

# VIH/SIDA Y DESARROLLO

CLAVES PARA EL TRABAJO DESDE LA COOPERACIÓN ESPAÑOLA

#### **Edita**

Plataforma ONG Sida y desarrollo  
info@sidaydesarrollo.org  
www.sidaydesarrollo.org

#### **Investigadora**

**Emiliana Tapia Domínguez**  
Coordinadora de Proyectos  
Plataforma ONG Sida y desarrollo

#### **Con la colaboración de**

Ayuda en Acción  
Cruz Roja Española  
Federación de Planificación Familiar Estatal  
Médicos del Mundo  
Médicos Mundi  
Prosalus  
Unicef

#### **Con la financiación de**

Agencia Española de Cooperación Internacional

**Diseño y Maquetación** Raimundo Fernández  
**Impresión** Afanias

# ÍNDICE

## INTRODUCCIÓN

6

### SECCIÓN I

#### CONTEXTO GENERAL DE LA EPIDEMIA DEL VIH/SIDA Y SU IMPACTO EN PAÍSES EN DESARROLLO

9

- Introducción general a la epidemia 10
- Evolución de la epidemia por regiones 10
- Impacto de la epidemia en países en desarrollo 13
  - Género y VIH/sida 13
  - VIH/sida, pobreza y desarrollo 14
- Qué se está haciendo en la lucha contra la epidemia 18
  - La respuesta internacional 18
  - El papel de los gobiernos nacionales 21
  - El papel de las ONG y la sociedad civil 22
  - La respuesta de la cooperación española a la epidemia del VIH/sida 22

### SECCIÓN II

#### ESTRATEGIA INTEGRAL DE LUCHA CONTRA LA EPIDEMIA DEL VIH/SIDA

27

- Introducción 28
- Elementos principales de una estrategia integral de lucha contra el VIH/sida 28

#### 1. Prevención

32

- Introducción 32
- Principales iniciativas de prevención y reducción del riesgo 32
  - Modificación del comportamiento 32
  - Prueba de VIH como herramienta de prevención, entre la universalización y la voluntariedad 34
  - Prevención de las infecciones de transmisión sexual 36
  - Prevención de la transmisión materno-infantil 36

#### 2. Atención y tratamiento

40

- Introducción 40
- Estrategias y respuestas en la atención sanitaria 40
- Estrategias y respuestas en el tratamiento con terapias antirretrovirales 42

#### 3. Transversalización del VIH/sida

46

- Introducción 46
- Qué es y qué no es transversalizar 47
- Hacia una estrategia de transversalización 48
- La transversalización a nivel interno. El VIH/sida en el entorno laboral 49
  - Impacto de la epidemia en las organizaciones 49
  - Elementos principales de una política de VIH/sida en el ámbito laboral 50
  - Tres ejemplos de estrategias de VIH/sida en el entorno laboral 50
- La transversalización del VIH/sida en el trabajo de cooperación al desarrollo y ayuda humanitaria 52
  - Elementos principales de una estrategia de transversalización 52
  - Experiencias de transversalización del VIH/sida en la cooperación al desarrollo y la ayuda humanitaria 53

#### 4. Incidencia política

60

- Introducción 60
- Elementos claves para el trabajo en incidencia política 61
  - Trabajo en red 61
  - Los interlocutores en el trabajo en incidencia en España 61
  - Investigación y testimonio de las personas con las que trabajamos, como base de nuestro trabajo 62
  - Diseño de estrategias de incidencia 62
  - Fortalecimiento de las ONG 62
- Retos del trabajo en incidencia 63
  - Hacer de la incidencia participativa una realidad 63
  - La colaboración entre ONG del norte y del sur en el trabajo de incidencia 63
- El trabajo de incidencia desde el sur 64

#### ANEXOS

- 1<sup>as</sup> Jornadas técnicas. Retos y Aprendizajes del Trabajo sobre el Terreno 67
- 2<sup>as</sup> Jornadas técnicas. La perspectiva de VIH/sida en programas de cooperación 68
- 3<sup>as</sup> Jornadas técnicas. Incidencia política e iniciativas internacionales en la lucha contra el VIH/sida 73
- Extracto de la Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA. Asamblea General de las Naciones Unidas del 2 de agosto de 2001 77

# INTRODUCCIÓN

Es por ello que, desde el año 1999, la Plataforma Sida y Desarrollo<sup>1</sup>, a través sus acciones de incidencia, información y sensibilización, reclama y recalca este enfoque multidimensional en las iniciativas de la cooperación española dirigidas a frenar la epidemia del VIH/Sida en países en desarrollo y a mejorar las condiciones de vida de las personas afectadas.

A través de la propia experiencia de trabajo de las organizaciones de la Plataforma y de numerosos encuentros mantenidos con actores relevantes de la lucha contra el VIH/sida, la Plataforma Sida y Desarrollo identificó una clara necesidad de fortalecer la capacidad de los actores de la cooperación española para responder a la epidemia desde un enfoque multidimensional. Esta necesidad se ha convertido en un objetivo de trabajo para la Plataforma, que ha impulsado numerosas iniciativas en este sentido.

La más importante ha sido la puesta en marcha de un proyecto de fortalecimiento de la capacidad de las ONGD y Administraciones públicas españolas para el desarrollo de intervenciones relacionadas con el VIH/sida a través del intercambio de experiencias, conocimientos y recursos, financiado por la Agencia Española de Cooperación Internacional y con la colaboración de la Comunidad de Madrid y la Junta de Andalucía. El proyecto incluyó la celebración de tres jornadas técnicas sobre VIH/sida y desarrollo, celebradas en Sevilla, Barcelona y Madrid, entre octubre de 2006 y abril de 2007. Las jornadas contaron con la participación de numerosos expertos y expertas de España, Europa, África, América Latina y Asia y una alta participación de los actores de la cooperación española. Las conclusiones y recomendaciones consensuadas durante las jornadas se integran en esta guía.

Otra de las actividades del proyecto, es la publicación de la presente guía, que junto al CD de recursos anexo, constituye una herramienta que esperamos contribuya al fortaleci-

miento del trabajo de los actores de la cooperación española (tanto de las Administraciones públicas como de las ONGD), a quienes va dirigida.

La guía recoge experiencias y aprendizajes de agencias gubernamentales y organizaciones no gubernamentales, tanto nacionales como internacionales, en la lucha contra el VIH/sida, así como los debates y reflexiones que surgieron durante las jornadas técnicas sobre VIH/sida y desarrollo organizadas por la Plataforma Sida y Desarrollo. Partiendo de todas estas aportaciones y experiencias, el documento propone un enfoque multidimensional que no sólo aborda la prevención, la atención y apoyo y el acceso a tratamiento, también aquellos factores que aumentan la vulnerabilidad de las personas a la infección del VIH y el impacto de la epidemia en las personas y comunidades.

Por último, el documento aporta claves y recomendaciones para responder a los retos que presenta la lucha contra el VIH/sida a los actores de la cooperación española.

Desde el descubrimiento, hace 25 años, de los primeros casos de VIH/sida, la epidemia se ha convertido en una emergencia de dimensiones globales. A pesar de estar presente en todas las regiones del mundo, la mayoría de las nuevas infecciones y muertes se producen en los países en desarrollo, hasta tal punto que llega a afectar negativamente al desarrollo de las sociedades y sus comunidades.

En las regiones con mayor prevalencia, el VIH/sida se ha convertido en un condicionante fundamental de la pobreza y la exclusión, exacerbando las desigualdades de género y vinculándose directamente con la discriminación, la vulneración de derechos humanos y la falta de servicios sociales y sanitarios. La lucha contra el VIH/sida exige, pues, identificar y abordar estas dimensiones, ya que son causa y consecuencia de la epidemia. Es decir, la respuesta debe estructurarse desde un enfoque multidimensional. Este es el reto con el que se enfrentan los actores de la cooperación española: entender la multidimensionalidad de la respuesta a la epidemia e incorporarla en cada uno de los ámbitos de actuación de la cooperación al desarrollo.

---

<sup>1</sup>La Plataforma ONG Sida y Desarrollo está formada por las siguientes organizaciones: Ayuda en Acción, Cruz Roja, Federación de Planificación Familiar Estatal, Médicos del Mundo, Medicus Mundi y Prosalus. Su página web es: [www.sidaydesarrollo.org](http://www.sidaydesarrollo.org)

# SECCIÓN I

## CONTEXTO GENERAL DE LA EPIDEMIA DEL VIH/SIDA Y SU IMPACTO EN PAÍSES EN DESARROLLO

## INTRODUCCIÓN GENERAL DE LA EPIDEMIA

Sólo durante 2006, murieron casi 3 millones de personas por el sida y se produjeron 4,3 millones de nuevas infecciones. El 95% de los 39,5 millones de personas que viven con VIH, lo hace en países del Sur, siendo el África subsahariana, la región más pobre del mundo, la región más afectada.

Incluso estas cifras devastadoras no son capaces de reflejar todo el impacto que la epidemia tiene en familias y comunidades: cambios en el perfil demográfico de la población, aumento del número de huérfanos (más de 13 millones en África, hasta el momento actual), aumento de los niveles de pobreza de los hogares, de la inseguridad alimentaria, de la discriminación y de las desigualdades y fragmentación de las redes de seguridad social y económica.

La respuesta de la comunidad internacional ha sido claramente insuficiente, tanto desde el punto de vista de la financiación, como del compromiso y liderazgo político, y no ha tenido el impacto ni los resultados esperados.

En los últimos 5 años, se han producido cambios positivos tanto en el ámbito nacional como en el internacional, que empiezan a traducirse en acciones concretas, como mayor financiación para combatir el VIH/sida, el acceso gratuito a medicamentos antirretrovirales, o los cambios legislativos aprobados para proteger los derechos de las personas con VIH. No obstante, la magnitud de la epidemia y el modo en que afecta a los hogares y las comunidades exigen a todos los actores implicados en la cooperación, una respuesta y un compromiso sostenidos a largo plazo.

## EVOLUCIÓN DE LA EPIDEMIA POR REGIONES

### ÁFRICA SUB-SAHARIANA

El epicentro de la epidemia sigue situándose en el África subsahariana, donde se encuentra el 65% del total de personas que viven con el VIH en el mundo, 24,7 millones, y donde en 2006 se produjo el 34% de las muertes relacionadas con el sida, es decir, 2,1 millones.

En algunos países se ha observado una disminución de la prevalencia del VIH, según el último informe de ONUSIDA (Agencia de Naciones Unidas para coordinar la lucha contra el VIH/sida) sobre el estado de la epidemia, pero no son todavía tendencias sólidas.

En el África subsahariana se debe hablar de varias epidemias. Las epidemias de baja prevalencia siguen estando en África Occidental y Central que se mantienen con índices bajos, entre el 2% y el 4%. África Oriental muestra una tendencia a la estabilización y al descenso, con índices de prevalencia entre 5% y 8%, aunque en países como Uganda donde se había producido una disminución importante de los niveles de infección, se ha observado un repunte en los últimos años.

África del Sur, donde la epidemia se caracteriza por la alta prevalencia de entre el 15 y el 25% (ONUSIDA, 2006) y con tasas de infección sin precedentes, sigue siendo el centro de la epidemia en el continente. Así, según una encuesta de hogares realizada recientemente en Francistown, la segunda ciudad de Botswana, el 70% de las mujeres de entre 30 y 34 años y de los hombres de entre 40 y 44 años viven con VIH. Otros países, como Sudáfrica, Zimbabwe o Zambia, mantienen índices de prevalencia superior al 15%.

La feminización de la epidemia en África es una de las tendencias que más preocupación suscita. La incidencia en las mujeres aumenta más rápidamente que en los hombres, los datos de 2006 indican que el 59% de las personas que viven con VIH son mujeres. Este porcentaje es todavía mayor en las jóvenes. El 75% de las nuevas infecciones se produce en mujeres menores de 20 años.

### AMÉRICA LATINA Y CARIBE

#### AMÉRICA LATINA

La epidemia del VIH/sida se mantiene estable en la mayoría de los países de la región latinoamericana, con índices de prevalencia en torno al 0,5%. La mayor parte de los 1,7 millones de personas que viven con el VIH está concentrada en los países de Centroamérica, donde la vía de transmisión más frecuente son las relaciones heterosexuales sin protección. No obstante, se aprecia un cambio en los

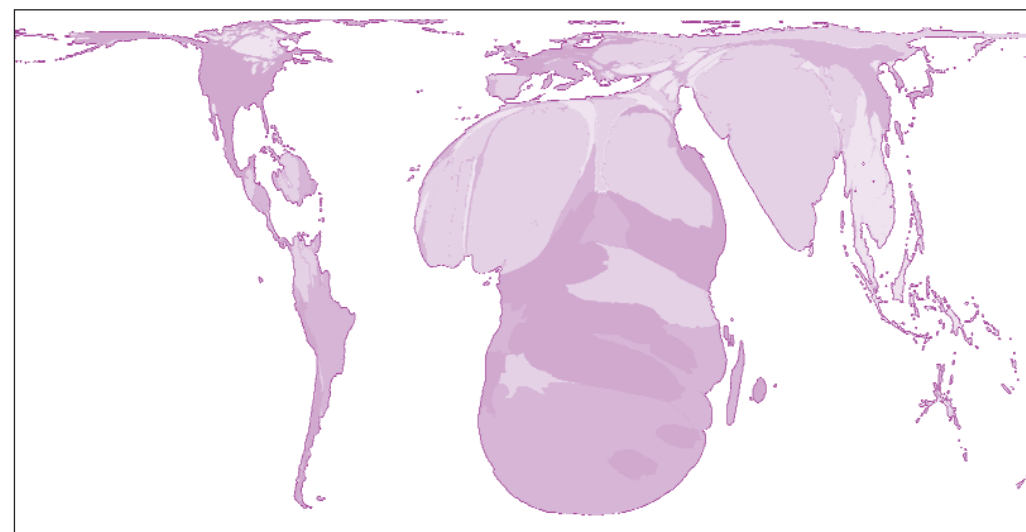
patrones de la epidemia, con un aumento de los índices entre hombres que tienen relaciones sexuales con hombres. Según ONU-SIDA, éstos representan del 25 al 35% de los casos de infección por VIH. Las desigualdades de género y la homofobia, que se traducen en un fuerte estigma y discriminación de las personas con VIH, hacen que ésta siga siendo una epidemia ignorada dentro de las estrategias nacionales de prevención.

#### CARIBE

La región del Caribe presenta los índices de prevalencia más altos de todo el continente, un 1,2% y casi tres cuartas partes de las 250.000 personas que viven con el VIH residen en la República Dominicana y Haití. Al igual que sucede en el resto de la región, la mayoría de las infecciones se produce como consecuencia de relaciones sexuales sin protección entre heterosexuales, en un contexto de fuertes desigualdades de género. Los índices de incidencia entre hombres que tienen rela-

### Prevalencia de VIH/sida en personas de 15 a 49 años

www.worldmapper.org



ciones sexuales con hombres suponen alrededor del 10% de las infecciones, datos inferiores a otras zonas de la región pero significativos.

Por último, al igual que en el África subsahariana, en la región latinoamericana se observa un crecimiento de las tasas de incidencia del VIH mayor entre las mujeres que entre los hombres.

### ASIA

Asia sigue presentando niveles de infección bajos. No obstante, en algunas zonas se han registrado crecimientos rápidos en las tasas de prevalencia. Se estima que en 2006 unos 8,5 millones de personas viven con el VIH, lo que supone un aumento del 10% respecto a 2004. Las enormes poblaciones de India, Indonesia y China disfrazan unos índices de prevalencia aparentemente muy bajos. Por ejemplo, según la última encuesta de población del Plan Nacional de Sida de la India, esta registra un índice de prevalencia del 0,36%,

aparentemente bajo pero que implica que hay 2,5 millones de personas con VIH, lo que convierte al país en el tercero del mundo con más personas que viven con VIH, tras Sudáfrica y Nigeria.

En Asia, el perfil de la epidemia es distinto al de otras regiones, ya que la mayoría de las infecciones se deben a una combinación de vías de transmisión por relaciones sexuales sin protección entre varones, entre personas heterosexuales y en la prostitución. El consumo de drogas intravenosas se mantiene como una vía de transmisión importante, aunque menor (ONUSIDA 2006).

### EUROPA ORIENTAL Y ASIA CENTRAL

Europa oriental y Asia central siguen mostrando los incrementos más altos en los niveles de incidencia del VIH, sobre todo entre consumidores de drogas intravenosas, aunque empieza a crecer el número de infecciones debido a relaciones sexuales sin pro-

tección. En 2006 se produjeron 270.000 nuevas infecciones, llegando a 1,7 millones de personas que viven con el virus y, en tan sólo una década, se ha multiplicado por 20 el número de personas que viven con VIH (ONUSIDA 2006).

Tras una leve estabilización de la epidemia en los primeros años de este siglo, parece haberse producido un repunte en el número de infecciones durante el último año. Un elemento preocupante de esta epidemia es la edad en la que se producen las infecciones en la mayoría de los países, entre 15 y 24 años, grupo etareo más afectado por la epidemia. La mayoría de este colectivo vive en dos países, Ucrania y la Federación Rusa, donde el 80% de las 940.000 personas con VIH tienen entre 15 y 30 años de edad.

En esta región también se ha observado con preocupación un aumento de la proporción de nuevas infecciones entre mujeres, lo que confirmaría de nuevo la tendencia mundial a la feminización de la epidemia.

Debemos entender la expansión de la epidemia del VIH/sida en relación a dos factores: las desigualdades entre hombres y mujeres y la pobreza. Ambos inciden de manera directa en el VIH/sida, y al mismo tiempo, la propia enfermedad profundiza las desigualdades y los niveles de pobreza.

## IMPACTO DE LA EPIDEMIA EN PAÍSES EN DESARROLLO

### GÉNERO Y VIH/SIDA

*“Desde mi punto de vista, la dimensión más intolerable de la epidemia es lo que está sucediendo con las mujeres (...) no podremos acabar con la epidemia hasta que los derechos de las mujeres sean parte central de la lucha contra el VIH/sida.”*

Stephen Lewis, Conferencia Internacional de Sida, Toronto 2006

Las desigualdades entre hombres y mujeres y la situación de discriminación y violencia que sufren éstas son factores clave en la expansión de la epidemia del VIH/sida, ya que determinan el incremento de la vulnerabilidad (social y biológica) de las mujeres frente a la infección y su capacidad para acceder a la prevención, tratamiento, atención y apoyo.

Las estadísticas de la epidemia no hacen sino confirmar esta realidad. Las tasas de infección por VIH continúan aumentando en las mujeres más que en los hombres en todas las regiones del mundo. En 1997, 4 de cada 10 personas con VIH eran mujeres. En 2006, las mujeres ya constituían casi el 50% del total y el porcentaje sigue creciendo. En el África subsahariana, el 59% de las personas con VIH son mujeres. Es por ello que desde hace unos años se habla de la feminización de la epidemia. El aumento de los casos en mujeres, influido en gran parte por las limitaciones que se imponen a su capacidad de decisión sobre sus relaciones sexuales y sobre sus vidas, unido al rol que juegan las mujeres y niñas como cuidadoras, hace que estén desproporcionadamente afectadas por la epidemia.

### Estadísticas para las regiones más afectadas por el VIH/ y sida 2006

Fuente: ONUSIDA, Situación de la epidemia del SIDA, 2006

	Adultos y niños que vivían con el VIH	Nuevas infecciones por el VIH en adultos y niños	Prevalencia del VIH en adultos (15-49 años) %	Defunciones de adultos y niños por sida
ÁFRICA SUBSAHARIANA	24,7 millones	2,8 millones	5,9%	2,1 millones
ASIA	9.550.000	960.000	0,6%	633.000
AMÉRICA LATINA Y CARIBE	1.950.000	167.000	1%	84.000
EUROPA ORIENTAL Y ASIA CENTRAL	1,7 millones	270.000	0,9%	84.000

La violencia doméstica y sexual, la falta de acceso y control de recursos económicos que las coloca en una situación de dependencia económica y el peso que siguen teniendo otros factores sociales y culturales sobre la posición y el rol de la mujer en la familia y en la sociedad hacen que ésta corra el riesgo de ser abandonada, estigmatizada o de sufrir abusos si se niega a tener relaciones sexuales con su compañero o si trata de negociar el uso del preservativo como elemento de autoprotección. A esto se une el menor acceso de las mujeres a la información y a recursos para prevenir la infección del VIH. El desigual e inferior acceso de las mujeres a los servicios de salud, en general se ve agravado por el hecho de que no se encuentra suficientemente integrada la salud sexual y reproductiva en los sistemas nacionales de salud.

Las jóvenes adolescentes son además fisiológicamente más vulnerables al virus debido a la falta de madurez de su aparato reproductivo y a que los índices de infección son más altos de hombres a mujeres que al contrario. Otro factor importante es el fenómeno del sexo intergeneracional entre hombres mayores y chicas jóvenes. En muchos casos, esta práctica está relacionada con las condiciones de desigualdad, la pobreza y la dependencia económica, además del tráfico de personas con fines de explotación sexual que lleva a las jóvenes a iniciar relaciones sexuales con hombres mayores a cambio de apoyo económico. Esta relación desigual de dependencia y el abuso de poder que conlleva imposibilita cualquier negociación sobre sexo seguro.

En contra de lo que podría pensarse, el matrimonio y la fidelidad no aportan a las mujeres una protección contra la infección del VIH, sino todo lo contrario. Las mujeres casadas se están convirtiendo en un grupo de riesgo, al contraer el VIH a través de su pareja habitual. Según la Comisión de lucha contra el Sida de Uganda, el 42% de las infecciones de VIH se producen dentro del matrimonio, es decir, el matrimonio es la principal ruta de la epidemia

y primera fuente de nuevas infecciones. Como dice la investigadora Jennifer S. Hirsch<sup>1</sup>, *en muchas sociedades el matrimonio representa el mayor riesgo de infección para las mujeres.*

Pero además, en muchos casos, el VIH provoca otros efectos directos en las mujeres y niñas, que generalmente y en contextos de pobreza, son las que asumen el cuidado de las personas enfermas, lo que les impide el ejercicio de algunos de sus derechos (asistir a la escuela, trabajar, tomar decisiones sobre la economía doméstica, etc).

Toda estrategia de lucha contra la epidemia debe incidir sobre las causas profundas que originan la mayor vulnerabilidad de las mujeres y las niñas frente a la epidemia del VIH/sida. Evidentemente, se trata de un reto, ya que las desigualdades hunden sus raíces en prácticas sociales, tradiciones y actitudes discriminatorias contra las mujeres, profundamente arraigadas en las sociedades. No obstante, si se quiere detener la expansión del VIH/sida, tanto las ONG como los organismos internacionales y gubernamentales deben hacer frente a este reto, incluyendo necesariamente el abordaje de la erradicación de la desigualdad y la discriminación de género contra las mujeres.

### VIH/SIDA, POBREZA Y DESARROLLO

La extensión e impacto de la epidemia del VIH/sida está determinada por un contexto social de pobreza, desigualdades sociales y de género, discriminación y falta de servicios sociales y sanitarios mínimos. La epidemia, que afecta a las personas en sus años más productivos, entre los 15 y los 46 años, tiene a medio y largo plazo efectos devastadores en familias, comunidades y, en los países más afectados, en el tejido social y económico del todo el país. Así, en las naciones que presentan los mayores índices de prevalencia (Sudáfrica, Bostwana, Zambia), el impacto de

la epidemia ya es visible en sectores como el educativo, el sanitario o el agrícola.

### Impacto sobre las comunidades y las familias

No hay duda de que la pobreza y la epidemia del VIH/sida se refuerzan mutuamente. Las personas que viven en situación de pobreza y discriminación suelen ser también aquellas con menos acceso a la información, educación y atención en salud y por lo tanto con menos herramientas para tomar sus propias decisiones. Esta situación aumenta su vulnerabilidad frente a la infección del VIH, al tener menos capacidad para evitar situaciones de riesgo y para protegerse contra la infección. Las personas pobres tienen además una situación nutricional y de salud general más baja y, por lo tanto, sistemas inmunológicos más débiles. Así, una vez infectada, la persona es más susceptible a desarrollar otras infecciones relacionadas con el VIH.

La epidemia del VIH/sida también agrava la situación de pobreza. La primera consecuencia del VIH para muchas familias es que disminuye su poder adquisitivo al reducir las fuentes de ingresos e incrementar los gastos al desviar los escasos ahorros o el capital de la familia (animales, tierra, herramientas de labranza) al pago de medicamentos, asistencia sanitaria o funerales, hundiendo cada vez más a la familia en una situación de pobreza extrema.

El rol de la familia extendida como mecanismo tradicional de apoyo social en momentos de crisis se está viendo seriamente comprometido, especialmente en los países más afectados por la epidemia. Por una parte, la acogida de huérfanos por parte de la familia extendida, generalmente también con escasos medios, empieza a alcanzar su punto de saturación, sobre todo en los países del África del sur, donde el 20% de las familias acoge a uno o más huérfanos. Por otra parte, se invierten los roles dentro de la familia<sup>2</sup>, las personas mayores pasan de depender de sus familias a asumir el cuidado de sus hijos e hijas

enfermos y posteriormente de nietos y nietas. En países como Namibia y Zimbabwe, el 60% de los huérfanos están al cuidado de sus abuelas<sup>3</sup>.

Esta situación, junto al estigma asociado al VIH, el aumento de la pobreza de muchas familias y del número de huérfanos, hace que cada vez más sean los propios huérfanos los que se convierten en cabeza de familia, asumiendo las responsabilidades familiares de alimentar, vestir y educar a sus hermanos y hermanas menores.

Sólo en el África subsahariana hay 11 millones de huérfanos a causa del sida y se espera que para 2010 ese número se duplique. El impacto de la epidemia en las familias, las comunidades y la sociedad ya visible en algunos países, se dejará sentir sobre todo en las próximas décadas, con profundas consecuencias para el desarrollo de muchos países.

### Impacto económico

A pesar de que existe una escasez de datos contrastados sobre el impacto del VIH/sida en las economías y las sociedades de los países más afectados por la epidemia, sí hay evidencia de que el VIH/sida exacerba la precaria situación económica y social en la que se encuentran muchos países.

La epidemia del VIH/sida tiene un profundo impacto en el crecimiento económico, los ingresos y la pobreza. Los estudios del Banco

<sup>1</sup>Jennifer S. Hirsch, PhD, et al., The Inevitability of Infidelity: Sexual Reputation, Social Geographies, and Marital HIV Risk in Rural Mexico, *AJPH First Look*, published online ahead of print Apr 26, 2007 June 2007, Vol 97, No. 6 | *American Journal of Public Health* 986-996.

<sup>2</sup>Our world. Aids and childhood in southern Africa, OCHA/Irin/the Federation (IFRCRC), 2007.

<sup>3</sup>The State of the world's children 2007, Unicef, 2007.



Mundial indican que el crecimiento anual por habitante en la mitad de los países del África subsahariana desciende entre un 0,5 y un 1,2 por ciento como resultado directo del VIH/sida, aunque según otros análisis el impacto económico podría ser mayor<sup>4</sup>. En los países más afectados por la epidemia, el producto interior bruto por habitante podría caer un 8 por ciento para el 2010. Estas proyecciones son corroboradas por estudios de organizaciones como la Organización Internacional del Trabajo (OIT), según la cual el VIH/sida se ha convertido en el obstáculo más importante para el progreso social y económico de África. La epidemia provoca además un mayor absentismo laboral, un aumento de los hogares monoparentales con mujeres como cabeza de familia y un mayor número de trabajadores infantiles huérfanos.

El impacto económico en las familias es todavía más dramático, según encuestas realizadas en Sudáfrica y Zambia en hogares afectados por el sida (casi todos, pobres), los ingresos mensuales descendieron entre un 66 y un 80 por ciento debido a los gastos relacionados con la enfermedad (Steinberg et al., 2002; Barnett and Whiteside, 2002). En Kenia, se estima que los hogares pierden entre el 49 y el 78 por ciento de sus ingresos cuando una persona adulta muere de sida, sin contar los gastos del funeral o los que supone el incremento del número de personas a cargo de la familia debido al cuidado de las personas huérfanas – en Botswana, cada persona que aporta ingresos económicos tendrá probablemente una persona más a su cargo en los próximos diez años por culpa de la epidemia<sup>5</sup>.

#### Impacto en los servicios sanitarios

La continua expansión de la epidemia de VIH/sida impone cargas de trabajo, riesgos y amenazas enormes para los ya precarios sistemas de salud de los países en desarrollo. El aumento de la demanda sanitaria por personas con enfermedades relacionadas con el sida implica una importante sobrecarga para los sistemas de salud. A mediados de los años

90, se estimaba que la atención a personas con VIH absorbía el 66% del gasto de salud pública en Ruanda y más del 25% en Zimbabwe. A esto se suma unos sistemas sanitarios al borde del colapso debido a las políticas de ajuste estructural de los años 90 que afectaron a los servicios públicos, y la falta de inversión en el sector sanitario. De esta manera, encontramos que en muchos hospitales, los pacientes con VIH ocupan más del 50% de las camas disponibles (OMS, 2004), lo que implica que los enfermos que necesitan hospitalización por otras enfermedades no reciben la atención necesaria.

Además, la epidemia del VIH/sida está teniendo un impacto enorme en otras epidemias. Según la OMS el aumento de los casos de tuberculosis (TB) es una consecuencia del VIH, es más, es la primera causa de las muertes relacionadas con el sida. El número creciente de personas con TB activa implica un mayor riesgo de que el bacilo de la tuberculosis se transmita a otros miembros de la comunidad, lo que a su vez implica un crecimiento de la demanda de los sistemas sanitarios en los países más afectados por la epidemia.

En los últimos años también se ha empezado a observar el impacto que tiene el VIH en la propagación de la malaria. La infección del VIH deteriora la inmunidad antipalúdica, es decir, el VIH aumenta el riesgo de que una persona contraiga la malaria. La OMS estima que la elevada prevalencia del VIH en zonas rurales de 5 países del África meridional incrementó en un 28% la incidencia de malaria y en más del 100% la tasa de mortalidad por esa enfermedad.

El VIH también tiene un impacto negativo sobre el personal del sector sanitario. A medida que crece el número de trabajadores sanitarios con VIH, aumenta el absentismo por enfermedad, disminuye la productividad y crecen los gastos en salud del personal y por beneficios sociales por defunción, a lo que hay que sumar los gastos en reclutamiento y

capacitación del personal nuevo. Entre 1999 y 2005, Bostwana perdió aproximadamente el 17% del personal sanitario a causa del sida, según ONUSIDA. El 20% de los trabajadores jóvenes (de entre 18 y 35 años) de Sudáfrica tienen el VIH. Esta situación se ve agravada por la emigración de personal sanitario hacia países del Norte que, debido a una mala planificación de sus recursos humanos, están llevando a cabo políticas activas de contratación de personal sanitario cualificado procedente de los países más pobres.

#### Impacto en la educación

La epidemia del VIH/sida está afectando de diferentes formas a la educación. Por una parte, se ha producido una disminución del número de niños, y sobre todo de niñas, que van al colegio, debido a que cada vez menos familias pueden afrontar el gasto económico que supone la escolarización, o bien por que se les necesita en el hogar para trabajar en la agricultura o realizar tareas domésticas. Por otro lado, los niños y niñas que quedan huérfanos tienen menos posibilidades de asistir a la escuela. En Sudáfrica, por ejemplo, país con una prevalencia del VIH del 16%, está descendiendo la tasa de escolarización a pesar del aumento del número de menores en edad escolar (ONUSIDA 2006). Incluso aquellos que siguen asistiendo al colegio lo hacen de forma más irregular al tener que asumir nuevas tareas familiares. Por otro lado, el absentismo laboral del profesorado afectado por el VIH/sida impacta de manera negativa en la calidad de la enseñanza.

El sector educativo constituye en muchos países un grupo de profesionales muy importante numéricamente y que también presenta altos índices de infección del VIH. La epidemia aumenta el número de bajas por enfermedad y el absentismo para asistir a funerales o cuidar a enfermos. El 60% del absentismo laboral en Zambia está relacionado con el VIH; Tanzania necesita unos 45.000 maestros adicionales para suplir a los que han fallecido o abandonado su trabajo debido al sida; en

Sudáfrica, la prevalencia del VIH es del 21% entre los maestros y maestras de 25 a 34 años y del 13% entre los de 35 a 44 años (ONUSIDA 2006). A pesar de estos datos preocupantes, sólo alrededor de la cuarta parte de los países de alta prevalencia tienen planes para formar a más docentes para hacer frente a las bajas debidas al VIH/sida<sup>6</sup>, según el *UN Global Readiness Survey*.

<sup>4</sup>Bell, C et al. The long-run Economic Costs of AIDS. Theory and Application to South Africa, June 2003.

<sup>5</sup>ONUSIDA 2006.

<sup>6</sup>Inercia Mortal. Campaña Mundial por la Educación. Noviembre de 2005.

## QUÉ ES ESTÁ HACIENDO EN LA LUCHA CONTRA LA EPIDEMIA

### LA RESPUESTA INTERNACIONAL

El primer paso para luchar de manera concertada contra la epidemia del VIH/sida fue la creación en 1995 de ONUSIDA, un programa copatrocinado por diez agencias de Naciones Unidas<sup>7</sup> para coordinar una respuesta multisectorial a la epidemia.

Desde entonces y aunque con lentitud, la comunidad internacional ha ido respondiendo a algunos de los retos que plantea la epidemia. Por una parte, mediante iniciativas internacionales de lucha contra el VIH/sida como la Sesión Especial de la Asamblea General de la ONU, la iniciativa 3x5 o el establecimiento del Fondo Mundial de lucha contra el Sida, la malaria y la tuberculosis. Por otra, mediante la incorporación de objetivos específicos sobre VIH/sida en iniciativas y acuerdos más amplios, como los Objetivos de Desarrollo del Milenio o la Declaración de Doha sobre propiedad intelectual y salud pública. Sin los compromisos alcanzados en estos acuerdos e iniciativas multilaterales no se habría avanzado en la financiación de programas de prevención, atención y acceso a tratamiento o la introducción en muchos países de planes nacionales de lucha contra la enfermedad.

Por último, cabe mencionar el plan de emergencia de lucha contra el sida de la presidencia de Estados Unidos por el volumen de fondos que gestionan y por el impacto que tiene en los países en los que se implementa.

### Objetivos de Desarrollo del Milenio

La Cumbre del Milenio de la Asamblea

General de Naciones Unidas, celebrada en 2000, marcó un hito en la lucha contra la pobreza. En dicha cumbre se aprobó la Declaración del Milenio, por la que 189 jefes de Estado y de Gobierno se comprometieron firmemente a alcanzar ocho objetivos (Objetivos de Desarrollo del Milenio, ODM) relacionados con el desarrollo para el año 2015. Estos objetivos proporcionan un marco consensuado para que gobiernos, organismos internacionales y ONG trabajen de forma conjunta y coherente hacia un fin común, acabar con la pobreza en el mundo en la fecha señalada. En palabras del anterior secretario general de Naciones Unidas, Kofi Annan, “los objetivos son un proyecto para construir un mundo mejor para todos en el sigloXXI”.

El ODM número 6 busca detener y revertir la epidemia del VIH/sida, la malaria y otras enfermedades. En el ecuador del cumplimiento de los objetivos, 2007, los logros alcanzados son muy limitados, en particular en lo referente al objetivo 6. El informe de Naciones Unidas sobre el cumplimiento de los ODM de 2007 pone de manifiesto que a pesar de los esfuerzos realizados, la epidemia sigue creciendo, tanto en el número de infecciones como en la magnitud del impacto.

### Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (UNGASS)

La Sesión Especial de la Asamblea General de la ONU sobre el VIH/sida celebrada en junio de 2001 marcó otro hito en el esfuerzo por una acción multilateral efectiva y coordinada. Los gobiernos participantes aprobaron la Declaración de compromiso en la que se identificaban los ejes de acción y los mecanismos y plazos para su seguimiento. La Declaración reconocía la prevención del VIH como el eje de toda respuesta y destacaba la necesidad de atención, apoyo y tratamiento en cualquier respuesta global. La Declaración también exigía el respeto de los derechos humanos en el contexto del VIH/sida, así como el empoderamiento de las mujeres.

La Declaración de compromiso proponía la creación de un mecanismo internacional para canalizar las nuevas ayudas que se solicitaban para la lucha contra la epidemia. En 2001, el entonces secretario general de la ONU, Kofi Annan, propuso la creación de un Fondo Mundial de lucha contra el sida, la tuberculosis y la malaria.

De nuevo, los esfuerzos realizados han quedado muy por debajo de los objetivos marcados por los propios gobiernos. La reunión de alto nivel de UNGASS para la revisión de los compromisos adquiridos celebrada en junio de 2006, puso de manifiesto lo lejos que se sigue estando de cumplir los objetivos marcados.

Para esta reunión, la Plataforma Sida y Desarrollo pedía al Gobierno español<sup>8</sup>:

- Aumentar los fondos dedicados a la lucha contra el VIH/sida mediante la aportación de nueva financiación y no de la reducción en la financiación de otros sectores.
- Retomar el acuerdo sobre medicamentos de la declaración de Doha y anteponer el derecho a la salud de las personas a intereses económicos de las empresas y los gobiernos.
- Asegurar que la prevención y servicios de atención de ITS y VIH/sida sean un componente integral de los programas de salud sexual y reproductiva en el nivel primario de atención de la salud.
- Participación más activa del Gobierno español en las instituciones intergubernamentales de lucha contra el VIH/sida y no limitarla al mero aporte económico.

### Fondo Mundial para luchar contra el sida, la tuberculosis y la malaria (GFATM)

El propósito del Fondo Mundial contra el sida, la tuberculosis y la malaria es recaudar, gestionar y desembolsar recursos para la lucha contra estas tres enfermedades<sup>9</sup>. A través de su trabajo, se ha puesto de relieve la magnitud de las necesidades económicas y la urgencia

con la que debe producirse la respuesta internacional para luchar contra el VIH/sida, la tuberculosis y la malaria. Tanto Estados (entre ellos España) como el sector privado aportan financiación al Fondo Mundial.

No obstante, la experiencia ha demostrado las tremendas dificultades que existen para movilizar los fondos y el compromiso necesario. El objetivo inicial de recaudar entre 8.000 millones y 10.000 millones de dólares por año sigue muy lejos de conseguirse. En las seis rondas realizadas desde 2002, sólo se han recibido 4.700 millones de dólares en total. Sólo en la ronda 4 se alcanzaron los mil millones de dólares, muy lejos de su objetivo inicial. Para la última reunión de reposición celebrada en septiembre de 2007 en Berlín, el Fondo Mundial necesitaba 18.000 millones de dólares para responder a las necesidades reales identificadas en la lucha contra las tres enfermedades para el periodo 2008-2010. La reunión acabó con compromisos por parte de los donantes por valor de 9.700 millones de dólares y, aunque esta cantidad supone la cifra más alta comprometida plurianualmente en temas de salud, queda a mitad de camino de los 18.000 millones que supondría la contribución canalizada por este mecanismo en el objetivo del Acceso Universal para 2010.

No hay que olvidar que en la UNGASS de 2001, los gobiernos del mundo se comprometieron al Acceso Universal a tratamiento, prevención y cuidado en VIH, y que según datos recientes de ONUSIDA, para conseguirlo harían falta entre 61.000 millones y 67.000 millones de dólares.

<sup>7</sup>ONUSIDA está copatrocinado UNICEF, PNUD, FNUAP, UNESCO, OMS, el Banco Mundial, UNDCP, PMA ACNUR y la OIT.

<sup>8</sup>Plataforma Sida y Desarrollo, Propuestas frente a la reunión de revisión de la sesión especial de Naciones Unidas sobre sida, Reunión de alto nivel de UNGASS, junio de 2006.

<sup>9</sup><http://theglobalfund.org>

Uno de los elementos más innovadores del Fondo Mundial era la participación directa de la sociedad civil en la institución y en sus mecanismos nacionales tanto de asignación de fondos como de seguimiento.

Gobiernos, organizaciones multilaterales y bilaterales, ONG y el sector privado están integrados en los mecanismos de coordinación de país. Su correcto funcionamiento es clave para el futuro del Fondo Mundial. Sin embargo, la participación de muchas ONG sigue siendo más formal que real, por lo que reclaman más transparencia, acceso a la información y una mayor participación en la toma de decisiones<sup>10</sup>.

#### Plan de emergencia de ayuda contra el sida del presidente de Estados Unidos (PEPFAR)

El Gobierno de Estados Unidos presentó en 2003 un plan de emergencia de ayuda en la lucha contra el VIH/sida conocido como PEPFAR. El plan asignaba 15.000 millones de dólares en cinco años a países de África y el Caribe. El plan ha sido criticado, ya que sólo algo más de 10.000 millones es dinero nuevo; y de éstos, sólo 1.000 millones se destinan al Fondo Mundial, el resto se entrega como ayuda bilateral y por lo tanto vinculada a los intereses y posicionamientos de Estados Unidos. A pesar de sus deficiencias, se esperaba que la iniciativa estadounidense provocase una respuesta similar por parte de otros países del G8 y donantes occidentales, esperanza que no se ha visto cumplida.

Cuatro años después de su lanzamiento, la iniciativa PEPFAR sigue siendo fuertemente cuestionada por las ONG debido a su carga ideológica y al vínculo que establece entre la abstinencia como principal método de prevención y la financiación de proyectos. Según un estudio<sup>11</sup> elaborado por el Congreso de Estados Unidos sobre la efectividad de los programas de prevención, ésta se ve seriamente limitada por la obligatoriedad de destinar un tercio de toda la financiación de prevención a la estrategia de "abstinencia hasta

el matrimonio". Estos condicionantes limitan la capacidad de las organizaciones para desarrollar e implementar programas de prevención integrales, basados en las estrategias que se sabe que funcionan y que responden a las necesidades de la población.

En mayo de 2007 el Gobierno de Estados Unidos anunció el inicio de una segunda fase de esta iniciativa, también a cinco años y con un presupuesto de 30.000 millones de dólares. Queda por ver si es realmente *dinero nuevo* o supone fondos ya comprometidos en iniciativas anteriores que se canaliza a través de este instrumento, y si ante la presión del Congreso, se flexibilizará el requisito de destinar un tercio del presupuesto de prevención a la estrategia de "abstinencia hasta el matrimonio".

#### Declaración de Doha sobre propiedad intelectual y salud pública

En 2002 se consiguió, en el marco de la Organización Mundial del Comercio, un acuerdo para que la salud pública estuviese por encima de las leyes de propiedad intelectual aplicadas por la industria farmacéutica, la llamada *Declaración relativa a los acuerdos sobre los aspectos de los derechos de propiedad intelectual relacionados con el comercio (ADPIC) y la salud pública*.

Esta declaración es un ejemplo del poder de las acciones conjuntas en el ámbito internacional. La combinación de la presión de los activistas, de las campañas de las ONG y el frente común de los gobiernos del Sur, lograron cambios que hubieran sido impensables unos años antes.

La declaración permite, ante una emergencia nacional de salud, invocar el derecho a conceder licencias obligatorias de medicamentos bajo patente, es decir, abre el camino a la fabricación e importación de versiones genéricas, mucho más baratas. La presión a la que se vieron sometidas las grandes farmacéuticas, más la competencia por parte de los nuevos fármacos genéricos han hecho que los

precios de muchos antirretrovirales (ART) bajen en los países del Sur, en algunos casos incluso por debajo de los 200 euros por persona y año.

Tras años de discusiones entre países del Sur y del Norte que apoyan los intereses de sus empresas farmacéuticas, se empiezan a vislumbrar los primeros resultados. En mayo de 2007, Brasil suspendió la patente de un fármaco antirretroviral (Efavirenz) debido a su elevado precio, para así adquirir la versión genérica de este producto, producida en la India.

#### Iniciativa 3x5

El acuerdo de Doha, la reducción del precio de los medicamentos antirretrovirales tras la aparición de los medicamentos genéricos, las experiencias de algunas ONG en el acceso de tratamiento con ART en entornos de escasos recursos y la presión de activistas y ONG para universalizar el acceso a tratamiento antirretroviral, fueron clave para el lanzamiento de la iniciativa 3x5 por parte de la OMS y ONUSIDA. Su objetivo era ofrecer tratamiento antirretroviral a 3 millones de personas en países de renta media y baja para el 2005. La iniciativa consiguió un éxito parcial al brindar tratamiento antirretroviral a 1,3 millones de personas, lejos, no obstante, de los 3 millones de personas marcados como objetivo.

Las dificultades experimentadas para lograr este éxito parcial pusieron de manifiesto la necesidad de abordar el acceso al tratamiento desde una perspectiva integral, la mejora de los servicios de salud, la reducción de la pobreza y la lucha contra el estigma, la discriminación y las desigualdades de género.

Por otra parte, quedó patente que sí es posible ofrecer tratamiento antirretroviral en países con escasa estructura sanitaria y obtener buenos niveles de adherencia.

#### EL PAPEL DE LOS GOBIERNOS NACIONALES

El incremento de la financiación para responder a la epidemia del VIH ha puesto de relieve la necesidad de coordinar las estrategias para evitar la duplicación y dar coherencia a las respuestas nacionales. De esta necesidad surgió el principio de los "Tres Unos", adoptado por gobiernos e instituciones multilaterales en 2004 como marco común para una mejor coordinación y armonización de la respuesta al VIH/sida. Los "Tres Unos" son:

- Una estrategia nacional consensuada que guíe la participación de los distintos actores.
- Una autoridad nacional que coordine la respuesta al VIH/sida.
- Un sistema de seguimiento y evaluación de ámbito nacional previamente consensuado con los distintos actores.

La aplicación de estos principios encuentra obstáculos tanto en los países receptores de la ayuda como en los países donantes.

En los países del Sur la falta de recursos humanos y de capacidades técnicas se ha convertido en un problema que limita la capacidad para traducir la estrategia nacional en planes de acción y en presupuestos. En algunos casos, la autoridad nacional carece de la legitimidad necesaria para liderar las respuestas nacionales.

Por otra parte, como señala ONUSIDA, los países donantes siguen teniendo sus propios formatos para la presentación de proyectos, políticas y procedimientos de seguimiento y evaluación desvinculados de los del Gobierno al que se apoya, lo que supone una enorme

<sup>10</sup>National Civil Society consultation on the Global Fund to fight Aids, Tuberculosis and malaria, International Aids Alliance in India, 2005.

<sup>11</sup>Findings on PEPFAR prevention Funding from Congressionally Mandated reports, Center for Health and Gender Equity, abril de 2007.

carga de trabajo para las Administraciones del país receptor. Este es uno de los problemas más preocupantes para los países receptores de ayuda. Es necesario que los gobiernos donantes armonicen sus políticas y coordinen sus procedimientos con las estrategias nacionales que favorezcan su inserción en las estrategias y planes nacionales.

Por último, desde la sociedad civil se critica la falta de participación real en los procesos de planificación y de seguimiento y evaluación. A pesar de ser uno de los actores más implicados en la respuesta a la epidemia del VIH/sida, es también el actor con menos voz en las tomas de decisiones dentro de los organismos de coordinación en los que está representada.

### EL PAPEL DE LAS ONG Y LA SOCIEDAD CIVIL

Las ONG internacionales y las organizaciones asociadas del Norte, con su misión de apoyar y fomentar el desarrollo en los países más pobres, juegan un papel importante en la lucha contra la epidemia.

Estas organizaciones fomentan el desarrollo de proyectos orientados a la prevención, la atención y el cuidado y la mitigación del impacto de la epidemia. Aunque el principal escenario de acción de las organizaciones internacionales se encuentra generalmente en los países del Sur, las ONG del Norte tienen un papel fundamental en la sensibilización de la sociedad y la incidencia política en sus propios países.

Las organizaciones no gubernamentales y la sociedad civil del Sur están adquiriendo un papel en la lucha contra el VIH/sida cada vez más relevante. Organizaciones como Treatment Action Campaign han liderado las campañas por el acceso universal o el abaratamiento de los precios de los medicamentos antirretrovirales. Tradicionalmente, el trabajo de las organizaciones locales se ha centrado

en la provisión de servicios de prevención, atención y apoyo. Sin embargo, en los últimos años están desarrollando campañas de lucha contra el estigma y en favor de los derechos de las personas con VIH. Además, junto a organizaciones del Norte, están liderando las campañas de acceso universal a tratamiento y exigiendo el cumplimiento de los compromisos adquiridos por los gobiernos en las distintas iniciativas internacionales.

Este fortalecimiento y mayor protagonismo de las organizaciones del Sur es fundamental para que asuman el papel que les corresponde como interlocutor clave en los espacios de coordinación que establecen sus propios gobiernos y los mecanismos e iniciativas internacionales.

### LA RESPUESTA DE LA COOPERACIÓN ESPAÑOLA A LA EPIDEMIA DEL VIH/SIDA

La relevancia que desde el año 2000 ha adquirido la lucha contra la epidemia del VIH/sida en la cooperación internacional y los compromisos internacionales relativos a la epidemia firmados por España en este periodo no han sido suficientes para convertir la lucha contra el VIH/sida en un área de actuación prioritaria para la cooperación española<sup>12</sup>. Tanto a nivel de políticas de cooperación española como de apoyo financiero, España está muy por detrás de países como Alemania, Holanda, Suecia o Irlanda, los más comprometidos con la lucha contra el VIH/sida.

Cabe resaltar que desde 2004 el Gobierno ha incrementado la Ayuda Oficial al Desarrollo (AOD) en materia de VIH/sida. Si en el periodo 2002-2004 España destinó un 0,51% del total de la AOD bilateral neta a la lucha contra el VIH/sida, cuatro veces menos que la media del CAD<sup>13</sup>, en los últimos tres años la ayuda española ha aumentado de forma significativa. Sin embargo, este incremento se ha visto canalizado sobre todo hacia organismos internacionales, las aportaciones del Gobierno español

al Fondo Mundial se han multiplicado por siete desde 2004, pasando de 9 millones de dólares en 2004 a 62 millones en 2006 y 100 millones en 2007. Y para los próximos años, el Gobierno español se ha comprometido a un aumento substancial de su aportación. Así, en la última conferencia mundial de donantes del Fondo Mundial, celebrada en septiembre de 2007, el Gobierno anunció una aportación de 600 millones de dólares para el periodo 2008-2010. También aportará 1 millón de dólares al programa internacional de vacunas IAVI.

Las comunidades autónomas juegan un papel importante en la financiación de la lucha contra el VIH/sida: en el periodo 2002-2004 aportaron, sobre todo a través de ONG el 64% de todos los fondos.

No obstante, el protagonismo en el esfuerzo bilateral español en VIH/Sida corresponde a las ONGD españolas. Como se indica en el informe *La Lucha contra el VIH/sida, un reto para la cooperación española*, de Ayuda en Acción, han sido las ONGD españolas, a través de sus proyectos, iniciativas y acciones de sensibilización, las principales impulsoras y ejecutoras de la cooperación española en VIH/sida<sup>14</sup>. Estas concentran sus esfuerzos en el área de prevención, atención y acceso a tratamiento. Geográficamente el peso de la cooperación se ha dirigido hacia el África subsahariana, por tratarse de la región más castigada por la epidemia.

Otro elemento de la cooperación española en VIH/sida a destacar es su enfoque. Mientras que en el ámbito internacional se trabaja cada vez más desde un enfoque multidimensional, es decir, mediante intervenciones integrales en VIH/sida que incluyen su transversalización en otras áreas como derechos humanos, seguridad alimentaria, educación o lucha contra la pobreza, la cooperación española sigue abordando la lucha contra el VIH/sida desde un enfoque de salud. No obstante las nuevas estrategias sectoriales como la de educación y la de lucha contra el hambre

muestran un cambio en esta tendencia, al incluir el VIH/sida como un factor que puede afectar a las poblaciones vulnerables.

<sup>12</sup>Angulo, G et al. La Lucha contra el VIH/sida, un reto para la cooperación española, Balance de la ayuda española 2002-2004; Ayuda en Acción, 2006

<sup>13</sup>El sida, un problema global/una solución global, Plataforma SIDA en África, diciembre 2003.

<sup>14</sup>Angulo, G et al. La Lucha contra el VIH/sida un reto para la cooperación española. Balance de la ayuda española 2002-2004, Ayuda en Acción, 2006.

## Retos y recomendaciones

- Un mayor esfuerzo financiero tanto bilateral como internacional sostenido y a largo plazo para financiar la lucha contra la epidemia. Es fundamental que los donantes comprometan fondos plurianuales en la lucha contra el sida para que los países más afectados puedan planificar y desarrollar sus estrategias de lucha contra la epidemia.
- La aplicación de los principios de la Declaración de París de armonización de la AOD también debe realizarse en la cooperación en la lucha contra el VIH/sida. Es necesario que los gobiernos donantes coordinen sus procedimientos con las estrategias nacionales de lucha contra el VIH/sida para asegurar su coherencia con las estrategias y planes nacionales de los países del Sur.
- Coherencia en el seno de las políticas del Gobierno de manera que los esfuerzos de la cooperación española en respuesta al VIH/sida no se vean contrarrestados por políticas comerciales o de deuda y que, desde esta coherencia, participe en las iniciativas internacionales en materia de lucha contra la epidemia.
- Es preciso que los actores de la cooperación española, tanto las ONG como las administraciones públicas elaboren estrategias específicas de lucha contra el VIH/sida en las que se recoja adecuadamente las causas y consecuencias multidimensionales de la epidemia, la estrecha vinculación entre el VIH y la pobreza, y que asuma la lucha contra el VIH/sida como una cuestión transversal al desarrollo.
- La lucha contra el VIH/sida debe hacerse desde un enfoque de derechos humanos y abarcando todas las dimensiones de la enfermedad, incluyendo la lucha contra el estigma y la discriminación, la prevención y el acceso universal al tratamiento, con la participación activa de las personas y comunidades afectadas, especialmente las mujeres.

## Para saber más

- Angulo, G et al. *La lucha contra el VIH/sida un reto para la cooperación española. Balance de la ayuda española 2002-2004*, Ayuda en Acción, 2006.
- Barnett, T. y Whiteside, A., *AIDS in the Twenty-First Century, Disease and Globalization*, Palgrave Macmillan, Nueva York, 2002.
- Bell, C et al. *The long-run Economic Costs of AIDS. Theory and Application to South Africa*, June 2003.
- *Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/Sida*, S-26/2 Asamblea General de NNUU, 2 agosto 2001.
- *Declaración relativa sobre los ADPIC y la salud pública*, WT/MIN(01)/DEC/2 [http://www.wto.org/spanish/thewto\\_s/minist\\_s/min01\\_s/mindecl\\_trips\\_s.htm](http://www.wto.org/spanish/thewto_s/minist_s/min01_s/mindecl_trips_s.htm).
- *El Sida, Un problema global/una solución global*, Plataforma SIDA en África, diciembre 2003.
- *Objetivos de Desarrollo del Milenio, informe 2007*, DESA, Naciones Unidas.
- OMS, *Informe sobre la salud en el mundo*, OMS, 2004.
- ONUSIDA, *Situación de la epidemia del sida*, ONUSIDA, 2006.
- *Our world. Aids and childhood in southern Africa*, OCHA/Irin/the Federation (IFRCRC), 2007.
- Unicef, *The State of the world's children 2007*, Unicef, 2006.

### PÁGINAS WEB

- [www.theglobalfund.org](http://www.theglobalfund.org)
- [www.pepfarwatch.org](http://www.pepfarwatch.org)
- [www.wto.org](http://www.wto.org)
- [www.unaids.org](http://www.unaids.org)
- [www.undp.org](http://www.undp.org)

# SECCIÓN II

## ESTRATEGIA INTEGRAL DE LUCHA CONTRA LA EPIDEMIA DEL VIH/SIDA



## INTRODUCCIÓN

Desde el inicio de la epidemia del VIH, la respuesta se ha concentrado fundamentalmente en la prevención y, en menor medida, en el trabajo de atención sanitaria (el acceso a tratamiento se incorporó a los programas de lucha contra el VIH/sida en los primeros años de este siglo). Sin embargo, el aumento constante de la tasa de incidencia en los países más afectados, a pesar del incremento en la financiación y la expansión de los programas de prevención, ha llevado a un replanteamiento de las estrategias de lucha contra la epidemia.

El aumento de la incidencia del VIH se debe no sólo a la falta de eficacia de muchas iniciativas de prevención o a la falta de acceso a medicamentos antirretrovirales, sino también a condicionantes externos. La pobreza, las fuertes desigualdades entre mujeres y hombres, la marginación social y jurídica, la discriminación y la falta de acceso a recursos, inciden negativamente en la capacidad de las personas para reducir o eliminar prácticas de riesgo, situándolas en una posición de vulnerabilidad frente a la epidemia. A su vez, el VIH es también causa para las familias afectadas de un agravamiento de su situación de pobreza, limitando su acceso a recursos y reduciendo sus derechos, lo que lleva a un aumento de su vulnerabilidad a la infección.

La evidencia de esta interrelación entre la epidemia y los factores sociales y económicos descritos anteriormente ha llevado a muchos actores de la cooperación a una reflexión sobre qué hacer ante una epidemia que afecta a todos los ámbitos del desarrollo y que hunde sus raíces en la pobreza y la desigualdad. El modo en que la comunidad internacional responda a esa compleja realidad es clave para el futuro de la epidemia y de las comunidades afectadas.

## ELEMENTOS PRINCIPALES DE UNA ESTRATEGIA DE LUCHA CONTRA EL VIH/SIDA

La forma en la que respondemos a la epidemia del VIH/sida viene determinada, en primer lugar, por el tipo de epidemia a la que nos enfrentamos. Cuando hablamos de la epidemia del VIH/sida hablamos de distintas epidemias con características específicas según la prevalencia en la población y que, por lo tanto, requieren respuestas distintas.

ONUSIDA distingue tres niveles o tipos de epidemia: incipiente, concentrada y generalizada. Una **epidemia incipiente** se caracteriza por un índice de prevalencia de VIH inferior al 5% en grupos con prácticas de riesgo. Una **epidemia concentrada** tiene unos niveles de infección por VIH superior al 5% en grupos con prácticas de riesgo y que ya ha llegado a la población general, aunque con una tasa por debajo del 1%. Finalmente, una **epidemia generalizada** se caracteriza por un índice de prevalencia del VIH entre la población general superior al 1%, por un aumento del número de fallecimientos por enfermedades relacionadas con el sida y por una mayor visibilidad del impacto del sida en las familias y comunidades más afectadas.

Cada tipo de epidemia exige un tipo de respuesta específica. En países como Bolivia o Ecuador, con **epidemias incipientes**, la intervención se centrará en programas de reducción de riesgos y prevención dirigidos a aquellas personas que realizan prácticas de riesgo, de información general sobre el VIH/sida y acceso a métodos de prevención (como el preservativo) para que la población general tome las medidas de protección necesarias, y de incidencia y lucha contra el estigma y la vulneración de los derechos humanos de los grupos más vulnerables.

En países como Honduras o Senegal, con **epidemias concentradas**, la lucha contra el VIH/sida debe centrarse en programas de prevención dirigidos a los grupos que realizan prácticas de riesgo, campañas de información y educación y acceso a métodos de prevención que lleguen a toda la población, atención sanitaria a las personas con VIH y apoyo a los hogares afectados, y campañas de lucha contra el estigma y la discriminación.

Por último, en países con **epidemias generalizadas** como Sudáfrica, Uganda, Zambia o Kenia es necesario ofrecer una respuesta más integral que, por una parte incluya programas de prevención, atención y apoyo, tratamiento, lucha contra el estigma e incidencia, y por otra, que introduzca un enfoque de VIH/sida en programas de cooperación al desarrollo para reforzar las estrategias de supervivencia de las familias, limitar su vulnerabilidad a la infección del VIH y mitigar el impacto de la epidemia en hogares y comunidades.

Podemos agrupar los tipos de intervenciones en cuatro ejes de actuación: Prevención; Atención, apoyo y tratamiento; Transversalización del VIH/sida; Incidencia.

El conjunto de estos tipos de intervenciones conforma una respuesta integral a la epidemia del VIH. El objetivo de una respuesta que aborde estas cuatro áreas es reducir el riesgo a la infección, reducir la vulnerabilidad de las personas frente a la infección de VIH y mitigar el impacto de la epidemia en las familias y comunidades, ya que:

- Reduciendo el **riesgo** de infección se frena la epidemia.
- Reduciendo la **vulnerabilidad** se disminuye el riesgo de infección y el impacto de la epidemia.
- Reduciendo el **impacto** de la epidemia se disminuye la vulnerabilidad al VIH/sida.

### Ejes de respuesta al VIH/sida y la reducción del riesgo, la vulnerabilidad y del impacto.

<b>PREVENCIÓN DEL VIH</b> <b>Reduce el riesgo y la transmisión</b> Educa e informa sobre la epidemia del VIH. Disminuye las prácticas de riesgo. Modifica las conductas de riesgo. Reduce la necesidad de atención y tratamiento. Reduce la incidencia.	<b>ATENCIÓN, APOYO Y TRATAMIENTO</b> <b>Reduce el impacto en las familias y comunidades</b> Prolonga la salud y la calidad de vida. Mejora la nutrición de la persona con VIH y su familia mediante el apoyo nutricional. Reduce la mortalidad. <b>Reduce la vulnerabilidad a la infección</b> Mejora la situación general de las familias afectadas por el VIH. Más gente se hace la prueba de VIH lo que potencia la prevención.
<b>TRANSVERSALIZACIÓN DEL VIH/SIDA</b> <b>Reduce la vulnerabilidad a la infección y mitiga el impacto de la epidemia</b> Reduce la pobreza de los hogares afectados por el VIH/sida. Potencia el empoderamiento y disminuye el estigma asociado al VIH. Mejora el acceso a la educación y recursos económicos de huérfanos y niños y niñas vulnerables. Mejora el acceso a la salud y la educación de la población más vulnerable.	<b>INCIDENCIA</b> <b>Reduce la vulnerabilidad a la infección</b> Fomenta cambios legislativos que eliminen el estigma y la discriminación y que protejan a las personas con VIH. Promueve la eliminación de tradiciones y legislación que vulneran los derechos de las mujeres y otros grupos discriminados. Visibiliza la epidemia y la coloca en las agendas nacionales e internacionales. <b>Mitiga el impacto de la epidemia</b> Fortalece el tejido asociativo.

El peso y la importancia que tenga cada una de estas áreas dependerán de las características de la epidemia y de los factores que influyen en la vulnerabilidad<sup>1</sup> de las personas y en el impacto que ésta tiene en la población.

Trócaire, una ONG de desarrollo irlandesa que trabaja en VIH/sida, medios de vida sostenibles, derechos humanos y fortalecimiento de la sociedad civil, decidió hace cinco años crear un programa integral de lucha contra el VIH/sida como respuesta al continuo aumento de los índices de prevalencia en los países en los que desarrollaba su trabajo y a una iniciativa del Gobierno irlandés para apoyar el desarrollo de programas integrales en VIH/sida por parte de las ONG del país.

El programa tenía cuatro componentes:

- Fortalecimiento de las capacidades de la organización para transversalizar el VIH/sida en la organización mediante, primero, talleres de sensibilización sobre VIH/sida, y de formación sobre VIH/sida y desarrollo y herramientas para introducir un enfoque de VIH/sida, y, segundo, la preparación de planes de acción por país para transversalizar el VIH en proyectos de desarrollo y ayuda humanitaria.
- Fortalecimiento de las capacidades de las organizaciones contrapartes para transversalizar el VIH/sida, mediante talleres de sensibilización y formación sobre VIH/sida y desarrollo y la preparación de planes de acción.
- Intervenciones específicas en VIH/sida en proyectos de prevención, atención y apoyo.
- Incidencia y derechos humanos, mediante proyectos para promover los derechos de las personas con VIH y los derechos de la mujer y para fortalecer las asociaciones de personas con VIH en temas de campañas e incidencia.

El programa se implementó en países con epidemias tanto concentradas como generalizadas, adaptando el tipo de intervenciones al

contexto de cada epidemia. Mientras en Honduras se trabajó sobre todo en prevención y lucha contra el estigma y la discriminación, en Mozambique y Etiopía, además de financiar proyectos de prevención y atención y apoyo, el trabajo se enfocó en introducir un enfoque de VIH/sida en el trabajo de la organización.

<sup>1</sup>ONUSIDA define la vulnerabilidad al VIH es un parámetro de la incapacidad de un individuo o comunidad para controlar su riesgo de infección en *El Marco Estratégico Mundial sobre el VIH/SIDA*, ONUSIDA 2001.



# 1. PREVENCIÓN

## INTRODUCCIÓN

La prevención del VIH tiene por objetivo que el VIH no se transmita a la población que no está infectada, que las personas con VIH que realizan prácticas de riesgo no lo transmitan ni se reinfecten, y prevenir las enfermedades relacionadas con el VIH.

Las actividades de prevención se orientan hacia la información y el cambio de comportamiento como método para la reducción del riesgo y por lo tanto del número de infecciones. Para ello es importante ofrecer a las personas los recursos y herramientas necesarias adaptadas a su realidad.

## PRINCIPALES INICIATIVAS DE PREVENCIÓN Y REDUCCIÓN DEL RIESGO

### MODIFICACIÓN DEL COMPORTAMIENTO

#### La estrategia ABC

Las relaciones sexuales sin protección representan la vía de infección más habitual en países del sur, por lo que una buena parte de las estrategias e iniciativas de prevención se centran en la modificación de las prácticas sexuales de riesgo. Una de las estrategias más conocidas y extendidas es el ABC, acrónimo inglés de "Abstain, Be faithful, use Condoms", abstenerse de relaciones sexuales hasta el matrimonio, fidelidad a la pareja y uso del preservativo. A pesar de su amplia aceptación y uso, se trata de una estrategia que siempre ha estado rodeada de cierta controversia por su trasfondo moralizante.

Los valores y principios de la organización que financia y/o ejecuta estos programas determinan el peso que tiene una opción u otra (A, B o C) dentro del enfoque. La carga moral adscrita a muchos programas ABC hace que las dos primeras opciones, la abstinencia y la fidelidad se presenten como las "moralmente aceptables" y por tanto sobre las que muchos programas ponen un mayor énfasis (y apoyo económico), mientras que la opción C, el uso del preservativo, método científicamente probado y que ofrece un 95% de protección, se presenta como último recurso y al que se le adscribe un valor negativo, casi de inmoralidad<sup>1</sup>. Uno de los ejemplos más conocidos y controvertido de uso de la estrategia ABC es el programa PEPFAR del presidente de los Estados Unidos.

Este programa, del que ya hablamos en el capítulo anterior, ha convertido la estrategia ABC en una herramienta de activismo religioso, ya que la concesión de fondos exigía que el 30% de la financiación destinada a programas de prevención se dedicase exclusivamente a proyectos sobre abstinencia. Como consecuencia, la mayor parte de los fondos ha ido a parar a organizaciones confesionales.

Para los gobiernos y las organizaciones locales que dependen de financiación externa, puede ser difícil hacer prevalecer una determinada estrategia de prevención si la organización o país que la financia promueve estrategias distintas. Al igual que sucedió en Uganda, el resultado puede ser un cambio de estrategia de reducción de riesgos que reduzca el peso del uso del preservativo y favorezca los programas de abstinencia y fidelidad. En Uganda esto ha contribuido al repunte de la epidemia. Una vez más, las estrategias de lucha contra la epidemia de los países del Sur que necesitan de fondos externos están condicionadas a las propias estrategias de los donantes.

#### Herramientas para modificar comportamientos

La prevención del VIH implica la adquisición y/o modificación de hábitos de comportamiento personales y, en algunos casos, laborales.

Muchas iniciativas financiadas y diseñadas por organizaciones del norte suponían que el cambio de conducta es factible con proyectos específicos. Se partía de la premisa de que cualquier persona era libre de modificar su comportamiento siempre que dispusiese de la información y las herramientas necesarias. Las herramientas más utilizadas para conseguir dichos cambios son:

- Las iniciativas de información, educación y comunicación (conocidas por su acrónimo IEC).
- La educación entre pares.

#### Las iniciativas de información, educación y comunicación IEC

Muchas de las iniciativas de IEC surgen de algunas estrategias de salud pública que buscan un cambio de conducta a través de la información para frenar el avance de la epidemia. La realidad es que estas iniciativas, aunque importantes, tienen claras limitaciones por sí solas.

Una iniciativa de IEC sirve para hacer visible la epidemia del VIH/sida y para que las personas dispongan de la información necesaria sobre la infección, vías de transmisión y sus consecuencias. Se espera que este conocimiento fomente cambios en el comportamiento que permitan reducir la adopción de riesgos.

A pesar de que se lleva años desarrollando este tipo de iniciativas, los datos sobre el adecuado y correcto conocimiento del VIH/sida de la población siguen siendo muy bajos. Especialmente llamativo es el caso de países altamente afectados como por ejemplo Malawi, que presenta una prevalencia del 14%, y a pesar de que el 98% de la población ha oído hablar del sida, sólo el 34% de las mujeres y el 42% de los hombres de entre 15 y 24 años puede identificar dos métodos de prevención y rechazar tres mitos sobre el VIH/sida. Aunque estos porcentajes parezcan bajos, son los más altos del África subsahariana<sup>2</sup>.

La experiencia demuestra que, incluso cuando tienen éxito, este tipo de iniciativas, por sí solas, no se traducen de forma automática en cambios de comportamiento. Su valor radica en que ayudan a disminuir los miedos que surgen de la ignorancia, amplían el conoci-

<sup>1</sup>Sippel, Serra, *The fidelity fallacy: the link between HIV infection and marriage*, AF-AIDS eforum, agosto 2007 [www.hdnet.org](http://www.hdnet.org) (disponible a fecha de agosto 2007).

<sup>2</sup>Arrehag, L et al., *The impact of HIV/AIDS on livelihoods, poverty and the economy of Malawi*, Sida Studies no. 18, Sida, 2006.

miento sobre qué medidas de protección hay que adoptar y disipan mitos. Por tanto deben entenderse como un primer elemento dentro de un conjunto de acciones de prevención a desarrollar por una sola organización o en colaboración con otras.

### Educación entre pares

La educación entre pares se basa en un modelo horizontal de comunicación, diferente del clásico modelo jerárquico o vertical cuyo objetivo es la transmisión de información a un grupo determinado a través de personas de un mismo sexo y edad, condición socioeconómica y características culturales similares<sup>3</sup>. Permite, por lo tanto, acceder a colectivos vulnerables y reforzar el conocimiento, las actitudes y las habilidades necesarias para adoptar comportamientos saludables que disminuyan la vulnerabilidad al VIH.

La educación entre pares ha sido una herramienta fundamental para trabajar con jóvenes y grupos marginados, como hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, trabajadoras del sexo, etc.

A pesar de estar reconocida como una de las mejores herramientas para sensibilizar sobre el VIH/sida, especialmente a jóvenes, muchos programas de educación entre pares tienen escasa efectividad. La escasez de medios, la poca formación de los educadores y la falta de incentivos hace que haya mucha rotación de voluntarios, lo que afecta a la efectividad de los programas. Para YouthNet<sup>4</sup> los programas que funcionan bien tienen las siguientes características en común:

- Establecen claros criterios para la selección de los educadores.
- Ofrecen algún tipo de compensación (este es un tema difícil para muchas organizaciones por el carácter voluntario que se le adscribe a este tipo de educación).
- Fortalecen las capacidades de comunicación y formación continuada de los educadores.

- Tienen en cuenta el contexto y las desigualdades de género que subyacen en la comunidad.
- Establecen objetivos de cambio de comportamiento realistas que tengan en cuenta los obstáculos diarios con los que se enfrenta el grupo.
- Disponen de suficientes recursos para garantizar la efectividad y sostenibilidad de los programas.

Muchas veces, los programas de educación entre pares se perciben como una manera barata y rápida de sensibilizar sobre el VIH/sida, cuando en realidad se trata de todo lo contrario. La efectividad de estos programas se basa en una formación de calidad y acompañamiento de las personas educadoras y en la inversión a largo plazo en este tipo de trabajo.

### PRUEBA DEL VIH COMO HERRAMIENTA DE PREVENCIÓN, ENTRE LA UNIVERSALIZACIÓN Y LA VOLUNTARIEDAD

Las estrategias de reducción del riesgo incluyen la realización de la prueba de VIH y el asesoramiento voluntarios, ya que el conocimiento del propio estatus puede ayudar a tomar decisiones que lleven a una reducción de riesgos.

Para que esta estrategia tenga éxito es necesario que un alto porcentaje de la población conozca su estatus. Sin embargo, a pesar de las campañas de promoción de la prueba, del abaratamiento de los costes (gratuidad, en algunos casos) y del aumento del número de centros que ofrecen la prueba, el porcentaje de personas que la realiza sigue siendo muy bajo. Según ONUSIDA, sólo una de cada diez personas que tiene el VIH, lo sabe. Es difícil que alguien que no sabe que está infectado tome las medidas de prevención adecuadas o acceda a los tratamientos y servicios de atención.

El estigma y la discriminación asociados al VIH, la falta de confidencialidad en la realización de la prueba y las pocas expectativas de acceso a tratamiento, explican en parte ese bajo porcentaje. A estos factores externos hay que unir la consideración de las conductas propias como exentas de riesgo. Así, en Sudáfrica, a pesar de registrar un índice de prevalencia del VIH del 16%, sólo un 2% de la población se hizo la prueba de VIH en 2005; y la mitad de los que se la hicieron y dieron positivo, no creían tener prácticas de riesgo<sup>5</sup>.

Ante esta situación de desconocimiento del estado serológico por parte de la mayoría de las personas con VIH, en los últimos años se ha empezado a valorar los beneficios de la protocolización de la prueba frente a la prueba voluntaria. La solución que se propone, convierte a la prueba de VIH en una más de las pruebas rutinarias que realizan los centros de salud. La oposición de los primeros años a esta propuesta ha dado paso a una amplia aceptación, no exenta de críticas y de debate, sobre todo entre las organizaciones que trabajan en VIH/sida.

La aceptación de la prueba de VIH como prueba rutinaria ha recibido el apoyo de ONU-SIDA y la OMS<sup>6</sup>, lo que implica la aceptación implícita por parte de la mayoría de los gobiernos y agencias de cooperación gubernamental.

Para ONUSIDA, la prueba de VIH debe realizarse acompañada de los siguientes elementos<sup>7</sup>:

- Asesoramiento posterior a la prueba.
- Confidencialidad de la información.
- Enfoque "exclusión voluntaria" de la prueba, es decir, proporcionar a las personas interesadas, información suficiente para que puedan decidir, de forma voluntaria e informada, si realizan o no la prueba de VIH.
- La prueba de VIH debe ir acompañada de un paquete recomendado de servicios de prevención, atención y, siempre que sea

posible, tratamiento antirretroviral.

- Realizar un esfuerzo por garantizar un marco político y jurídico legal propicio y un ambiente social conducente a optimizar los resultados positivos y minimizar daños potenciales para los pacientes.

Muchos grupos de activistas, entre ellos la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH (ICW) y ONG sudafricanas, han mostrado su preocupación por esta iniciativa ante el riesgo de vulneración de los derechos humanos de las personas que acceden a estos centros. La declaración final de la conferencia sudafricana sobre sida celebrada en junio de 2007<sup>8</sup> aboga por la voluntariedad de la prueba del VIH y por una expansión de ésta acompañada de asesoramiento antes y después como puerta de entrada para la prevención del VIH.

En contextos de discriminación, vulneración de los derechos humanos, falta de empoderamiento, desigualdad y pobreza, la introducción de la prueba rutinaria respetando el principio de consentimiento informado y confidencialidad es, cuanto menos, cuestionable:

<sup>3</sup>L. Mazarrasa, 2005 en *Guía para programas y proyectos de salud sexual y reproductiva en África*.

<sup>4</sup>YouthNet, *Youth peer education in reproductive health and HIV/AIDS: Progress, process and programming for the future*, Youth Issues paper 7, FHI 2006.

<sup>5</sup>Datos de la encuesta de 2005 del Consejo de Investigaciones de Ciencias Humanas.

<sup>6</sup>UNAIDS, OMS, *Guidance on provider-initiated HIV testing and counselling in health facilities*, UNAIDS 2007.

<sup>7</sup>ONUSIDA y OMS, *Resumen ejecutivo, Guía sobre la prueba de VIH y asesoría iniciadas por el proveedor en establecimientos de salud*, Ginebra, mayo 2007, www.unaids.org (disponible a fecha de octubre 2007).

<sup>8</sup>*Building Consensus on Prevention, Treatment and Care, Conference Declaration on HIV and AIDS*, 3ª conferencia de sida de Sudáfrica, Durban, junio 2007.

- La prueba de VIH rutinaria se basa en el principio de **consentimiento informado**, es decir, la persona decide si realiza la prueba o no. En entornos donde existe un desequilibrio de poder entre el personal de los centros de salud y sus pacientes; muchas personas se sentirán obligadas a aceptar la prueba. ¿Hasta qué punto se puede garantizar que los pacientes dan su consentimiento informado?

En situaciones de falta de respeto de los derechos de las personas y discriminación, ¿qué garantía pueden tener éstas de que se respetará su derecho a rechazar la prueba? ¿Cómo se puede garantizar la confidencialidad?

- Ante la existencia de comportamientos discriminatorios y estigmatizantes de una parte de los profesionales de la salud, de la negación de servicios y tratamientos o la coerción ante ciertas decisiones de acción, ¿qué espacio real queda para tomar una decisión a favor o en contra de la prueba? ¿Se negarán los servicios las mujeres y hombres si se niegan a someterse a la prueba? (ICW 2007).

Por último, para aquellas ONG y agencias de cooperación bilaterales que decidan apoyar a los gobiernos que inicien la protocolización de la prueba de VIH, es importante que dicho apoyo se base en el respeto a los derechos humanos de las personas y en la participación real de las personas con VIH en todo el proceso de planificación y seguimiento.

### PREVENCIÓN DE LAS INFECCIONES DE TRANSMISIÓN SEXUAL

Los servicios de salud sexual y reproductiva, al considerar el VIH como elemento inseparable del resto de los servicios de salud, también contribuyen a la reducción del riesgo de infección de VIH. Numerosos estudios confirman que el tratamiento temprano de las infecciones de transmisión sexual es una

manera eficaz de limitar el riesgo de infección del VIH.

Por otra parte, las mujeres son más vulnerables que los hombres por razones biológicas y de género. El diagnóstico de las ITS en las mujeres es más difícil ya que se mantienen asintomáticas durante más tiempo que en el caso de los hombres. La falta de diagnóstico y tratamiento puede llevar a la infertilidad, al aborto espontáneo y a algunas enfermedades crónicas. Por el contrario, su tratamiento reduce el riesgo de complicaciones y disminuye el riesgo de transmisión del VIH. Según un estudio realizado en Mwanza (Tanzania), la mejora del control de las ITS en la asistencia primaria, disminuye el número de nuevas infecciones por VIH. El tratamiento de las ITS contribuyó a una reducción del 42% de la tasa de incidencia del VIH entre la población adulta<sup>9</sup>.

A pesar de disponer de datos que confirman la importancia de vincular la salud sexual y reproductiva a la lucha contra el VIH/sida, sigue sin integrarse el VIH/sida en la salud materno infantil o sin reforzar la conexión entre los servicios de VIH/sida y de ITS. Es más, desde los sectores más conservadores de la cooperación internacional y desde algunos gobiernos, se sigue limitando la financiación de proyectos de salud sexual y reproductiva, lo que hace disminuir la efectividad de las estrategias de prevención del VIH.

### PREVENCIÓN DE LA TRANSMISIÓN MATERNOINFANTIL

Cada día 600.000 bebés adquieren el VIH. La mayoría de estas infecciones podrían evitarse, ya que el tratamiento antirretroviral y un parto y una lactancia seguros reducirían el riesgo de infección al 2%. Sin estas medidas, el riesgo de transmisión materno infantil se sitúa entre el 15 y el 30%.

En la mayoría de los países del sur, con una

carencia crónica de servicios de salud sexual y reproductiva y en entornos de recursos limitados, la opción más viable es el acceso de las mujeres embarazadas a medicamentos anti-retrovirales. Una pequeña dosis a la madre y al bebé al nacer es suficiente para reducir de forma dramática el riesgo de infección. Además, ya se dispone de nuevas terapias, más eficaces, que combinan dos o más medicamentos.

A pesar de disponer del tratamiento necesario a costes muy bajos y del compromiso político asumido por la comunidad internacional en la declaración de UNGASS de reducir la transmisión materno infantil en un 20% para el 2005, menos del 9% de las mujeres embarazadas tiene acceso cada año al tratamiento necesario para prevenir la transmisión del VIH a sus bebés<sup>10</sup>.

En 2005, el 7,9% de las mujeres embarazadas de países de ingresos bajos y medianos recibieron servicios para prevenir la transmisión a sus hijos recién nacidos, un aumento insignificante con respecto a la cobertura del 7,6% alcanzada en 2003, según datos de ONUSIDA.

¿Por qué la reticencia de muchos países a universalizar el acceso a estos tratamientos? Evidentemente ya no se puede justificar por la falta de disponibilidad o por su alto coste; se trata claramente de una falta de voluntad y compromiso por parte de los gobiernos para afrontar los retos que plantea el acceso a tratamiento, como la baja cobertura de las consultas antenatales y el bajo porcentaje de partos institucionales.

La reducción del riesgo en la lactancia, aunque aparentemente es de fácil solución, resulta compleja por sus implicaciones sociales, culturales y económicas. Un bebé que no haya contraído el VIH durante el embarazo o el parto tiene de un 10% a un 15% de riesgo de infectarse por la leche materna<sup>11</sup>.

La solución que se propone es sustituir la

leche materna por leche de fórmula u otros sustitutos. En entornos de recursos limitados, esto puede acarrear malnutrición u otros problemas sanitarios graves para el bebé, como gastroenteritis. Por ello, la OMS da distintas opciones dependiendo del contexto y condiciones, cuando éstas son malas, la OMS aconseja la lactancia materna.

Incluso cuando se dispone de buenas condiciones de salubridad, el peso cultural asociado a la maternidad y a la lactancia y el miedo al estigma relacionado con el VIH, hacen que muchas mujeres con VIH prefieran amamantar a sus bebés a pesar del riesgo de transmitirles el virus. Ante este tipo de dificultades, Medicus Mundi ha desarrollado un enfoque sociosanitario, en el que la intervención sanitaria en la prevención de la transmisión del VIH de madre a bebé se apoya en un análisis de las prácticas y tradiciones de la comunidad que impactan en la efectividad del programa. Se trata de incorporar la investigación sociosanitaria como un elemento más del programa de prevención de la transmisión materno infantil para que los condicionantes socioculturales que determinan, en parte, las respuestas de las comunidades se incorporen en el diseño del programa.

<sup>9</sup>Estebanez, Pilar (ed.), *La lucha contra el sida: un desafío para este milenio*, Médicos del Mundo, Madrid 2003.

<sup>10</sup><http://www.avert.org/pmtct-hiv.htm> (disponible a fecha de octubre 2007).

<sup>11</sup>ibidem.

## Retos y recomendaciones

- “El VIH es un virus, no un tema de moral, por lo tanto la respuesta al VIH debe basarse en medidas de salud pública y los principios de derechos humanos” (Christian Aid 2006). Toda estrategia de prevención debe basarse en el respeto de los derechos de las personas, tanto de aquellas que viven con el VIH como de las que se encuentran en situación de vulnerabilidad y marginación, así como en los métodos de prevención que sabemos que funcionan.
- A pesar que desde hace años se reclama la participación activa de la comunidad de personas con VIH en todas las fases de una intervención, esta sigue siendo más simbólica que real. Sin su participación en la toma de decisiones, la lucha contra el estigma y la discriminación y el respeto de los derechos humanos seguirá lejos de nuestro alcance.
- Las estrategias de prevención deben basarse en el contexto local (epidemiológico, económico, social y cultural) y en un enfoque sociosanitario, replicar o adaptar recetas europeas se ha mostrado ineficaz. Se deben garantizar el tiempo y la financiación necesarios para realizar los estudios y análisis correspondientes.
- El compromiso internacional de ampliar las iniciativas de prevención debe concretarse en un refuerzo de los programas de salud sexual y reproductiva en programas de atención primaria como puerta de entrada para la prevención y los servicios de atención de ITS y VIH/sida
- El trabajo de prevención exige estrategias y programas a medio y largo plazo; los proyectos puntuales y a corto plazo han demostrado su incapacidad para promover los cambios de comportamiento necesarios para reducir el riesgo de transmisión.
- El trabajo en red y en colaboración con otras organizaciones (gubernamentales y no gubernamentales) es clave para reforzar la intervención en comunidades, eliminar duplicidades y asegurar la convergencia de estrategias y mensajes.

## Para saber más

- Asical; *Desafíos y lecciones aprendidas. Prevención de las ITS, el VIH y el SIDA entre hombres gay y otros hombres que tienen sexo con hombres en América Latina y el Caribe latino*; Asical, 2005.
- FPFE *Las mujeres y la prevención de la transmisión del VIH/sida*. FPFE, 2002.
- ONUSIDA; *Intensifying HIV prevention, UNAIDS Policy position paper*; ONUSIDA 2005.
- Ralf Jürgens, *Increasing access to testing and counselling while respecting human rights. Background paper*, Open Society Institute, New York August 2007.
- UNAIDS Reference group on HIV and Human rights, *Statement and recommendations on scaling up HIV testing and counselling*, UNAIDS, Julio 2007.

## 2. ATENCIÓN Y TRATAMIENTO

### INTRODUCCIÓN

La atención sanitaria en la lucha contra el VIH/sida ha estado condicionada desde los inicios de la enfermedad por la debilidad de los sistemas nacionales de salud de la mayoría de los países del Sur, que se han visto sobrepasados por la dimensión de la pandemia.

En este contexto, la respuesta de la comunidad internacional se ha caracterizado por el establecimiento, en muchos casos, de programas verticales, no necesariamente insertados en los sistemas nacionales de salud, aunque sí utilizando sus recursos, sobre todo humanos.

Este enfoque ha sido seriamente criticado por ONGD y defensores de la salud pública, que exigen que se trabaje de manera horizontal, fortaleciendo las capacidades locales y trabajando con los sistemas nacionales de salud, complementando y reforzando su actuación.

### ESTRATEGIAS Y RESPUESTAS EN LA ATENCIÓN SANITARIA

Una vez que una persona es diagnosticada de VIH, se requiere un enfoque integral del manejo de la enfermedad que incluya tanto la atención sociosanitaria como el acceso a tratamiento.

Tanto para las personas que reciben tratamiento antirretroviral como para las que no, es fundamental mantener una vida lo más saludable posible. Esto implica una nutrición adecuada, la prevención y tratamiento de infecciones oportunistas, y el apoyo psicosocial. Por ello es importante una expansión e incremento de la financiación de proyectos de acceso a medicamentos antirretrovirales acompañados de proyectos de atención y apoyo.

Un enfoque integral de la atención y apoyo a las personas con VIH debe incluir<sup>1</sup>:

- Asesoramiento y prueba de VIH voluntarios como punto de entrada para el acceso a los servicios de salud.
- Medicamentos para tratar y/o prevenir infecciones oportunistas.
- Prevención y tratamiento de la tuberculosis, la principal infección oportunista que afecta a las personas con VIH.
- Servicios de atención y apoyo domiciliario y comunitario.
- Lucha contra el estigma relacionado con el VIH, especialmente en y desde las instituciones de salud.
- Promoción de la seguridad alimentaria y provisión de micronutrientes.
- Acceso continuado a tratamiento antirretroviral.
- Apoyo psicosocial al/la paciente y su familia.

### ATENCIÓN DOMICILIARIA

En los países más pobres, la asistencia sanitaria va más allá del entorno médico. El cuidado de las personas con VIH lo realizan sus familias y comunidades, apoyadas por organizaciones de la sociedad civil. La mayoría de los programas de atención domiciliaria dependen de personas voluntarias. Sin embargo, en los países más afectados, la demanda de apoyo domiciliario empieza a sobrepasar la capacidad de respuesta local.

Para las organizaciones que desarrollan este tipo de intervenciones, es cada vez más difícil mantener un equilibrio entre el carácter voluntario del trabajo y la necesidad de incentivar y apoyar a los voluntarios (generalmente mujeres), muchas veces tan pobres como las personas a las que atienden y en ocasiones también con VIH. Por eso, cada vez es más frecuente la búsqueda de fórmulas de compensación a las personas voluntarias, por ejemplo, mediante formación y pequeñas ayudas.

### CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos abarcan todo tipo de dolor: físico, emocional y espiritual<sup>2</sup>. Mediante el tratamiento de los síntomas, el control del dolor y la atención a los enfermos terminales se busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y aliviar el sufrimiento de éstos y sus familias.

Las etapas finales de la enfermedad pueden ser muy difíciles, tanto para la persona con VIH como para su familia y las personas que le prestan asistencia. En entornos de recursos limitados, con el peso del estigma y la falta de medicamentos adecuados, los cuidados paliativos deberían ser un componente importante de la atención a personas con VIH. Sin embargo, en muchas ocasiones es el componente al que se le presta menos atención desde el entorno sanitario y que más se deja

en manos de pequeñas organizaciones y de la familia (generalmente mujeres y niñas), sin apoyo alguno e ignorando el impacto psicológico que este tipo de cuidados puede tener en las familias y personas voluntarias que los realizan.

### TRATAMIENTO DE ENFERMEDADES OPORTUNISTAS

Hasta la llegada de la terapia antirretroviral, el manejo de la enfermedad se limitaba a la prevención y al tratamiento de las enfermedades oportunistas. Sin embargo, ahora el peso de la lucha contra el VIH ha pasado de la prevención y el tratamiento de las enfermedades oportunistas, al acceso al tratamiento antirretroviral.

Pero el tratamiento antirretroviral no debe iniciarse hasta que la progresión de la infección por VIH y el daño al sistema inmunológico asociado a éste hayan alcanzado cierto límite (la OMS estima que el nivel de CD4 debe ser igual o inferior a 200 mm<sup>3</sup>).

Aproximadamente el 15% de los 40 millones de personas con VIH –6 millones– ha alcanzado ese umbral y debería acceder al tratamiento, según la OMS. Para aquellas personas enfermas con un sistema inmunológico más fuerte, lo importante es el tratamiento de las enfermedades oportunistas.

En la actualidad, y como resultado de los programas verticales de acceso a tratamiento antirretroviral, se puede dar la circunstancia de que sea posible recibir tratamiento antirretroviral gratuito o a precios muy bajos, pero no para infecciones oportunistas, cuyos precios siguen siendo muy elevados para la mayoría

<sup>1</sup><http://www.aidscareswatch.org> (disponible a fecha de octubre 2007).

<sup>2</sup>Fuente: ONUSIDA y OMS, [www.who.org](http://www.who.org), y [www.unaids.org](http://www.unaids.org) (disponible a fecha de octubre 2007).



de las personas y los sistemas de salud en entornos de recursos limitados.

La principal causa de mortalidad de las personas con VIH son las infecciones oportunistas, por lo que resulta paradójico que sean precisamente los medicamentos para su tratamiento los más inaccesibles por precio tanto para las familias como para los sistemas de salud.

### APOYO NUTRICIONAL

Una nutrición adecuada no puede curar la infección del VIH pero es fundamental para fortalecer el sistema inmunológico de una persona, mantener niveles saludables de actividad física y gozar de una calidad de vida óptima (OMS, 2005). También es necesaria para asegurar una mejor absorción de la terapia antirretroviral, para prolongar la vida de las personas con VIH y prevenir la transmisión materno-infantil del VIH.

No obstante, no fue hasta la conferencia sobre nutrición y VIH/sida realizada en Durban en 2005 cuando se propuso la necesidad de integrar la nutrición en el conjunto esencial de medidas de atención, tratamiento y apoyo a las personas que viven con VIH y en los esfuerzos de prevención de la infección. Esta propuesta ha sido posteriormente recogida en la resolución de la OMS sobre nutrición y VIH/sida<sup>3</sup>.

Para Acción contra el Hambre, una buena nutrición es esencial para mantener la salud de las personas con VIH y mejorar la adherencia al tratamiento, ya que:

- Contribuye a retrasar el progreso de la enfermedad.
- Mejora la eficacia del tratamiento.
- Refuerza la capacidad del organismo para luchar contra infecciones oportunistas.
- Reduce la severidad de las infecciones, previene la desnutrición y la pérdida de peso.

## ESTRATEGIAS Y RESPUESTAS EN EL TRATAMIENTO CON TERAPIAS ANTIRRETROVIRALES

Aunque se dispone de medicamentos antirretrovirales (ARV) desde 1994, no fue hasta el año 2002 cuando se consiguió, en el marco de la Organización Mundial del Comercio, un acuerdo para que la salud pública estuviese por encima de las leyes de propiedad intelectual aplicadas por la industria farmacéutica.

Gracias a la bajada espectacular de los precios de los medicamentos y a la iniciativa "3x5" de la OMS, se ha conseguido que algo más de 2 millones de personas en países de renta media y baja tengan acceso a estos medicamentos. Aunque se trata de un gran avance, aún estamos lejos de ofrecer tratamiento a los 7,1<sup>4</sup> millones de personas que lo necesitan. Para conseguirlo se necesitará, no sólo medicamentos más baratos, sino también una fuerte inversión en los sistemas públicos de salud.

Los esfuerzos realizados para proporcionar acceso universal a ARV han puesto de manifiesto la extrema precariedad de los sistemas de salud. No sólo no se dispone de sistemas públicos de salud capaces de proporcionar acceso a ARV a las personas que lo necesitan, sino que éstos cada vez disponen de menos recursos tanto económicos como humanos para tratar otras enfermedades, por ejemplo, malaria o tuberculosis.

Así, la falta de inversión tanto en infraestructura sanitaria como en formación del personal sanitario y la pérdida de personal cualificado por la fuerte emigración a países del Norte, se han convertido en algunas de las principales

barreras para conseguir el acceso universal al tratamiento y a la atención sanitaria.

Según la OMS<sup>5</sup>, en todos los países del África subsahariana excepto Sudáfrica, Namibia y Bostwana, la falta de personal sanitario ha llegado a un nivel crítico que impedirá ofrecer cobertura nacional de ciertos servicios médicos, entre ellos el acceso a tratamiento antirretroviral. Por tanto, el aumento de financiación para programas de acceso a tratamientos debe ir acompañado de un aumento sustancial de la financiación para el fortalecimiento de los sistemas de salud.

El acceso a tratamiento pediátrico es el otro gran tema pendiente aunque, en el último año se ha empezado a ver avances importantes. Por una parte, el 15% de los niños y niñas con VIH que necesitaban tratamiento tuvieron acceso a los medicamentos en 2006. Por otra parte, cada vez hay más fármacos disponibles en formulaciones pediátricas e investigaciones sobre el tratamiento para niños y niñas en entornos de recursos bajos.

<sup>3</sup>OMS, Resolución WHA59.11 Nutrición y VIH/SIDA, www.WHO.int (disponible a fecha de octubre 2007)

<sup>4</sup>OMS, ONUSIDA y UNICEF, *Towards Universal Access. Scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector, Progress report*; 2007.

<sup>5</sup>OMS, *Informe sobre la salud en el mundo 2006*, OMS.

## Retos y recomendaciones

- La integración de la atención al VIH/sida y el acceso al tratamiento en sistemas concebidos para abordar otros problemas de salud, puede favorecer la disminución del estigma y la discriminación, reforzar los sistemas sanitarios y proporcionar una atención más completa y de mayor calidad.
- La lucha contra el VIH/sida debe apoyarse en el fortalecimiento de los sistemas públicos de salud, incluido el personal sanitario, de los países más desfavorecidos, para asegurar la efectividad y sostenibilidad de los programas de atención y acceso a tratamiento.
- La lucha contra el estigma y la discriminación dentro de sector sanitario debe convertirse en una acción prioritaria en el apoyo a los sistemas públicos de salud.
- El fortalecimiento de dichos sistemas y la retención de personal sanitario deberían ser un objetivo de todo programa de VIH/sida financiado tanto por ONG como por organizaciones y agencias de cooperación.
- El acceso universal a la salud, incluidos los medicamentos, debe entenderse como parte integral de una respuesta a la epidemia a largo plazo.

## Para saber más

- ID21 Insights, *Cuidados paliativos, un derecho humano básico*; ID21 Insights Health no. 8, febrero 2006.
- OMS, *Community Home-based Care in Resource-poor Settings*, OMS, 2002, [www.who.int](http://www.who.int) (disponible a fecha de octubre 2007).
- OMS, *Informe sobre la salud en el mundo 2006*, OMS [www.who.int](http://www.who.int) (disponible a fecha de octubre 2007).
- OMS, ONUSIDA y UNICEF, *Towards Universal Access. Scalling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector, Progress report*; 2007.
- OMS, Resolución WHA59.11 Nutrición y VIH/SIDA, [www.who.int](http://www.who.int) (disponible a fecha de octubre 2007).
- ONUSIDA, AIDS: *Palliative Care*, ONUSIDA, UNAIDS Best Practice Collection, 2000.
- UNICEF, *La infancia y el Sida, un inventario de la situación*, UNICEF, 2007.

### 3. TRANSVERSALI- ZACIÓN DEL VIH/SIDA

## INTRODUCCIÓN

Como ya hemos visto en secciones anteriores, suficientes estadísticas y estudios demuestran el enorme impacto de la epidemia del VIH sobre el desarrollo de los países y las comunidades y la necesidad de abordar su lucha desde una perspectiva multidimensional. Sin embargo, si exceptuamos las campañas de las ONG para la reducción de los precios de medicamentos antirretrovirales y las destinadas al incremento de fondos de los gobiernos, la lucha contra la epidemia se ha centrado en el ámbito de la salud mediante intervenciones en prevención y atención, apoyo y tratamiento para personas con VIH.

En el marco de la Cooperación Española, una gran mayoría de ONG de desarrollo tiende a percibir el VIH/sida, tal y como hacen las Administraciones públicas, como un problema de salud que debe abordarse desde un enfoque sanitario, lo que sigue marcando la estrategia de trabajo de muchas organizaciones de cooperación.

Afortunadamente, desde hace cinco o seis años la epidemia del VIH/sida se percibe cada vez más como un problema de desarrollo mul-

tidimensional, y no sólo como un problema de salud. Es decir, la respuesta tiene que venir tanto desde las organizaciones relacionadas con la salud como del resto de actores de la cooperación.

Dos acontecimientos marcaron este cambio de enfoque, la conferencia internacional del sida celebrada en Durban en 2000 y la Sesión Especial de la Asamblea general de Naciones Unidas sobre el VIH/sida celebrada en 2001. La presión de la sociedad civil de los países más afectados consiguió situar el impacto de la epidemia en el desarrollo de las comunidades y países como uno de los temas principales de la conferencia de Durban. La Declaración de compromiso de este encuentro internacional, consensuada por gobiernos y organizaciones internacionales, exigía explícitamente que los países integrasen la lucha contra el VIH/sida dentro de los procesos de desarrollo nacionales, incluyendo las estrategias de reducción de la pobreza, los instrumentos presupuestarios y los programas sectoriales.

A partir de ese momento la transversalización como estrategia de lucha contra la epidemia empezó a formar parte de las agendas de las agencias de cooperación bilaterales y de las ONG internacionales.

La transversalización del VIH/sida es, pues, un enfoque relativamente nuevo en el que, a la vez, se trabaja y se aprende. La mayoría de las organizaciones que han introducido esta perspectiva en su trabajo están todavía aprendiendo qué significa para ellas la transversalización, qué implicaciones tiene para su trabajo y su organización y cómo implementarla. Varias agencias de cooperación gubernamentales y ONG europeas han liderado el proceso, creando las primeras políticas de VIH/sida en el ámbito laboral, estableciendo unidades de VIH/sida en sus departamentos de cooperación para liderar el proceso y apoyar al resto de la organización, y produciendo políticas, estrategias, guías y otros recursos para

apoyar al personal técnico en el proceso de transversalización del VIH/sida en los sectores en los que trabajan.

En España no existen experiencias ni de las Administraciones públicas ni de la mayoría de las ONGD en la transversalización del VIH/sida. Esto podría explicarse por que la cooperación española ha centrado sus esfuerzos en América Latina, donde las tasas de prevalencia del VIH son bajas y porque el VIH/sida sigue viéndose principalmente como un problema de salud.

Así, tanto las administraciones públicas como las ONGD financian intervenciones en VIH/sida centradas en programas de prevención, atención y apoyo y acceso a tratamiento. Destaca también el trabajo de sensibilización e incidencia política que vienen realizando algunas ONG y plataformas de ONG dirigidas hacia la mejora de la calidad y cantidad de la cooperación española en materia de lucha contra el VIH/sida y el acceso universal a medicamentos antirretrovirales.

Al abordar un enfoque relativamente novedoso, nos parece importante que este capítulo tenga un carácter más práctico que el resto de la guía. De esta manera, se recogen a continuación una serie de experiencias y herramientas de transversalización, tanto de ONG como de agencias de cooperación bilateral, presentadas en las jornadas sobre *El enfoque de VIH/sida en la cooperación al desarrollo y la ayuda humanitaria*, organizadas por la Plataforma Sida y Desarrollo en febrero de 2007.

## QUÉ ES Y QUÉ NO ES TRANSVERSALIZAR

A pesar de los esfuerzos realizados para aportar claridad al concepto de transversalización aplicado al VIH/sida, existe todavía mucha confusión sobre qué es y qué no es transversalizar. Por ello es importante explicar qué se quiere decir cuando hablamos de transversalización.

Podemos definir la transversalización del VIH como el proceso de **análisis** del contexto en el que trabajamos, de **identificación** de aquello que tenemos que hacer de forma diferente o adicional en nuestro trabajo en cooperación y organización para responder al impacto de la epidemia del VIH/sida, y de **adaptación** de nuestras organizaciones y nuestro trabajo para seguir siendo relevantes y eficaces.

Tan importante como saber qué es transversalización es saber qué no es transversalización.

Transversalización NO es<sup>1</sup>:

- Cambiar las prioridades y sectores en los que trabaja una organización para "trabajar en VIH". Una organización debe seguir trabajando en aquellos sectores que considere prioritarios pero adaptando este trabajo al impacto del VIH/sida en cada sector.
- Añadir una actividad de lucha contra el VIH/sida (por ejemplo, educación e información, distribución de preservativos, asesoramiento y prueba de VIH, etc.) a sus programas sectoriales. A veces, puede ser

<sup>1</sup>Ann Smith, *La transversalización del VIH en situaciones de emergencia, ponencia presentada en las jornadas de VIH/sida y desarrollo: El enfoque de VIH/sida en programas de cooperación*, Barcelona 1 y 2 febrero 2007.



necesario complementar nuestro trabajo, por ejemplo en microcréditos, con este tipo de actividades, siempre que se disponga de la experiencia y conocimientos necesarios. No obstante, esto es simplemente añadir una actividad complementaria, no incluir un enfoque de VIH en todas nuestras intervenciones y actividades, sean del tipo que sean.

- Hacer cambios a los programas que se apliquen únicamente a aquellas personas que se ha identificado como portadoras del VIH y que se encuentran en situación de vulnerabilidad. El impacto de la epidemia va más allá de la persona con VIH, afecta a sus familias y a sus comunidades, por lo que las medidas deben reflejar este nivel de impacto.
- Continuar como si no pasara nada, sabemos que el VIH está ahí, pero a nosotros no nos afecta.

## HACIA UNA ESTRATEGIA DE TRANSVERSALIZACIÓN

Como acabamos de ver, el impacto de la epidemia en el desarrollo de los países y comunidades, y los compromisos internacionales adquiridos en la conferencia internacional de sida de 2000 y la Declaración de compromiso de UNGASS han sido determinantes en la decisión de varias ONG y agencias de cooperación bilateral de introducir un enfoque de VIH/sida en sus organizaciones y su trabajo.

Una vez que la organización apuesta por transversalizar el VIH/sida, es necesario asignar recursos humanos y económicos para abordar el proceso. Aunque la estructura interna necesaria para liderar y coordinar el proceso dependerá de la organización, como mínimo es necesario tener una persona especialista en VIH/sida que lidere la preparación de una política de VIH/sida en el ámbito laboral, diseñe una estrategia de transversalización, organice talleres de formación para el personal y prepare guías y otras herramientas que ayuden al personal técnico en todo el proceso de transversalización del VIH/sida.

Toda estrategia de transversalización debe tener dos niveles de actuación: el nivel interno, es decir el entorno laboral de la institución, y el externo, que se refiere al ámbito programático, es decir, al trabajo de cooperación y ayuda humanitaria.

A continuación se exponen en detalle las estrategias de transversalización tanto a nivel interno como a nivel externo de varios actores internacionales de la cooperación al desarrollo. Esta estrategias ofrecen herramientas y guías relativamente nuevas, cuyos contenidos y metodologías se van afinando y mejorando a medida que se van implementando. Esperamos que sirvan de referencia en una primera aproximación a la transversalización del VIH/sida.

## LA TRANSVERSALIZACIÓN A NIVEL INTERNO: EL VIH/SIDA EN EL ENTORNO LABORAL

El VIH/sida afecta al sector más productivo de la población activa en países con un índice de prevalencia alto y muchas organizaciones están empezando a sentir el impacto de la epidemia en su propio seno. Por ello, responder a la epidemia del VIH/sida desde la propia organización se está convirtiendo en una prioridad para gobiernos, organizaciones no gubernamentales, organizaciones internacionales y agencias de cooperación bilateral presentes en estos países.

Para los actores de la cooperación, hay cada vez más razones para introducir una política de VIH en el ámbito laboral<sup>2</sup>.

- Ayuda a reducir la vulnerabilidad a la infección del VIH entre el personal de la organización y a mejorar la gestión de la enfermedad por parte de las personas contratadas que son portadoras del VIH.
- La mayoría de organizaciones tienen oficinas y personal en países con índices de prevalencia altos. En muchos países, el personal local es uno de los recursos más importantes de la organización, por lo que una alta rotación impacta negativamente en la efectividad de los programas y en la moral del personal.
- La coherencia entre el trabajo en VIH/sida de la organización (sobre todo si se realizan actividades de incidencia y sensibilización) y sus políticas internas, refuerza la credibilidad de la organización.

### Impacto de la epidemia en las organizaciones

Muchas organizaciones que trabajan en países con altas tasas de prevalencia del VIH empiezan a sentir el impacto de la epidemia en sus estructuras. *Concern*, ONG irlandesa con oficinas en África y Asia, es una de ellas. Para entender qué impacto podría tener la epidemia en la organización, ha calculado cuántos trabajadores podrían tener el VIH según los datos epidemiológicos de ONUSIDA. Probablemente hay unos 159 casos de VIH entre el personal nacional, de un total de 3.687 trabajadores y trabajadoras y unos 3 casos de VIH entre el personal internacional. A esto hay que sumar los trabajadores que se ven directamente afectados por el VIH al tener familiares que viven con la enfermedad.

Entre los efectos de la epidemia identificados están:

- Baja moral del personal (en zonas de alta prevalencia, el impacto de la epidemia se vive de manera muy cercana en compañeros de trabajo, familia y vecinos).
- Aumento del número de personal con VIH y fallecidos por la enfermedad.
- Reducción de la efectividad del personal.
- Aumento de los costes de reclutamiento, formación y retención del personal.
- Crecimiento en el número de solicitudes de apoyo social por parte del personal.

La respuesta de la organización fue la puesta en marcha de una política de VIH/sida en el ámbito laboral, que incluye la educación y sensibilización del personal sobre VIH/sida, el acceso a servicios sociales de apoyo y el acceso a tratamiento tanto antirretroviral como a la profilaxis postexposición.

<sup>2</sup>UK Consortium on AIDS and International Development, *Working positively. A Guide for NGOs managing HIV/AIDS in the workplace*, 2003.

### Elementos principales de una política de VIH/sida en el ámbito laboral

Toda política de VIH/sida en el ámbito laboral debe guiarse por el código de buenas prácticas desarrollado por la OIT<sup>3</sup>. El documento contiene los principios básicos para el desarrollo de políticas y guías prácticas para responder al VIH/sida en el ámbito laboral.

#### PRINCIPIOS QUE DEBEN GUIAR TODA POLÍTICA DE VIH/SIDA

- No discriminación y estigmatización en el empleo.
- Igualdad de trato entre hombres y mujeres.
- Confidencialidad.
- La prevención, la asistencia y el apoyo como base para enfrentar la epidemia en el lugar de trabajo.

Típicamente, una política de VIH/sida en el ámbito laboral tiene tres componentes:

- a) Una **política de VIH/sida** que recoja los principios básicos de la OIT, especialmente los referidos a confidencialidad y no discriminación.
- b) Un **programa de prevención y educación**, que puede incluir talleres de educación y sensibilización para todo el personal y el acceso gratuito a material para la reducción de riesgos (preservativo masculino y femenino).
- c) Y un **programa de acceso a tratamiento y apoyo social**. Este último componente es el más difícil de llevar a cabo, por su fuerte carga ética. No sólo se trata de decidir si se apoya o no económicamente el acceso a tratamiento (el acceso gratuito es mínimo y los costes están por encima de las posibilidades de la mayoría de la población), sino a quién, por cuánto tiempo, en qué condiciones. ¿Quién tiene acceso, sólo el personal de la organización? ¿O también su

cónyuge? ¿Y los hijos? ¿Qué pasa cuando la relación se rompe, se sigue financiando el acceso al cónyuge? ¿Durante cuánto tiempo? ¿Qué pasa cuando termina o se rescinde el contrato laboral del trabajador o trabajadora que recibe acceso a tratamiento?

No existe una fórmula que responda a estas preguntas tan complejas. No obstante, la experiencia ha enseñado que las decisiones que se tomen, de profundas consecuencias para las familias y el personal de la organización, deben tomarse de manera consensuada con éste último.

### Tres ejemplos de estrategias de VIH/sida en el entorno laboral

Los ejemplos que se presentan a continuación corresponden a sendas organizaciones que representan tres realidades distintas y por lo tanto desarrollan estrategias adaptadas a su contexto. Una ONG europea con oficinas en América Latina, Asia y África (Christian Aid); una ONG africana, aunque vinculada a una ONG europea (Oxfam Malawi); y una federación internacional de organizaciones nacionales (Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja).

La política de VIH/sida en el ámbito laboral de **Christian Aid** incluye:

- Una política de no discriminación.
- Flexibilidad laboral para el personal con VIH.
- Teléfono de ayuda confidencial para el personal con VIH.
- Formación y educación a todo el personal sobre el VIH/sida.
- Acceso gratuito a medicamentos antirretrovirales a todo el personal de Christian Aid en el Reino Unido, Irlanda y en las oficinas de país.

En 2000, **Oxfam Malawi**<sup>4</sup> inició un proceso de transversalización del VIH/sida. A nivel interno (no incluía el acceso a tratamiento antirretroviral) el proceso consistió en:

- Seminario de sensibilización sobre el VIH/sida para todo el personal.
- Identificación en cada oficina de una persona de referencia sobre VIH/sida.
- Establecimiento de “esquinas informativas” en las que se pueden obtener preservativos e información sobre el asesoramiento, hacerse la prueba del VIH, etc.
- Reuniones mensuales del personal para proponer y hablar sobre temas relacionados con el VIH/sida, por ejemplo, sobre cómo reducir el riesgo de infección dentro de la familia, cómo preparar un testamento, etc.

### Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja. El Fondo Masambo

“Simplemente no podemos permitirnos perder a más personal”. Estas palabras de Razia Essack-Kauaria, secretario general de la Cruz Roja de Namibia<sup>5</sup>, explican perfectamente por qué se creó el Fondo Masambo. El objetivo del fondo es ofrecer acceso a medicamentos antirretrovirales para asegurar la supervivencia del personal humanitario de la Cruz Roja y la Media Luna Roja y mantener la capacidad organizacional para dar respuesta a las emergencias humanitarias<sup>6</sup>.

## Retos y recomendaciones

- El primer gran reto para muchas organizaciones es visibilizar la epidemia del VIH/Sida, tanto a nivel institucional como programático.
- El éxito de la introducción de políticas y acciones para la transversalización del VIH y sida a nivel interno requieren de la implicación desde el principio del equipo de dirección.
- El liderazgo y compromiso por transversalizar el VIH/sida debe venir no sólo de las ONG sino también de las agencias de cooperación gubernamental y las administraciones públicas. En Irlanda esto ha ido acompañado de una iniciativa para apoyar un proceso de desarrollo de políticas y transversalización del VIH/sida en las ONG del país.

<sup>3</sup>OIT, *Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo*, Ginebra 2001.

<sup>4</sup>OXFAM, *Lessons Learnt in Mainstreaming HIV/AIDS*: folleto 3, Oxfam Malawi 2001.

<sup>5</sup>Razia Essack-Kauaria, Governing Board Member of the International Federation y Secretario General de la Cruz Roja de Namibia, 27 November 2003.

<sup>6</sup>Font, F, ponencia presentada en las jornadas de VIH/sida y desarrollo, *El enfoque de VIH/sida en programas de cooperación*, Barcelona 1 y 2 febrero 2007.

## TRANSVERSALIZACIÓN DEL VIH/SIDA EN EL TRABAJO DE COOPERACIÓN AL DESARROLLO Y AYUDA HUMANITARIA

Las intervenciones de la cooperación al desarrollo pueden disminuir la vulnerabilidad a la infección del VIH mediante el empoderamiento de las comunidades, y en particular de las mujeres, la reducción de la pobreza y la mejora del acceso a la sanidad y la educación, entre otras medidas. Paradójicamente, también es posible que estas intervenciones  **aumenten la vulnerabilidad de las personas**. Por ejemplo, el personal de una organización de desarrollo puede asumir prácticas de riesgo cuando, por motivos de trabajo, pasa largas temporadas lejos de su familia.

El éxito de una intervención también puede contribuir a aumentar la vulnerabilidad de las familias involucradas: en programas de microcréditos, el aumento de ingresos puede llevar a la adopción de prácticas de riesgo relacionadas con el consumo de alcohol, la prostitución, etc. En entornos con altas tasas de prevalencia los proyectos y programas de cooperación pueden  **aumentar la vulnerabilidad al impacto del VIH/sida** de las personas afectadas por éste. Los proyectos comunitarios que requieren una participación muy activa o trabajo físico por parte de las familias (por ejemplo, actividades de mejora y diversificación de cultivos o generación de ingresos), pueden excluir de manera inadvertida a las familias afectadas por el VIH/sida que no disponen del tiempo libre ni de la fuerza física necesaria para asumir ciertas tareas. Si las intervenciones no tienen en cuenta la falta de tiempo libre que tienen aquellas personas, generalmente mujeres, que asumen las

tareas del cuidado de un enfermo, éstas no podrán participar en las actividades del proyecto dirigidas a la comunidad. Por ello, si los proyectos no tienen en cuenta los cambios en la composición de los hogares y las familias y se sigue asumiendo que la mayoría de hogares tienen un cabeza de familia masculino, se invisibilizarán aquellos hogares en los que una persona mayor, un o una menor de edad o una mujer ejercen de cabeza de familia.

### ELEMENTOS PRINCIPALES DE UNA ESTRATEGIA DE TRANSVERSALIZACIÓN

Tal y como se explica en el apartado anterior, transversalizar el VIH/sida en el trabajo de cooperación y ayuda humanitaria implica adaptar este tipo de intervenciones a un contexto influenciado por la epidemia del VIH para que éstas sigan siendo relevantes.

Cuando una organización asume el reto de transversalizar el VIH/sida en su trabajo de cooperación y ayuda humanitaria, la primera pregunta que surge es cómo hacerlo. Al contrario de lo que pasa con el enfoque de género, para el que se dispone de herramientas de uso casi universal, todavía no existen herramientas y guías estandarizadas para la transversalización del VIH/sida; se aprende a medida que se avanza en el proceso.

Lo que sí sabemos, gracias a las experiencias que ya existen es qué elementos deben conformar una estrategia de transversalización externa.

El primer elemento, la  **formación y el fortalecimiento de las capacidades del personal** que trabaja en programas de cooperación y ayuda humanitaria, es importante por dos razones. Primera, porque la mayoría del personal de programas está formado por especialistas en áreas relacionadas con su trabajo, es decir, microcréditos, educación, agricultura, ayuda humanitaria... y probablemente saben poco o

nada sobre el VIH/sida. Y segunda, para poder conseguir un mayor compromiso e implicación del personal en este nuevo enfoque.

El segundo elemento es la realización de  **estudios de impacto y análisis de los riesgos y vulnerabilidades a la epidemia** en el contexto de la intervención. Estas investigaciones, desarrolladas con las comunidades con las que se va a trabajar, deben aportar los elementos necesarios para responder a las dos preguntas que forma el eje del proceso de transversalización:

1. ¿Cómo afecta el VIH/sida a las personas con las que trabajamos, en cuanto a su capacidad para salir de la pobreza ahora y en el futuro?
2. ¿Hasta qué punto puede contribuir nuestro trabajo al aumento o la disminución de la vulnerabilidad a la infección del VIH y de la vulnerabilidad al impacto del sida de las comunidades con las que trabajamos?

La responsabilidad de la realización de este tipo de análisis recae en el personal que diseña y ejecuta los proyectos. En algunos casos, será el propio personal de la organización quien lo realice; en otros muchos, el personal de las contrapartes locales o de las Administraciones públicas del país en el que trabajamos. Para facilitar y guiar este tipo de análisis, tanto ONG como agencias de cooperación bilateral están desarrollando herramientas y guías adaptadas a las necesidades de su personal y contrapartes. En el próximo apartado veremos algunas de ellas.

Por último, las respuestas a las dos preguntas anteriores nos darán las claves para el tercer componente,  **adaptar y mejorar los proyectos y programas** de manera que mantengan su eficacia y relevancia frente a la nueva realidad del VIH/sida. En algunos casos sólo serán necesarias pequeñas modificaciones mientras que en otros habrá que realizar cambios más sustanciales.

Especial atención merece la aplicación de una estrategia de transversalización del VIH/sida al trabajo con contrapartes locales (ONG y Administraciones públicas), ya que el éxito de la transversalización depende en buena medida del nivel de implicación de la contraparte, tanto de su personal técnico como de la dirección, que debe respaldarla.

Se trata de un proceso lento, tanto si la contraparte es una organización local como una Administración pública, que requiere no sólo apoyo técnico sino una visión compartida sobre cómo luchar contra la epidemia del VIH/sida.

### EXPERIENCIAS DE TRANSVERSALIZACIÓN DEL VIH/SIDA EN LA COOPERACIÓN AL DESARROLLO Y LA AYUDA HUMANITARIA

Este apartado recoge las experiencias de ONG y agencias de cooperación bilateral en la transversalización del VIH/sida en tres de los sectores más representativos, donde más experiencias existen de transversalización y en los que están implicados un mayor número de actores de la cooperación: desarrollo rural, educación y ayuda humanitaria. Se analiza el impacto de la epidemia en estos sectores y se presentan algunas de las herramientas desarrolladas por éstas para incorporar un enfoque de VIH/sida.

#### Agricultura, desarrollo rural y medios de vida sostenibles

En la mayoría de los países del Sur, el 70% de la población vive de la agricultura de subsistencia. En aquellos países con altos índices de prevalencia, el impacto del VIH/sida se evidencia en la estructura de las familias, con un crecimiento en el número de hogares en los que personas mayores, mujeres o menores de edad ejercen de cabeza de familia. Aquellos hogares y comunidades afectados por el VIH/sida son más vulnerables a la  **inseguridad alimentaria**, ya que a la pérdida de los miembros más productivos, se suma el aban-

dono de cultivos y el **desvío de los recursos productivos** e ingresos de la familia a los cuidados del enfermo y a los gastos funerarios. A medio y largo plazo, se **reduce la transferencia entre generaciones de conocimientos y habilidades** relacionados con la agricultura tradicional.

La epidemia afecta especialmente a las mujeres del medio rural. En el África subsahariana y Asia, ellas son quienes producen el 70% de la producción de alimentos y realizan la mayoría de las tareas que requiere un trabajo intensivo. Las mujeres son también las que menos control y acceso tienen a los recursos productivos, menos derechos sobre la propiedad de la tierra y menos derechos a heredar.

Para tener en cuenta el impacto de la epidemia en las intervenciones de desarrollo rural, es necesario identificar los obstáculos que limitan la capacidad de supervivencia de las familias afectadas por el VIH/sida para introducir acciones que fortalezcan las capacidades de las familias y comunidades para superar estas situaciones de crisis.

En un programa de medios de vida sostenibles de *Concern* en Zimbabwe, tras analizar el impacto de la epidemia en la zona de ejecución del proyecto, se decidió que el programa podía contribuir a la disminución del impacto del VIH/sida mediante la introducción de huertos de alto poder nutritivo gestionados por mujeres.

En otros casos, se busca una actuación más general, por ejemplo, mediante una revisión de la población meta y de las actividades para que reflejen mejor el impacto de la epidemia, como se hizo en el programa de medios de vida sostenibles de Oxfam Malawi.

#### Oxfam Malawi<sup>7</sup>

Tras realizar un análisis del impacto de la epidemia del VIH/sida en el distrito y las comunidades con las que trabajaba, se organizó un

seminario con contrapartes para revisar los objetivos e indicadores del programa teniendo en cuenta los resultados. Se acordó modificar el programa en relación a:

- *la población meta*: mayor énfasis en personas huérfanas, jóvenes y mayores
- *las actividades*: introducción de técnicas de cultivo y de cultivos que requieren menos tiempo y esfuerzo físico; promover la cría de animales pequeños (pollos o conejos), más fáciles de cuidar cerca de la casa y que se pueden vender fácilmente, en lugar de animales más grandes, como las cabras.

Para una agencia de cooperación bilateral, cuyo trabajo está más relacionado con los ministerios del país, la estrategia para abordar la epidemia es menos directa ya que se trata de iniciar un diálogo con las Administraciones públicas para juntos introducir un enfoque de VIH/sida en las áreas de intervención.

Para facilitar este tipo de diálogo en el sector de la agricultura y el desarrollo rural, la agencia de cooperación sueca, Sida, ha preparado una guía sobre VIH/sida y desarrollo rural<sup>8</sup> en la que se proponen preguntas clave que pueden ayudar a su personal en su diálogo con el gobierno local. Este es el tipo de preguntas que las personas pueden utilizar para abordar los problemas del sector desde un enfoque de VIH/sida.

- ¿Existe algún tipo de apoyo a los hogares en los que un niño o niña ejerce de cabeza de familia?
- ¿Se percibe la transferencia de habilidades agrícolas entre generaciones como un problema?
- ¿Qué se ha hecho para que los huérfanos puedan recibir formación en las técnicas de cultivo locales?
- ¿Cuáles son las tradiciones locales respecto a los derechos de herencia de las mujeres y de los niños y niñas?
- ¿Existe algún sistema de registro de los

casos en los que se “arrebatan” las propiedades a las viudas y huérfanos? ¿Qué se hace para apoyar a los hogares afectados por esta práctica?

- ¿Qué podemos hacer para fortalecer y proteger los derechos a la herencia y la propiedad de la tierra de las viudas?
- ¿Qué actores de la sociedad civil y líderes tradicionales pueden ser nuestros aliados?

La preparación de preguntas/guía para transversalizar el VIH/sida en los distintos sectores es una técnica que también utilizan algunas ONG, sobre todo aquellas que trabajan con contrapartes locales, ya que facilita el diálogo entre el personal técnico de la organización y de la contraparte. Cuanto mejor se conozca el impacto de la epidemia del VIH en el sector y en la zona de intervención, más exactas y relevantes podrán ser las preguntas y más útiles serán las respuestas.

#### Educación

La epidemia del VIH/sida afecta de un modo especial al sector educativo. Por una parte se reduce el número de profesores, al tratarse de uno de los colectivos más afectados por el VIH. Por otra parte, disminuye la demanda de educación, ya que cada vez son más los niños, y sobre todo las niñas, que tienen que abandonar el colegio por falta de recursos económicos o para hacerse cargo del cuidado de familiares. A esto hay que sumar el absentismo tanto del profesorado como del alumnado, lo que incide negativamente en la calidad de la educación.

El sistema educativo representa además un espacio único para reducir la vulnerabilidad de los jóvenes al VIH. No podemos olvidar que en muchos países la mayoría de las nuevas infecciones se producen en jóvenes de entre 15 y 24 años. A esto hay que sumar que el 30% de las personas con VIH tienen menos de 24 años, así como el continuo aumento del número de niñas y niñas huérfanas (13 millones en 2006).

La educación puede reducir la vulnerabilidad a la infección del VIH y al impacto del sida mediante el acceso a información sobre la enfermedad, métodos de prevención, uso del preservativo, etc. Sin embargo, el VIH/sida no debe enseñarse de manera aislada, sino dentro de un marco más amplio de salud sexual y reproductiva<sup>9</sup>. También mediante el desarrollo de habilidades que mejoren la autoestima de los y las jóvenes y que les permitan tomar sus propias decisiones. Y por último, asegurando la escolarización de todos los niños y niñas, especialmente de aquellos en situación más vulnerable, como las y los huérfanos.

El colegio también puede ser un espacio que aumente la vulnerabilidad al VIH, sobre todo de las niñas. Desgraciadamente existen muchos ejemplos de violencia y abuso sexual de niñas en el entorno escolar, de por ejemplo, relaciones sexuales entre profesor y alumna a cambio de aprobar una asignatura o de apoyo económico. Por tanto, un entorno seguro para niñas y niños contribuirá a reducir su vulnerabilidad a la infección del VIH.

ONUSIDA junto a la agencia de cooperación de Gran Bretaña, DFID, han preparado una estrategia sobre VIH/sida y educación como puerta de entrada para transversalizar el VIH/sida en el sector educativo. Se trata de un documento de referencia tanto para los ministerios de Educación como para las agencias bilaterales

<sup>7</sup>OXFAM, *Lessons Learnt in Mainstreaming HIV/AIDS*: folletos 1,2,3,4,5,6,7 y 8. Oxfam Malawi, 2001.

<sup>8</sup>SODECO, *How to “Invest for future generations” Guidelines for Integrating HIV/AIDS in the Development Cooperation*, Sida, 2002.

<sup>9</sup>Boler, T y Jellema, A, *Inercia mortal. Un estudio comparado entre países sobre las respuestas al VIH/sida*, Campaña Mundial por la Educación, 2005.

y ONG que trabajan en este sector. En él se sugiere una serie de acciones para reducir la vulnerabilidad y el impacto a la epidemia:

- Asegurar que el VIH/sida se transversaliza en todo el sector educativo.
- Formación adecuada del profesorado sobre el VIH/sida.
- Edición de material con información científicamente correcta sobre el VIH y los modos de prevención.
- Desarrollo de programas de fomento de la educación entre pares para los jóvenes, profesorado y padres.
- Eliminación del estigma y la discriminación desde un enfoque de derechos humanos.
- Promoción de políticas y prácticas que promuevan el acceso, la equidad de género y la asistencia a clase.

Para muchas organizaciones que trabajan a nivel comunitario, este tipo de estrategias, aunque necesarias, rara vez se traducen en medidas concretas, las razones son múltiples, desde falta de recursos económicos y humanos para trasladarlas a los colegios, hasta una falta de compromiso con este enfoque por parte de las autoridades educativas.

#### Transversalización del VIH/sida a través de los consejos escolares en Mozambique

Concern utilizó los consejos escolares como puerta de entrada para mitigar el impacto de la epidemia y proporcionar un entorno que apoyase a niños y niñas vulnerables, huérfanos y con VIH. Los tres elementos básicos de la acción fueron:

- Sensibilización sobre VIH/sida para los consejos escolares. Apoyo y fortalecimiento de sus miembros.
- En colaboración con los consejos, preparación de un plan de acción para apoyar a niños y niñas vulnerables, huérfanos y con VIH.
- Identificación, por parte de los consejos, de microproyectos para responder a las nece-

sidades de estos niños y niñas (por ejemplo, pequeñas actividades de generación de ingresos, como huertos escolares, información sobre el VIH, etc.).

Este tipo de proyectos favorece la apropiación del enfoque por parte de la comunidad y del colegio. En este caso, no sólo aportaron recursos sino también las soluciones (huertos escolares), lo que favorece su sostenibilidad y ayuda a reducir la discriminación y el estigma asociados al VIH/sida, así como los casos de abuso sexual de niños y niñas en el colegio.

#### Ayuda humanitaria

Las crisis humanitarias y la epidemia del VIH/sida tienen más cosas en común que las que podemos imaginar. Por una parte, la mayoría de las crisis humanitarias se producen en países con índices de prevalencia relativamente altos, por tanto ya existe un alto riesgo de infección y de discriminación. Honduras, Haití, India, Uganda, Etiopía, Malawi y Zimbabwe son algunos de los países en los que se han producido emergencias en los últimos años y que además tienen índices de prevalencia del VIH relativamente altos. Por otra parte, la destrucción e interrupción de servicios básicos, entre ellos los de salud, los desplazamientos de personas, la falta de empoderamiento, la pobreza y la fragmentación de familias y comunidades que se producen durante una crisis, pueden aumentar la vulnerabilidad a la infección del VIH de las personas y comunidades afectadas por la emergencia.

Para abordar el VIH/sida en la ayuda humanitaria, el comité interagencias de Naciones Unidas para el VIH/sida en situaciones de emergencia, ha preparado una guía para transversalizar el VIH/sida en el trabajo de ayuda humanitaria<sup>10</sup>.

Como herramienta se ha preparado una matriz para responder con acciones específicas al VIH/sida en situaciones de emergencia:

- Prevenir y responder contra la violencia y explotación sexual.
- Asegurar el acceso a preservativos para tropas de pacificación, personal humanitario y militar.
- Incluir consideraciones relativas al VIH en la planificación de puntos de agua y saneamiento.
- Dirigir la ayuda alimentaria a familias y comunidades afectadas o vulnerables al VIH.
- En zonas con índice de prevalencia del VIH alto organizar un plan nutricional que tenga en cuenta esta realidad.
- Facilitar atención médica adecuada para personas con VIH.
- Apoyar y proteger la seguridad alimentaria de las familias y comunidades afectadas o vulnerables al VIH.
- Asegurar el acceso a la salud para los grupos más vulnerables.
- Proporcionar preservativos, incorporándolo como un suministro más.
- Establecer el tratamiento de infecciones de transmisión sexual.
- Proporcionar una respuesta adecuada a la violencia sexual.
- Asegurar el acceso a partos seguros.
- Proporcionar información sobre la prevención y atención del VIH/sida.
- Prevenir la discriminación en el entorno laboral.
- Proporcionar profilaxis post exposición para el personal humanitario.

Hasta ahora se tiene poca experiencia sobre la transversalización del VIH/sida en situaciones de emergencia, por lo que este documento es de referencia para la mayoría de las organizaciones que han decidido abordar el VIH/sida en su trabajo en ayuda humanitaria. CAFOD ha impartido seminarios y cursos de formación para todo su personal de ayuda humanitaria y utiliza este manual como guía para transversalizar el VIH/sida.

El hecho de que haya muy pocas experiencias al respecto, pone de manifiesto la dificultad de

poner en marcha este enfoque en la ayuda humanitaria, en parte por la propia naturaleza del trabajo. Para muchas organizaciones sigue siendo un reto convencer a su personal de ayuda humanitaria de la relevancia e importancia de introducir un enfoque de VIH/sida en las respuestas a las emergencias.

<sup>10</sup>Inter-Agency Standing Committee Task Force on HIV/AIDS in emergency settings, *Guidelines for HIV/AIDS interventions in emergency settings*, 2004.



## Retos y recomendaciones

- Lograr un cambio de mentalidad de toda la organización es no sólo uno de los elementos clave para garantizar el éxito del proceso de transversalización, sino también uno de los más difíciles de conseguir. El primer paso para conseguir este cambio debe ser el apoyo de la dirección de la organización.
- Sin el compromiso y liderazgo de la dirección, el proceso no pasará de una acción superficial y a corto plazo, ya que un proceso de estas características requiere apoyo político y recursos económicos y humanos.
- Un reto importante para aquellas organizaciones que quieren introducir un enfoque de VIH/sida en su trabajo es disponer de herramientas concretas para hacerlo. Al tratarse de un enfoque nuevo, es fundamental aprender y compartir los aprendizajes con otras organizaciones. Las redes y plataformas cumplen un papel fundamental como espacios de puesta en común y colaboración.
- Cuando se trabaja a través de contrapartes locales, el proceso de transversalización toma formas distintas dependiendo de los socios locales. Son ellos los que deben definir las soluciones sostenibles. Establecer ese diálogo puede resultar complejo si se parte de distintas maneras de entender la realidad, pero sin su colaboración, el proceso de transversalización está abocado al fracaso.
- En España, donde el enfoque de VIH/sida es todavía un concepto muy nuevo, es preciso que los actores de la cooperación, tanto las ONG como las Administraciones públicas, elaboren estrategias específicas de lucha contra el VIH/sida que recojan adecuadamente las causas y consecuencias multidimensionales de la epidemia y la estrecha vinculación entre el VIH y la pobreza y que asuman la lucha contra el VIH/sida como una cuestión transversal al desarrollo.
- Muchas organizaciones todavía encuentran dificultades en el desarrollo de sistemas de seguimiento y evaluación sobre transversalización por tratarse de un enfoque nuevo y del que se tiene poca experiencia. De nuevo aprender de las experiencias de los demás, es fundamental.

## Para saber más

- Conclusiones y ponencias presentadas en las jornadas de VIH/sida y desarrollo, *El enfoque de VIH/sida en programas de cooperación*, Barcelona 1 y 2 febrero 2007, [www.sidaydesarrollo.org](http://www.sidaydesarrollo.org) (disponible a fecha de septiembre 2007).
- Boler, T y Jellema, A, *Inercia mortal. Un estudio comparado entre países sobre las respuestas al VIH/sida*, Campaña Mundial por la Educación, 2005.
- DFID, UN, *HIV/AIDS and education. A strategic approach*, IIEP/UNESCO, 2003.
- Greenway, K y Mullins, D., *The HIV/AIDS Timeline as a Programme Tool: Experiences from CARE and C-SAFE*, ponencia para la conferencia internacional sobre VIH/sida y seguridad alimentaria y nutrición, Durban 14-16 abril 2005.
- Harvey, P. *HIV/AIDS: What are the implications for Humanitarian action? A literature review*, ODI, 2003.
- Holden S, *AIDS on the Agenda, Adapting development and humanitarian programmes to meet the challenge of HIV/AIDS*, Oxfam, Action Aid and Save the Children UK, 2003.
- IASC, *Guidelines for HIV/AIDS interventions in emergency settings*, IASC, 2003.
- Loevinsohn, M.; Gillespie, S. *HIV/AIDS Food Security, and Rural Livelihoods: Understanding and Responding*, International Food Policy Research Institute (IFPRI), 2003.
- Misereor, *Responding to HIV/AIDS - a Practitioner's Guide to Mainstreaming in Rural Development Projects*, Misereor, 2005.
- O'Donnell, M., *Food Security, Livelihoods and HIV/AIDS. A Guide to the Linkages, Measurements and Programming Implications*, Save the Children Fund (SCF), 2004.
- OIT, *Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo*, Ginebra 2001. [www.oit.org](http://www.oit.org) (disponible a fecha de septiembre 2007).
- OXFAM, *Lessons Learnt in Mainstreaming HIV/AIDS*: folletos 1,2,3,4,5,6,7 y 8. Oxfam Malawi, 2001.
- Smith, A. *HIV/AIDS and emergencies: analysis and recommendations for practice*, HPNet, 2002.
- SODECO, *How to "Invest for future generations" Guidelines for Integrating HIV/AIDS in the Development Cooperation*, (prepared for Sida), Sida, 2002.
- UK Consortium on AIDS and International Development, *Working positively. A Guide for NGOs managing HIV/AIDS in the workplace*, 2003 (disponible a fecha de agosto 2007).
- White, J. y Morton, J., *Mitigating impacts of HIV/AIDS on rural livelihoods: NGO experiences in sub-Saharan Africa*, Development in Practice, Volume 15, Number 2, April 2005.

## 4. INCIDENCIA POLÍTICA

### INTRODUCCIÓN

Hay muchas formas distintas de definir la incidencia política como línea de trabajo dentro de las ONG. La Plataforma Sida y Desarrollo, formada por siete organizaciones diferentes que comparten misión, objetivos y modos de acción, independientemente de las distintas redacciones y matices, acepta como propia la definición que la CONGDE hace de ella.

*“Por incidencia política entendemos un conjunto de acciones de información, diálogo, presión y/o denuncia que las ONGD realizan, dirigidas hacia instituciones públicas y hacia aquellos colectivos y entidades privadas que ejercen su capacidad de decisión en todo aquello que afecta a las poblaciones del Sur” (CONGDE)*

Las campañas y el trabajo en incidencia de los grupos de activistas, asociaciones de personas con VIH y de ONG han sido fundamentales en la lucha contra el VIH/sida. Su trabajo desde los años 80 ha conseguido visibilizar la enfermedad, forzar a los gobiernos e instituciones internacionales a colocar la epidemia en las agendas políticas y de cooperación,

introducir legislación que proteja los derechos de las personas con VIH, aumentar los fondos para la lucha contra el VIH/sida, situar a la salud por encima de los derechos de las patentes, reducir el precio de los medicamentos antirretrovirales y procurar que el acceso universal al tratamiento sea una prioridad.

Sin lugar a dudas, estos logros muestran que es posible conseguir objetivos ambiciosos mediante una acción coordinada de la ciudadanía que aborde tanto el ámbito nacional como el internacional y en la que se involucren tanto las organizaciones del Norte como del Sur.

La incorporación de la incidencia política en el trabajo de las organizaciones de cooperación para el desarrollo es relativamente reciente, sobre todo en España. El trabajo de incidencia en VIH/sida por parte de las ONG de cooperación al desarrollo es todavía más reciente. La Plataforma Sida y Desarrollo, se formó en 1999 con el nombre Sida en África: un genocidio silencioso, con el objetivo de sensibilizar sobre la epidemia del VIH/sida en los países del Sur. Hoy es uno de los referentes en España para este tipo de trabajo.

El estigma y la discriminación asociados a la epidemia del VIH/sida y las desigualdades y la marginación que están en la base de la expansión de la epidemia, justifican la necesidad de desarrollar acciones de incidencia, tanto en el ámbito nacional como internacional.

## ELEMENTOS CLAVES PARA EL TRABAJO EN INCIDENCIA POLÍTICA

### TRABAJO EN RED

Como han demostrado algunas de las campañas de acceso a tratamientos (como la llevada a cabo por el grupo Treatment Action Campaign de Sudáfrica), el trabajo en redes, tanto nacionales como internacionales, crea un efecto multiplicador de las acciones imposible de conseguir de forma individual. Aporta además una mayor visibilidad, hace nuestras demandas más creíbles y ayuda a evitar duplicidades. La clave del éxito es la coordinación y el trabajo en red tanto a nivel internacional como nacional, pero realizando la incidencia a nivel nacional.

En países como España, con un sistema político administrativo complejo, el trabajo en red facilita hacer incidencia simultáneamente en los diferentes niveles de la Administración (local, autonómico y estatal), cada uno de los cuales requiere de un acercamiento específico. La participación en redes europeas es la mejor manera de incidir en la Unión Europea de forma efectiva. Por otro lado, cada vez más, los tomadores de decisiones quieren relacionarse con redes y plataformas antes que con organizaciones individuales, puesto que ven a estos interlocutores como un actor con mayor legitimidad.

No obstante, trabajar en red no siempre es fácil, ya que exige una visión compartida de lo que se entiende por hacer incidencia y compartir objetivos claros, estrategias y metodologías.

### LOS INTERLOCUTORES EN EL TRABAJO DE INCIDENCIA EN ESPAÑA

Para lograr el éxito de una iniciativa de incidencia hay que saber no sólo qué objetivo se persigue, sino también **quién puede lograrlo o influir** en su consecución, es decir, hacia quién debemos dirigir el trabajo de incidencia. En el caso de España, los interlocutores son las Administraciones públicas españolas, la Unión Europea, los organismos e instituciones internacionales y, en menor medida, las grandes multinacionales.

El **sistema políticoadministrativo español** exige trabajar con los tres niveles de la administración: local, autonómica y estatal. Cada uno de estos niveles requiere un acercamiento específico. Un área importante de incidencia es la participación en el proceso de consultas del diseño de políticas relacionadas con el VIH/sida, así como en el seguimiento de su implementación. La capacidad de incidencia dependerá de si existe o no un posicionamiento común desde las redes de ONG para tener una sola voz en dichos procesos, así como de la capacidad que estas redes tengan para responder con agilidad y rapidez en estos procesos de participación y poder llegar a tiempo para influir en ellos. En el caso español, además, en los contextos regionales y locales, es necesario que la red tenga socios o cierta representación en estos ámbitos geográficos.

La complejidad de la **Unión Europea**, con 27 Estados miembros, dificulta la identificación de las personas clave y los procesos de toma de decisiones. En este espacio es fundamental trabajar en red con otras organizaciones europeas para tener acceso a fuentes de información y a las estructuras de toma de decisión del engranaje comunitario.

Aunque el trabajo de incidencia hacia las **instituciones internacionales** es más complejo, no es imposible. De nuevo, el trabajo en red es clave, pero también lo es saber utilizar las

oportunidades que ofrecen entidades como la Organización Mundial del Comercio, el Banco Mundial o el Fondo Monetario Internacional, así como el aprovechar el papel que los gobiernos tienen en estas instituciones. Desde hace algunos años, muchas organizaciones ponen en cuestión la representación y legitimación que estas instituciones tienen y el porqué de su inmenso poder de influencia y decisión, que afecta directamente a la vida de millones de personas en el planeta.

Gracias fundamentalmente al trabajo de muchos de estos grupos de organizaciones y activistas se están produciendo cambios que pueden crear oportunidades para realizar trabajo de incidencia, por ejemplo, en temas de control fiscal y el impacto que puede tener en el incremento de los fondos que los gobiernos de los países del Sur puedan dedicar libremente a la lucha contra el VIH/sida.

Como estrategia de incidencia, es importante ver el rostro humano de estas instituciones, identificar personas clave para nuestro trabajo e implicarlas y hacerles partícipes de su papel en las soluciones.

### INVESTIGACIÓN Y TESTIMONIO DE LAS PERSONAS CON LAS QUE TRABAJAMOS, COMO BASE DE NUESTRO TRABAJO

El conocimiento de los problemas a través de la investigación y la proximidad a las comunidades con las que trabajamos, es lo que nos legitima a las organizaciones para realizar el trabajo de incidencia.

La realización de trabajos de investigación y estudios que respalden el trabajo en incidencia con argumentos sólidos sirve para sustentar con datos contrastados una demanda determinada. Presentar una propuesta y un análisis serio y riguroso, obliga tanto a los miembros del Gobierno como a los parlamentarios a responder a dichas demandas<sup>1</sup>.

### DISEÑO DE ESTRATEGIAS DE INCIDENCIA

En algunos ámbitos, el trabajo de incidencia se concibe como una acción puntual, que no requiere de excesiva planificación ni seguimiento. Este tipo de acción puntual puede servir para dar visibilidad al tema en medios de comunicación o reunirse con responsables de la Administración correspondiente, pero no para alcanzar objetivos de cambio.

Para conseguir cambios es preciso diseñar estrategias con objetivos e indicadores claros, donde esté muy bien definido qué se quiere conseguir, cuándo se puede influir en la toma de decisiones y quiénes son las personas y actores clave en la cadena de toma de decisiones. Un buen seguimiento y evaluación de la incidencia asegura la calidad y efectividad del trabajo. No obstante, el diseño de este tipo de estrategias y el contar con profesionales dedicados a estas tareas es uno de los retos con los que se enfrentan muchas ONG.

### FORTALECIMIENTO DE LAS ONG

La incidencia política basada en análisis y en el desarrollo de conocimiento y habilidades por parte del personal que la realiza, implica un compromiso a largo plazo por parte de la organización, ya que requiere un esfuerzo en recursos humanos y económicos, si no enorme, al menos sostenido.

En España hay poca experiencia en el trabajo en incidencia sobre VIH/sida. Muchas ONG de cooperación inician ahora su trabajo en este tema. Una de las primeras prioridades es el fortalecimiento de capacidades del personal para desarrollar las habilidades necesarias, mejorar el conocimiento del contexto político en el que se trabaja y de los niveles y mecanismos de toma de decisiones en las Administraciones hacia las que se dirige la incidencia.

## RETOS DEL TRABAJO EN INCIDENCIA

### HACER DE LA INCIDENCIA PARTICIPATIVA UNA REALIDAD

La incidencia participativa es un proceso por el que las personas articulan sus propias necesidades y deseos y ganan confianza y habilidades para influenciar las decisiones que afectan a su propio futuro.

En el trabajo en VIH/sida, esta estrategia está vinculada al principio GIPA (siglas en inglés de Mayor implicación de las personas con VIH/sida) que propone una mayor participación de personas con VIH en todos los procesos de toma de decisiones relacionadas con la lucha contra el VIH/sida.

El principio GIPA se adoptó en la Conferencia de Sida de París de 1994 y fue ratificado en 2001 en la Declaración de compromiso de UNGASS. Sin embargo, la presencia de las personas con VIH en la toma de decisiones relacionadas con la lucha contra el VIH/sida sigue siendo más formal que real.

### LA COLABORACIÓN ENTRE ONG DEL NORTE Y DEL SUR EN EL TRABAJO DE INCIDENCIA

A medida que el trabajo en incidencia cobra un papel más importante en la cooperación para el desarrollo, muchas ONG del Norte empiezan a preguntarse cuál debe ser su papel en el trabajo de incidencia en los países del Sur.

Una de las líneas de trabajo puede ser el fortalecimiento de las capacidades de las contrapartes locales o nacionales para que sean ellas las que realicen el trabajo de incidencia.

A nivel local, la incidencia sirve para reforzar las actividades de los proyectos de VIH/sida y

promover cambios que conduzcan a mejoras directas para las personas beneficiarias. Por ejemplo, mejorando los servicios de salud sexual y reproductiva, asegurando la distribución gratuita de preservativos a grupos con prácticas de riesgo, o reduciendo la discriminación de personas con VIH en los centros de salud.

Mientras que el trabajo de incidencia de las ONG locales a nivel nacional puede tener como meta la modificación o eliminación de legislación discriminatoria, el acceso equitativo a servicios o la introducción de cambios en tradiciones que discriminan y aumentan la vulnerabilidad de ciertos colectivos. Cuando las ONG del Norte deciden realizar incidencia directamente en el país en el que trabajan, es importante que el trabajo se realice en colaboración con las contrapartes locales, involucrándolas lo más posible en la elaboración de la agenda de incidencia, tanto la que se desarrolle a nivel nacional como internacional.

La participación y el apoyo a redes y plataformas nacionales de ONG que trabajan en VIH/sida es una manera de involucrarse directamente en el trabajo de incidencia y de fortalecer el papel de las organizaciones locales como interlocutores ante sus gobiernos y organismos internacionales con presencia en el país.

Por último, las organizaciones del Norte, pueden jugar un papel importante tendiendo puentes y facilitando espacios de encuentro e incidencia en el Norte para las ONG del Sur. Por ejemplo, creando espacios para que se escuche su voz en las instituciones de la

<sup>1</sup>[Carles Campuzano, diputado por Barcelona al Parlamento, grupo parlamentario catalán de Convergència i Unió, 2007], ponencia presentada en las jornadas de VIH/sida y desarrollo: *Incidencia política e iniciativas internacionales en la lucha contra el VIH/Sida*, Madrid, 12 y 13 de abril 2007.



Unión Europea o en las Administraciones públicas españolas relevantes.

Vincular y coordinar los trabajos de incidencia del Sur y del Norte es a la vez un objetivo y un reto para muchas organizaciones.

Las ventajas de este tipo de colaboraciones son obvias, permiten la identificación y seguimiento de prioridades nacionales por parte de las ONG del Sur y la recogida de dichas prioridades y el traslado de las agendas nacionales a las internacionales por parte de las ONG del Norte.

## EL TRABAJO DE INCIDENCIA DESDE EL SUR

Las ONG del Sur tienen un papel cada vez más importante en el trabajo en incidencia política, con agendas propias, locales y nacionales, y estableciendo alianzas estratégicas con organizaciones del Norte para fortalecer su posición frente a sus propios gobiernos.

Treatment Action Campaign (Campaña de Acción por el Tratamiento) es probablemente el grupo activista de África con más proyección internacional. El objetivo de la organización es conseguir el acceso a tratamiento para todos los sudafricanos y reducir las tasas de infección. Desde su creación en 1998, su trabajo se ha centrado en la movilización de la sociedad sudafricana y la presión política contra algunas de las estrategias sobre VIH/sida del Gobierno sudafricano y de las grandes farmacéuticas.

Aunque de menor proyección internacional, cada vez hay más ONG en África que incluyen el trabajo en incidencia política como un componente importante de su misión. Su apoyo y fortalecimiento es fundamental para desarrollar una sociedad civil en los países del Sur capaz de tener una voz propia frente a las políticas de sus gobiernos y de las instituciones internacionales.

## Recomendaciones

- Un mayor esfuerzo de colaboración entre ONG españolas y del Sur, ya que beneficia a ambas en su trabajo de incidencia. Por una parte, se apoya el fortalecimiento de las organizaciones del Sur y, por otra, ancla el trabajo del Norte en la realidad de las comunidades con las que se trabaja. Además fortalece a las ONG del Norte frente a la Administración pública hacia la que se dirige el trabajo de incidencia.
- La influencia conjunta en los tomadores de decisión del Sur y del Norte es crucial para conseguir impactos duraderos y efectivos. Los tomadores de decisión deben sentirse observados por una ciudadanía organizada y activa, en lucha por el cumplimiento de sus derechos.
- La incidencia debe entenderse como un trabajo a largo plazo, por lo que los objetivos deben también situarse como mínimo a medio o largo plazo. Encontrar financiación para este tipo de proyectos no siempre es fácil, ya que muchas veces los organismos financiadores son también los interlocutores en el trabajo de incidencia.
- Muchas veces existe un desequilibrio entre el discurso que sostenemos sobre nuestra acción de incidencia política y la estructura organizativa y los recursos que se destinan para realizar dicho trabajo. Hay que preguntarse si la incidencia es realmente una prioridad para las organizaciones y si no tenemos que empezar por hacer "incidencia" sobre la propia organización.

## Para saber más

- BOND, *Monitoring and Evaluating Advocacy*, 1999 [www.bond.org.uk](http://www.bond.org.uk) (disponible a fecha de octubre de 2007).
- ICASO, *Guía para la promoción de las Directrices internacionales sobre VIH/sida y derechos humanos*, 1999.
- International AIDS Alliance, *Advocacy in Action. A toolkit to support NGOs and CBOs responding to HIV/AIDS*, 2002.
- International AIDS Alliance, *Policy and Advocacy in HIV prevention*, [www.aidsalliance.org](http://www.aidsalliance.org) (disponible a fecha de septiembre de 2007).

ANEXOS

**ANEXO 1****1<sup>as</sup> JORNADAS TÉCNICAS  
RETOS Y APRENDIZAJES  
DEL TRABAJO SOBRE EL  
TERRENO**

Sevilla, 26 y 27 de octubre de 2006

**GRUPO DE PREVENCIÓN****BUENAS PRÁCTICAS**

- Campañas de sensibilización donde se involucraron personajes famosos, así como la inclusión de mensajes de prevención sobre el VIH/Sida en telenovelas. Se obtiene gran impacto, llegando a todo tipo de público y a todo el país (como ejemplo el trabajo realizado en Brasil).
- Identificación de grupos vulnerables en los que focalizar el trabajo de prevención, como las garotas, policías y militares en África.
- Trabajo en programas, por fases y a medio plazo frente al trabajo en proyectos, a corto plazo.
- El trabajo en red con otras organizaciones es clave para reforzar el trabajo que se realiza con comunidades, eliminar duplicidades y asegurar la convergencia de estrategias y mensajes.

**DIFICULTADES Y PROBLEMAS  
ENCONTRADOS****Métodos de prevención**

- Limitado acceso y uso del preservativo.

Estas dificultades se ven reforzadas por posturas en contra del uso del preservativo por parte de algunos donantes (ej. desde ONG religiosas en España).

- A pesar de las campañas de información y prevención lanzadas por gobiernos y organizaciones no gubernamentales continúa habiendo escaso conocimiento sobre el virus y los métodos de prevención (especialmente sobre el uso preservativo), agravado por la persistencia de mitos sobre la prevención, el estigma y la discriminación
- Los mensajes sobre prevención que no tienen en cuenta las especificidades de las comunidades a los que van dirigidos, están destinados al fracaso. Si van en contra de las normas sociales y culturales de estas comunidades pueden generar más estigma. Así muchas mujeres están obligadas a tener hijos, el estigma asociado a la falta de hijos puede ser incluso mayor que el asociado a ser seropositiva.
- Sigue existiendo prácticas de riesgo percibidas como seguras como la prostitución.

**Estrategias de prevención**

- Muchas estrategias de prevención no consiguen los resultados esperados porque no responden a las necesidades específicas de las comunidades a las que van dirigidas. Se utilizan estrategias "importadas" de otros países, generalmente del norte, con culturas y realidades completamente distintas.
- Dificultad para recoger información exhaustiva y fiable sobre prácticas sexuales que ayuden a diseñar estrategias de prevención que respondan a la realidad local.
- Las estrategias de prevención pueden verse condicionadas por los cuestionamientos sobre su efectividad lanzados desde perspectivas morales y/o religiosas de las ONG/Donantes.
- Problemas para acceder a los centros de salud – distancia.
- Falta desarrollar de forma más adecuada las metodologías de prevención con parejas serodiscordantes.
- ¿Hasta dónde llegamos cuando hablamos

de prevención? Debemos reflexionar sobre esto, sobre los aspectos de la prevención. Tenemos que diferenciar entre prevención de la transmisión del VIH y la prevención de la muerte por VIH o enfermedades oportunistas.

**La perspectiva de género**

- Persistencia de las relaciones desiguales de género que entre otras cosas limitan la capacidad de las mujeres para negociar el uso de métodos de prevención seguros como el preservativo.
- Apenas hay trabajo con hombres, a pesar de son una pieza fundamental de la respuesta al VIH/Sida.
- Las mujeres, y particularmente las más jóvenes, son el grupo más vulnerable al virus, no obstante los donantes siguen sin trabajar la perspectiva de género adecuadamente.

**SOLUCIONES****Estrategias de sensibilización**

- Sensibilización con activistas con un discurso basado en un posicionamiento político.
- Desarrollo de estrategias de sensibilización con fuerte implicación y apropiación por parte de las comunidades y la sociedad civil.
- Trabajar en colaboración con figuras relevantes de la comunidad (líderes, personajes famosos, personas que desvelan que son seropositivas, líderes religiosos, etc).
- Utilizar mensajes diseñados por las propias comunidades, por los propios destinatarios de las campañas de sensibilización.

**El rol de las propias comunidades**

- El trabajo en las comunidades debe desarrollarse desde la colaboración de los propios agentes comunitarios y las ONG que vienen de fuera. ONG como invitadas a proporcionar su expertise, la comunidad es la que solicita la cooperación de los actores de países del sur.

- Es importante trabajar para fortalecer el desarrollo comunitario a través del asociacionismo. De esta forma, las propias comunidades podrán involucrarse más y mejor en el trabajo de prevención.
- Otra vía de intervención en prevención importante es el trabajo directo con personas seropositivas a través de grupos de autoayuda, trabajo con comunidades.

**Contexto social, prácticas y creencias**

- El conocimiento y análisis del contexto social, las prácticas sexuales y las tradiciones y creencias locales, deben sustentar el diseño y desarrollo de nuestras estrategias de prevención.
- El acceso universal a la educación puede ser una herramienta a medio plazo para luchar contra las tradiciones que influyen negativamente en el desarrollo de la epidemia.
- El trabajo de prevención tiene que tener una dimensión a corto plazo y otra más a largo plazo, que permita la consecución de cambios de valores y comportamiento.
- A largo plazo, la vacuna sigue siendo clave en cualquier estrategia de prevención.

**Perspectiva de género**

- Introducción sistemática de una perspectiva de género que potencie tanto el trabajo con mujeres como con hombres, clave para asegurar el éxito de cualquier estrategia de prevención.

**Vinculación entre prevención  
e investigación social**

- Hacer más investigación sobre metodologías de sensibilización que realmente funcionen.
- En general hacer más investigación social en colaboración con instituciones/investigadores del sur.

## PAPEL DE LA COOPERACIÓN ESPAÑOLA

- Más inversión en investigación.
- Más recursos para la planificación estratégica del trabajo en VIH/Sida.
- Más apoyo a programas horizontales frente a programas verticales.
- Apoyo a proyectos de fortalecimiento de los sistemas de salud, incluyendo aumento y capacitación de RRHH.
- Establecer prioridades teniendo en cuenta la experiencia de las ONG y los programas que desarrollamos.
- Más y mejor coordinación entre actores de la cooperación en España y el terreno.
- Buscar nuevas vías de intervención basadas en los aprendizajes de nuestra experiencia sobre el terreno.
- Potenciar el trabajo en red y el aprendizaje de experiencias de otros países.
- Potenciar el trabajo de sensibilización y movilización social en España.
- Apoyo a espacios de encuentro norte-sur: intercambio de experiencias y aprendizajes.

## GRUPO SOBRE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN

### BUENAS PRÁCTICAS

#### Trabajo en red

- Trabajo mancomunado con distintos colectivos (ej. medios comunicación), creadores de opinión, que pueden jugar un papel en la creación y reducción del estigma.
- Respeto a las especificidades de cada organización a la vez que se consensúan agendas y objetivos comunes.

#### Lucha contra el estigma y la discriminación desde el acceso a tratamientos

- El acceso al tratamiento permite un cambio positivo en la percepción que se tiene de la epidemia del VIH

#### Las comunidades como actor clave

- Implicación activa de las comunidades en

las actividades de las organizaciones implicadas en la lucha contra el VIH. Es importante que dicha implicación, no sea exclusivamente en aquellas relacionadas su trabajo, sino también en otras de carácter lúdico. Todo esto ayuda a fomentar un mejor conocimiento mutuo.

- Promoción de la convivencia con el VIH por parte de toda la comunidad desde el conocimiento y el respeto a aquellas personas que viven con el VIH.
- Uso de los ámbitos naturales de encuentro social de la comunidad para actividades de formación y sensibilización
- Adaptar los materiales, enfoques y actividades a los diferentes ámbitos y colectivos a los que van dirigidos.

#### El lenguaje como elemento no discriminador

- Revisar y cuidar el discurso que se utiliza para evitar fomentar el estigma.
- Uso de un lenguaje adecuado, claro. Es importante no tenerle miedo a las palabras.

#### Desmontar tabúes que estigmatizan

- Abordaje de la sexualidad de manera integral, rompiendo tabúes que siguen dificultando el trabajo efectivo en VIH/Sida.

#### La lucha contra el estigma y la discriminación desde el trabajo sanitario

- Efectos positivos del tratamiento de enfermedades oportunistas en la lucha contra el estigma. El hecho de tener un aspecto sano puede reducir el estigma.
- Trabajo con estudiantes de medicina y enfermería sobre estigma, discriminación y derechos humanos, abordando estos temas a partir de sus propios valores y comportamientos. Es importante identificar, cuestionar y desmontar las actitudes, creencias y comportamientos discriminatorios internalizados para evitar la discriminación por parte del personal sanitario a la que en ocasiones se enfrentan las personas que viven con el VIH.

## DIFICULTADES Y PROBLEMAS ENCONTRADOS

### Persistencia de las múltiples facetas del estigma y la discriminación

- Existe todavía una fuerte ignorancia y desconocimiento de la realidad de la epidemia del VIH que crea miedo y rechazo.
- Las legislaciones de muchos países quebrantan los derechos humanos tanto de hombres como de mujeres lo que aumenta su vulnerabilidad a la infección así como el estigma y la discriminación existente. En muchos países la epidemia del VIH ha llevado a un retroceso de los derechos humanos de aquellos colectivos afectados por la infección.
- Fundamentalismo ideológico y moralizante promovido por religiosos que juzgan y condenan comportamientos.
- El lenguaje que se utiliza en distintos ámbitos (político, mediático, etc.) sigue teniendo una fuerte carga discriminatoria y estigmatizadora.
- Fuerte auto estigmatización entre colectivos que consideran deberían haber sabido cómo evitar el contagio. Rechazo a ser como los "otros".

### La sexualidad como tema tabú

- La sexualidad sigue siendo un tema tabú que refuerza comportamientos de rechazo y discriminación hacia las personas que viven con el VIH. La inexistencia de formación en temas de sexualidad no sólo se limita a la educación primaria y secundaria sino también a nivel universitario en aquellas disciplinas relacionadas con la salud. Esta falta de conocimiento se traduce en actitudes estigmatizadoras en la atención sanitaria.

### Relación asimétrica donantes-organizaciones locales

- La relación entre donantes y organizaciones locales sigue siendo una relación asimétrica, que lleva a la imposición de "recetas" sin respetar la experiencia, trayectoria y contexto específico de las comunidades,

colectivos y regiones en las que se trabaja. Así las prioridades de los donantes se convierten en las prioridades de las organizaciones locales y de las comunidades con las que trabajan.

## SOLUCIONES

### Trabajo con las comunidades

- Fortalecimiento de grupos de autoayuda y otras asociaciones de personas que viven con el VIH para empoderar a estos colectivos y romper el silencio que persiste entorno a esta epidemia.
- Integración de las comunidades en las actividades de las asociaciones y organizaciones locales, no sólo en aquellas relacionadas directamente con la lucha contra el VIH, sino también otras de carácter más lúdico. Esto aporta un mayor conocimiento mutuo.

### Estrategias de lucha contra el estigma y la discriminación

- Fortalecimiento de la sociedad civil
- Utilización de las declaraciones y compromisos adoptados por los Estados como herramienta de incidencia, exigiendo a los gobiernos que traduzcan sus declaraciones en hechos.
- Involucrar a personas con prestigio y reconocimiento social con suficiente influencia como para incidir en los comportamientos y actitudes de la población en general.

### Difusión de buenas prácticas que contribuyen a reducir el estigma

- Incentivar las buenas prácticas mediante el reconocimiento público lo que a la vez puede reducir el estigma asociado con la epidemia.

### Trabajo en red

- Trabajo en red para fortalecer el trabajo de lucha contra el estigma y la discriminación.

### Mayor liderazgo de los gobiernos en la lucha contra el estigma

- Los gobiernos nacionales deben asumir su responsabilidad en la financiación y liderazgo en la lucha contra el estigma y la discriminación y la defensa de los derechos humanos de las personas que viven con el VIH.

## RETOS

- Identificar el origen de las distintas actitudes que estigmatizan para analizarlas y desmontarlas es un proceso continuo. Por qué se estigmatiza en las diferentes culturas y comunidades
- Cómo mantener las prioridades e intereses de las propias organizaciones y las comunidades a la vez que se responde a las prioridades de los donantes, a veces cambiantes.
- La lucha contra el estigma y la discriminación debe entenderse como un trabajo a largo plazo, tanto con las mismas comunidades como con aquellas personas que son creadoras de opinión.
- Participación efectiva de los distintos actores, con especial énfasis en las comunidades afectadas y las personas que viven con el VIH.
- Conocimiento profundo de la sociedad o comunidad en la que se va a desarrollar la acción.
- Uso de un lenguaje no discriminatorio y estigmatizador por parte de todos los actores implicados en la lucha contra la epidemia del VIH/Sida.
- Fundamentalismo ideológico estigmatizador que asigna valores positivos y negativos a determinados comportamientos y que fomenta el estigma y la discriminación. Frente a esto, sigue siendo un reto presentar la realidad de manera objetiva.
- Autorreflexión crítica sobre las prácticas y comportamientos estigmatizadores y discriminatorios que pueden reproducir las propias organizaciones tanto nacionales como internacionales.
- El abordaje integral de la epidemia requiere que trabajen temas como la pobreza, la falta

de derechos humanos y las desigualdades entre hombres y mujeres que impactan negativamente en la epidemia.

- Ejercicio de otros derechos que son vulnerados como consecuencia del estigma, por ejemplo, derecho al trabajo

## ANEXO 2

### 2<sup>as</sup> JORNADAS TÉCNICAS LA PERSPECTIVA DE VIH/SIDA EN PROGRAMAS DE COOPERACIÓN

Barcelona 1 y 2 de febrero de 2007

#### CONCLUSIONES DE LAS DELIBERACIONES DE LOS GRUPOS DE TRABAJO

Este documento recoge las reflexiones, aportaciones y discusiones que se desarrollaron en los dos grupos de trabajo que tuvieron lugar el día 2 de febrero. En ambos grupos se reflexionó sobre las experiencias y retos que nos encontramos en la transversalización del VIH/Sida.

Cuando hablamos de la transversalización del VIH/Sida no nos referimos a la incorporación de nuevas acciones sino a mirar nuestro trabajo y nuestras instituciones de otra manera, cambiando el enfoque de análisis, diseño, y puesta en marcha de los programas y las prácticas de empleo para tener en cuenta esa nueva realidad que la epidemia del VIH/Sida nos impone.

El primer paso en este proceso es tener una definición consensuada de qué es transversalización, de manera que toda la organización tenga una idea clara de qué se está hablando y utilice los mismos conceptos con los mismos significados.

La experiencia en la transversalización de

otros temas como género nos enseña que se trata de un proceso complejo, que requiere de la existencia y empuje de aliados en puestos clave en la organización. Es más, podemos decir que la transversalización del VIH/Sida conlleva una transversalización de género.

#### TRANSVERSALIZACIÓN INTERNA

La transversalización interna exige un proceso de reflexión en la organización sobre qué hacemos y cómo lo hacemos. En muchos casos, se trata de un trabajo arduo, ya que son conceptos complejos, que además nos hacen cuestionarnos como organización y como individuos qué hacemos y cómo lo hacemos.

Transversalizar el VIH es un reto para toda la organización, por eso es necesario la coordinación y apropiación del proceso por parte de todos los departamentos de la organización desde recursos humanos, contabilidad o programas, pasando por comunicación y gerencia.

#### Buenas prácticas

Una buena práctica generalizada es la creación de políticas de VIH/Sida de personal que incluyan acceso a tratamientos, no obstante la transversalización interna tiene que ir más allá.

- AMREF
  - Promoción de medidas de prevención en la organización, por ejemplo provisión de condones masculinos y femeninos en el espacio privado del WC.
  - Boletines internos donde el personal puede contar sus experiencias, salir del anonimato si así lo desea.
- CAFOD
  - Información continua sobre VIH.
  - Medio día de la semana de inducción se dedica a hablar de VIH/Sida; estigma, ddhh y de los principios y ejes de las respuestas de Cafod al VIH.

Para CAFOD hay tres ejes:

1. Apoyar, acoger y ofrecer los recursos necesarios al personal para que puedan enfrentarse con las dificultades del trabajo, y que no busquen otras alternativas de escape como alcohol, relaciones sexuales no protegidas...
  2. Flexibilizar las prácticas laborales para acomodar las ausencias laborales (enfermedades...) o el aumento del volumen de trabajo.
  3. Rendición de cuentas por parte del personal para asegurar una conducta profesional en el terreno sexual, político, económico, etc, para que evitar abusos de poder por parte del personal de la organización tanto expatriado como local.
- Christian Aid
    - Es obligatorio para todo el personal participar en un curso de 2 horas sobre VIH y Sida.
    - Para esta organización es importante no establecer políticas vacías, por lo que es fundamental que haya una implicación total por parte de la gerencia de la organización.
  - Para apoyar la implementación de estas políticas a lo largo de toda la organización es importante identificar aliados que apoyen y faciliten la implantación de las políticas.
  - También es posible encontrar aliados o dinamizadores externos, por ejemplo las políticas institucionales de las agencias de cooperación internacional que fomenten nuevas maneras de afrontar la epidemia del VIH y Sida.
  - Políticas institucionales de organizaciones del norte pueden ayudar al trabajo en el sur;

## Retos

El primer gran reto para muchas organizaciones es visibilizar la epidemia del VIH/Sida, tanto a nivel institucional como programático.

¿Cómo cambiar la manera de trabajar cuando la propia organización o las organizaciones con las que se trabaja no fomentan un entorno para hablar del VIH y Sida?, así se producen situaciones en las que el personal se entera del estatus de sus compañeros en los funerales de éstos.

La creación de espacios dentro de una organización para que el personal positivo pueda hablar abiertamente de su estatus puede plantear serias dificultades y retos, ¿cómo equilibrar el deseo de que se hable del VIH de manera abierta, con la necesidad legítima de intimidad y privacidad? ¿Hasta qué punto animar no interfiere con el respecto a la privacidad?. Un ambiente cotidiano de apoyo y de no discriminación, es crucial para que las personas puedan (si quieren) dar un paso más y hablar abiertamente de su estatus, no obstante el tomar este paso depende en última instancia de la persona, no de la organización.

Para la organización y la sociedad en general hablar públicamente de este tema ayuda a visibilizarlo, esto nos fuerza a enfrentarnos a él, a responder a los retos personales y organizativos que nos plantea.

El éxito de la introducción de políticas y acciones para la transversalización del VIH y Sida a nivel interno requieren de la implicación desde el principio del equipo de dirección de la organización. Conseguir dicho compromiso e implicación es siempre difícil. Sin embargo, estas dificultades pueden aumentar en organizaciones pequeñas con un liderazgo carismático, unido a una visión muy determinada del trabajo de la organización que es difícil de cambiar.

Desde las agencias de cooperación gubernamentales se empiezan a ver cambios, en algunas de ellas como la inglesa e irlandesa se han dado pasos en los últimos años para transversalizar el VIH/Sida a nivel interno. En parte, este empuje ha venido provocado por las iniciativas y el empuje de otros países y

organizaciones internacionales. En el caso irlandés esto ha ido acompañado de una iniciativa para apoyar un proceso de desarrollo de políticas y transversalización del VIH/Sida en las ONG irlandesas.

Muchas organizaciones ven la transversalización del VIH/Sida como algo difícil ya que carecen de políticas sectoriales que marquen su línea de trabajo, es la cooperación gubernamental, mediante su financiación, quien marca las líneas de actuación general en la cooperación e indirectamente la de las organizaciones.

Incluso en organizaciones europeas con larga trayectoria, como Concern, la realización de políticas sectoriales es un proceso relativamente nuevo (5 o 6 años).

## TRANSVERSALIZACIÓN EXTERNA

¿Cómo se transversaliza en la práctica? Una buena parte de las reflexiones, conversaciones y discusiones que se realizaron durante el trabajo en grupos se dedicó a hablar de las experiencias y retos con los que nos enfrentamos.

La transversalización del VIH debe implicar no sólo a ONGs y a agencias de cooperación gubernamentales sino también a los propios gobiernos de los países del sur. Una herramienta útil para asegurar la coherencia es el uso de la estrategia de los 3 unos; autoridad nacional - estrategia nacional - evaluación seguimiento.

### Buenas prácticas

Trabajar en constante coordinación con los sistemas gubernamentales (sanidad, educación...) para hacer sostenibles las respuestas.

Una lección aprendida, el impacto del VIH es tan evidente que muchas veces tratamos de trabajar en lo externo sin tener una reflexión interna. Transversalizar interna y externa-

mente debe hacerse en paralelo, aprendiendo de la propia experiencia. No tenemos legitimidad para pedir a organizaciones locales que introduzcan una perspectiva de VIH/Sida en su trabajo si no damos ejemplo.

### Educación

Los huérfanos constituyen el 30% de población escolar en un distrito de Tanzania. Como estrategia de acción se empezó a trabajar con grupos de mujeres y con todos los huérfanos, no sólo aquellos que lo eran debido al Sida.

Otra estrategia es la creación de círculos de apoyo, donde colaboran padres, familiares y profesores, trabajando a través de las escuelas apoyando así a todos los niños y niñas huérfanos.

### Desarrollo rural

En países con fuerte impacto de la epidemia, es necesario adaptar los proyectos y actividades para que tengan en cuenta esta nueva realidad. Por ejemplo:

- mediante el uso de métodos de cultivo menos intensivos (ya que se dispone de menos tiempo para trabajar la tierra y quien la trabaja son generalmente mujeres, niños y niñas),
- herramientas de trabajo menos pesadas,
- letrinas más cerca de las casas
- asegurándose que se incluye a toda la comunidad en todas las fases de los proyectos.

### Ayuda humanitaria y emergencias

¿Cómo se hace en la práctica la transversalización en situaciones de emergencia?

Durante la crisis alimentaria del 2004 en África del sur se distribuyó ayuda alimentaria usando las redes de apoyo de VIH...pero ¿es esto transversalizar?

Como siempre se distribuyeron semillas, cuando muchas familias apenas podían trabajar debido a la enfermedad de uno o ambos padres. Tras la crisis alimentaria se empezó a



mirar hasta qué punto se había respondido adecuadamente teniendo en cuenta los altos niveles de prevalencia del VIH en el país. Esta reflexión ha llevado a que ahora se trate de usar la lente de la transversalización del VIH/Sida en los proyectos de seguridad alimentaria que se implementan.

No obstante, la transversalización del VIH/Sida en situaciones de emergencia sigue siendo complicada. A pesar de los pequeños pasos que se dieron en la crisis alimentaria de África del sur, las respuestas a la crisis de Darfur o de Pakistán no tuvieron en cuenta la epidemia del VIH/Sida. Por eso es fundamental desarrollar mecanismos organizativos para que cuando se produzca una crisis todo el personal disponga de las herramientas necesarias para analizar y responder a la crisis mediante una lente de VIH/Sida.

#### Salud

Necesidad de incluir también una lente de VIH/Sida en programas de salud, por ejemplo incluyendo a enfermos crónicos en los programas de salud primaria.

Transversalizar a la inversa, incluyendo otros temas en programas de VIH, por ejemplo acompañar los programas de acceso a tratamientos con la mejora de los medios de vida, buena alimentación, acceso al trabajo, la educación, etc.

#### Retos

Hablar de transversalización es más difícil en países con índices de prevalencia bajos, ya que se piensa que el VIH no existe, especialmente en algunos países de América Latina

Un reto importante para aquellas organizaciones que quieren introducir un enfoque de VIH/Sida en su trabajo es disponer de herramientas concretas para hacerlo. Se está de acuerdo en que todavía hay poco material escrito, aunque hay algunos documentos buenos que recogen las experiencias y herramientas diseñadas por organizaciones.

Transversalizar es un proceso de reflexión y análisis de la realidad que te lleva a realizar tu trabajo de forma diferente para seguir respondiendo de forma eficaz y eficiente a las necesidades de las comunidades con las que se trabaja.

Este proceso toma formas distintas dependiendo de los socios locales. Son ellos los que deben definir las soluciones sostenibles. Entablar ese diálogo con socios no es fácil, sobre todo si se parte de dos maneras distintas de entender la realidad, pero sin su colaboración el proceso de transversalización está abocado al fracaso.

## ANEXO 3

### 3<sup>as</sup> JORNADAS TÉCNICAS INCIDENCIA POLÍTICA E INICIATIVAS INTERNACIONALES EN LA LUCHA CONTRA EL VIH/SIDA

Madrid 12 y 13 de abril de 2007

#### CONCLUSIONES DE LAS DELIBERACIONES DE LOS GRUPOS DE TRABAJO

Este documento recoge los debates y aportaciones realizados por las y los participantes en los dos grupos de trabajo que tuvieron lugar el 13 de abril.

#### 1. INCIDENCIA POLÍTICA

##### RETOS Y PRENDIZAJES

##### TRABAJO EN RED Y COORDINACIÓN ENTRE ONG

Existen buenas experiencias de trabajo en red en temas de incidencia, tanto a nivel nacional (Campaña pobreza cero) como internacional (Stop Aids Campaign). El reto es desarrollar el potencial del trabajo de incidencia en red sobre el VIH/sida en España.

Entre las ventajas del trabajo en red:

- Aporta pluralidad
- Efecto multiplicador de las acciones
- Valor añadido de cada organización al servicio de los objetivos comunes de la plataforma, aprovechando la experiencia y con-

tactos de las organizaciones miembros.

- Facilita trabajar simultáneamente en los diferentes niveles de la administración (local, autonómico, estatal, europeo)

Respecto a las redes y plataformas ya existentes tanto a nivel español como europeo es importante identificar qué espacios de coordinación sirven para hacer incidencia en VIH/Sida y cuáles no. La experiencia general es que lo que mejor funciona es coordinación europea pero incidencia nacional.

Un trabajo coordinado y efectivo en incidencia sobre la epidemia del VIH/Sida comporta:

- Una visión compartida de lo que entendemos por hacer incidencia
- Una estrategia de acción /agenda común de incidencia,
- Establecer espacios de coordinación entre agentes. Puede que los enfoques sean diferentes pero los objetivos son comunes, ese debe ser nuestro punto de partida.

#### FORTALECIMIENTO DE LAS ONG

- En España hay poca experiencia en el trabajo en incidencia política, muchas ONG inician ahora su trabajo de incidencia sobre el VIH/sida.
- En general se tiene poca capacidad para construir discursos, somos testigos, tenemos la información, pero no somos capaces de utilizar esta información de la forma más efectiva.
- El fortalecimiento de capacidades y "expertise" es un paso importante para realizar un trabajo de calidad. A un nivel más general es necesario fortalecer nuestro conocimiento tanto del contexto nacional como internacional, para hacer un trabajo de incidencia eficaz.
- Esto va unido a un desequilibrio entre el discurso que sostenemos sobre nuestra acción política (nos definimos como actores políticos) y la estructura organizativa y los

recursos que se destinan para realizar dicho trabajo. Por ello tenemos que preguntarnos ¿Es realmente una prioridad para las organizaciones?

- Si la respuesta a esta pregunta es no, entonces tenemos que desarrollar nuestro trabajo de incidencia a dos niveles: hacia fuera - hacia los y las responsables de la elaboración de políticas y hacia las propias organizaciones para que se dé prioridad al VIH en sus políticas y estrategias. La incidencia en este nivel va a condicionar totalmente la cantidad y calidad del trabajo de incidencia externa.

### COLABORACIÓN ONG NORTE-SUR

Vincular y coordinar el trabajo de incidencia que se hace en los países del sur como del norte es a la vez un objetivo y un reto para muchas organizaciones.

- Existe la sensación que se hace más incidencia para el norte, sin tener en cuenta a países del sur. ¿A quién representamos las ONG del norte cuando hacemos incidencia? El trabajo con la sociedad civil y comunidades del sur debe convertirse en un componente importante del trabajo de incidencia de una organización. Una colaboración más estrecha ancla nuestro trabajo en la realidad de las comunidades con las que trabajamos y nos fortalece frente a la administración pública hacia la que dirigimos el trabajo de incidencia.
- ¿Utilizan las ONG del norte su situación de poder con sus contrapartes, de manera similar a la que puede existir entre donante y ONG? No sólo se trata de poder económico, también puede existir en términos de conocimiento, autoridad, etc. Sea cual sea nuestra percepción, es importante tener presente las diferencias de poder entre los distintos actores ya sean éstas reales o percibidas.
- Para una colaboración real entre ONG del norte y del sur es importante apoyar el for-

talecimiento de la capacidad de ONG del sur para realizar trabajo de incidencia.

- A nivel práctico, la colaboración norte-sur puede implicar la identificación y seguimiento de prioridades nacionales por parte de las ONG del sur y la recogida de dichas prioridades y el traslado de las agendas locales a las internacionales por parte de las ONG del norte.

### ELEMENTOS CLAVE PARA EL TRABAJO EN INCIDENCIA

- Para asegurar la eficacia y calidad del trabajo de incidencia es necesario que haya una estructura a nivel organizativo que apoye dicho trabajo. En muchos casos hay que empezar por hacer incidencia a nivel interno para que se destinen más recursos tanto humanos como económicos. Hay que generar cambios a nivel institucional para priorizar el trabajo de incidencia.
- A nivel programático, hay que tener una estrategia de incidencia, con objetivos e indicadores claros. Un buen seguimiento y evaluación del trabajo de incidencia asegura la calidad y efectividad del trabajo, sin duda, uno de los retos con los que se enfrentan muchas ONG en el trabajo de incidencia.
- Las estrategias de incidencia que buscan cambios profundos a largo plazo deben incluir acciones de información, sensibilización y movilización social de la ciudadanía para asegurar su impacto.
- Conocimiento del contexto político en el que se trabaja, así como de los niveles y mecanismos de toma de decisiones en las administraciones hacia las que se dirige la incidencia.
- Otro aspecto importante para asegurar la calidad del trabajo de incidencia es la identificación de fuentes de información que sean rigurosas y fiables. Conocer las leyes y el derecho a acceder a la información, acudir a los niveles más básicos de asistencia para recopilar la información y verificar las estadísticas oficiales.

- La estrategia de “advocacy participativo” en la que se involucra directamente en el trabajo de incidencia. En el trabajo en VIH/sida esta estrategia está vinculada al enfoque GIPA para incluir a las personas afectadas por el VIH/sida en todos los niveles del trabajo de lucha contra la epidemia.
- Por último, es importante perder el miedo a reconocer el fracaso y aprender del trabajo realizado, tanto del nuestro como de los demás.

### FINANCIACIÓN DEL TRABAJO EN INCIDENCIA

¿Cuáles son las principales fuentes de financiación para el trabajo en incidencia política? Se dispone de tres fuentes: socios-donantes, empresas y administraciones públicas. Las organizaciones internacionales pueden ser también una fuente de financiación que puede evitar posibles conflictos de intereses.

Para muchas organizaciones el debate se centra en si es posible hacer incidencia con las mismas instituciones que financian.

- Es importante tener en cuenta el origen de la financiación (empresas, administración pública) ya que puede generar un conflicto de intereses o incoherencias con el discurso de la organización, también hay que tener muy claro quién determina las prioridades y objetivos de cambio.
- La realidad para la mayoría de las organizaciones es que se necesita financiación externa para hacer un trabajo de incidencia riguroso y de calidad.
- El trabajo de incidencia con fondos externos puede generar la sombra de la autocensura, el miedo a “represalias” si se hace incidencia hacia una administración cuya financiación necesito.
- Para las ONG británicas no existe un conflicto de intereses cuando se trata de financiación pública, de hecho la mayoría de las ONG recibe fondos del gobierno británico

para sus proyectos de incidencia “al fin y al cabo los fondos públicos son de todo el mundo”.

- Otras ONG más implicadas en la acción directa como el movimiento sudafricano Treatment Action Campaign no aceptan fondos del gobierno sudafricano ya que comprometería su trabajo de presión política e incidencia. Su estrategia es diversificar las fuentes de financiación en base a las distintas actividades y campañas que realizan.
- Necesidad de despojarnos de prejuicios, colaborar no significa que haya una connivencia incondicional con el gobierno.

### INTERLOCUTORES EN EL TRABAJO DE INCIDENCIA

#### Instituciones españolas

- La composición del sistema español exige trabajar con los tres niveles de la administración: local, autonómica y estatal. Cada uno de estos niveles requiere un acercamiento específico.
- Es necesario que las ONG tengan un mayor conocimiento de las estructuras de la administración pública, del proceso de toma de decisiones y de los actores clave.
- Un área importante de incidencia es la participación en el proceso de consultas del diseño de políticas relacionadas con el VIH/sida así como en el seguimiento de su implementación.
- La nueva estrategia de salud preparada por la DGPOLDE puede ser un buen instrumento de incidencia hacia el gobierno.
- Como lección aprendida, la mejor manera de incidir en algunas de las administraciones es huir de las estrategias de enfrentamiento y pasar a una basada en la cooperación, planteándose objetivos y resultados comunes con las administraciones.
- Los parlamentarios pueden ser aliados clave. Con argumentos sólidos es posible “apasionarles” por el tema, convirtiéndose así en aliados y defensores de nuestros



argumentos en determinados espacios políticos.

### La Unión Europea

La complejidad de la Unión Europea, con 27 Estados miembros, dificulta la identificación de las personas clave, los procesos de toma de decisiones, etc. En este espacio sí es fundamental trabajar en red con otras organizaciones europeas para tener acceso a fuentes de información y a las estructuras de toma de decisión del engranaje comunitario.

### Instituciones internacionales

Aunque el trabajo de incidencia hacia las instituciones internacionales es extremadamente difícil no es imposible. De nuevo el trabajo en red es clave, pero también lo es el saber utilizar las oportunidades que ofrecen entidades como el Banco Mundial y el Fondo Monetario Internacional. Los cambios que están afectando a estas instituciones pueden crear oportunidades para realizar trabajo de incidencia, por ejemplo en temas de control fiscal y el impacto que esto puede tener en incremento de fondos para la lucha contra el VIH/sida.

Como estrategia de incidencia, es importante ver el rostro humano de estas instituciones, identificar personas clave para nuestro trabajo e implicarlos en nuestro trabajo.

## 2. INICIATIVAS INTERNACIONALES

Existe un consenso entre los y las participantes de la necesidad de apoyar estas iniciativas a medio-largo plazo, darles una oportunidad en vez de tratar de impulsar nuevos mecanismos desde cero.

No obstante es importante ir más allá de la disponibilidad de recursos económicos. Hay que ver por qué la ayuda no está funcionando. Las causas son múltiples falta de procesos bien definidos, estructuras muy débiles, no

hay coherencia /consistencia entre las estrategias de los donantes, no hay capacidad de las ONG locales para utilizar dicha financiación.

Existe una queja común de muchas ONG por las dificultades que encuentran para participar en los mecanismos nacionales de coordinación creados en países receptores de financiación del Fondo global.

ONUSIDA y el Fondo Global mantienen que la participación de la sociedad civil no debe limitarse a los CCM, que se debe participar en otros espacios de coordinación nacional como los "tres unos". El problema de fondo es cómo abrir dichos espacios de coordinación a la participación real, con voz propia, de la sociedad civil de los países en los que estas iniciativas se implementan.

¿Cuál es el nivel de participación de las ONG españolas? Hasta ahora la participación de organizaciones españolas en este tipo de iniciativas ha sido escasa.

¿Qué papel real juegan las instituciones como ONUSIDA en la coordinación de éstas iniciativas? La falta de tiempo no permitió reflexionar sobre las muchas visiones que existen sobre este tema, estamos seguras que la pregunta surgirá de nuevo en futuros espacios de encuentro.



NACIONES UNIDAS ASAMBLEA GENERAL  
2 de agosto de 2001

Extracto de la **Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA**

### PREVENCIÓN

48. Para 2003, establecer metas nacionales con plazos concretos para alcanzar el objetivo mundial de prevención convenido internacionalmente de reducir la prevalencia del VIH entre los jóvenes de ambos sexos de 15 a 24 años de edad en un 25% para 2005 en los países más afectados y en un 25% para 2010 en el mundo entero, e intensificar los esfuerzos por alcanzar esas metas y luchar contra los estereotipos de género y las actitudes conexas, así como contra las desigualdades de género en relación con el VIH/SIDA, fomentando la participación activa de hombres y muchachos;

53. Para 2005, asegurarse de que haya en todos los países, en particular en los más afectados, una amplia gama de programas de prevención en que se tengan en cuenta las circunstancias, las normas éticas y los valores culturales locales, que incluyan actividades de información, educación y comunicación en los idiomas que mejor comprendan las comunidades y respeten sus culturas, con objeto de reducir las conductas de riesgo y promover una conducta sexual responsable, incluidas la abstinencia y la fidelidad; mayor acceso a artículos esenciales como condones masculinos y femeninos, y equipo esterilizado para inyecciones; actividades para la reducción de los daños causados por el consumo de drogas; mayor acceso a servicios de apoyo psicológico y de detección voluntarios y confidenciales; suministros de sangre no contaminada; y trat

amiento temprano y eficaz de las infecciones de transmisión sexual;

54. Para 2005, asegurar que por lo menos el 90% de los jóvenes de ambos sexos de 15 a 24 años de edad, y para 2010, por lo menos el 95% de ellos, tengan acceso a la información, la educación, incluidas la educación entre pares y la educación específica para jóvenes sobre el VIH, así como a los servicios necesarios para desarrollar las habilidades requeridas a fin de reducir su vulnerabilidad a la infección por el VIH, todo ello en plena colaboración con los jóvenes, las madres y los padres, las familias, los educadores y el personal de atención de la salud;

55. Para 2005, reducir el número de lactantes infectados con el VIH en un 20% y para 2010 en un 50%, ofreciendo al 80% de las mujeres embarazadas que acuden a servicios de atención prenatal información, apoyo psicológico y otros servicios de prevención del VIH, aumentado la disponibilidad de tratamiento eficaz para reducir la transmisión del VIH de madre a hijo y brindando acceso a ese tratamiento a las mujeres infectadas con VIH y a sus hijos lactantes, así como mediante intervenciones eficaces para las mujeres infectadas con el VIH que incluyan servicios de apoyo psicológico y de detección voluntarios y confidenciales, acceso a tratamiento, especialmente a la terapia antirretroviral y, cuando proceda, a sucedáneos de la leche materna y a una serie continua de servicios de atención;

### ATENCIÓN, APOYO Y TRATAMIENTO

56. Para 2003, asegurarse de que, en estrecha colaboración con la comunidad internacional, incluidos los gobiernos y las organizaciones intergubernamentales competentes, así como con la sociedad civil y el sector empresarial, se establezcan estrategias nacionales, apoyadas por estrategias regionales e internacionales, a fin de fortalecer los sistemas de atención de la salud y hacer frente a los factores que afectan al suministro de medicamentos contra el VIH, incluidos los medicamentos antirretrovirales, como, entre otros, la asequibilidad y el precio, incluida la fijación de precios diferenciados, y la capacidad de los sistemas técnico y de atención de la salud. Asimismo, y con carácter de urgencia, hacer todo lo posible por proporcionar en forma gradual y sostenible el tratamiento de la más alta calidad posible para el VIH/SIDA, incluidos la prevención y el tratamiento de las infecciones oportunistas y la utilización eficaz de la terapia antirretroviral, en forma cuidadosa y vigilada y bajo control de

la calidad, para mejorar la adhesión al tratamiento y su eficacia, y reducir el riesgo de crear resistencia; cooperar constructivamente para mejorar las normas y prácticas farmacéuticas, incluidas las aplicables a los medicamentos genéricos y a los regímenes de propiedad intelectual, a fin de promover más la innovación y el establecimiento de industrias nacionales en forma compatible con el derecho internacional;

57. Para 2005, establecer estrategias integrales de atención y avanzar considerablemente en su aplicación con miras a: fortalecer los servicios de atención que prestan la familia y la comunidad, incluidos los que proporciona el sector no estructurado, y los sistemas de atención de la salud para dar tratamiento a las personas que viven con VIH/SIDA, incluidos los niños infectados, y supervisar ese tratamiento, así como prestar apoyo a las personas, los hogares, las familias y las comunidades afectados por el VIH/SIDA; aumentar la capacidad y mejorar las condiciones de trabajo del personal de atención de la salud y hacer más eficaces los sistemas de suministro, los planes de financiación y los mecanismos de remisión necesarios para dar acceso a medicamentos de precio asequible, incluidos los medicamentos antirretrovirales, y a tecnologías para el diagnóstico y tecnologías conexas, así como a atención médica, paliativa y psicosocial de alta calidad;

58. Para 2003, asegurarse de que se establezcan estrategias nacionales a fin de proporcionar atención psicosocial a las personas, las familias y las comunidades afectadas por el VIH/SIDA;

#### EL VIH/SIDA Y LOS DERECHOS HUMANOS

59. Para 2003, promulgar, fortalecer o hacer cumplir, según proceda, leyes, reglamentos y otras medidas a fin de eliminar todas las formas de discriminación contra las personas que viven con VIH/SIDA y los miembros de grupos vulnerables, y asegurarles el pleno disfrute de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales; en particular, darles acceso a, entre otras cosas, educación, derecho de sucesión, empleo, atención de la salud, servicios sociales y de salud, prevención, apoyo, tratamiento, información y protección jurídica, respetando al mismo tiempo su intimidad y la confidencialidad; y elaborar estrategias para combatir el estigma y la exclusión social asociados a la epidemia;

60. Para 2005, teniendo en cuenta el contexto y el carácter de la epidemia y que a escala mundial las mujeres y las niñas están desproporcionadamente afectadas por el VIH/SIDA, elaborar y acelerar la aplicación de estrategias nacionales que: promuevan el adelanto de la mujer y su pleno disfrute de todos los derechos humanos; promuevan la responsabilidad compartida de hombres y mujeres para asegurar relaciones sexuales sin riesgo; capaciten a la mujer para controlar y decidir de manera libre y responsable las cuestiones relativas a su sexualidad a fin de aumentar su capacidad de protegerse contra la infección por el VIH;

#### REDUCCIÓN DE LA VULNERABILIDAD

63. Para 2003, a fin de complementar los programas de prevención de actividades que exponen al riesgo de infección por el VIH, como el comportamiento sexual de alto riesgo y sin protección y el uso de drogas inyectables, establecer en todos los países estrategias, normas y programas que individualicen y comiencen a enfrentar los factores que hacen particularmente vulnerable a la infección por el VIH, entre ellos el subdesarrollo, la falta de seguridad económica, la pobreza, la falta de potenciación de la mujer, la falta de educación, la exclusión social, el analfabetismo, la discriminación, la falta de información y/o de productos para protegerse, y todo tipo de explotación sexual de mujeres, niñas y niños, incluso con fines comerciales; tales estrategias, normas y programas deben abordar la dimensión de género de la epidemia, especificar las medidas que se han de adoptar para superar la vulnerabilidad y fijar las metas que se han de alcanzar;

#### LAS NIÑAS Y LOS NIÑOS HUÉRFANOS Y EN SITUACIÓN VULNERABLE A CAUSA DEL VIH/SIDA

66. Para 2003, elaborar y para 2005, poner en práctica, normas y estrategias nacionales a fin de: establecer y fortalecer la capacidad de los gobiernos, las familias y las comunidades para dar un entorno que brinde apoyo a los huérfanos y a las niñas y los niños infectados o afectados por el VIH/SIDA, entre otras cosas, dándoles asesoramiento y apoyo psicosocial adecuado, y asegurándoles escolarización y acceso a vivienda, buena nutrición y servicios sociales y de salud en pie de igualdad con otros niños; y proteger a los huérfanos y a las niñas y los niños vulnerables de toda forma de maltrato, violencia, explotación, discriminación, trata y pérdida del derecho de sucesión;

#### MITIGACIÓN DE LOS EFECTOS SOCIALES Y ECONÓMICOS

69. Para 2003, evaluar los efectos económicos y sociales de la epidemia del VIH/SIDA y elaborar estrategias multisectoriales para: hacer frente a esos efectos en los planos individual, familiar, comunitario y nacional; elaborar y acelerar la ejecución de estrategias nacionales de erradicación de la pobreza para hacer frente a los efectos del VIH/SIDA en los ingresos de los hogares, los medios de vida y el acceso a los servicios sociales básicos, prestando especial atención a las personas, las familias y las comunidades más gravemente afectadas por la epidemia; estudiar los efectos sociales y económicos del VIH/SIDA en todos los planos de la sociedad, especialmente en las mujeres y las personas de edad, particularmente en relación con su función de proporcionar cuidados y su función en las familias afectadas por el VIH/SIDA, y atender a sus necesidades especiales; ajustar y adaptar las políticas de desarrollo económico y social, incluida la política de protección social, para hacer frente a los efectos del VIH/SIDA en el crecimiento económico, la prestación de servicios económicos esenciales, la productividad laboral, los ingresos fiscales y las presiones que producen un déficit de los recursos públicos;

#### RECURSOS

79. Asegurarse de que los recursos proporcionados para la acción mundial encaminada a la lucha contra el VIH/SIDA sean sustanciales, sostenidos y adecuados al logro de resultados;

80. Para 2005, mediante una serie de pasos graduales, alcanzar la meta general de destinar de 7,000 a 10,000 millones de dólares de los EE.UU. a gastos anuales para hacer frente a la epidemia mediante prevención, atención, tratamiento, apoyo y mitigación de los efectos del VIH/SIDA en los países de ingresos bajos y medianos y en los países en que el VIH/SIDA se esté propagando con rapidez o exista el riesgo de que ello ocurra, y adoptar medidas para que se proporcionen los recursos necesarios, particularmente procedentes de países donantes pero también de los presupuestos nacionales, teniendo en cuenta que los recursos de los países más afectados son sumamente reducidos;

83. Instar a los países desarrollados que aún no lo hayan hecho a que se esfuercen por alcanzar a la brevedad posible, teniendo en cuenta la urgencia y gravedad de la epidemia del VIH/SIDA, la meta de

destinar, tal como se ha convenido, el 0,7% de su producto nacional bruto a la asistencia oficial para el desarrollo en general, y del 0,15% al 0,20% de su producto nacional bruto a la asistencia oficial para el desarrollo de los países menos adelantados;

84. Instar a la comunidad internacional a que apoye y complemente los esfuerzos de los países en desarrollo que asignan un mayor volumen de fondos nacionales para luchar contra la epidemia del VIH/SIDA incrementando la asistencia internacional para el desarrollo, especialmente a los países más afectados por el VIH/SIDA, en particular en África y en especial en el África subsahariana, el Caribe, los países en que hay un alto riesgo de propagación de la epidemia del VIH/SIDA y otras regiones afectadas cuyos recursos para hacer frente a la epidemia son sumamente reducidos;

85. Incorporar medidas de lucha contra el VIH/SIDA en los programas de asistencia para el desarrollo y en las estrategias de erradicación de la pobreza, según proceda, y fomentar la utilización más eficaz y transparente de todos los recursos asignados;