



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA
ONUSIDA
ACNUR • UNICEF • FMA • PNUD • UNFPA
ONUDD • OIT • UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Violaciones de los derechos humanos, estigma y discriminación relacionados con el VIH

Estudios de caso de intervenciones exitosas

COLECCIÓN "PRÁCTICAS ÓPTIMAS" DEL ONUSIDA



Preparado para el ONUSIDA
por
Peter Aggleton, Kate Wood y Anne Malcolm
Departamento de Investigación Thomas Coram,
Instituto de Educación, Universidad de Londres, Reino Unido

Richard Parker
Departamento de Ciencias Sociomédicas, Escuela de Salud Pública de Mailman,
Universidad de Columbia, Nueva York, Estados Unidos de América

Funcionaria responsable del ONUSIDA: Miriam Maluwa, Asesora Superior en Leyes y Derechos Humanos

Fotos de la cubierta: ONUSIDA/PANOS y ONUSIDA/L. Alyanak

ONUSIDA/05.05S (versión española, abril de 2005)

Versión original inglesa, UNAIDS/05.05E, abril de 2005:
HIV-related stigma, discrimination and human rights violations : case studies of successful programmes.
Traducción – ONUSIDA

© Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) 2005.

Reservados todos los derechos. Las publicaciones producidas por el ONUSIDA pueden obtenerse solicitándolas al Centro de Información del ONUSIDA. Las solicitudes de permiso para reproducir o traducir publicaciones del ONUSIDA –sea con fines comerciales o no– también deben dirigirse al Centro de Información por correo a la dirección indicada más abajo, por fax (+41 22 791 4187) o por correo electrónico (publicationpermissions@unaids.org).

El presente documento puede reseñarse, citarse, reproducirse o traducirse libremente, en parte o íntegramente, siempre y cuando se nombre su procedencia. No se permite su venta o su uso en conexión con fines comerciales sin la aprobación previa por escrito del ONUSIDA (contacto: Centro de Información del ONUSIDA).

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

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que el ONUSIDA los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las marcas registradas de artículos o productos de esta naturaleza se distinguen por una letra inicial mayúscula.

El ONUSIDA no garantiza que la información contenida en la presente publicación sea completa y correcta, y no se responsabiliza de los posibles daños y perjuicios que pudieran producirse como resultado de su utilización.

Catalogación por la Biblioteca de la OMS

ONUSIDA.

Violaciones de los derechos humanos, estigma y discriminación relacionados con el VIH:
estudios de caso de intervenciones exitosas.

(ONUSIDA colección prácticas óptimas)

1. Infecciones por VIH – psicología 2. Síndrome de inmunodeficiencia adquirida – psicología
3. Prejuicio 4. Alienación social 5. Derechos humanos 6. Casos clínicos I. Título II. Serie.

ISBN 92 9 173378 4

(Clasificación NLM: WC 503.7)

ONUSIDA – 20 avenue Appia – 1211 Ginebra 27 – Suiza
Teléfono: (+41) 22 791 36 66 – Fax: (+41) 22 791 41 87
Dirección electrónica: unaids@unaids.org – Internet: <http://www.unaids.org>

Violaciones de los derechos humanos,
estigma y discriminación relacionados
con el VIH

Estudios de caso de intervenciones exitosas



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

ONUSIDA

ACNUR • UNICEF • PMA • PNUD • UNFPA
ONUDD • OIT • UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Índice

Antecedentes	4
Comprender el estigma y la discriminación: formas y contextos	7
Estigma, discriminación y derechos humanos: una conexión íntima	11
Trabajar para el éxito	13
Estudios de caso	14
Enfoques de reducción del estigma	17
Enfoque: Mejorar la calidad de vida de las personas que viven con el VIH y con SIDA a través de una asistencia integrada	17
Programa Integrado sobre el SIDA, Diócesis Católica de Ndola, Zambia	17
Programa conjunto del Ministerio de Salud/ONG sobre asistencia domiciliaria para personas que viven con el VIH y con SIDA en Camboya	21
Enfoque: Movilizar a líderes religiosos para que promuevan el respeto y la compasión hacia las personas que viven con el VIH y con SIDA y para que participen en actividades de prevención	23
Proyecto Sangha Metta, Tailandia	23
Acción Católica contra el SIDA, Namibia	27
Enfoque: Proporcionar tratamiento integral para el SIDA a nivel comunitario, incluido el acceso a terapia antirretrovírica	29
Iniciativa Equidad frente al VIH, Haití	29
Enfoque: Capacitar a las personas que viven con el VIH para que asuman el liderazgo en diversas actividades de apoyo y sensibilización	33
Participación de las personas que viven con el VIH en actividades de prevención del VIH, Belarús	33
Enfoque: Asesorar y apoyar a las familias afectadas por el VIH, incluidos los niños, mediante la planificación de la sucesión	35
Planificación de la sucesión, Uganda	35
Enfoque: Abordar las mayores desigualdades por medio de la educación participativa	39

Centro para el Estudio del SIDA (CSA) de la Universidad de Pretoria, Sudáfrica	39
Enfoque: Movilizar a líderes comunitarios para que fomenten una mayor apertura sobre cuestiones relacionadas con la sexualidad y el VIH dentro de la comunidad, aprovechando normas sociales positivas	42
Programa Integrado de Salud de Zambia (ZIHP), Zambia	42
Enfoque: Fomentar la sensibilización a través de los medios de comunicación	45
Soul City, Sudáfrica	45
Medidas contra la discriminación	48
Enfoque: Movilizar el sector privado para que aplique políticas no discriminatorias sobre el SIDA y promueva el conocimiento de la epidemia	48
Coalición Empresarial Tailandesa sobre el SIDA (TBCA), Tailandia	48
Enfoque: Mejorar la calidad de vida de los empleados mediante el acceso a asistencia integrada y la aplicación de políticas no discriminatorias	51
Volkswagen (VW), Brasil	51
Enfoque: Mejorar la asistencia clínica de los pacientes que viven con el VIH mediante actividades participativas con gestores y proveedores de atención sanitaria	53
Mejorar el entorno hospitalario para los clientes VIH-positivos en la India	53
Enfoques basados en los derechos humanos y las leyes	57
Enfoque: Promover los derechos humanos de las personas que viven con el VIH y proporcionar reparación por las violaciones de tales derechos	57
Acción Ciudadana contra el SIDA (ACCSI), Venezuela	57
Unidad Jurídica sobre el SIDA, Centro de Asistencia Jurídica, Namibia	61
Unidad sobre el VIH/SIDA, Colectivo de Abogados, India	63
Enfoque: Promover un mayor acceso al tratamiento del VIH	65
Campaña Acción pro Tratamiento (TAC), Sudáfrica	65
Discusión	68
Conclusiones	75

Antecedentes

Desde el comienzo de la epidemia de SIDA, el estigma y la discriminación han dado impulso a la transmisión del VIH y han aumentado en gran medida el impacto asociado a la epidemia. El estigma y la discriminación relacionados con el VIH continúan manifestándose en todos los países y regiones del mundo, creando obstáculos importantes que impiden prevenir nuevas infecciones, aliviar el impacto de la enfermedad y proporcionar asistencia, tratamiento y apoyo adecuados.

El estigma asociado al SIDA ha silenciado una discusión abierta tanto de sus causas como de posibles respuestas apropiadas. La visibilidad y apertura respecto al VIH son requisitos previos para una movilización eficaz de gobiernos, comunidades y personas con el fin de responder a la epidemia. El ocultamiento del problema fomenta la negación de que éste existe y retrasa una acción urgente. También hace que se perciba a las personas que viven con el VIH como un «problema», no como una parte de la solución para contener y afrontar la epidemia.

El estigma asociado al SIDA se apunala en múltiples factores, incluidos el desconocimiento de la enfermedad, los conceptos erróneos sobre cómo se transmite el VIH, la falta de acceso a tratamiento, las noticias irresponsables sobre la epidemia por parte de los medios de comunicación, la imposibilidad de curar el SIDA, y los prejuicios y temores relacionados con diversas cuestiones socialmente delicadas, como la sexualidad, la enfermedad y la muerte, y el consumo de drogas.

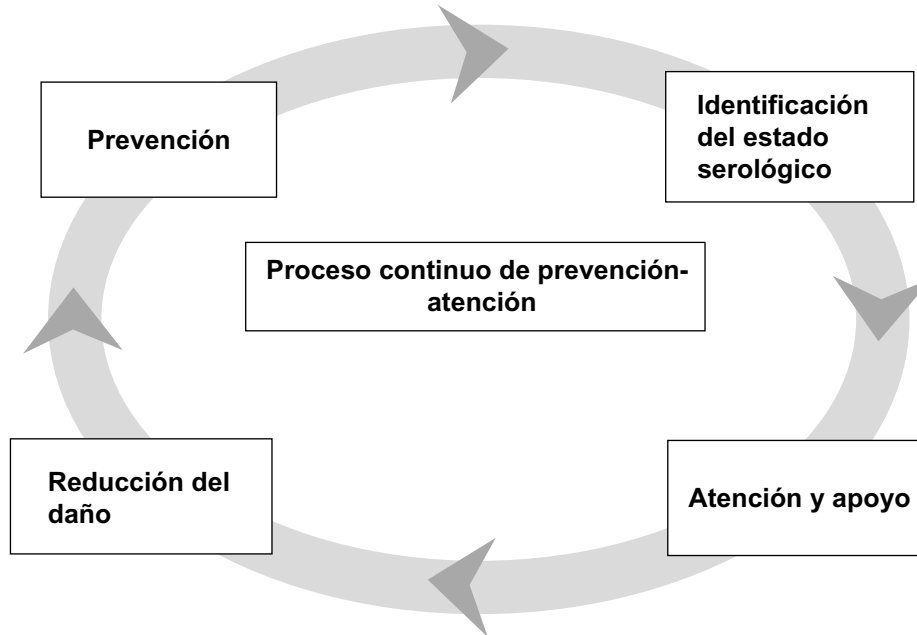
El estigma puede conducir a discriminación y otras violaciones de los derechos humanos que afectan fundamentalmente al bienestar de las personas que viven con el VIH. En países de todo el mundo hay casos bien documentados de personas con el VIH a las que se niegan, entre otros, los derechos a recibir atención de salud, al trabajo, la educación y la libertad de movimiento.

El consenso mundial sobre la importancia de afrontar el estigma y la discriminación relacionados con el SIDA queda patente en la *Declaración de compromiso*, adoptada en el periodo extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA en junio de 2001.¹ En la Declaración se señala que la lucha contra el estigma y la discriminación es un requisito previo para una prevención y asistencia eficaces, y reafirma que la discriminación de una persona por razón de su estado serológico del VIH es una violación de los derechos humanos.

La discriminación relacionada con el VIH no sólo debe considerarse una violación de los derechos humanos, sino que también es necesario abordarla junto con el estigma para alcanzar las metas de salud pública y hacer retroceder la epidemia. Las respuestas al VIH y al SIDA representan un proceso continuo de prevención, atención y tratamiento, y los efectos negativos del estigma y la discriminación pueden encontrarse en cada uno de estos aspectos de la respuesta. En condiciones ideales, las personas deberían ser capaces de solicitar y recibir asesoramiento y pruebas voluntarias y confidenciales (APVC) con el fin de conocer su estado relativo al VIH sin miedo a las repercusiones. Quienes tengan una prueba negativa deberían recibir asesoramiento preventivo para poder mantenerse negativos, mientras que los que tengan un resultado positivo deberían recibir el tratamiento y la asistencia disponibles, así como asesoramiento preventivo para proteger a otras personas de la infección y protegerse a sí mismos de la reinfección. Las personas que viven con el VIH y con SIDA deberían ser capaces de vivir abiertamente y experimentar el apoyo y compasión de sus comunidades. Su ejemplo de apertura personaliza el riesgo y la experiencia para los demás y coadyuva así a los esfuerzos de prevención, atención y tratamiento.

¹ Véase <http://www.un.org/ga/aids/coverage>.

Figura 1. El proceso continuo de prevención a atención y tratamiento (basado en MacNeil and Anderson, 1998, and Busza, 1999)²



Un entorno social estigmatizador levanta obstáculos en todas las etapas de este ciclo al no ser, por definición, favorable. El estigma y la discriminación relacionados con el VIH socavan los esfuerzos de **prevención**, porque las personas temen averiguar si están o no infectadas, pedir información sobre cómo pueden reducir el riesgo de exposición al virus y cambiar su comportamiento para adoptar otro más seguro por miedo de levantar sospechas sobre su estado relativo al VIH. Por tanto, el estigma y la discriminación debilitan la capacidad de los individuos y comunidades para autoprotgerse. El miedo al estigma y discriminación también desalientan a las personas que viven con el VIH de revelar su infección por el VIH, en muchos casos incluso a familiares y parejas sexuales. El secreto que rodea la infección por el VIH y las consecuencias del miedo al estigma y discriminación llevan a las personas a imaginar que no corren ningún riesgo de infección por el VIH.

El estigma y la discriminación relacionados con el VIH y el SIDA también hacen que las personas que viven con el VIH y con SIDA tengan muchas menos probabilidades de recibir atención y apoyo. Incluso las personas que no están realmente infectadas pero están vinculadas con una persona infectada, como es el caso de las esposas, hijos y cuidadores, son víctimas del estigma y discriminación. Este estigma y discriminación aumentan innecesariamente el sufrimiento personal asociado a la enfermedad.

La vergüenza asociada al SIDA –una manifestación del estigma que algunos autores han descrito como «estigma internalizado»– también puede impedir que las personas que viven con el VIH soliciten tratamiento, atención y apoyo y ejerzan otros derechos, como trabajar, asistir a la escuela, etc. Esta vergüenza puede tener una poderosa influencia psicológica sobre cómo se ven a sí mismas las personas con el VIH y cómo se adaptan a su estado, haciéndolas vulnerables a la vergüenza, depresión y aislamiento autoimpuesto.

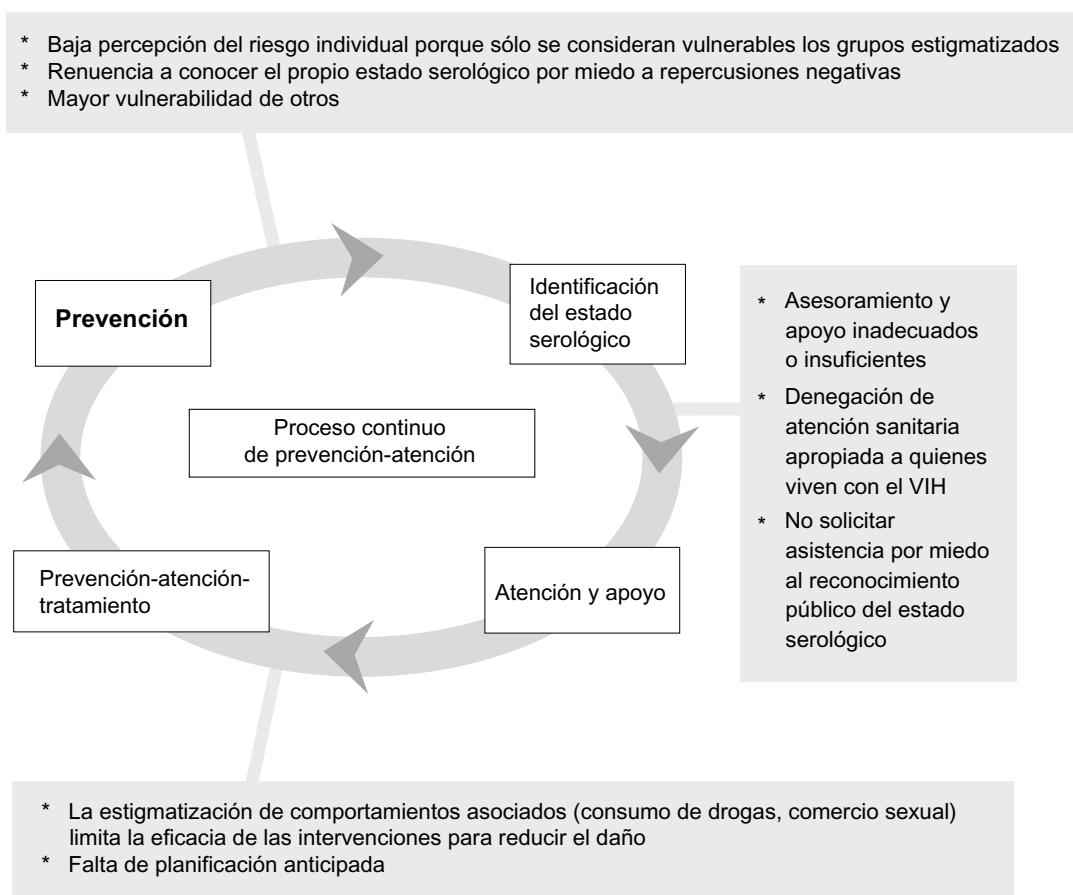
Este temor puede ser aún más acusado cuando los individuos pertenecen a grupos específicos que ya están aislados y estigmatizados, como consumidores de drogas intravenosas, varones

² McNeil J. y Anderson S. (1998) *Beyond the dichotomy: linking HIV prevention with care*. *AIDS*, 12 (Supplement 2): S19-S26; Busza J. (1999) *Challenging HIV-related stigma and discrimination in Southeast Asia: past successes and future priorities*. Consejo de Población: Proyecto Horizontos. http://www.popcouncil.org/horizons/reports/book_report/default.html

que tienen relaciones sexuales con varones, profesionales del sexo y migrantes. En contextos en que se dispone de asistencia médica, el estigma tiende a aumentar las dificultades para seguir los planes terapéuticos.

Estos patrones de no revelación y dificultad para solicitar tratamiento, atención y apoyo alimentan por sí mismos el estigma y la discriminación y refuerzan el círculo vicioso. Esto es así porque los estereotipos y el miedo se perpetúan cuando las comunidades a menudo sólo reconocen a las personas que viven con el VIH cuando se encuentran en las etapas finales, sintomáticas y debilitantes, del SIDA, y la negación y el silencio refuerzan la estigmatización de las personas ya vulnerables. La no revelación de la infección por el VIH dentro de las familias conduce con frecuencia a la falta de planificación anticipada, lo que hace que al fallecer el sostén de la familia, los huérfanos y dependientes afligidos queden en una situación de precariedad económica y muchas veces sufran marginación si llega a conocerse su asociación con el SIDA.

Figura 2. Efectos del estigma y la discriminación relacionados con el SIDA sobre el proceso continuo de prevención-atención-tratamiento (adaptado de Busza, 1999)³



³ Este diagrama ha sido adaptado de: Busza J. (1999). *Challenging HIV-related stigma and discrimination in Southeast Asia: past successes and future priorities*. Consejo de Población: Proyecto Horizons. http://www.popcouncil.org/horizons/reports/book_report/default.html.

Comprender el estigma y la discriminación: formas y contextos

Con el fin de identificar soluciones potenciales al estigma y la discriminación relacionados con el VIH, es necesario comprender qué se entiende por estos conceptos, describir cómo se manifiestan y analizar las relaciones que existen entre ellos.⁴

¿Qué es el estigma?

El estigma se ha descrito como un proceso dinámico de devaluación que «desacredita significativamente» a un individuo ante los ojos de los demás.⁵ Los atributos que justifican el estigma pueden ser totalmente arbitrarios; por ejemplo, color de la piel, manera de hablar o preferencias sexuales. Dentro de culturas o contextos particulares, ciertos atributos se magnifican y son definidos por los demás como deshonrosos o indignos.

El estigma relacionado con el VIH es un fenómeno multiestratificado que tiende a aprovechar y reforzar connotaciones negativas por medio de la asociación del VIH y el SIDA con comportamientos ya de por sí marginados, como el comercio sexual, el consumo de drogas y las prácticas homosexuales y transexuales. También refuerza los miedos de los excluidos y otros grupos vulnerables, como reclusos y migrantes. Se considera a menudo que las personas que viven con el VIH se merecen su estado VIH-positivo porque han hecho algo «malo».

Al atribuir la culpa a individuos y grupos “diferentes”, los demás pueden eximirse a sí mismos de reconocer su propio riesgo, afrontar el problema y cuidar a los afectados.

Las imágenes del VIH en los medios de comunicación visuales e impresos pueden reforzar la idea de culpabilidad al utilizar un lenguaje que sugiere que el VIH es una «enfermedad de mujeres», una «enfermedad de *yonquis*», una «enfermedad de África» o la «peste de los *gay*». Las ideas religiosas de pecado también pueden contribuir a mantener y reforzar la percepción de que la infección por el VIH es un castigo por una conducta aberrante.

El estigma se expresa en el lenguaje. Desde el principio de la epidemia, las poderosas metáforas que asocian el VIH con muerte, culpa y castigo, delincuencia, horror y «los otros» han tendido a legitimar y agravar la estigmatización. Este tipo de lenguaje entronca y coadyuva con otro aspecto que secunda la culpación y el distanciamiento: el miedo de las personas a las enfermedades mortales. El estigma basado en el miedo puede atribuirse en parte al temor por las consecuencias de la infección por el VIH: en particular, las altas tasas de mortalidad (sobre todo cuando no se puede acceder de forma general a tratamiento), el miedo relacionado con la transmisión o el miedo derivado de corroborar la clara debilitación que acompaña a las etapas avanzadas del SIDA.

El estigma está profundamente arraigado y opera dentro de los valores de la vida cotidiana. Aunque las imágenes asociadas al SIDA son muy variables, están modeladas para asegurar que el estigma relacionado con el SIDA se entremezcle con las desigualdades sociales y contribuya a

⁴ Parker R. y Aggleton P. (2002) *HIV/AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and an agenda for action*. Consejo de Población: Proyecto Horizons. Disponible en: <http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/sdcncptlfrmrk.pdf>. Véase también: Maluwa M., Aggleton P. y Parker R. (2002) HIV/AIDS stigma, discrimination and human rights – a critical overview. *Health and Human Rights*, 6, 1: 1-15.

⁵ Goffman E. (1963) *Stigma: notes on the management of a spoiled identity*. Nueva York: Simon and Schuster.

⁶ Para una elaboración teórica de los vínculos entre el estigma y discriminación y la reproducción de las desigualdades sociales, véase Parker R. y Aggleton P. (2003) HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science and Medicine*, 57, 13-24.

reforzarlas.⁶ Esas desigualdades se relacionan particularmente con el sexo, raza y etnia, y con la sexualidad. Es habitual, por ejemplo, que los varones y las mujeres no afronten la situación de la misma forma cuando están infectados, o creen que están infectados, por el VIH: es más probable que se culpe a las mujeres aun cuando la fuente de la infección sea su esposo, y las mujeres infectadas tienen menos probabilidades de ser aceptadas por su comunidad.

Este proceso se vincula con desigualdades ancestrales en función del sexo, fundamentadas en ciertas ideas sobre la masculinidad y feminidad, que han determinado que históricamente se culpe a las mujeres de la propagación de todo tipo de enfermedades de transmisión sexual, y ello como consecuencia de su presunta «promiscuidad». De forma similar, la inculpación de las personas homosexuales y transexuales entronca con la estigmatización que sufren desde hace mucho tiempo a causa de suposiciones sobre su modo de vida y sus prácticas sexuales. La creación de estereotipos raciales y étnicos también interactúa con el estigma asociado al SIDA.⁷ La epidemia se ha caracterizado, por ejemplo, por presunciones racistas acerca de la «sexualidad africana» y por percepciones, en el mundo en desarrollo, del «comportamiento inmoral» de Occidente. Por último, la vulnerabilidad al VIH de los colectivos que viven en la pobreza ha intensificado la estigmatización existente de las personas económicamente marginadas.

A través de estas asociaciones, el estigma se vincula con el poder y la dominación en todo el conjunto de la sociedad, creando y reforzando desigualdades que hacen que algunos grupos se sientan superiores y otros, devaluados. La asociación del VIH con grupos y prácticas ya estigmatizados intensifica esas desigualdades preexistentes y consolida la producción y reproducción de relaciones de poder injustas. El estigma preexistente agrava el estigma relacionado con el VIH, no sólo porque los grupos ya estigmatizados sufren una ulterior estigmatización a causa del VIH, sino también porque puede presuponerse que las personas que viven con el VIH pertenecen a grupos marginados.

Figura 3 . El círculo vicioso de estigmatización y marginación⁸



Así pues, la estigmatización relacionada con el VIH es un proceso a través del cual se desacredita a las personas que viven con el VIH. Puede implicar tanto a personas infectadas o con sospecha de estar infectadas por el VIH como a personas afectadas indirectamente por el SIDA, como huérfanos o hijos y familiares de personas que viven con el VIH.

⁷ Para un análisis de los vínculos entre racismo, estigma y discriminación, véase <http://www.unhcr.ch/html/menu2/7/b/hivbpracism.doc> .

⁸ Adaptado de: Parker R., y Aggleton P. (2002). *HIV/AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and an agenda for action*. Consejo de Población: Proyecto Horizontos.

La estigmatización también puede producirse a otro nivel. Es posible que las personas que viven con el VIH interioricen las respuestas y reacciones negativas de otros, un proceso que puede dar lugar a lo que algunos han denominado «autoestigmatización» o «estigma internalizado». La autoestigmatización tiene vínculos con lo que se describe a veces como estigma «percibido», en contraposición con estigma «declarado», ya que incide principalmente en el sentimiento de orgullo o dignidad del individuo o colectivo afectado. Entre las personas que viven con el VIH, esto puede traducirse en sentimientos de vergüenza, autoinculpación e indignidad, que, combinados con el aislamiento de la sociedad, pueden conducir a depresión, retraimiento autoimpuesto e incluso pensamientos suicidas.

¿Qué es la discriminación?

Cuando el estigma se instala, el resultado es la discriminación. La discriminación consiste en acciones u omisiones derivadas del estigma y dirigidas contra los individuos estigmatizados. La discriminación, tal como la define el ONUSIDA (2000) en su *Protocol for Identification of Discrimination Against People Living with HIV*, hace referencia a cualquier forma de distinción, exclusión o restricción arbitrarias que afecte a una persona, generalmente pero no exclusivamente, por motivo de una característica personal inherente o por su presunta pertenencia a un grupo concreto –en el caso del VIH y el SIDA, el estado seropositivo, confirmado o sospechado, de una persona–, con independencia de que exista o no alguna justificación para tales medidas.

La discriminación relacionada con el VIH puede producirse a distintos niveles.⁹ Existe discriminación en los *contextos familiar y comunitario*, lo que se conoce a veces como «estigma declarado». Con ello se denota lo que hacen los individuos, deliberadamente o por omisión, para dañar a otros o negarles servicios o derechos. Algunos ejemplos de este tipo de discriminación contra las personas que viven con el VIH son: ostracismo, como la práctica de obligar a las mujeres a volver a su familia de origen cuando se las diagnostica como VIH-positivas, después de que aparezcan los primeros signos de enfermedad o después de que haya fallecido su pareja a causa del SIDA; elusión y evitación del contacto diario; hostigamiento verbal; violencia física; desacreditación y culpación verbales; murmuración, y denegación de los ritos funerarios tradicionales.

Además, hay una discriminación que tiene lugar en *contextos institucionales*, sobre todo el lugar de trabajo, servicios de asistencia sanitaria, prisiones, instituciones educativas y centros de bienestar social. Esa discriminación plasma el estigma «declarado» en políticas y prácticas institucionales que discriminan a las personas que viven con el VIH o, de hecho, en la falta de políticas antidiscriminatorias o procedimientos de reparación. Algunos ejemplos de este tipo de discriminación contra las personas que viven con el VIH incluyen los siguientes:

- Servicios sanitarios: Menor nivel de calidad de la atención; denegación del acceso a asistencia y tratamiento; pruebas del VIH sin consentimiento; fisuras en la confidencialidad, incluido el hecho de revelar el estado seropositivo a familiares u organismos externos, y actitudes negativas y prácticas degradantes por parte de los profesionales sanitarios.
- Lugar de trabajo: Denegación de empleo a causa del estado seropositivo; pruebas obligatorias del VIH, y exclusión de las personas VIH-positivas de los planes de pensiones o prestaciones médicas.

⁹ Para más detalles, véase: ONUSIDA (2000). *Estigmatización, discriminación y negación relacionadas con el VIH y el SIDA: formas, contextos y factores determinantes. Estudios de investigación en Uganda y la India*. ONUSIDA, Ginebra. Véanse también: Malcolm A. et al. (1998). HIV-related stigmatization and discrimination: its forms and contexts. *Critical Public Health* 8(4): 347-370 y Aggleton P., Parker R. y Maluwa M. (2002) *Stigma, discrimination and HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean*. Disponible en: http://www.iadb.org/sds/publication/publication_3362_e.htm .

- Escuelas: Prohibición de matricular a niños afectados por el VIH, o despido de maestros VIH-positivos.
- Prisiones: Segregación obligatoria de los reclusos VIH-positivos y exclusión de las actividades colectivas.

A nivel *nacional*, la discriminación puede reflejar el estigma que se ha aprobado o legitimado oficialmente por medio de las leyes y políticas existentes, y que se ha plasmado en prácticas y procedimientos. Esto puede dar lugar a una ulterior estigmatización de las personas que viven con el VIH y, en consecuencia, a una discriminación legitimada.

Un número significativo de países, por ejemplo, ha promulgado leyes con la intención de restringir los derechos de los individuos y grupos afectados por el VIH. Entre estas acciones figuran las siguientes:

- Pruebas de detección sistemática y obligatorias de grupos e individuos.
- Prohibición de que las personas que viven con el VIH ocupen ciertos cargos y tipos de empleo.
- Aislamiento, detención y examen y tratamiento médicos obligatorios de las personas infectadas.
- Limitaciones en la migración y los viajes internacionales, incluidas las pruebas obligatorias del VIH para quienes solicitan permiso de trabajo y la deportación de los extranjeros VIH-positivos.

La discriminación también puede producirse por omisión, como en el caso de la ausencia —o la falta de aplicación— de leyes, políticas y procedimientos que ofrezcan reparación y protejan los derechos de las personas que viven con el VIH.

Estigma, discriminación y derechos humanos: una conexión íntima

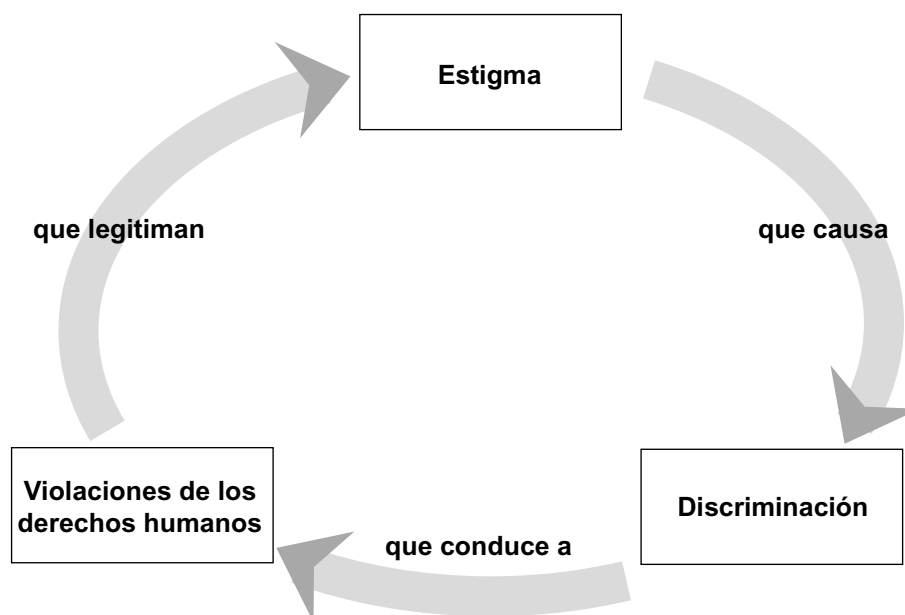
El estigma y la discriminación están interrelacionados, de modo que se refuerzan y legitiman mutuamente. El estigma constituye la raíz de los actos discriminatorios al inducir a las personas a realizar acciones u omisiones que dañan o niegan servicios o derechos a los demás. La discriminación puede describirse como la «puesta en escena» del estigma. Al mismo tiempo, la discriminación fomenta y refuerza el estigma.

La discriminación es una violación de los derechos humanos. El principio de no discriminación, basado en el reconocimiento de la igualdad de todas las personas, está estipulado en la *Declaración Universal de Derechos Humanos* y otros instrumentos de derechos humanos. Estos documentos, entre otros, prohíben la discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otro tipo, propiedad, nacimiento u otras condiciones. Además, la Comisión de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos ha determinado que la expresión «u otras condiciones», utilizada en diversos instrumentos de derechos humanos, «debería interpretarse de forma que englobe el estado de salud, incluido el VIH/SIDA», y que los criterios existentes de derechos humanos prohíben la discriminación a causa del estado VIH-positivo, real o presunto.

Por consiguiente, los actos estigmatizadores y discriminatorios vulneran el derecho humano fundamental a la ausencia de discriminación. Además de constituir en sí misma una violación de los derechos humanos, la discriminación contra las personas que viven con el VIH, o que se cree que están infectadas por el VIH, conduce a la violación de otros derechos humanos, como los derechos a la salud, dignidad, intimidad, igualdad ante la ley y ausencia de castigo o trato inhumano y degradante.

Las violaciones de los derechos humanos, a su vez, pueden legitimar el estigma y la discriminación.

Figura 4. Ciclo de estigma, discriminación y violaciones de los derechos humanos¹⁰



¹⁰ Diagrama preparado por Miriam Maluwa y Peter Aggleton.

Existen múltiples vínculos directos e indirectos entre la epidemia de VIH y la falta de protección de los derechos humanos. Se describen a continuación algunas formas en que las violaciones de los derechos pueden agravar el impacto del VIH, aumentar la vulnerabilidad y obstaculizar respuestas positivas a la epidemia¹¹:

- *Impacto.* La violación de los derechos humanos inherente a la discriminación aumenta el impacto de la epidemia sobre las personas que viven con el VIH y las que presuntamente están infectadas, así como sobre sus familias y allegados. Por ejemplo, una persona que sea despedida del trabajo porque es VIH-positiva se enfrenta a muchos otros problemas aparte de la enfermedad, como la falta de recursos económicos para asistencia sanitaria y la necesidad de mantener a todos los familiares dependientes.
- *Vulnerabilidad.* Las personas son más vulnerables a la infección cuando no se respetan sus derechos civiles, políticos, económicos, sociales o culturales. La vulnerabilidad de las mujeres a la infección por el VIH aumenta cuando carecen de poder legal para tomar decisiones sobre su vida y para rechazar relaciones sexuales no deseadas, o cuando, durante la infancia, no pueden hacer realidad sus derechos a la educación e información. Asimismo, la falta de acceso a servicios apropiados de prevención del VIH y atención del SIDA incrementa la vulnerabilidad de otros grupos marginados, como consumidores de drogas intravenosas, refugiados, migrantes y reclusos.
- *Respuesta.* Cuando no se respetan los derechos humanos –por ejemplo, cuando se coarta la libertad de expresión o asociación–, resulta difícil o imposible que la sociedad civil se movilice para responder eficazmente a la epidemia. En algunos países, la educación inter pares se ve obstaculizada por leyes que rechazan el registro oficial de organizaciones no gubernamentales o grupos con ciertos tipos de miembros (por ej., profesionales del sexo).

Asegurar el respeto, protección y aplicación de los derechos humanos es un arma crucial para combatir el estigma y la discriminación relacionados con el SIDA. El estigma y la discriminación relacionados con el SIDA, junto con las violaciones consiguientes de los derechos humanos, pueden afrontarse utilizando los mecanismos existentes de derechos humanos. Esos mecanismos proporcionan una base para exigir responsabilidades y una vía para reconocer y hacer cumplir los derechos de las personas que viven con el VIH que sufren discriminación a causa de su estado seropositivo, real o presunto. Además, permiten responder a estos actos discriminatorios a través de mecanismos procesales, institucionales y de seguimiento sobre aplicación de los derechos humanos, y constituyen un recurso para contrarrestar y reparar los actos discriminatorios.

Los principios internacionales de derechos humanos ofrecen un marco normativo coherente dentro del cual puede analizarse y repararse la discriminación a causa del SIDA. Los Estados son responsables no sólo de la violación directa o indirecta de los derechos humanos, sino también de asegurar que los ciudadanos realicen sus derechos de la forma más plena posible. Las *Directrices internacionales sobre VIH/SIDA y derechos humanos*,¹² publicadas por el ONUSIDA y la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, clarifican las obligaciones de los Estados contenidas en los actuales instrumentos de derechos humanos¹³ y cómo se aplican en el contexto del SIDA.

¹¹ UNAIDS/IPU (1999). *Handbook for legislators on HIV/AIDS, law and human rights: action to combat HIV/AIDS in view of its devastating human, economic and social impact*. Ginebra, Suiza.

¹² <http://www.unaids.org/publications/documents/human/law/JC520-HumanRights-E.pdf>.

¹³ Por ejemplo, la Declaración Universal de los Derechos Humanos; la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes; el Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos; el Pacto Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales; la Convención internacional sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, y la Convención sobre los Derechos del Niño.

Trabajar para el éxito

Debido a la conexión íntima existente entre estigma, discriminación y violaciones de los derechos humanos, y teniendo en cuenta que las personas que viven con el VIH sufren estigmatización y discriminación en contextos muy distintos, se requieren iniciativas simultáneas, polifacéticas y sostenibles a lo largo del tiempo. Con miras a crear un entorno en el que dejen de tolerarse o practicarse el estigma, la discriminación y las violaciones de los derechos humanos, es necesario emprender las siguientes acciones:

- Ejecutar programas que aborden el estigma a nivel colectivo y comunitario. Dichos programas deben ser proactivos al abordar el estigma antes de que se manifieste o aparezca en los diversos tipos de actos discriminatorios, en vez de responder simplemente a ellos después de que hayan sucedido.
- Elaborar y aplicar leyes y políticas que protejan contra la discriminación y salvaguarden los derechos de las personas que viven con el VIH.

Estos planteamientos son interdependientes y se refuerzan mutuamente. Las respuestas en un contexto (por ej., servicios sanitarios o el lugar de trabajo) pueden tener consecuencias en la forma de responder en otras circunstancias (por ej., el hogar). Como medios para combatir el estigma y la discriminación, las reformas jurídicas y de políticas tienen un impacto limitado a menos que se apoyen en los valores y expectativas de la comunidad y de la sociedad en conjunto. Regular los actos discriminatorios que son el resultado del estigma sin abordar los valores y actitudes que dan lugar a tales actos conduce inevitablemente a una respuesta inadecuada. La estigmatización se produce a menudo en contextos y entornos no cubiertos por la legislación, como el seno familiar y los encuentros sociales esporádicos, de modo que es necesaria una acción urgente para prevenir su aparición en estos ámbitos.

Asimismo, las reformas legislativas y normativas pueden desempeñar un papel importante al ayudar a establecer criterios y modificar valores sociales más genéricos, procesos ambos que es probable que reduzcan la estigmatización y discriminación a nivel comunitario e institucional. Las reformas legislativas y normativas que protegen los derechos humanos crean, al mismo tiempo, un entorno propicio para el desarrollo y aplicación de programas de prevención del VIH y atención del SIDA. En definitiva, la ausencia de discriminación capacita a los individuos y comunidades para actuar, movilizar sus recursos y responder colectiva y positivamente a la epidemia de VIH.

Por último, el estigma, la discriminación y los derechos humanos proporcionan tres vías de entrada fundamentales para llevar a cabo un trabajo satisfactorio:

- Prevenir el estigma.
- Afrontar la discriminación allí donde aparezca.
- Promover y proteger los derechos humanos, incluidas la vigilancia y reparación de sus posibles violaciones.

Estudios de caso

Introducción

Los proyectos, programas y actividades de una serie de países han tratado de forma innovadora el estigma, la discriminación y las violaciones de los derechos humanos relacionados con el VIH. Aunque parte de este trabajo se ha concebido para abordar de frente el estigma y la discriminación, otras iniciativas han adoptado un enfoque más holístico e indirecto y se han ocupado de crear un entorno propicio y capacitador.

Las pruebas del éxito de estos programas y actividades nacionales proceden de distintas fuentes, incluidos documentos publicados, informes de proyectos no publicados, evaluaciones externas y revisiones de programas. Algunas de las actividades e iniciativas aquí descritas están en proceso de ampliación como resultado de su éxito inicial.

Es importante reconocer que muchos programas todavía no se han evaluado formalmente. Puede requerirse algún tiempo antes de que se manifiesten los efectos positivos de los programas que combaten el estigma y la discriminación y promueven los derechos humanos, y múltiples factores pueden influir en los resultados finales. Aun así, entre los diferentes proyectos, programas y actividades, se observan a menudo impactos que pueden utilizarse como indicadores de una asociación fructífera entre acciones y resultados del programa.¹⁴

En un contexto comunitario, por ejemplo, estos indicadores podrían incluir:

- Mayor predisposición de los familiares y miembros de la comunidad a cuidar a personas VIH-positivas.
- Mejor atención que se traduzca en una mejor calidad de vida para las personas que viven con el VIH.
- Mayor predisposición de los miembros de la comunidad a servir como voluntarios en programas de prevención del VIH y atención del SIDA.
- Mayor revelación del estado seropositivo por parte de las personas que viven con el VIH, y mayor implicación y liderazgo en los esfuerzos de prevención, atención y sensibilización.
- Reducción de la autoestigmatización y mayor confianza entre las personas que viven con el VIH.
- Expresión más abierta de actitudes comunitarias positivas frente a las personas infectadas o afectadas por el VIH y el SIDA.

En contextos de asistencia sanitaria, los indicadores de éxito podrían incluir:

- Mayor utilización de los servicios de asesoramiento y pruebas del VIH.
- Mayor acceso al tratamiento y mayor aceptación del tratamiento.
- Menor número de quejas por parte de personas que viven con el VIH y sus familias.
- Mejor calidad asistencial para los pacientes VIH-positivos, que se traduzca en una mejor calidad de vida.

¹⁴ Para una revisión de intervenciones centradas principalmente en los Estados Unidos con el fin de reducir el estigma relacionado con el VIH, véase: Brown L., Trujillo L. y Macintyre K. (2001). *Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: what have we learned?* Consejo de Población: Proyecto Horizons. Para una revisión de los programas que abordan el estigma y la discriminación relacionados con el VIH en Asia sudoriental, véase Busza J. (1999). *Challenging HIV-related stigma and discrimination in Southeast Asia: Past successes and future priorities*. Consejo de Población: Proyecto Horizons. http://www.popcouncil.org/horizons/reports/book_report/default.html.

- Mayor predisposición de los profesionales sanitarios a relacionarse de forma constructiva con las personas que viven con el VIH.
- Actitudes más positivas frente a las personas que viven con el VIH por parte de los profesionales de la salud en entornos no sanitarios.

En el mundo laboral y el lugar de trabajo, algunos indicadores de éxito podrían ser:

- Menos quejas y reclamaciones por discriminación.
- Más voluntarios en el lugar de trabajo para programas específicos sobre el SIDA.
- Mayor apertura de los empleados VIH-positivos con respecto a su estado serológico.
- Mayor predisposición de los empleados a trabajar con personas que se sabe que viven con el VIH.
- Mayor utilización de los servicios de asesoramiento y pruebas voluntarias.
- Mayor utilización de los servicios de tratamiento que se ofrecen en el lugar de trabajo.
- Políticas y prácticas relativas al VIH favorables en el lugar de trabajo.

Varios de los programas locales descritos en los estudios de caso se encuentran en proceso de ampliación gracias a sus beneficios reconocidos para las personas afectadas por el VIH y las comunidades en las que viven.

Las acciones para ayudar a combatir el estigma y la discriminación relacionados con el VIH pueden clasificarse bajo tres epígrafes generales:

Iniciativas de reducción del estigma

Tienden a basarse en la comunidad o estar orientadas a ella, y abarcan una amplia gama de actividades de prevención y asistencia. Pueden incluir esfuerzos dirigidos a los medios de comunicación con el fin de aumentar la tolerancia hacia las personas que viven con el VIH y fomentar la comprensión de sus circunstancias.

Muchas de estas iniciativas se proponen reducir el estigma mediante el uso de múltiples estrategias, como por ejemplo:

- Mejorar la calidad de vida de las personas que viven con el VIH mediante una atención integrada, que incluya asistencia domiciliaria.
- Movilizar a líderes religiosos para que fomenten el respeto y la compasión hacia las personas que viven con el VIH.
- Abordar desigualdades más generales mediante una educación participativa.
- Crear un espacio de apoyo y confidencialidad para la discusión de temas delicados.
- Proporcionar tratamiento integral para el VIH y atención del SIDA a nivel comunitario, incluido el acceso a terapia antirretrovírica.
- Capacitar a las personas que viven con el VIH para que asuman el liderazgo en diversas actividades de sensibilización y apoyo.
- Movilizar a líderes comunitarios para que promuevan una mayor apertura sobre cuestiones relacionadas con la sexualidad y el VIH dentro de sus comunidades, aprovechando normas sociales positivas.
- Aumentar la sensibilización a través de los medios de comunicación.

Medidas contra la discriminación

Tienden a desarrollarse en contextos institucionales –concretamente, el lugar de trabajo y los servicios sanitarios– y pretenden «desinstitucionalizar» el estigma y la discriminación.

Algunas estrategias utilizadas para combatir el estigma y la discriminación en contextos institucionales consisten en: movilizar el sector privado para que aplique políticas no discriminatorias; aumentar el conocimiento del SIDA mediante la formación de directivos y empleados; mejorar la calidad de vida de los empleados con el VIH a través del acceso a asistencia integrada y la aplicación de políticas no discriminatorias en el lugar de trabajo; asegurar la reparación en los casos en que se produzca discriminación, y mejorar la calidad asistencial en los servicios sanitarios para los pacientes que viven con el VIH por medio de un trabajo participativo con los gestores y proveedores de atención de salud.

Enfoques basados en los derechos humanos y las leyes

Los enfoques basados en los derechos humanos incluyen: instituir acciones legales para luchar contra la discriminación y otras violaciones de los derechos humanos en diversos campos, asegurar la reparación en caso de violación de tales derechos y llevar a cabo campañas de sensibilización, incluido el fomento del conocimiento de sus derechos entre las personas que viven con el VIH.

Enfoques de reducción del estigma

Enfoque: Mejorar la calidad de vida de las personas que viven con el VIH a través de una atención integrada

Nombre y lugar del proyecto

Programa Integrado sobre el SIDA, Diócesis Católica de Ndola, Zambia^{15,16}

Antecedentes

El Departamento del SIDA de la diócesis de Ndola se creó en 1993. El programa de esta diócesis proporciona asistencia y apoyo integrados para las personas –casi exclusivamente adultos– que padecen enfermedades crónicas. La mayoría de ellos presenta síntomas de SIDA y/o tuberculosis (TB). El programa engloba 11 proyectos comunitarios de asistencia domiciliaria en 26 municipios pobres en las afueras de cinco ciudades de la provincia de Copperbelt.

En 2003, el programa servía a una población que oscilaba entre 350 000 y 400 000 personas, con una cobertura estimada del 73% de los pacientes con enfermedades crónicas. El programa combina cuidados médicos y de enfermería, apoyo socioeconómico, asistencia jurídica y pro derechos humanos y asistencia psicológica. Como en todas partes, en las comunidades cubiertas por el programa de Ndola existen altos niveles de estigma y discriminación.

Metas y objetivos

Proporcionar asistencia integrada a las personas que viven con el VIH y/o TB reforzando la capacidad de las familias y comunidades para cuidarlas; sensibilizar sobre las formas de prevenir y controlar el VIH, y promover el desarrollo comunitario.

Actores fundamentales

El programa está financiado por un consorcio de donantes. El Departamento del SIDA de la diócesis de Ndola, que es el responsable del programa, cuenta con una plantilla de 11 empleados a jornada completa. En total, 34 enfermeras trabajan en los 26 centros en los que funciona el programa.

El programa de asistencia domiciliaria no funciona a partir de un hospital u otro centro de salud, sino como una asociación que involucra a diversos departamentos de la diócesis católica de Ndola, que colaboran con ONG/grupos comunitarios locales, equipos de atención sanitaria a nivel de distrito, hospitales gubernamentales y privados, el Programa de Apoyo a las Víctimas de la policía de Zambia y un pequeño número de empresas locales.

Las actividades corren a cargo de más de 750 voluntarios de la comunidad, principalmente mujeres, la mayoría de las cuales ha formado comités propios para regular sus asuntos. La organización y supervisión de los voluntarios incumbe a coordinadores contratados específicamente para esta tarea y a «instancias administrativas», que también son responsables de gestionar los medicamentos, alimentos y otros suministros, así como del desembolso de fondos. Las instancias administrativas, en colaboración con los grupos de voluntarios, disfrutaban de una flexibilidad considerable para organizar actividades a nivel comunitario.

¹⁵ Boswell D. y Banda I. (2002). *Home and community care in Zambia: an external evaluation of the AIDS integrated programme, Catholic Diocese of Ndola*. Family Health International.

¹⁶ Blinkhoff P. et al. (1999). *Under the Mpundu tree: volunteers in home care for people with HIV/AIDS and TB in Zambia's Copperbelt*. Actionaid: Serie «Estrategias para la esperanza», n° 14. <http://www.e-alliance.ch/resources/documents/pdf/SFHBook14.pdf>.

Acciones emprendidas

- Se ofrecen medidas de beneficencia a las familias de las personas que viven con el VIH. Se proporcionan alimentos a más de la mitad de las personas inscritas actualmente en el registro de asistencia domiciliaria. Los pacientes con TB, las familias con huérfanos y los individuos indigentes y abandonados reciben comida gratuita. A las familias muy pobres también se les suministran otros artículos domésticos básicos.
- Se proporciona ayuda a los huérfanos en forma de pago de matrículas escolares y apoyo nutricional. También se facilita la conexión con otros programas específicos para huérfanos y la remisión a ellos si es pertinente.
- Una enfermera comunitaria proporciona asistencia médica gratuita, ya sea en el hogar del propio paciente o en un dispensario montado en la casa de un voluntario o en una iglesia. Los pacientes pueden acudir por iniciativa propia o ser remitidos por familiares o vecinos. Las enfermeras tienen provisiones de medicamentos básicos, así como vitaminas y suministros médicos (por ej., guantes de látex). Los pacientes que requieren tratamiento más especializado son remitidos a un hospital, y se mantiene la continuidad del cuidado. El programa de asistencia domiciliaria dispensa los siguientes servicios: tratamiento para infecciones oportunistas; prevención y diagnóstico de la TB, con tratamiento breve bajo observación directa (DOTS); diagnóstico, manejo y tratamiento de infecciones de transmisión sexual (ITS), y tratamiento del paludismo.
- Se ofrece asistencia de enfermería para las personas que viven con el VIH. Estos cuidados corren generalmente a cargo de las familias con la ayuda de voluntarios y enfermeras. Si no hay familiares o también ellos padecen enfermedades crónicas, la tarea recae en voluntarios. Los voluntarios reciben un curso de formación de dos semanas sobre asistencia domiciliaria adaptado del manual de la Organización Mundial de la Salud (OMS).
- Los voluntarios proporcionan apoyo psicológico y ayuda práctica a las familias afectadas, mientras que las enfermeras y voluntarios con formación específica brindan asesoramiento a las personas que viven con el VIH.
- En todos los municipios en los que opera el programa existen grupos de apoyo en los que participan activamente personas que viven con el VIH. Esos grupos han ayudado a las personas que viven con el VIH a vivir positivamente, y han puesto en marcha planes de microcréditos y actividades generadoras de ingresos. Los grupos de apoyo difieren en cuanto a capacidad y nivel de actividad. Cuatro centros multifuncionales ofrecen una serie de servicios que varían de un lugar a otro, pero que incluyen actividades generadoras de ingresos (AGI), promoción de la salud, apoyo a los huérfanos, enseñanza de conocimientos prácticos y servicios de asesoramiento y pruebas voluntarias (APV) limitados para los beneficiarios (personas infectadas o afectadas por el VIH y el SIDA). Alrededor de cien individuos han recibido formación para crear grupos de vida positiva.
- Las enfermeras proporcionan a las familias información sobre la transmisión del VIH y TB y corrigen cualesquiera conceptos erróneos que puedan tener. También contribuyen a sensibilizar sobre la necesidad de que las personas que viven con el VIH reciban amor y apoyo de sus familiares y amigos. Ayudan a reducir la estigmatización de las personas que viven con el VIH o TB contrarrestando desinformación y rumores dañinos acerca de individuos concretos. También imparten charlas educativas en las iglesias y otras organizaciones. Se ofrece instrucción a los jóvenes (en clubes escolares anti-SIDA), maestros, grupos de teatro y empleados de los programas de prevención del VIH.

- Se ofrece apoyo jurídico y defensa de los derechos humanos. Esto incluye educación sobre cuestiones de derechos humanos y género para los voluntarios, líderes religiosos y la Unidad de Apoyo a las Víctimas de la policía de Zambia. La asociación del programa de asistencia domiciliaria con la Unidad de Apoyo a las Víctimas (establecida en 1997 para proporcionar protección jurídica frente al abuso infantil, el robo de la propiedad y la violencia contra las mujeres) ayuda a impedir que los familiares del esposo fallecido se incauten de las propiedades de la viuda. También se ofrece asistencia para la redacción del testamento.
- Se ha establecido un sistema de incentivos para animar a las personas a que sirvan como voluntarios. En una zona, por ejemplo, se ha adquirido una parcela de tierra para que los voluntarios puedan llevar a cabo sus propias labores agrícolas.

Resultados comunicados

- El número de personas que se han ido incorporando al programa ha aumentado rápidamente. En la actualidad, el registro incluye más de 8160 pacientes y más de 8000 huérfanos. El programa de control de la TB ha tenido buenos resultados.
- Aunque el estigma sigue constituyendo un desafío en esta área, con pruebas claras de discriminación contra las personas que viven con el VIH –incluidos abuso verbal, acusaciones de que los individuos explotan su estado VIH-positivo para obtener prestaciones de beneficencia y estigmatización «por asociación» de los voluntarios y educadores inter pares–, hay signos de que se están realizando algunos progresos. La reducción del estigma se está alcanzando por medio de la enseñanza de la atención basándose en ejemplos de conducta, y se destaca que las personas que viven con el VIH necesitan apoyo y asistencia y que el contacto diario con ellas no comporta ningún riesgo. Al enseñar a las familias a cuidar a sus parientes enfermos, se ha reducido la incidencia de negligencia y abandono.
- Se observan signos de que, al promocionarse a sí mismas como ejemplos de conducta, las personas que viven con el VIH han animado a otros a solicitar APVC. Existen planes para situar la reducción del estigma como cuestión interrelacionada en todas las áreas de la programación, y para intensificar el papel que desempeñan las personas que viven con el VIH en la educación de la comunidad y la reducción del estigma.
- Los voluntarios han indicado que ahora no tienen tanto miedo del SIDA como resultado de una mejor comprensión de la enfermedad, y algunos de ellos también se sienten menos estigmatizados. Las familias de los voluntarios comunican una mayor apertura dentro de la familia por lo que respecta al SIDA y un mayor conocimiento como consecuencia de que uno de sus miembros actúe como cuidador voluntario.

Nombre y lugar del proyecto

*Programa conjunto del Ministerio de Salud/ONG sobre asistencia domiciliar para personas que viven con el VIH en Camboya*¹⁷

Antecedentes

Reconociendo la limitación de los servicios sanitarios, las necesidades de un número creciente de personas afectadas por el VIH y el incremento del sector de ONG orientadas a la comunidad en Camboya, en 1998 se inició en Phnom Penh un programa piloto de asistencia domiciliar. El programa adoptó la forma de una asociación entre el Ministerio de Salud y un grupo de ONG. Los trabajos comenzaron con una red piloto de equipos de asistencia a domicilio, compuestos por trabajadores tanto gubernamentales como de ONG.

El objetivo de esta red era ensayar y evaluar servicios de asistencia domiciliar apropiados para las personas que viven con el VIH y desarrollar un modelo de asistencia sanitaria en el que las ONG y el Gobierno pudieran actuar de forma asociada. Una evaluación externa, efectuada en junio de 2000 por la Alianza Internacional contra el VIH/SIDA, comprobó que el programa estaba teniendo un impacto significativo sobre la calidad de vida de las personas afectadas por el VIH, que la cobertura era buena y que los costos eran competitivos. El programa se está ampliando actualmente.

El marco teórico para esta iniciativa deriva del planteamiento de la OMS para la planificación de una asistencia integral. Los cuatro elementos interrelacionados de este enfoque son: tratamiento clínico, asistencia de enfermería, asesoramiento y apoyo social.

Metas y objetivos

Proporcionar servicios integrados y apropiados de asistencia a domicilio para las personas que viven con el VIH y otras enfermedades crónicas a través de un modelo de asistencia sanitaria en el que las ONG y el Gobierno actúan de forma asociada.

Actores fundamentales

El Ministerio de Salud, una coalición de ONG (incluidas la Alianza Khmer de ONG sobre el VIH/SIDA, World Vision y ONG locales), servicios locales de salud y personas que viven con el VIH y con SIDA y sus familias.

Acciones emprendidas

- Se ofrecen visitas a domicilio, asesoramiento y demostración de formas locales de asistencia y tratamiento, con el fin último de normalizar las relaciones y contactos estrechos con las personas que viven con el VIH. En la actualidad hay 20 equipos urbanos de atención domiciliar en Phnom Penh, y otros en distintas zonas rurales. Todos los equipos constan de dos enfermeras gubernamentales a tiempo parcial y entre uno y tres miembros de ONG orientadas al SIDA a jornada completa, así como diversos voluntarios de la comunidad. Los equipos urbanos se localizan en centros municipales de salud de toda la ciudad. Para las visitas a los pacientes, cada equipo de asistencia domiciliar se divide en dos grupos de dos personas, y uno u otro grupo efectúa las visitas entre una y tres veces por semana. Los equipos llevan consigo medicamentos y suministros básicos en botiquines diseñados especialmente para la asistencia a domicilio, y proporcionan asesoramiento, educación y apoyo de bienestar social. Los voluntarios reclutados de la comunidad se están convirtiendo en un elemento cada vez más importante del proyecto. Cada equipo está asistido por 5-10 voluntarios, cada uno de los cuales cabe esperar que trabaje unos 10 días al mes

¹⁷ Wilkinson D. (2000). *An evaluation of the MoH/NGO home care programme for people with HIV/AIDS in Cambodia*. Alianza Internacional contra el VIH/SIDA.

a cambio de un modesto estipendio. Algunos de estos voluntarios son personas que viven con el VIH.

- Se proporcionan cuidados paliativos a los pacientes con enfermedades crónicas, entre los cuales las personas que viven con el VIH representan aproximadamente el 80%. El hecho de que se ofrezcan servicios a otros pacientes con enfermedades crónicas permite que este proyecto no se contemple como exclusivo –o indicativo– de personas que viven con el VIH.
- El foco de atención es multisectorial. Existen conexiones con otros servicios locales de salud, tanto en los sectores estatales como tradicionales, a los que se remiten a los pacientes en caso necesario. El personal del proyecto mantiene contactos con líderes religiosos en los templos locales para asegurar que las personas que viven con el VIH tengan acceso a servicios funerarios tradicionales. Los voluntarios desempeñan un papel especialmente importante para acceder a autoridades, líderes y curanderos tradicionales locales.

Resultados comunicados

- El proyecto ha permitido reducir el sufrimiento, aumentar la confianza y ofrecer una mejor calidad de vida a las personas que viven con el VIH. La evaluación¹⁸ reveló que el 92% de los pacientes pensaba que, sin los equipos de asistencia a domicilio, su vida sería considerablemente más difícil por lo que respecta a aislamiento, sentimientos de impotencia, pérdida de confianza, falta de apoyo y ausencia de alguien que los cuide. El 63% de los pacientes indicó que el equipo de asistencia domiciliaria les había ayudado a cambiar la perspectiva de su futuro.
- El 79% de los familiares pensaban que, gracias a la implicación del equipo de asistencia a domicilio, podían afrontar mejor el hecho de tener a una persona con el VIH/SIDA en la familia. Por ejemplo, el esposo de una mujer VIH-positiva comentó: *«Acostumbraba a enfadarme con ella porque yo estaba gastando todo mi tiempo y dinero para cuidarla. El equipo de asistencia a domicilio me dio ánimos y apoyo. Ahora lo comprendo mejor y puedo cuidarla. Sin ellos habría sido imposible.»*
- El proyecto está aumentando la comprensión del SIDA al ayudar a forjar nexos entre asistencia y prevención y reducir la discriminación contra las personas que viven con el VIH en la comunidad. Aunque algunas familias indicaron que no habían experimentado discriminación antes de que se iniciara el programa, el 42% de los familiares y el 33% de los pacientes comunicaron una menor discriminación por parte de la comunidad como consecuencia de las visitas domiciliarias. Además, el 31% de las personas que viven con el VIH pensaban que las visitas a domicilio habían mejorado la forma en que las trataban sus familias. Algunos líderes comunitarios señalaron que, como resultado del proyecto, habían observado menores niveles de discriminación, cólera y miedo, así como un mayor apoyo, comprensión y simpatía hacia las personas que viven con el VIH en la comunidad. El mayor número de remisiones al proyecto desde la comunidad es un indicador adicional del éxito de la iniciativa. En concreto, el aumento de las remisiones por parte de vecinos y otros pacientes denota una menor discriminación contra las personas que viven con el VIH y una mayor confianza en los equipos de asistencia a domicilio.
- El proyecto ha desempeñado un papel importante en el sentido de estimular la revelación del estado serológico. Aunque la mitad de las personas que viven con el VIH que fueron entrevistadas por el equipo de evaluación dijeron que mantenían en secreto su estado relativo al VIH ante la comunidad, el 45% comentó que, gracias a los equipos de asistencia domiciliaria, tenían menos problemas para explicar su situación a los demás. Un mayor número de personas estaban dispuestas a «salir a la luz», más allá de la revelación dentro de los grupos de apoyo.

¹⁸ Wilkinson D. (2001) An evaluation of the MoH/NGO home care programme for people with AIDS in Cambodia. Disponible en: <http://www.aidsmap.com/en/docs/0FD10339-87FF-11D5-8D06-00508B9ACEB1.asp> .

Enfoque: Movilizar a líderes religiosos para que promuevan el respeto y la compasión hacia las personas que viven con el VIH y con SIDA y para que participen en actividades de prevención

Nombre y lugar del proyecto

*Proyecto Sangha Metta, Tailandia*¹⁹

Antecedentes

El proyecto Sangha Metta («Sociedad Compasiva») fue iniciado en 1997 por un maestro budista laico en el campus de Lanna, en la Universidad Budista Mahamakut de Chiang Mai, al norte de Tailandia. Su propósito era responder a las necesidades de la comunidad por lo que respecta a prevención y atención del VIH. La idea era aprovechar los recursos comunitarios existentes para responder a la epidemia de SIDA y ampliar el papel tradicional que tienen los monjes y monjas budistas para mejorar el bienestar social en la región.

Metas y objetivos

Movilizar a los monjes, monjas y novicios budistas para que participen en las respuestas comunitarias al SIDA, especialmente actividades de prevención y asistencia basadas en la comprensión, compasión y solidaridad.

Actores fundamentales

Monjes y monjas budistas, personas que viven con el VIH, comunidades locales.

Acciones emprendidas

- El proyecto forma a monjes, monjas y novicios en temas relacionados con el SIDA y los dota con herramientas y aptitudes de gestión participativa para que trabajen en sus comunidades con el fin de prevenir el VIH y proporcionar apoyo a las familias afectadas. Un elemento crucial de la formación es promover actitudes positivas entre los monjes y monjas a través del contacto directo con personas que viven con el VIH; por ejemplo, comiendo alimentos preparados por ellas. La doctrina budista y, en concreto, las enseñanzas sobre el sufrimiento y la compasión contenidas en las Cuatro Verdades Nobles y los Cuatro Estados Sublimes sirven como base para subrayar la importancia de la compasión y la sensibilidad al responder a las personas que viven con el VIH.
- Se organizan seminarios con líderes comunitarios laicos y monásticos para sensibilizar sobre el impacto del SIDA en sus comunidades; motivarlos para que acepten la prevención y atención del VIH como parte de las actividades de desarrollo comunitario, y ayudarlos a preparar estrategias conducentes a actividades de prevención del VIH y atención del SIDA.
- Utilizando como directriz la ética budista (por ej., la vía «Ocho Veces Noble»), monjes versados en el proyecto enseñan a los aldeanos cómo reducir los comportamientos de riesgo, comprender la realidad del VIH y prevenir los prejuicios y la discriminación.
- Los monjes realizan visitas domiciliarias, demuestran su afecto por las personas que viven con el VIH y proporcionan asesoramiento y consejo sobre la asistencia a domicilio de acuerdo con los principios budistas.

¹⁹ <http://www.buddhanet.net/sangha-metta/project.html>.

- Los monjes aseguran que las personas que viven con el VIH puedan mantener una vida espiritual, enseñándoles a meditar y organizando retiros diarios o semanales para que practiquen.
- Se ofrece asistencia a las familias para ayudarlas a costear el entierro y se les garantiza que las personas fallecidas a causa del SIDA recibirán ritos funerarios tradicionales. Existe un almacén de ropa funeraria para que puedan utilizarla las familias afectadas.
- A los huérfanos por el VIH se les ofrece apoyo (incluido un banco de leche) y asistencia, con alojamiento, comida y escolarización.
- Existen diversos grupos locales de apoyo que colaboran con las personas afectadas por el VIH.
- Los monjes y monjas administran un depósito de medicinas y captan limosna (incluidos productos básicos, como alimentos y artículos de aseo) para su distribución entre las personas que viven con el VIH.
- En un país en el que mucha gente está infectada por el VIH a causa del consumo de drogas intravenosas, los monjes utilizan técnicas budistas tradicionales de discusión para animar a los niños de la calle y otros jóvenes a que reconozcan los peligros del abuso de sustancias.
- Los monjes organizan actos de sensibilización en sus comunidades, anunciando «templos de acogida para el VIH» a fin de fomentar la integración de las personas que viven con el VIH dentro de la comunidad y retransmitiendo mediante altavoces charlas de personas que viven con el VIH y discusiones que se celebran en el interior de los templos.

Resultados comunicados

- Se están ofreciendo formación y apoyo a un número creciente de monjes y monjas tailandeses (más de 3000 en la actualidad). Al poner en práctica la compasión y elevar el nivel de conciencia, los monjes han contribuido a fomentar la apertura y la aceptación de las personas que viven con el VIH, aparte de disipar mitos acerca de la transmisión del VIH por contacto casual. Dado el respeto que merecen los monjes, un gesto tan simple como aceptar limosna o comer con personas infectadas por el VIH ha contribuido a reducir el miedo y el estigma asociados a la enfermedad. Para las personas que viven con el VIH y sus familias, lo que parece más importante que el apoyo material es el afecto sin condiciones por parte de «figuras» muy respetadas en la comunidad.
- Puesto que los autóctonos están acostumbrados a explicar sus problemas a los monjes, éstos se convierten en un conducto idóneo para identificar a muchas personas VIH-positivas que no revelan su estado a otros. Una vez identificadas, se las puede remitir a grupos de apoyo y programas de asistencia.
- Las personas que viven con el VIH están adoptando actualmente un papel más activo en las fiestas comunitarias y religiosas. Después de estos actos públicos, algunos individuos contactan con la organización y se muestran dispuestos a revelar su estado o admitir que hay personas que viven con el VIH en sus familias.
- El proyecto Sangha Metta ha contribuido a crear programas similares en seis países vecinos: Bhután, Myanmar, Camboya, China, RDP Lao y Viet Nam.

El modelo de formación de Sangha Metta también se ha utilizado con éxito con líderes cristianos, hindúes e islámicos de Sri Lanka, Nepal, Pakistán y Afganistán. Actualmente se están llevando a cabo actividades similares en esos países y se está estableciendo una red interconfesional.

- A nivel comunitario, el estigma se ha afrontado de formas muy diversas; algunos ejemplos concretos son:
 - ❖ Monjes de Viet Nam hablaron con miembros de la comunidad que intentaban cerrar una oficina que proporcionaba apoyo a las personas que viven con el VIH. La comunidad cambió de actitud y ahora está colaborando en esta tarea.
 - ❖ Gracias a la intervención de los monjes, en algunos grupos de mujeres de aldeas del norte de Tailandia se acepta ahora la participación de personas VIH-positivas.
 - ❖ Se ha escolarizado a niños VIH-positivos a los que anteriormente se había denegado la matriculación.
 - ❖ Algunos abuelos que habían arrebatado a los nietos de sus madres VIH-positivas se los han devuelto ahora como resultado del consejo y la educación por parte de los monjes.
 - ❖ Una joven del nordeste de Tailandia que había sido rechazada por su familia ha podido volver al hogar, con todos los predicamentos, después de la mediación de los monjes.
 - ❖ Los miembros de la comunidad colaboran cada vez más en los entierros de personas fallecidas por enfermedades relacionadas con el SIDA.
 - ❖ Las universidades budistas del nordeste y norte de Tailandia han contratado a personas que viven con el VIH como especialistas para seminarios y sesiones de formación.
 - ❖ Recientemente una universidad budista del nordeste de Tailandia concedió el doctorado “honoris causa” en ciencias sociales a una mujer que vivía con el VIH como reconocimiento a la labor realizada en el campo de la educación y la sensibilización sobre el SIDA.

Nombre y lugar del proyecto

*Acción Católica contra el SIDA, Namibia*²⁰

Antecedentes

Establecida en 1998 después de su aprobación por la Conferencia de Obispos Católicos de Namibia, Acción Católica contra el SIDA fue la primera respuesta nacional de índole religiosa a la epidemia de VIH en Namibia. Con 13 oficinas en todo el país, se propone inspirar y apoyar programas de prevención del VIH, asistencia a domicilio, APVC, espiritualidad y ayuda a los huérfanos.

Metas y objetivos

Afrontar la epidemia de VIH teniendo «el coraje para luchar y la fuerza para cuidar», y aprovechando el trabajo de los grupos e instituciones afiliados a la Iglesia Católica para inspirar y apoyar programas de prevención y asistencia.

Actores fundamentales

Personas infectadas o afectadas por el VIH, líderes religiosos, comunidades locales, voluntarios.

Acciones emprendidas

- Acción Católica contra el SIDA lleva a cabo actividades de prevención del VIH. Voluntarios convenientemente formados imparten charlas sobre el SIDA en reuniones en iglesias, escuelas y actos comunitarios. Aprovechan estas oportunidades para animar a las comunidades a que adopten una actitud más abierta frente a la realidad del SIDA; combatir el estigma, y disipar información errónea sobre la transmisión del VIH. Aunque no distribuyen preservativos, los voluntarios ofrecen información fáctica sobre ellos y sobre dónde pueden obtenerse. Después de un gran debate interno, Acción Católica contra el SIDA decidió adoptar un enfoque frente a la prevención del VIH que promoviera los valores cristianos, subrayando al mismo tiempo la importancia de preservar la vida humana mediante comportamientos sexuales seguros. Su consejo se basa en los tres puntos siguientes:
 - A:** Abstenerse de tener relaciones sexuales antes del matrimonio.
 - B:** Mantenerse fiel en el matrimonio. Pero si es imposible seguir esta norma,
 - C:** Utilizar un preservativo.
- El programa de asistencia a domicilio cuenta con el apoyo de más de 1500 voluntarios formados, y ha ayudado a más de 4000 clientes y más de 18 500 huérfanos. Actuando en pequeños grupos, los voluntarios visitan el hogar de personas con enfermedades crónicas (la mayoría de las cuales son VIH-positivas) para ayudarlas en tareas prácticas, remitirlas a hospitales y centros locales de salud, dispensarles medicamentos básicos y vitaminas y proporcionarles apoyo espiritual. Los voluntarios reciben pequeños incentivos.
- Acción Católica contra el SIDA gestiona tres centros «multiusos» a los que pueden acudir las personas infectadas o afectadas por el VIH en busca de información, asesoramiento general y jurídico, actividades generadoras de ingresos, grupos de apoyo, servicios de asistencia a los huérfanos y paquetes de alimentos. Dos de estos tres centros ofrecen APVC. Una vez por semana, se dispone de un médico voluntario que

²⁰ <http://www.caa.org.na>. Para más detalles, véase: Byamugisha G. et al (2002). *Journeys of faith: church-based responses to HIV and AIDS in three southern African countries*. TALC

realiza consultas y remisiones y dispensa una cantidad limitada de medicamentos gratuitos sin receta. El centro posee una pequeña biblioteca de publicaciones y vídeos relacionados con el SIDA que se utilizan en las actividades de formación y divulgación. El Centro de Asistencia Jurídica proporciona una vez por semana asesoramiento gratuito sobre cuestiones jurídicas. Dado el éxito de este centro, se han abierto otros centros regionales. Dos de ellos ofrecen APVC, y existen 10 cantinas populares en funcionamiento.

- En un esfuerzo para romper el silencio que rodea el SIDA, Acción Católica contra el SIDA ha emprendido una serie de actos de alto nivel que incluyen conferencias sobre «Vivir positivamente con el SIDA», marchas y manifestaciones públicas y un acto oficial de revelación del estado serológico a cargo de un grupo de personas VIH-positivas de la organización Lironga Eparú.
- Las iniciativas de formación han consistido en trabajar con líderes religiosos sobre temas relacionados con el estigma y la discriminación. En 2002 se organizaron seis seminarios de tres días para obispos, sacerdotes, monjas y diáconos. Un módulo abordó el estigma y la discriminación por medio de la representación de papeles y los trabajos en grupo. También se llevó a cabo una discusión sobre cómo la iglesia oficial contribuye al estigma y qué puede hacerse para reducirlo. El arzobispo Bonifacio, el máximo responsable de la Iglesia Católica Romana en Namibia, asistió al primer seminario y elogió la actitud abierta que ha adoptado Acción Católica contra el SIDA ante temas tan difíciles como el papel de los preservativos en la prevención del VIH.
- Se realizan cursos de formación con líderes juveniles, profesionales sanitarios y otros miembros de la comunidad. Estos cursos abordan temas tan diversos como la movilización comunitaria, la asistencia a domicilio y el asesoramiento sobre el VIH. El trabajo con los jóvenes se concreta en programas de formación para educación inter pares dirigida al cambio de comportamiento; dos ejemplos notables son los proyectos «Paso a paso» y «Una aventura sin límites». Estos programas han llegado a más de 8000 jóvenes.

Resultados comunicados

- Los líderes religiosos que participaron en los seminarios de formación indicaron que la experiencia había sido sumamente fructífera y que les había abierto nuevas perspectivas. Los obispos y la mayoría de los párrocos mostraron una actitud muy cooperadora, y casi todos ellos estaban interesados en emprender actividades de prevención del VIH para los jóvenes de sus circunscripciones.
- Durante la inauguración del nuevo centro «multiusos» de Keetmanshoop, en mayo de 2003, se celebró un acto eucarístico festivo que reunió a cientos de voluntarios y personas que viven con el VIH. En el curso de la ceremonia, una persona infectada por el VIH reveló su estado seropositivo.
- El administrador de la Diócesis del Sur realiza visitas domiciliarias semanales a personas que viven con el VIH.
- El último acto oficial del ex arzobispo Bonifacio Haushiku, antes de que falleciera en junio de 2002, fue firmar el prólogo del folleto *Siguiendo los pasos de Jesús*, que se redactó como resultado de los seminarios de formación. Esta obra constituye su mejor legado a la organización.
- El centro pastoral de Doebra tiene una amplia zona dedicada a la colocación de cruces con lazos rojos. La gente lleva sus propias cruces a lo largo del año, especialmente el Viernes Santo, con mensajes en los que recuerda a los fallecidos o pide la intercesión por los enfermos. Esta iniciativa fue idea de una monja y de su superiora después de que asistieran a un seminario de formación.

Enfoque: Proporcionar tratamiento integral para el SIDA a nivel comunitario, incluido el acceso a terapia antirretrovírica

Nombre y lugar del proyecto

Iniciativa Equidad frente al VIH, Haití^{21,22}

Antecedentes

Desde 1987, una organización no lucrativa llamada Partners in Health (afiliada a la Escuela de Medicina de Harvard) y su organización hermana, Zanmi Lasante (criollos haitianos para «Partners in Health»), han estado proporcionando asistencia sanitaria en la región de Cange, en la meseta central de Haití. Conjuntamente han sido capaces de llevar a cabo una amplia serie de programas, como un hospital con todos los servicios, un dispensario de tratamiento de la TB, un centro de salud para mujeres, escuelas y proyectos para la protección del agua y la generación de ingresos. Las actividades de prevención del VIH, iniciadas en 1988, incluyen la elaboración de manuales, vídeos y currículos culturalmente adecuados. El grupo también ha llevado el APVC gratuito a la región central de Haití, y ha sido el primero en introducir la zidovudina (AZT) para prevenir la transmisión maternoinfantil del VIH.

En 1998, el programa inscribió a sus primeros pacientes en la iniciativa Equidad frente al VIH, un proyecto comunitario de tratamiento del VIH que proporciona terapia antirretrovírica de alta potencia (HAART) a las personas que viven con el VIH. Gracias a una red comunitaria de salud conectada con un centro médico llamado Clinique Bon Saveur (creada en 1985), el equipo ha puesto en práctica uno de los primeros programas integrados de prevención y atención del VIH en el mundo en desarrollo.

Metas y objetivos

Llevar los beneficios de la ciencia médica a quienes más los necesitan y servir como antídoto contra la desesperación al proporcionar servicios sanitarios de alta calidad en contextos con pocos recursos y establecer relaciones de solidaridad con otras organizaciones afines.

Actores fundamentales

Personas que viven con el VIH, comunidades locales, agentes sanitarios comunitarios, profesionales de la salud.

Acciones emprendidas

- Los equipos de salud comunitarios proporcionan servicios a residentes en más 60 aldeas; esto incluye la detección sistemática de TB y malnutrición, vacunaciones, educación sanitaria, planificación familiar, diagnósticos médicos básicos y remisión a centros de referencia. En los centros de salud se ofrece evaluación y tratamiento de ITS y TB. En el momento actual, Zanmi Lasante y Partners in Health proporcionan asistencia médica diaria de alta calidad a unos 200-300 pacientes, la mayoría de los cuales no puede costear el tratamiento en otros dispensarios, incluidos los servicios públicos de salud.
- Desde mediados de los años 1990, se ha ofrecido terapia antirretrovírica a las mujeres embarazadas para prevenir la transmisión vertical del VIH.

²¹ <http://www.pih.org>.

²² Farmer P. *et al* (2001). Community-based approaches to HIV treatment in resource-poor settings. *Lancet* 358: 404-409.

- A finales de 1998 se inició un programa piloto de tratamiento del VIH que proporcionó HAART a más de 50 pacientes con SIDA avanzado que ya no respondían al tratamiento sintomático de sus infecciones oportunistas. En ausencia de pruebas de carga vírica y CD4, se utilizan criterios clínicos para inscribir a los pacientes en el programa terapéutico. Sólo se ofrece HAART a pacientes sintomáticos, y no todos ellos llegan a integrarse en el programa. (Muchos presentan TB u otras infecciones oportunistas activas, que responden bien al tratamiento específico para estas enfermedades.)

Tras el éxito del programa piloto, se decidió ampliar la iniciativa. En la actualidad se ofrece un sistema de HAART bajo observación directa a unas 1150 personas que viven con el VIH en la meseta central de Haití. Esto representa un 15,3% de la población estimada de pacientes VIH-positivos, que se eleva en total a unas 7500 personas.

El proyecto se ha modelado siguiendo las pautas del programa comunitario de tratamiento de la TB iniciado en 1988, que ha obtenido un gran éxito en la lucha contra esta enfermedad. Un enfoque similar ha producido altas tasas de curación incluso con cepas de TB multifarmacorresistentes (MFR). El éxito de la iniciativa Equidad frente al VIH se ha debido en gran medida a la participación activa de agentes de salud comunitarios, algunos de los cuales son VIH-positivos. Como en el caso del tratamiento breve bajo observación directa (DOTS) para la TB, a cada paciente se le asigna un *accompagnateur* (acompañante), que observa diariamente la ingestión de las medicaciones y ofrece apoyo al paciente y su familia. La idea es crear solidaridad en la práctica, de modo que un miembro de la comunidad que esté enfermo sirva a otro que se encuentre bien. Varios pacientes beneficiarios de DOTS-HAART se han convertido ellos mismos en *accompagnateurs*.

Durante los próximos años, Zanmi Lasante ampliará su iniciativa comunitaria de prevención y atención del VIH para cubrir toda la región inferior de la meseta central. Desde junio de 2003, cuatro nuevos dispensarios satélite –todos ellos instituciones públicas– han trabajado con Zanmi Lasante para formar multitud de *accompagnateurs*, instaurar APVC e inscribir a nuevos pacientes. En cada centro, el equipo intenta mejorar no sólo la prevención del VIH y atención del SIDA, sino también la detección y tratamiento de la TB, la salud prenatal y de la mujer y el tratamiento de ITS.

Resultados comunicados

- Los efectos colaterales graves han sido excepcionales y se han tratado con rapidez. La observancia del plan farmacológico ha sido excelente, con una respuesta clínica espectacular por parte de los pacientes. La mortalidad ha sido nula entre los primeros cien pacientes que recibieron como mínimo un mes de DOTS-terapia antirretrovírica, lo que ha contribuido a acrecentar enormemente la demanda de este tratamiento.
- La demanda de atención se ha reflejado también en un aumento notable en el uso de los servicios de APVC. Al saber que se dispone de un tratamiento eficaz, más personas se están decidiendo a solicitar pruebas del VIH. Desde 1998, la demanda de servicios de APV en las zonas rurales de Haití se ha multiplicado por un factor superior a cinco. Esto parece indicar que el acceso a HAART está aumentando la apertura acerca del SIDA al ayudar a las personas a comprender que es una enfermedad crónica susceptible de tratamiento. Este incremento sustancial en el número de personas que solicitan la prueba del VIH ya comenzó a apreciarse con la introducción de la AZT (y la terapia antirretrovírica de combinación) para las mujeres atendidas en dispensarios prenatales, de forma que más del 90% de las mujeres aceptan la prueba del VIH desde que se dispone de fármacos antirretrovíricos gratuitos. Al mismo tiempo, la mayor demanda de pruebas brinda nuevas oportunidades para asesorar acerca de la prevención del VIH. Han disminuido las hospitalizaciones relacionadas con el VIH, así como la incidencia de TB.

- Existen pruebas de que el acceso a terapia antirretrovírica ha reducido el impacto del estigma entre las personas que viven con el VIH y sus familias al transformar una enfermedad anteriormente mortal y físicamente debilitante en un proceso crónico y susceptible de tratamiento. Esto permite que las personas se conviertan nuevamente en miembros activos de la comunidad. Un ejemplo es el caso de un varón haitiano que, antes de seguir terapia antirretrovírica, mostraba signos visibles de consunción y sufría estigma y discriminación en la comunidad y dentro de su familia. Después de iniciar el programa de tratamiento, recuperó casi 14 kg en dos meses. *«Antes de comenzar la terapia, era un esqueleto andante»*, explicaba. *«Tenía miedo de salir de casa, y nadie compraba en mi tienda. Pero ahora vuelvo a estar bien... Mi esposa ha regresado a casa, y a mis hijos no les avergüenza que los vean conmigo.»*
- Aunque todavía no se ha realizado una investigación etnográfica cuidadosa, está claro que la introducción de los fármacos antirretrovíricos se ha traducido en una elevación de la moral tanto entre los pacientes como entre los proveedores de asistencia sanitaria. El personal se encuentra a gusto desempeñando su función, y muchos médicos y enfermeras de Zanmi Lasante consideran la prevención del VIH y atención del SIDA como un trabajo gratificante.

Enfoque: Capacitar a las personas que viven con el VIH para que asuman el liderazgo en diversas actividades de apoyo y sensibilización

Nombre y lugar del proyecto

Participación de las personas que viven con el VIH en actividades de prevención del VIH, Belarús

Antecedentes

La ONG «Movimiento Positivo» se fundó en Belarús en 1999. Con sede en Minsk, la organización tiene como finalidad proporcionar apoyo a las personas que viven con el VIH y con SIDA y sus familiares. Está compuesta por personas que viven con el VIH y sus familias, además de médicos, psicólogos y sociólogos. Movimiento Positivo lleva a cabo actualmente dos proyectos del PNUD: «Suministro de servicios integrales y de calidad para la prevención del VIH entre los consumidores de drogas de Belarús» y «Participación de las personas que viven con el VIH en actividades de prevención del VIH/SIDA». La primera fase de este segundo proyecto, que está financiada por el ONUSIDA y que se inició en septiembre de 2001, se centra en proporcionar apoyo psicológico a las personas que viven con el VIH. Ulteriores actividades ampliarán este foco de atención inicial para promover la participación de las personas que viven con el VIH en iniciativas de prevención. El proyecto, en consonancia con el tema de la Campaña Mundial contra el SIDA 2002-2003, está orientado a modificar las actitudes estigmatizadoras contra las personas que viven con el VIH.

Metas y objetivos

Prevenir una mayor propagación del VIH en Belarús involucrando a personas que viven con el VIH y sus familias en actividades comunitarias de prevención, y minimizar los efectos negativos de la epidemia sobre la sociedad en su conjunto, y sobre individuos y grupos particulares, mediante la facilitación de apoyo psicológico y actividades contra la estigmatización.

Actores fundamentales

Personas que viven con el VIH, sus familiares, otros individuos afectados (por ej., médicos), y comunidades locales.

Acciones emprendidas

- Se ha formado un grupo de autoayuda para personas que viven con el VIH que se reúne una vez por semana.
- Psicólogos profesionales ofrecen terapia individual y de grupo.
- Funciona una línea telefónica directa sobre temas relacionados con el VIH. Está operada por consultores con formación específica —entre ellos, personas que viven con el VIH— y proporciona información y apoyo psicológico. Los consultores invitan a los comunicantes que necesitan asistencia profesional a que visiten a psicólogos del proyecto. Al principio, esta línea telefónica sólo funcionaba dos veces por semana. Ahora está en funcionamiento cinco días a la semana. Cada mes llaman unas 30-40 personas.
- Se ofrece asesoramiento jurídico para las personas que viven con el VIH.
- Las personas que viven con el VIH participan en diversas actividades dirigidas a prevenir el VIH. Varias personas se ocupan de reclutar a nuevos miembros para los grupos de apoyo relacionados con el SIDA; visitar los dispensarios y el Centro Nacional para la Prevención del SIDA, y ofrecer información y apoyo psicológico a quienes deciden someterse a la prueba del VIH. Algunos voluntarios proporcionan asesoramiento sobre el VIH a través de la Internet. Dos voluntarios mantienen correspondencia con reclusos VIH-positivos. Otros se reúnen con escolares y estudiantes

universitarios para hablar sobre el consumo de drogas y el VIH desde su propia experiencia. Los voluntarios también distribuyen folletos entre los jóvenes de Minsk.

- Se está llevando a cabo una campaña de información y sensibilización pública basada en los derechos humanos con el fin de sensibilizar sobre el estigma y la discriminación relacionados con el VIH, e intentar reducirlos. En octubre de 2003 se celebró una muestra/exposición fotográfica llamada «La puerta» en la que se describía cómo el VIH entra en la vida de las personas y cómo la modifica. La campaña mantiene interacciones continuadas con los medios de comunicación y diversos departamentos gubernamentales.

Resultados comunicados

- Con la ayuda del personal del Centro Nacional sobre el SIDA, las personas que viven con el VIH tienen acceso a información, apoyo psicológico individual y en grupo, asesoramiento jurídico y asistencia médica. Los miembros de los grupos de apoyo han establecido relaciones informales entre sí, más allá de las reuniones oficiales. En los grupos de apoyo se mantienen discusiones muy diversas en las que el énfasis no radica tanto en hablar sobre VIH, enfermedad y muerte como en abordar cuestiones más generales acerca de la vida. Algunos miembros de esos grupos se han sentido capacitados para expresar sus necesidades e intereses por otros medios, como escribir cartas al Gobierno y a la opinión pública. En mayo de 2003, diez personas que viven con el VIH participaron en un seminario titulado «Necesidades de las personas que viven con el VIH/SIDA» y entablaron un diálogo con los médicos asistentes. Ésta fue la primera vez que miembros del proyecto hablaron abiertamente sobre su estado relativo al VIH y los problemas que les afectan.
- Las experiencias del proyecto en cuanto a suministro de apoyo social y psicológico se han divulgado por todo el país gracias a un seminario dirigido a las personas que viven con el VIH y los profesionales que las atienden. Durante el seminario, voluntarios del proyecto y especialistas del Centro Nacional para la Prevención del SIDA entablaron un diálogo no sólo sobre los aspectos clínicos del VIH, sino también sobre las consecuencias sociales de la epidemia y las perspectivas de quienes viven con el VIH.
- Un número creciente de personas que viven con el VIH implicadas en el proyecto están dispuestas a revelar su estado respecto al VIH. Al comienzo del proyecto, la inmensa mayoría de las personas que vivían con el VIH se sentían incapaces de participar en actos que las obligaran a «descubrirse», y pocas solicitaban asesoramiento jurídico. A lo largo de 2002, sin embargo, se organizaron ocho apariciones de personas que viven con el VIH en diferentes canales de televisión. Se entrevistó abiertamente a dos varones jóvenes, y en los periódicos y revistas se publicaron cinco artículos con relatos sobre la vida de personas afectadas por la epidemia. En esos artículos se abordaron las dificultades que acarrear el estigma y la discriminación contra las personas que viven con el VIH. De todos modos, a pesar de la evidencia de una mayor apertura entre los propios afectados, algunos de sus familiares y amigos próximos continúan mostrándose reacios a participar en actividades del proyecto. Hoy por hoy, involucrar a las familias sigue siendo más problemático que contactar con quienes viven con el VIH.
- En mayo de 2003, todos los voluntarios VIH-positivos y otros miembros del Movimiento Positivo colaboraron en la organización de una conferencia regional titulada «Mayores posibilidades de defender a las personas que viven con el VIH y con SIDA en los nuevos Estados independientes», que se celebró en Minsk como parte del proyecto y que contó con la financiación del ONUSIDA, la Fundación Ford y la Fundación Tides. En las discusiones y sesiones prácticas participaron representantes de 21 países, que examinaron las medidas que podrían tomarse para eliminar la discriminación contra las personas que viven con el VIH. Gracias a las aportaciones de una serie de donantes, se formó un pequeño fondo de reserva al que pueden acceder los participantes para financiar actividades de promoción y sensibilización en su propios países.

Enfoque: Asesorar y apoyar a las familias afectadas por el VIH, incluidos los niños, mediante la planificación de la sucesión

Nombre y lugar del proyecto

*Planificación de la sucesión, Uganda*²³

Antecedentes

Los servicios asistenciales para las personas que viven con el VIH no suelen estar conectados con un apoyo continuado a los huérfanos o niños vulnerables. La «planificación de la sucesión» representa un enfoque innovador para apoyar a los niños afectados por el SIDA y sus familias antes de que fallezca uno de los padres. Se ha desarrollado a partir del reconocimiento de diversos hechos fundamentales. En primer lugar, los niños están en una situación vulnerable mucho antes del fallecimiento de sus padres por causa del SIDA. A pesar de los deseos de los hijos de tener una comunicación abierta, la mayoría de los padres dudan a la hora de discutir la situación con ellos. Por último, los padres VIH-positivos, sus hijos y sus eventuales tutores (o personas de confianza) están preocupados por el futuro, pero raramente adoptan disposiciones para la guarda, escolarización y otras cuestiones. La planificación de la sucesión les ayuda en este cometido y a discutir el futuro.

Metas y objetivos

Animar a los padres VIH-positivos a planificar el futuro de sus hijos con el fin de garantizar su bienestar a largo plazo. A tal efecto es necesario apoyar a los padres para que nombren tutores; redacten el testamento; revelen su estado seropositivo; inicien proyectos de generación de ingresos; creen álbumes de recuerdos; ayuden a los futuros tutores a preparar sus responsabilidades, y alivien las preocupaciones y mejoren el bienestar actual y venidero de sus hijos.

Actores fundamentales

Familias afectadas por el VIH y sus comunidades, Plan/Uganda, Proyecto Horizons/ Consejo de Población, Departamento de Sociología de la Universidad de Makerere.

Acciones emprendidas

El programa de planificación de la sucesión se está llevando a cabo con padres VIH-positivos, sus hijos (de 5 a 18 años) y los futuros tutores. Entre las actividades destacan:

- Asesorar a los padres VIH-positivos acerca de la revelación de su estado serológico a los hijos a través de álbumes de recuerdos y otros medios. Este tipo de álbumes empezó a implantarse en Uganda gracias a un programa para mujeres VIH-positivas patrocinado por la Comunidad Nacional de Mujeres que Viven con SIDA. Contienen fotografías, árboles genealógicos, anécdotas y otras informaciones sobre la familia, y pueden utilizarse para informar a los hijos de que sus padres son VIH-positivos.
- Apoyar a los padres en la designación de tutores. Se anima a los padres a que nombren tutores que cuenten con la confianza de la familia y los amigos y sean del agrado de los niños, y posean los medios necesarios para mantener a dependientes adicionales. En condiciones ideales, los tutores deberían pertenecer a la misma comunidad que la

²³ Resumen de investigación disponible en: <http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/orphanssum.pdf>. Gilborn L *et al.* (2002). *Impact of a succession planning program in Uganda*. Presentación en la Decimocuarta Conferencia Internacional sobre el SIDA, Barcelona. Gilborn L *et al.* (2002). *Making a difference for children affected by AIDS: baseline findings from operations research in Uganda*. Consejo de Población: Proyecto Horizons, Washington DC.

familia afectada por el SIDA, de modo que los niños no queden desarraigados o se encuentren en un entorno desconocido después del fallecimiento de sus padres.

- Un grupo de consejeros ofrece apoyo intensivo y formación gratuita sobre cuestiones jurídicas con el fin de alentar a los padres a hacer testamento. Cabe esperar que la redacción de un testamento por parte de los padres VIH-positivos reduzca el robo de las propiedades familiares, que afecta a muchos supervivientes, en particular mujeres y niños.
- Se ofrece asistencia para costear las matrículas y materiales escolares de los niños.
- Se proporcionan formación para generar ingresos y capital inicial para fomentar la creación de pequeñas empresas.
- Se llevan a cabo iniciativas de sensibilización comunitaria sobre las necesidades de los huérfanos y niños vulnerables.

Resultados comunicados

El Proyecto Horizons y el Departamento de Sociología de la Universidad de Makerere efectuaron una investigación de operaciones sobre el programa de planificación de la sucesión ejecutado por Plan/Uganda con objeto de examinar su aceptabilidad e impacto y determinar si la planificación de la sucesión (junto con la prestación de servicios asistenciales para las personas que viven con el VIH) puede ayudar a los padres VIH-positivos a planificar el futuro de sus hijos. Los resultados iniciales revelan lo siguiente:

- La planificación de la sucesión induce a un mayor número de padres a nombrar un tutor para sus hijos y a revelar su propio estado respecto al VIH a los hijos mayores. Antes del proyecto, el 56% de los padres había elegido a un tutor para sus hijos. Dos años después de iniciado el proyecto de planificación de la sucesión, esta cifra se había elevado al 81%. En el momento de referencia, a pesar de que la mayoría de los padres e hijos mayores (de más de 13 años) estaba a favor de la revelación padres-hijos, sólo el 51% de los padres (que anteriormente recibieron asesoramiento sobre planificación de la sucesión) había revelado su estado a sus hijos. Al cabo de dos años, este porcentaje había aumentado hasta el 75%.
- La planificación de la sucesión duplicó el número de padres que redactaron testamento, aunque esta cifra todavía sigue siendo baja. A pesar de que antes del proyecto el 21% de los huérfanos mayores y el 28% de las viudas habían sufrido el «robo de propiedades», sólo el 10% de los padres VIH-positivos había escrito testamento. Esta proporción se duplicó al cabo de dos años entre los padres que vivían en la zona donde se ejecutó el proyecto de planificación de la sucesión. No obstante, persisten múltiples obstáculos, entre ellos el hecho de que redactar testamento no es una práctica tradicional; las fórmulas de sucesión en vigor perjudican a las mujeres y los niños; los bajos niveles de alfabetización; y los temores generalizados de que planificar la sucesión trae mala suerte o desgracia. Se requerirán esfuerzos concertados para lograr que los líderes comunitarios y los formuladores de políticas defiendan el derecho de las mujeres a la propiedad.
- Hay indicios de que algunas de estas prácticas se han divulgado a otras zonas que no participaron en el proyecto de planificación de la sucesión, posiblemente por difusión de ideas. Al equipo de investigación le sorprendió constatar que la mejora en algunos de los parámetros de resultados que se relacionaba directamente con el programa de planificación de la sucesión también estaba presente en el grupo de comparación (aunque a menudo en menor grado de magnitud). Este hallazgo inesperado se discutió con un grupo de consejeros asistentes, que explicaron que las noticias sobre el programa de planificación de la sucesión habían cruzado las fronteras de las áreas de estudio y que las comunidades vecinas estaban solicitando los mismos servicios.

Puesto que algunas de las mismas organizaciones y consejeros asistentes trabajan en las dos zonas de estudio, es posible que respondieran a esta demanda de forma especial. Este efecto colateral limita la capacidad del estudio para extraer inferencias estadísticas acerca del impacto del programa. Sin embargo, también puede ser un reflejo del atractivo y la aceptabilidad del programa de planificación de la sucesión.

- Se hicieron sugerencias para ampliar a toda la comunidad los servicios de planificación de la sucesión, incluidos los que se relacionan explícitamente con la muerte, como la redacción de testamento y la creación de álbumes de recuerdos. Se reconocía que todo el mundo es mortal, con independencia de su estado serológico, y que es necesario tomar medidas para asegurar el futuro sustento de los seres queridos. Esta noción personalizaba las cuestiones a las que se enfrentan las personas que viven con el VIH y las situaba como ejemplos de comportamiento.
- Los consejeros asistentes que están ejecutando el programa de planificación de la sucesión indican que el programa se asocia con una mayor aceptación de las personas que viven con el VIH en la comunidad. Los consejeros observaron que los padres adoptaban una actitud más proactiva frente a su propia salud y el bienestar de su familia, estaban más esperanzados y, en algunos casos (quizá como resultado de estas mejores expectativas y del mayor acceso a ingresos y alimentos), parecían más saludables. También señalaron que, antes del programa, se consideraba que las personas que viven con el VIH eran miembros pasivos de la comunidad, inútiles e improductivos. Contemplar de forma constructiva a las personas que viven con el VIH marca una enorme diferencia en el concepto que tienen de sí mismas esas personas y sus familias.
- La presencia del proyecto de planificación de la sucesión ha producido un notable incremento en la demanda de APVC dentro de la comunidad. Al parecer, esos servicios son lo suficientemente atractivos para llevar a muchas personas a someterse a la prueba del VIH y ver si pueden beneficiarse de tales servicios. Aunque queda fuera del alcance de la investigación realizada, el efecto neto de todo esto puede ser que una mayor proporción de las personas que viven con el VIH en la comunidad decida conocer su estado y acceder a servicios asistenciales, incluida la planificación de la sucesión. Es posible, asimismo, que una mayor proporción de los miembros VIH-negativos de la comunidad comprendan que todavía están a tiempo de evitar la exposición al virus. Esta experiencia ofrece un ejemplo de servicio comunitario de alta calidad que mejora no sólo la atención sino también la prevención, y que ilustra la naturaleza mutuamente reforzadora de ambas facetas.

Enfoque: Abordar las desigualdades más generales por medio de la educación participativa

Nombre y lugar del proyecto

Centro para el Estudio del SIDA (CSA) de la Universidad de Pretoria, Sudáfrica²⁴

Antecedentes

Este centro se creó en 1999 para asegurar que la Universidad de Pretoria, en su conjunto, fuera capaz de planificar y afrontar el impacto que el SIDA está teniendo en todo el sector institucional y terciario. Ha fomentado activamente un clima de apertura y debate que permite a los responsables de la formulación de políticas y la adopción de decisiones conocer los problemas existentes y abordar el SIDA en una diversidad de contextos, a través de programas y servicios y cuestionando abiertamente las actitudes racistas y los prejuicios entre el personal y los estudiantes de la universidad.

Metas y objetivos

Lograr que la problemática del SIDA forme parte integral de todas las actividades de la Universidad de Pretoria, y asegurar que la institución, en su conjunto, sea capaz de planificar y afrontar el impacto del VIH y el SIDA. Por medio de sus actividades, el CSA pretende convertir la Universidad en un lugar en el que se apliquen las estipulaciones fundamentales de la Política Nacional sobre el SIDA, incluidos APVC, educación, apoyo, investigación, formulación de políticas y observancia de los derechos humanos. También se propone crear un entorno en el que el personal y los estudiantes se sientan seguros y apoyados si deciden revelar su estado VIH-positivo.

Actores fundamentales

Personal directivo superior, decanos y profesorado de la Universidad, personal de plantilla, estudiantes, sindicatos, comunidades locales y personas que viven con el VIH.

Acciones emprendidas

- Se ha formado un Comité Interfacultades, en el que participan representantes de todas las facultades de la Universidad, para asegurar que el SIDA figure en el programa y sea abordado en todas las áreas de investigación, desarrollo e innovación curriculares.
- Se ha introducido un programa intensivo llamado «El SIDA en el lugar de trabajo» para asegurar que tanto el personal administrativo como el académico esté versado en legislación sobre el SIDA, buenas prácticas en el lugar de trabajo, establecimiento de estructuras de apoyo, asistencia sanitaria gestionada y educación y formación.
- De acuerdo con el principio de la MPPVS (mayor participación de las personas que viven con o están afectadas por el VIH y el SIDA), el CSA emplea a personas que viven abiertamente con el VIH para que gestionen grupos de apoyo al personal y los estudiantes. Estas personas también participan activamente en tareas de formación y desarrollo de políticas.
- La colaboración con el Centro pro Derechos Humanos de la Universidad hace hincapié en los derechos y responsabilidades del personal y los estudiantes. También asegura que la Universidad mantenga su compromiso de luchar contra el racismo, el estigma y los prejuicios allí donde aparezcan.

²⁴ <http://www.csa.za.org/>.

- El programa educativo para los estudiantes sitúa el SIDA dentro de los debates críticos y más generales sobre raza y racismo, cultura, clase y sexo. Esto, junto con los esfuerzos para promover la ciudadanía, la responsabilidad y la gestión pública a través de la formación de líderes, permite que emerjan nuevas ideas y explicaciones sobre el SIDA, y crea una mayor comprensión y un compromiso renovado para el cambio de comportamiento.
- El «Proyecto para el Desarrollo de Conocimientos entre los Jóvenes» se prolongará durante tres años. Su finalidad es dotar a jóvenes marginados con los conocimientos teóricos y prácticos que necesitan para asumir la atención, apoyo y tratamiento del SIDA. También se propone fomentar la integración de los jóvenes en los proyectos comunitarios y servicios sanitarios existentes y/o crear nuevos proyectos y centros de salud en las comunidades. Los grupos a los que va dirigido este proyecto son: jóvenes de 17-26 años; jóvenes no escolarizados y sin empleo; miembros de organizaciones juveniles o de otra índole, y jóvenes procedentes de los municipios de Mamelodi y Atteridgeville, así como de la región de Pretoria Central.
- La Universidad está buscando formas de abordar las necesidades asistenciales del personal y los estudiantes mediante la ampliación de los servicios clínicos, la prestación de asistencia de alivio y, posiblemente, la creación de establecimientos de alojamiento. También ofrece un extenso programa de apoyo nutricional para los estudiantes.
- Se ha desarrollado un estuche de atención domiciliaria con la intención de mejorar la calidad de vida y el cuidado de las personas con enfermedades crónicas, incluido el SIDA, y contribuir a un tratamiento sintomático eficaz en el propio hogar.
- Se ofrece un programa de formación para el personal académico y no académico y los estudiantes de todas las facultades, junto con formación institucional sobre modelos de educación inter pares, asesoramiento y apoyo, y políticas en el lugar de trabajo. Una vez superada la formación inicial, los estudiantes voluntarios pueden apuntarse a otros cursos sobre áreas especializadas, como educación/sensibilización, medios de comunicación/recursos, investigación, actividades de extensión en la comunidad, el lugar de trabajo y «acercamiento amistoso». Los estudiantes de este último grupo reciben una formación intensiva en asesoramiento.
- Se están realizando esfuerzos de divulgación en la comunidad, con centros sobre el SIDA en tres campus satélite de la universidad situados en zonas rurales.

Resultados comunicados

- La introducción de la problemática del SIDA en los programas de educación superior, incluidas las carreras de derecho, agricultura e ingeniería, ha conducido a una mejor comprensión de estos temas, una reducción del estigma y una discusión más abierta de las cuestiones relacionadas con el SIDA.
- El apoyo del personal directivo superior ha determinado que el SIDA se contemple como un aspecto esencial de todos los procesos de formulación de políticas y toma de decisiones en la Universidad.
- La alta visibilidad del programa y el trabajo de los empleados contratados como parte de la iniciativa MPPVS han contribuido significativamente a cambiar las actitudes del personal y los estudiantes, y están ayudando a crear un entorno en el que se reconozca el SIDA como parte integral de la función de la Universidad. Numerosas estructuras se están modificando de forma creativa para adecuarlas a las necesidades del personal y los estudiantes con el VIH.

- La labor del CSA contra el estigma y los prejuicios está beneficiando a todo el campus al posibilitar el desarrollo de campañas y la impartición de una educación más eficaz.
- El número de estudiantes que participan en los cursos de formación ha aumentado espectacularmente, y en la actualidad ya hay un núcleo sólido de estudiantes que actúan como capacitadores y asesores.
- El proyecto piloto sobre el estuche de asistencia a domicilio ha demostrado que el uso de estos equipos está teniendo un efecto profundo sobre la forma de entender y cuidar a las personas que viven con el VIH; sobre la calidad de vida de los individuos atendidos, y sobre la capacidad de las familias para asistir a los miembros afectados en entornos con escasos recursos.
- Se ha creado una Unidad de Investigación sobre SIDA y Derechos Humanos, al frente de la cual se encuentra un profesor de SIDA y derechos humanos. Esta unidad fomenta la investigación en múltiples campos, incluidos la sexualidad y los derechos sexuales; el acceso a tratamiento; cuestiones comerciales y relativas a la economía internacional; y los derechos sociales y económicos en relación con el SIDA.

Enfoque: Movilizar a líderes comunitarios para que fomenten una mayor apertura sobre cuestiones relacionadas con la sexualidad y el VIH dentro de la comunidad, aprovechando normas sociales positivas

Nombre y lugar del proyecto

Programa Integrado de Salud de Zambia (ZIHP), Zambia

Antecedentes

El ZIHP es un programa de asistencia técnica que funciona desde 1999 y que fue concebido conjuntamente por el Ministerio de Salud (MS) y USAID en el contexto de la descentralización del sistema sanitario. Siguiendo un enfoque integrado, proporciona asistencia al sector sanitario a diferentes niveles. Entre los temas abordados figuran el SIDA, el paludismo, la salud reproductiva integrada, la salud infantil y la nutrición. El ZIHP tiene un ámbito geográfico de actuación de 12 de los 72 distritos del país, así como un foco de atención a nivel nacional dirigido principalmente (pero no exclusivamente) al desarrollo de sistemas e intervenciones en los medios de comunicación. Un objetivo clave ha consistido en ayudar al sector sanitario a evaluar nuevas metodologías e identificar estrategias satisfactorias para lograr un impacto sanitario a nivel de la comunidad, con la idea última de ampliar tales estrategias a escala nacional.

El proyecto ofrece asistencia técnica sobre:

- Comunicación y cambio de comportamiento.
- Asociaciones dentro de la comunidad.
- Mejor rendimiento del personal sanitario.
- Reforzamiento de ONG.
- Apoyo para sistemas y asociaciones del sector privado.

El público destinatario fundamental incluye a toda la comunidad: mujeres, niños y varones. En el contexto específico del SIDA, la finalidad del proyecto es aumentar la adopción de comportamientos y la utilización de servicios que se sabe que son eficaces para prevenir la propagación del VIH.

Metas y objetivos

La finalidad general del ZIHP es contribuir a la misión del Gobierno de Zambia de proporcionar a sus ciudadanos una asistencia sanitaria accesible y de alta calidad. A tal efecto, se propone:

- Acrecentar la capacidad de los beneficiarios para ejecutar, supervisar y evaluar intervenciones de salud.
- Aumentar la calidad y cobertura de las intervenciones de salud en los distritos participantes.
- Incrementar la capacidad de los equipos de gestión sanitaria a nivel de distrito para que sirvan y respondan a las necesidades de las comunidades difíciles de contactar.
- Aumentar la capacidad de los beneficiarios para participar en programas de salud.

Actores fundamentales

El ZIHP trabaja con el Consejo Central de Salud, equipos de gestión sanitaria a nivel de distrito del MS, centros sanitarios y comunidades, y otras organizaciones locales e internacionales. Cada componente del trabajo del ZIHP se ejecuta en asociación con otras organizaciones; en concreto:

- El Centro para Programas de Comunicación/Universidad Johns Hopkins (JHU/CCP) se encarga del componente de comunicaciones y asociaciones dentro de la comunidad.
- John Snow, Inc. lleva a cabo las tareas de suministro de servicios y reforzamiento de ONG.
- Abt Associates se ocupa del fortalecimiento de políticas y sistemas.
- La Sociedad para la Salud de la Familia y Servicios Internacionales de Población ejecutan el componente del ZIHP enfocado a la comercialización social.

Acciones emprendidas

- Los miembros de la comunidad desempeñan funciones específicas a nivel local. Algunos de ellos tienen poder en materias concretas. Entre estos individuos figuran jefes, curanderos tradicionales, maestros y directores de departamentos gubernamentales. Las comunidades poseen normas que son culturalmente respetadas y comparadas, y las acciones de las personas tienen lugar dentro de estos contextos culturales. Quienes ocupan posiciones de liderazgo pueden desempeñar un papel esencial para promover el cambio de comportamiento. Sobre esta base, algunas estrategias importantes de prevención del VIH consisten en fomentar un cambio de comportamiento mediante el uso de enfoques interpersonales y centrados en la comunidad, y apoyar las inversiones en iniciativas de sensibilización y desarrollo de liderazgo para miembros influyentes de la comunidad. Por lo que respecta al estigma y la discriminación, se están adoptando dos planteamientos: crear aptitudes de facilitación entre personas clave para que fomenten una discusión más abierta sobre SIDA, sexo y sexualidad, y apoyar iniciativas de APVC.
- ❖ Se ha formado a maestros, directores de escuela y funcionarios de las oficinas de educación a nivel de distrito para que impulsen en las escuelas la reducción del estigma y la discriminación relacionados con la salud sexual de los jóvenes.
- ❖ Se ha formado a funcionarios intermedios del Departamento de Justicia para que influyan en las políticas y reduzcan el estigma, la discriminación y la marginación de las mujeres y los jóvenes al interpretar la cultura y la tradición locales ante los tribunales.
- ❖ Se ha formado a directores de departamentos gubernamentales y del sector privado en distritos seleccionados para que lideren y fortalezcan las respuestas al VIH en el lugar de trabajo. Al mismo tiempo, una serie de agentes en el mundo laboral ha intentado facilitar un diálogo continuado sobre prácticas estigmatizadoras.
- ❖ En cuatro distritos se ha formado a educadores comunitarios sobre el VIH para que actúen como facilitadores en este diálogo continuado.
- ❖ Se ha impartido formación al 21% de los curanderos tradicionales de los distritos objetivo con el fin de incrementar el diálogo acerca del SIDA. Los curanderos tradicionales son personas influyentes en sus comunidades que pueden desempeñar un papel crucial en la reducción del estigma y la discriminación.
- Se ha brindado apoyo para el Proyecto de Prevención y Asistencia del VIH/SIDA en el distrito de Lundazi, que proporciona servicios móviles de APVC a nivel comunitario. El proyecto, que cubre a una población de 65 000 habitantes, está llevando a cabo una campaña de APVC bajo el lema «Conoce tu estado».

Resultados comunicados

Los resultados obtenidos hasta la fecha reflejan cambios en las percepciones, relaciones y prácticas dentro de las comunidades objetivo. Cabe destacar especialmente:

- Seis de los 11 jefes del distrito de Lundazi han movilizado a sus comunidades para luchar contra el estigma y la discriminación relacionados con el VIH y con el SIDA. Así lo demuestra el hecho de que más del 10% de los miembros de la comunidad se hayan sometido a la prueba del VIH. Aparte de esto, se han producido cambios positivos en algunas de las prácticas tradicionales que hacen vulnerables a las mujeres y muchachas. Se han publicado decretos que desaconsejan ciertas prácticas relativas a la herencia de las viudas, el aseo sexual ritual y el matrimonio a edades muy tempranas. Tres de los seis jefes se han sometido a la prueba del VIH, y una jefa ha comentado los resultados con sus súbditos.
- Se han formado grupos de apoyo con la participación de personas que se han sometido a la prueba del VIH. Entre ellas figuran líderes comunitarios, cabecillas, líderes religiosos y consejeros de jefes. Los grupos están integrados por personas tanto VIH-positivas como VIH-negativas. Un gran número de grupos comunitarios de apoyo están dirigidos por mujeres, a pesar de que actúan en una sociedad ampliamente dominada por los hombres. Organizan reuniones comunitarias para hablar sobre temas relacionados con el sexo. Las mujeres están cuestionando el dominio masculino en las relaciones sexuales, e intervienen en las discusiones comunitarias con gran aplomo. *«Cuando introducimos las herramientas de género tuvimos algún problema, pero después de discutirlo más con los hombres, comprobamos que empezaban a aceptar lo que intentábamos explicarles»*, comenta una funcionaria del programa de Thandizani. *«Ahora no tenemos demasiados problemas con la resistencia de los hombres. Incluso las mujeres se las apañan para conseguir preservativos, en lugar de confiar en sus esposos. Es un cambio fabuloso.»*
- Se ha apreciado un aumento en la demanda de información sobre el SIDA y en la disposición de las comunidades a aprender. Las comunidades objetivo hablan de forma más abierta sobre temas de sexo y sexualidad, lo que contribuye a reducir el estigma que se asocia al comportamiento sexual de las personas. Las reuniones comunitarias sobre asuntos de sexo, sexualidad y SIDA están cuestionando los consejos tradicionales que se dan a las muchachas, que recalcan el papel de éstas como objeto sexual. Por el contrario, se anima a los consejeros tradicionales a que impartan mensajes más apropiados sobre sexo y sexualidad.
- En un distrito, las iglesias han formado una coalición para respaldar las actividades de prevención, asistencia y apoyo del VIH dirigidas a los jóvenes y las personas que viven con el VIH.
- Los curanderos tradicionales están empezando a cambiar de mentalidad acerca del SIDA. La idea de que una persona contrae el VIH porque actúa en contra de las normas comunitarias está siendo sustituida por hechos palpables. Este enfoque coloca el SIDA en una perspectiva más realista y genera un mayor respeto hacia los miembros de la comunidad que viven con el VIH. Algunos curanderos tradicionales forman parte de equipos de asistencia a domicilio y distribuyen preservativos. Durante las sesiones educativas procuran hacer hincapié especial en la problemática del estigma y la discriminación.
- Líderes cívicos de un distrito han desarrollado un programa activo sobre sexualidad y SIDA que, una vez por semana, aborda el tema del estigma y la discriminación en una radio local.
- En la mayoría de las escuelas, las muchachas que quedan embarazadas tienen ahora la posibilidad de coger un permiso temporal y volver más adelante para proseguir sus estudios.

Enfoque: Fomentar la sensibilización a través de los medios de comunicación

Nombre y lugar del proyecto

*Soul City, Sudáfrica*²⁵

Antecedentes

Soul City es una ONG, un proyecto multimedia nacional de educación/entretenimiento que funciona desde 1992. Pretende mejorar la calidad de vida de las personas incorporando temas de salud y desarrollo en programas dramáticos de radio y televisión que se emiten a horas punta en distintos idiomas sudafricanos. Soul City ha producido y puesto en antena cinco series de televisión, de unos 13 episodios cada una, en las que se han abordado cuestiones tan diversas como el VIH y SIDA, tabaco, tuberculosis, sexualidad juvenil, salud infantil y violencia contra las mujeres. Soul City también está desarrollando diversos proyectos colaterales, como materiales didácticos sobre aptitudes para la vida y una serie televisiva de educación/entretenimiento para niños titulada *Soul Buddyz*.

Todas las series de televisión han tratado temas relacionados con el SIDA, como, por ejemplo, vivir positivamente con el VIH y estigma y discriminación relacionados con el SIDA. Las series de radio, que se produjeron principalmente para atraer a audiencias rurales, utilizan argumentos y mensajes similares a los de la televisión. Los argumentos se diseñaron para convertir el SIDA en un tema abierto y describirlo como una enfermedad que puede afectar a gente corriente, que lleva una vida normal en un pueblo típico o un área rural. Uno de los objetivos de Soul City ha sido afrontar el estigma y promover el apoyo a las personas que viven con el VIH.

Metas y objetivos

Mejorar la calidad de vida de las personas incorporando temas de salud y desarrollo en programas dramáticos de radio y televisión que se emiten a horas punta, complementados con folletos fáciles de leer.

Actores fundamentales

Comunidades de todo Sudáfrica; en particular, grupos históricamente desfavorecidos. Soul City llega al 79% de su población destinataria (16,2 millones de personas).

Acciones emprendidas

- Desde la primera serie, emitida en 1994, Soul City ha tratado temas relacionados con el SIDA. La segunda serie televisiva (emitida en 1996) abordó cuestiones tales como vivir con el VIH y con SIDA y grupos de apoyo; mitos que rodean a la transmisión del VIH; reacción de las personas desinformadas ante quienes viven con el VIH; asumir el hecho de ser VIH-positivo, y SIDA y muerte. La tercera serie hizo hincapié en que las personas que viven con el VIH siguen teniendo oportunidades y pueden optar por vivir positivamente. Otro aspecto importante se refería a los derechos de las personas que viven con el VIH. La cuarta serie de televisión de Soul City (emitida en 1999) contenía dos episodios sobre estigma y discriminación relacionados con el SIDA: uno sobre la discriminación en el lugar de trabajo y el otro sobre la revelación del estado VIH-positivo y las reacciones de los demás. Algunos temas relacionados en la quinta serie (emitida en 2000) incluían un episodio sobre morir a causa del VIH y vivir positivamente con el VIH; un episodio sobre el apoyo y la asistencia a

²⁵ <http://www.soulcity.org.za>.

las personas afectadas, y la ayuda que puede prestar la comunidad en este sentido, y un tercer episodio sobre los prejuicios que rodean al SIDA, la necesidad de que las personas estén formadas e informadas acerca de la enfermedad y la importancia de vivir positivamente.

- En una serie paralela de televisión orientada a los niños, *Soul Buddyz 1* (26 episodios de media hora, emitidos en 2000), cinco episodios sacaron a la luz reacciones y prejuicios habituales ante las personas que viven con el VIH.
- Por lo que respecta a la radio, se emite diariamente un serial de 15 minutos de duración con un argumento similar al de las series de televisión.
- Soul City ha producido una serie de folletos con títulos como *El SIDA en nuestra comunidad* y *Vivir positivamente con el VIH/SIDA*. Entre los materiales de educación juvenil, pensados para el grupo de edad de 12-18 años, destaca *Optar por la vida: vivir con el VIH y con SIDA*. También se ha publicado una guía sobre cómo diseñar y gestionar un proyecto de educación/entretenimiento para desarrollo social. *Soul Buddyz* incorpora materiales dirigidos a los niños que ofrecen información sobre el VIH, sobre cómo apoyar a las personas infectadas y/o afectadas y sobre cómo abordar las cuestiones relativas a la discriminación.

Resultados comunicados

- Una evaluación interna de la segunda serie²⁶ reveló que, en conjunto, las actitudes hacia las personas que viven con el VIH habían mejorado como resultado del seguimiento del programa de Soul City, y el nivel de incertidumbre había disminuido de forma considerable. Esto resultaba especialmente llamativo entre los grupos de edad más jóvenes. Al divulgar el conocimiento de la enfermedad, Soul City capacitó a la audiencia para tener opiniones informadas.

Entre los hallazgos de la evaluación de la cuarta serie,²⁷ cabe mencionar:

- Por lo que se refiere a las actitudes hacia las personas que viven con el VIH, el cambio más apreciable desde un punto de vista cuantitativo no radicó en las actitudes de los propios individuos sino en sus percepciones de las actitudes de los demás. Es decir, la norma social percibida de que hay que evitar y/o apartar a las personas que viven con el VIH cambió significativamente hacia una posición más tolerante. Los programas de radio y televisión de Soul City tuvieron un impacto notable en la percepción de esta norma social, y cuanto mayor era el seguimiento de una persona de la programación de Soul City, mayor era el desplazamiento hacia una mayor tolerancia.
- Algunos temas prominentes que surgieron de la investigación cualitativa acerca del impacto de Soul City sobre el SIDA fueron: 1) relatos de cambios en las actitudes y valores personales hacia una mayor aceptación, inclusión, apoyo y normalización de las personas que viven con el VIH, y 2) comprensión de que es posible llevar una vida normal y saludable aun con un diagnóstico positivo de VIH.
- La programación de Soul City se asoció de forma significativa con la disposición manifiesta de las personas a realizar las siguientes acciones (que podrían conducir a prácticas sexuales más seguras o una mayor aceptación y cuidado de las personas que viven con el VIH): llamar al teléfono de ayuda sobre el SIDA; asistir a una persona VIH-positiva; pedir a las parejas que utilicen preservativos, y solicitar una prueba del VIH. Sin embargo, el impacto era menos evidente por lo que se refiere a comportamientos reales ante estas acciones.

²⁶ Disponible en: <http://www.soulcity.org.za/14.04.asp>.

²⁷ Disponible en: <http://www.soulcity.org.za/14.06.asp>.

- La programación de Soul City se asoció significativamente con un incremento de la comunicación interpersonal acerca del VIH y una mayor apertura y predisposición para hablar sobre temas delicados, incluida la sexualidad de los jóvenes.

Soul City ayuda a crear un entorno de capacitación frente al SIDA. En concreto, hay pruebas de que Soul City ha ejercido un efecto positivo sobre el liderazgo comunitario (por ej., líderes tradicionales y religiosos, y concejales locales) y las instituciones proveedoras de servicios (por ej., servicios sanitarios y docentes, así como organizaciones de base comunitaria y ONG). Esas organizaciones e instituciones reconocen que Soul City es un vehículo educativo pertinente para el SIDA, y personas que ocupan cargos de liderazgo o puestos de apoyo están influidas por Soul City y utilizan activamente sus mensajes durante las intervenciones públicas. De este modo, los mensajes de Soul City se «amplifican» activa y eficazmente por medio de vehículos, estructuras, servicios y foros comunitarios más amplios.

- La evaluación de *Soul Buddyz*²⁸ constató que el programa había llegado al 67% de los niños de 8-12 años de edad. El 77% de los niños que habían visto la serie en la televisión dijeron que hablaban con otros amigos sobre las cosas que salían en *Soul Buddyz*. El 48% de los niños que tenían televisión pero no habían visto *Soul Buddyz* estaban dispuestos a ser amigos de alguien que tuviera el VIH, mientras que este porcentaje se elevaba al 80% entre los niños que habían seguido la serie en la televisión.

²⁸ Disponible en: <http://www.soulcity.org.za/14.09.asp>.

Medidas contra la discriminación

Enfoque: Movilizar el sector privado para que aplique políticas no discriminatorias sobre el SIDA y promueva el conocimiento de la epidemia

Nombre y lugar del proyecto

Coalición Empresarial Tailandesa sobre el SIDA (TBCA), Tailandia²⁹

Antecedentes

La Coalición Empresarial Tailandesa sobre el SIDA (TBCA) es una organización no lucrativa creada en 1993 con el fin de reunir a empresas de todo el país para movilizar el sector privado, responder eficazmente a los problemas que plantea el SIDA y ayudar a combatir la discriminación a la que se enfrentan los empleados que viven con el VIH. Establecida con apoyo del Ministerio de Salud Pública de Tailandia, la OMS y el sector empresarial de Bangkok, la TBCA contempla el SIDA como un problema de gestión que puede y debe tratarse a fin de evitar ulteriores pérdidas de recursos valiosos, como capital humano y conocimientos especializados.

En 1997 y 2001, la TBCA realizó una encuesta entre 404 y 125 empresas tailandesas, respectivamente. El estudio puso de manifiesto que la discriminación era un fenómeno habitual, hasta el punto de que muchas compañías violaban arbitrariamente el derecho de los empleados a la confidencialidad imponiendo pruebas obligatorias del VIH antes de la contratación y durante el trabajo. Además, la mayoría de las empresas no impartía al personal ningún tipo de educación acerca del SIDA.

Metas y objetivos

Movilizar el colectivo empresarial para responder eficazmente a los problemas que plantea el SIDA, impulsando programas educativos y políticas coherentes y no discriminatorias en el lugar de trabajo.

Actores fundamentales

La TBCA engloba compañías nacionales y multinacionales que cubren todos los principales sectores económicos, incluidos el farmacéutico, bancario, turístico y manufacturero. Las empresas varían en cuanto a tamaño desde siete hasta más de 10 000 trabajadores. Aunque al principio las firmas afiliadas a la TBCA eran mayoritariamente internacionales, con el tiempo el mayor interés mostrado por empresas de propiedad y gestión tailandesa ha conferido a la Coalición un aspecto más local. En la actualidad, aproximadamente el 43% de los miembros son de ámbito nacional. Otros asociados importantes incluyen cámaras de comercio internacional, así como la Coalición Empresarial Mundial sobre el VIH/SIDA y la Iniciativa para la Salud Mundial del Foro Económico Mundial.

Acciones emprendidas

- La TBCA fue la fundadora de la Coalición Empresarial Asiática sobre el SIDA, una red de ONG y empresas de 11 países asiáticos que se propone aumentar la respuesta del sector privado al SIDA a nivel regional. Se siguen dos estrategias principales: 1) creación de capacidad entre los asociados empresariales, como ONG locales y otras coaliciones empresariales sobre el SIDA, y 2) contacto con compañías internacionales para que lleven a cabo programas sobre el VIH en el lugar de trabajo

²⁹ <http://www.abcon aids.org>.

en Asia. La Coalición coordina la aplicación de políticas y estrategias de intervención y ayuda a las empresas proporcionándoles información a través de su sitio web, en www.abcon aids.org.

- El sitio web de la Coalición proporciona múltiples recursos, incluidos un folleto que propone estrategias para una respuesta empresarial dentro y fuera del lugar de trabajo; un manual que ofrece una revisión exhaustiva de intervenciones relacionadas con el SIDA en el lugar de trabajo; estudios de caso de programas en el lugar de trabajo; un directorio de organizaciones orientadas al SIDA en la región; ejemplos de políticas sobre el SIDA y directrices para redactarlas; asesoramiento sobre adaptaciones razonables para los empleados VIH-positivos con el fin de ayudarles a que se mantengan en el trabajo el mayor tiempo posible; información sobre las pruebas del VIH y la importancia de la no discriminación y la protección de los derechos humanos; asesoramiento sobre resolución de problemas en el lugar de trabajo, y un esbozo de programas de formación preparados para prevenir la discriminación en el lugar de trabajo.
- La TBCA proporciona a las empresas seis programas de formación con el objetivo de prevenir y controlar el VIH en el lugar de trabajo. Los servicios incluyen: información para ejecutivos (sensibilización del personal directivo superior); formación en gestión de recursos humanos; formación del personal sobre prevención del VIH y sobre el hecho de trabajar con personas VIH-positivas; educación inter pares; formación de asesores, y formación de capacitadores.
- La TBCA gestiona diversos programas a nivel comunitario para ayudar a (ex) empleados que viven con el VIH y proporcionar servicios de asistencia y asesoramiento a quienes los necesiten. Como parte de esta iniciativa, la TBCA dispone de un servicio telefónico automático (línea directa sobre el SIDA 1645) que ofrece consejo médico inmediato.
- La TBCA ofrece a las empresas servicios ininterrumpidos de consulta sobre desarrollo de políticas, temas jurídicos y acceso a asistencia y apoyo. La Coalición ha elaborado y divulgado un manual sobre el SIDA en el lugar de trabajo como recurso para los directivos.
- La TBCA organiza programas de conexión profesional para representantes empresariales y no empresariales en los que se abordan temas tales como estrategias de intervención sobre el VIH en el lugar de trabajo e iniciativas de promoción a cargo del sector privado.
- La TBCA prepara y ejecuta proyectos de intervención sobre el VIH dirigidos a industrias específicas, como el sector pesquero (su programa «Marineros» se lleva a cabo en asociación con el UNICEF y el Ministerio de Trabajo) y el sector de seguros. La TBCA ha ayudado a establecer un plan de acreditación que proporciona a las compañías que trabajan con American International Assurance (AIA) una bonificación económica basada en la ejecución de actividades de prevención y control del VIH en el lugar de trabajo.
- La TBCA también proporciona formación interna para los empleados por medio de programas de prevención y educación sobre el VIH especialmente adaptados. Esto incluye formación en asesoramiento básico y otros conocimientos prácticos, de modo que los empleados puedan seguir ejecutando programas sobre el SIDA en el lugar de trabajo.
- En los próximos cinco años, con el apoyo del Fondo Mundial para la Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, la TBCA, el Ministerio de Salud Pública, el Ministerio de Trabajo y 34 ONG colaboradoras trabajarán juntos en un proyecto llamado “Prevención y tratamiento del VIH/SIDA en el lugar de trabajo”.

Resultados comunicados

- Formulación de políticas formales sobre el SIDA en el lugar de trabajo para las empresas afiliadas. Las cuestiones normativas incluyen: medidas no discriminatorias; confidencialidad del estado relativo al VIH (sin pruebas obligatorias); acceso de los empleados a información precisa sobre el VIH/SIDA mediante actividades de formación y sensibilización, y acceso a atención y apoyo.
- Ejecución de programas anuales de formación para el personal y la dirección.
- Los programas en el lugar de trabajo se han ampliado para incluir otras empresas y/o industrias mediante la utilización de redes de influencia inter pares e iniciativas de promoción a nivel nacional.
- Se ha ofrecido asistencia a ex empleados y familiares dependientes que viven con el VIH, lo que ha contribuido a mejorar su calidad de vida.
- Las actividades de sensibilización ante departamentos gubernamentales, cámaras de comercio y organizaciones profesionales han aumentado el interés por los programas sobre el SIDA en el lugar de trabajo.
- Algunos empleados sirven como voluntarios en ONG enfocadas al SIDA o en proyectos específicos sobre la epidemia.
- Los empleados VIH-positivos han comunicado mayores niveles de aceptación y apoyo en relación con su estado seropositivo.
- Desde la creación de la línea telefónica automática, en 2000, se han recibido más de 80 000 llamadas de todo Tailandia.
- Gracias a la colaboración de la TBCA, en otros países asiáticos se han puesto en marcha programas piloto para fomentar la no discriminación y el respeto de los derechos humanos de los empleados que viven con el VIH.

Enfoque: Mejorar la calidad de vida de los empleados mediante el acceso a asistencia integrada y la aplicación de políticas no discriminatorias

Nombre y lugar del proyecto

Volkswagen (VW), Brasil

Antecedentes

Volkswagen do Brasil, una empresa filial del Grupo Volkswagen (el cuarto mayor fabricante de automóviles del mundo), tiene una plantilla de 30 000 empleados. El programa «Asistencia para el SIDA» de *VW do Brasil* se emprendió en 1996 como iniciativa enfocada a la prevención del VIH y a la asistencia y tratamiento de los empleados ya infectados. En la década precedente a esta fecha hubo 115 casos conocidos de infección por el VIH entre los empleados, y dentro de este grupo se registraron una gran incidencia de enfermedades relacionadas con el VIH; un alto costo asistencial, con hospitalizaciones repetidas, y tasas muy elevadas de absentismo laboral.

Desde una perspectiva empresarial, la experiencia de *VW do Brasil* aporta evidencia de la eficacia y el ahorro de costos que supone para las compañías instaurar servicios coordinados y especializados de tratamiento y asistencia para su mano de obra. Los ahorros derivados de la reducción del absentismo y la menor pérdida de empleados son capitales dentro de este planteamiento. Después de que en agosto de 2000 el Gobierno brasileño decidiera proporcionar tratamiento para todos los ciudadanos VIH-positivos, el costo del programa «Asistencia para el SIDA» disminuyó sustancialmente.

Metas y objetivos

Instituir un programa de atención del SIDA que cree un servicio eficaz y eficiente para los empleados y evite los costos relacionados con la propagación del VIH; fomentar políticas anti-discriminatorias que aseguren el respeto de los empleados que viven con el VIH, y llevar a cabo un programa paralelo de prevención del VIH.

Actores fundamentales

Dirección, empleados y servicios sanitarios de VW.

Acciones emprendidas

- El programa de prevención en el lugar de trabajo, que está enfocado a la información, educación y comunicación (ICE), utiliza presentaciones y vídeos educativos; divulgación de información a través de la radio de la empresa, periódicos internos y la Intranet; tableros de anuncios, y folletos sobre el SIDA. En los recintos de trabajo se han instalado máquinas expendedoras de preservativos. Algunos miembros del personal de VW participan en actividades organizadas por el Consejo Empresarial Nacional para la Prevención del VIH/SIDA, al cual está afiliado VW.
- El programa asistencial para las personas que viven con el VIH se inició con el desarrollo de un protocolo técnico, que ha intentado normalizar la asistencia y los cuidados proporcionados dentro del programa, aun permitiendo un cierto grado de flexibilidad en función de las necesidades individuales. Se ofrecen tratamiento y asesoramiento, que incluyen el acceso a especialistas en enfermedades infecciosas, asistentes sociales, dietistas y psicólogos, así como la remisión a hospitales especializados y organizaciones que proporcionan asistencia a domicilio. Las personas que viven con el VIH tienen acceso a fármacos antirretrovíricos y pruebas clínicas, como recuentos de linfocitos CD4/CD8 y determinaciones de la carga vírica.

- Como parte de la política no discriminatoria de la compañía, se ofrece asistencia a los empleados que viven con el VIH a fin de que se reintegren a su puesto de trabajo. Entre las medidas contra la discriminación destacan la prohibición de pruebas obligatorias del VIH, la prohibición de despedir a los empleados que son VIH-positivos y el derecho a la confidencialidad de las personas que viven con el VIH.

Resultados comunicados

- A finales de 2002, la compañía notificó que, desde el comienzo del programa asistencial, su sistema de seguimiento había demostrado una reducción del 90% en el número de hospitalizaciones y una disminución del 40% en los costos de tratamiento y atención. Además, el 90% de las personas que viven con el VIH seguían activas y asintomáticas.
- Se observó una mejor calidad de vida de las personas que viven con el VIH en el lugar de trabajo, así como un aumento percibido en el nivel de satisfacción de los empleados con respecto a la compañía.
- Se ha registrado un descenso en el absentismo laboral como consecuencia de los esfuerzos de prevención y control de las enfermedades relacionadas con el VIH.

Enfoque: Mejorar la asistencia clínica de los pacientes que viven con el VIH mediante actividades participativas con gestores y proveedores de atención sanitaria

Nombre y lugar del proyecto

*Mejorar el entorno hospitalario para los clientes VIH-positivos en la India*³⁰

Antecedentes

Diversos estudios previos efectuados en la India han demostrado que, como en todas partes, las actitudes del personal hospitalario hacia las personas que viven con el VIH están influidas por miedos y conceptos erróneos acerca de la enfermedad. Se ha comprobado, asimismo, que no existen un conocimiento y una práctica adecuados de procedimientos que garanticen la seguridad del personal. Los elevados niveles de estigma y discriminación que sufren las personas que viven con el VIH en los contextos sanitarios pueden atribuirse no sólo a los prejuicios de los trabajadores, sino también a la falta de formación y suministros necesarios para controlar la infección. A fin de abordar estas cuestiones, el Proyecto Horizons y SHARAN (Sociedad de Servicios para Combatir la Pobreza Urbana), en colaboración con tres hospitales de Nueva Delhi, han estado evaluando enfoques innovadores dirigidos a crear hospitales «respetuosos con los pacientes».

Metas y objetivos

Mejorar los servicios hospitalarios para las personas que viven con el VIH en Nueva Delhi.

Actores fundamentales

Hospitales participantes, Proyecto Horizons, SHARAN, personas que viven con el VIH, trabajadores sanitarios y la Organización Nacional para el Control del SIDA de la India (NACO).

Acciones emprendidas

- Se llevó a cabo una investigación preliminar para identificar las cualidades y limitaciones de los servicios dispensados a las personas que viven con el VIH en tres hospitales de Nueva Delhi. El equipo del proyecto entrevistó a trabajadores sanitarios, superintendentes médicos y pacientes y sus cuidadores con el fin de detectar manifestaciones de estigma y discriminación en entornos clínicos y desarrollar un marco y unos indicadores que permitieran diseñar y evaluar la intervención. A continuación se efectuó un estudio de referencia en el curso del cual los investigadores observaron prácticas hospitalarias, documentaron políticas y realizaron una encuesta entre médicos, enfermeras, personal de sala (celadores y personal de limpieza) y pacientes (n=884). Además, se efectuaron entrevistas y discusiones entre grupos dirigidos de discusión con personas VIH-positivas y sus cuidadores.

Los investigadores constataron que las personas que viven con el VIH y sus cuidadores recibían un trato diferencial y discriminatorio por parte de los trabajadores sanitarios. Ese trato, que limitaba el acceso a la asistencia, se concretaba en aislamiento en las salas, alta prematura del hospital, retrasos en las intervenciones quirúrgicas y violaciones graves de la confidencialidad, prácticas todas ellas que limitaban de hecho el acceso a un cuidado adecuado. Había pocos vínculos con servicios comunitarios de atención y apoyo. El equipo del proyecto también comprobó que las desigualdades de trato en el ámbito sanitario se veían favorecidas por conceptos erróneos acerca de la transmisión del VIH, actitudes críticas y negativas hacia las personas que viven con

³⁰ Mahendra V., George B. y Gilborn L. (2002). *Reducing stigma by promoting PLHA-friendly hospitals*. Decimocuarta Conferencia Internacional sobre el SIDA, Barcelona, julio de 2002.

el VIH, formación y suministros inadecuados para el control de la infección y falta de políticas institucionales sobre confidencialidad y pruebas del VIH.

- Basándose en estos hallazgos, el equipo del proyecto diseñó un instrumento de trabajo llamado «Lista de comprobación para un entorno respetuoso con los pacientes/personas que viven con el VIH»³¹. Ese instrumento de autoevaluación ayuda a los gestores a averiguar cómo su institución llega, sirve y trata a las personas VIH-positivas –teniendo en cuenta especialmente las fuerzas y debilidades de cada centro–, y les permite establecer objetivos para mejorar los servicios a las personas que viven con el VIH.

La lista de comprobación tiene un formato muy sencillo que puede adaptarse fácilmente a cada contexto particular. Puede ser utilizada por gestores individuales, grupos de gestores y/o miembros del personal, y puede aplicarse a grandes hospitales, dispensarios o departamentos concretos. Para puntuar su institución, los usuarios de la lista pueden basarse en historiales médicos, datos de investigación, observaciones o, simplemente, estimaciones aproximadas.

Para elaborar la lista, se compilaron «criterios de referencia» a partir de directrices y políticas nacionales e internacionales sobre derechos humanos de las personas que viven con el VIH; asesoramiento y pruebas del VIH; control de infecciones, y atención y tratamiento del SIDA. Esos criterios fueron revisados y refrendados por la Organización Nacional para el Control del SIDA (NACO) y por los hospitales participantes en el estudio a través de una serie de discusiones consultivas. Finalmente se les confirió un formato de lista de verificación con las siguientes secciones:

1. Acceso a servicios sanitarios.
2. Asesoramiento y pruebas del VIH.
3. Confidencialidad.
4. Control de infecciones
5. Calidad de la asistencia.

Dentro de cada uno de estos ámbitos, hay cuatro subámbitos:

- Práctica (prácticas y comportamientos del personal).
- Formación (creación y mantenimiento de la capacidad del personal para llevar a la práctica estos criterios).
- Garantía de calidad (mecanismos institucionales para supervisar y asegurar la práctica de los criterios de referencia).
- Políticas (normas y reglamentos institucionales que estipulan u obligan a cumplir los criterios de referencia).

En cada uno de estos subámbitos hay entre uno y cinco puntos de la lista en forma de enunciados sencillos del tipo «verdadero/falso» que representan los criterios de referencia.

- Por medio de un proceso participativo que incluía la discusión de los datos de referencia y los instrumentos de autoevaluación, los gestores de cada hospital colaboraron con el equipo del proyecto para redactar un plan de acción que mejorara los servicios proporcionados a las personas que viven con el VIH y las condiciones laborales del personal. La lista de comprobación ha permitido a los gestores hospitalarios desarrollar y establecer prioridades para las actividades que abordan las lagunas identificadas. Los planes de acción varían entre los hospitales, pero incluyen intervenciones como colocar carteles con información sobre precauciones universales; formar a un mayor número de trabajadores sanitarios de cada departamento en asesoramiento anterior y posterior a la prueba del VIH, y ofrecer al personal formación participativa de sensibilización, concebida e impartida por organizaciones locales orien-

³¹ Patient/PLHA-friendly Achievement Checklist – a self assessment tool for hospitals and institutions caring for people living with HIV and AIDS. Véase: www.popcouncil.org/horizons/pfechklist.html.

tadas al SIDA. También se obtuvo la participación de los gestores de hospitales en el desarrollo de directrices de política para la atención y tratamiento del SIDA, las cuales luego se divulgaron ampliamente entre el personal.

- Además, se ha ensayado un módulo de formación interactiva para sensibilizar a los trabajadores sanitarios sobre diversas cuestiones relacionadas con el SIDA. Los objetivos son:
- Mejorar el conocimiento básico sobre la transmisión del VIH y los procedimientos para el control de la infección con el fin de paliar los temores y conceptos erróneos del personal sanitario.
- Introducir los conceptos de confidencialidad, derechos de los pacientes, APVC y asistencia y apoyo sociales para sensibilizar a los trabajadores sanitarios acerca de las necesidades y derechos de las personas que viven con el VIH.
- Cambiar las actitudes negativas del personal sanitario a fin de asegurar la prestación de una atención y tratamiento humanos y equitativos.
- Evaluar la viabilidad y eficacia de aplicar un módulo de formación innovador y participativo en un grupo de trabajadores sanitarios.

Resultados comunicados

- La lista de comprobación permitió que los gestores de centros sanitarios participaran activamente en un proceso de identificación de problemas (con énfasis especial en el estigma, la discriminación y la calidad de la asistencia), cuando, inicialmente, habían sido reacios a reconocer dificultades en estas áreas.
- Al desarrollar soluciones mediante la elaboración de un plan de acción adaptado a su contexto particular, los hospitales parecen más dispuestos a cooperar activamente y sienten el proyecto como propio.
- Inmediatamente después de finalizado el ensayo piloto del módulo interactivo de formación, se notificaron cambios positivos de actitud y comportamiento en todas las categorías del personal sanitario. Al cabo de dos meses, las actitudes de los médicos seguían mostrando una cierta mejoría, mientras que las de las enfermeras y el personal de sala habían experimentado un ligero descenso.³²
- Tras la intervención, se utilizaron una encuesta de seguimiento (N=885) y puntuaciones de la lista de comprobación para medir los progresos realizados hacia la consecución de unos entornos hospitalarios respetuosos con los pacientes/personas que viven con el VIH. En conjunto, se observaron significativas mejoras en los conocimientos, actitudes y prácticas de los trabajadores de salud. A continuación se describen algunos ejemplos de ello, basados en una comparación de datos previos y posteriores a la intervención recopilados en los tres hospitales de la intervención.³³
 - ❖ Los conocimientos acerca de la prevención y transmisión del VIH aumentaron de forma considerable, en particular entre los celadores. Un mayor número de celadores sabe que el VIH no se puede transmitir compartiendo utensilios con personas que viven con el VIH (el 67% inicial frente al 83% al término de la intervención), tocando a alguien que tiene el SIDA (81% frente a 96%), y compartiendo ropa con una persona que vive con el VIH (63% frente a 86%).

³² George B., Jadhav S., Mahendra V.S., Mudoi R., Gilborn L. y Samson, L. (2002) *Implementing a participatory and interactive training module to sensitise health care workers on HIV/AIDS issues: experiences from India*. Decimocuarta Conferencia Internacional sobre el SIDA, Barcelona, España, julio de 2002.

³³ Mahendra V.S., Gilborn L., Mudoi R., Jadhav S., Gupta I., Bharat S., Prasad R., Upadhyay D. y Raman, V. (2004) *Making hospitals more PLHA-friendly: findings from operations research in New Delhi, India*. 132 Reunión Anual de la Asociación Americana de Salud Pública (APHA), Washington, DC. Noviembre de 2004

- ❖ Se observaron mejoras en el comportamiento de todos los trabajadores de salud con respecto a las percepciones generales de las personas que viven con el VIH, así como en cuestiones relacionadas con la atención de esas personas en entornos clínicos. Un mayor número de trabajadores sanitarios se mostró contrario a la afirmación de que el VIH se propaga debido al comportamiento inmoral (29% frente a 51%), y fueron más numerosos los que manifestaron que estarían dispuestos a compartir una comida con alguien que tuviese el SIDA (42% frente a 72%), a comprar alimentos a un vendedor con SIDA (54% frente a 88%) y a mudarse a una casa que lindase con un vecino con SIDA (73% frente a 94%). En relación con la atención clínica, hubo un incremento en la proporción de trabajadores de salud que mostraron su desacuerdo con afirmaciones discriminatorias tales como “los pacientes VIH-positivos deberían mantenerse alejados de otros pacientes” (44% frente a 57%) y “la ropa y la ropa de cama de los pacientes VIH-positivos debería quemarse o eliminarse” (32% frente a 46%).
- ❖ Se observaron una mayor comprensión y unas mejores prácticas en relación con los procedimientos utilizados en las pruebas y el asesoramiento voluntario, las medidas de control de la infección y la confidencialidad. Un mayor número de médicos coincidió en el hecho de que la sangre de un paciente nunca debería someterse a la prueba del VIH sin su consentimiento (39% frente a 67%) y pidió el consentimiento informado la última vez que solicitó una prueba del VIH (31% frente a 46%). Además, más médicos señalaron que habían indicado asesoramiento previo a la prueba para los pacientes que se habían sometido a la prueba del VIH (31% frente a 46%). Se constató un aumento en el número de trabajadores de salud que manifestaron utilizar guantes en los procedimientos de riesgo, y eran más numerosos los que sabían cómo podía accederse a la profilaxis posexposición. Asimismo, se redujo de forma significativa el número de empleados de hospital que después de la intervención comunicaron falta de existencias para las precauciones universales y el control de la infección. Un número notablemente inferior de médicos (51% frente a 29%) afirmó haber informado a los celadores de los hospitales sobre los pacientes seropositivos ingresados en el departamento, mientras que también se redujo el número de enfermeras que comunicaron segregación de los pacientes VIH-positivos de otros pacientes (43% frente a 28%).
- A pesar de los hallazgos positivos, algunas áreas necesitan atención para mejorarlas. Si bien los trabajadores sanitarios mostraron un mayor respeto por la importancia del consentimiento informado, también continuaban apoyando la necesidad de generalizar las pruebas y de compartir la información sobre el estado serológico del paciente. Además, aunque se constató un mejoramiento general en los conocimientos de la transmisión y prevención del VIH, persistían algunas informaciones erróneas.

Conclusiones

Los métodos participativos, el acceso a datos específicos de cada establecimiento y la lista de comprobación fueron unos instrumentos decisivos para movilizar a los gestores de los hospitales con miras a emprender acciones para conseguir unos hospitales respetuosos con los pacientes/personas que viven con el VIH. Por añadidura, la adopción de un enfoque de colaboración por el Gobierno, los grupos sin ánimo de lucro y los investigadores contribuyó de forma eficaz a reducir el estigma y la discriminación en los hospitales. Además, el intento de efectuar cambios en cada establecimiento no se produjo de arriba abajo, sino a todos los niveles de los trabajadores de salud, desde los celadores hasta los directores y gestores de los hospitales. Al mismo tiempo, se observa la necesidad de investigar más para determinar si las mejoras denotan reducciones reales en el estigma y la discriminación desde la óptica de las personas que viven con el VIH, y si esas mejoras se mantendrán con el tiempo.

Enfoques basados en los derechos humanos y las leyes

Enfoque: Promover los derechos humanos de las personas que viven con el VIH y proporcionar reparación por las violaciones de tales derechos

Nombre y lugar del proyecto

Acción Ciudadana contra el SIDA (ACCSI), Venezuela

Antecedentes

ACCSI es una organización sin ánimo de lucro creada en 1987 como respuesta a las violaciones frecuentes de los derechos humanos que sufren las personas que viven con el VIH. Proporciona asistencia jurídica gratuita a las personas que viven con el VIH y sus familias, a las que los abogados de la organización representan en pleitos y apelaciones, sobre todo en casos de discriminación laboral, negligencia médica o problemas con los servicios sociales. ACCSI trabaja en estrecha colaboración con sectores pertinentes, incluidos departamentos gubernamentales, grupos comunitarios dedicados al SIDA, organizaciones pro derechos humanos y el sector privado.

Metas y objetivos

Promover y proteger los derechos humanos de las personas que viven con el VIH.

Actores fundamentales

Personas que viven con el VIH y sus familias, departamentos gubernamentales, organizaciones orientadas al SIDA.

Acciones emprendidas

- Educación sobre derechos humanos y prevención del VIH.
- Defensa de los derechos humanos de las personas que viven con el VIH por medio de la acción judicial. También se ofrece asesoramiento jurídico a las personas que viven con el VIH, sus familias y sus allegados.
- Asesoramiento de los sectores público y privado sobre temas de seguridad laboral y social relacionados con el SIDA.
- Investigación sobre cuestiones relativas a derechos humanos, salud sexual y reproductiva y ética.
- En 1994, ACCSI ejerció una presión decisiva para que el Ministerio de Salud y Asistencia Social adoptase una resolución orientada a reglamentar el uso de las pruebas del VIH. Dicha resolución se proponía reducir la discriminación en el lugar de trabajo, los hospitales y centros médicos, y en las instituciones docentes. La organización también ha participado en comisiones para la reforma legislativa, en particular la reforma de la Ley nacional de salud y el amparo contra la Ley de enfermedades venéreas.
- Promoción de una mayor participación de las personas infectadas o afectadas por el VIH/SIDA (MPPVS).
- Mantenimiento de un centro de recurso.

Con respecto a los puntos anteriores, y como primer paso para una acción judicial, ACCSI investigó los servicios de los que disponían las personas que viven con el VIH, y comprobó que el acceso al tratamiento era limitado. Sólo el 30% de la fuerza laboral de Venezuela estaba cubierta por el sistema de seguridad social. Aunque el sistema suministraba algunas medicaciones a las personas que viven con el VIH, los servicios eran deficientes y los fármacos se dispensaban de forma irregular. El sistema de salud pública ofrecía algunos programas de atención y servicios hospitalarios, pero no proporcionaba terapia antirretrovírica, pruebas médicas pertinentes ni tratamiento para infecciones oportunistas (exceptuando la tuberculosis).

Dado que el tratamiento al que podían acceder las personas que viven con el VIH era sumamente limitado, ACCSI decidió presentar una serie de pleitos contra los Ministerios de Salud, Defensa y Seguridad Social en nombre de varias personas que vivían con el VIH. ACCSI centró su atención inicialmente en el sistema de seguridad social como área con mayores probabilidades de obtener resultados. En 1997, después de algunas escaramuzas judiciales infructuosas, ACCSI, junto con una serie de profesionales de la salud, abogados y activistas pro SIDA, interpuso un pleito en nombre de 11 personas que vivían con el VIH. Se alegó que los demandantes no estaban recibiendo una atención médica apropiada. El litigio se basó en los derechos de las personas que viven con el VIH a la no discriminación, salud, igualdad, acceso a ciencia y tecnología y acceso a seguridad social, tal como garantizan la Constitución Nacional, la Convención Americana sobre Derechos Humanos, el Pacto Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales y otras convenciones firmadas y ratificadas por Venezuela. La demanda también hizo referencia a la Declaración Universal de Derechos Humanos.

Desde entonces se han presentado otros cinco pleitos. Debido al éxito de las acciones judiciales contra el sistema de seguridad social, ACCSI interpuso un pleito contra el Ministerio de Defensa en nombre de cuatro soldados de las Fuerzas Armadas Nacionales con el VIH que fueron expulsados cuando se comprobó que eran VIH-positivos. Según la demanda, los soldados tenían derecho a terapia antirretrovírica y atención médica adecuada, al menos durante el periodo de servicio obligatorio. Este litigio también se fundamentó en los principios estipulados en la Constitución Nacional y los tratados internacionales.

Resultados comunicados

- Las acciones judiciales llevadas a cabo por ACCSI desde hace años han logrado que los tribunales ordenen al Gobierno la dispensación de tratamiento a todas las personas venezolanas con el VIH. Este éxito se ha alcanzado por etapas. En agosto de 1998, el sistema de seguridad social había establecido un programa de atención y tratamiento para 2200 personas que vivían con el VIH. Gracias a los pleitos interpuestos contra el Ministerio de Salud, empezó a suministrarse terapia antirretrovírica a otros 1500 varones, mujeres y niños. En enero de 1998, el tribunal falló a favor de los cuatro soldados demandantes y ordenó al Ministerio de Defensa que les proporcionara terapia antirretrovírica y servicios médicos completos. La sentencia también obligaba al Ministerio de Defensa a asegurarles asistencia confidencial y jubilación. El veredicto a favor de estos cuatro miembros del ejército estableció que las personas VIH-positivas tienen derecho a trabajo, intimidad, ausencia de discriminación, dignidad y atención psicológica y económica, así como atención sanitaria. Como consecuencia de todo ello, las Fuerzas Armadas proporcionan ahora atención médica apropiada a los soldados que viven con el VIH durante el servicio obligatorio.
- Hasta ese momento, todas las sentencias de los tribunales se habían limitado a demandantes individuales cuyo nombre se citaba en el juicio. Sin embargo, en julio de 1999, el Tribunal Supremo mandó al Ministerio de Salud que proporcionara, de forma gratuita, medicación antirretrovírica, tratamiento para infecciones oportunistas

y pruebas diagnósticas a *todos* los ciudadanos venezolanos, y residentes extranjeros en Venezuela, que viven con el VIH. Ésta fue la primera vez que el Tribunal Supremo dictaminó a favor del interés colectivo, aduciendo que, en el caso en cuestión, el derecho a la salud y el derecho a la vida estaban inextricablemente unidos al derecho a acceder a los beneficios de la ciencia y la tecnología. Los magistrados citaron los avances recientes en terapia antirretrovírica como ejemplo de los logros de la ciencia y la tecnología, y establecieron que esos progresos permiten aumentar la esperanza y la calidad de vida de las personas que viven con el VIH. Para garantizar la aplicación de las decisiones de los tribunales, ACCSI estableció comités de personas que viven con el VIH voluntarias para observar y facilitar el proceso entre ministerios, personas que viven con el VIH e industria farmacéutica, y para ayudar a asegurar unos suministros adecuados. A pesar de las dificultades que representan unos presupuestos insuficientes y las interrupciones en los suministros, el programa está prestando asistencia a alrededor de 15 000 personas que viven con el VIH.

Nombre y lugar del proyecto

Unidad Jurídica sobre el SIDA, Centro de Asistencia Jurídica, Namibia

Antecedentes

La Unidad Jurídica sobre el SIDA forma parte del Centro de Asistencia Jurídica, que posee una oficina central en Windhoek y dos sucursales regionales de asesoramiento. Se trata de una institución jurídica no lucrativa y de interés público que se creó en 1988 y cuya finalidad es proteger los derechos humanos de todos los namibios a través de sus actividades en tres áreas genéricas: asesoramiento e interposición de pleitos; educación y formación, e investigación y promoción. El Centro pretende dar un contenido real a los derechos civiles y políticos constitucionales, contribuyendo al mismo tiempo a los objetivos de desarrollo socioeconómico de Namibia.

Metas y objetivos

El objetivo general de la Unidad Jurídica sobre el SIDA es promover una respuesta al SIDA basada en los derechos humanos en Namibia. La Unidad aborda los problemas de discriminación a causa del estado VIH-positivo y ofrece una vía para resarcir a las personas que viven con el VIH que han sido discriminadas por motivos de su estado serológico.

Actores fundamentales

Personas infectadas o afectadas por el VIH, sectores laborales públicos y privados.

Acciones emprendidas

- Se ofrece un servicio gratuito de asesoramiento jurídico y litigación para las personas infectadas o afectadas por el VIH. La Unidad ha representado a diversos demandantes que han sufrido discriminación en el acceso a trabajo o planes de seguros a causa de su estado VIH-positivo. También gestiona un centro de asesoramiento jurídico para las personas infectadas o afectadas por el VIH. Entre los casos pleiteados figuran cuestiones de redacción de testamento, reclamaciones de manutención y seguridad social, seguros y conducta no profesional por parte de personal médico. El Centro también actúa como punto de referencia para problemas que no son estrictamente de índole legal.
- La Unidad investiga problemas existentes y/o emergentes de discriminación y las respuestas jurídicas y normativas más apropiadas. Por ejemplo, ha llevado a cabo un estudio sobre el trato que reciben las personas que viven con el VIH en los sectores sanitario, social, judicial y laboral de Namibia. Uno de los objetivos de esta investigación era determinar el efecto real que han tenido las *Guidelines for the Implementation of a National Code on HIV/AIDS in Employment* (Directrices para la aplicación de un Código nacional sobre el VIH/SIDA en el empleo), promulgadas por el Gobierno, en el entorno laboral nacional.
- Se formulan leyes y políticas adecuadas para abordar la problemática de la discriminación a causa del estado VIH-positivo. La Unidad ofrece asistencia a los empleadores y sindicatos para desarrollar políticas apropiadas sobre el SIDA en el lugar de trabajo. En 1999, por ejemplo, coordinó un proceso consultivo dirigido a elaborar una política sobre comunicación, notificación y confidencialidad del VIH y el SIDA, que le había encargado el Ministerio de Salud y Servicios Sociales.
- En 2000, la Unidad colaboró con la policía de Namibia para desarrollar una política sobre VIH y presos a la espera de juicio. También coordinó un comité encargado de redactar un estatuto sobre protección de los derechos humanos de las personas que viven con el VIH en Namibia, que se dio a conocer en 2000. En 2002, la

Unidad formuló una política sobre el SIDA en el sector educativo, encargada por los Ministerios de Educación (Básica y Superior), y en 2004 concluyó la elaboración de una política nacional sobre huérfanos y otros niños vulnerables, encargada por el Ministerio de Asuntos de la Mujer y Bienestar de los Niños. Actualmente la Unidad está asistiendo a la Oficina del Primer Ministro en la preparación de una Carta sobre el VIH y el SIDA para el sector de la administración pública.

- La Unidad ejecuta programas con personas que viven con el VIH a fin de desarrollar aptitudes de sensibilización en organizaciones comunitarias y no gubernamentales que representan a tales personas. También participa en actividades de promoción y sensibilización relacionadas con el estigma y la discriminación, y ejerce presión sobre el Gobierno para que lleve a cabo una reforma jurídica apropiada.
- Se diseñan y divulgan programas y materiales apropiados de formación y educación sobre SIDA y discriminación.
- En 2000, la Unidad inició un Foro para el Acceso al Tratamiento –compuesto por médicos y representantes del sector farmacéutico, el Programa Nacional de Coordinación del SIDA y las Organizaciones de Servicios sobre el SIDA– con el fin de presionar para que se proporcionara tratamiento asequible a todos los namibios que lo necesitaran.

Resultados comunicados

- La Unidad se enfrentó con éxito a la política de la Fuerza de Defensa Namibia (FDN) de efectuar pruebas del VIH antes del alistamiento y excluir a las personas VIH-positivas. En mayo de 2000, el Tribunal Laboral dictaminó que un contratista como la FDN no tiene autoridad para denegar un empleo a causa del estado VIH-positivo, ya que ese estado no significa necesariamente que la persona infectada sea incompetente para desempeñar el trabajo en cuestión.
- La Unidad ha contribuido a desarrollar políticas apropiadas sobre el SIDA en el lugar de trabajo, tanto en el sector público como en el privado, y está colaborando en el diseño de un marco de políticas sobre el SIDA a nivel nacional. Ha ejercido presión sobre el Gobierno con éxito para que llevase a cabo una reforma jurídica orientada a abordar el estigma y la discriminación relacionados con el SIDA. Por ejemplo, recientemente el poder legislativo aceptó las conclusiones de la Unidad relativas a la inclusión del estado del VIH como fundamento prohibido para la discriminación en el nuevo proyecto de ley laboral.
- La Unidad ha producido una serie de folletos sobre temas como testamento y herencia; VIH y embarazo; acceso a un tratamiento asequible, y SIDA en el lugar de trabajo.

Nombre y lugar del proyecto

Unidad sobre el VIH/SIDA, Colectivo de Abogados, India

Antecedentes

El Colectivo de Abogados es una organización no lucrativa con sede en la India que se estableció en 1981 para proporcionar asistencia jurídica a grupos marginados en litigios de interés público. El Colectivo es un grupo de interés público compuesto por abogados, estudiantes de derecho y otros profesionales de la jurisprudencia cuyo objetivo es responder a las necesidades jurídicas no cubiertas de la sociedad, y en particular de sus sectores más desfavorecidos, por medio de asistencia jurídica, asesoramiento y litigación de interés público. Las tareas de interés público en las que el Colectivo participa como conjunto incluyen asistencia jurídica, asesoramiento y litigación de interés público en temas como derechos de la mujer, vivienda y derechos de los «sin techo», protección y promoción del medio ambiente, cuestiones de salud como el SIDA, derechos reproductivos y derechos de los sectores laborales no organizados, especialmente la mano de obra eventual.

En respuesta a la epidemia de SIDA, el Colectivo estableció una Unidad sobre el VIH y SIDA en Mumbai con ayuda financiera de la Comisión Europea. Esa unidad proporciona asistencia jurídica, asesoramiento y servicios afines a las personas que viven con el VIH.

Metas y objetivos

Promover y proteger los derechos fundamentales de las personas afectadas por el VIH, que les han sido negados en áreas como atención sanitaria, vivienda, educación, seguros, trabajo, deudas relacionadas con las pensiones, información y otros servicios, derecho a la intimidad y confidencialidad y derechos matrimoniales relativos a la manutención y custodia.

Actores fundamentales

Personas que viven con el VIH.

Acciones emprendidas

- La Unidad sobre el VIH y el SIDA ha entablado litigios de interés público sobre las siguientes cuestiones de salud pública: acceso a tratamiento y servicios, pruebas del VIH, intimidad y confidencialidad, consentimiento, suministro de sangre segura, despenalización de la homosexualidad, protección de los profesionales del sexo; discriminación en el empleo y los servicios; y derechos de las mujeres VIH-positivas en la familia y el hogar, así como fuera de esos ámbitos.
- La Unidad, a través de sus actividades de promoción, ha aumentado la sensibilización sobre las implicaciones éticas y jurídicas de la epidemia de SIDA, incluidos el diálogo sobre la reforma jurídica, la creación de redes nacionales de abogados especializados en cuestiones relativas al SIDA, y la organización de seminarios sobre cuestiones jurídicas y éticas relacionadas con el SIDA para personas que viven con el VIH, la comunidad legal, planificadores de políticas, activistas, organizaciones no gubernamentales y otras organizaciones que se ocupan del SIDA. El Colectivo también ha contribuido a aumentar la sensibilización sobre el SIDA a través de reuniones y manifestaciones y moviliza la opinión pública contra el estigma y la discriminación defendiendo los derechos de los grupos marginados.

Resultados comunicados

- La Unidad sobre el VIH y el SIDA ha defendido satisfactoriamente a trabajadores que han sido discriminados y han perdido el empleo a causa de su estado VIH-positivo. Uno de los logros más significativos en este campo ha sido ratificar la cláusula de

«supresión de la identidad». Esto permite que una persona con el VIH presente su caso bajo un seudónimo. Se trata de una cuestión importante, pues las personas que viven con el VIH son reacias a menudo a interponer pleitos por miedo a que su estado seropositivo se revele al público general y, en consecuencia, sufran discriminación. La Unidad también ha ganado un caso de violación de la confidencialidad, en el que un empleado de un hospital reveló el estado seropositivo al empleador de un paciente.

- La Unidad ha ganado casos en el campo de los derechos humanos de los grupos marginados. El caso de las profesionales del sexo de Mumbai es un ejemplo notable. Basándose en un informe periodístico según el cual había un gran número de muchachas menores de edad en el comercio sexual de la ciudad, muchas de las cuales eran VIH-positivas, el Tribunal Superior de Mumbai aprobó y envió a la policía una orden de búsqueda y captura contra ellas. Las muchachas fueron detenidas e internadas en centros estatales de protección. Sin embargo, muchas de las detenidas no eran menores de edad, de forma que se las retuvo sin autoridad legal. Por orden del Tribunal, todas ellas fueron sometidas a la prueba del VIH sin consentimiento. El Colectivo de Abogados intervino entonces y logró que se emitiera una orden provisional para que se dispensara tratamiento médico adecuado a esas personas y se suspendieran las pruebas del VIH. A pesar de ello, se desestimó una petición presentada por el Colectivo para que se liberara a las profesionales del sexo mayores de 18 años.

Enfoque: Promover un mayor acceso al tratamiento del VIH

Nombre y lugar del proyecto

Campaña «Acción pro Tratamiento» (TAC), Sudáfrica

Antecedentes

La campaña «Acción pro Tratamiento» (TAC) se inició el 10 de diciembre de 1998, el Día Internacional de los Derechos Humanos. En su esfuerzo por lograr un mayor acceso al tratamiento para todos los sudafricanos, la organización lleva a cabo actividades de sensibilización y comprensión sobre cuestiones relativas a disponibilidad, accesibilidad y uso de los tratamientos del VIH. También es un grupo de presión visible en el mundo en desarrollo que lucha por los derechos de las personas que viven con el VIH al tratamiento, justicia y no discriminación.

El lanzamiento de la campaña TAC supuso una nueva etapa en la batalla contra el SIDA en Sudáfrica. Surgió en un momento en que muchas organizaciones sobre el SIDA existentes se enfrentaban con problemas internos nacidos de la creciente epidemia. El público estaba mayoritariamente desmotivado. Los sudafricanos estaban cansados de mensajes lúgubres. No querían oír decir que el SIDA se iba a cobrar la vida de millones de personas, que hundiría la economía y sobrecargaría los servicios de salud, y que no había nada que hacer para impedirlo. A través de sus acciones, la campaña se propuso cambiar la naturaleza del debate sobre el SIDA. Sus esfuerzos se orientaron a conseguir un mayor acceso al tratamiento para todos los sudafricanos por medio de la sensibilización y comprensión pública acerca de los problemas que rodean a la disponibilidad, accesibilidad y uso de los tratamientos para el VIH y el SIDA. La organización moviliza a las personas que viven con el VIH y con SIDA para que luchen por sus derechos.

Metas y objetivos

Los principales objetivos de la campaña TAC son que todas las personas que viven con el VIH y con SIDA puedan acceder a los medicamentos esenciales; poner de relieve las desigualdades y problemas en el acceso al tratamiento; emprender campañas para mejorar la accesibilidad y calidad de la asistencia sanitaria, incluido el tratamiento para todos, con énfasis particular en el VIH y el SIDA; identificar problemas en la infraestructura sanitaria de Sudáfrica y hacer campaña para que éstos se eliminen, y educar a las personas que viven con el VIH y el público general sobre el tratamiento del VIH y sobre cómo vivir de forma más saludable con el VIH y con SIDA.

Actores fundamentales

Personas que viven con el VIH.

Acciones emprendidas

- La campaña TAC ha fomentado el conocimiento y la comprensión del tratamiento mediante divulgación de información. Mantiene en un lugar destacado esas cuestiones por medio de carteles, folletos, reuniones, activismo en las calles y redacción de cartas públicas. También organiza talleres para médicos, enfermeras y otros trabajadores de salud, y ha distribuido numerosos carteles, panfletos y folletos, así como anuncios en los periódicos, sobre prevención y tratamiento del VIH.
- El Programa de comprensión del tratamiento de TAC aborda mitos peligrosos relacionados con la transmisión del VIH y las causas del SIDA, y facilita a las comunidades los conocimientos básicos acerca de la enfermedad que necesitan para reivindicar sus derechos. Los profesionales que trabajan en este programa centran su esfuerzo en las

comunidades, dispensarios, grupos de apoyo, ONG, organizaciones de base comunitaria, organizaciones confesionales, iglesias y oficinas de la campaña TAC.

- TAC ha contactado con compañías farmacéuticas para que reduzcan el costo de todos los medicamentos para el VIH y el SIDA y mantiene la presión sobre el Gobierno para que cumpla sus obligaciones de abordar el VIH y el SIDA.
- TAC ha emprendido campañas para que el sistema de salud pública proporcione AZT y nevirapina a todas las mujeres embarazadas VIH-positivas con el fin de prevenir la transmisión maternoinfantil del VIH. Esto ha supuesto interponer con éxito pleitos ante el Tribunal Constitucional, con una argumentación basada en los derechos a la igualdad, dignidad, autonomía reproductiva y acceso a servicios sanitarios, incluida la atención de salud reproductiva.
- TAC ha afrontado el estigma relacionado con el SIDA en las comunidades promoviendo el uso de camisetas inscritas con las palabras «VIH-positivo». (Esta campaña ha contado con el respaldo de Nelson Mandela, cuyas fotos también han empezado a imprimirse en las camisetas.) El objetivo es destacar que el SIDA es una preocupación compartida, no sólo un problema de quienes están infectados.
- TAC ha llevado a cabo un intenso trabajo internacional, incluido el envío de una delegación a la Conferencia Internacional sobre el SIDA en Tailandia que se reunió con Kofi Annan y ayudó a establecer un programa para el tratamiento y la prevención en todo el mundo. Su personal superior ha hablado en numerosas plataformas internacionales y ha participado en una campaña para el acceso a los medicamentos genéricos.
- TAC ha puesto en marcha el Programa sobre el Tratamiento, un modelo innovador para proporcionar atención médica exhaustiva y medicamentos a los activistas que viven con SIDA, los cuales están salvando las vidas de otros, y a un número similar de personas en las comunidades en las que trabajan.
- En julio de 2004, TAC copatrocinó una conferencia de alto nivel, la Cumbre de Salud de los Pueblos, que se centró en los sistemas de salud y las dificultades encontradas en el despliegue del suministro de tratamiento antirretrovírico. La conferencia examinó los principales obstáculos que persisten para mejorar los servicios de salud y contratar a un mayor número de trabajadores de salud. Entre esos obstáculos figuran conseguir la participación significativa de las comunidades en los servicios de salud y asegurar que los gobiernos nacional, provincial y local cumplen las disposiciones constitucionales de proporcionar a todas las personas que viven en Sudáfrica acceso a unos servicios de salud que respeten su autonomía y dignidad.

Resultados comunicados

- La campaña TAC ha ayudado a crear una conciencia pública de que el tratamiento para el VIH y el SIDA es una realidad y de que en consecuencia debería estar disponible para todos, ricos y pobres. Antes de que la campaña iniciara sus esfuerzos, la mayoría de los sudafricanos desconocían la existencia del tratamiento y creían que la infección conducía ineluctablemente a la muerte. TAC insiste en que todas las personas tienen derecho a los medicamentos esenciales y que es inaceptable una situación en la que esos medicamentos estén fuera del alcance de millones de personas pobres.
- El 14 de diciembre de 2001, un tribunal de justicia dictaminó que el Estado tiene la obligación de proporcionar un programa nacional contra la transmisión maternoinfantil. El Gobierno apeló y anunció una consulta nacional inclusiva sobre este tema. El Tribunal Constitucional que revisó la apelación ordenó al Gobierno que eliminara las restricciones que impiden la disponibilidad de nevirapina para la prevención de la TMI en los hospitales y dispensarios públicos.

- TAC, en colaboración con Médicos Sin Fronteras, ha importado del Brasil medicamentos antirretrovíricos genéricos, incluidos AZT, lamivudina y nevirapina. TAC continúa importando fluconazol genérico en claro desafío a la patente de Pfizer. Muchas personas VIH-positivas se han beneficiado de esta iniciativa.
- El 19 de noviembre de 2003, el Gobierno sudafricano aprobó el Plan Operativo para el Tratamiento y la Atención Integrales del VIH/SIDA. Esta decisión fue posible gracias a la campaña de cinco años de duración de TAC, y sus colaboradores.
- TAC ha colaborado satisfactoriamente con sus organizaciones asociadas, en particular con el Proyecto de Ley sobre el SIDA (ALP). TAC y ALP han trabajado para asegurar la creación del Foro de Vigilancia Mixto de la Sociedad Civil, que recientemente ha publicado dos informes sobre el desarrollo del Plan Operativo integral.
- La campaña TAC ha ayudado a cambiar la opinión que sostenía que no hay tratamiento disponible para las personas de los países pobres, de modo que actualmente existe una comprensión clara de que el tratamiento es fundamental para la prevención y atención, para los derechos humanos y, en última instancia, para contener y doblegar la epidemia.

Discusión

Tal como se ha comentado en las páginas anteriores, los programas que han abordado el estigma y la discriminación relacionados con el SIDA tienden a encuadrarse en tres categorías generales:

- *Enfoques de reducción del estigma*, que consisten a menudo en programas comunitarios de prevención y atención del VIH que movilizan una amplia gama de actores.
- *Medidas específicas contra la discriminación*, enfocadas con frecuencia a iniciativas en contextos institucionales, como el lugar de trabajo y los centros sanitarios.
- *Mecanismos de reparación de daños*, que utilizan medios jurídicos para afrontar la discriminación contra las personas que viven con el VIH y procurar reparar el daño causado y promover sus derechos humanos.

Conviene señalar que, tal como hemos visto, los programas en curso utilizan con frecuencia una combinación de planteamientos y actúan a uno o más niveles simultáneamente. Esto es importante porque añade fuerza o sinergia al trabajo que se está realizando. También posibilita la participación de una gran diversidad de actores, desde asesores y personal sanitario hasta abogados, trabajadores comunitarios y activistas pro derechos humanos. Las estrategias polifacéticas y de base amplia son esenciales para el éxito en la lucha contra el estigma y la discriminación que ha provocado el SIDA, y también para promover los derechos de las personas que viven con el VIH, sus familias y los individuos vulnerables a la infección.

Los estudios de caso aquí presentados demuestran que hay múltiples vías de acceso para reducir el estigma y la discriminación relacionados con el SIDA y fomentar los derechos humanos de las personas que viven con el VIH.

Examinando detenidamente el trabajo que se ha llevado a cabo, y buscando elementos comunes en los distintos proyectos y actividades, es posible identificar algunos principios básicos para el éxito. Cada uno de ellos constituye una vía de acceso para un trabajo innovador y potencialmente eficaz.

Vías de entrada fundamentales

1. Promover la solidaridad por medio de una atención integrada

Los programas de asistencia a domicilio que ofrecen apoyo médico y social integrado a las familias y hogares afectados por el VIH pueden mejorar sustancialmente la calidad de vida de las personas que viven con el VIH. Esos programas contribuyen a reducir el sufrimiento físico y psicológico inherente a las enfermedades relacionadas con el VIH al incrementar el interés y la capacidad de las familias para cuidar a parientes que viven con el VIH.

Aparte de mejorar la calidad del cuidado dispensado a las personas VIH-positivas, los programas de asistencia a domicilio pueden ayudar a reducir la discriminación en la comunidad al aportar motivación para un cambio más general de actitud. El hecho de presenciar o experimentar la prestación de cuidados fomenta la responsabilidad compartida y puede inducir a los líderes comunitarios a reconocer la realidad del SIDA. También modifica la percepción de lo que se considera una respuesta adecuada a las personas afectadas por el VIH.

Reclutar y adiestrar a voluntarios locales para que colaboren en la prestación de cuidados puede ayudar a reforzar el mensaje de que el SIDA es una preocupación compartida. La demostración de afecto y dedicación por parte de los voluntarios, especialmente cuando se acompaña del suministro de información, reitera la idea de que un contacto estrecho y mantenido con las personas que viven con el VIH no comporta ningún riesgo. Esto puede mitigar el estigma derivado del miedo a la transmisibilidad del VIH a través del contacto cotidiano.

2. Promover una mayor participación de las personas infectadas o afectadas por el VIH y el SIDA (MPPVS)

El principio de la mayor participación de las personas infectadas o afectadas por el VIH y el SIDA (MPPVS) fomenta la participación activa de las personas que viven con el VIH en la formulación de políticas y el desarrollo y ejecución de programas.³⁴ La participación activa de las personas que viven con el VIH en los programas de prevención y atención tiene el potencial de reducir el estigma y la discriminación relacionados con la enfermedad, ya que favorece la capacitación de las personas que viven con el VIH y la predisposición de las comunidades a aceptarlas. Más concretamente, la participación de personas que viven con el VIH en actividades de prevención y atención puede:

- Fomentar una mayor aceptación de las personas que viven con el VIH por parte de la comunidad al promover una mejor comprensión de su situación.
- Reducir la autoestigmatización al aumentar la confianza de quienes viven con el VIH.
- Alentar ulteriores revelaciones del estado seropositivo al facilitar la apertura y la discusión acerca del SIDA.

Actividades como formar y apoyar a personas que viven con el VIH para que actúen como oradores públicos, educadores o consejeros han contribuido a reducir la estigmatización. La formación de personas que viven con el VIH para que, por ejemplo, den testimonio personal en sesiones educativas participativas puede animar a otros a colocarse en la posición de alguien que ha sido discriminado y a apreciar la injusticia de los actos discriminatorios. También tiene un impacto positivo sobre los esfuerzos de prevención al personalizar el riesgo del VIH. La comprensión consiguiente de que el SIDA es un problema compartido puede conducir a una menor estigmatización de las personas que viven con el VIH.

Aparte de favorecer una mejor comprensión de las circunstancias en que viven las personas afectadas, aumentar la visibilidad e integración de éstas en los programas comunitarios puede reducir aún más la estigmatización al reforzar implícitamente la idea de que las personas que viven con el VIH tienen el potencial de llevar una vida productiva y contribuir positivamente a su comunidad. Esta participación también ayuda a reducir la autoestigmatización al acrecentar la confianza de quienes viven con el VIH y paliar sus sentimientos de aislamiento e impotencia.³⁵ Esto es especialmente cierto cuando los afectados cuentan con el apoyo de asociaciones de personas que viven con el VIH para que participen en actividades de desarrollo de conocimientos prácticos y generación de ingresos.

3. Movilizar a líderes comunitarios y, en particular, líderes religiosos para que participen en actividades de prevención y atención

El liderazgo y la fe constituyen una parte importante de la vida de la mayoría de las personas, y la religión desempeña un papel significativo al influir en las identidades, prácticas y actitudes morales. Puesto que los líderes religiosos suelen ser muy respetados, pueden ejercer una función esencial en la lucha contra el estigma y la discriminación relacionados con el SIDA. Aunque las organizaciones religiosas han reforzado a veces el estigma al asociar con demasiada facilidad el SIDA con sus enseñanzas sobre el «pecado», hay ejemplos notables en los que han trabajado para promover la tolerancia y la solidaridad social utilizando planteamientos no basados en la crítica o el miedo.

³⁴ ONUSIDA (1999). *Del principio a la práctica: mayor participación de las personas infectadas o afectadas por el VIH/SIDA*. ONUSIDA, Ginebra. <http://www.unaids.org/publications/documents/persons/una9943e.pdf>.

³⁵ Véase: *Positive, Engaged, Involved: the participation of people living with HIV/AIDS in community-based organisations*. http://www.popcouncil.org/horizons/ressum/plha_burkina.html.

Los programas dirigidos a combatir el estigma y la discriminación han movilizado el liderazgo religioso de dos formas relacionadas:

- En actividades asistenciales. La demostración de afecto y solicitud hacia las personas que viven con el VIH por parte de líderes religiosos reconocidos puede ser un instrumento magnífico para cuestionar la estigmatización a nivel comunitario, ya que estas prácticas fomentan el respeto y la compasión hacia quienes viven con el VIH.
- En tareas de prevención. Al participar de forma constructiva en esfuerzos de prevención del VIH, los líderes religiosos pueden reforzar y dar autoridad a mensajes que promuevan la reducción del riesgo y (en los casos pertinentes) induzcan a un cambio de comportamiento.

Por ejemplo, en el proyecto Sangha Metta, iniciado en Tailandia, se forma a monjes budistas para que proporcionen una serie de servicios de prevención y asistencia a sus comunidades locales. Sus actividades polifacéticas, pero aceptables a nivel local, están ayudando a cuestionar seriamente el estigma. Gracias a los cuidados que deparan a la comunidad, los monjes se han convertido en un modelo de «compasión en la práctica». Su disposición a mantener un contacto estrecho y sostenido con personas que viven con el VIH y sus esfuerzos para intentar integrarlas en los actos religiosos populares recalcan el mensaje de que los individuos afectados y sus familias merecen respeto y apoyo.

Además de contribuir a reducir la discriminación, esta respuesta claramente compasiva también reduce en parte el secretismo que envuelve al SIDA. Esto fomenta la revelación, a medida que las personas afectadas empiezan a confiar en que recibirán una respuesta apropiada si admiten su estado VIH-positivo.

Los líderes religiosos también son capaces de incorporar, y con un efecto poderoso, símbolos culturales y textos religiosos apropiados en la lucha contra el estigma. Estos programas demuestran que el SIDA es una preocupación común y alientan una respuesta positiva de la comunidad a las personas que viven con el VIH. Los monjes del proyecto Sangha Metta en Tailandia patrocinaron de forma innovadora una carroza temática sobre el VIH –y con personas que viven con el VIH – para que participara en el desfile de Loy Krathong, un festival tradicional tailandés. Esto transformó un símbolo cultural en una declaración de tolerancia de alto nivel, como parte del proceso de demostrar que el VIH es un problema común, no un asunto «especial» que debe separarse de la vida cotidiana. Los informes de este acontecimiento indicaron que la comunidad aceptó sin reparos la participación de personas que viven con el VIH. Incluso se ha notificado el caso de personas VIH-positivas que revelaron su estado y se unieron a la comitiva durante el desfile.³⁶

4. Afrontar el estigma mediante una formación participativa

Los planteamientos de educación participativa son esenciales para capacitar a las comunidades de forma que aprovechen su conocimiento y experiencia existentes. Con demasiada frecuencia, en el pasado, la reducción del estigma se había comparado con un modelo de «ilustración», en el que una serie de «sabios» y especialistas intervienen para corregir las actitudes y acciones negativas de los demás.

La formación participativa a nivel comunitario puede animar a las personas a cuestionar creencias acumuladas, y a menudo poco reflexionadas, que consolidan el estigma. Entre ellas figuran la creencia de que las personas que viven con el VIH han hecho algo malo; la creencia de que merecen que se las rehúya y se las trate de forma diferente, y la creencia de que el VIH se transmite fácilmente por contacto social cotidiano.

³⁶ Envío a la dirección de un servidor de listas: Sea-aids@lists.inet.co.th 11/12/98.

³⁷ Centro Internacional para la Investigación sobre la Mujer (2002). *Understanding HIV-related stigma and resulting discrimination in sub-Saharan Africa: emerging themes from early data collection in Ethiopia, Tanzania and Zambia*. Research Upadte. Véase: <http://www.icrw.org>.

El objetivo aquí debe ser no sólo inspirar una modificación del comportamiento individual, sino crear cambios positivos en el pensamiento y la práctica colectivos. Las investigaciones sugieren que las personas no siempre saben que se están comportando de una forma estigmatizadora.³⁷ Esto subraya la importancia de la sensibilización participativa para que las personas se percaten de los efectos no deseados de sus prácticas y cuestionen el uso de un lenguaje y unos modismos locales que perpetúan el estigma.

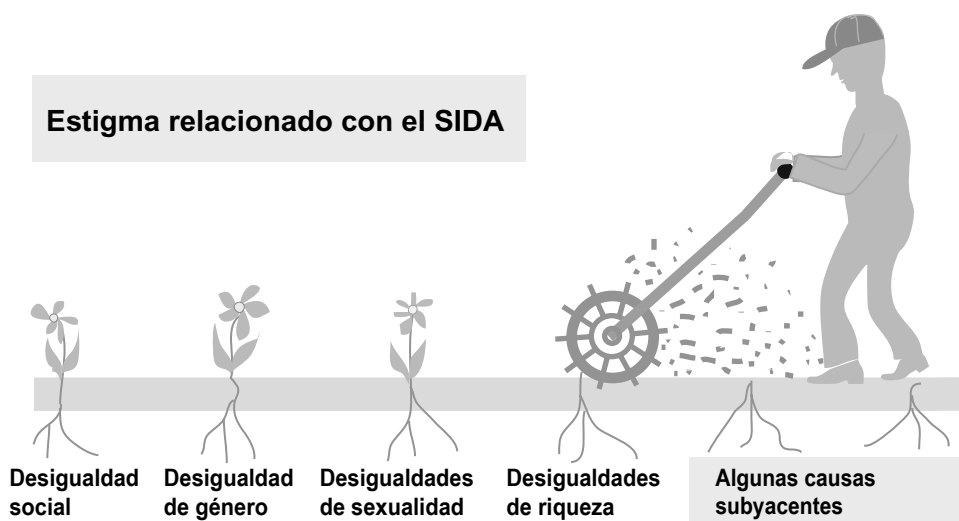
La coexistencia de un conocimiento relativo al SIDA aparentemente contradictorio, de actitudes estigmatizadoras y «empáticas» y de prácticas discriminatorias y afectuosas crea un espacio a partir del cual entablar la discusión. Si no se aplica de una forma amenazadora, la educación participativa puede promover el diálogo para acrecentar la comprensión comunitaria de la epidemia y abordar las causas subyacentes de la ansiedad (miedos relativos al contagio y las enfermedades graves, ambivalencia sobre las diferencias sexuales, etc.). Los educadores inter pares pueden desempeñar un papel importante en este tipo de iniciativas.

5. Creación de alianzas y acción multisectorial

Las personas sufren estigma en entornos muy diferentes. Por consiguiente, los programas multisectoriales, que abarcan numerosos contextos de estigma y discriminación y crean alianzas entre distintos sectores de la sociedad civil, pueden potenciar el alcance y la sostenibilidad de la respuesta.

El estigma y la discriminación tienen que afrontarse no sólo en relación con el SIDA, sino también con otras formas de desigualdad y exclusión que discapacitan a las personas más vulnerables a la infección. El estigma relacionado con el VIH se entremezcla y refuerza estas desigualdades existentes. Se requieren alianzas de base amplia entre los individuos y organizaciones que se ocupan de prevenir la transmisión del VIH y promover la atención de los que están infectados y los que trabajan en otros campos, como igualdad de género, derechos sexuales y reproductivos, desarrollo sostenible e igualdad racial.

Figura 5. No basta con abordar el aspecto superficial. También hay que luchar contra las causas subyacentes del estigma relacionado con el SIDA³⁸



³⁸ Este diagrama fue preparado por Miriam Maluwa y Peter Aggleton.

Por ejemplo, debe prestarse más atención a la naturaleza de género del estigma relacionado con el VIH. Es necesario abordar no sólo los riesgos de infección de las mujeres, sino también su mayor vulnerabilidad a los actos estigmatizadores y discriminatorios. El estigma y la discriminación relacionados con el VIH contra las mujeres entroncan con desigualdades más generales, como la duplicidad de criterios respecto a la salud y el bienestar, el acceso desigual de las mujeres al derecho de propiedad y la custodia de los hijos. El proyecto de la diócesis de Ndola, en Zambia, es tan sólo un ejemplo de un programa que, en colaboración con la Unidad de Apoyo a las Víctimas de la policía de Zambia (entre otras organizaciones), está trabajando de forma integrada para afrontar estas desigualdades genéricas.

La intersección del estigma asociado al SIDA con cuestiones más amplias de identidad y práctica subraya la importancia de integrar la programación sobre el SIDA dentro de una acción global. Los programas deben incorporar el SIDA como elemento intrínseco e indispensable. El Centro para el Estudio del SIDA de la Universidad de Pretoria, en Sudáfrica, por ejemplo, está promoviendo la discusión acerca del estigma relacionado con el SIDA dentro de un programa de educación participativa para los estudiantes que sitúa el SIDA en el contexto de debates críticos y más generales sobre raza y racismo, cultura, clase y género. Esto, junto con las discusiones sobre ciudadanía, responsabilidad y gobierno, permite ensanchar la amplitud de miras y crear un nuevo compromiso con el cambio de comportamiento. Integrando la problemática del SIDA entre los elementos capitales del currículo de educación superior, incluso en carreras como derecho, agricultura e ingeniería, puede emerger una nueva comprensión del tema, que desestigmatice las discusiones y subraye que el VIH es una preocupación de todos.

6. Sensibilizar a través de los medios de comunicación

Los medios de comunicación –especialmente la radio y televisión– pueden utilizarse con gran rendimiento para promover actitudes positivas hacia las personas que viven con el VIH. Por ejemplo, la iniciativa Soul City, en Sudáfrica, que tiene una audiencia objetivo de millones de personas, ha incluido regularmente en sus series dramáticas temas relacionados con el estigma y la discriminación a causa del SIDA, las dificultades de la revelación en un entorno poco propicio y la necesidad de tratar con respeto y compasión a las personas que viven con el VIH. Los datos indican que el trabajo de Soul City está contribuyendo a una mayor apertura en las conversaciones sobre temas relativos a la sexualidad, y que ha ayudado a comprender que las personas que viven con el VIH que pueden llevar una vida saludable y productiva. Además, el fenómeno está teniendo un efecto de «reverberación», de modo que líderes comunitarios, maestros y proveedores sanitarios utilizan los mismos mensajes de Soul City en otras áreas de actuación. En todo el mundo se han emprendido iniciativas similares, que utilizan tanto la televisión como la radio para elevar la sensibilización y ofrecer modelos de comportamiento positivo frente a la epidemia.

7. Crear un espacio receptivo y confidencial para la discusión de temas delicados

En contextos en que la discusión pública de temas relativos a la sexualidad y el SIDA es extremadamente delicada o incluso «tabú», la posibilidad de las personas de acceder a información y comentar sus preocupaciones en un espacio seguro y confidencial puede fomentar una mayor apertura y sensibilidad. En ámbitos en los que estigma y el miedo asociados al SIDA desalientan una discusión franca sobre temas relativos a la epidemia (incluida la prevención), una mayor apertura es un requisito previo para afrontar el estigma. Las líneas telefónicas directas, los centros de asesoramiento, los grupos de apoyo y los centros de acogida e información han ofrecido a cientos de miles de personas la posibilidad de hablar de manera más abierta acerca de sus experiencias, temores y ansiedades.

8. Asesorar y apoyar a las familias, incluidos los niños afectados

La prestación de asesoramiento y apoyo a las familias de las personas que viven con el VIH es un componente importante de cualquier programa asistencial, ya que contribuye en gran medida a reducir el estigma y la discriminación. Las actividades de esta índole no sólo reducen el miedo de las familias y la estigmatización de los individuos afectados, sino que también facilitan una mayor apertura y promueven el diálogo sobre las circunstancias familiares dentro y fuera del hogar. El secretismo acerca del estado serológico puede limitar la capacidad de las personas que viven con el VIH para planificar el futuro de sus hijos. La planificación de la sucesión es un ejemplo de enfoque que pretende disminuir la probabilidad de que los familiares supervivientes, incluidos los hijos, sufran discriminación y marginación. Se propone animar a las personas que viven con el VIH y sus familias para que planifiquen de forma constructiva con vistas al futuro desenlace, de modo que los hijos estén convenientemente preparados. La planificación de la sucesión aspira no sólo a incrementar el diálogo sobre el SIDA dentro de las familias, sino también a desarrollar medios prácticos para que los hijos obtengan apoyo de otros componentes de la red familiar y la comunidad.

9. Adoptar políticas y leyes antidiscriminatorias basadas en los derechos humanos

Los contextos institucionales, incluidos el lugar de trabajo y los centros sanitarios, brindan una oportunidad excelente para establecer criterios orientados a proteger los derechos humanos y crear un entorno de apoyo para quienes viven con el VIH. Las políticas sobre el SIDA basadas en los derechos humanos constituyen instrumentos poderosos con los que combatir la discriminación en contextos institucionales. El *Repertorio de prácticas sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo* de la OIT proporciona los principios básicos para guiar el desarrollo de políticas, así como directrices para la programación práctica.³⁹ Aparte de esto, las asociaciones nacionales de empleadores, como la Coalición Empresarial Tailandesa contra el SIDA, pueden contribuir a normalizar los enfoques contra la discriminación en el lugar de trabajo y potenciar la capacidad de las empresas para responder a la epidemia dentro de un marco de derechos humanos.

Por lo que respecta a los servicios de atención de salud, deben introducirse y hacerse cumplir códigos de ética y conducta profesional, y es necesario enseñar su aplicación al SIDA dentro de los programas de formación profesional. Además, se requieren procesos internos dentro de servicios específicos de salud para permitir que los gestores y trabajadores sanitarios formulen planes de acción que ayuden a asegurar que éstos se sientan como propios y que fomenten un sentimiento de orgullo compartido al cambiar actitudes negativas hacia las personas que viven con el VIH y mejorar la calidad de su asistencia. Un ejemplo de este tipo de iniciativas es el proyecto de centros «respetuosos con los pacientes» que se está ejecutando en algunos hospitales de la India.

En una diversidad de contextos sanitarios se requieren medidas prácticas directas –como directrices normalizadas y de aplicación universal en relación con el control de infecciones– para reducir las ansiedades de los trabajadores de salud acerca de la transmisión del VIH. El uso sistemático de precauciones universales también ayuda a proteger la identidad y los derechos de los pacientes infectados.

10. Abordar la discriminación y proporcionar reparación por violaciones de las leyes y los derechos humanos

Las leyes y políticas contra la discriminación y los códigos de ética profesional seguirán siendo ineficaces a menos que existan mecanismos de reparación que puedan aplicarse en aquellas circunstancias en las que se hayan producido violaciones.

³⁹ <http://www.ilo.org/public/english/protection/trav/aids/code/codemain.htm>.

Las instituciones de asistencia jurídica y los colectivos de abogados especializados en el SIDA, como el Colectivo de Abogados de la India y el Centro de Asistencia Jurídica de Namibia, pueden desempeñar un papel clave para asegurar la vigilancia y cumplimiento de los derechos humanos y para afrontar los casos de discriminación y vulneración de tales derechos. Pueden ser necesarios formación y apoyo para desarrollar estas instituciones y sus planteamientos frente a los derechos humanos y el SIDA.

También se requiere apoyo para establecer y ampliar servicios jurídicos de base comunitaria que permitan afrontar los casos de discriminación y violación de los derechos humanos. Ubicar estos centros de asistencia jurídica dentro de organizaciones existentes de servicios para el SIDA, o de asociaciones de personas que viven con el VIH, puede ser una forma de crear confianza entre quienes han experimentado discriminación, sobre todo cuando tales organizaciones ya son valoradas y respetadas por la comunidad. Los planes de formación que desarrollan la capacidad de estas organizaciones para proporcionar asesoramiento paralegal interno incrementarán probablemente el acceso de las personas que viven con el VIH a la protección jurídica.

11. Promover el acceso al tratamiento del VIH y el SIDA

Aunque muchos países han firmado convenciones internacionales de derechos humanos que especifican el derecho de todas las personas a una asistencia sanitaria pública de la mayor calidad posible, a millones de personas que viven con el VIH se les sigue denegando el acceso a tratamientos básicos y eficaces para esta enfermedad. El acceso a tratamiento –medicamentos para las infecciones oportunistas y terapia antirretrovírica– puede ayudar a reducir el estigma al permitir que las personas que viven con el VIH vivan de forma positiva y productiva durante más tiempo. Es probable que esta intervención también mejore significativamente su calidad de vida y reduzca el miedo de los demás al SIDA al ayudarles a comprender que es posible afrontar la enfermedad y vivir dignamente con ella. El programa de asistencia en el lugar de trabajo de VW, en el Brasil, y la iniciativa «Equidad ante el VIH», en Haití, son ejemplos de programas que ya han alcanzado buenos resultados en este campo.

La disponibilidad exhaustiva y gratuita de asistencia sanitaria pública y tratamientos eficaces, ya sea en contextos comunitarios o en el lugar de trabajo, también puede inducir a más personas a solicitar APVC y cuidados de seguimiento. Esto es lo que se ha comprobado en la iniciativa «Equidad ante el VIH» de Haití, donde la facilitación de terapia antirretrovírica gratuita para las mujeres atendidas en dispensarios prenatales y para la población general ha producido un aumento espectacular en el número de personas que se someten a la prueba del VIH. Esto, a su vez, ha brindado nuevas oportunidades para asesoramiento y actividades preventivas.

Conclusiones

- Afrontar el estigma, la discriminación y la violación de los derechos humanos relacionados con el VIH es crucial para reducir el impacto de la epidemia. El estigma y la discriminación tienen un efecto negativo en todas las facetas del proceso continuo de prevención-atención-tratamiento, y aumentan considerablemente el sufrimiento de quienes viven con el VIH.
- El estigma, la discriminación y la violación de los derechos humanos están unidos inextricablemente, reforzándose y legitimándose entre sí. Es necesaria una acción polifacética y sostenida a lo largo del tiempo para prevenir el estigma, afrontar la discriminación cuando aparezca en contextos específicos y promover y proteger los derechos humanos relacionados con el VIH.
- Los estudios de caso aquí presentados ponen de manifiesto algunos éxitos inequívocos en la lucha contra el estigma, la discriminación y la vulneración de los derechos humanos. También aportan pruebas de una innovación real adaptada a las circunstancias y necesidades locales.
- Aunque a menudo la reducción del estigma no es el foco de atención exclusivo –ni siquiera el primario– de algunos programas, numerosas actividades de prevención y atención del VIH inciden positivamente sobre el estigma y la discriminación como efectos colaterales de los objetivos básicos. En cualquier caso, y en comparación con la situación actual, los elementos contra el estigma y la discriminación deberían integrarse de manera más uniforme y explícita en todas las prácticas de la programación sobre el SIDA.
- Existen múltiples vías de entrada para programar actividades que afronten el estigma, la discriminación y la violación de los derechos humanos. Muchos de los programas aquí esbozados emplean una diversidad de estrategias para luchar contra el estigma, la discriminación y la violación de los derechos humanos.

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) reúne a diez organizaciones de las Naciones Unidas en un esfuerzo común para luchar contra la epidemia: el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR), el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), el Programa Mundial de Alimentos (PMA), el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), la Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito (ONUDD), la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial.

El ONUSIDA, como programa copatrocinado, aúna las respuestas dadas a la epidemia por sus diez organizaciones copatrocinadoras y complementa esos esfuerzos con iniciativas especiales. Su objetivo es encabezar e impulsar la ampliación de la respuesta internacional al VIH/SIDA en todos los frentes. El ONUSIDA colabora con múltiples asociados –gubernamentales y no gubernamentales, empresariales, científicos y de otros campos– para compartir sin límites de fronteras conocimientos teóricos y prácticos así como prácticas óptimas.

COLECCIÓN “PRÁCTICAS ÓPTIMAS” DEL ONUSIDA

La colección «Prácticas óptimas» del ONUSIDA

- Es una serie de materiales de información del ONUSIDA que promueve el aprendizaje, comparte experiencias y capacita a las personas y asociados (personas que viven con el VIH y el SIDA, comunidades afectadas, sociedad civil, gobiernos, el sector privado y organizaciones internacionales) que participan en una respuesta ampliada a la epidemia de VIH y su impacto.
- Proporciona una voz a quienes trabajan para combatir la epidemia y mitigar sus efectos.
- Ofrece información sobre lo que ha funcionado en contextos específicos, para beneficio de otros que se enfrenten a situaciones similares.
- Cubre un vacío en áreas programáticas y de políticas clave proporcionando orientación técnica y estratégica, así como el conocimiento más avanzado en prevención, asistencia y alivio del impacto en múltiples contextos.
- Pretende estimular nuevas iniciativas con el objetivo de ampliar la respuesta a la epidemia de SIDA a nivel de país.
- Es un esfuerzo interorganizaciones del ONUSIDA en colaboración con otras organizaciones y asociados.

Para más detalles sobre la colección «Prácticas óptimas» y otras publicaciones del ONUSIDA, visite www.unaids.org. Se anima a los lectores a enviar sus comentarios y sugerencias a la Secretaría del ONUSIDA, a la atención del Director de Prácticas Óptimas, ONUSIDA, 20 avenue Appia, 1211, Ginebra 27, Suiza.

El estigma, la discriminación y la violación de los derechos humanos relacionados con el VIH constituyen grandes obstáculos para prevenir la infección por el VIH, facilitar atención, apoyo y tratamiento, y reducir el impacto de la epidemia.

Este documento presenta diversos estudios de caso de intervenciones que han abordado satisfactoriamente las violaciones de los derechos humanos, el estigma y la discriminación relacionados con el VIH.

A pesar de que se requieren mayores esfuerzos, en numerosos países los programas están afrontando de forma innovadora y con éxito las violaciones de los derechos humanos, el estigma y la discriminación relacionados con el VIH. Las intervenciones que abordan esos problemas son de tres tipos:

- Iniciativas de reducción del estigma. Suelen consistir en programas comunitarios de prevención del VIH y atención del SIDA, y movilizan a múltiples actores.
- Medidas específicas contra la discriminación. Por lo general se concentran en entornos institucionales, como el lugar de trabajo y los servicios de salud.
- Mecanismos basados en las leyes y los derechos humanos. Se utilizan medios jurídicos para fomentar los derechos humanos y para abordar y reparar la discriminación contra las personas que viven con el VIH.

Estos programas e iniciativas ponen de manifiesto que existen muchos puntos de entrada para la reducción del estigma y discriminación relacionados con el VIH, y para la promoción de los derechos humanos de las personas que viven con el VIH.



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

ONUSIDA

ACNUR • UNICEF • FMA • PNUD • UNFPA
ONUDD • OIT • UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL