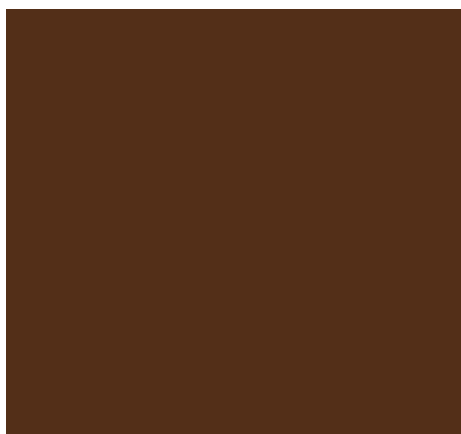
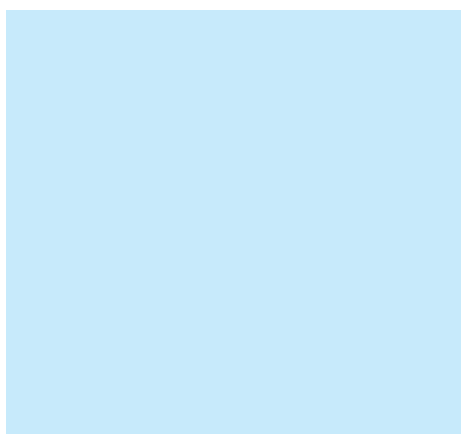
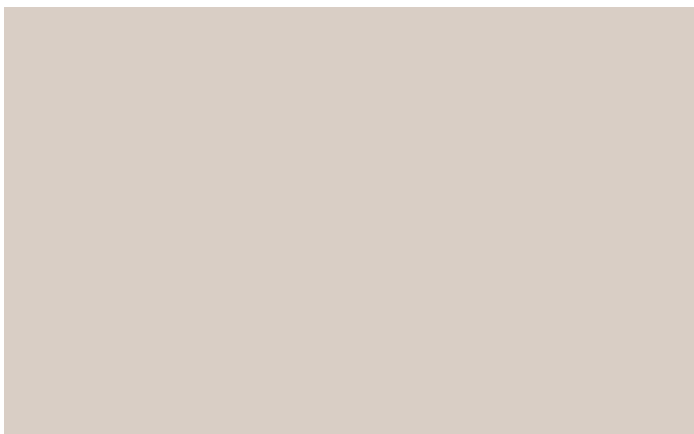


El papel fundamental de la sociedad civil

09



Capítulo 09



EL PAPEL FUNDAMENTAL DE LA SOCIEDAD CIVIL

La primera respuesta a la epidemia de SIDA en casi todo el mundo surgió de personas VIH-positivas, y de sus familias y comunidades, que se organizaron para atender a quienes lo necesitaban.

En la mayoría de los países esas primeras iniciativas de la sociedad civil fueron los cimientos sobre los que se construyó la respuesta nacional, y es la sociedad civil la que sigue estando al frente de los programas de prevención, atención y apoyo, en particular entre las poblaciones más vulnerables y con las que es difícil entrar en contacto. Con los años, la sociedad civil también ha ayudado a orientar la investigación científica específica y ha desempeñado un papel fundamental enfrentándose a las patentes de los medicamentos y consiguiendo reducir el costo de la medicación contra el SIDA.

¿Qué es la sociedad civil?

La “sociedad civil” está formada primordialmente por ciudadanos corrientes que se organizan fuera del servicio gubernamental y público para hacer frente a cuestiones y preocupaciones específicas que el proceso gubernamental normal no puede abordar por sí solo. Las sociedades funcionan con mayor eficacia cuando el

Estado y sus ciudadanos se comprometen abiertamente con el modo de formular y aplicar las políticas.

En el contexto del SIDA, son muchos los individuos y organizaciones que participan activamente en la respuesta a la epidemia fuera de las estructuras gubernamentales. En un extremo del espectro están la mujer que en su pueblo cuida un huerto para alimentar a una familia de niños que han quedado huérfanos, la enfermera que los domingos reparte folletos informativos sobre el SIDA y la tuberculosis entre los fieles que acuden a la iglesia, y los jóvenes de los clubes anti-SIDA que distribuyen preservativos en los bares y peluquerías de su barrio.

En el otro extremo del espectro, la sociedad civil incluye a las organizaciones no gubernamentales de desarrollo, las organizaciones de índole confesional, los grupos de mujeres, los grupos de campesinos y otros grupos de presión, las empresas comerciales y sindicatos, fundaciones privadas y medios de comunicación. Los

miembros más activos de la sociedad civil suelen tener una experiencia personal de la epidemia, ya como personas que viven con el VIH, ya como miembros de poblaciones marginadas y vulnerables, como los profesionales del sexo, los varones que tienen relaciones sexuales con varones y los consumidores de drogas intravenosas. Están presentes en todos los niveles de la respuesta, en asociaciones y redes de personas VIH-positivas, en organizaciones comunitarias de especialistas o como miembros de otras organizaciones relacionadas con el SIDA.

Una mirada a la historia

Los grupos de la sociedad civil se han unido para ejercer presión con miras a conseguir una variedad de objetivos de política, incluidos un mejor acceso a la atención sanitaria y medicamentos más económicos. Por ejemplo, en 1987, activistas gays y lesbianas de Nueva York crearon la AIDS Coalition to Unleash Power. Mediante protestas públicas, sus miembros denunciaron que los beneficios excesivos obtenidos por las empresas farmacéuticas con medicamentos para el SIDA limitaban el acceso al tratamiento y

ralentizaban el proceso de aprobación de medicamentos, poniendo innecesariamente en riesgo la vida de los pacientes. La Coalición también hizo campaña a favor de la educación pública sobre la epidemia y para poner fin a la discriminación relacionada con el SIDA. Ese activismo temprano ayudó a poner los cimientos de iniciativas para un tratamiento más accesible.

También en 1987, 16 voluntarios personalmente afectados por el SIDA fundaron en Uganda la Organización de Servicios sobre el SIDA. La mayoría de ellos eran VIH-positivos, y todos habían perdido a miembros de su familia y experimentado directamente el estigma del SIDA. Fueron los precursores del principio “vivir positivamente con SIDA,” y desde entonces han crecido hasta convertirse en una de las organizaciones populares más importantes del mundo. Hoy día su programa de atención y apoyo integrales de base comunitaria es un modelo para las organizaciones de servicios sobre el SIDA a nivel mundial.

En los primeros años de la epidemia, las comunidades gays de los Estados Unidos, América Latina y Europa estuvieron entre



Los grupos de la sociedad civil se han unido para ejercer presión con miras a conseguir una variedad de objetivos de política, incluidos un mejor acceso a la atención sanitaria y medicamentos más económicos.

las más afectadas por la nueva enfermedad y se movilizaron para exigir medidas a sus respectivos gobiernos y a las autoridades científicas y de salud pública. Actuando con valor frente a la discriminación y la violación de los derechos humanos, lo que hizo que muchas personas seropositivas fueran despedidas por sus empleadores o expulsadas de las escuelas sin apenas explicaciones, o que vieses cómo los trabajadores de salud les negaban el tratamiento, dichas organizaciones fueron las primeras en ponerle un rostro y una voz a la epidemia. La Fundación de San Francisco contra el SIDA, el Proyecto de Los Ángeles sobre el SIDA, Gay Men's Health Crisis (Nueva York) y el Fondo Terrence Higgins en Londres —creados todos en 1982— combinaron atención y apoyo a las personas infectadas por el VIH con estrategias de prevención del VIH como actividades destinadas a educar y aconsejar sobre prácticas sexuales más seguras. En el Brasil, en 1983, los activis-

tas gays impulsaron con éxito la aprobación del primer programa gubernamental sobre el SIDA en el estado de Sao Paulo (Berkman et al., 2005).

Los grupos de la sociedad civil han sido particularmente eficientes a la hora de llamar la atención sobre las poblaciones y comunidades que suelen estar excluidas de los debates y deliberaciones de política. Por ejemplo, en 1988 una profesora de medicina de la Universidad de Casablanca (Marruecos) reconoció la dificultad de que un programa gubernamental sobre el SIDA trabajase con personas cuyo comportamiento era condenado por los sistemas jurídicos y sociales, como los profesionales del sexo y los consumidores de drogas. Para satisfacer sus necesidades, fundó la Asociación Marroquí de Lucha contra el SIDA, la primera organización no gubernamental del SIDA en el Magreb. En 1989, un grupo de consumidores de drogas de Eslo-

"CONDENAMOS LOS INTENTOS DE ETIQUETARNOS COMO 'VÍCTIMAS' . . . "

Desde las primeras fases de la epidemia, los activistas del SIDA exigieron que se los reconociese como asociados en pie de igualdad en la respuesta a la epidemia. En 1984, un grupo estadounidense llamado Asociación Nacional de Personas con SIDA—la primera red de esta clase en todo el mundo—hizo pública una declaración, conocida como los "Principios de Denver," en que reivindicaba el derecho de las personas VIH-positivas "a ser incluidas en todos los foros sobre el SIDA con la misma credibilidad que los demás participantes, para compartir sus experiencias y sus conocimientos." La declaración también afirmaba: "Condenamos los intentos de identificarnos como "víctimas," un término que implica derrota, y sólo ocasionalmente somos 'pacientes', un término que implica pasividad, impotencia y dependencia de la atención de los demás. Somos 'Personas con SIDA'.* Así, las personas más afectadas por la epidemia establecieron las condiciones básicas del debate en unos términos que desde entonces han tenido un profundo efecto en las percepciones y actitudes.

*Nótese que la expresión 'personas con SIDA' ha sido objeto de muchos debates y modificaciones. Actualmente el ONUSIDA utiliza la expresión 'personas que viven con el VIH', que incluye a todas la personas VIH-positivas, desde las asintomáticas hasta las que tienen infección avanzada por el VIH y SIDA.



Gracias a los esfuerzos combinados de las organizaciones y las redes, el principio básico de asegurar la participación positiva de la sociedad civil, y en especial de las personas que viven con el VIH, se inscribe ahora en las políticas y estrategias de muchas organizaciones, instituciones y programas sobre el SIDA.

venia fundó Stigma, una organización de autoayuda para atender las necesidades de los consumidores de drogas y mantenerlos informados sobre el SIDA. La sección de Stigma en Ljubljana estableció un programa de intercambio de agujas, medida que ha demostrado ser eficaz para reducir la transmisión del VIH entre las poblaciones de consumidores de drogas. Ese mismo año, un grupo que incluía también a profesores y sindicalistas que comprendieron la necesidad de una amplia acción de base comunitaria fundó la Sociedad del Pakistán para la Prevención del SIDA. Además, la Campaña de Acción pro Tratamiento (Sudáfrica) ha dado voz a las personas que necesitan tratamiento, en todo el mundo y también dentro de las fronteras nacionales.

En los años 1990, cuando la epidemia hizo su aparición en países con poca tradición de sociedad civil, tales como las antiguas repúblicas soviéticas de Asia central, el apoyo internacional de organismos para la prevención del VIH hizo hincapié, basándose en el éxito de este enfoque en otras partes del mundo, en el trabajo de las organizaciones no gubernamentales. Además de crear nuevas organizaciones no gubernamentales allí

donde nunca habían existido, con ello se contribuyó a cambiar las actitudes oficiales respecto de las poblaciones vulnerables y a divulgar el concepto y práctica de la gestión pública democrática y la participación política de base (Atlani-Duault, 2005).

EL PODER DE LAS REDES

En 1990 se celebró en Madrid (España) la Cuarta Conferencia Internacional para Personas que Viven con el VIH/SIDA, a la que asistieron 500 personas de 43 países. Fue la primera conferencia auténticamente internacional que congregó a una gran variedad de personas VIH-positivas de distintos países y brindó la ocasión de fomentar la sensibilización y compartir experiencias. Asimismo, preparó el terreno para la acción más allá de las fronteras nacionales. En 1992, el mismo año en que se creó la Comunidad Internacional de Mujeres que Viven con el VIH/SIDA, se lanzó oficialmente la Red Mundial de Personas que Viven con el VIH/SIDA. Además de la aparición de redes mundiales, tendencias similares tuvieron un enorme impacto también a nivel nacional. En 1997, 12 personas de distintos estados fundaron la Red India de Personas que Viven con el VIH, que hoy

cuenta con más de 20 000 miembros, lo cual la convierte en una de las redes de personas VIH-positivas más extensas del mundo.

En diciembre de 2003 se creó la organización no gubernamental egipcia Red contra el SIDA, formada por 19 organizaciones no gubernamentales; aunque muchas de ellas no habían trabajado nunca en el campo del VIH, asumían el compromiso de aprender más. Esta red dirige la formación de organizaciones no gubernamentales y brinda un espacio a las personas que viven con el VIH en ausencia de una asociación independiente para ellas en Egipto. Si bien todavía se enfrenta a muchos desafíos, en los pocos años transcurridos desde sus comienzos la red ha conseguido dar voz a las organizaciones no gubernamentales en la respuesta al SIDA, y ahora participa plenamente en el foro nacional de coordinación sobre el VIH.

Gracias a los esfuerzos combinados de las organizaciones y las redes, el principio básico de asegurar la participación positiva de la sociedad civil, y en especial de las personas que viven con el VIH, se inscribe ahora en las políticas y estrategias de muchas organizaciones, instituciones y programas sobre el VIH.

PERIODO EXTRAORDINARIO DE SESIONES DE LA ASAMBLEA GENERAL DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE EL VIH/SIDA DE 2001: UN TRIUNFO Y UNA OPORTUNIDAD

El Periodo extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (UNGASS), celebrado en junio de 2001, fue un acontecimiento de importancia capital y un homenaje al empeño y al esfuerzo de promoción de las campañas de la sociedad civil que han contribuido a situar el

SIDA entre las prioridades de los planes políticos. La Declaración de compromiso sobre el VIH/SIDA, firmada por 189 jefes de Estado en la clausura del periodo extraordinario de sesiones, consignaba un papel decisivo para la sociedad civil, en asociación con el gobierno, con vistas a satisfacer un conjunto de objetivos sujetos a un calendario en respuesta a la epidemia, y a vigilar la observancia de dichas obligaciones por parte de los gobiernos. El periodo extraordinario de sesiones de 2001 no solamente puso de manifiesto las tensiones que suelen existir entre gobiernos y grupos de la sociedad civil, sino que también generó un acalorado debate acerca de la representación adecuada y la necesidad de asegurar que las disposiciones para la sociedad civil en general, especialmente en su papel de portavoz de las personas que viven con el VIH, no sean meras fórmulas. Articular dichas tensiones ayudó a crear un marco de auténtico compromiso para trabajar asociados con miras a alcanzar objetivos comunes.

La Declaración de compromiso fijó objetivos con plazo que deberían evaluarse en 2003, 2005 y 2010. Por consiguiente, la revisión de los progresos realizados que hace la Asamblea General de las Naciones Unidas para el año 2005 constituye un hito importante que centra la atención y la energía de muchos miembros de la sociedad civil.

Un ejemplo es el consorcio de la sociedad civil formado por organizaciones no gubernamentales que fue organizado en 2005 para apoyar las actividades de vigilancia, fomento y presentación de informes sobre la aplicación de la Declaración de compromiso del UNGASS, encabezadas por la sociedad civil. El consorcio incluye a las organizaciones no gubernamentales Fundar, Gestos, y Panos (con sede en



México, el Brasil y el Reino Unido, respectivamente); el Public Health Watch/Open Society Institute; el Consejo Internacional de Organizaciones de Servicios sobre el SIDA; la Campaña Mundial contra el SIDA, y el Consejo de América Latina y el Caribe de Organizaciones de Servicios sobre el SIDA. El consorcio desarrollará el trabajo anterior del Consejo Internacional de Organizaciones de Servicios sobre el SIDA, el primero en apoyar esta clase de vigilancia y fomento encabezados por la sociedad civil.

En 2004, dicha organización publicó un informe en el que presentaba las conclusiones y recomendaciones de la investigación de base comunitaria llevada a cabo en Kenya, Filipinas, Ucrania y Venezuela, países que representaban a cuatro regiones piloto afectadas por la epidemia de VIH (ICASO, 2004a). La investigación se centraba en cinco ámbitos de compromiso establecidos en la Declaración: el acceso al tratamiento; la capacitación de las mujeres; los derechos humanos de las personas que viven con el VIH; la asignación de recursos, y la participación de la sociedad civil. Una

conclusión importante fue que la adopción gubernamental de la Declaración de compromiso no ha tenido un impacto evidente en la vulnerabilidad de la niñas y las mujeres al VIH, y que dicha vulnerabilidad sigue siendo uno de los ámbitos más desatendidos de la respuesta mundial. Los informes de esa organización y del consorcio de organizaciones no gubernamentales indican que la colaboración entre gobiernos y sociedad civil suele tender más al formulismo que al compromiso real, lo cual se traduce en una falta de participación positiva de la sociedad civil en la formulación de políticas.

Ampliar y sostener la respuesta

Para hacer frente a los desafíos a largo plazo del SIDA, los países tienen que pensar más allá de la planificación a corto plazo y de los ciclos electorales, y concebir una respuesta sostenida y de amplio alcance. La sociedad civil ocupa un lugar único para ayudar a asegurar una perspectiva más prolongada.

En diciembre de 2004, organizaciones no gubernamentales de todo el mundo se reunieron para acordar un repertorio de recomendaciones prácticas que contribuyese a orientar su respuesta a la epidemia. Se creó así la organización no gubernamental Repertorio de Recomendaciones Prácticas sobre el VIH/SIDA. Esencialmente ambicioso, el repertorio proporciona un conjunto de principios de buenas prácticas para la sensibilización y programación sobre el SIDA con los cuales las organizaciones no gubernamentales pueden comprometerse y responsabilizarse. Para el trabajo relacionado con el SIDA el repertorio propugna un enfoque basado en los derechos humanos que fomente la participación

REPERTORIO DE RECOMENDACIONES PRÁCTICAS DE LAS ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES SOBRE EL VIH/SIDA: PRINCIPIOS DE PROGRAMACIÓN*

Cuestiones interrelacionadas

- Nuestros programas sobre el VIH/SIDA están integrados para entrar en contacto con las personas que viven con el VIH, y con las comunidades afectadas, y satisfacer sus diversas necesidades.
- Nuestros programas sobre el VIH/SIDA fomentan la sensibilización y desarrollan la capacidad de las comunidades para dar una respuesta al VIH/SIDA.
- Fomentamos un entorno favorable que proteja y promueva los derechos de las personas que viven con el VIH y apoye programas eficaces sobre el VIH/SIDA.

Asesoramiento y pruebas voluntarias (APV)

- Proporcionamos y fomentamos servicios de asesoramiento y pruebas voluntarias que sean accesibles y confidenciales.

Prevención del VIH

- Proporcionamos y fomentamos programas integrales de prevención del VIH para satisfacer las diversas necesidades de las personas y comunidades.
- Nuestros programas de prevención del VIH permiten que los individuos desarrollen las aptitudes necesarias para protegerse a sí mismos y proteger a los demás de la infección por el VIH.
- Nuestros programas de prevención del VIH aseguran que las personas tengan acceso al uso de productos básicos que previenen la infección por el VIH y a información sobre dichos productos.
- Proporcionamos y fomentamos programas integrales para la reducción de daños destinados a las personas que consumen drogas intravenosas.

Tratamiento, atención y apoyo

- Proporcionamos y fomentamos programas integrales de tratamiento, atención y apoyo.
- Capacitamos a las personas que viven con el VIH, y a las comunidades afectadas, para que satisfagan sus necesidades de tratamiento, atención y apoyo.

Hacer frente al estigma y la discriminación

- Capacitamos a las personas que viven con el VIH, y a las comunidades afectadas, para que comprendan sus derechos y respondan a la discriminación y sus consecuencias.
- Vigilamos la discriminación sistémica y respondemos a ella.

- Capacitamos a las comunidades para que comprendan el estigma relacionado con el VIH/SIDA y se enfrenten a él.
- Fomentamos las asociaciones con instituciones de derechos humanos, servicios jurídicos y sindicatos para promover y proteger los derechos humanos de las personas que viven con el VIH y de las comunidades afectadas.

Fuente: Proyecto de la organización no gubernamental Repertorio de Recomendaciones Prácticas sobre el VIH/SIDA, 2004.

*El Repertorio fue desarrollado conjuntamente por ActionAid International, CARE USA, el Consejo Mundial de Salud, la Red Mundial de Personas que viven con el VIH/SIDA (GNP+), Grupo Pela Vida, la Fundación de Hong Kong sobre el SIDA, el Consejo Internacional de Organizaciones de Servicios sobre el SIDA (ICASO), la Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y la Media Luna Roja, la Sociedad Internacional para la Reducción de Daños, la Alianza Internacional contra el VIH/SIDA y el Consejo Mundial de Iglesias.

positiva de las personas que viven con el VIH y procura abordar las causas de la vulnerabilidad por medio de programas basados en pruebas.

Hasta la fecha han suscrito el repertorio más de 160 organizaciones no gubernamentales.

Proteger los derechos humanos actuales en todos los sectores que participan en la respuesta al SIDA es de suma prioridad, e incluye la salvaguarda de la salud de las personas que viven con el VIH. Esas

personas suelen ser la columna vertebral de la respuesta nacional. Es fundamental el acceso al tratamiento y atención, incluidas la terapia antirretrovírica y el tratamiento de la tuberculosis concomitante, y también son primordiales las medidas que minimizan el estrés y el agotamiento. En el Brasil, el suministro universal de servicios de tratamiento y prevención ha desempeñado un importante papel para prevenir la enfermedad y la muerte entre el personal y los voluntarios de las organizaciones no gubernamentales, y para mantener su



En los primeros momentos de la epidemia, cuando la carga del VIH desbordó los hospitales públicos, las organizaciones de la sociedad civil también asumieron la responsabilidad de la atención sanitaria.

Los grupos de la sociedad civil desempeñan un papel fundamental en el fomento de un mayor acceso al tratamiento, y también promueven una mayor responsabilidad vigilando las actividades relacionadas con el tratamiento llevadas a cabo por los gobiernos, los donantes y las organizaciones no gubernamentales.



eficacia en la respuesta a la epidemia (Halmshaw y Hawkins, 2004).

En Sudáfrica, la División de Economía de la Salud e Investigación sobre el VIH/SIDA de la Universidad de Natal ha desarrollado herramientas para ayudar a las organizaciones no gubernamentales y organizaciones de base comunitaria a planificar y responder al SIDA en el lugar de trabajo. Este proceso contó con el estímulo de un proyecto de investigación en KwaZulu-Natal, la provincia más afectada, que subrayaba la urgencia de mitigar el impacto del SIDA en las organizaciones de la sociedad civil (Manning, 2002).

La Alianza Internacional contra el SIDA presentó un conjunto de herramientas para ayudar a las organizaciones no gubernamentales a evaluar y desarrollar su capacidad de respuesta a la epidemia (Alianza Internacional contra el SIDA, 2004). Ensayado sobre el terreno por más de 50 organizaciones no gubernamentales y organizaciones de base comunitaria del Ecuador, Camboya y la India, este conjunto de herramientas se centra en cinco ámbitos de capacitación: poder de organización, comprensión técnica del VIH, participación de las personas que

viven con el VIH y otros grupos afectados, asociaciones y coordinación, y un trabajo eficaz de sensibilización. A principios de 2006, 165 organizaciones asociadas de la Alianza lo habían utilizado en más de ocho países.

A LA VANGUARDIA DEL SUMINISTRO DE ATENCIÓN DE SALUD

En los primeros momentos de la epidemia, cuando la carga del VIH desbordó los hospitales públicos, las organizaciones de la sociedad civil también asumieron la responsabilidad de la atención sanitaria. Fueron las pioneras del asesoramiento, tanto para las personas infectadas y afectadas como para ellas mismas, y de la atención domiciliaria a los enfermos. Y cuando se desarrollaron los medicamentos para tratar el VIH—incluidos, al final, los fármacos antirretrovíricos—, las organizaciones de la sociedad civil se situaron a la vanguardia de los esfuerzos por reducir el costo del tratamiento, demostrar que la terapia antirretrovírica era viable en lugares con escasos recursos e instar a los gobiernos nacionales a comprometerse a proporcionar tratamiento. Además, en muchos países donde se presenta una epidemia combinada de VIH y tuberculosis, a menudo es la sociedad civil la que

impulsa los esfuerzos que aseguran que los programas integrados abordarán la crisis creada por esas dos enfermedades.

Una encuesta conjunta realizada en 2004 por Sidaction, un grupo que trabaja por los derechos al tratamiento con sede en París, el ONUSIDA y la OMS estableció que las organizaciones no gubernamentales siguen figurando entre los principales dispensadores de atención de salud en muchos países africanos, donde la carga del VIH es más pesada. La encuesta incluyó a 274 organizaciones de base comunitaria que trabajan con personas VIH-positivas en 45 países, con un total de 210 400 beneficiarios. De acuerdo con los resultados, 182 organizaciones se ocupaban de suministrar la terapia antirretrovírica, de las cuales 68 recetaban ellas mismas los medicamentos, mientras que 133 hacían el seguimiento médico y 156 el seguimiento psicosocial de las personas en tratamiento. Un total de 159 organizaciones proporcionaban educación e información sobre la terapia antirretrovírica y sobre los síntomas y el tratamiento de los efectos colaterales. Además, 141 organizaciones comunicaron facilitaban tratamiento directo para infecciones oportunistas, incluida la tuberculosis (Sidaction et al., 2005).

Las organizaciones no gubernamentales de Burkina Faso se adelantaron al Gobierno y a los donantes internacionales a la hora de importar medicamentos antirretrovíricos genéricos; en Burundi, los grupos comunitarios actúan como primera fuente de suministro de tratamiento del VIH. En Uganda, la Organización de Servicios sobre el SIDA utilizó su experiencia como dispensadora de medicamentos antirretrovíricos a sus empleados para desarrollar su programa de tratamiento de base comunitaria, que comenzó en 2004

con 3000 usuarios y actualmente atiende a más de 7000. En Haití, Asociados para la Salud y el Grupo Haitiano para el Estudio del Sarcoma de Kaposi y las Infecciones Oportunistas fueron las primeras organizaciones del país en ofrecer terapia antirretrovírica, y las organizaciones no gubernamentales continúan atendiendo a la mayoría de las personas que utilizan medicamentos antirretrovíricos. En Camboya, el 70% de las organizaciones no gubernamentales se comprometieron con la respuesta al foco del VIH suministrando atención de salud y tratamiento.

Los grupos de la sociedad civil desempeñan un papel fundamental en el fomento de un mayor acceso al tratamiento, y también promueven una mayor responsabilidad vigilando las actividades relacionadas con el tratamiento llevadas a cabo por los gobiernos, los donantes y las organizaciones no gubernamentales. En muchos países se han desarrollado extensas redes para apoyar el acceso más fácil a los medicamentos antirretrovíricos. Por ejemplo, la Coalición de Kenya para el Acceso a los Medicamentos Esenciales —cuya red incluye a personas que viven con el VIH, la Asociación Médica de Kenya, organizaciones no gubernamentales internacionales y una amplia gama de grupos de la sociedad civil— fomenta una acción coordinada para ampliar el tratamiento.

Además de poner en peligro la vida y el bienestar de las personas que viven con el VIH y de violar sus derechos humanos, el estigma y la discriminación inhiben todos los aspectos de la respuesta al SIDA, afectan adversamente a la disposición de las personas a hacer caso de los mensajes de prevención, a someterse a la prueba del HIV o a solicitar tratamiento para los problemas de salud relacionados con el

VIH, y son las causas fundamentales de la negación o la lentitud para actuar por parte de los gobiernos (Ogden y Nyblade, 2005). Estas cuestiones se analizan exhaustivamente en otros capítulos del presente informe. No obstante, debería recordarse que la sociedad civil siempre ha desempeñado un papel decisivo en la lucha contra el estigma y la discriminación, y que en la actualidad sigue desplegando sus esfuerzos en la mayor parte del mundo. Además de encabezar la lucha para hacer frente a estos problemas, la sociedad civil ha proporcionado un apoyo muy necesario a los derechos de los grupos marginados para acceder a los servicios y la información relacionados con el SIDA.

En el sur del Kazajstán, la organización no gubernamental Senim, que significa confianza en kazako, presta apoyo a los profesionales del sexo por medio de la distribución de preservativos, la derivación de casos a los servicios de salud sexual y el intercambio de jeringas para los consumidores de drogas intravenosas. Senim es la portavoz de los derechos de los profesionales del sexo, y lucha contra la violencia a la que a menudo se ven sometidos. A lo largo de los últimos cuatro años, la incidencia de las infecciones de transmisión sexual en este colectivo descendió del 64% al 40%, y la prevalencia del VIH ha permanecido estable en el 1,6%; el 60% de los profesio-

PREPARANDO EL TERRENO PARA LA TERAPIA ANTIRRETROVÍRICA

Para que la terapia antirretrovírica dé buenos resultados se requiere mucho más que lograr que los servicios sean accesibles. Los que podrían beneficiarse de ella tienen que saber que son VIH-positivos, lo cual significa estar preparado para someterse a la prueba y ser capaz de acudir a un centro médico a hacerla. Las personas tienen que comprender qué es el tratamiento antirretrovírico, cómo actúan los medicamentos y qué conlleva para ellas y para los miembros de su familia una medicación para toda la vida, ya que es muy posible que deban hacer sacrificios para adaptarse a las exigencias del tratamiento. Además, el público general tiene que ser consciente y estar informado de los problemas y crear un entorno favorable al tratamiento.

Tales actividades —comúnmente conocidas como “preparación” para el tratamiento— las han emprendido casi exclusivamente los grupos no gubernamentales. Además de hacer campaña a favor de los servicios de tratamiento del VIH y estimular el debate público, han desarrollado y puesto en marcha en todas las regiones programas de preparación para el tratamiento y proporcionado apoyo psicológico continuo a individuos y comunidades sirviéndose de múltiples mecanismos de base. Desde noviembre de 2004 sus esfuerzos han recibido apoyo adicional del Fondo de Colaboración, una asociación entre la Coalición Internacional sobre la Preparación para el Tratamiento, una coalición mundial de promotores del tratamiento y educadores locales, y la Fundación Tides, una organización benéfica con sede en los Estados Unidos y larga experiencia en la concesión de modestas subvenciones a organizaciones de base comunitaria. Los puestos directivos del Fondo están ocupados por personas que viven con el VIH; a través de sus asociaciones y redes, esas personas fijan las prioridades de financiación.



El propósito principal de la creación de redes es representar los intereses de las personas VIH-positivas en escenarios más extensos, y darles voz en todos los lugares en los que se elaboran políticas y se toman decisiones que afectan sus vidas.

nales del sexo declara que utiliza el preservativo con sus clientes.

En Etiopía, los Servicios Integrados para la Prevención del SIDA y Organización del Apoyo han contribuido a minimizar el riesgo de contraer la infección por el VIH entre los profesionales del sexo, un grupo desatendido y marginado en dicho país y al que ha sido difícil llegar con intervenciones del VIH, que han tendido a centrarse en la población general. La organización ha trabajado para fomentar la sensibilización y cambiar las condiciones de vida mediante la creación de oportunidades y opciones para diversas poblaciones. Gracias a estas actividades se ha entrado en contacto con más de mil mujeres; más de 200 de ellas han abandonado el trabajo sexual para regentar pequeñas empresas.

Viejos asociados, nuevas asociaciones

Aumentar y sostener la participación de los grupos de la sociedad civil en las respuestas nacionales multisectoriales es fundamental si los países quieren adelantarse a sus epidemias. La fuerza que

resulta de la unidad es algo que cada día se reconoce más ampliamente, y las organizaciones de todo tipo están buscando oportunidades para crear nuevas asociaciones y alianzas y revitalizar las ya existentes.

ORGANIZACIONES DE PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH: ¿HA LLEGADO EL MOMENTO DEL CAMBIO?

Por regla general, las organizaciones de personas que viven con el VIH se crean inicialmente para brindar apoyo y atención mutuas, y evolucionan gradualmente para desempeñar funciones más amplias y diversas en la respuesta a la epidemia a medida que se fortalecen su capacidad y su voz colectiva. Hoy día, además de los miles de personas que viven con el VIH que siguen ofreciendo servicios de apoyo y atención a nivel de base, existen redes de personas VIH-positivas que trabajan en los ámbitos nacional, regional y mundial.

El propósito principal del trabajo en red es representar los intereses de las personas VIH-positivas en escenarios más extensos, y darles voz en todos los lugares en los que se elaboran políticas y se toman decisiones que afectan a su vida. Sin embargo, hoy esas redes se encuentran en

una encrucijada. Aunque el principio de hacer participar a las personas VIH-positivas en todos los aspectos de la respuesta está ampliamente aceptado, y aunque dichas personas han obtenido un lugar en muchas mesas de negociación, la cuestión a la que ahora se enfrentan es cómo hacer un uso eficaz de las oportunidades que se han ganado. Para tratar de buscar una

respuesta, un grupo de personas que viven con el VIH procedentes de todos los lugares del mundo ha analizado futuras estrategias. Una serie de reuniones de ‘expertos’ para el intercambio de ideas, celebrada en 2005, contó con el apoyo del ONUSIDA y de asociados de Johannesburgo y Nairobi (ONUSIDA, 2005c, 2005d).

UNA PERSPECTIVA DIFERENTE: APROVECHAR LA COMPETENCIA DE LA SOCIEDAD CIVIL

Además de trabajar en el suministro e impulso de servicios relacionados con el SIDA, la sociedad civil constituye un gran acervo de información y de conocimientos técnicos independientes, un hecho que quedó vívidamente ilustrado en 2004 cuando el Equipo de Trabajo Interinstitucional del ONUSIDA, bajo el liderazgo de la UNESCO, encargó el primer Education Sector Global HIV/AIDS Readiness Report [Informe mundial sobre la preparación del sector educativo para el VIH/SIDA] (IATT, 2006). Para este informe se necesitó un cuestionario de autoevaluación que fue enviado a ministros de educación de 117 países y al que respondieron 71 de ellos (los resultados resumidos se analizan en el capítulo ‘Reducir el impacto del SIDA’). Un estudio paralelo, realizado por la organización no gubernamental Campaña Mundial pro Educación, se basó en talleres que reunieron a redes de educación de la sociedad civil, sindicatos de maestros y representantes de ministerios de educación de 18 países seriamente afectados por el SIDA (Boler y Jellema, 2005).

Los dos estudios proporcionaron evaluaciones muy distintas sobre lo bien que los ministerios de educación y las escuelas están respondiendo al SIDA. El informe de la Campaña Mundial pro Educación, titulado “Inercia mortal,” es considerablemente más crítico de la situación que el informe del Equipo de Trabajo Interinstitucional. Por ejemplo, señala que sólo en dos de estos 18 países se aplican actualmente estrategias coherentes contra el SIDA, y que son pocas las medidas que se han tomado para abordar las necesidades educativas de los huérfanos y los niños vulnerables. Los dos estudios informativos llaman la atención sobre los desafíos relacionados con el SIDA a los que ha de hacer frente el sector de la educación (véase el capítulo ‘El impacto del SIDA’).

Además de añadir datos cualitativos al Informe mundial sobre la preparación para el VIH/SIDA, el proyecto de la Campaña Mundial pro Educación apuntaba a estimular el diálogo entre la sociedad civil y los gobiernos, y a alentar la participación de la sociedad civil en la formulación de las políticas nacionales sobre SIDA y educación.

La investigación realizada para estos estudios aportó importantes beneficios indirectos. En Bolivia, por ejemplo, los organismos que participaron en los talleres de la Campaña decidieron actuar sin demora y sometieron al Gobierno una propuesta para incluir con carácter inmediato la educación sobre el SIDA en los planes de estudios nacionales.



Las iglesias y otras asociaciones de base confesional, especialmente en los países en desarrollo, estuvieron entre las primeras en proporcionar tratamiento, atención y apoyo a las personas que viven con el VIH y que fallecen de SIDA, y también en hacer frente a las necesidades de los niños que quedan huérfanos.

Tras un proceso de autoexamen, los participantes acordaron que existía una necesidad urgente de profesionalizar las estructuras informales para permitirles funcionar eficientemente y participar de manera independiente en organizaciones y foros de gran influencia. Los debates también pusieron de manifiesto una tendencia de las redes a perder contacto con las bases a medida que se comprometen con estructuras más extensas, y la necesidad de tener unos mandatos claros, responsabilización y vías adecuadas de comunicación. Los participantes en los debates también subrayaron la necesidad de contar con mecanismos que ayuden a los nuevos miembros, así como de nuevas ideas para avanzar dentro de sus organizaciones y redes con vistas a seguir siendo interlocutores válidos para las nuevas generaciones de personas VIH-positivas. Más recientemente se ha constatado la debilitación del compromiso a actuar en cuestiones relacionadas con el SIDA, especialmente entre las personas con tratamiento antirretrovírico, para quienes la mera cuestión de la supervivencia ya no es una gran preocupación y a las que se les han abierto mayores oportunidades (Rawstorne y Prestage, 2005).

Uno de los muchos problemas importantes identificados por los expertos fue la tendencia a permitir que las prioridades de los donantes influyan en los planes preparados para las personas que viven con el VIH. Otra preocupación fue la falta de compromiso real con el principio de mayor participación de las personas que viven con el VIH/SIDA (MPPVS) por parte de donantes y otras organizaciones que trabajan en el campo del SIDA, incluidas las organizaciones no gubernamentales, los gobiernos y las Naciones Unidas. Así, la respuesta a la epidemia sigue creciendo a nivel nacional, regional y mundial, pero a menudo sin la participación satisfactoria de las personas que viven con el VIH.

Grupos de mujeres

De los 40 millones de personas que viven en la actualidad con el virus en todo el mundo, más de 17 millones son mujeres, y el desequilibrio entre sexos continúa reduciéndose. En 2004 se creó la Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA, con el auspicio del ONUSIDA, para llamar la atención sobre los efectos

de la epidemia en mujeres y niñas y estimular la acción práctica y eficaz con vistas a satisfacer sus necesidades. La Coalición constituye una alianza mundial informal con una amplia variedad de asociados procedentes de grupos de la sociedad civil, redes de personas que viven con el VIH, gobiernos y organismos de las Naciones Unidas. Tiene tres esferas de acción interrelacionadas: desarrollo de pruebas y políticas, sensibilización a alto nivel y acción a nivel nacional.

Con el suministro de fondos “catalizadores” de hasta US\$ 50 000 a los Grupos Temáticos de las Naciones Unidas en países afectados por el VIH, la Coalición refuerza el componente de género en las estrategias nacionales sobre el SIDA y promueve la inclusión de grupos de mujeres en los foros de la sociedad civil. En 2004–2005 recibieron apoyo siete países de Asia y África y dos regiones, Mekong y Oriente Medio (ONUSIDA, 2006). En Kenya, por ejemplo, los fondos se utilizaron para planificar organizaciones de mujeres como recurso para el Comité Nacional de Coordinación del SIDA. En Viet Nam, el ONUSIDA se asoció con la Unión de Mujeres, que tiene 13 millones

de miembros en todo el país, para desarrollar una estrategia contra el VIH. En Oriente Medio, una reunión regional celebrada en Jordania en junio de 2005 se centró en la promoción de los derechos humanos de las mujeres, el desarrollo de la capacidad de las organizaciones de mujeres y el impulso de la sensibilización sobre cuestiones como el género, el riesgo y la vulnerabilidad al VIH.

Los resultados de la investigación ponen de manifiesto que asegurar que las mujeres estén adecuadamente representadas en los foros de política y planificación es una estrategia de difícil aplicación. Por ejemplo, el Centro Internacional de Investigaciones sobre la Mujer descubrió que las organizaciones de mujeres no participaron de manera sistemática en los debates que desembocaron en la creación del Fondo Mundial para la Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, y que sigue habiendo falta de conocimientos especializados sobre las cuestiones de género entre los representantes de la sociedad civil en la junta del Fondo (Cornman y Duvvury, 2005). Además, estudios de caso realizados en distintos países indican que las preocupaciones de género raramente se

Las empresas ocupan un lugar ideal para contribuir a la respuesta a la epidemia. Tienen la capacidad necesaria para llegar a millones de trabajadores mediante programas sobre el SIDA en el lugar de trabajo.



ABRIENDO NUEVOS CAMINOS

La Red Ucrania de Personas que viven con el VIH es un ejemplo único de movilización eficaz y autoorganización de personas que viven con el VIH en la Comunidad de Estados Independientes de la antigua Unión Soviética. En los últimos seis años la Red ha llegado y unido a personas que viven con el VIH en 34 ciudades ucranias, y se ha establecido firmemente como decidida impulsora de los derechos de las personas que viven con el VIH y como dispensadora de servicios estratégicos para sus bases. La Red es un excelente ejemplo de la manera en que las organizaciones de la sociedad civil pueden hacer frente a los problemas de sostenibilidad a diferentes niveles. Por ejemplo, invierte sistemáticamente en su propio desarrollo estructural, identificando, reclutando, formando y conservando a líderes de la comunidad. Como resultado, puede enorgullecerse de contar con un amplio núcleo de gestores que dirigen la organización en varios frentes.

La Red Ucrania fundó en 2005 la Unión de Personas que viven con el VIH en Europa Oriental y Asia Central, formada por organizaciones de personas VIH-positivas de 10 países de la antigua Unión Soviética. La Unión sirve de referencia valiosa a los 24 países de las regiones de Europa oriental y Asia central que han experimentado serias dificultades para obtener los fondos necesarios para crear y mantener sus propias organizaciones. Ahora por lo menos tienen una organización funcional de personas que viven con el VIH. Dichos grupos son en su mayoría pequeños y se hallan en ciudades importantes desde las que es difícil llegar a las personas VIH-positivas de otros lugares. No obstante, constituyen una prometedora novedad en una región poco familiarizada con las prácticas de la sociedad civil.

En septiembre de 2005, la Iglesia Ortodoxa Rusa emprendió un programa de prevención y atención del VIH en la Federación de Rusia. El programa tiene como objetivo formar al clero y voluntarios de la Iglesia en materia de asesoramiento y atención de enfermería para las personas VIH-positivas, establecer líneas directas de ayuda telefónica y desarrollar programas de prevención para jóvenes que aborden las cuestiones del consumo de drogas y el VIH. La Iglesia ortodoxa tiene la capacidad necesaria para reunir a comunidades de iglesias de todos los países de la antigua Unión Soviética y aprovecharse de su considerable red de centros sociales, escuelas dominicales y clubes juveniles.

reflejan en los programas que reciben financiación. Los programas que sí tratan las necesidades de las mujeres tienden a centrarse más que nada en la transmisión maternoinfantil. El panorama general muestra una participación limitada de los grupos de mujeres en los foros nacionales de planificación sobre el SIDA. Una reciente evaluación del ONUSIDA llevada a cabo en 79 países puso de manifiesto que el 90% de los marcos

nacionales sobre el SIDA recibieron escasos o nulos aportes de las organizaciones de mujeres, aunque la participación mejoró en el 50% de los países incluidos en la evaluación (véase el capítulo 'Respuestas nacionales').

ORGANIZACIONES DE BASE CONFESIONAL

Las iglesias y otras asociaciones de base confesional, especialmente en los países en desarrollo, estuvieron entre las

primeras en proporcionar tratamiento, atención y apoyo a las personas que viven con el VIH y que fallecen de SIDA, y también en hacer frente a las necesidades de los niños que quedan huérfanos. En muchos lugares siguen estando a la cabeza en lo que atañe a la prestación de servicios. Por ejemplo, las Asociaciones Cristianas de Salud de África, trabajando en colaboración con los ministerios de salud, proporcionan alrededor del 40% de la atención nacional de salud en Lesotho, el 45% en Zimbabwe, el 48% en Tanzania, el 47% en Liberia, el 40% en Kenya y el 30% en Zambia (Dimmock, 2006). La OMS calcula que a nivel mundial una de cada cinco organizaciones comprometidas en la programación sobre el SIDA es de base confesional (OMS, 2004). No obstante, sin duda alguna dentro de las comunidades religiosas hay todavía potencial no aprovechado para contribuir a la respuesta al SIDA, cuando menos trabajando con sus extensas estructuras de miembros para desafiar el estigma y la discriminación y ampliar la cobertura de los servicios de educación, atención y apoyo. El ONUSIDA ayuda a identificar lagunas en la respuesta para planificar la acción subsiguiente de los grupos de base confesional. También trata de impulsar

asociaciones con otras organizaciones centradas en el SIDA, y colabora con las mayores organizaciones internacionales de desarrollo de base confesional, tales como Visión Mundial, Ayuda Cristiana y Ayuda de las Iglesias Noruega y Danesa. El ONUSIDA ha suscrito un memorando de entendimiento formal con Caritas Internationalis para trabajar conjuntamente con miras a estimular las actividades sobre el VIH en 180 países utilizando su red mundial de organizaciones afiliadas. El ONUSIDA también colabora con Musulmanes Positivos, de Ciudad del Cabo, y tiene una relación especial con la Red Africana de Líderes Religiosos Infeccionados o Afectados por el VIH (véase el recuadro de la página siguiente).

Habida cuenta de que la epidemia plantea dilemas morales y éticos que pueden ser causa de división y confusión, es importante estimular dentro de las comunidades religiosas, y entre ellas, el debate abierto sobre la respuesta al SIDA. Por ejemplo, en diciembre de 2004, el PNUD, en asociación con Family Health International, organizó en El Cairo un coloquio para líderes religiosos de África. Celebrado con el auspicio de la Liga de Estados Árabes, el

No obstante, muchas empresas más pequeñas carecen de recursos para medir el impacto potencial del VIH en su actividad, y mucho menos para dar una respuesta.



LÍDERES RELIGIOSOS QUE VIVEN ABIERTAMENTE CON EL VIH

En noviembre de 2002, un grupo de eclesiásticos de ambos sexos de la ciudad ugandesa de Mukono decidió crear la Red Africana de Líderes Religiosos Infeccionados o Afectados por el VIH y el SIDA. Para Canon Gideon Byamugisha fue la realización de un sueño. Primer sacerdote anglicano que reveló públicamente su seropositividad, Canon Gideon llevaba 10 años viviendo abiertamente con el virus, y sabía que muchos otros líderes religiosos VIH-positivos vivían en silencio y con miedo a la discriminación, y que necesitaban atención y apoyo. Canon y sus colegas reunidos en Mukono —convocados en parte para celebrar que 10 años antes Canon había hecho público su estado serológico— creyeron que, en su calidad de líderes de diversas comunidades religiosas, estaban en una posición única para romper el silencio que rodea al SIDA y desafiar el estigma y la discriminación. Su Red se puso a funcionar oficialmente en la Undécima Conferencia Internacional de Personas que Viven con el SIDA, celebrada en Kampala en octubre de 2003 con el tema “El amanecer de un nuevo liderazgo positivo.” Con fondos de Visión Mundial Internacional, Ayuda Cristiana, SIDA y USAID, la Red comenzó su andadura con una serie de talleres de formación en varios países, y hoy cuenta con más de mil miembros en la mayoría de las naciones africanas, procedentes de todas las comunidades de base confesional representadas en el subcontinente. Todos los miembros son seropositivos o bien atienden a parientes cercanos que viven con el VIH.

coloquio reunió a líderes musulmanes y cristianos de 19 países, que redactaron y firmaron la Declaración de El Cairo por la cual se comprometían a adoptar medidas urgentes en respuesta a la epidemia. La Declaración, firmada desde entonces por 300 líderes religiosos más, subraya la necesidad de “eliminar todas las formas de discriminación . . . y estigmatización de las personas que viven con el VIH . . .”

LA EMPRESA PRIVADA Y LAS ORGANIZACIONES DE TRABAJADORES

Las empresas ocupan un lugar ideal para contribuir a la respuesta a la epidemia. Tienen la capacidad necesaria para llegar a millones de trabajadores mediante programas sobre el SIDA en el lugar de trabajo, y también a las comunidades de las cuales proceden sus empleados y clientes. El informe de 2006 sobre las empresas y el SIDA, del Foro Económico Mundial, afirma que un número cada vez mayor de empresas tiene en marcha

políticas sobre el SIDA o prevé introducirlas, aunque sigue existiendo potencial para una mayor contribución a la respuesta a la epidemia (Bloom et al., 2006).

No obstante, muchas empresas más pequeñas carecen de recursos para medir el impacto potencial del VIH en su actividad, y mucho menos para dar una respuesta. Por este motivo dichas empresas son el centro del Programa de Educación de la OIT sobre el SIDA en el Lugar de Trabajo, preparado con la ayuda del Departamento de Trabajo de los Estados Unidos, que está actualmente en funcionamiento en 289 empresas de 22 países. El informe identifica puntos focales y forma a educadores inter pares en empresas tan diversas como pequeñas minas de la India y Rusia, garajes en Ghana y hoteles en Camboya. Asimismo, con la ayuda de los sindicatos y las organizaciones locales de empleadores, desarrolla estrategias para la prevención

A menudo se subestima el papel desempeñado por la sociedad civil, en gran parte porque no se mide de manera sistemática.



del VIH y la atención sanitaria. Se llevan a cabo también encuestas entre los trabajadores, y se ha acordado introducir un plan de vigilancia. El programa incluye los lugares de trabajo tanto del sector público como de la economía informal, desde las autoridades portuarias de Indonesia hasta los peluqueros de Jamaica (OIT, informes inéditos).

Las organizaciones de empleadores desempeñan un papel fundamental ayudando a motivar y apoyar a empresas más pequeñas de propiedad nacional y con menos recursos. Dichas organizaciones —apoyadas por un organismo mundial, la Organización Internacional de Empleadores, formada por 142 organizaciones nacionales de 137 países— proporcionan orientación y formación, y alientan la puesta en común de recursos y las asociaciones entre grandes y pequeñas empresas. Por ejemplo, la Confederación de Empleadores de Barbados divulga entre sus miembros ejemplos de buenas prácticas, suministra materiales y formación, y ha colaborado con el Ministerio de Trabajo en la redacción de un repertorio nacional de recomendaciones prácticas para el lugar de trabajo.

Los sindicatos también han desempeñado un papel decisivo en la respuesta al VIH. Muchos sindicatos se ocupan de cuestiones tales como las pruebas de detección del VIH previas al empleo, la continuidad en el empleo de las personas que viven con el VIH, las prestaciones por enfermedad y las prestaciones por defunción para los familiares a cargo. Los esfuerzos también se han centrado en la prevención, con la formación de dirigentes y activistas sindicales como puntos focales, educadores y formadores inter pares. De este modo los sindicatos ayudan a ampliar el acceso al tratamiento. En Uganda, la federación de trabajadores del campo, la alimentación y la hostelería se ha asociado con grupos locales de mujeres para fundar en las plantaciones dispensarios donde los trabajadores puedan hacerse las pruebas del VIH y asesorarse sobre planificación familiar (ONUSIDA/OIT/CIOSL, 2006). A nivel mundial, la Confederación Internacional de Organizaciones Sindicales Libres, con 236 organizaciones afiliadas en 15 países, se ha asociado con diez federaciones mundiales de sindicatos para dirigir un Programa Sindical Mundial sobre el VIH/SIDA.

La Coalición Empresarial Mundial sobre el VIH/SIDA está dirigiendo y expandiendo la alianza de más de 200 empresas internacionales comprometidas en la respuesta a la epidemia de SIDA. Su objetivo es aprovechar la fuerza individual y colectiva de las principales compañías del mundo para hacer frente al SIDA a nivel local, nacional e internacional. Trabajando para fomentar la sensibilización y estimular la respuesta de las empresas al SIDA, la Coalición creó el primer sistema internacional de medición, el Modelo de Prácticas Óptimas sobre el SIDA, una herramienta cuantitativa de autoevaluación que mide la participación de una empresa y orienta las estrategias empresariales para abordar la pandemia de SIDA.

Los sectores privados nacionales también están reforzando su respuesta al SIDA. Un grupo de renombrados artistas profesionales de Barbados, incluidos músicos, poetas, disc-jockeys, autores de canciones y organizadores de conciertos, formaron una red para fomentar la prevención del SIDA dentro de la industria musical nacional. Estos paladines están desarrollando un enfoque estratégico para la promoción de un modo de vida sexual positivo y más seguro en un contexto en el que las empresas del espectáculo suelen explotar agresivamente los comportamientos de riesgo. La movilización y transformación de un grupo básico organizado de profesionales de la industria de la música crean un medio potente dado el inmenso atractivo popular que ejerce la industria de la música entre la mayoría de los jóvenes de Barbados y de la región caribeña en su conjunto.

Considerando lo difícil que es llegar a los jóvenes sexualmente activos a través de los cauces más tradicionales, este innova-

dor enfoque parece muy prometedor. Como primer éxito cabe mencionar que se ha multiplicado por cuatro la aceptación del asesoramiento y las pruebas voluntarias realizadas por servicios móviles en festivales de música.

Gastar el dinero allí donde es más útil

"Las iniciativas comunitarias deben ser una prioridad para nuestro apoyo porque son los cimientos de una respuesta sostenible en manos de las personas que más tienen que perder y que ganar."

Peter Piot, 27 de junio de 2005

En 2005, la cantidad de dinero gastada en el SIDA en los países de ingresos bajos y medianos fue aproximadamente seis veces mayor que la desembolsada en 2001 (véase el capítulo 'Financiar la respuesta al SIDA'). Este espectacular aumento se debe en parte al trabajo de sensibilización y al activismo incansables de las organizaciones de la sociedad civil a todos los niveles. Con todo, sigue sin ser el necesario para adelantarse a la epidemia, y varias organizaciones de la sociedad civil continúan trabajando en varios sectores para centrarse en la movilización de recursos y sostener el compromiso de la comunidad internacional. Aumentar el nivel de financiación es tan importante como asegurar que el dinero se utilice eficazmente para mejorar la vida de las personas y ralentizar el curso de la epidemia.

LA SOCIEDAD CIVIL Y EL FONDO MUNDIAL

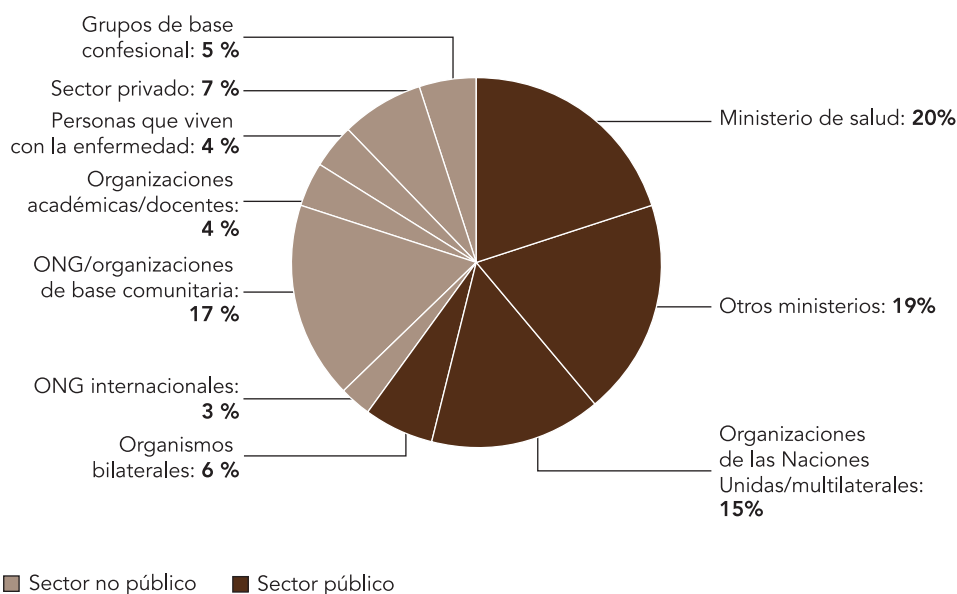
Partiendo de la experiencia de otras organizaciones que trabajan en el campo del SIDA, el Fondo Mundial para la Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y

la Malaria se creó para ofrecer a las personas que viven con el VIH, la tuberculosis o la malaria una oportunidad en los procesos de elaboración de políticas y toma de decisiones. Las organizaciones no gubernamentales y las personas que viven con el VIH o están afectadas por el virus, la tuberculosis o la malaria constituyen alrededor del 25% de los miembros del Fondo y tienen pleno derecho de voto. Los Mecanismos de Coordinación de País del Fondo —responsables de desarrollar y someter propuestas de subvenciones al Fondo Mundial y de supervisar su aplicación— deben incluir a representantes de todos los sectores y grupos de interés (véase la Figura 9.1). El Foro de Asociaciones del Fondo Mundial, que se reúne cada dos años, permite que una amplia variedad de partes interesadas faciliten retroinformación y recomienden cambios en las políticas y procedimientos.

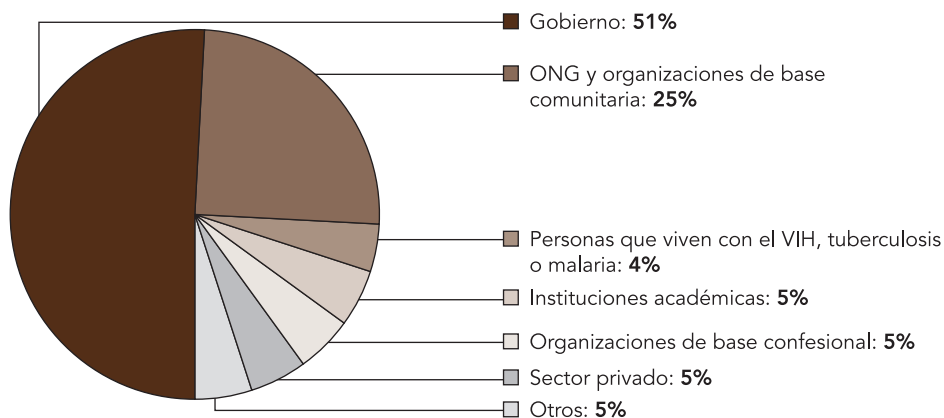
A finales de 2005 el Fondo había asignado US\$ 4400 millones a 350 subvenciones concedidas a 128 países. Casi una tercera parte de las subvenciones se destinaron a organizaciones no gubernamentales y organizaciones de base comunitaria (véase la Figura 9.2), muchas de las cuales trabajan con poblaciones con las que es difícil entrar en contacto y están expuestas a un mayor riesgo de contraer la infección por el VIH. En Kazajistán, por ejemplo, el Fondo Mundial ayuda al programa nacional a crear asociaciones con organizaciones no gubernamentales para proporcionar servicios a los consumidores de drogas intravenosas y los profesionales del sexo y sus clientes, entre quienes la epidemia está propagándose velozmente. En Madagascar, el Fondo está financiando directamente la organización no gubernamental Servicios Internacionales de

FIGURA 9.1

Mecanismos de Coordinación de País (MCP)
Entidades participantes en la Cuarta Ronda de los MCP
100% = 78 MCP



Fuente: Fondo Mundial para la Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria.

FIGURA 9.2 Sectores de receptores

Fuente: Fondo Mundial para la Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria.

Población para que suministre información y preservativos con vistas a reducir las infecciones de transmisión sexual y mejorar el acceso a los servicios de salud sexual respetuosos con los jóvenes (Fondo Mundial, 2006).

MEJORAR LA EFICACIA

La evaluación del Fondo Mundial realizada por varias organizaciones, incluido el propio Fondo, muestra que, pese al compromiso institucional de participación de la sociedad civil, los resultados han sido irregulares y siguen existiendo dificultades (ICASO, 2004b). Por ejemplo:

- El compromiso de asociación multisectorial entre los líderes del Fondo Mundial no se refleja a menudo a nivel nacional: muchos gobiernos carecen de experiencia y de disposición para trabajar con organizaciones de la sociedad civil;
- en muchos Mecanismos de Coordinación de País se constata una representación insuficiente de las organizaciones no gubernamentales y las poblaciones vulnerables, incluidas las personas que viven con el VIH, los consumidores de drogas intravenosas,

los varones que tienen relaciones con varones, y las mujeres;

- a menudo los representantes de la sociedad civil no tienen un mandato de sus bases: puede designarlos el gobierno en lugar de seleccionarlos mediante un proceso democrático y transparente, y
- a los representantes de la sociedad civil suele faltarles educación, conocimientos especializados, seguridad o recursos financieros para participar de modo eficiente en los Mecanismos de Coordinación de País u otros foros, o para hacer frente a los desequilibrios de poder.

Se están llevando a cabo diversos esfuerzos para responder a estos problemas. Como los Mecanismos de Coordinación de País son las puertas de entrada a las subvenciones y una estructura crítica para desarrollar una auténtica respuesta multisectorial, es fundamental que funcionen apropiadamente. En Arusha, la junta del Fondo Mundial aprobó a finales de 2004 unas directrices donde se exponen sus propósitos, estructura y composición, con instrucciones explícitas para asegurar que las bases de la sociedad civil elijan a sus representantes, que estén representadas en él las personas que viven con la

enfermedad o están afectadas por ella, y que toda la gama de partes interesadas participe en el desarrollo de propuestas y en la supervisión de las subvenciones (Fondo Mundial, 2005a, 2005b). El Grupo de Referencia del Fondo Mundial para la Evaluación Técnica ha desarrollado una Lista de comprobación del rendimiento del Mecanismo de Coordinación de País que está disponible en la página Web del Fondo Mundial. Con apoyo del Proyecto POLICY de la USAID y del Organismo Alemán para la Cooperación Técnica, la Red Mundial de Personas que Viven con el VIH/SIDA ha preparado un manual que facilita la participación de las personas VIH-positivas. Recientemente, la Red Mundial y el Consejo Internacional de Organizaciones de Servicios sobre el SIDA consiguieron una subvención del Open Society Institute para apoyar a la delegación de los países en desarrollo integrante de la Junta del Fondo Mundial.

Hacia una mayor armonización de la acción nacional

Los principios de los “Tres unos” (un marco nacional de acción sobre el SIDA, una autoridad nacional de coordinación del SIDA y un sistema acordado de vigilancia y evaluación a nivel nacional —véase el capítulo ‘Respuestas nacionales’—) son los pilares de un entorno favorable a las actividades de la sociedad civil y simplifican el proceso administrativo implícito en la respuesta al SIDA. En particular, la autoridad nacional de coordinación del SIDA brinda la oportunidad de impulsar un papel auténticamente útil de la sociedad civil, y de avanzar hacia ese objetivo, en todos los aspectos de la respuesta nacional, desde la elaboración de políticas hasta la planificación de su puesta en práctica.

No obstante, el éxito de los “Tres unos” se ve amenazado por el gran desequilibrio de poder existente entre la sociedad civil, el Estado y los donantes. A menos que se tomen medidas concretas para corregir este desequilibrio, puede surgir una nueva burocracia dentro de la cual la sociedad civil sólo tenga una participación simbólica. El resultado será una respuesta que reflejará los planes de las partes interesadas más poderosas, como los ministros gubernamentales o los donantes internacionales. Desarrollar la capacidad de los grupos de la sociedad civil es una estrategia clave para corregir el desequilibrio de poder. La Alianza Internacional sobre el VIH/SIDA y el documento de discusión de 2005 titulado “La sociedad civil y los ‘Tres unos’” sugieren un proceso doble en el que se explica a los gobiernos y donantes el papel y la contribución de la sociedad civil y se aconseja sobre cómo responder a sus necesidades. Entre las medidas propuestas figuran el fomento de la sensibilización sobre la función de la sociedad civil y la mejora de la capacidad para la planificación en colaboración y la comunicación eficaz (ICASO, 2005).

Tal vez el resultado más importante de los debates generales estimulados por los “Tres unos” y otras iniciativas de ámbito mundial haya sido reconocer que las organizaciones de la sociedad civil, con su inigualable comprensión de la epidemia y de las necesidades de las personas, son componentes esenciales de la respuesta nacional. Si los países han de progresar hacia el cumplimiento de los compromisos contraídos por sus gobiernos en el periodo extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA celebrado en 2001, no habrá que escatimar esfuerzos para apoyar la sociedad civil, fortalecerla y darle una voz que se haga oír.

Consciente de los múltiples desafíos a los que hacen frente las organizaciones de la sociedad civil —especialmente los miles de grupos más pequeños que trabajan aislados a nivel comunitario—, el Instituto para la Democracia de Sudáfrica ofrece a las organizaciones no gubernamentales, académicos, activistas del SIDA y otros, en sus respectivas regiones, formación en análisis de presupuestos y localización de recursos. Más recientemente, las sesiones de formación se han ampliado para incluir a funcionarios gubernamentales. Los participantes del Gobierno y la sociedad civil preparan juntos análisis presupuestarios e informes preliminares. Estas acciones ayudarán a favorecer la comprensión y participación mutuas, fomentando

así el aspecto clave de la coordinación y una mayor cooperación que sostiene los principios de los “Tres unos.”

En Indonesia, las organizaciones de la sociedad civil de Yakarta, Papua, Bali y Java oriental participan en la redacción de reglamentos provinciales que fijarán el presupuesto para la respuesta al SIDA, e intervienen como expertos en las sesiones parlamentarias. Además de ayudar a planificar el trabajo sobre el SIDA, la sociedad civil también participa activamente en el suministro de servicios y vigilancia. Spiritia, una red nacional indonesia de apoyo creada en 1995, ayuda a 65 grupos de personas que viven con el VIH en todo el país proporcionándoles educación sobre

DAR IMPULSO A LA SOCIEDAD CIVIL MEDIANTE LOS PRINCIPIOS DE LOS “TRES UNOS”

La experiencia recogida en dos países muy diferentes muestra que los “Tres unos” pueden utilizarse para fomentar el compromiso de la sociedad civil en las respuestas nacionales al SIDA.

Indonesia, el cuarto país más poblado del mundo, con 212 millones de habitantes diseminados en una vasta zona geográfica y miles de islas, tiene una estrategia nacional contra el SIDA y una autoridad nacional de coordinación sobre el SIDA, pero actualmente está pasando por un proceso de descentralización. En consecuencia, se necesitan estrategias para asegurar que las directivas de la autoridad coordinadora no se impongan sin más sobre las autoridades provinciales. En la primavera de 2005, en Yakarta se llevaron a cabo dos consultas de la sociedad civil para examinar el concepto de los “Tres unos” y facilitar la participación de la sociedad civil. Sus recomendaciones mencionaron la necesidad de que la documentación relativa a los “Tres unos” fuese más comprensible para los indonesios corrientes, y de difundir ampliamente los principios entre las partes interesadas, incluidos los grupos de base comunitaria que están alejados del diálogo mundial.

En Nigeria, la Red de la Sociedad Civil sobre el VIH/SIDA organizó en 2005 una consulta sobre los “Tres unos” para definir los papeles de los distintos actores de la sociedad civil dentro del marco nacional sobre el SIDA. La consulta culminó con una declaración de compromiso de la sociedad civil sobre los “Tres unos.” NEPWHAN, la red nigeriana de personas que viven con el VIH, ya ocupa dos escaños en el comité nacional sobre el SIDA y otros dos en el comité sobre la terapia antirretrovírica, y se prevé que obtenga dos más en los comités sobre el SIDA a nivel de estado.

el tratamiento, hojas de datos básicos y formación para la sensibilización. Miembros del equipo de Spiritia visitan periódicamente la mayoría de las 35 provincias de Indonesia para vigilar documentalmente el tratamiento, atención y apoyo y alentar a los gobiernos locales a mejorar los servicios.

A menudo se subestima el papel desempeñado por la sociedad civil, en gran parte porque no se mide de manera sistemática. No obstante, está claro que

sin la participación del sector no gubernamental —incluido el trabajo de un gran número de voluntarios a nivel comunitario— muchas de las estrategias y objetivos fijados por los países y la comunidad internacional para responder al VIH serían inalcanzables. La experiencia y los conocimientos de estos proveedores de primera línea son de suma importancia para la elaboración de las políticas nacionales y el desarrollo de unos sectores de salud pública más fuertes.