

## Respuestas comunitarias al VIH y el SIDA

Los hogares más pobres y sus familias extensas están asumiendo una carga a menudo excesivamente grande en respuesta al SIDA, con el apoyo de organizaciones comunitarias. Los resultados de la investigación indican que las conexiones que se producen entre las comunidades y que permiten a las personas sobrevivir y enfrentar urgentemente este problema necesitan establecer vínculos “verticales” con recursos nacionales e internacionales a fin de sostener y transformar vidas.

### Planteamiento del tema

De acuerdo con cifras de las Naciones Unidas, casi 7,500 personas se infectan diariamente con el VIH, y 5,500 fallecen a causa del SIDA. La naturaleza persistente de la epidemia y su creciente incidencia en las comunidades menos poderosas y económicamente más marginadas indican la necesidad de reevaluar las políticas y prácticas pasadas. También resaltan que la epidemia es un reflejo de las desigualdades que se observan a nivel mundial y se alimenta de estas. No ha de sorprender entonces que la mayor parte de la infección por el VIH se concentra en el este y sureste de África, donde los niveles de pobreza familiar y de género se ubican entre los más elevados del mundo. No obstante, en estas regiones, 90 por ciento del cuidado de las personas que viven con el VIH y que padecen de SIDA se suministra dentro del hogar, según informaciones del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA. Y en estos atribulados hogares, son las mujeres quienes asumen 75 por ciento de esta labor.

Los datos disponibles en países en desarrollo indican que las cargas del cuidado y consumo relacionadas con el SIDA han quedado en buena medida en manos de individuos, hogares y familias extensas. También se desprende de estas fuentes que las consultas, la acción colectiva, la confianza y la solidaridad al interior de las comunidades contribuyen positivamente a la reducción del riesgo y a la forma de enfrentar las repercusiones del SIDA. Sin embargo, ¿hasta qué punto la prevención del riesgo puede confiar en los limitados recursos y la capacidad de acción de las personas si paralelamente no se modifican los entornos que generan ese riesgo? ¿Qué porción del impacto del SIDA pueden absorber los hogares y sus familias extensas si es reducido el apoyo que reciben de las instituciones públicas y privadas o de los sistemas de salud pública? Finalmente, ¿cuáles son los ejemplos de respuestas sociales más amplias para combatir las condiciones que aumentan el riesgo y apoyar la recuperación del hogar? Estas son algunas de las interrogantes que se abordaron en este proyecto de investigación, que se proponía buscar respuestas en comunidades de África, Asia, el Caribe y América Latina.

### Investigación de UNRISD sobre las respuestas comunitarias frente al VIH y el SIDA

Si bien la epidemia del SIDA ha sido estudiada desde muchos ángulos, persiste la escasez de datos sobre la forma en que las comunidades mismas están respondiendo a la situación. El proyecto de UNRISD, titulado *Respuestas de las comunidades frente al VIH y el SIDA*, que se iniciara en 2004, encargó a investigadores de ocho países de distintas partes del mundo que documentaran lo que las comunidades—individuos, familias extensas, hogares y grupos sociales más amplios—están haciendo con respecto al VIH y el SIDA, cómo están interactuando con instituciones estatales y no estatales, y las oportunidades—u obstáculos—para crear entornos comunitarios de mayor apoyo. En esta síntesis de investigación y política se resumen los resultados del proyecto conforme se publicaron en la revista británica *AIDS Care: Psychological and socio-medical aspects of AIDS/HIV* (Vol. 19, Suplemento 1, 2007). Esta publicación contiene ocho artículos, que se complementan con comentarios introductorios y conclusiones a cargo de Rene Loewenson, editor invitado (Véase la sección titulada Fuentes de UNRISD y lecturas adicionales, más adelante). La coordinación de esta investigación correspondió al Centro de Capacitación y Apoyo a la Investigación (TARSC), organización sin fines de lucro que fomenta y ejecuta investigaciones a nivel internacional sobre los temas de la salud y la política social. El Real Ministerio de Relaciones Exteriores de Noruega y la Fundación de las Naciones Unidas financiaron el proyecto.

## Resultados de la Investigación

### Brasil

■ Aunque el número total de casos de SIDA en Brasil está disminuyendo y el fortalecimiento del sistema de salud pública ha ampliado en gran medida la disponibilidad del tratamiento antirretroviral, la “feminización” de la epidemia resulta alarmante, sobre todo en el caso de las mujeres de las comunidades más pobres, cuyo nivel de riesgo es particularmente alto. El estudio de UNRISD, para el cual se encuestó a mujeres con edades comprendidas entre los 15 y los 24 años habitantes de un barrio de tugurio urbano en Belo Horizonte, concluyó que la información y el acceso a los servicios sociales no bastaban para garantizar el cumplimiento de prácticas sexuales más seguras. Por el contrario, parece haber una relación entre la disminución de la susceptibilidad ante el VIH y la autonomía de la mujer (sobre todo en lo que tiene que ver con su sexualidad, su movilidad y las amenazas de violencia doméstica) y el tipo de relación que ella establece con su pareja. Si bien las mujeres jóvenes son con frecuencia el objetivo de los programas de salud sexual y reproductiva, es más probable que se valgan de dichos servicios, incluidas las pruebas de despistaje de VIH, después de quedar embarazadas. Más aun, los contados programas que buscan empoderar a las mujeres jóvenes por medio de la formación vocacional tienden a reforzar las tareas convencionales de género y no amplían sus opciones económicas en mayor medida. El estudio concluye que la prevención del VIH depende de la posibilidad de brindar a las mujeres jóvenes más y mejores oportunidades económicas, lograr que visiten los consultorios sanitarios antes de quedar embarazadas y atraer a un número mayor de hombres hacia los programas de salud sexual y reproductiva, en particular aquellos que se ocupan del problema de la violencia familiar.

### Congo

■ En Ewo, población semi-rural pobre del Congo, el estudio determinó que las mujeres y hombres jóvenes económicamente activos estaban menos expuestos al riesgo de contraer el VIH que aquellos que no realizaban ninguna actividad, incluso en un contexto de inestabilidad económica y política. Los factores más importantes que contribuyeron a este resultado fueron los ingresos devengados, la autonomía financiera y social que estos traen consigo (de especial importancia en el caso de las mujeres jóvenes), la capacitación y las aptitudes adquiridas, así como el tiempo invertido en una actividad productiva. El estudio indica que la organización de estrategias para la actividad económica

requiere de una preparación cuidadosa en cuanto a sus objetivos, actividades, sistemas de incentivos, formación, seguimiento y evaluación. También debe tomar en cuenta las actividades que los jóvenes ya llevan a cabo por iniciativa propia y los factores del entorno local que alimentan la epidemia.

### Kenya

■ En cinco asentamientos informales de Nairobi, Kenya, el estudio examinó los desafíos que enfrentan las mujeres que viven con el VIH, el apoyo que reciben y sus percepciones de lo que les depara el futuro. Como era de esperarse, los resultados revelan que la pobreza extrema y las abismales condiciones de vida exacerbaban los riesgos de contraer el VIH, así como las posibilidades de contraer infecciones oportunistas. Además, la inseguridad tiende a restringir la generación de ingresos y a aumentar el riesgo de violación y otras formas de violencia sexual. Las estrategias que las mujeres adoptaron para enfrentar estos problemas apuntaban hacia la supervivencia e incluían el comercio sexual y la venta de bebidas alcohólicas ilícitas, con lo cual aumentaban la posibilidad de exposición al VIH.

Numerosas organizaciones no gubernamentales, incluida la Red Keniana de Mujeres con SIDA (KENWA), así como grupos basados en la fe y comunitarios, prestan una serie de servicios vitales relacionados con el VIH que, paradójicamente, no se ofrecen en zonas residenciales más establecidas. No obstante, la sostenibilidad de tales servicios es altamente cuestionable, habida cuenta de la carencia de recursos locales, un deficiente apoyo estatal y una marcada dependencia de los aportes de los donantes. Además del mejoramiento de estos asentamientos informales, el estudio recomendó la complementación integral y sostenible de los servicios relacionados con el SIDA por medio de redes sociales y actividades de sensibilización comunitaria contra la estigmatización y la discriminación.

### India

■ Un estudio sobre dos comunidades trabajadoras de bajas castas en la India—la primera ubicada en un entorno urbano modernizado, y la segunda en una zona rural de un estado con un nivel de desarrollo deficiente—permitió determinar que la cohesión social era un factor clave de la buena salud. Las mejores condiciones para tener una vida sana se observaron en el grupo rural menos pobre, que se caracterizaba por ser una comunidad bien arraigada, tener un poder político colectivo, brindar apoyo económico para los migrantes y ofrecer mejores condiciones de trabajo. Si bien un nivel económico más alto estaba vinculado a una mejor salud, esta relación se hacía más fuerte al combinarse con unas mejores

condiciones laborales, una mayor cohesión social a nivel de la familia y la comunidad, y poder político. Sin embargo, las formas convencionales de cohesión social se encuentran bajo tensión, mientras que las nuevas formas, que acusan una marcada influencia de las relaciones comerciales, resultan ineptas para enfrentar las perturbaciones en el seno familiar, como el fallecimiento de un adulto de la familia. Por otra parte, ninguna de las formas sociales, ni las tradicionales ni las más nuevas, protege necesariamente a la mujer. Ello indica que la cohesión social sin una distribución equitativa del poder y nociones de dignidad personal puede perpetuar las normas y la autoridad opresivas sobre aquellos que no tienen relativamente ningún poder en la familia, la comunidad o la sociedad.

### Tailandia

- En Tailandia, el tratamiento antirretroviral ha modificado la estructura de la gestión del SIDA. En 2005, los medicamentos formaban parte del sistema de salud subsidiado, por lo que su distribución era generalizada. El acceso ha aumentado aun más en razón de la campaña de promoción de la causa jurídica y política que ha llevado a cabo la Red Tailandesa de Personas que Viven con VIH/SIDA, o TNP+. En lugar de enclaustrarse en los rincones más lejanos de la sociedad, voluntarios seropositivos ayudan al Estado a prestar servicios integrales y contribuyen con los programas de seguimiento y adhesión. A medida que asumen nuevas responsabilidades, TNP+ y otras redes similares pasan a formar parte de un nuevo movimiento social que se hace cada vez más prominente en la sociedad tailandesa, cambiando así el foco de atención de aquellas personas o grupos estigmatizados hacia las fuentes del estigma y hacia los reclamos y los derechos de aquellos que han resultado infectados. Estas redes buscan también ampliar el acceso para los grupos marginados, incluidas las minorías étnicas que no gozan de una ciudadanía tailandesa plena y quienes hasta ahora se han visto excluidas de estos servicios. El estudio determinó que, como parte de este perfil más extenso de promoción de la causa, estos grupos se ocupan de problemas sociales más amplios, como la identidad nacional y el sentido de pertenencia.

### África subsahariana

- Un examen de la bibliografía sobre sistemas informales de seguridad social en el África subsahariana arrojó que los parientes y las comunidades son en gran medida las fuentes más eficaces de apoyo a las personas afectadas por el VIH y el SIDA, y no obstante, pasan casi desapercibidos ante los gobiernos, las organizaciones no gubernamentales y los donantes internacionales. Estos sistemas comunitarios de protección social, que van desde sociedades de servicios funerarios hasta asociaciones de

ahorros y créditos rotatorios e iniciativas religiosas y comunitarias para niños vulnerables, ofrecen una serie de ventajas claras: ayudan a los hogares más necesitados, responden rápidamente a las crisis, son eficientes en cuanto a costos, se basan en las necesidades locales y los recursos disponibles, aprovechan el conocimiento especializado de miembros de la comunidad y brindan apoyo financiero y psicosocial. Sus principales limitaciones son la falta de recursos materiales, una cobertura irregular y su dependencia de una fuerza laboral no remunerada conformada por mujeres de por sí sobrecargadas de trabajo. Si bien se requiere realizar una evaluación más sistemática, el estudio indica que el apoyo externo podría utilizarse de forma productiva para fortalecer estas redes de protección social y llegar a los hogares más pobres.

### Uganda

- Un estudio de las comunidades agrícolas al interior de Uganda permitió observar que los hogares a cargo de mujeres eran más vulnerables a las repercusiones del SIDA que aquellos a cargo de hombres, sobre todo en relación con el mantenimiento de la subsistencia. Las mujeres tenían menos oportunidades que los hombres para volver a casarse, enfrentaban un riesgo mayor de perder el control sobre sus tierras y sus animales y tenían menor acceso al apoyo estatal y privado. Además, las mujeres son más dependientes de los servicios sociales y el crédito que ofrecen las organizaciones no gubernamentales. Aunque se determinó que las mujeres cumplían una función clave en las redes sociales y los recursos a nivel comunitario, ellas mismas recibían poco apoyo de muchas de las redes y servicios comunitarios formales.

### Haití

- Desde principios de los años ochenta, la epidemia del SIDA ha diezmando a las comunidades más pobres de Haití, quienes carecen incluso de los servicios más elementales de atención sanitaria. En este estudio se analizó la contribución de Socios en la Salud, una ONG afiliada a la Universidad de Harvard, para ampliar y mejorar las actividades de prevención y tratamiento del SIDA y para la ejecución de las tareas en curso con miras a mejorar los servicios de atención primaria. La organización ha contratado, capacitado y supervisado a un gran número de trabajadores comunitarios de la salud para supervisar el tratamiento antirretroviral, detectar nuevos casos de SIDA y llegar a las poblaciones marginadas. El estudio reveló que la mayoría de los pacientes en riesgo eran debidamente identificados, que los trabajadores sanitarios de las comunidades facilitaban el uso de los servicios y que la capacitación que estos recibían contribuía a mejorar la imagen que tenían de sí mismos.

## Lecciones e implicaciones para las políticas

Los estudios conducidos para este proyecto de UNRISD resaltan las enormes cargas que el SIDA impone sobre las redes de apoyo en todas las comunidades, así como las innovaciones que se producen en estas. También destacan la forma en que el empeoramiento de las condiciones económicas, las decisiones de política que se traducen en un recorte de los fondos de los sistemas de salud pública y la epidemia misma son todos factores que amenazan el suministro de los servicios públicos básicos que se requieren para respaldar las respuestas de las comunidades frente al VIH y el SIDA. En un contexto de desigualdades extremas en materia de salud a nivel mundial, las redes comunitarias corren el peligro de convertirse en un canal para el intercambio “horizontal” de pobreza, a menos que se establezcan conexiones “verticales” explícitas, sistemáticas y sostenidas con instituciones del Estado, el sector privado, las autoridades públicas y recursos nacionales e internacionales.

Existen nuevas oportunidades para concretar estas conexiones verticales, por medio de alianzas público-privadas internacionales y fondos de la misma índole, como el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, que puede aportar cantidades considerables de recursos a los países en apoyo a sus respuestas frente al SIDA. En aquellos casos donde los sistemas de salud se han debilitado tras décadas de recortes de servicios sociales públicos y subfinanciamiento, el alcance de estos recursos a menudo va más allá del Estado, para filtrarse directamente hacia las comunidades por intermedio de redes de organismos internacionales y organizaciones religiosas y no gubernamentales.

No cabe duda que se necesita urgentemente incrementar los recursos y establecer arreglos institucionales innovadores. Sin embargo, por su pura magnitud, estas alianzas público-privadas pueden tener efectos en todo el sistema. Pueden ejercer presión para que se actúe a corto plazo, posiblemente a expensas del desarrollo de instituciones y capacidades a largo plazo, o establecer arreglos institucionales paralelos que cuestionen la posición de las autoridades públicas sobre las iniciativas nacionales en materia de salud. Sin embargo, el éxito sostenible de estas alianzas público-privadas dependerá de la eficacia de todo el sistema sanitario.

En la actualidad se organizan redes de grupos de la sociedad civil a nivel internacional que se presentan como las voces de las comunidades en el marco de los foros mundiales de políticas. Si la primera ola de la

respuesta mundial frente al SIDA creó conciencia y brindó servicios de emergencia para la prevención, tratamiento y cuidado, se plantea ahora la necesidad de llevar adelante una segunda ola que ofrezca medidas sólidas para que las comunidades tengan acceso a recursos de apoyo más amplios. Los elementos de esta segunda ola son, entre otros, el acceso de las personas—en especial las mujeres y los jóvenes—a servicios que les ayuden a conocer sus respectivos riesgos personales, medidas para mejorar su autonomía e inversiones sustanciales para incrementar sus oportunidades de obtener un empleo decente. A continuación se exponen lecciones específicas extraídas de los estudios.

### *Acabar con el ciclo de inseguridad y riesgo*

- Si bien la información y la sensibilización sobre el VIH y el SIDA son hoy por hoy abundantes en términos generales, el acceso a servicios que permitan a las personas conocer sus propios riesgos sigue siendo limitado. Para que la concientización sobre el SIDA se traduzca en una percepción del riesgo personal, las personas deben tener acceso a servicios de orientación y pruebas de VIH. Estos servicios están más disponibles ahora, pero aún quedan lagunas en cuanto a cobertura y acceso para aquellos que más los necesitan. La percepción de riesgo tampoco es garantía de que las personas se protejan. Los desequilibrios de poder en cuanto a género, riqueza y estatus social inciden en el control que tienen las personas sobre sus vidas y relaciones sexuales, así como sobre su capacidad para tomar y llevar a cabo decisiones. Muchos de los estudios muestran, por ejemplo, que la violencia sexual y física contra la mujer en un contexto de pobreza, asentamientos informales e inestabilidad política socava su autonomía a un nivel muy profundo. En contraste, el diálogo franco entre las personas y sus padres o parejas y la toma compartida de las decisiones tuvieron un efecto positivo sobre la autonomía, en especial entre los jóvenes. El acceso a la capacitación, el empleo y oportunidades de trabajo decente también aumentaron la confianza de las personas y su capacidad para protegerse a sí mismas.
- Los proyectos cortoplacistas y las soluciones simplistas, en particular aquellos dirigidos hacia la mera sensibilización, no bastan para reducir la tasa de infección por el VIH. Por ejemplo, la experiencia recogida en Ewo, Congo, señala que las intervenciones que buscan abordar los determinantes más estructurales del riesgo, como el desempleo, especialmente en condiciones de inestabilidad económica o social, deben planificarse con sumo cuidado a fin de brindar incentivos inmediatos y a más largo plazo. Del estudio se desprende que un apoyo sostenido canalizado a través de instituciones locales es una solución preferible que las ráfagas de asistencia a corto plazo, a pesar de que sean de mayor escala. El estudio conducido en el África subsahariana es claro ejemplo de

la integración de recursos externos a las redes existentes de apoyo comunitario para el cuidado de huérfanos, si bien la experiencia de Uganda muestra que estas redes pueden tener sus propios sesgos internos. En esos casos, las organizaciones no gubernamentales pueden salvar las brechas en cuanto al apoyo a los hogares más vulnerables si se mantiene su presencia.

- Es menester atender los determinantes estructurales de riesgo si se pretende poner fin a la propagación del VIH con el correr del tiempo. La pobreza y la desigualdad generan condiciones para la propagación de la epidemia, y el deterioro de la salud y la mortalidad que de ella resultan aumentan la pobreza familiar. Puede esperarse que esta relación recíproca empeore antes de poder romper el ciclo vicioso. Se propuso una serie de opciones para romper ese ciclo, entre ellas la adopción de medidas para aumentar el acceso a los servicios, promover la toma de decisiones compartida entre los integrantes de las parejas, fomentar el diálogo abierto en las escuelas y promover el fin de las amenazas y la violencia en la sociedad. En todos los estudios se observa una propuesta común a favor de medidas que aumenten masivamente las inversiones en la creación de trabajos decentes.

### *Crear redes de apoyo en respuesta a la vulnerabilidad*

- Trátase del cuidado de huérfanos en el África subsahariana, la gestión de las consecuencias de la infección en asentamientos informales de Kenya o la gestión de la enfermedad entre adultos de la India, los hogares y sus familias extensas asumen la mayor parte de la respuesta a los impactos del SIDA. Los mecanismos de respuesta de las familias son, entre otros, vender bienes, como tierras y ganado, consumir sus ahorros y pedir prestado a distintas fuentes, incluidos los vecinos. Estas opciones se complementan con sistemas de apoyo a nivel comunitario que, a su vez, pueden verse en aprietos por la pobreza imperante entre las familias y la comunidad. Las organizaciones comunitarias y las asociaciones y grupos

entre aquellos con menos posibilidades de recibirlos.

- Estas formas horizontales de respuesta comunitaria no solo ofrecen un apoyo material también representan formas de solidaridad social que contrarrestan la rabia y el aislamiento que produce el estigma. No obstante, esta contribución tiene sus costos. Los arreglos que se concluyen al interior del hogar y el trabajo adicional que recae sobre las mujeres son unos de ellos. El trabajo voluntario que las personas, a menudo mujeres pobres, asumen en las organizaciones comunitarias las aleja de sus propios hogares y absorbe buena parte de los recursos personales. Los estudios indican además que la desaparición o la disminución de la presencia del Estado ha colocado en desventaja a las comunidades, e inversamente, unas instituciones públicas y comunitarias fuertes son esenciales para emitir una respuesta equitativa.

### *Apoyar las respuestas comunitarias frente al VIH y el SIDA*

- Los estudios ponen de relieve las instituciones y los recursos que aumentan el poder de la comunidad para responder al SIDA. Los trabajos de investigación indican que las redes de asociación, como los clubes de ahorros, las organizaciones comunitarias y los grupos religiosos y confesionales pueden desempeñar una labor valiosa para fortalecer la solidaridad en las comunidades y son esenciales como apoyo a los esfuerzos de las familias. Algunas de estas instituciones han ido más allá de la simple asistencia y contribuyen a transformar vidas o bien están estableciendo conexiones verticales que asisten en la redistribución de los recursos y las cargas. El movimiento social de personas que viven con el VIH y el SIDA en Tailandia y KENWA son dos ejemplos de estos grupos, cuya capacidad para cambiar el diálogo social y modificar los prejuicios ha tenido eco a nivel mundial.
- Los gobiernos tienen un papel protagónico que

预览已结束，完整报告链接和二维码如下：

[https://www.yunbaogao.cn/report/index/report?reportId=5\\_21070](https://www.yunbaogao.cn/report/index/report?reportId=5_21070)

