

Nada por nosotros, sin nosotros

40 años de movilización
comunitaria contra
el sida



Nada por nosotros, sin nosotros

40 años de movilización
comunitaria contra
el sida

ISBN
978-2-493927-04-0



Director de la publicación: Vincent Pelletier

Autora: Dra. Hélène Rossert

Ilustraciones y entrevistas: Estelle Tiphonnet

Comité de redacción: Vincent Pelletier, Estelle Tiphonnet

Comité de lectura:

Virginia Botte, Rosemary Delabre, Dra. Amira Herdoiza, Vincent Leclercq,
Diego Lindlau, Dra. Fatou Ndiaye, David Perrot, Dr. Bruno Spire, Dr. Aliou Sylla,
Dr. Mohamed Alassane Touré, Serge Douomong Yotta

Las y los entrevistados también contribuyeron; entre ellos, los siguientes:

Mélissa Antoine, Cesar Bonifaz, Dra. Bintou Dembélé, Jeanne Gapiya, Maria
Georgescu, Ashvin Gungaram, Pdta. Hakima Himmich, Franz Mananga, Thomas
Aka Niamkey, Martine Somda-Dakuyo, Victor Ghislain Some, Annette Ebsen
Treebhoobun, Dra. Adam Yattassaye, Serge Douomong Yotta

© Hélène Rossert y Coalition PLUS, 2022

© Hélène Rossert y Coalition PLUS, 2023, para la traducción al español

Traducción al español: IPAC GROUPE INTERNATIONAL

Revisión del español: Laura Efron y Leandro Cahn

Fecha de publicación: Febrero de 2023

Diseño y portada: Patrice Offman

Disponible para su descarga en nuestro sitio web: www.coalitionplus.org

ISBN

978-2-493927-04-0

Editorial

Desde hace 14 años, Coalition PLUS aboga por un enfoque comunitario en la lucha contra el sida y las hepatitis, basado en la experiencia de sus miembros en este ámbito durante décadas. Sin embargo, a pesar de todos estos años de trabajo, este concepto sigue siendo difícil de definir con exactitud, a veces —incluso— a nivel interno.

Desde Gandhi y su «lo que hacen por nosotros sin nosotros, lo hacen contra nosotros» hasta los Principios de Denver, definidos por los primeros enfermos de sida en 1983, que se resumen en «no somos víctimas, no hagan nada por nosotros sin nosotros», el enfoque comunitario se ha ido construyendo con el tiempo y a través de las vivencias de las personas más desfavorecidas y discriminadas.

La epidemia de sida ha sido un fuerte catalizador de este enfoque, ya que ha reunido los elementos necesarios para su desarrollo. En lugar de considerarse víctimas, algo que la sociedad no les concedía porque su comportamiento y su elección de estilo de vida iban en contra de lo considerado como «buenas costumbres», y porque su muerte generaba miedo y rechazo, los enfermos de sida transformaron rápidamente la rabia que los alentaba, fruto proporcional a esta discriminación, en una lucha colectiva y un fermento de transformación social.

Al movilizarse ellas mismas y su entorno médico o social directo, las personas seropositivas han adquirido las habilidades necesarias para iniciar y acompañar el cambio social. Su objetivo: en lugar de intentar cambiar el mundo por sí mismas, y al ser conscientes de que ese proceso llevaría mucho tiempo y de que sus vivencias formaban parte del pasado, buscaron que los pacientes que las sucedieran no tuvieran que experimentar lo que ellas habían vivido.

Dedicadas con decisión a un futuro que ya no tendrían, con la noción de muerte inscrita constantemente en su presente, determinaron enseguida que el fin de la epidemia solo sería posible si las comunidades más afectadas se movilizaban antes de infectarse. Por supuesto, el acceso a la asistencia sanitaria al alcance de toda la población fue un factor impulsor de la reivindicación, no solo por razones personales, sino también por la razón colectiva del impacto epidemiológico.

Por lo tanto, el tiempo fue un elemento clave en la construcción del enfoque comunitario. Cada etapa normalizaba las conquistas del pasado, y cada victoria abría las puertas a nuevas batallas en una sucesión tan rápida que a menudo nos olvidamos del proceso.

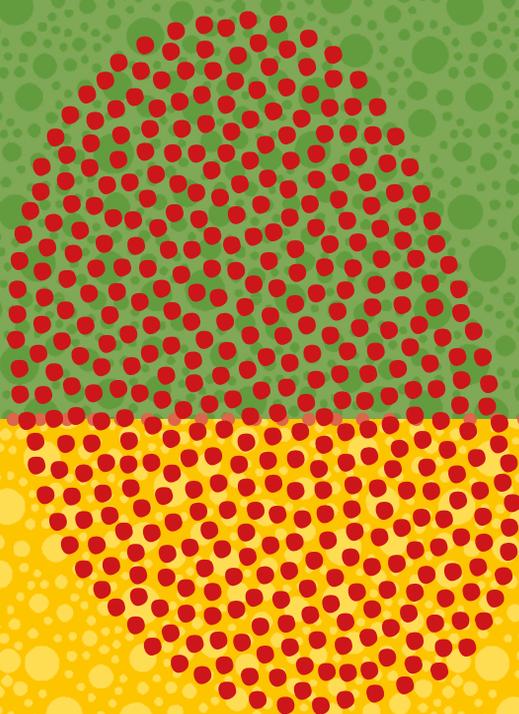
Este libro pretende ser analítico. Nos encontramos de nuevo en una encrucijada porque el mundo ha cambiado. De una epidemia que se está resolviendo, pero que aún no lo ha hecho, tenemos que aprender las lecciones que surgen del impacto que tiene el enfoque comunitario del VIH en todas las demás áreas de la sociedad y en el acceso a la salud para todos respetando los derechos humanos.

Porque tanto hoy como ayer, y por supuesto mañana, ¡no hagan nada por nosotros sin nosotros!

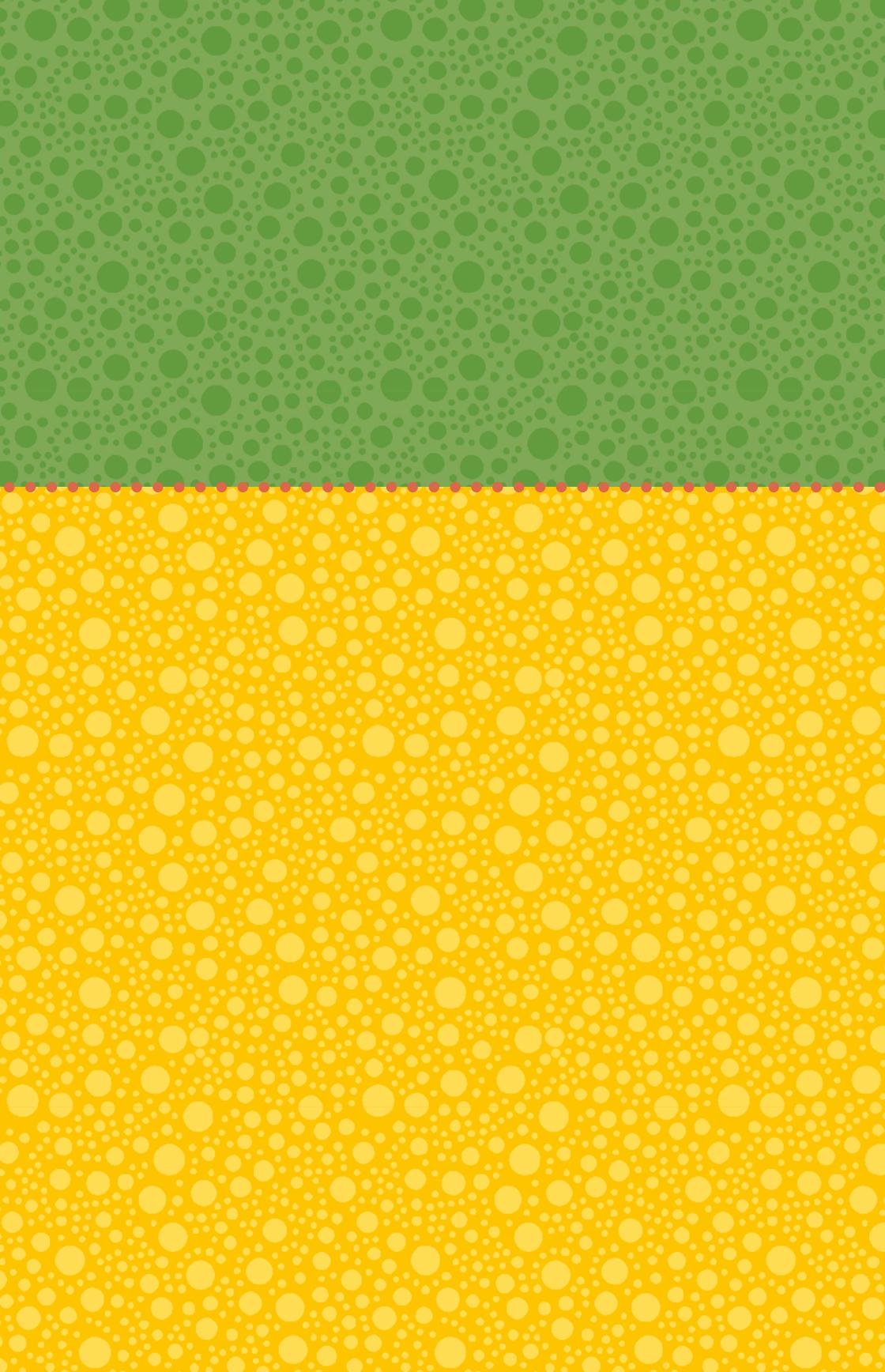
Vincent Pelletier

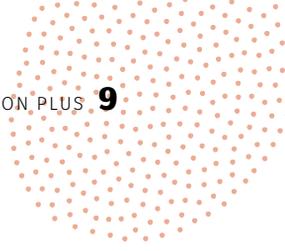
Ex Director general de Coalition PLUS





Presentación de Coalition PLUS





Coalition PLUS es una unión internacional de asociaciones comunitarias de lucha contra el VIH/sida y las hepatitis virales creada en 2008, que trabaja en 52 países y cuenta con más de un centenar de organizaciones de la sociedad civil.

Nuestras asociaciones afiliadas y nuestros socios involucran a las comunidades más vulnerables al VIH/sida y a las hepatitis en la elaboración y ejecución de programas de prevención, atención y promoción.

Fomentan métodos innovadores, que se adaptan a las personas más discriminadas en el acceso a la salud.

Nuestros valores son la solidaridad, el respeto a la diversidad, la ausencia de prejuicios y la innovación.

16 organizaciones miembros

52 países

más de 100 asociaciones afiliadas

Oficinas

- Bruselas (Bélgica)
- Dakar (Senegal)
- Ginebra (Suiza)
- Pantin (Francia)

Miembros

- 100% LIFE, Ucrania
- AIDES, Francia
- ALCS, Marruecos
- ANCS, Senegal
- ANSS, Burundi
- ARAS, Rumanía
- ARCAD Santé PLUS, Mali
- COCQ-SIDA, Canadá (Quebec)
- Fundación Huésped, Argentina
- GAT, Portugal
- Health Group Ginebra, Suiza

- IDH, Bolivia
- Kimirina, Ecuador
- Malaysian AIDS Council, Malasia
- PILS, Mauricio
- REVS PLUS, Burkina Faso

Nuestras redes geográficas, temáticas y lingüísticas

- Plataforma de África Central y Oriental: Burundi, Camerún, Congo-Brazzaville, República Centroafricana, República Democrática del Congo, Ruanda, Chad.
- Plataforma de África Occidental: Benín, Burkina Faso, Costa de Marfil, Guinea-Conakry, Mali, Níger, Senegal, Togo.
- Plataforma de las Américas y el Caribe: Bolivia, Canadá (Quebec), Colombia, Ecuador, Francia (Guayana Francesa, Martinica, Guadalupe, San Martín), Guatemala.
- Plataforma de Europa: Bélgica, Francia, Portugal, Rumanía, Suiza (Ginebra), Ucrania.
- Plataforma MENA: Argelia, Líbano, Marruecos, Mauritania, Túnez.
- Plataforma del Océano Índico: Comoras, Francia (Mayotte, Reunión), Madagascar, Mauricio (incluido Rodrigues), Seychelles.
- AGCS PLUS: Argelia, Benín, Burkina Faso, Burundi, Camerún, Costa de Marfil, Guinea-Conakry, Mali, Marruecos, Senegal, Togo, Túnez.
- Hepatitis C: Brasil, Colombia, India, Malasia, Marruecos, Sudeste Asiático.
- RIGHT PLUS: Bolivia, Brasil, Chile, España, Guatemala, México, Perú, Portugal.
- Red lusófona: Angola, Brasil, Cabo Verde, Guinea-Bissau, Mozambique, Portugal, Santo Tomé y Príncipe, Timor Oriental.

Prefacio

Este libro es fruto de la reflexión y el análisis de 40 años de lucha contra el sida en todo el mundo.

Todos somos más o menos conscientes de los grandes éxitos de la lucha contra el sida en las décadas de 1990 y 2000. Así se ha salvado a millones de personas afectadas por el virus en todo el mundo, y se las sigue salvando al mantener a las personas en tratamiento, aunque a menudo en condiciones complejas. Sin embargo, somos mucho menos conscientes de la estrategia de movilización comunitaria que ha propiciado estos éxitos. De hecho, su historia, sus aportes y las condiciones de su puesta en marcha, sobre todo en lo que respecta a los recursos humanos, no han sido objeto del interés global. Pretendemos aclarar estos aspectos para quienes hoy son parte de las organizaciones, donde el concepto aún es confuso, y para quienes son responsables del sistema de salud pública, que no tienen necesariamente una visión clara.

Nuestra intención no es ofrecer un documento exhaustivo sobre este tema, sino iniciar conversaciones que aún no han tenido lugar, sugerir temas de investigación y, sobre todo, valorar el trabajo de las y los protagonistas implicados, algunos de ellos ya fallecidos. Otros continúan este trabajo comunitario con determinación, aunque a menudo con poco reconocimiento.

Este análisis resulta necesario en un momento en el que la lucha contra el sida —con sus excepcionales contribuciones a la salud de la comunidad— ha dejado de ser una de las prioridades tanto de los responsables políticos como del sistema de salud pública. Si bien la lucha contra el sida no reivindica la invención de la salud comunitaria, ha aportado ejemplos de éxito en todo el mundo que se deben, sobre todo, a las y los activistas, así como a otras personas comprometidas con la prevención y el tratamiento del VIH, que suelen ser seropositivas. Esta labor se ha llevado a cabo gracias a la estrecha relación entre los derechos humanos y el acceso a la salud de las poblaciones estigmatizadas.

Este libro es un humilde homenaje a ellas y ellos.

Uno de los principales objetivos fue situar la lucha contra el sida en la escala de las principales declaraciones de salud comunitaria que se han ido desarrollando desde la década del ochenta, para ver si la respuesta al VIH cumplía con los criterios de salud comunitaria descritos en estas declaraciones internacionales de apoyo a la salud mundial.

Además, hemos intentado destacar las principales lecciones de la movilización comunitaria en la lucha contra el sida que deberían servir ante otras pandemias, otras enfermedades y otros grupos de personas con escaso acceso a la atención sanitaria. Como se verá, la salud comunitaria va más allá del acceso a la atención sanitaria, ya que se ocupa también de los factores sociales determinantes de la salud. Por ello, no es de extrañar que la lucha contra el sida haya florecido ahí y haya hecho *crecer* a la salud comunitaria, demostrando que el respeto de los derechos humanos es el aspecto social y societario más importante para que las poblaciones condenadas al ostracismo puedan avanzar hacia una mejor salud y un mejor bienestar.

Este libro va dirigido a todas las personas involucradas en la lucha contra el sida y, por supuesto, en la salud comunitaria, ya sea en el terreno, o bien como responsables de las políticas de salud pública. Pretende crear un puente que facilite una mejor comprensión de las preocupaciones de la población, para encontrar soluciones colectivas. De hecho, nunca está de más repetirlo: la salud comunitaria forma parte del enfoque global de la salud pública. Por tanto, hay que encontrar los lugares y, sobre todo, las personas que permitan este anclaje en el sistema de salud pública. Sin este firme anclaje, es ilusorio hablar de salud mundial.

Los siete capítulos de este libro son relativamente independientes en su estructura y pueden leerse sin seguir un orden, según los intereses de cada lector o lectora. Una lectura lineal y en orden aportará más claridad, pero no es imprescindible.

Por último, pero no menos importante, este libro se basa en las experiencias de las y los miembros de Coalition PLUS y de algunas otras organizaciones. Y esas experiencias reales ilustran pasajes que a veces pueden parecer hipotéticos.

El objetivo de esta obra es también transformarse, criticarse y mejorarse para poder ser reapropiada. Que el concepto de salud comunitaria se aclare por fin y pueda difundirse como un enfoque fundamental de la salud pública en su dimensión de acceso a la asistencia sanitaria y prevención para las personas más marginadas de nuestras comunidades. Esto es lo que fomenta Coalition PLUS.



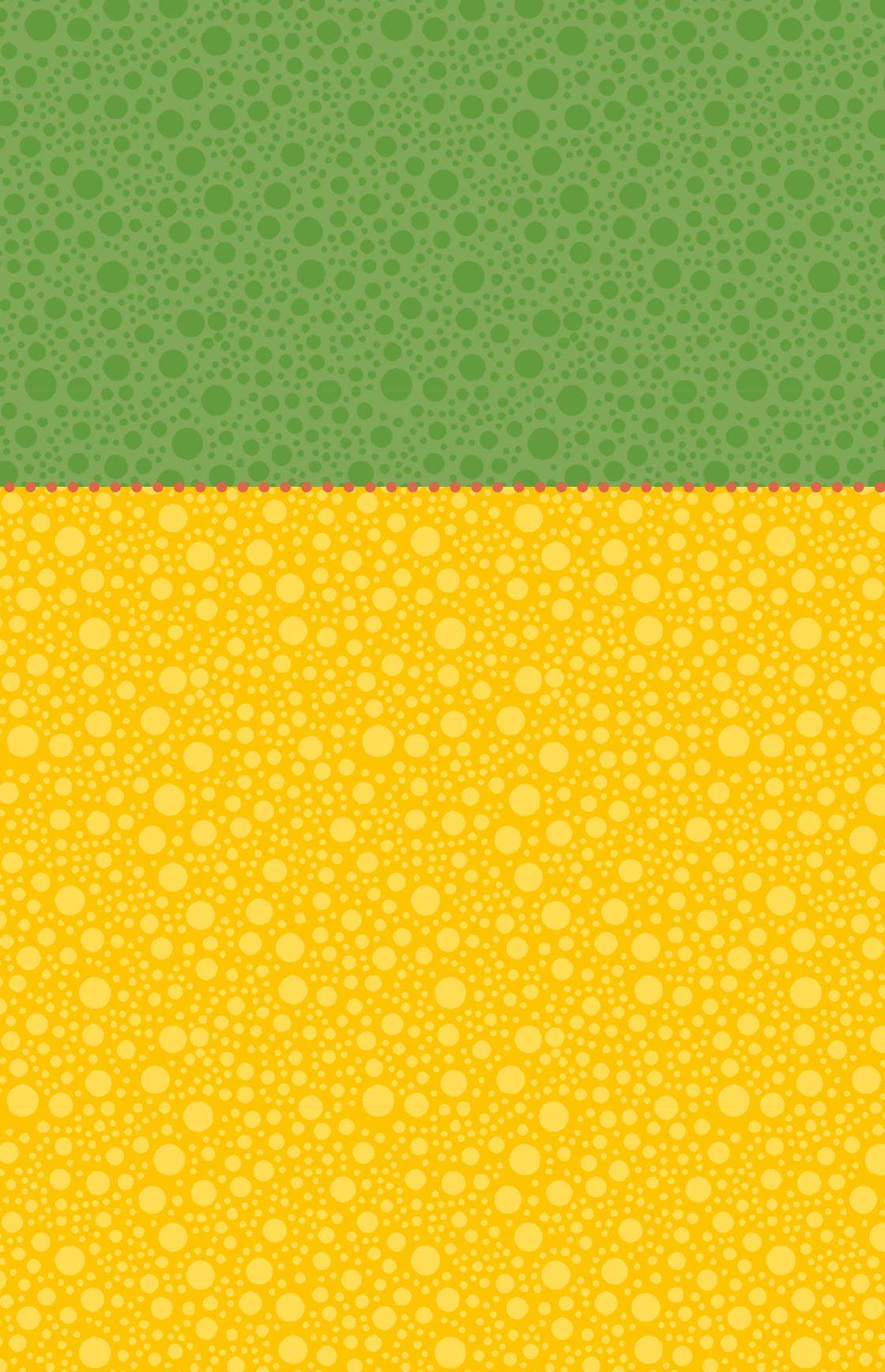
¡Ojalá disfruten de esta lectura!

Dra. Hélène Rossert
Para Coalition PLUS

1

**Conceptos y
definiciones:
¿de qué estamos
hablando?**

**De Alma-Ata a la
noción de salud
mundial**





«El principio rector que debe guiar al mundo, las naciones, las regiones y las comunidades ha de ser la necesidad de fomentar el apoyo recíproco, de protegernos los unos a los otros, así como nuestras comunidades y nuestro medio natural». (Organización Mundial de la Salud, 1986, parte sobre la promoción de la salud)¹

Introducción

Los conceptos de salud comunitaria, atención primaria de salud y participación comunitaria en la asistencia sanitaria son anteriores a la epidemia de VIH/sida. Hace falta redefinirlos en el marco más amplio de la salud pública internacional (ver recuadro «Numerosas definiciones de “salud pública”») para ver cómo se ha construido el enfoque comunitario específico de la lucha contra el sida (LCS) y comprender con más precisión los elementos en los que se ha basado para avanzar y los que se han reforzado gracias a este enfoque. De hecho, más que tomar prestado, la LCS ha reinventado y ampliado el concepto de participación comunitaria en las decisiones sobre salud. En este sentido, se han creado dos mundos paralelos que tienen mucho en común, pero que están separados por diferencias que no se han abordado hasta la fecha.

Numerosas definiciones de «salud pública»

Para Le Coudrier², la salud pública «es una disciplina que aborda la salud de forma colectiva y en todas sus dimensiones, con el objetivo de mejorar el estado de salud de la población. Recurre a muchas ciencias: epidemiología, demografía, sociología, economía de la salud (...)».

.....

1 Organización Mundial de la Salud (1986). *Promoción de la Salud. Carta de Ottawa*. <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Carta-de-ottawa-para-la-apromocion-de-la-salud-1986-SP.pdf>

2 Éditions Le Coudrier (2018). ¿Qué es la salud pública? (párrafo 2) <https://www.edition-lecoudrier.fr/store/page/28/qu-est-ce-que-la-sante-publique>

Según la Organización Mundial de la Salud (2002)³, la salud pública es el conjunto de medidas adoptadas por las instituciones públicas de una sociedad para mejorar, fomentar, proteger y restablecer la salud de la población mediante la acción colectiva.

El Código de Salud Pública francés especifica en su artículo L1411-1 el ámbito de la política de salud pública. Incluye lo siguiente:

- el seguimiento y la observación del estado de salud de la población y sus factores determinantes;
- la lucha contra las epidemias;
- la prevención de enfermedades, lesiones y discapacidades;
- la mejora del estado de salud de la población y la calidad de vida de los enfermos, discapacitados y personas dependientes;
- la información y educación de la población en materia de salud y la organización de debates públicos sobre cuestiones de salud y riesgos sanitarios;
- la identificación y reducción de posibles riesgos para la salud relacionados con factores del medio ambiente, las condiciones de trabajo, el transporte, la alimentación o el consumo de productos y servicios que puedan afectar a la salud;
- la reducción de las desigualdades en materia de salud, mediante la promoción de la salud y el desarrollo del acceso a la asistencia sanitaria y al diagnóstico en todo el país;
- la calidad y seguridad de la asistencia sanitaria y los productos sanitarios;
- la organización del sistema de salud y su capacidad para responder a las necesidades de prevención y atención de enfermedades y discapacidades;
- y la demografía de las profesiones sanitarias.

3 Comité Regional del Pacífico Occidental (2002). *Essential public health functions: the role of ministries of health*. Oficina Regional de la OMS para el Pacífico Occidental. http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/138383/WPR_RC053_10_MOH_Roles_2002_en.pdf?sequence=1&isAllowed=y



Es necesario comprender los diversos enfoques antes de analizar sus interacciones o su falta de interacción para ofrecer una lectura que promueva el avance de la salud pública.

Atención primaria y promoción de la salud

En la Declaración de Alma-Ata, de 1978, la **atención primaria de la salud** (APS) es definida como «la asistencia sanitaria esencial basada en métodos y tecnologías prácticos, científicamente fundados y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la **comunidad mediante su plena participación** y a un coste que la comunidad y el país puedan soportar, en todas y cada una de las etapas de su desarrollo, con un espíritu de autorresponsabilidad y autodeterminación»⁴.

En su momento, la APS fue un medio para intentar alcanzar el objetivo de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de «salud para todos en el año 2000» al renovar la salud pública en todo el mundo sobre una noción más orientada a la prevención y más cercana a la comunidad.

La Declaración de Alma-Ata establece con claridad que «el pueblo tiene el derecho y el deber de participar individual y colectivamente en la planificación y aplicación de su atención de salud»⁵. Se trata de una lectura vanguardista de la participación individual y colectiva en la asistencia sanitaria.

En Alma-Ata, «la atención primaria de salud comprende, al menos (...):

- la educación sobre los principales problemas de salud y sobre los métodos de prevención y de lucha correspondientes;
- la promoción del suministro de alimentos y de una nutrición apropiada;

.....

4 Organización Mundial de la Salud (1978). *Declaración de Alma-Ata*. Sección VI. <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/Alma-Ata-1978Declaracion.pdf>

5 Organización Mundial de la Salud (1978). *Declaración de Alma-Ata*. Sección IV.

- un abastecimiento adecuado de agua potable y saneamiento básico;
- la asistencia maternoinfantil, con inclusión de la planificación de la familia;
- la inmunización contra las principales enfermedades infecciosas;
- la prevención y lucha contra las enfermedades endémicas locales;
- el tratamiento apropiado de las enfermedades y traumatismos comunes;
- y el suministro de medicamentos esenciales^{6 7} ».

Esto nos lleva a la noción de medicamentos esenciales, de la que hablaremos más adelante cuando tratemos los aspectos de la LCS.

De forma progresista, la Declaración de Alma-Ata hace referencia a la necesidad de un trabajo igualitario en equipo entre los profesionales de la salud y **los agentes comunitarios y, sobre todo, un trabajo en equipo** para satisfacer las necesidades de la comunidad. No obstante, la propia comunidad aún no aparecía involucrada en este trabajo en equipo.

Tras la Declaración de Alma-Ata, en 1987 se creó la Iniciativa de Bamako (IB). Esta se basó en la dramática constatación del escaso acceso a la asistencia sanitaria de las poblaciones de los países del África subsahariana, sobre todo en las zonas rurales, así como en la falta de transparencia y equidad de los sistemas sanitarios. Se inició cuando las políticas de ajuste estructural impuestas por el Fondo Monetario Internacional (FMI) y el Banco Mundial obligaron a los gobiernos a controlar el gasto público en los Estados africanos endeudados.

.....

6 Definición de la OMS: «Los medicamentos esenciales son aquellos que cubren las necesidades sanitarias prioritarias de una población. Se seleccionan en función de la prevalencia de las enfermedades, la seguridad, la eficacia y la rentabilidad comparativa. Deben estar disponibles en todo momento en los sistemas sanitarios operativos, en cantidad suficiente, en la forma farmacéutica adecuada, con garantía de calidad y a un precio que los particulares y la comunidad puedan pagar». Organización Mundial de la Salud. Políticas sobre medicamentos y productos farmacéuticos esenciales. <http://www.emro.who.int/essential-medicines/strategy-policy/>

7 Organización Mundial de la Salud (1978). *Declaración de Alma-Ata*. Sección VII.



La IB se basa en la Declaración de Alma-Ata para fomentar la APS más cerca de la población del siguiente modo:

- descentralizando los servicios sanitarios para acercarlos lo máximo posible a las distintas comunidades;
- aportando transparencia a la gestión de los centros de salud mediante la participación de las comunidades locales en la gestión de los centros;
- mediante la creación de un plan de asistencia sanitaria básica (toda la APS) con medicamentos esenciales genéricos, para facilitar su accesibilidad;
- no obstante, la IB instauró lo que se denominó «recuperación de costes», que consiste en el cobro de la asistencia sanitaria a las comunidades.

La puesta en marcha de la APS tenía como objetivo facilitar el acceso a la salud para todos en el año 2000, especialmente en los países con recursos limitados. Sin embargo, la pandemia del VIH/sida surgió en los años ochenta y noventa, y causó estragos, sobre todo en los países con ingresos bajos. Por otra parte, la falta de financiación crónica de la asistencia sanitaria y el hecho de que la ciudadanía tenga que pagar por ella son las causas de que en pocos años se perdiera la esperanza de llegar al año 2000 con una asistencia sanitaria universal.

Por otro lado, entre 1978 y 2018 se sumaron nuevos elementos al concepto de atención primaria de la salud, como la **Carta de Ottawa**, de 1986, sobre la **promoción de la salud**, y la Declaración de Astana, de 2018, efectuada 40 años después de la Declaración de Alma-Ata.

Es importante recordar que la Carta de Ottawa, aunque progresista, se centra solo en la promoción de la salud. Este concepto abarca todos los recursos que se les ofrecen a los particulares y a las comunidades para mejorar el control de su salud. La promoción de la salud no se limita al sector sanitario, sino que tiene como objetivo crear las condiciones para que la salud prospere. En 1986, el objetivo seguía siendo alcanzar la meta de «salud para todos en el año 2000» mediante la renovación de la salud pública mundial. Esta visión es amplia en cuanto a los medios, pero

restrictiva en lo que concierne a los objetivos con respecto al sistema de salud, ya que no aborda directamente los aspectos curativos de la asistencia, ni la prevención secundaria (detección de enfermedades) o terciaria (limitación de las secuelas de las enfermedades). No obstante, esta interpretación es discutible y las acciones en torno a los cuidados curativos y la detección de enfermedades pueden considerarse como un control sobre la propia salud o la de la comunidad.

En la Carta de Ottawa se añaden varios conceptos que son interesantes para nuestro análisis:

- «La promoción de la salud radica en la participación efectiva y concreta de la comunidad en la fijación de prioridades, la toma de decisiones y la elaboración y puesta en marcha de estrategias de planificación para alcanzar un mejor nivel de salud»⁸. Encontramos así una lectura sobre la madurez y la responsabilidad de las comunidades. Además, se establece que «el desarrollo de la comunidad se basa en los recursos humanos y materiales con que cuenta la comunidad [...] para desarrollar sistemas flexibles que refuercen la **participación pública y el control** de las cuestiones sanitarias»⁹.
- El desarrollo de habilidades individuales, o el **fortalecimiento de capacidades o competencias**. Para que la promoción de la salud se lleve a cabo tanto a nivel individual como colectivo, la Carta reconoce la necesidad de acceder a la información, a la educación sanitaria y al desarrollo de habilidades vitales. Los profesionales, los voluntarios y las propias instituciones deben facilitar este aprendizaje en todos los ámbitos, especialmente en el comunitario.
- La mediación. La Carta hace hincapié en **la necesidad de una acción coordinada** de todos los posibles agentes de la promoción de la salud, como los gobiernos, los sectores sanitario y social, los agentes económicos, las organizaciones no gubernamentales (ONG) y los voluntarios, los medios de comunicación, el sector

.....

8 Organización Mundial de la Salud (1986). *Carta de Ottawa*, p. 4.

9 Organización Mundial de la Salud (1986). *Carta de Ottawa*, p. 4.

privado y las autoridades locales. Estos son los elementos de un enfoque intersectorial, aunque este término no se utilizara entonces.

- El desarrollo de políticas para la salud. La Carta fomenta la intersectorialidad y hace referencia a un nuevo concepto que evolucionará más adelante: **la identificación de los obstáculos que impiden la adopción de políticas sanitarias en el sector no sanitario**¹⁰ y los medios para superarlos. ¿Se trata de los inicios del concepto de derechos humanos y acceso a la salud?

En un movimiento pionero, los 38 países que firmaron la Carta de Ottawa se comprometieron, entre otras cosas, a lo siguiente:

- «aceptar que la comunidad es el portavoz fundamental en materia de salud, condiciones de vida y bienestar en general»¹¹ ;
- «reorientar los servicios sanitarios y sus recursos en términos de la promoción de la salud; a compartir el poder con otros sectores, con otras disciplinas y, lo que es aún más importante, con el pueblo mismo»¹² .

¿Y 30 años después? En un artículo de 2016 de la revista *Public Health*¹³ se hace una lectura amarga de la promoción de la salud, tal como la contempla la Carta de Ottawa. No obstante, el autor señala aspectos de la Carta que se han difundido entre las sociedades, en particular el interés, ya indiscutible, por las condiciones de vida de los pacientes como factor que influye en su estado de salud. Más adelante, comprobaremos cómo la LCS puede afirmar,

.....

10 El sector no sanitario abarca todos los demás sectores ajenos a la salud, pero que contribuyen al estado de salud de las poblaciones: por ejemplo, el lugar de trabajo, el entorno escolar, el marco jurídico, la seguridad social, la vivienda, etc. Así, pues, cuando hablamos de intersectorialidad, nos referimos a reunir todos o algunos de estos sectores con el sector sanitario para mejorar el estado de salud de una población. Profundizaremos en esta cuestión mediante los factores determinantes de la salud.

11 Organización Mundial de la Salud (1986). *Carta de Ottawa*, p. 5.

12 Organización Mundial de la Salud (1986). *Carta de Ottawa*, p. 5.

13 Breton, E. (2016). La Charte d'Ottawa : 30 ans sans plan d'action ? [The Ottawa Charter: 30 Years without an Action Plan?] Santé Publique 28(6), 721-727. <https://doi.org/10.3917/spub.166.0721>

sorprendentemente, que en su forma comunitaria está en total consonancia con los principios de la Carta de Ottawa.

En la **más reciente Declaración de Astana**¹⁴, de 2018, surgen otros conceptos de Alma-Ata, como la cobertura sanitaria universal¹⁵, un seguro médico adaptado a diferentes contextos y el uso de la tecnología. Algunas nociones experimentan un retroceso, como la participación comunitaria, que se encuentra bajo la supervisión de los profesionales de la salud. La concepción de los recursos humanos para la salud hace referencia únicamente al equipo de profesionales y no a quienes son trabajadores sanitarios de la comunidad, hacen voluntariado, o incluso a la familia, que sigue siendo el mayor proveedor mundial de recursos humanos para la salud. También resulta sorprendente que no se mencione lo que ha ocurrido con la salud en el mundo en los últimos 40 años: ni una palabra sobre el sida, ni sobre el ébola ni sobre las gripes aviarias. Es el gran regreso de los gobiernos y los profesionales de la salud. Los derechos humanos apenas se mencionan junto a la soberanía nacional, y es evidente que existe un conflicto entre estas dos nociones: los derechos humanos son, en esencia, universales, y la soberanía nacional es... nacional.

La participación comunitaria en la salud y el enfoque de desarrollo

Fue en torno a los años setenta cuando se cuestionó el enfoque de desarrollo acordado únicamente por responsables externos y basado en mejoras físicas o materiales para algunas personas. La participación de las comunidades locales urbanas y rurales en el desarrollo cobró fuerza en América Latina con Paulo Freire¹⁶ y

.....

14 Organización Mundial de la Salud (2018, 25 y 26 de octubre). *Declaración de Astana: Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud*. <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration-sp.pdf>

15 Según la OMS, la cobertura (sanitaria) universal consiste en garantizar que toda la población tenga acceso a los servicios preventivos, curativos, paliativos, de rehabilitación y de promoción de la salud que necesita, y que estos servicios tengan la calidad suficiente para ser eficaces, sin que su coste suponga una dificultad económica para los usuarios.

16 Freire, P. (1974). *Pedagogía del oprimido*. Éditions Maspéro (publicado originalmente en portugués en 1969).



Augusto Boal¹⁷. Gracias al fomento de la pedagogía y el teatro se ha logrado facilitar el aprendizaje y la expresión de las poblaciones oprimidas, principalmente pobres y analfabetas. Se trató, sobre todo, de una iniciativa ciudadana para darles acceso al voto a las poblaciones privadas de derechos, como ocurrió en Ecuador en 1979.

Desde inicios de los años noventa, los principales patrocinadores del desarrollo (Banco Mundial, Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos [OCDE]) han adoptado un enfoque basado en la participación de la población. En el ámbito de la salud, fue la Conferencia de Alma-Ata de 1978 la que llamó la atención sobre la apropiación de poder incontrolada de la asistencia sanitaria por parte de los profesionales de la salud debido a la tecnificación de la medicina. La Conferencia planteó el riesgo de que el sistema sanitario se distancie de las poblaciones a las que debe atender si la comunidad no se involucra¹⁸. Además, en la Conferencia se afirmó que, respecto de la APS, la participación de las personas no solo debe ser en el apoyo y el funcionamiento de los servicios sanitarios, sino también en el establecimiento de sus prioridades y en la asignación de recursos a nivel local. Por primera vez, se rechazaron los servicios basados en las necesidades percibidas por los profesionales de la salud y se avanzó hacia los servicios definidos por y para la población. La Iniciativa de Bamako se basó en esto en cuanto a la participación de la comunidad en la gestión de los centros de salud y la definición local de un plan de asistencia sanitaria básica para cada comunidad.

Es evidente que en la época de Alma-Ata y de la Carta de Ottawa la comunidad tenía un sentido geográfico, como lo tenía al principio en los planteamientos africanos de los años cuarenta. Se trataba de actuar a nivel del pueblo o del barrio: esto es la comunidad geográfica.

.....

17 Boal, A. (2003). *El teatro del oprimido*. La Découverte (publicado originalmente en portugués en 1979).

18 Kahssay, H. M. y Oakley, P (1999). *Community involvement in health development: A review of the concept and practice*. Organización Mundial de la Salud.

La lucha contra el sida ha ampliado la noción de comunidad para incluir a grupos con un interés común o una situación problemática común: grupos de población marginados debido a la dificultad de su acceso a la asistencia sanitaria y a veces criminalizados. Se trata de poblaciones marginadas por la sociedad por ser quienes son (homosexuales o personas transgénero, o a veces personas que padecen VIH) o por lo que hacen (consumo de drogas, trabajo sexual, etc.). Pero lo que estas poblaciones son o hacen no es suficiente para convertirlas en una comunidad si no asumen lo que son o hacen como parte de su identidad, o si no crean un interés común o se sienten vinculadas por un problema común a través de la acción colectiva. Es lo que se conoce como «comunidad de identidad o identitaria», o «comunidad de pertenencia o de destino».

Sin embargo, la **participación comunitaria** es un concepto sujeto a interpretación. Puede haber varias formas de participación¹⁹:

- La participación como colaboración probablemente sigue siendo la más utilizada porque la población local o el grupo comunitario de identidad participan en la ejecución del programa. A menudo actúan como mano de obra, pero no tienen una participación directa en el desarrollo, la gestión y el seguimiento de los programas. En su forma más insidiosa, se considera una instrumentalización de la comunidad. Esto aún continúa.
- La participación dirigida a los beneficiarios de los proyectos o programas sanitarios. Este enfoque ha permitido incluir en los proyectos sanitarios a poblaciones marginadas o excluidas con especiales vulnerabilidades sanitarias. El Banco Mundial, en un informe de 1987²⁰, define la participación comunitaria como «un proceso activo por el que los beneficiarios influyen en la dirección y ejecución de los proyectos de desarrollo en

19 Kahssay, H. M. y Oakley, P. (1999). *Community involvement in health development: A review of the concept and practice*. Organización Mundial de la Salud, p. 5.

20 Paul, S. y Banco Mundial (1987). *Community participation in development projects: The World Bank experience*. Banco Mundial.



lugar de limitarse a beneficiarse de ellos». Más adelante se verá que en la LCS este modelo es el que predomina.

- La participación como empoderamiento/capacitación²¹. Es un modo de participación activa en el que las poblaciones excluidas consiguen aumentar su acceso a los servicios y su control sobre ellos a través de sus acciones. Es una oportunidad para iniciar, emprender y tomar acciones que se consideran esenciales por y para la comunidad. En esta definición, queda claro que la palabra *empoderamiento* subyace a la toma de poder. Hoy en día se utiliza más a menudo con un significado más débil. Este modelo, aunque deseable, es más raro, pero se encuentra en las acciones de la LCS y también en las acciones de la comunidad geográfica.

La siguiente clasificación es más bien una caricatura y suele haber una mezcla de niveles de participación, pero a grandes rasgos se pueden distinguir **dos niveles**²²:

1. La participación comunitaria como medio para permitir la colaboración y cooperación de los beneficiarios de programas habitualmente externos (ayuda al desarrollo). En los programas *tradicionales* de ayuda al desarrollo de las décadas de 1990 y 2000, este modo de colaboración solía darse con un programa diseñado en su mayor parte fuera del país y puesto en marcha parcialmente por sus beneficiarios. El Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria (Fondo Mundial [FM]), GAVI y Unitaid han impulsado estas líneas. ¿Pero no los han desplazado simplemente? La administración pública de un país (el sistema de salud *tradicional*) se ha convertido en el donante *externo* de las comunidades o del sistema de salud comunitario, cuyo concepto veremos más adelante. Lo hace con un enfoque procedente de la participación de los beneficiarios por razones de cumplimiento de los requisitos de los donantes internacionales mencionados anteriormente y, sobre todo, para disponer de mano de obra operativa barata. Sin embargo, es esencial señalar que desde la creación del

.....

21 A partir de ahora utilizaremos el término *empoderamiento*, que es más común en el ámbito del desarrollo.

22 Kahssay, H. M. y Oakley, P. (1999). *Community involvement in health development: A review of the concept and practice*. Organización Mundial de la Salud, p. 7.

Fondo Mundial (organismo de financiación internacional), en 2002, las personas que viven con estas enfermedades y las denominadas «poblaciones vulnerables» están representadas obligatoriamente en los órganos de decisión de las principales estructuras internacionales y en las representaciones de estas en los países (ver el Capítulo 6 sobre la representación comunitaria).

2. La participación de la comunidad como objetivo. En este enfoque, el empoderamiento de las poblaciones excluidas se convierte en uno de los principales objetivos de los proyectos o programas ya emprendidos. Por ejemplo, el empoderamiento en la lucha contra la pobreza y la exclusión se considera ahora una condición indispensable para la continuidad de los proyectos o programas.

¿Cuáles son las condiciones necesarias para la participación comunitaria?²³ En este libro se desarrollan dos conceptos en profundidad. La participación comunitaria depende de un factor a largo plazo que consiste en el arraigo **en una amplia red de actores y partes interesadas**, abierta a otros ámbitos además de la salud, como la economía, la cultura, la educación, la justicia y a los responsables políticos, por citar algunos, pero **sobre todo a los compañeros**. Este aspecto de la participación comunitaria permite su consolidación en el panorama de un país de forma sostenible, asegurando sus recursos a largo plazo.

También depende de un factor a corto plazo: el **refuerzo de las habilidades de los individuos y la capacidad de las organizaciones comunitarias**, que permite una participación comunitaria fidedigna y, por tanto, favorece el acceso a la red de las partes interesadas en su desarrollo.

El concepto de participación comunitaria es tan importante que se suele malinterpretar como el único requisito para la salud comunitaria.

.....
23 Kahssay, H. M. y Oakley, P. (1999). *Community involvement in health development: A review of the concept and practice*. Organización Mundial de la Salud, p. 8.



La salud comunitaria

Antecedentes y principios históricos

La salud comunitaria es un antiguo concepto que se remonta a los años cincuenta en China y Tailandia^{24,25} que surgió para hacer frente al déficit de los sistemas sanitarios en la atención de los más necesitados. Así, en estos países, se crearon dos cuerpos de trabajadores para ayudar a las poblaciones remotas y pobres: los médicos descalzos, en China, y los trabajadores sanitarios de las aldeas, en Tailandia.

Se trata de un concepto arraigado en países con recursos limitados y escasez de profesionales sanitarios, cuyo uso se extendió posteriormente a las poblaciones pobres o marginadas de los países ricos. La Declaración de Alma-Ata y la Carta de Ottawa volvieron a incluirlo en la agenda de los países ricos y pobres. Al valorar la participación de la comunidad en la promoción de la salud, se puede fomentar el cambio de los denominados hábitos «nocivos» y cuestionar el enfoque «exclusivamente médico» para mejorar la salud.

Por mucho que parezca que las organizaciones internacionales que trabajan en el ámbito de la salud valoran a la salud comunitaria, esta sigue estando recluida en un área difusa y periférica de los sistemas sanitarios. La OMS no emplea este término y opta por otros como «atención sanitaria comunitaria», «gestión comunitaria», etc., aunque utiliza el término «personal sanitario comunitario».

Francia no dispone de un marco legislativo bien definido que regule la salud comunitaria. Canadá, y en particular Quebec, pionero en materia de salud comunitaria en los años setenta y ochenta, han dado un paso atrás al abandonar la autonomía de la gestión comunitaria de los centros locales de servicios comunitarios

.....

24 Lehmann, U. y Sanders, D. (2007). *Community health workers: What do we know about them? The state of the evidence on programmes, activities, costs and impact on health outcomes of using health workers*. Organización Mundial de la Salud. <https://chwcentral.org/wp-content/uploads/2013/07/Community-Health-Workers-What-do-we-know-about-them.pdf>

25 De Wet, K. (2010). *The three ages of community health in South Africa*, *Social Sciences and Health*, 28(3), 85-107.

(CLSC). Estos centros de salud, que en un principio gestionaba la comunidad (en este caso, un barrio o un municipio), se han traspasado al Estado y se han convertido en proveedores de servicios. Por lo tanto, las prioridades sanitarias ya no se discuten a nivel local.

En África, la salud comunitaria está bien establecida y probablemente más fuerte que antes gracias a la financiación del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria²⁶. Además, parece ser un instrumento viable para lograr la cobertura sanitaria universal y alcanzar el Objetivo de Desarrollo Sostenible en materia de salud para 2030. Sin embargo, esta lectura instrumental de la salud comunitaria es más bien una búsqueda de operadores que cobren remuneraciones bajas, sin una verdadera implicación directa de la comunidad.

De hecho, la salud comunitaria es tan polifacética que no existe una definición consensuada. Por otro lado, las estrategias que abarca parecen bastante claras y distintas²⁷:

- Se trata de una comunidad (esto implica una acción local o circunscrita en sus beneficiarios).
- Favorece un enfoque de construcción conjunta por parte de todas las partes implicadas.
- Se basa en un contexto de intercambio de conocimientos y de poder.
- Mejora y pone en común los recursos de la comunidad.

Desde el punto de vista metodológico, requiere un proceso de planificación mediante una evaluación compartida, evolutiva y continua de los programas implementados en beneficio de la comunidad²⁸.

Al igual que la salud pública, en la salud comunitaria es fundamental la promoción de la salud y la prevención de enfermedades, y se participa de la lucha contra las enfermedades y la rehabilitación.

.....

26 <https://www.theglobalfund.org/en/>

27 Secretaría Europea de Prácticas Sanitarias Comunitarias (2009). *Action communautaire en santé: observatoire international des pratiques*. SEPSAC.

28 Secretaría Europea de Prácticas Sanitarias Comunitarias (2009).



La salud comunitaria, al igual que la salud pública, se sitúa en la encrucijada de los ámbitos sanitario y social. Sin embargo, se centra en los determinantes sociales de la salud por encima de los sanitarios, es decir, los factores que determinan el estado de salud de un particular o de una comunidad²⁹. El enfoque de los determinantes de la salud permite comprender que los cambios de comportamiento están respaldados por las condiciones ambientales en un sentido amplio. Se trata de un enfoque ascendente de la prevención, ya que examina las causas de las prácticas o conductas de riesgo para la salud.

La Agencia de Salud Pública de Canadá enumera 12 determinantes de la salud. Algunos son meramente sanitarios (9 y 10), otros de carácter social (1, 2, 4 y 5), cultural, laboral o mixtos. Estos determinantes son los siguientes:

1. Nivel de ingresos y estatus social (ser rico o pobre).
2. Redes de apoyo social (tener familia, amigos, compañeros de trabajo, voluntariado, acceso a servicios de apoyo).
3. Educación y alfabetización.
4. Condiciones de empleo y trabajo.
5. Entornos sociales (estigmatizados o no).
6. Entornos físicos (rural, urbano, contaminación, etc.).
7. Hábitos de salud personal y capacidad de adaptación.
8. El desarrollo de la primera infancia (guarderías, escuelas infantiles, servicios de protección maternoinfantil).
9. Herencia biológica y genética (factores individuales).
10. Servicios sanitarios (acceso a los servicios).
11. Género (factor individual)³⁰.
12. Cultura.

Cuanto más determinantes positivos tenga una persona, más posibilidades tendrá de estar sana.

.....

29 Organización Mundial de la Salud (2004). Determinantes sociales de la salud: los hechos irrefutables. https://escpromotorasdesalud.weebly.com/uploads/1/3/9/4/13940309/determinantes_sociales_de_la_salud_los_hechos_irrefutables.pdf

30 El género y la orientación sexual no se mencionan en esta época.

Jourdan y otros analizan las dimensiones constitutivas del ámbito de la salud comunitaria (2012)³¹ como un campo de intervención e investigación **multidisciplinar y multisectorial** que se nutre de lo siguiente:

- **Actores individuales u organizativos** —ya sea un ciudadano que vive en una zona geográfica determinada, una persona perteneciente a un grupo social concreto, asociaciones, profesionales sanitarios, sociales y educativos, etc.— en calidad de **facilitadores**, responsables políticos, investigadores.
- **Valores clave:** justicia social, compromiso político, empoderamiento.
- **Conceptos y teorías:** determinantes sociales de la salud, cambio social, participación.
- **Poblaciones privilegiadas y ámbitos de intervención:** poblaciones vulnerables, condiciones de vida locales, acceso a la asistencia sanitaria.
- **Objetivos:** mejora de la salud y el bienestar, desarrollo social, prevención.
- **Métodos:** participación colectiva y enfoque de asociación desde el análisis de las necesidades hasta la evaluación.

La variación de cada uno de estos elementos permite apreciar la gran diversidad que implica la acción sanitaria comunitaria. Es importante destacar que muchos de estos parámetros también pertenecen a la promoción de la salud y, en términos más generales, a la salud pública moderna. Es el caso de la multidisciplinariedad y la multisectorialidad, la mejora de la salud y el bienestar, la transformación de los determinantes de la salud, etc., que también forman parte de la salud comunitaria. Sin embargo, no está de más resumir los elementos que son imprescindibles para que una acción se considere de salud comunitaria:

.....

31 Jourdan D., et. al. (2012). *Quarante ans après, où en est la santé communautaire ?* [Cuarenta años después, ¿en qué situación se encuentra la salud comunitaria?] *Santé Publique*, 24(2), 165-178. <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2012-2-page-165.htm>

- La implicación en un puesto de decisión de los beneficiarios de la acción (con o sin intermediario).
- La participación de los beneficiarios en todas las fases de la acción, pero sobre todo en el momento de la evaluación de las necesidades para mejorar la salud (fase inicial) y la evaluación de la acción (fase final).
- Un compromiso activista que busque el empoderamiento de los beneficiarios, con el objetivo de lograr justicia social y una transformación de los determinantes de la salud, especialmente de los sociales, mediante la imprescindible contribución de la experiencia comunitaria.

En la salud comunitaria, lo importante no es solo la participación de la comunidad, sino sobre todo el posicionamiento de la comunidad en la acción como experta/responsable en la toma de decisiones, con el objetivo de su transformación para actuar sobre los determinantes de la salud. La experiencia comunitaria está impulsada por el conocimiento profundo de los estilos de vida, el entorno social y físico, la experiencia personal de las dificultades y las ventajas de la comunidad, y la voluntad de transformar una historia individual en un éxito colectivo. En el Capítulo 3, conoceremos los detalles sobre la experiencia comunitaria.

Evidentemente, se trata de una visión idealista de la salud comunitaria. En el análisis de la influencia mutua de la LCS y la salud comunitaria, veremos cómo han evolucionado los métodos de aplicación de las acciones comunitarias. El pragmatismo y la interconexión con el sistema de salud correrán a cargo del facilitador y del carácter multidisciplinar de los actores sanitarios de la comunidad: beneficiarios y facilitadores, redes y socios.

Facilitación de la salud comunitaria

En los países africanos, el facilitador comunitario suele denominarse «agente comunitario de salud». Se trata de actores de la comunidad o externos cuya función es tanto la de mediar entre la comunidad y el sistema de salud como la de apoyar a la comunidad en todos los aspectos de la ejecución de las acciones. El facilitador no suele tomar decisiones, a menos que la comunidad así lo desee y le dé un lugar en el círculo de decisión colectiva. El facilitador aporta su experiencia a la comunidad en la ejecución de la acción o en la mediación con el sistema de salud.

La influencia conjunta de la salud comunitaria y la lucha contra el VIH/sida

Hablar de la influencia de la salud comunitaria en la LCS es arriesgado; lo era, sobre todo, en los años ochenta y en los países del norte, donde se empezó a organizar esta lucha. Pero si no podemos hablar de influencia, podemos al menos buscar los componentes de la salud comunitaria: estos pueden encontrarse en la organización comunitaria de la LCS en Norteamérica y Europa occidental. En el caso de África y América Latina, la complejidad es mayor porque el concepto de salud comunitaria está más presente, más reconocido y más aceptado por el sistema de salud.

Empecemos por el concepto de comunidad y de movilización comunitaria en la LCS, que adopta diferentes formas en el momento de su creación, en función del factor que inicie la movilización. He aquí algunos ejemplos, aunque no se trata de clasificaciones, sino de tendencias generales: a principios de la década de 1980, la movilización comunitaria en la LCS acogía a la comunidad gay urbana de las principales ciudades de los Estados Unidos (Nueva York: Greenwich Village/Chelsea, San Francisco: Castro, Los Ángeles: West Hollywood), a los primeros afectados por el VIH y a sus parejas, a sus redes sociales y a sus barrios. En esta primera movilización, existe también una dimensión de proximidad geográfica, que es la base de la movilización y de la acción de apoyo de cercanía. La información sobre las necesidades de atención no requiere facilitadores ni encuestas. Los afectados son



conscientes de lo que necesitan: acceso a la asistencia sanitaria, condiciones hospitalarias dignas, atención al final de la vida, asesoramiento psicológico y jurídico, reconocimiento de la pareja o parejas para mantener la vivienda compartida, acceso a la herencia o simplemente al funeral, medios de detección y búsqueda de tratamientos. Esta comunidad también está lo suficientemente organizada, educada y conectada con el sistema sanitario como para expresar con claridad sus necesidades e influir en las respuestas. La comunidad aporta al sistema de asistencia sanitaria un nivel de conocimientos sobre su vida cotidiana y sus limitaciones. Sabe cómo avanzar en la LCS en cada paso. Sabe adaptarse a las necesidades evolutivas de sus miembros y buscar apoyo en los ámbitos que necesite: hospitales, investigación, servicios sociales, servicios jurídicos, empresas, etc. Además, creará sus propios servicios mediante la solidaridad, emprendiendo acciones de voluntariado³². El desarrollo de capacidades de los voluntarios se da con rapidez y proporciona información y servicios aceptables para los miembros de la comunidad, pero también fiables para los profesionales de la salud. La reivindicación de la pertenencia a la comunidad gay en un proceso de identidad comunitaria. Surge una salud comunitaria como nunca antes ha existido, pero que no sabe que esta movilización es salud comunitaria en estado puro. Vemos una movilización y acción comunitaria que establece prioridades y aprovecha los recursos de la comunidad. Los miembros de la comunidad adquieren las competencias que necesitan para actuar, negociar y coordinarse con los servicios sanitarios y los servicios sociales. Han identificado, probablemente hace mucho tiempo, los obstáculos que impiden la adopción de políticas sanitarias en el sector no sanitario. La comunidad, a través de nuevas organizaciones, como Gay Men Health Crisis (GMHC) —una de las más famosas, creada en 1982—, se hace oír y desempeña un papel de conocimiento y poder. Estas organizaciones de la LCS son el fruto de un entorno concreto, el del gueto y de la afirmación identitaria. Ante la crisis sin precedentes que supuso el sida para

.....

32 El voluntariado en la LCS no tiene una única definición. Sin embargo, esta palabra, utilizada por primera vez por los angloparlantes (*volunteer*) tiene una noción más voluntarista en su misión de transformación social que de voluntariado. En la LCS, los voluntarios deben recibir formación, ser supervisados y estar sujetos a un marco ético específico. Estas personas son las que, con mayor frecuencia, componen las asambleas generales asociativas en las que se elige a los dirigentes asociativos para formar una junta directiva.

la población gay en los años ochenta, no tenían otra opción, no había otro camino. Estas organizaciones, como GMHC y Terrence Higgins Trust (THT) en Inglaterra, han marcado la pauta de la LCS en todo el mundo de forma comunitaria. Sin embargo, es probable que en aquella época ninguno de sus miembros mostrara especial interés en la Declaración de Alma-Ata y la Carta de Ottawa. Tenían otras cosas que hacer.

- Poco después, en 1984, se creó la organización AIDES de una forma diferente, esta vez enraizada en el activismo político, un ejemplo de cambio en los movimientos sociales. De hecho, la mayoría de los primeros activistas de AIDES procedían del Grupo de Información sobre las Prisiones (GIP)³³, creado por Michel Foucault, y la organización nació a raíz de las condiciones inaceptables de su muerte, relacionada con el sida. Daniel Defert, fundador de AIDES, visitó GMHC y THT, pero quería un modelo diferente, más político y más abierto, ya que no se trataba de un gueto gay en Francia, como el que había en Estados Unidos. Con AIDES, la relación con la institución médica era más tensa porque la meta era satisfacer las necesidades de las personas con sida y las de sus familiares. La experiencia conjunta de varios implicados (médicos, abogados, sociólogos e incluso trabajadores sexuales y consumidores de drogas) creó una experiencia comunitaria de alta calidad que puso en tela de juicio el sistema de salud, contribuyó a su mejora y estimuló la investigación. En aquel momento, AIDES también expresó el enfoque comunitario de la proximidad geográfica, fomentando la creación de asociaciones AIDES autónomas en muchas ciudades francesas para respetar el enfoque de la diversidad sociocultural local. La idea de comunidad en AIDES es más amplia que en GMHC: consiste en reunir a todas las personas afectadas por el sida y a quienes quieren colaborar con ellas, sin ninguna jerarquía. Se trata de transformar el sistema dominante tanto en la sanidad como en la sociedad y lograr la justicia social para las personas con VIH o que corren el riesgo de contraerlo, es decir, casi todo el mundo. En AIDES, los determinantes de la salud, aunque nunca se nombren, están omnipresentes

.....

33 Michel Foucault creó el GIP, cuyo principal objetivo era otorgar la palabra a los reclusos.

en todas sus acciones. De hecho, hay una gran similitud con la Carta de Ottawa, en la que el 90% de las veces se habría sustituido «promoción de la salud» por «lucha contra el sida». AIDES fue la única de las «grandes ONG» del norte, creada a principios de la LCS, que inició y dirigió un programa internacional con varios componentes, entre ellos uno africano llamado Red África 2000 (ver recuadro «De Red África 2000 a Coalition PLUS») y un programa europeo. Este último proporcionó un intercambio de alta calidad entre las ONG de LCS de Europa occidental y meridional para influir de forma conjunta en las políticas de la Comisión Europea, en especial sobre la reducción de riesgos relacionados con el consumo de drogas. Este programa internacional se basa en los mismos valores de participación comunitaria de Francia. AIDES ahora ha cerrado este programa internacional para participar en una nueva estructura internacional, Coalition PLUS, en la que la mayoría de las organizaciones asociadas proceden de Red África 2000 o tienen antiguos vínculos con AIDES. Los principios operativos de Coalition PLUS son más igualitarios (ver recuadro) y están basados en un enfoque comunitario de las organizaciones asociadas. AIDES lleva a cabo programas internacionales con sus países vecinos, en Guyana y el Caribe, al mismo tiempo que dirige la plataforma europea de Coalition PLUS.

- Las organizaciones de personas que viven con sida (PVVIH), como ANSS, REVS+, PILS. Estas asociaciones nacieron de una lucha dirigida por su(s) fundador(es), personas que viven con VIH. El estigma, el rechazo y la injusticia los llevaron a hablar públicamente, a dar a conocer que el VIH no era una fatalidad y que afectaba a todo el mundo, por lo que necesitaban empatía. Estas asociaciones fueron pioneras en la LCS porque le dieron visibilidad. Se han desarrollado en torno a la concientización, las pruebas de detección, los anuncios públicos de seropositividad y el apoyo a otras personas con VIH y a sus familiares. Luego, con mayor o menor rapidez, añadieron conocimientos médicos para establecer la atención y el seguimiento médico de las personas con VIH/sida.

- Las organizaciones iniciadas por profesionales de la salud, como ALCS, en Marruecos, o ARCAD Santé PLUS, en Mali. Estas asociaciones, creadas por médicos que se enfrentaron a los primeros casos de sida en sus países, tuvieron que lidiar con la falta de tratamiento y de atención al final de la vida, y con la angustia de sus pacientes a los que se les negaba la atención en los hospitales. Estos médicos fundadores entendieron que la respuesta debía darse en estructuras más libres y menos estigmatizantes que las del sector público. Por ello, estos profesionales de la salud se han rodeado de personas con VIH y de sus familiares, para recibir a sus pacientes y plantear una solución que satisfaga sus necesidades de apoyo en la vida diaria o para adaptar o complementar los servicios médicos dentro de los propios hospitales.
- Las organizaciones creadas en un contexto de lucha por los derechos humanos y la salud: ARAS, en Rumania; Kimirina, en Ecuador, e IDH, en Bolivia. Estas asociaciones se crearon en un contexto legislativo difícil (la caída del telón de acero y el descubrimiento de la trágica infección por el VIH de un gran número de niños, en el caso de una de ellas, y la escasa movilización sobre las cuestiones relacionadas con el VIH, en el caso de las otras dos) en el que hubo que resolver la problemática de los derechos humanos y el acceso a la sanidad. En este contexto, estas asociaciones realizaron primero actividades de información y educación sobre el VIH, y luego hicieron campañas por el derecho al tratamiento antirretroviral (TARV) y los derechos a la integración social y a la indemnización, etc. Estas asociaciones defienden, sobre todo, los derechos de las personas expuestas o que viven con VIH/sida, ya que son conscientes de que la prevención de la enfermedad solo puede lograrse si se respetan los derechos humanos. Por ello, se han desarrollado integrando tanto a especialistas como a usuarios de los servicios.

De Red África 2000 a Coalition PLUS

A finales de los años ochenta, AIDES estableció los primeros contactos con asociaciones africanas, en principio solo en Marruecos, elaborando una respuesta frente al sida que no fuera exclusivamente médica. Luego otras asociaciones de personas con VIH en Burundi y Burkina Faso, al no contar con atención médica en su país, le solicitaron a AIDES el acceso a la asistencia sanitaria. El papel de las personas afectadas por el VIH/sida fue fundamental en esta movilización, tal como ha sido en Francia, por ejemplo.

Hacia finales de la década de 1990, se fue creando una red para acompañar y poner en marcha acciones de promoción y alerta ante los Estados y las instituciones internacionales para subsanar las desigualdades en el acceso a la asistencia sanitaria en distintas partes del mundo. El lema de la movilización fue: «Los pacientes en el sur y los medicamentos en el norte».

El desarrollo de las acciones de la red de asociaciones afiliadas a AIDES Red África 2000, creada en 1997, ha permitido demostrar la viabilidad de una atención de calidad y el acceso a los fármacos antirretrovirales. Es importante recordar que en aquella época solo se consideraba y se financiaba la prevención del VIH, y no los tratamientos, para los países africanos por parte de los donantes internacionales, entre ellos el Banco Mundial y la Unión Europea, y los países del norte, a excepción de Francia (con su iniciativa del Fondo Internacional de Solidaridad Terapéutica, lanzada en 1997 en Abiyán por el presidente Chirac).

La puesta en marcha de las respuestas de atención se logró mediante el fortalecimiento de las habilidades de los actores comunitarios y de las capacidades de sus organizaciones. Este fortalecimiento se hizo en modo paritario para contribuir juntos a la LCS. En la red se aplican los mismos principios que han definido la labor de AIDES: participación de las personas afectadas, acciones conjuntas y en red, cooperación con las autoridades sanitarias. A mediados de la década de 2000, los responsables de las asociaciones africanas afiliadas se incorporaron a la Junta Directiva de AIDES. Sin embargo, este modelo fue

cuestionado por considerarse demasiado igualitario con respecto a las estructuras africanas en cuestión, para llegar a un sistema de gobierno compartido entre los diferentes miembros de la red. En 2008 se creó Coalition PLUS con cuatro miembros fundadores (ALCS, en Marruecos; ARCAD Santé PLUS, en Mali; COCQ-SIDA, en Quebec, Canadá, y AIDES, en Francia). En la actualidad, 16 asociaciones son miembros y forman parte de la Junta Directiva de Coalition PLUS con igualdad de voto. Coalition PLUS trabaja en 52 países junto con más de 100 asociaciones.

Características comunes de los enfoques de las ONG comunitarias de lucha contra el sida

- La proximidad con las personas que viven con el VIH/sida y sus familiares se traduce de inmediato en una acción para atender las necesidades más urgentes de las PVVIH.
- Un enfoque activista para empoderar a las personas afectadas por el VIH está transformando el sistema sanitario y la sociedad en sus respectivos países.
- Todas las organizaciones comunitarias de lucha contra el sida se ocupan específicamente del VIH y en ocasiones añaden a su finalidad la lucha contra la hepatitis.
- Incluso en las asociaciones de PVVIH o en las asociaciones identitarias (asociaciones de homosexuales o de consumidores de drogas), hay una mayor proximidad a la medicina clínica y a la investigación médica que a los actores de la salud pública.
- Son fuentes de inspiración o modelos para otras asociaciones u otros grupos vulnerables al VIH.
- Cuentan con sólidos enfoques de desarrollo de capacidades, que aumentan su credibilidad.
- Tienen dificultades para compaginar el activismo comunitario con un enfoque de servicio al sistema de salud.
- Se han integrado con rapidez en redes nacionales e incluso internacionales, multidisciplinares y multisectoriales.
- En los inicios de estas asociaciones, el enfoque metodológico de la planificación y la evaluación era casi inexistente y estaba lejos de la preocupación de los activistas o actores



comunitarios. Fueron los anglosajones los primeros en racionalizar la evaluación de las necesidades de los beneficiarios a finales de los años ochenta, lo que permitió adoptar un enfoque metódico de la acción de salud pública.

Diferencias entre las ONG comunitarias de lucha contra el sida

- Todas las asociaciones antes mencionadas tienen diferencias en sus inicios, en la puesta en marcha de la organización. Esto se debe, en parte, a que la lucha contra el sida de los gobiernos también es diferente en las distintas sociedades y sistemas sanitarios.
- Algunas se limitan a su ciudad de origen (en Estados Unidos, sobre todo), mientras que otras se han extendido por todo el país (AIDES, Deutsche Aids Hilfe, ARCAD Santé PLUS, ALCS).
- En función de cómo se hayan constituido las organizaciones, antes o después recurrirán a facilitadores comunitarios. Las asociaciones de médicos, antes que las asociaciones identitarias y las asociaciones de personas afectadas por el VIH, necesitan facilitadores con urgencia para estar siempre al tanto de la experiencia de la comunidad.
- A diferencia de lo que ocurre en los países ricos, las asociaciones de LCS de los países con menores ingresos cuentan con un grupo más reducido de activistas con formación y redes de influencia, lo que las vuelve más dependientes del sistema de salud para poder subsistir.
- Desde que comenzó a estar disponible el tratamiento antirretroviral, las asociaciones de LCS de los países con menores ingresos se convirtieron en las primeras promotoras y proveedoras de este tratamiento, adelantándose al sistema de salud pública, que en un principio se limitó a la distribución de medios de prevención. En los países ricos, debido a la solidez de los sistemas sanitarios, ha ocurrido lo contrario y las asociaciones han sido fundamentales para facilitar el acceso a la prevención. Incluso crearon el concepto de «reducción de riesgos» aplicado al consumo de drogas y a las actividades sexuales.

- La calidad de la gobernanza asociativa que les permite a los beneficiarios participar en las decisiones es muy diversa y, lamentablemente, a veces débil en algunas organizaciones.

Aproximación³⁴ entre las diferencias de las ONG comunitarias de lucha contra el sida y las estructuras comunitarias tradicionales³⁵

TIPOS DE ONG QUE PARTICIPAN EN LA SALUD COMUNITARIA	ONG COMUNITARIAS DE LA LCS	ONG COMUNITARIAS GENERALISTAS DE LOS PAÍSES CON MENORES INGRESOS QUE CONTRIBUYEN A LA ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD	ONG COMUNITARIAS DEL NORTE QUE CONTRIBUYEN A UN ENFOQUE SOCIAL DE LA SALUD
CRITERIOS			
Afiliación comunitaria	Poblaciones clave (PVVIH, HSH, UD, TS) u otras poblaciones vulnerables al VIH	Geográfica y principalmente mujeres	Poblaciones geográficas y principalmente migrantes u otras, poblaciones marginadas
Importancia demográfica	+/-	++++	+
Empoderamiento de los beneficiarios	++	+/-	+
Capacidad de actuación en redes nacionales e internacionales	+++	-	+/-
Fuerza de la promoción	+++	+/-	+

34 Esta tabla es subjetiva, ya que no se ha encontrado ninguna bibliografía sobre este tema. Se basa en la experiencia de los actores de Coalition PLUS.

35 El término *tradicional* hace referencia a las ONG comunitarias generalistas en las que la comunidad está definida desde el punto de vista geográfico: aldea o barrio que participa en la APS de los países con menores ingresos, por ejemplo.

Contacto con los responsables del sistema de salud	+++	+/-	+
Experiencia comunitaria reconocida	++	+/-	+
Formación de facilitadores	+++	?	+++ (profesionales sanitarios y sociales)
Reconocimiento de los facilitadores	+/-	+/-	++ (profesionales sanitarios y sociales)
Posicionamiento de las acciones en el sistema sanitario	Verticales	Horizontales en relación con la atención primaria de salud	En relación con los aspectos sociales de la salud
Importancia de la financiación	+++	+/-	+/-
Capacidad de innovación	+++	++	++
Capacidad para difundir las innovaciones	+	-	+/-

Esta comparación, inevitablemente subjetiva, de la salud comunitaria (SC) tradicional con la LCS plantea varias cuestiones:

- Existen modelos intermedios, especialmente los enfoques comunitarios de la tuberculosis y la malaria, pero también los descritos en la tabla de salud comunitaria de los países del norte.
- El enfoque comunitario de la LCS ha perdido a veces su carácter reivindicativo para ponerse al servicio del sistema público de salud.
- La LCS es más dinámica y técnica, más adaptable, más cercana a las necesidades de las comunidades y mejor financiada, pero abarca un número reducido de personas.
- La salud comunitaria generalista representa a muchas más comunidades y necesidades a cubrir.

De este panorama se deduce que la unión de los dos mundos (el de la LCS y el de la salud comunitaria *tradicional*, centrada en la atención primaria) aportaría una solución satisfactoria para todos. El acceso a la asistencia sanitaria podría seguir ampliándose, incluso en las epidemias de VIH concentradas en poblaciones marginales, con dos condiciones. La primera consiste en la horizontalización de la LCS (ver Capítulo 5) para garantizar el acceso sostenible a la asistencia sanitaria de las poblaciones, a menudo marginadas, y la segunda es la tecnificación de la participación comunitaria en la atención primaria.

En el marco de la salud mundial, es necesario establecer una coherencia con la diversidad de conceptos y acciones de salud comunitaria que se han puesto en marcha. Para plantear una transversalización de la LCS, es decir, pasar de un enfoque de acciones vertical a uno horizontal (ver Capítulo 5), habría que analizar qué es lo que acerca y no lo que diferencia a los distintos enfoques generalistas o específicos de la salud comunitaria. Esto nos permitiría contemplar un futuro de enriquecimiento mutuo de la sanidad comunitaria *tradicional* con la LCS para el beneficio de la salud de las poblaciones mundiales. Es necesario identificar la experiencia comunitaria (ver Capítulo 3) que aportan los dos enfoques para considerar planteamientos comunes.

Más allá de los aspectos técnicos, también hay diferentes aspectos de los enfoques relacionados con la gobernanza asociativa y financiera. Asimismo, deberían explorarse y estudiarse formas de transversalidad de la LCS comunitaria y posibles métodos de financiación que beneficien a todos.

Conclusión

Los actores comprometidos con la LCS tienden a considerar a la salud comunitaria como «la salud pública justa». Si nos remitimos a las definiciones de salud pública citadas al principio de este capítulo, nos damos cuenta de que actúa de forma técnica con sus propias disciplinas mediante la acción colectiva: epidemiología, higiene, economía de la salud, prevención y educación sanitaria, organización del sistema de salud, etc.



Hasta la aparición del sida, estas disciplinas habían sido empleadas por técnicos especializados. Sin embargo, estos límites de especialidad se han vuelto franqueables gracias a la introducción de la experiencia de vivir con la enfermedad del VIH, y por el activismo las PVVIH para influir en el sistema de salud. Estas experiencias se resumen en lo siguiente:

- Buena información sobre las enfermedades brindada por los propios pacientes (procedente de publicaciones gestionadas por las asociaciones de LCS, como Remaides³⁶).
- La prevención reinventada, facilitada y promulgada por grupos que realizan prácticas sanitarias de riesgo con sus compañeros (actividades de reducción de riesgos).
- La prestación de servicios que antes solo estaban al alcance de los profesionales de la salud, como las pruebas de detección comunitarias o el acceso a la profilaxis anterior y posterior a la exposición al VIH, por parte de educadores formados por pares.
- Una contribución al conocimiento epidemiológico mediante el mapeo de redes de riesgo por parte de los compañeros.
- La adhesión a un elevado nivel de investigación en salud comunitaria, que no es otra cosa que la investigación en salud pública con la participación de los grupos afectados por esta investigación, que ya no son su objeto, sino sus protagonistas.

Es evidente que la LCS ha transformado el enfoque técnico y dividido la salud pública, y ha aprovechado la salud comunitaria para poner en marcha su objetivo de justicia social. Sin embargo, ¿se mantendrán sus aportes con el paso del tiempo?

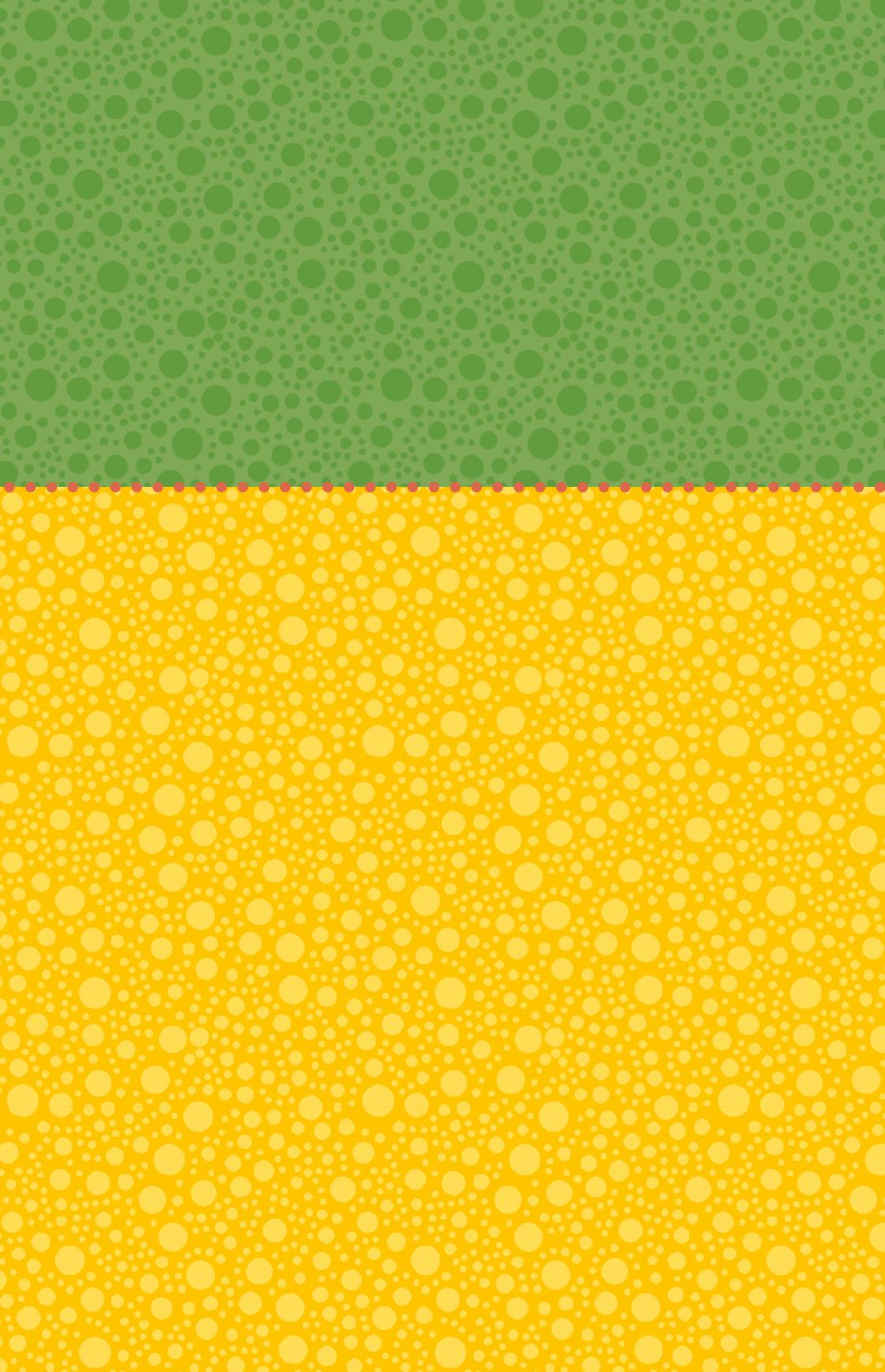
.....

36 Publicación periódica de información sobre el VIH/sida por parte de la asociación AIDES.

2

**¿Cómo surgieron
las organizaciones?**

**La experiencia de
Coalition PLUS y
mucho más**





Michaël Pollak¹ señaló en 1988: «Cuando, algún día, los historiadores escriban la historia social del sida, el hecho más llamativo será, sin duda, la movilización asociativa que trasciende el ámbito médico».

Introducción

A partir de conocer las historias de ocho organizaciones de lucha contra el sida (LCS) —siete de ellas miembros de Coalition PLUS (AIDES en Francia, ARAS en Rumania, Association de lutte contre le sida/ALCS en Marruecos, ARCAD Santé PLUS en Mali, Association Nationale des Séropositifs et des malades du Sida/ANSS en Burundi, Kimirina en Ecuador y REVS+ en Burkina Faso) y Kéné Dougou Solidarité, en Mali— se observan diferentes modalidades de creación. Su clasificación en grandes categorías es un ejercicio forzosamente restrictivo, que, sin embargo, puede resultar esclarecedor para comprender la diversidad actual y la visión común de estas asociaciones.

Analizar la fundación de estas organizaciones de LCS ayuda a establecer el vínculo entre las circunstancias en las que se crearon (¿cuándo?, ¿por qué? y, lo que es más importante, ¿por quién o quiénes?) y su futuro en términos de apertura a otras organizaciones, gobernanza y servicios ofrecidos, entre otros, teniendo en cuenta los contextos tan diferentes en los que han evolucionado. Esta evolución está vinculada a las agendas nacionales e internacionales: los cambios políticos y los compromisos internacionales que se hayan suscrito en cada país y la disponibilidad de financiación. Además, existen diferencias significativas entre las organizaciones del Norte y las del Sur. Daniel Defert, presidente fundador de AIDES, dice que, para entender una asociación y sus decisiones, incluso mucho después de su creación, hay que saber cómo y con quiénes se creó.

.....

1 Pollak, M. (1988). *Les homosexuels et le sida: Sociologie d'une épidémie*. [Homosexuales y sida: sociología de una epidemia.] Éditions Métailié.

Principales características de las organizaciones de lucha contra el sida en el Norte y en el Sur

Las organizaciones de LCS de los países con menores ingresos trabajan con grupos más reducidos de activistas *formados* y profesionales comprometidos con redes de influencia, en comparación con las organizaciones de los países más ricos. Además, el persistente estigma que rodea al VIH/sida afecta aún más a la reserva de recursos humanos involucrados.

Desde que comenzó a estar disponible la triple terapia antirretroviral, a finales de la década del noventa, las organizaciones de los países con menores ingresos han sido las primeras promotoras y proveedoras de estos tratamientos con financiación internacional directa. Al hacerlo, se adelantaron al sistema de salud pública, que se limitaba a la distribución de medios de prevención.

Sin embargo, hoy en día, los flujos de financiación han cambiado la situación. De hecho, en la actualidad, la financiación internacional de la LCS suele canalizarse a través de los sistemas nacionales de salud, lo que hace que las organizaciones del Sur dependan del sistema de salud público para su supervivencia, a través de la financiación internacional y nacional. Inevitablemente, esta dependencia tiene consecuencias en la forma en que las organizaciones pueden prever el futuro.

En los países ricos, debido a la fuerza de la sociedad civil y a un sistema legal que protege el derecho de asociación, las organizaciones se movilizaron antes, en muchos casos durante la década del ochenta, en respuesta a la discriminación de los pacientes y a un sistema de salud dominado por las y los médicos que desequilibraba la relación médico-paciente. La diversidad y el alto nivel de formación de las personas que integran las organizaciones les han permitido acceder a todos los niveles de decisión de la sociedad, incluida la investigación en ciencias médicas y sociales.

Gracias a la experiencia obtenida al liderar movimientos sociales —ya sean vinculados a las cárceles, o a las causas homosexual o

feminista, incluyendo a las trabajadoras sexuales — las personas involucradas pudieron integrar de inmediato a otras procedentes de poblaciones clave, denominadas en su momento «grupos de riesgo». En estos grupos se incluyó, principalmente, a los homosexuales en los países del Norte y a las y los trabajadores sexuales de los países con menores ingresos, especialmente de África². Posteriormente, se incluyó a personas usuarias de drogas y migrantes, excepto los haitianos en Estados Unidos, que formaron parte de una primera oleada de estigmatización³. Estas personas pasaron a un primer plano sin tener una formación académica, pero sí una experiencia vital que fue reconocida y valorada.

Por último, debido a la solidez de los sistemas de atención sanitaria, se produjo inicialmente un fenómeno opuesto al de los países con recursos limitados. Las organizaciones han sido fundamentales para facilitar el acceso a los medios de prevención, proveer herramientas para reducir tanto los riesgos asociados al consumo de drogas como los riesgos sexuales, gestionar una rápida disponibilidad de medicamentos para tratar la infección por VIH y promover una lectura estimulante y crítica de la investigación de todos los aspectos de la infección por VIH. Hoy en día, las y los actores comunitarios reclaman que se atienda a «sus poblaciones» debido a la discriminación que estas sufren en el sistema de salud. Esta situación es temporal, pero puede durar una o dos generaciones mientras se forma a quienes brindan cuidados y se cambian las actitudes.

.....

2 Delaunay, K. (1999). *Des groupes à risque à la vulnérabilité des populations africaines, discours sur une pandémie. Autrepart*. [De los grupos de riesgo a la vulnerabilidad de las poblaciones africanas, discurso sobre una pandemia.] 12(11), 37-51.

3 Delaunay, K. (1999). *Des groupes à risque à la vulnérabilité des populations africaines, discours sur une pandémie. Autrepart*. [De los grupos de riesgo a la vulnerabilidad de las poblaciones africanas, discurso sobre una pandemia.] 12(11), 37-51.

Un intento de clasificación de las organizaciones según su modo de creación

Una posible clasificación de las organizaciones de LCS podría representarse en tres círculos concéntricos: en el centro estarían las asociaciones de pacientes y sus familiares, a su alrededor se situaría el círculo de aquellas asociaciones integradas por profesionales de la salud y, por último, el constituido por las y los actores implicados en el activismo político o social y los derechos humanos. Este modo de análisis agrupa a las organizaciones en función de las circunstancias en las que fueron creadas, pero sobre todo en función de quién las creó.

Para este análisis, hemos decidido examinar la creación de ocho organizaciones de LCS que son miembros de Coalition PLUS o cercanas a ella, lo que limita su alcance en un ámbito muy complejo y con una ausencia casi total de literatura científica. Nuestra elección se llevó a cabo procurando buscar diversidad tanto en los primeros actores movilizados como en la diversidad geográfica.

No hemos analizado las asociaciones identitarias para las cuales LCS no es central, aunque esta les ha permitido frecuentemente acceder a financiamientos útiles para las reivindicaciones identitarias, como por ejemplo los derechos de las minorías sexuales o del uso de drogas.

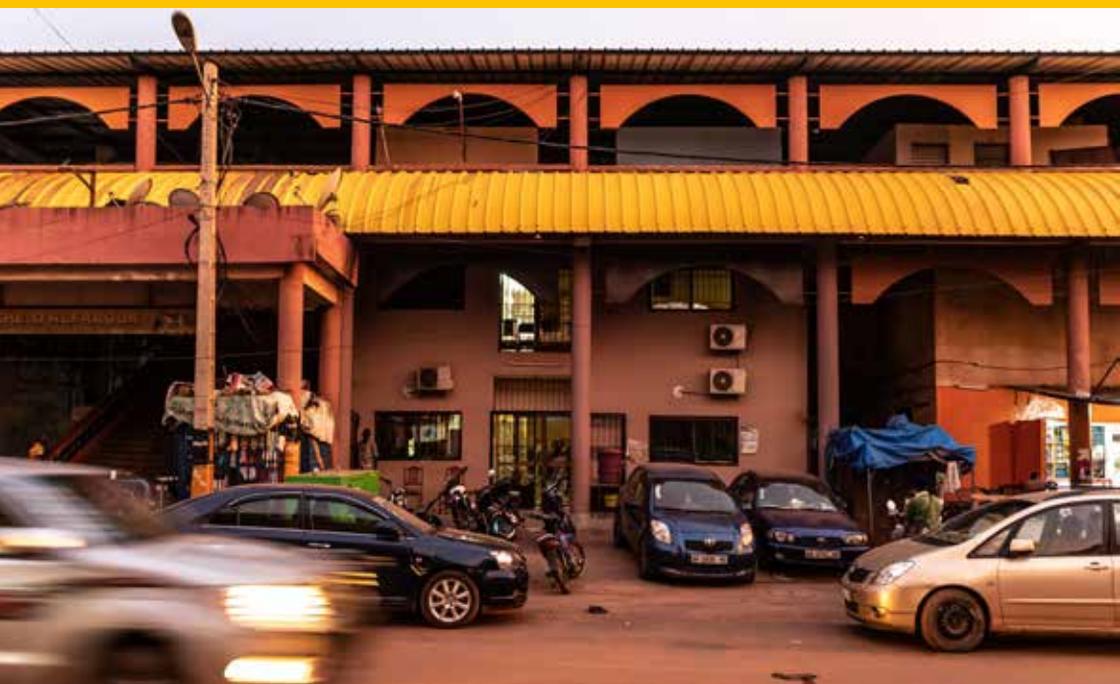
Organizaciones creadas por las y los pacientes y sus familiares: ANSS y REVS+

- Creada en 1993 por y para las personas que viven con VIH (PVVIH), **la Association Nationale de Soutien aux Séropositifs et malades du sida (ANSS)** fue la primera asociación de PVVIH de Burundi. Sus objetivos iniciales eran defender los derechos de las personas que viven con VIH y fomentar la realización de pruebas de detección voluntarias y anónimas. Sin embargo, pronto tuvo que enfrentarse a la falta de acceso a la detección. Para resolver esto, en primer lugar creó un centro de pruebas de detección comunitarias anónimas y voluntarias (1995).



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

Creada en 1993 por y para las personas que viven con VIH en Burundi, la Association Nationale de Soutien aux Séropositifs et malades du Sida (ANSS) se ha convertido en pionera en el acceso al tratamiento antirretroviral.



©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

La clínica Les Halles de ARCAD Santé PLUS está situada en un mercado de Bamako (Mali). Está oculta a la vista.

El segundo paso fue ofrecer atención médica ambulatoria con los primeros tratamientos antirretrovirales (TARV) a las PVVIH que las estructuras sanitarias públicas ya no querían atender. La ANSS se ha convertido así en una pionera en el acceso a los antirretrovirales, adelantándose a los hospitales públicos. Para ello, desde el principio, ha buscado y obtenido el apoyo de las autoridades sanitarias, en particular del Programa Nacional de Lucha Contra el Sida (PNLS), para conseguir así el respaldo para la necesaria movilización de políticos y actores de la salud. Con el tiempo, la ANSS se ha abierto a personas que no tienen VIH y que han aportado sus conocimientos técnicos a la organización mediante la ocupación de puestos como empleados o voluntarios.

- Creada en 1997 en Burkina Faso, Responsabilité Espoir Vie Solitarité (REVS+) inició su camino como un grupo de autoayuda para personas seropositivas con VIH, principalmente mujeres. Debido a la situación del país, que ofrecía pocos servicios para las personas con VIH, las intervenciones de REVS+ se ceñían en un principio a los testimonios de PVVS a cara descubierta. Pronto se diversificaron en la prevención, la detección, el apoyo psicológico y social, la atención médica, la defensa de los derechos humanos—incluidos los de las poblaciones clave—y, también, en la investigación comunitaria. Para ello, REVS+ abrió muy pronto sus puertas a personas no infectadas por el VIH que trabajaban como voluntarias y como empleadas, quienes ayudaron a estructurarla, profesionalizarla y ganarse la confianza de las instituciones públicas y de los socios.

Estas organizaciones, formadas inicialmente por personas seropositivas y personas cercanas al VIH, acogieron posteriormente a profesionales de la salud, la acción social, los derechos humanos y a especialistas en finanzas y organización de asociaciones. Su objetivo: estructurarse mejor, ganar credibilidad, mejorar la calidad de sus intervenciones y obtener financiación. Sin embargo, las personas interesadas y, en la mayoría de los casos, los activistas/fundadores siguen controlando su funcionamiento y su gestión ejecutiva. A estos últimos les resulta difícil ceder el relevo, que no se traspasa, o se traspasa a duras penas, a los nuevos involucrados,

y menos aún a las personas seronegativas, que se ven obligadas a ocupar puestos técnicos.

Organizaciones creadas por profesionales de la salud: ALCS, ARCAD Santé PLUS y Kéné Dougou Solidarité

- La Association de Lutte contre le Sida (**ALCS**) fue creada oficialmente en 1988 por la jefa del Departamento de Enfermedades Infecciosas de Casablanca (Marruecos) y funcionó primero con sus compañeros de departamento y luego con médicos infectólogos de otros hospitales de las principales ciudades marroquíes. Este movimiento surgió a raíz de la incapacidad de ofrecer atención a las personas que daban positivo en las pruebas del VIH y que se atendían en sus hospitales. En un contexto político, social, religioso y jurídico poco favorable, y en ausencia de una estrategia pragmática de prevención y de acceso a los tratamientos por parte de las autoridades sanitarias, la creación de una estructura más libre, flexible y reactiva, tanto en su discurso como en su acción, se convirtió en una auténtica necesidad.

La ALCS integró rápidamente a las PVVIH y a las personas de poblaciones clave entre sus voluntarios y personal, convirtiendo a las y los médicos en una minoría. Sin embargo, su junta directiva nacional sigue compuesta en gran parte por médicos que dirigen las secciones locales. La ALCS también tiene experiencia jurídica y participa en la defensa del derecho a un tratamiento digno contra el sida para las poblaciones marginadas, aboga por el acceso a los antirretrovirales genéricos, defiende los derechos humanos y establece programas de prevención para personas que se dedican al trabajo sexual y también para las usuarias de drogas.

- **ARCAD-SIDA**⁴ es una organización de lucha contra el VIH y el sida creada en 1994 por médicos que ejercían en los centros de salud comunitarios (CSCOM) de Bamako (Mali), entre ellos el de Sébénikoro. Allí atendían a pacientes en estado terminal que

.....

iban a morir, a causa del sida, en su pueblo natal. También se movilizaron los sociólogos que trabajaban para el Instituto de Investigación para el Desarrollo (IRD) en la investigación sobre VIH y nutrición. En aquella época, había que «silenciar el sida». En los hospitales, «B83» era el código de diagnóstico para la serología positiva al VIH. En 1996, abrió el Centro de escucha, sostenimiento y acompañamiento (CESAC) en Bamako, el primer centro de atención gratuita de Mali para personas infectadas y afectadas por el sida. El centro ofrecía la realización de pruebas de detección del VIH y asesoramiento tras la notificación del resultado, atención médica y apoyo psicológico y social. Ya desde aquella época, los pacientes tuvieron un rol determinante en lo que respecta a la atención y al apoyo brindado por el equipo médico. En 2021, ARCAD Santé PLUS dejó en manos del Ministerio de Sanidad las unidades de atención y apoyo descentralizadas que gestionaba y, desde entonces, solo se encarga de los centros comunitarios, que son cinco.

Gracias a la defensa de las asociaciones de personas que viven con VIH, cuya creación apuntaló ARCAD-SIDA, y con la colaboración de sociólogos, se consiguió poner en marcha la iniciativa de acceso a los TAR de Mali, L'Initiative Malienne d'Accès aux ARV, en 2001. Este constante activismo ayudó a conseguir que, en 2004, el tratamiento antirretroviral fuera gratuito. En 2019, proporcionaba acceso a los TAR al 51% de los malienses con VIH, es decir, a 24.846 pacientes, y con el tiempo ha ampliado su enfoque para incluir el acceso a la prevención y la atención de las poblaciones clave: trabajadores sexuales, hombres que tienen relaciones sexuales con hombres y usuarios de drogas inyectables. Uno de los puntos fuertes de la organización es que ha contado desde el principio con un equipo multidisciplinar (proveniente de la medicina, la socioantropología y la psicología) y se ha abierto a las personas afectadas, a quienes también ha ayudado a organizarse en asociaciones y les ha enseñado a estructurarse. ARCAD Santé PLUS es ahora el principal receptor de financiamiento del Fondo Mundial para la sociedad civil.

- **Kéné Dougou Solidarité.** La idea de crear la asociación Kéné Dougou Solidarité surgió de un grupo de profesionales de la LCS del CESAC de Bamako, de ARCAD-SIDA, que no eran



©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

El centro de salud sexual Le SPOT Beaumarchais, en París (Francia), recibe a poblaciones clave, incluidos hombres homosexuales y bisexuales, y personas que viven con VIH, para ofrecerles asesoramiento, grupos de discusión y actividades de prevención e información.



©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

Las y los voluntarios de AIDES París disponen de todo el material necesario para hacer las distribuciones durante las actividades comunitarias.

médicos, sino socioantropólogos y gestores de proyectos sanitarios. El objetivo era cubrir el déficit de atención a las personas que viven con el VIH en la región de Sikasso (Mali). De hecho, en aquel momento, ni siquiera se había planteado que ARCAD-SIDA pudiera tener sucursales regionales. Las personas seropositivas suelen entrar en la fase terminal tras un larguísimo trasiego entre terapeutas tradicionales, clínicas privadas y estructuras sanitarias públicas. Estas últimas, un poco más sensibilizadas con el problema del sida, solo podían hacerles pruebas de detección (cuando los reactivos estaban disponibles) y proponer a quienes pudieran permitirse que fueran a Bamako para tratar de conseguir acceso al tratamiento. Desde su creación, en 1998, Kéné Dougou Solidarité ha incluido a personas infectadas y afectadas por el sida, tanto entre las y los voluntarios como entre los empleados. La asociación ha ofrecido numerosos servicios a través del CERKES (centro de referencia de Kéné Dougou Solidarité) de Sikasso, el primer lugar comunitario de atención gratuita para las personas infectadas y afectadas por el sida fuera de la capital maliense. Entre estos servicios, figuran el asesoramiento y las pruebas de detección voluntarias con notificación de los resultados, la atención médica, incluidos los TAR, el apoyo psicológico y el apoyo social. Más tarde, extendió su alcance para incluir a las denominadas «poblaciones clave». Aunque la mayoría de las personas (miembros de la junta directiva y empleados) presentes en el momento de la creación de Kéné Dougou Solidarité han cedido el relevo a la nueva generación, la presidencia sigue en manos de uno de los fundadores, lo que demuestra una vez más la voluntad de conservar el control. Sin embargo, como consecuencia de la disminución de las fuentes de financiación y de las dificultades de supervivencia de la organización, el equipo actual recurre a los veteranos, que en su mayoría siguen siendo activistas.

Estas asociaciones estuvieron originalmente constituidas por militantes de diferentes orígenes, entre los que encontramos PVVIH, poblaciones claves y profesionales de la salud o trabajadores sociales, que pasaron rápidamente a formar parte de las entidades y participar en ellas. Esto les ha permitido adaptar mejor sus acciones a las necesidades de las y los beneficiarios y

ofrecerles servicios de calidad, pero también ganarse la confianza de socios técnicos y financieros. Al día de hoy, su gobernanza y gestión la siguen controlando los profesionales de la salud y, con frecuencia, una vez más, los propios activistas iniciales. También tienen dificultades para ceder el relevo, que casi nunca se traspasa a las personas afectadas o a las PVVIH, quienes ocupan puestos secundarios tanto en los órganos de gobierno como en los puestos de empleados.

Organizaciones creadas por personas involucradas en el activismo político, social y de derechos humanos: AIDES, ARAS y KIMIRINA

- **AIDES** se creó en Francia en 1984 sobre un modelo basado en el activismo político. Representa el típico ejemplo de giro del movimiento social, ya que muchos de los activistas originales de AIDES procedían del Grupo de Información sobre las Prisiones. Esta última organización fue creada, entre otros, por Michel Foucault, que murió de sida en condiciones inaceptables está estrechamente relacionada con la creación de AIDES. Los fundadores de AIDES, como se indica en el Capítulo 1, quisieron desde el principio fundar una organización con una dimensión política y de carácter público. En este sentido, difiere de las asociaciones identitarias creadas en su momento, que eran todas organizaciones de homosexuales (proclamadas como tales por ellas mismas). Al principio, la relación con la institución médica fue tensa en esta dimensión, y se dificulta poder satisfacer las necesidades tanto de las personas que vivían con sida como de sus familiares. Son dos los principios que han orientado a AIDES desde su creación⁵: el paciente es un experto en su enfermedad porque sabe lo que es vivir con sida (nivel individual), y el hecho de hablar públicamente de su enfermedad debe transformar a la sociedad (nivel colectivo/comunitario).

Lo paradójico es que AIDES, en sus comienzos, estaba compuesta por muchos médicos voluntarios. Sin embargo, estos médicos eran enfermos de sida u homosexuales (o ambas cosas), estaban

.....

5 Maguet, O. y Caldéron, C. (2007). *AIDES, une réponse communautaire à l'épidémie de sida*. [AIDES, una respuesta comunitaria a la epidemia de sida]. AIDES.

al margen del enfoque médico principal, o eran mujeres médicas, y muchas de ellas procedían del movimiento feminista por el derecho al aborto.

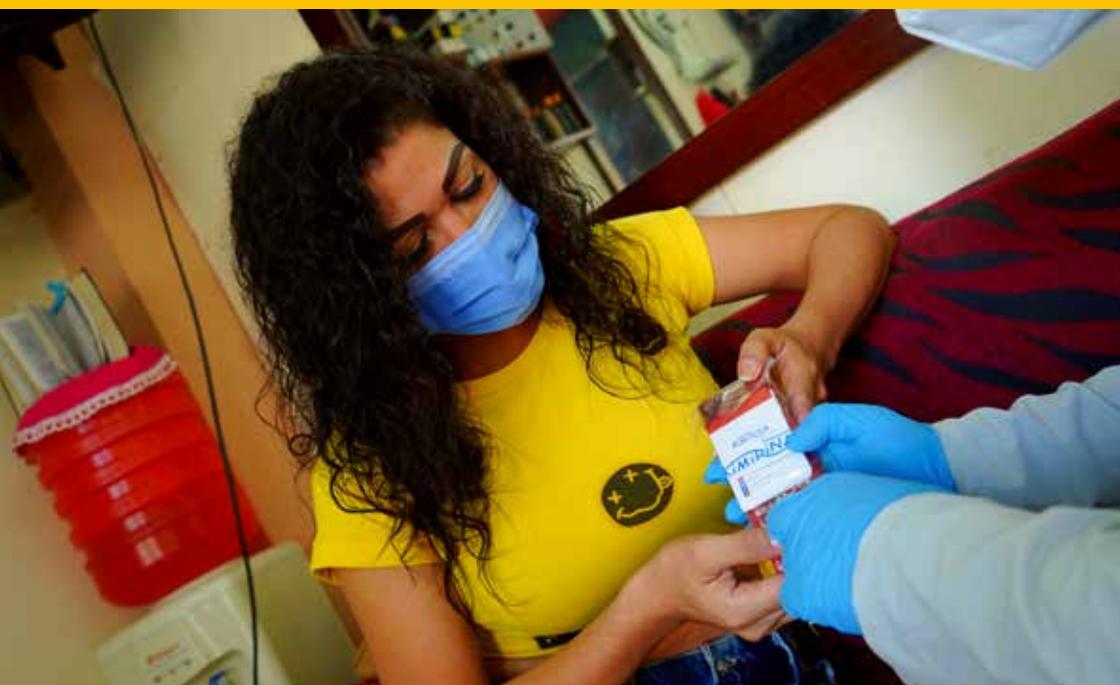
Gracias a esta presencia médica tan importante, AIDES ha podido hacer afirmaciones técnicas creíbles sobre la prevención del sida desde el primer momento. La sinergia de estos distintos actores (médicos, abogados, sociólogos y, también, trabajadores sexuales, desempleados, etc.) dio lugar a una experiencia comunitaria de alta calidad. Esto no solo desafía al sistema sanitario, sino que también contribuye a su mejora, fomenta la investigación, la realización de pruebas de detección y nuevos tratamientos, y mantiene una postura crítica sobre los efectos secundarios de los medicamentos.

AIDES ha hecho posible que todas las personas afectadas por el sida y las que quieren colaborar con ellas se reúnan, sin jerarquías, para transformar el sistema dominante, tanto en la sanidad como en la sociedad, y lograr la justicia social para las personas con VIH o que corren el riesgo de contraerlo (es decir, todo el mundo).

Desde el principio, AIDES quiso situar la autonomía de las personas en el centro de su enfoque, y apostó por la agrupación de estas mismas personas afectadas por un «destino común» para estructurar su fortalecimiento y luchar mejor colectivamente contra el sida.

Gracias a esta proximidad con las personas afectadas, la organización cuenta con el material necesario para desarrollar análisis y argumentos indispensables para sensibilizar a la opinión pública y reivindicar un lugar mejor en la sociedad para quienes tienen sida.

Se trata de un movimiento social que también ha asumido la lucha contra los virus de las hepatitis B y C, y que ha contribuido de forma decisiva a que surja la democracia sanitaria en Francia para beneficiar a todos los usuarios del sistema de salud.



©Coalition PLUS/Mishell Estefania Pozo Lomas

En Guayaquil (Ecuador), un agente comunitario de salud de Kimirina entrega preservativos a una mujer transgénero.

En AIDES también se observa un fuerte activismo histórico con una renovación en su junta directiva y con frecuentes cambios en la presidencia de la asociación. Las PVVIH ocupan regularmente, aunque no de manera sistemática, los puestos más importantes.

- La organización Asociatia Romana Anti-SIDA (**ARAS**) se inició en Rumania en 1992 y fue creada por voluntarios de distintas especialidades (médicos de la salud pública, epidemiólogos, psicólogos, arquitectos, abogados, asistentes médicos, estudiantes, etc.). Surgió como respuesta y estímulo debido al letargo y la falta de una actuación adecuada por parte de la Cruz Roja y de las políticas gubernamentales de la época ante el problema del VIH/sida, sobre todo para las personas marginadas. Luego, durante un largo período, implementó diversas acciones en defensa de los derechos humanos, tanto individuales como colectivos, sin los cuales no se puede garantizar el derecho a la sanidad. Es de destacar el papel clave que ha desempeñado ARAS en el desarrollo de la reducción de riesgos en Rumania. ARAS impulsó a las personas usuarias de drogas inyectables a solicitar al ministro de Sanidad el acceso a los servicios adecuados y a manifestarse ante esta institución cuando los recursos para los tratamientos de sustitución y los programas de intercambio de jeringas no estuvieran disponibles. Ante la falta de servicios médicos y sociales especializados por parte del Estado para las personas usuarias de drogas, ARAS decidió crearlos. Aunque esta iniciativa no tenía alcance nacional y era apenas sostenible, salvó vidas, devolvió la dignidad a muchas personas y sirvió de ejemplo.

ARAS ha incentivado la creación y la habilitación de varias ONG integradas por personas con VIH/sida o antiguos usuarios de drogas inyectables, gays y lesbianas para defender mejor sus intereses.

- **Kimirina** fue creada en 1999 en Ecuador por médicos y especialistas en desarrollo comunitario luego de que el Ministerio de Salud Pública estableciera un programa nacional de VIH que no contaba con los recursos necesarios para trabajar en la prevención ni para articular acciones con la sociedad civil.

Además, la organización logró que los programas de educación sobre el VIH se extendieran al ámbito urbano, donde la epidemia estaba más extendida. También trabajó para erradicar la discriminación. Gracias al compromiso de sus activistas con el proyecto sanitario, Kimirina les ha proporcionado un lugar seguro a las personas con VIH y a las y los trabajadores sexuales en situación de pobreza. Desde su creación, la asociación comprendió enseguida que la respuesta al VIH era multidimensional, y formó un equipo multidisciplinario de actores de gran prestigio, pertenecientes a los ámbitos de la salud, la academia, la defensa de los derechos humanos y el desarrollo comunitario, especialmente de las poblaciones vulnerables por sus malas condiciones socioeconómicas. Desde sus comienzos, Kimirina ha contribuido a fortalecer el tejido social de la sociedad ecuatoriana y ha ayudado a muchos socios implicados en la lucha contra el VIH a desarrollar y fortalecer sus capacidades individuales y colectivas. Esto le ha permitido al país construir una sociedad civil más fuerte.

Kimirina siempre ha asumido el papel de defensora de los derechos de las personas expuestas o con VIH. También defiende el desarrollo y el fortalecimiento de las organizaciones comunitarias de las poblaciones en riesgo de contraer VIH y, así, contribuye a la mejora de su calidad de vida de forma inclusiva y saludable mientras contribuye a la conformación de un tejido social que apoye la lucha de las poblaciones afectadas.

Por ejemplo, Kimirina fomentó la creación de la Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con el VIH (CEPVVIH) y de la Red Ecuatoriana de Trabajadoras Sexuales (REDTRABSEX). También ha fortalecido las organizaciones de personas trans (SILUETA X, Alfíl, Futpen) para que tengan una mayor participación en la sociedad.

Al principio, estas organizaciones estaban formadas por activistas de diversos orígenes, como personas que viven con VIH, poblaciones clave y profesionales sanitarios y sociales, pero enseguida se integraron. De nuevo, salvo en el caso de AIDES, se constata la fuerte presencia de los fundadores en los puestos de



©Coalition PLUS/Mishell Estefania Pozo Lomas

En la recepción del centro médico comunitario Kimirina de Quito (Ecuador), un usuario de la PrEP, un tratamiento preventivo contra el VIH, recoge su tratamiento.



©Coalition PLUS/Mishell Estefania Pozo Lomas

Un salón de belleza de Quito (Ecuador), frecuentado por poblaciones clave, se convierte en un lugar de intervención para las y los «brigadistas» de Kimirina.

decisión hasta la actualidad, sin que haya habido un verdadero relevo.

¿Qué tienen en común estas organizaciones?

Aunque los motivos de la creación de las organizaciones de LCS son siempre diferentes, todas tienen en común la indignación, **la defensa de los derechos de las personas** y la férrea voluntad de actuar ante la injusticia y el sufrimiento humano vinculados al sida, sus causas y sus consecuencias.

Debido a las circunstancias y al contexto del momento de su nacimiento, estas organizaciones tenían objetivos, metas, formas de gobierno y estructuras muy diferentes. Sin embargo, con el paso del tiempo, han ido convergiendo en grandes similitudes, lo que ha garantizado su supervivencia y la sostenibilidad de sus acciones. Las similitudes más notables están relacionadas con el tipo de gobernanza (creación de consejos de administración, existencia de textos estatutarios, separación de poderes políticos y técnicos), la gestión financiera, que se ha vuelto más rigurosa, y también con un plan de intervenciones similares.

Sea cual fuere el origen de estas organizaciones, todas han acabado **diversificando sus recursos humanos**, tanto profesionales como voluntarios. Así, en todas encontramos a PVVIH, poblaciones clave del VIH o del VHC⁶, profesionales del sector sanitario y social, así como de los sectores de la comunicación, los derechos humanos, la gestión y las finanzas.

Las creadoras de REVS+, mujeres seropositivas, fundaron un grupo de apoyo y testimonio a cara descubierta con una estructura básica, para hacer frente a la carencia de información sobre el VIH/sida, la estigmatización, la discriminación y la gran falta de atención. La mentalidad abierta y el compromiso de sus miembros han permitido a REVS+, gracias al apoyo de varios socios técnicos y financieros, acoger a profesionales de la salud, de la acción social,

.....

6 *Virus de la hepatitis C.*

de la abogacía y de la defensa de los derechos humanos. De este modo edificaron una asociación y, luego, una ONG de confianza, con un nivel de estructuración equivalente al de las organizaciones del Norte. De forma progresiva y paralela, REVS+ ha ampliado su campo de intervención con acciones de prevención, detección, apoyo psicológico y social, atención médica, promoción y defensa de los derechos humanos —incluidos los de las poblaciones clave—, así como con investigación comunitaria. Ofrece un plan de intervención en el ámbito de la salud similar al de ALCS y ARCAD Santé PLUS, creado por profesionales sanitarios.

Todas las organizaciones se han propuesto **abrirse, romper barreras, salir del gueto, rendir cuentas y profesionalizar** sus acciones, gracias a su compromiso, que asegura la ejecución de las acciones, su calidad y su sostenibilidad. Este compromiso también ha impulsado a las asociaciones formadas por profesionales sanitarios a abrirse a las personas que viven con el VIH o están afectadas por el virus. Este mismo compromiso es el que les permite a los activistas políticos, sociales y de derechos humanos trabajar con ambos.

Otro punto en común de todas estas organizaciones es que sus fundadores disponen de redes de conocimiento que pueden **influir en las y los responsables políticos**. Por lo tanto, estas asociaciones recurren tanto a la reivindicación del cambio como a la influencia en los círculos políticos de toma de decisiones para lograr importantes mejoras que beneficien a las personas que viven con el VIH y a sus familiares.

Más sorprendente es la característica común de la **escasa renovación de sus responsables**, ya que los fundadores suelen permanecer durante mucho tiempo como presidentes o directores ejecutivos, o ejercer el rol de directores o administradores durante décadas. Existen varias explicaciones al respecto:

- En el caso de las asociaciones fundadas por PVVIH, esto puede explicarse por el escaso número de **PVVIH/personas afectadas con las competencias necesarias** que están disponibles, motivadas y dispuestas a asumir estos puestos de alto nivel que pueden exponerlas.

- El **cambiante panorama internacional** también influye, ya que los responsables han querido defender un modelo en el que creían a lo largo plazo. Con la llegada de la financiación internacional masiva, aparecieron muchas asociaciones locales oportunistas. Fueron creadas de la nada a principios de los años 2000, en ocasiones por responsables públicos sin ninguna motivación real de justicia social, únicamente interesados en el acceso a la financiación. En el caso de las asociaciones fundadas por profesionales de la salud, las organizaciones no gubernamentales internacionales han competido por la financiación internacional y las responsabilidades nacionales, obligando a los fundadores (con su legitimidad y experiencia) a mantener las riendas asociativas para **sostener un enfoque comunitario y nacional**.
- El conjunto de recursos humanos en los países con recursos limitados: la desconfianza en la reciente cultura asociativa, seguramente justificada, exige una defensa comprometida y tenaz del entorno asociativo.
- En su informe sobre las prácticas, Barbara Perelman⁷ explica que una posible pérdida de control y de enfoque son los motivos para mantener las riendas de la asociación. Los honores, el prestigio, la carrera profesional y otras ventajas⁸ (viajes a conferencias internacionales y reuniones de alto nivel, ingresos adicionales, etc.) podrían ser los causantes de la escasa renovación de los responsables de estas organizaciones. No tiene sentido negar que en algunos casos se produce un abuso, pero en las asociaciones de Coalition PLUS, esta explicación es insatisfactoria o insuficiente.
- También es oportuno mencionar que las asociaciones de LCS tienen una cultura interna particular, en la que se destacan el cuestionamiento al orden establecido, las innovaciones, los espacios para la libertad de expresión de conductas que

.....

7 Perelman, B. (2003). *Les associations de lutte contre le sida à Ouagadougou: contexte d'émergence, profils, pratiques*. [Asociaciones de lucha contra el sida en Uagadugú: contexto de aparición, perfiles, prácticas.] IRD https://horizon.documentation.ird.fr/exl-doc/pleins_textes/divers13-07/010039901.pdf

8 Barbara Perelman lo explica: «En el caso de las asociaciones de lucha contra el sida, lo que está en juego y los intereses son de tal envergadura que cada vez se observan más tensiones entre los distintos actores, relacionadas con los numerosos beneficios e intereses personales que generan las actividades de la asociación (viajes a conferencias internacionales, entre otros)» (Perelman, 2003).



©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

Tras una charla sobre la autoestima, los homosexuales y bisexuales se alojan en el centro de salud sexual y reproductiva ALCS, de Agadir (Marruecos), donde se los acoge sin juzgarlos ni discriminarlos.

en otras circunstancias estarían reprimidas, una importante inestabilidad financiera y una lucha permanente por la supervivencia asociativa frente a las estructuras humanitarias o internacionales ya consolidadas. La intensa actividad de la vida asociativa en las organizaciones comunitarias de LCS es tan agotadora y extenuante como necesaria. Esta cultura particular, que se da en el Norte y en el Sur, puede explicar el porqué del apego de los fundadores y los responsables de la toma de decisiones, ya que no tienen casi ninguna posibilidad de encontrarla en otro entorno profesional o activista.

Sin embargo, las asociaciones comunitarias de LCS deberían, y en algunos casos ya lo hacen, pensar en identificar y formar a la siguiente generación, y apoyarla de forma pragmática en el relevo que tendrá que producirse algún día.

Conclusión

Una cuestión importante que se plantea es cómo ha influido la aparición de estas estructuras en la gobernanza asociativa y, por tanto, en el carácter *comunitario* de las estructuras de Coalition PLUS o de los que no son miembros. Cabe mencionar que ninguna de ellas usó el término *comunitario* en el momento de su creación, a excepción probablemente de los malienses, que lo utilizaron en el sentido clásico de comunidad territorial, tal y como aparece en la Iniciativa de Bamako, de 1987. Lo mismo ocurre en cierta medida con los quebequeses, con el nacimiento de un movimiento de acción comunitaria autónomo⁹, especialmente en su poder de decisión, que se apoyó en la participación ciudadana a partir de los años sesenta y culminó con una política gubernamental de reconocimiento de la acción comunitaria en 2001¹⁰. Se habla entonces de comunitario en el sentido de que las personas que están en el centro de las acciones, o las personas que las

.....
9 Para más información, ver <https://rq-aca.org/aca/>

10 Drouin Busque, G. (2001). *L'action communautaire, une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec*. [La acción comunitaria, una contribución esencial al ejercicio de la ciudadanía y al desarrollo social en Quebec.] <https://rq-aca.org/wp-content/uploads/2019/09/saca-politique.pdf>

representan, están presentes y activas en todos los órganos de decisión de las organizaciones, con una contribución real al desarrollo de las políticas asociativas. En teoría, esta cuestión es irrelevante en las organizaciones de personas que viven con el VIH, que deberían, por su naturaleza, ser comunitarias, pero ¿este criterio se cumple siempre en la realidad?

De hecho, con más de 20 años de existencia, estas organizaciones ya no se distinguen por la forma en que se originaron, sino más bien por el hecho de que actúen en países ricos o en países con recursos limitados. Sin duda, esto ocurre en función de sus recursos, pero, sobre todo, debido al posicionamiento del sector de la sociedad civil frente al sector público y por razones de gobernanza del Estado y de apertura de la sociedad a los estilos de vida de las poblaciones clave. En 20 años, sin embargo, la mentalidad ha evolucionado y el sector comunitario ha desempeñado un gran papel en la aceptación de estilos de vida alternativos. Prueba de ello es la existencia de la red de asociaciones identitarias de minorías sexuales y de género de África del Norte, Occidental y Central, la Alianza Global de Comunidades por la Salud y la Alliance Globale des Communautés pour la Santé et les Droits, una red temática de Coalition PLUS.

La *Alliance Globale des Communautés pour la Santé et les Droits* (AGCS PLUS), antes *Africagay*, es una red de una veintena de asociaciones identitarias y generalistas de lucha contra el VIH. Atiende a las minorías sexuales y de género (hombres que tienen sexo con hombres, personas transgénero y trabajadores sexuales). Esta red, creada en 2007 con el apoyo de AIDES, abarca 10 países africanos francófonos y se convirtió en una red temática de Coalition PLUS a finales de 2018.

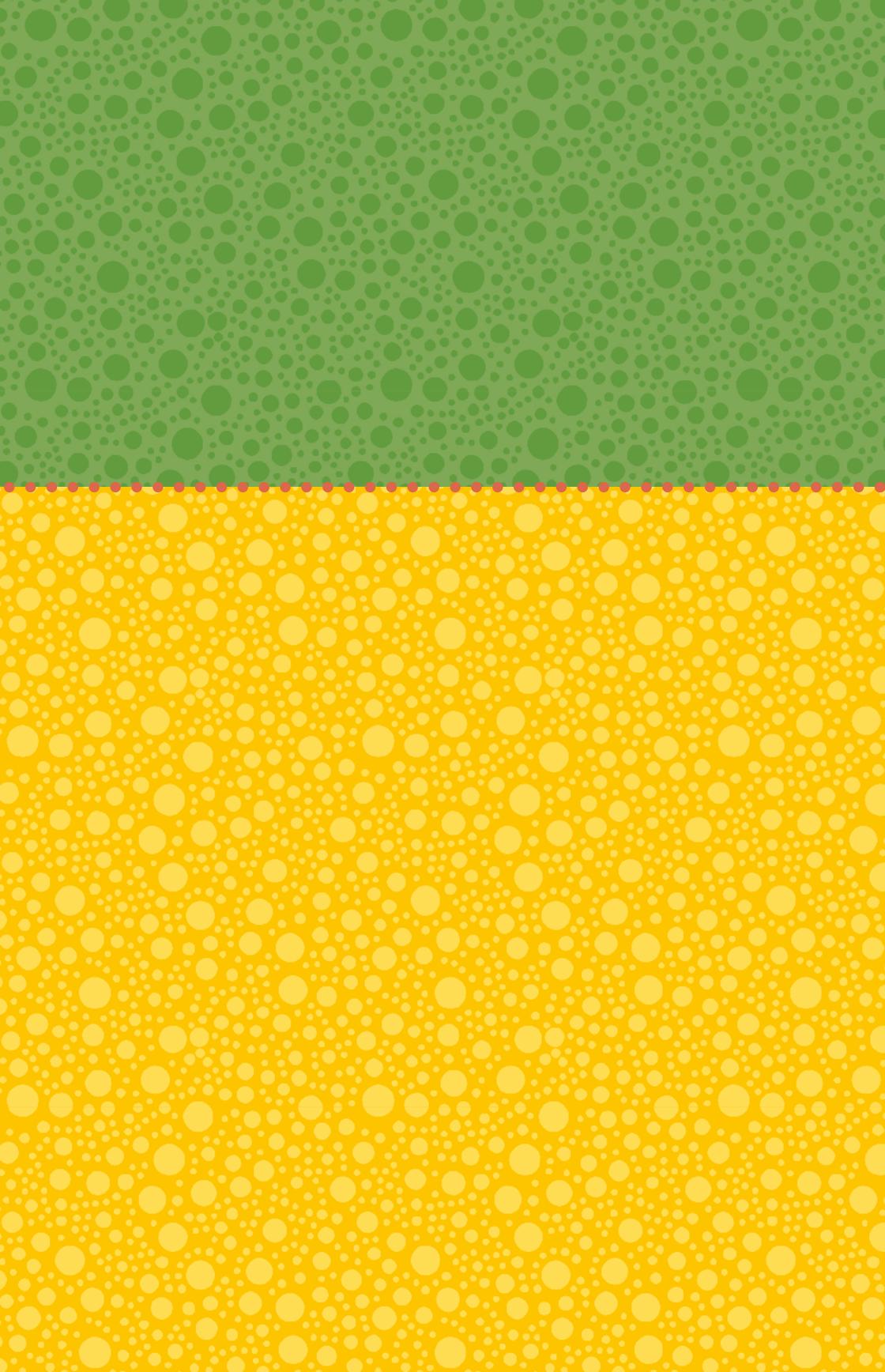
AGCS PLUS apoya a sus miembros en la defensa de los derechos de las minorías sexuales y de género en África para hacer frente al estigma y a la discriminación que alimentan la epidemia de VIH y aumentan la vulnerabilidad de las poblaciones clave; en concreto, de los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres y de las personas transgénero.

Miembros de AGCS PLUS: Besyp (Benín), APCS (Argelia), AAS, ALAVI et REVS+ (Burkina Faso), ANSS (Burundi), Affirmative Action, Alternatives Cameroun, Colibri (Camerún), Espace Confiance, Ruban Rouge y RSB (Costa de Marfil), ARCAD Santé PLUS (Mali), AIDES Senegal, Yeewu Yeete y Prudence (Senegal), ATL-MST Sida (Túnez) y EVT (Togo)

3

**La experiencia
comunitaria**

**¿Cuándo se
reconocerán
los saberes
específicos?**





«Sin la racionalidad social, la racionalidad científica permanece vacía; sin la racionalidad científica, la racionalidad social permanece ciega»¹.

Introducción: ¿De qué se trata?

El concepto de experiencia comunitaria en el ámbito de la lucha contra el sida (LCS) surgió con el enfoque comunitario de las primeras personas activistas, es decir, al comienzo de la lucha, a principios de los años ochenta. En Francia, la noción de saberes a partir de la experiencia de los pacientes tiene su origen en los años setenta con las personas diabéticas que estaban bajo seguimiento del personal sanitario. Como vimos en el Capítulo 1, fue con la promoción de la salud y la Carta de Ottawa, en los años ochenta, cuando se afianzó la participación de las y los usuarios en el sistema sanitario.

Sin embargo, esta idea del conocimiento de la experiencia de la enfermedad lleva en Francia varias décadas de retraso con respecto a la de la experiencia de la pobreza como conocimiento de la dignidad, tal y como afirmaba el padre Wresinski, del movimiento por los derechos humanos ATD Cuarto Mundo, en los años cincuenta. De hecho, en los años setenta, con el impulso de ATD Cuarto Mundo se crearon las universidades de la pobreza, con un importante acercamiento entre el mundo de las organizaciones y el académico. Como afirma Yves Lochard², se trató de los inicios de lo que luego se consagraría en Francia mediante la ley sobre la validación de la experiencia adquirida (VAE, por su sigla en francés) de 2002.

La idea de valorar el saber fruto de la experiencia adquirida con la enfermedad es objeto de numerosos artículos. Sin embargo,

.....

1 Beck, U. (2001). La sociedad del riesgo. Aubier.

2 Lochard, Y. (2007). *L'avènement des «savoirs expérimentiels»*. [La llegada del «conocimiento experiencial»] La Revue de l'Ires, 55(3), 79-95. <http://www.ires.fr/index.php/publications-de-l-ires/item/2606-l-avenement-des-savoirs-experimentiels>

se destaca el enfoque de sentido común de Jeannette Pols³, que es paralelo al cambio que Denise Jodelet⁴ denomina «hibridación del saber» entre la práctica médica y los datos de la investigación biomédica. Los saberes se hibridan aún más al pasar desde los profesionales de la medicina hasta la persona en tratamiento. El conocimiento de las y los pacientes es sobre todo práctico y tiene en cuenta el contexto social, los valores de la persona en tratamiento, sus prioridades y su plan de vida. Para Pols, todas estas formas de saberes no son más que diferentes formas de conocimiento médico.

No emplearemos los términos *experiencia lega* o *saber lego*, ya que situarían a esta experiencia en una posición de inferioridad frente a la hegemonía de la experiencia científica.

Definiremos la «experiencia comunitaria» como la suma de los saberes experienciales de las y los pacientes, conformados por una apropiación colectiva más amplia o incluso asociativa.

La experiencia comunitaria está en la encrucijada de dos mundos:

- Un enfoque individual con el «paciente-experto», basado en un saber experiencial singular⁵. La participación e información del paciente son necesarias para validar el consentimiento informado en los ensayos clínicos y favorecer el cumplimiento del tratamiento. Este conocimiento experiencial individual se convertirá luego en colectivo a través de la escucha y

3 Pols, J. (2013). *Knowing Patients: Turning patient knowledge into science*. *Science, Technology and Human Values*, 39(1), 73-97. <https://doi.org/10.1177%2F0162243913504306>

4 Jodelet, D. (2014). À propos des jeux et des enjeux de savoir dans l'Éducation Thérapeutique des Patients. [Sobre los juegos y los problemas de conocimiento en la educación terapéutica del paciente] En E. Jouet, O. Las Vergnas y E. Noël-Hureau (eds.), *Nouvelles coopérations réflexives en santé: De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche* (pp. 9-20). Éditions des Archives contemporaines.

5 Grimaldi, A. (2010). *Les différents habits de l'expert profane*. [Las diferentes vestimentas del experto laico] *Les Tribunes de la Santé*, 27(2), 91-100.



el autoapoyo⁶. Denise Jodelet⁷ explica esta emergencia del saber experiencial de los pacientes como consecuencia de las deficiencias del modelo biomédico, que tuvieron que compensarse con las técnicas de escucha y apoyo. El modelo de ayuda mutua entre personas con adicción, como Alcohólicos Anónimos, es relativamente antiguo y capacita a las personas fuera del ámbito médico o social tradicional. Sin embargo, la figura del paciente-experto sigue siendo la de la persona que vive con VIH.

- Un enfoque colectivo con la llegada de lo que Didier Tabuteau⁸ denomina el «ciudadano experto». Este ciudadano experto forma parte del movimiento asociativo que cuestiona los modos de funcionamiento y los equilibrios de poder establecidos en la salud pública, pero también entre la salud pública y el poder político. Gracias a esta fuerza colectiva se ha agilizado la disponibilidad de los tratamientos, se han revisado los métodos de organización sanitaria y social, y las personas enfermas de sida y sus familiares participan en el debate político sobre la epidemia. En 1989, Daniel Defert⁹, fundador de AIDES, lo denominó «el enfermo, el reformador social». Hasta ahora, ninguna enfermedad o epidemia ha generado una inversión ciudadana tan potente y técnica como la de la LCS. Además, la iniciación y posterior participación de quienes forman parte de la LCS como miembros en colectivos de pacientes y organizaciones de LCS también han generado lo que se ha bautizado en Francia como «democracia sanitaria». Esto ha permitido reformar el sistema de salud ampliando el foco hacia otras enfermedades y, por tanto, de los representantes de los pacientes y sus familiares

.....

6 Es importante señalar que los médicos seropositivos de los inicios de la epidemia desempeñaron un papel fundacional en esta autoorganización, al aportar sus saberes técnicos y su activismo.

7 Jodelet, D. (2017). *Le savoir expérientiel des patients, son statut épistémologique et social*. [El conocimiento experiencial de los pacientes, su estatus epistemológico y social] En A. Oliveira Silva y B. Vizeu Camargo (eds.). *Representações sociais do envelhecimento e da saúde* (pp. 270-294). Edufrn - Editora da UFRN.

8 Tabuteau, D. (2010). *L'expert et la décision en santé publique*. [El experto y la decisión en salud pública.] *Les Tribunes de la Santé*, 27(2), 33-48.

9 Defert, D. (1989). *Un nouveau réformateur social: le malade* [Discours] [Un nuevo reformador social: el paciente (Discurso)]. Quinta Conferencia Internacional sobre el SIDA. Montreal, Canadá.

desde principios de la década de 2000. Esta movilización también hizo posible el «matrimonio para todos» en Francia, en la década de 2010. Gracias a esta movilización colectiva en varios frentes, la LCS asociativa ha sido una poderosa herramienta de transformación social en Francia y en otros lugares.

Los diferentes aspectos de la experiencia comunitaria en la lucha contra el sida

El origen de la experiencia comunitaria en la LCS se basa, sin duda, en el proceso de escucha y autoapoyo, así como en la capacidad de movilización. Esto permite la recolección de experiencias y, por tanto, la producción de saberes.

Aunque en muchas enfermedades crónicas «la educación terapéutica del paciente (ETP) debe permitirle adquirir y mantener las habilidades que le ayuden a vivir en condiciones óptimas con su enfermedad»¹⁰, la mayoría de las veces esta se lleva a cabo con una fuerte implicación del personal de enfermería. En la LCS, las propias organizaciones han ido implementando, cada vez con más frecuencia, el asesoramiento y el empoderamiento (este último, determinado por el nivel de influencia que una persona puede ejercer sobre los acontecimientos de su vida¹¹). Las y los profesionales se formaron muy rápido en la ETP, pero también en la prevención primaria (promoción del uso del preservativo y creación del concepto de reducción de riesgos, por ejemplo) y en la asistencia (publicación de la revista *Remaides*, editada por AIDES y destinada también a los profesionales). En lo que respecta a las pruebas de VIH, las personas seropositivas también demostraron rápidamente ser quienes mejor apoyan a los profesionales de la salud en el asesoramiento, en especial a quienes reciben un diagnóstico de VIH. Además, la LCS ha creado nociones como las

10 Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/108151>

11 Jouet, E. (2009). *Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale: le projet Emilia*. [El conocimiento experiencial en el ámbito de la salud mental: el proyecto Emilia.] *Recherches en communication*, 32, 35-52. <https://doi.org/10.14428/rec.v32i32.51593>



©Coalition PLUS/Mishell Estefania Pozo Lomas

Demetrio Magallanes, médico del centro comunitario Kimirina de Guayaquil (Ecuador), realiza una consulta a distancia.



©Coalition PLUS/Morgan Fache y Collectif Item

Prevención y pruebas de detección en el norte de Mauricio, por parte de CUT, socio del PILS. La desmedicalización de las intervenciones de prevención y atención a las comunidades, a través de las y los agentes comunitarios de salud formados, aumenta el acceso a la sanidad de las poblaciones marginadas.



©Coalition PLUS/Morgan Fache y Collectif Item

En Mauricio, un agente comunitario de salud de PILS realiza una prueba rápida de diagnóstico del VIH a una persona contactada a través de las redes sociales.

Escuelas de Verano para Personas en Tratamiento y las Escuelas de Verano para Jóvenes Investigadores, en las que las y los profesionales sanitarios y las personas en tratamiento participan y se forman en igualdad de condiciones.

De paciente-experto a paciente-formador y luego a paciente-ayudante (*peereducator*/educador de pares)¹². Esto nos lleva a una ETP comunitaria, es decir, apoyada por las y los compañeros. En definitiva, la experiencia de los pacientes mejora las relaciones con el personal de salud, aporta una dimensión de empoderamiento, aumenta la autoestima y contribuye a la defensa de los derechos de las personas usuarias¹³ (Jouet, Flora y Las Vergnas, 2010).

Como se menciona en la obra de Olivier Maguet y Christine Calderón¹⁴, las organizaciones de LCS aprenden, denuncian y proponen estrategias y reformas del sistema sanitario para el beneficio de las personas que viven con VIH al observar las prácticas actuales, identificar los problemas emergentes y confrontar los datos procedentes de diversas fuentes. El paciente-experto está en el centro de este sistema, pero no está solo. La multicompetencia de los protagonistas en el ámbito asociativo, la diversidad de vivencias de los pacientes y las múltiples fuentes de información forjan un saber experiencial que genera una experiencia colectiva única y pragmática. Su barómetro debe seguir siendo las necesidades de los pacientes, sus respuestas y su evolución en función de los cambios de contexto, lo que requiere una observación y una adaptación permanentes.

Las organizaciones comunitarias (OC) que actúan como mediadoras, operadoras y, sobre todo, facilitadoras, son las que se encargan con más frecuencia de la experiencia comunitaria. Este cambio de la comunidad a las OC hará que volvamos a examinar —en el Capítulo

.....

12 Jouet, E.; Flora, L. y Las Vergnas, O. (2010). *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse*. [Construcción y reconocimiento del conocimiento experiencial de los pacientes: Nota de síntesis.] *Pratiques de formation – Analyse*, 58-59, 60-61. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113/document>

13 Jouet, E.; Flora, L. y Las Vergnas, O. (2010). *Op. cit.*

14 Maguet, O. y Calderón, C. (2007). *AIDES, une réponse communautaire à l'épidémie de sida*. [AIDES, una respuesta comunitaria a la epidemia de sida] AIDES.

6— la representación de cómo se establece la responsabilidad de las OC ante la comunidad.

¿De qué saberes experienciales comunitarios estamos hablando?

- Del que surge de la vida cotidiana de la comunidad (ubicación geográfica, transporte, hábitos, servicios disponibles, uso de los servicios, horarios de apertura, etc.).
- De la interpretación práctica y cotidiana de la vida con los tratamientos, el acceso a las herramientas de prevención o detección, el acceso a la asistencia sanitaria.
- Del saber cultural de la comunidad.
- De la identificación de las violaciones de los derechos humanos en el acceso a la asistencia sanitaria.
- De la capacidad de expresar y racionalizar las necesidades de la comunidad.
- Del saber sobre las prácticas sexuales y el consumo de drogas.
- De dar prioridad a las necesidades de la comunidad.

¿A qué tipo de experiencia comunitaria para las OC hacemos referencia?

En realidad, se trata de cualquier tipo de información procedente de la comunidad que se haga operativa para mejorar las condiciones de salud de sus habitantes. Sin embargo, muchos profesionales sanitarios se preguntan por qué es necesario recurrir a la comunidad para obtener esta información si, al final, profesionales de la sociología, la antropología y las y los técnicos de salud pública pueden resolver todas estas cuestiones con sus saberes. Podría ser, pero requiere tiempo, dinero y muchos recursos humanos externos. Recurrir a la comunidad para obtener esta información implica una colaboración garantizada, ya que se elige, permitiendo a la comunidad apropiarse de las soluciones encontradas. En el proceso, se mejora la autoestima de la comunidad en general y de las personas en particular, lo que constituye una fuente de perdurabilidad y buenas prácticas que nunca podrán aportar las y los expertos externos, por mucha empatía que tengan.

Como hemos visto en los aspectos históricos de la LCS en los Capítulos 1 y 2, en la década del ochenta se desarrollaron varios

nuevos enfoques de participación comunitaria en los sistemas de asistencia sanitaria, lo que creó distintos tipos de saberes:

- De «guardián»: información sobre las disfunciones; denuncia de los conflictos de interés.
- De observación: información sobre los datos de observación de los pacientes, otros usuarios del sistema sanitario o sus familiares.
- De evaluación y expresión de necesidades: encuestas cualitativas, además de encuestas epidemiológicas o sociológicas cuantitativas a gran escala.
- Sobre la organización de las acciones comunitarias de la OC.
- De la comprensión técnico-médica que complementa la experiencia vivida con la enfermedad.
- De difusión de saberes técnico-médicos en beneficio de la comunidad y, a veces, también de las y los cuidadores.
- Habilidades de mediación, especialmente con el sistema sanitario.
- De investigación.

Todas estas formas de saberes ya han circulado al menos en las comunidades afectadas por la tuberculosis o la malaria, gracias a la financiación del Fondo Mundial para la Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria (FMSIDA). Aunque aquí solo se hable de los saberes técnicos específicos sobre el VIH, lo cierto es que también deben ir acompañados de una buena gestión administrativa y financiera, que es fundamental para la supervivencia y la credibilidad de las OC.

Grado de reconocimiento de los saberes experienciales y de la experiencia comunitaria

Al analizar la literatura médica y social internacional, se observan dos tipos de preocupaciones: a) los artículos que tratan sobre el saber experiencial de las y los pacientes, especialmente sobre su educación terapéutica, de los que ya hemos citado algunos, o b) los escritos sobre el saber de las y los agentes comunitarios de salud (ACS), su contratación y formación.



©Coalition PLUS/Morgan Fache y Collectif Item

En Mauricio, las y los agentes comunitarios de salud de PILS llevan a cabo actividades de prevención en una caravana nocturna.

Estos ACS, como veremos más adelante en el Capítulo 4, parecen ser una solución eficaz y económica para el acceso a la asistencia sanitaria de las comunidades geográficas e identitarias en la LCS. La experiencia de la comunidad se refleja en su contratación, ya que deben pertenecer necesariamente a la comunidad con la que van a trabajar, normalmente una población clave o vulnerable al VIH. Sus saberes se basan en su experiencia con pacientes o personas que pertenecen a minorías sexuales, de género o de adicciones u otras vulnerabilidades sociales (jóvenes, mujeres, etc.). Estos ACS proporcionan seguimiento psicosocial y ayuda para la adherencia de las PVVIH, así como apoyo para la prevención en las poblaciones clave, incluyendo la educación entre pares y, más recientemente, la detección comunitaria del VIH y el apoyo a la profilaxis previa a la exposición (PrEP) para el VIH. Los ACS también supervisan la prevención de la transmisión de madre a hijo (PTMH) y proporcionan información a jóvenes y adolescentes. El saber experiencial de los ACS, ya sea porque estén enfermos o debido a que pertenezcan a una población clave o vulnerable, deberá moldearse a través de la formación y la supervisión para poder convertirse en una experiencia comunitaria operativa de calidad.

En cuanto al saber experiencial de las y los pacientes reconocido por la ley francesa en la ETP, el proceso de democracia sanitaria parece haber tenido dos efectos divergentes, como describe Emmanuelle Jouet¹⁵. Las y los cuidadores lo ven como una fuente de recursos humanos económicos y disponibles con los propios pacientes y los voluntarios de la asociación y de representantes menos costosos económicamente en los organismos sanitarios, en comparación con el personal sanitario. Los pacientes, por su parte, esperan ganar autonomía, así como empoderamiento, a través de la incidencia, refiriéndose así a la función de alerta (guardián). ¿Cuál será el resultado a futuro?

El reconocimiento de la experiencia comunitaria, definida anteriormente como un conjunto de nuevos saberes, todavía está en pañales. Sin embargo, los sistemas sanitarios reconocerán a las y los agentes comunitarios de salud en los países con

.....

15 Jouet, Flora y Las Vergnas (2010). *Op. cit.*



©Coalition PLUS/Morgan Fache y Collectif Item

En Mauricio, los agentes comunitarios de salud de PILS se desplazan para llegar a las poblaciones marginadas con escaso acceso a la asistencia sanitaria.

recursos limitados. Veremos las principales limitaciones de este reconocimiento en el Capítulo 4, sobre los ACS.

Muchos de los programas de formación de las y los ACS se limitan a la comprensión y la prestación de una asistencia técnico-psicológica-médica básica, todo ello bajo la supervisión del sistema de salud pública. Se valora y fomenta la organización de observatorios, con frecuencia dotados de financiación internacional. Se apoya la prevención de la transmisión del VIH de madre a hijo y, en muchos países, se han introducido las pruebas de detección comunitarias tras una larga lucha por la desmedicalización. La cuestión central de la respuesta a las necesidades de la comunidad por medio de sus ACS es mucho más débil. Pero ¿es esto todo lo que aporta la experiencia comunitaria?

En Francia, se **crean cursos** de formación para organizadores y responsables de la acción comunitaria en materia de salud y trabajo social mediante la validación de la experiencia adquirida (VAE). Wikipedia define esta validación —reconocida por la Ley de Modernización Social de 2002— de la siguiente manera: «Para particulares y empleados: un medio de reconocimiento oficial de las competencias adquiridas a través de la experiencia profesional, personal y comunitaria; ayuda en la gestión de las trayectorias profesionales y su desarrollo; acceso más fácil a los títulos y a la reanudación de los estudios; ahorro de tiempo y de inversiones personales y financieras» («*Validation des acquis*» 2021, sección de Ventajas, párrafo 2)¹⁶. En Francia, la LCS ha dado lugar a la creación de al menos dos títulos para los actores profesionales sobre el terreno y los voluntarios, inicialmente con el Conservatoire National des Arts et Métiers y AIDES¹⁷:

- Certificado profesional de organizador de salud comunitario en el ámbito de la salud y el trabajo social.
- Certificado de competencias como responsable de salud comunitario en materia de salud y trabajo social.

¿Podemos hablar de reconocimiento para las y los organizadores y responsables comunitarios de la salud y el trabajo social, a pesar de que estos títulos todavía son poco frecuentes? ¿Cómo encajan

16 *Validation des acquis*. [validación de la experiencia adquirida] (2021, julio). En Wikipedia. https://fr.wikipedia.org/wiki/Validation_des_acquis

17 Desde entonces, AIDES ya no colabora con Arts et Métiers.

estos nuevos profesionales en el sistema sanitario y social? ¿Cuáles son sus posibles trayectorias profesionales? Todavía no está claro. Además, ¿qué pasa con el conocimiento de guardián, de mediación y el potencial de participación en la investigación?

De hecho, la experiencia comunitaria tal y como se creó en la LCS, es decir, como contrapeso al sistema sanitario establecido, no tiene el reconocimiento que merece. ¿Podría tenerlo?

Los límites y restricciones de la creación de un corpus de saberes reconocido de experiencia comunitaria en la lucha contra el sida

Como acabamos de comentar, el papel y la experiencia del guardián, el papel de alerta, contradice la integración en un sistema organizado para seguir siendo eficaz y eficiente.

Además, un enfoque estandarizado de la difusión del saber comunitario no es más que un oxímoron del enfoque comunitario. Hoy en día, cuando la búsqueda de normas es importante, la creación de un corpus de saberes «modular» no se adapta bien a las diferentes necesidades de las comunidades específicas.

Por último, la creación de una experiencia comunitaria compuesta por diferentes saberes experienciales sumados a las habilidades del facilitador lleva tiempo. Además, este enfoque se basa con demasiada frecuencia en el trabajo voluntario, que no es realista en el contexto de la supervivencia en los países en desarrollo, o incluso en la precariedad social de los países ricos.

¿Qué experiencia comunitaria debe difundirse en los países con pocos recursos?

Aunque la experiencia comunitaria no tiene un reconocimiento *oficial* por parte de las organizaciones internacionales, está muy



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

El autodiagnóstico es otro medio de detección del VIH para las poblaciones a las que es más difícil llegar. Hasta que no se realizan la prueba de detección, no pueden acceder al tratamiento y entrar en la vía de atención.

demandada en los programas de LCS y en otros proyectos. El Fondo Mundial para la Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria (las tres pandemias) es su defensor y principal destinatario. He aquí algunos ejemplos de las solicitudes que se presentan a las agencias especializadas, como Expertise France.

La experiencia comunitaria en la LCS es necesaria para lo siguiente:

- Fomentar el diálogo entre países para las solicitudes de subvenciones al Fondo Mundial, especialmente para los grupos vulnerables a las tres pandemias o los marginados desde el punto de vista social o geográfico en su acceso a la salud.
- Respalda la participación activa de las poblaciones clave en el desarrollo de las solicitudes de financiación de los países, ayudándolos a articular sus necesidades en materia de sanidad mundial.
- Apoyar a las estructuras comunitarias en su participación en la elaboración de la solicitud de financiación al Fondo Mundial y también en la negociación de la subvención.
- Reforzar el acceso a la financiación del Fondo Mundial para las pequeñas estructuras comunitarias que atienden a poblaciones muy marginadas, ya sea social o geográficamente.
- Desarrollar la capacidad de ejecución de las subvenciones del Fondo Mundial para los receptores principales (RP), los subreceptores (SR) o los sub-subreceptores comunitarios (SSR).
- Reforzar el seguimiento y la evaluación de las subvenciones, es decir, la medición del impacto, según los indicadores comunitarios.
- Proporcionar apoyo organizativo a las estructuras comunitarias que participan en la lucha contra las tres pandemias.
- Apoyar la aplicación de innovaciones en el ámbito comunitario de la lucha contra las tres enfermedades.
- Reforzar la promoción basada en la experiencia sobre el terreno para fomentar los derechos humanos y la igualdad de género.

- Apoyar una mejor representación y aportación de las poblaciones clave o los grupos vulnerables a los mecanismos de coordinación de país (MCP) en la sanidad nacional.
- Fomentar mejores aportes de las poblaciones clave o los grupos vulnerables a los documentos de estrategia sanitaria de un país.
- Fomentar los saberes y la experiencia comunitaria en la redacción de documentos nacionales o en las intervenciones sanitarias nacionales.
- Fomentar la creación de redes entre estructuras comunitarias complementarias para poner en común o lograr la sinergia de sus acciones nacionales o regionales.

Tabla de experiencia necesaria para las misiones de apoyo a las OC de lucha contra el sida, incluido el trabajo con el Fondo Mundial (FM)

n.º	Tipo de misión	Tipo de experiencia
1	Evaluación de las necesidades de las personas de la comunidad	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento de las técnicas de evaluación de necesidades (escucha activa, estudios de registro, grupos de discusión, encuestas) • Priorización estratégica de las necesidades • Capacidades de redacción
2	Fomento del diálogo entre países como componente de la solicitud de financiación del Fondo Mundial	<ul style="list-style-type: none"> • Planificación • Información sobre las necesidades de las poblaciones clave • Organización y moderación de reuniones con una amplia audiencia • Resumen y análisis de los retos • Promoción • Redacción de informes
3	Apoyo a la redacción de la solicitud de financiación al Fondo Mundial	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento del formulario de respuesta a la solicitud • Conocimiento de las recomendaciones internacionales sobre la prevención y gestión de las tres enfermedades • Análisis de la evaluación de las necesidades comunitarias • Negociación de la consideración de las necesidades en la solicitud • Conocimiento de la prestación de servicios comunitarios a nivel nacional • Promoción • Interacción entre el sistema sanitario y el sistema comunitario (retos, vocabulario, estrategias)



n.º	Tipo de misión	Tipo de experiencia
4	Análisis de los problemas de ejecución de las subvenciones con una dimensión comunitaria	<ul style="list-style-type: none"> • Experiencia en la gestión de subvenciones en un entorno comunitario • Conocimiento y experiencia sobre el funcionamiento y el seguimiento de las subvenciones del FM • Conocimiento de las limitaciones en la ejecución de las acciones comunitarias • Análisis de los resultados y elaboración de recomendaciones
5	Apoyo a la gestión financiera y programática de los RP, SR y SSR comunitarios del Fondo Mundial, seguimiento y evaluación, y gestión de suministros	<ul style="list-style-type: none"> • Experiencia en la gestión de subvenciones en un entorno comunitario • Conocimiento y experiencia sobre el funcionamiento y el seguimiento de las subvenciones del FM • Experiencia financiera del entorno asociativo • Experiencia programática en acciones comunitarias y su seguimiento y evaluación • Gestión de la farmacia comunitaria • Negociación e interacción entre las realidades comunitarias y los requisitos del FM, de los RP o los SR • Redacción de informes • Transmisión de saberes (escrita y oral)
6	Desarrollo de capacidades del personal sanitario: en la atención de poblaciones clave y derechos humanos, enfoque de género	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico de las deficiencias de la atención por parte de los profesionales sanitarios en términos de derechos humanos y de género • Transferencia de saberes a los profesionales • Metodología para el seguimiento de los avances en materia de derechos humanos y género
7	Desarrollo de la capacidad de las y los actores comunitarios en la estrategia o las acciones innovadoras que se aplicarán en otro contexto	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento y experiencia previa en la aplicación de la innovación • Análisis de la situación de la innovación en el panorama nacional • Transferencia de saberes • Marco de seguimiento y evaluación de las acciones realizadas • Búsqueda de financiación • Redacción de informes de capitalización
8	Apoyo a las innovaciones comunitarias para su expansión	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento y experiencia previa en la aplicación de la innovación • Conocimiento estratégico de la expansión • Marco de seguimiento y evaluación de las acciones realizadas • Búsqueda de financiación • Redacción de informes de capitalización
9	Apoyo a la redacción de proyectos, desde la justificación hasta el marco de evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento de la metodología de proyectos en el marco comunitario (participación/validación) • Transferencia de saberes



©Coalition PLUS/Morgan Fache y Collectif Item

En Mauricio, las personas que viven con el VIH se están organizando en el Comité Espoir para llevar a cabo una labor de promoción. Las poblaciones clave o vulnerables al VIH se incluyen en los procesos de toma de decisiones que las afectan.



n.º	Tipo de misión	Tipo de experiencia
10	Apoyo a la capitalización de experiencias comunitarias	<ul style="list-style-type: none"> • Capacidad analítica y para ayudar en el análisis de las experiencias sobre el terreno • Capacidad de síntesis y de ayuda a la síntesis • Gran capacidad de redacción
11	Fortalecimiento de las y los actores comunitarios en los mecanismos de coordinación de país (MCP) del Fondo Mundial	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento del funcionamiento de los MCP • Conocimiento de los mandatos de los representantes de los MCP • Conocimiento de la elegibilidad de los MCP • Análisis organizativo de las circunscripciones comunitarias • Organización del grupo comunitario y sus representantes • Redacción de documentos marco • Marco de evaluación del rendimiento de los representantes
12	Apoyo a la selección de representantes comunitarios de los MCP	<ul style="list-style-type: none"> • Dominio de los principios de buena gobernanza • Conocimiento de la elegibilidad de los MCP • Análisis de las posibles opciones de selección en función del contexto del país y de los actores existentes • Redacción de un protocolo electoral • Preparación y organización de las elecciones
13	Diagnóstico organizativo y fortalecimiento de las organizaciones comunitarias, por ejemplo: «Apoyo a la gobernanza y la gestión del personal y de los voluntarios comunitarios» o «Asistencia en la redacción de un plan estratégico plurianual»	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis del entorno institucional • Gobernanza asociativa • Supervisión de los programas comunitarios • Gestión administrativa y financiera • Promoción/Comunicación
14	Apoyo a la creación de redes de organizaciones comunitarias a nivel nacional o regional	<ul style="list-style-type: none"> • Experiencia en la organización y gestión de redes • Refuerzo organizativo del sector no gubernamental • Promoción/Comunicación
15	Asistencia en la búsqueda de financiación para las organizaciones comunitarias	<ul style="list-style-type: none"> • Análisis del entorno de los donantes • Técnicas de promoción/comunicación • Capacidades de redacción

Se deben tener presentes, además, los aspectos de investigación operativa de la salud comunitaria que no se han detallado en la tabla.

Hay que destacar que en 2021 las organizaciones comunitarias contaban con personal que tenía el mismo nivel de cualificación que las y los consultores expertos. Todas las competencias enumeradas en la tabla anterior están presentes en quienes trabajan en las grandes organizaciones comunitarias y van más allá del apoyo del Fondo Mundial, ya que abordan las necesidades de los programas nacionales contra las enfermedades o de los programas transversales, como los de protección materno-infantil, salud mental o de prevención y tratamiento de adicciones, por nombrar algunos.

En términos de promoción y derechos humanos, sobre todo relacionados con ciertos géneros, las organizaciones comunitarias tienen una ventaja y ejercen un liderazgo real que podría extenderse a otras instituciones de salud pública. Su experiencia en la atención de las poblaciones más difíciles es fundamental para la salud pública moderna, especialmente en la lucha contra las epidemias.

Por otro lado, en la perspectiva de la cobertura sanitaria universal, la contribución de la sociedad civil a través de organizaciones comunitarias y de asociaciones de usuarios, así como de la experiencia de los ciudadanos y ciudadanas en materia de salud, serán una garantía de éxito de este esfuerzo global al servicio de todos.

Por último, las organizaciones comunitarias aportan una habilidad única de asesoramiento y transferencia Sur/Sur que podría reforzarse aún más y dar apoyo a estructuras más débiles pero indispensables en algunos países.



©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

La cuestión de los derechos humanos y las disposiciones legales vigentes en Camerún es uno de los puntos esenciales para respetar la dignidad de las poblaciones clave.

Como ejemplo, contamos¹⁸ la experiencia de transferencia de competencias Sur/Sur de la asociación ARCAD Santé PLUS, coordinadora de la Plataforma de África Occidental (PFAO)¹⁹ de Coalition PLUS, a la red nigerina de personas que viven con VIH (RENIP) en Níger. Esta necesidad de fortalecer la estructura contó con el apoyo financiero de L'Initiative (Expertise France) en el marco de la asistencia técnica para el fortalecimiento de RENIP, asociación receptora de financiación del Fondo Mundial.

RENIP llevó a cabo la solicitud con la Unidad de Gestión de Programas del Fondo Mundial dentro del Comité Intersectorial de LCS de Níger (CISLS), y se dirigió a ARCAD Santé PLUS para su peritaje con el acuerdo de L'Initiative. El fortalecimiento se centró en las necesidades y expectativas de RENIP. La misión y el proceso de transferencia de competencias se llevaron a cabo en tres fases principales (diagnóstico organizativo, plan de fortalecimiento, redacción del proyecto) espaciadas en el tiempo. El enfoque metodológico se construyó en torno a la participación de RENIP y de su socio estratégico CISLS. De hecho, para una mayor durabilidad, este apoyo se basó en una buena apropiación del enfoque y una formación de los miembros de la red en lugar de en un apoyo externo implementado a través de un recurso humano introducido en la estructura.

La ventaja de una transferencia Sur/Sur es que las asociaciones que prestan y reciben ayuda comparten elementos sociales, culturales y contextuales similares. Así, el conocimiento del contexto nacional, por una parte y, por otra, la experiencia reconocida a nivel subregional generaron una dinámica de asociación para avanzar juntos

18 Extraído de una entrevista con el doctor Adam Yatassaye, coordinador de PFAO, ARCAD Santé PLUS, que realizó esta misión de asistencia técnica para RENIP.

19 La Plataforma de África Occidental (PFAO) cuenta con el apoyo de ARCAD-Santé PLUS (Mali), miembro de Coalition PLUS. Se trata de un dispositivo subregional destinado a fortalecer las capacidades y desarrollar sinergias entre veinte asociaciones de la lucha contra el sida de ocho países (Mali, Burkina Faso, Senegal, Guinea, Costa de Marfil, Togo, Benín y Níger). Las decisiones y directrices estratégicas de la PFAO se toman en un comité directivo que garantiza su gobernanza.

en la prestación de la ayuda. El hecho de compartir una misma fibra (comunitaria), de tener las mismas experiencias sobre el terreno y de llevar a cabo acciones similares permitió un apoyo adaptado, personalizado y, por tanto, apropiado por parte del beneficiario.

Este apoyo ha permitido respaldar a RENIP en su reflexión sobre la gobernanza, reforzar su búsqueda de fondos y, sobre todo, beneficiarse de una perspectiva diferente en Níger por parte de los distintos actores institucionales. RENIP recibió apoyo para el desarrollo de un plan estratégico (señalado en el plan de fortalecimiento). Sin embargo, los recursos asignados no permitieron sostener un seguimiento adecuado y a largo plazo. Por supuesto, se ha realizado un seguimiento a distancia a través de un panel de control del plan de refuerzo, pero, según ARCAD Santé PLUS, sigue siendo insuficiente.

Conclusión

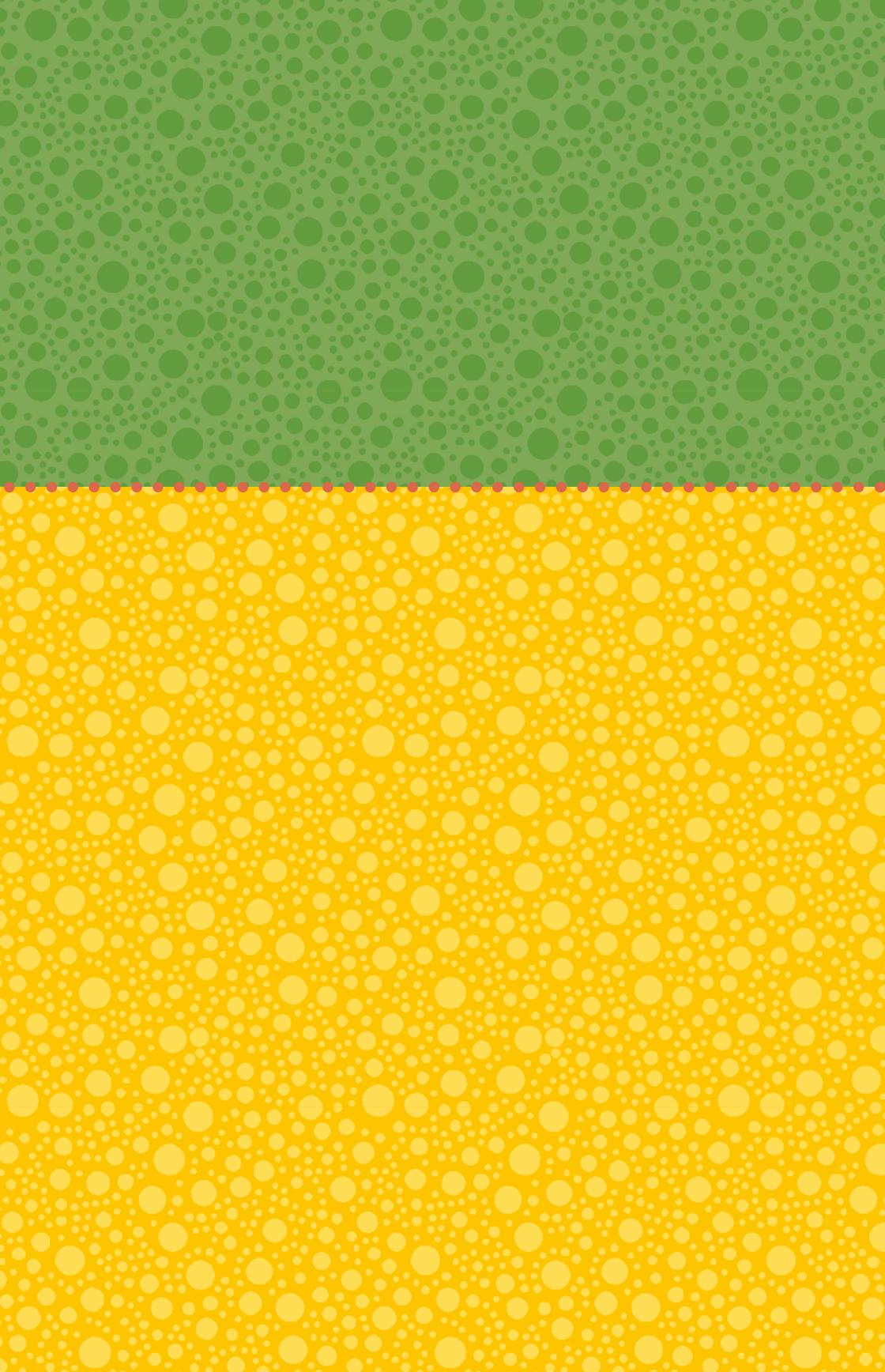
La experiencia que procede directamente del mundo comunitario es una oportunidad tanto para la salud pública como para los sistemas de salud comunitarios. En vista del creciente volumen y la competencia de las organizaciones comunitarias, se habla ahora de un sistema de salud comunitario. Por lo tanto, está claro que la experiencia comunitaria creada por la LCS no puede ni debe desaparecer, sino que debe formalizarse para que se extienda.

También se sabe que la comunidad es portadora de saberes intrínsecos indispensables a la hora de mejorar el acceso a la asistencia para todos en las zonas que no disponen de infraestructuras sanitarias profesionales ni de recursos humanos. La comunidad misma es la que permite el acceso a la asistencia para las poblaciones marginadas. Esta es una razón de peso para valorar a las y los agentes comunitarios de salud y reconocerlos como recursos humanos esenciales para un sistema de salud bien organizado en cuanto al acceso equitativo a la atención y la prevención.

Las organizaciones comunitarias cuentan con oportunidades para tecnicarse y desempeñar así su papel de puente entre las comunidades y el sistema tradicional de salud pública. Su promoción para el reconocimiento de su experiencia debería apreciarse y respetarse más, y debería difundirse junto con sus saberes únicos sobre la vida diaria con el VIH/sida, los riesgos que corren ciertos grupos de personas y sus conocimientos sobre derechos humanos y género. Su experiencia se verá enriquecida gracias a una mejor interacción con interlocutores que a menudo resultan hostiles, como el sistema de salud pública, debido a la falta de reconocimiento mutuo. Aún hay margen de mejora en este ámbito, aunque se está avanzando en el reconocimiento de la complementariedad de los saberes científicos y sociales, como dijo Ulrich Beck. A largo plazo, pueden contemplarse relaciones más fructíferas entre el sistema de salud comunitario y el sistema de salud pública con el fin de favorecer el acceso universal a la asistencia sanitaria.

4

**Los agentes
comunitarios de
salud en la lucha
contra el sida en
todo el mundo:
un beneficio para la
salud mundial**



«Toda persona que trabaja tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria, que le asegure, así como a su familia, una existencia conforme a la dignidad humana y que será completada, en caso necesario, por cualesquiera otros medios de protección social»¹.

Introducción

En este capítulo, nos centraremos en las y los educadores entre pares de la lucha contra el sida (LCS), considerándolos como agentes comunitarios de salud (ACS)². En primer lugar, situaremos el contexto general de los ACS en los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y, seguidamente, analizaremos cómo estos educadores/agentes comunitarios de salud identitarios son un gran activo para la sostenibilidad de los sistemas sanitarios consolidados. También veremos de qué manera han conseguido cambiar el rumbo de los sistemas de salud que no podían llegar a las poblaciones marginadas de la sociedad y cómo han concretado la pertinencia de un enfoque de la salud basado en los derechos humanos, tal y como defendía Jonathan Mann en el Programa Global sobre el SIDA de la OMS ya en 1985 (véase el Capítulo 1 sobre conceptos y definiciones). Este capítulo se basa, en gran medida, en la experiencia comunitaria, justificando así la promoción del trabajo de estos ACS/educadores entre pares tan específicos de la LCS.

Lamentablemente, este enfoque entre pares apenas se menciona en los proyectos de ampliación de las plantillas de ACS a los que recurren ahora los sistemas sanitarios de los países en desarrollo, sobre todo por razones económicas o por el déficit de personal de las profesiones sanitarias *tradicionales*, es decir, pertenecientes a la medicina y la enfermería.

.....

1 Naciones Unidas (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. (217 [III] A). https://www.ohchr.org/sites/default/files/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf

2 A veces también se los conoce como mediadores de salud.

El trabajo de las y los ACS, ya sea vinculado a un territorio³ o a una población, no es una medida provisional: es una respuesta en toda regla para mejorar el rendimiento de los sistemas sanitarios. Sin embargo, hay que reconocer que la LCS, inmersa en cuestiones de promoción más importantes, no ha dedicado tiempo a hacer escuela sobre este tema. Los ACS siguen vinculados a proyectos financiados en su mayoría por patrocinadores internacionales, con escasa repercusión en los sistemas sanitarios nacionales. ¿Cómo se puede destacar su valor añadido y vincularlos de forma sostenible a los sistemas sanitarios? Intentaremos proponer soluciones a largo plazo para «hacer escuela».

El contexto general del lugar que ocupan las y los ACS en el sistema sanitario en relación con los ODS

Al realizar un repaso de la bibliografía reciente sobre la historia de los ACS y su desarrollo en oleadas de diversa magnitud, se observan pocos indicios de que estas personas reciban fuerte apoyo político y de que su integración en los sistemas sanitarios a corto plazo esté cerca de ser exitosa.

En un artículo de 2007 encargado por la Organización Mundial de la Salud (véase el Capítulo 1 sobre conceptos y definiciones), Lehmann y Sanders ofrecen una visión general de lo que se sabía sobre las y los ACS en aquel momento. Señalan la extrema diversidad de las y los ACS en todo el mundo y la atribuyen a la necesidad de responder a las normas sociales y culturales, y, sobre todo, a la necesidad de que se las y los integre y acepte en la comunidad a la que pertenecen. El artículo advierte que los programas de ACS no son una panacea ni una ilusión, pero que no hay datos suficientes sobre las condiciones de su eficacia. Para los autores, el éxito de los programas de ACS se debe a que los proyectos están muy arraigados en comunidades ya movilizadas. Por aquel entonces, había pocos ejemplos de programas sostenibles de ACS que no estuvieran altamente institucionalizados o incluso nacionalizados,

.....

3 Nos referiremos a los ACS vinculados a un territorio (pueblo o distrito) como los ACS geográficos, y a los que están vinculados a una población clave (HSH o CD, por ejemplo), como los ACS identitarios.



©Coalition PLUS/Mishell Estefania Pozo Lomas

Una mujer transgénero acude por primera vez al centro médico comunitario de Kimirina en Quito (Ecuador) para una consulta de salud sexual.

como en Brasil, Bangladesh y Nepal⁴. De hecho, la mayoría de los proyectos que empleaban a las y los ACS desaparecían si la comunidad se desvinculaba o desmovilizaba, lo que se debía principalmente a que se había terminado la financiación del proyecto.

Schneider y otros (2008)⁵ atribuyen el renovado interés por los ACS a la LCS en Sudáfrica. En los inicios de la LCS en el Norte, y posteriormente en algunos países del Sur, aparecieron voluntarios cercanos al VIH que apoyaban los programas de autoapoyo y prevención, y más adelante los programas de observancia del tratamiento y de pruebas de detección. La llegada masiva de fondos a los países en desarrollo en la década del 2000 permitió remunerar a algunas de estas personas voluntarias para que se convirtieran en ACS. Trabajaban bajo la supervisión del personal sanitario y estaban más orientadas a la asistencia (incluida la distribución de medicamentos y la observancia del tratamiento) que a la prevención.

Otros artículos⁶ corroboran el renovado interés por las y los ACS en la década del 2000 debido a la necesidad de personal para la LCS con la llegada de la terapia antirretroviral. Esto ocurrió luego de que muchos programas de ACS en atención primaria perdieron fuerza a partir de la década del ochenta⁷. De hecho, fue también la perspectiva de alcanzar los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) para 2015 lo que impulsó a la OMS a revisar «la transferencia de tareas» de las y los trabajadores sanitarios a la comunidad

4 Perry, H. y Zulliger, R. (2012). *How effective are community health workers?* Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health. https://www.childhealthtaskforce.org/sites/default/files/2019-07/How%20Effective%20are%20CHWs_Evidence%20Summary%20Condensed%28JHSPH%2C%202012%29.pdf

5 Schneider, H.; Hlophe, H. y van Rensburg, D. (2008). *Community Health Workers and the response to HIV/AIDS in South Africa: tensions and prospects*. Health Policy and Planning, 23(3), 179-187. <https://doi.org/10.1093/heapol/czn006>

6 Hermann, K.; Van Damme, W.; Pariyo, G. W.; Schouten, E.; Assefa, Y.; Cicera, A. y Massavon, W. (2009). *Community health workers for ART in sub-Saharan Africa: learning from experience – capitalizing on new opportunities*. Human Resources for Health, 7(31). <https://doi.org/10.1186/1478-4491-7-31>

7 Hermann et al. (2009).



©Coalition PLUS/Morgan Fache y Collectif Item

En Mauricio, un agente comunitario de salud de PILS realiza una prueba de detección en una caravana durante la distribución de metadona en la comisaría de Vacoas.

mediante la reactivación de los ACS⁸, especialmente en la LCS de los países en desarrollo.

Estos artículos anteriores a 2015 (ODM) apuntan en la misma dirección, con conclusiones sobre la heterogeneidad de la contratación y la formación, y con frecuencia aluden a una falta de supervisión y a remuneraciones precarias, factores que provocaron la inestabilidad de las y los ACS y las dudas sobre su eficacia. Sus recomendaciones eran las mismas en cuanto al reclutamiento, que debía llevarse a cabo en la comunidad de origen; la formación debía adaptarse, la supervisión tenía que ser rigurosa, la remuneración debía ser efectiva y las y los ACS tenían que estar bien anclados en su comunidad de pertenencia.

A partir de 2016, con la adopción de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y la publicación de los informes de la OMS sobre recursos humanos para la salud, la situación comenzó a cambiar. En ese año, la OMS lanzó una consulta estratégica sobre los recursos humanos para la salud para 2030⁹, en la que reconocía que los ODS solo se alcanzarían si se prestaba gran atención a los recursos humanos (RR. HH.) para la salud¹⁰. Lo cierto es que hay una insuficiencia crónica de inversión en RR. HH. y un auténtico expolio, por parte de los países más ricos, de los RR. HH. formados en los países más pobres. Esto es aún más preocupante si se tiene en cuenta que la OMS prevé un aumento de la demanda de personal sanitario en todo el mundo en las próximas décadas. En ese documento, la OMS hace hincapié en la reforma del sistema sanitario centrada en el paciente y a nivel comunitario.

En 2018, en el 40.º aniversario de Alma-Ata, la OMS publicó unas directrices sobre el lugar que ocupan y el uso que se hace de las

8 Campbell, C. y Scott, K. (2011). *Retreat from Alma Ata? The WHO report on task shifting to community health workers for AIDS care in poor countries*. *Global Public Health*, 6(2), 125-138.

9 Organización Mundial de la Salud (2016). *Recursos humanos para la salud: estrategia mundial de recursos humanos para la salud: personal sanitario 2030*. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/254600>

10 Organización Mundial de la Salud (2018).

y los ACS en las políticas de salud¹¹. Allí afirma que el progreso hacia la cobertura sanitaria universal se logrará aprovechando el potencial de las y los ACS mediante la mejora de sus condiciones de trabajo y de vida. Estas directrices sitúan a estos agentes en la intersección entre la comunidad y el sistema sanitario. También confirma que han demostrado su eficacia en el asesoramiento, tratamiento y atención del VIH, al igual que lo han hecho en otros ámbitos de la atención primaria de salud. Sin embargo, la OMS señala que falta evidencia en el ámbito de las y los ACS —en gran medida, inexplorado— sobre la certificación o los contratos de trabajo, la progresión de la carrera, la tipología y el tamaño de la población destinataria, además de destacar la falta de evaluación económica y de estudios longitudinales en profundidad sobre su eficacia. Esto se refleja en el hecho de que la contratación y el uso de ACS se ha realizado a menudo sobre la base de proyectos y no de programas más amplios. Sin embargo, en la actualidad, existen proyectos a gran escala, como el de los Village Workers en la lucha contra la malaria en la zona del Mekong, en el sudeste asiático¹², donde han demostrado su éxito¹³. Su intervención en todo un país, como en Etiopía¹⁴ o en Ruanda¹⁵, en el contexto de la atención primaria de salud en las comunidades rurales, es ahora reconocida como un modelo para la organización de los sistemas sanitarios en los Estados con recursos limitados, lo que conduce a una mejora de los indicadores de salud de la población.

Las recomendaciones políticas de la OMS dentro de estas directrices son claras y están reconocidas por todos, pero

.....

11 Organización Mundial de la Salud (2019). *Directrices de la OMS sobre política sanitaria y apoyo al sistema para optimizar los programas de los agentes comunitarios de salud*. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/326553>

12 The Global Fund (2019). *Regional Artemisinin-resistance Initiative (RAI)*. https://www.theglobalfund.org/media/6509/publication_regionalartemisininresistanceinitiative_focuson_en.pdf

13 The Global Fund (2019).

14 Zulliger, R. (2021). *Ethiopian Community Health Workers Programs*. CHW Central. <https://chwcentral.org/ethiopian-community-health-worker-programs/>

15 Organización Mundial de la Salud (2013). *Assisting community health workers in Rwanda: MOH's RapidSMS and mUbuguzima*. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/92814>



©Coalition PLUS/Morgan Fache y Collectif Item

Algunas asociaciones comunitarias garantizan la distribución de tratamientos antiretrovirales a los pacientes que no pueden desplazarse.



©Coalition PLUS/Morgan Fache y Collectif Item

Los preservativos internos y externos, así como el lubricante, forman parte del material de prevención distribuido por las asociaciones comunitarias.

desafortunadamente todavía no se tienen en cuenta. Es necesario llevar a cabo lo siguiente:

- Seleccionar a las y los ACS con la comunidad y establecer como requisito que pertenezcan a ella.
- Formar a las y los ACS combinando la teoría y la práctica.
- Gestionar —es decir, otorgar— un vínculo institucional a las y los ACS, y remunerarlos.
- Supervisar a las y los ACS.
- Ofrecer a las y los ACS la posibilidad de progresar en su carrera profesional.
- Integrar su trabajo tanto en la comunidad como en el sistema sanitario.
- Proporcionar datos relevantes de la comunidad a través de las y los ACS, al tiempo que se respeta la confidencialidad y se garantiza el *feedback* de los servicios sanitarios a los ACS sobre la calidad y el uso de los datos.
- Implicar a las personas representantes de la comunidad en los procesos de toma de decisiones, resolución de problemas, planificación y elaboración de presupuestos.
- Reforzar los vínculos entre la comunidad y las instituciones sanitarias.
- Establecer un trabajo basado en una evaluación de las necesidades de la comunidad y también en los posibles medios de acción (suministros, cadena de suministro de medicamentos, nuevas tecnologías de comunicación, etc.).
- Invertir en programas para las y los ACS.
- Hacer evolucionar la función de las y los ACS de acuerdo con las necesidades cambiantes de la comunidad y del sistema sanitario.

Además, ese mismo año, la OMS publicó una guía práctica para el desarrollo de las y los ACS en donde ofrece orientación sobre su contratación, formación, supervisión y remuneración y acerca de la participación de la comunidad en estos procesos¹⁶.

En 2017, ONUSIDA y la Unión Africana, en consonancia con la estrategia de la OMS sobre recursos humanos para la salud, también publicaron un informe titulado: «2 millones de trabajadores sanitarios comunitarios africanos»¹⁷. El informe, que dice inspirarse en los éxitos de la respuesta al VIH, sobre todo a nivel comunitario, reclama un aumento o una redistribución de la financiación hacia el personal comunitario. De hecho, este informe está totalmente alineado con los aspectos tecnocráticos de las directrices de la OMS, sin ningún análisis real de las particularidades de las y los ACS, sin ninguna mención de sus contribuciones a la prevención del riesgo de VIH ni de su compromiso con los derechos humanos, y sin referencia alguna a las poblaciones clave de VIH y el enfoque entre pares. Se trata de una oportunidad perdida para defender el lugar de las personas educadoras entre pares/ACS en la LCS y tendrá consecuencias en el futuro.

Otra guía práctica para la optimización del rol de las y los ACS en los sistemas comunitarios¹⁸, redactada por seis organizaciones internacionales estadounidenses, refuerza la guía de la OMS con consejos prácticos sobre la gestión y la dirección de las y los ACS¹⁹. Sin embargo, esta guía no aborda el principal problema de este asunto, que es la financiación. Hay una falta de voluntad

.....

16 Organización Mundial de la Salud (2019). *Directrices de la OMS sobre política sanitaria y apoyo al sistema para optimizar los programas de los agentes comunitarios de salud*. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/326553>

17 ONUSIDA y Unión Africana (2017). *2 millones de trabajadores sanitarios comunitarios africanos - Aprovechar el dividendo demográfico, poner fin a la epidemia de sida y garantizar atención sanitaria sostenible*. ONUSIDA y Unión Africana. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/African2mCHW_es.pdf

18 Ballard, M.; Schwarz, R.; Johnson, A.; Church, S.; Palazuelos, D.; McCormick, L.; Sall, E. G. y Fiori, K. Jr. (2017). *Practitioner Expertise to Optimize Community Health Systems: Harnessing Operational Insight*. <https://chwcentral.org/wp-content/uploads/2018/01/Practitioner-Expertise-to-Optimise-Community-Health-Systems-Harnessing-Operational-Insight.pdf>

19 Ballard *et al.* (2017).

política y de imaginación sobre este punto, similar a lo que ocurre con la cobertura sanitaria universal, —es decir que se deja a la prerrogativa del Estado encontrar los recursos— que redundan en que la ampliación de los programas y, por supuesto, su sostenibilidad sean precarias.

Es importante destacar también un artículo muy interesante de Modeste Konan²⁰ que añade complejidad a nuestra comprensión simplista de las y los ACS identitarios de la LCS en contraste con las y los ACS de atención primaria vinculados a comunidades geográficas. Su estudio antropológico señala oportunamente el hecho de que la ruralización de la epidemia de VIH en los países de alta prevalencia puede hacer que la/el ACS de LCS elegido por la comunidad identitaria esté en desacuerdo, o incluso en oposición, con la comunidad geográfica: un pueblo. Esto implica fuertes tensiones entre las obligaciones comunitarias y las sanitarias. La conclusión del artículo es que las y los ACS deben recibir una mejor formación y que el sistema sanitario debe supervisarlos más de cerca cuando se trata de casos con un alto grado de estigmatización comunitaria, en particular del VIH.

Los aspectos específicos de las competencias de las y los ACS de la lucha contra el sida

En el Capítulo 3 sobre la experiencia comunitaria de la LCS, describimos lo que constituye la experiencia comunitaria de esta lucha, pero lo tratamos principalmente a nivel institucional de las organizaciones comunitarias. Ahora tenemos que abordarlo en términos de competencias individuales.

.....

20 Konan, M. (2019). *La problématique de l'implication des Agents de Santé Communautaire dans la gestion du VIH/Sida – Analyse anthropologique d'un récit dans l'ouest de la Côte d'Ivoire*. [The issue of the involvement of Community Health Workers in the management of HIV/AIDS - Anthropological Analysis of a Narrative in the West of the Ivory Coast] *European Scientific Journal*, 15(6),33-45. <https://dx.doi.org/10.19044/esj.2019.v15n6p33>



©Coalition PLUS/Morgan Fache y Collectif Item

Salida del programa de intercambio de jeringuillas de CUT, socio del PILS, en el barrio de Baie-du-Tombeau, de Port Louis (Mauricio).

Competencias técnicas: el ACS como un activo clave en la continuidad de la atención a las personas que viven con el VIH o corren el riesgo de contraerlo

¿Qué podemos esperar de las y los agentes comunitarios de salud/voluntarios en los países ricos y en los países en desarrollo?

El elemento común de todas las formas de ACS en el mundo es el autoapoyo, más concretamente los grupos de autoapoyo, ya que esta tarea no puede hacerse de forma individual. Estos no tienen que ser grupos formalizados por una asociación u institución. Para formar un grupo de autoapoyo debe haber más de dos personas que compartan una o más dificultades vitales y que hablen de ellas con regularidad. Además, sus interacciones deben ser absolutamente confidenciales.

Quienes integran los grupos de autoapoyo deben ser capaces de expresar su experiencia de forma progresiva dentro del grupo y construir sus propias respuestas individuales a las dificultades compartidas por el grupo, o incluso construir una(s) respuesta(s) colectiva(s) al grupo. El grupo suele contar con una persona que organiza. Cuando un miembro del grupo de autoapoyo, o sobre todo quien organiza, se siente capaz de apoyar a otros fuera del grupo, se convierte en un excelente candidato para ser seleccionado como ACS o como voluntario.

¿Esto quiere decir que solo se puede llegar a ser ACS o voluntario a través de un grupo de autoapoyo? No, pero al realizar una serie de tareas que vamos a enumerar, es una gran ventaja para la educación entre pares, debido a la credibilidad que aporta una experiencia vivida y compartida para acabar con el aislamiento o para convencer a las personas del enfoque asistencial y preventivo. Como recomiendan todas las instituciones mencionadas anteriormente, las y los ACS deben pertenecer a la comunidad con la que trabajan. En la LCS, como señalamos con frecuencia en este libro, la comunidad suele ser identitaria, vinculada a las poblaciones clave, aunque esto no siempre ocurre, especialmente en los países de alta prevalencia, donde la propagación de la

epidemia se extiende más allá de las poblaciones clave a grupos vulnerables como las mujeres, los niños y los jóvenes.

Se puede recurrir a las y los ACS/educadores entre pares en los siguientes aspectos:

- Creación de grupos de autoapoyo entre pares para las poblaciones objetivo (hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, trabajadores y trabajadoras sexuales, consumidores de drogas, transexuales, adolescentes, profesionales del transporte, personas con discapacidades, parejas sexuales de personas que pertenece a poblaciones clave, etc.).
- Apoyo a la reducción del riesgo sexual y del consumo de drogas, por ejemplo, mediante la distribución de preservativos, la profilaxis previa a la exposición, la profilaxis posterior a la exposición, el intercambio o la distribución de jeringas o kits de inyección, etc.
- Apoyo a la prevención de la transmisión del VIH de madre a hijo.
- Asesoramiento previo y posterior a la prueba del VIH en entornos institucionales.
- Acción de detección comunitaria en zonas específicas.
- Apoyo a la observancia del tratamiento: educación terapéutica, apoyo nutricional.
- Apoyo a la administración del tratamiento domiciliario o en lugares descentralizados.
- Apoyo social.
- Ayuda a domicilio, cuidados paliativos.
- Apoyo a las personas hospitalizadas.
- Búsqueda de personas desaparecidas.
- Apoyo familiar y comunitario en caso de duelo.
- Encuestas en programas de investigación dirigidos a poblaciones clave.

Dado que las y los ACS poseen un conocimiento importante y único sobre la población y las comunidades, deben transmitirlo a sus supervisores de forma sintética y confidencial para que se puedan diseñar acciones adecuadas. Esto significa que el vínculo institucional de las y los ACS debe ser fuerte y recompensar su trabajo para que la información que poseen sea útil e impulse

acciones adaptadas a las necesidades de las comunidades y los sistemas sanitarios. Como dice el Centro de Investigación e Innovación de la Universidad de Boston²¹, el ACS es «un puente» entre las distintas instituciones que atienden a las personas: hospitales, servicios sociales (si los hay), asociaciones, familias y comunidades. Las y los ACS tienden puentes entre los distintos aspectos de la vida y la atención a las personas que viven con el VIH o corren el riesgo de contraerlo. Su trabajo práctico hace posible lo que se conoce como «la continuidad de la atención».

Las y los ACS: agentes del cambio comunitario

El trabajo diario de las y los ACS los sitúa en la encrucijada de la información que el sistema de salud desconoce, ya que muchas veces la comunidad se la oculta. Por lo tanto, es esencial ayudarlos a dar forma a este capital de conocimiento y experiencia para propiciar cambios que beneficien a la ciudadanía y a las comunidades. Pocas experiencias sacan provecho de este conocimiento. En relación con el sistema sanitario y su institución de origen, las y los ACS deberían poder desempeñar un papel clave en las siguientes actividades:

- Educación para la salud e información a la comunidad sobre la reducción de riesgos sexuales o relacionados con el consumo de drogas para las poblaciones objetivo, y la prevención de la transmisión del VIH de madre a hijo. La información proporcionada por las y los ACS supone un nivel de comprensión y aceptación por parte de la comunidad, con una necesaria dimensión de derechos humanos y, sobre todo, con una progresión hacia un objetivo de apoyo a la comunidad.
- Mantenimiento de un registro de las vulneraciones de derechos y de actos de discriminación. Con demasiada frecuencia, estos aspectos se pierden o se desaprovechan para poder avanzar hacia cambios legislativos, de comportamiento de las comunidades o de las fuerzas

.....

21 Boston University Center for Innovation in Social Work & Health (n. d.). *Community Health Worker Role on the HIV Care Continuum*. Boston University Center for Innovation in Social Work & Health. https://targethiv.org/sites/default/files/supporting-files/Community_Health_Worker_Role_on_the_HIV_Care_Continuum_Fact_Sheet.pdf



©Coalition PLUS/Morgan Fache y Collectif Item

En el norte de Mauricio, por la noche, la caravana de CUT recorre las calles ofreciendo pruebas de detección del VIH y jeringas estériles y distribuyendo material de prevención.

policiales, o incluso, y con mayor frecuencia, del personal sanitario. La objetivación de las situaciones inadmisibles en términos del respeto a las personas es una herramienta clave para el cambio, ya que permite establecer objetivos realistas de actuación para mejorar los derechos de las personas. En este contexto, las y los ACS son un activo esencial para la mejora de los derechos humanos gracias al capital de confianza que permite a la comunidad hablar sobre lo inaceptable, y también como portavoces e intermediarios con las instituciones.

- Ayuda en la evaluación de las necesidades de la comunidad. Esta carencia en la mayoría de los proyectos dirigidos a las poblaciones objetivo puede subsanarse si se recurre a las y los ACS de forma pertinente y gratificante a la hora de redactar y supervisar los proyectos. No es necesario que tengan una titulación en salud pública, ni que redacten proyectos, pero pueden y deben trabajar en equipos multidisciplinares que los escuchen y pongan su experiencia y saberes cualitativos a la altura de los estudios cuantitativos sobre las necesidades de la población.
- Asistencia en la identificación de soluciones para la sostenibilidad de los proyectos que estén adaptadas a los contextos comunitarios, con el fin de fomentar la *recuperación* por parte de la comunidad de los proyectos que estén finalizando.

La experiencia y los saberes únicos de las y los ACS

Como se mencionó en el Capítulo 3 sobre la experiencia comunitaria, la comunidad tiene saberes intrínsecos, ignorados por muchos, entre ellos, por el sistema de salud. La o el ACS integrado en su comunidad actúa como nexo de unión entre dos mundos que deben trabajar juntos para mejorar el acceso a la asistencia sanitaria: la comunidad y el sistema de salud.

Este papel de intermediario es aún más delicado cuando se trata de poblaciones marginadas afectadas por el VIH.



Hasta entonces, ese saber tenía un mínimo reconocimiento, mientras se financiaban los proyectos, y luego volvía a abandonarse hasta el siguiente proyecto. Sin embargo, si queremos alcanzar los ODS para 2030 y acabar con la epidemia del sida, será necesario que tanto estos como los saberes médicos y de enfermería que los complementan reciban un reconocimiento a lo largo de su carrera, para así obtener resultados sostenibles. Los ODS no podrán alcanzarse sin el reconocimiento de las y los ACS y sin una interacción fluida entre la comunidad y el sistema de salud.

Por último, conviene recordar que la principal fuente de activismo comunitario plasmado en acciones de promoción proviene de la información que aportan las y los ACS/voluntarios sobre las necesidades de la comunidad. Esto se debe al vínculo cercano que establecen con las personas que viven con el VIH y su entorno. ¿Sigue siendo así?

Las dificultades del actual modelo de las y los ACS para la lucha contra el sida

Un estudio longitudinal en Zimbabue, publicado en 2018, examinó a las y los ACS que participaron en una investigación aleatoria sobre la terapia antirretroviral adaptada a los niños y las niñas²². Este estudio cualitativo utilizó el marco propuesto por la OMS en 2018 en su guía práctica citada anteriormente para reclutar a las y los ACS, y luego recoger sus percepciones sobre cómo se estructuró y gestionó el proyecto, con el fin de que pudieran realizar un trabajo de calidad. También se recopilaron sus impresiones para una posible ampliación del proyecto en otros ámbitos.

La forma en que se seleccionaron, formaron y supervisaron las y los ACS se ajustó a las recomendaciones de la OMS de 2018. Las y los ACS declararon estar muy satisfechos con su trabajo. Apreciaron especialmente la intensa supervisión y el seguimiento que le dieron valor a su trabajo a largo plazo. También agradecieron el acceso a los suministros para apoyar su función, así como los

.....

22 Busza, J.; Dauya E.; Bandason, T.; Simms, V.; Chikwari, C. D.; Makamba, M.; Mchugh, G.; Munyati, S.; Chonzi, P. y Ferrand, R. A. (2018). *The role of community health workers in improving HIV treatment outcomes in children: lessons learned from the ZENITH trial in Zimbabwe*. Health Policy Plan, 33(3), 328-334. <https://academic.oup.com/heapol/article/33/3/328/4788356>

estándares de formación, las sesiones de formación continua y los vínculos formalizados con los centros de salud.

Por otro lado, las y los ACS consideraron que su remuneración era demasiado baja y les resultaba difícil cortar los lazos con las familias cuando alcanzaban el número de visitas a domicilio previsto en el proyecto. Lamentaron también la falta de continuidad del proyecto al finalizar la investigación. Los autores concluyen que, aunque el modelo de gestión de ACS existe, no anticipa suficientemente las dificultades que plantea la sostenibilidad de los proyectos, sobre todo en lo que respecta a la transferencia de tareas.

Un educador entre pares de Espace Confiance, en Abiyán (Costa de Marfil), que ha participado en un proyecto de investigación multinacional en el África subsahariana francófona desde 2015 y compartió su experiencia con nosotros. El proyecto se centra en la prevención de la infección por VIH en hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (CohMSM)²³ y se amplió, en 2016, a la profilaxis previa a la exposición (PrEP)²⁴.

Desde 2008, educa a sus pares sobre el VIH y los remite a un centro de salud comunitario para que controlen su salud. Motivado por la necesidad de compartir sus saberes sobre el VIH y conseguir que sus pares se adhirieran a los tratamientos y aceptaran hacerse un seguimiento regular, Thomas es un activista que ama su trabajo. Los éxitos y

23 Este proyecto de investigación, encargado por la ANRS y el Institut Bouisson Bertrand / L'Initiative, tenía como objetivo «evaluar la viabilidad y el valor de la atención preventiva integral trimestral para los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (HSH) en el África subsahariana, con el fin de ayudar a reducir la incidencia del VIH en esta población clave, en sus parejas femeninas y en la población general». Disponible en: <https://sesstim.univ-amu.fr/projet/cohmsm> <https://www.anrs.fr/fr/presse/communiqués-de-presse/267/afrique-de-louest-la-prevention-contre-le-vih-chez-les-hsh>

24 El proyecto «Accès à la prophylaxie pré-exposition (PrEP) au VIH pour les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes : étude d'acceptabilité et de faisabilité dans les cliniques associatives d'Afrique de l'Ouest», (CohMSM-PrEP) encargado por la Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les Hépatites virales, Institut Bouisson Bertrand y Expertise France, se desarrolló de 2017 a 2020.

logros de los proyectos que dirige, especialmente de investigación, le producen una gran satisfacción: reclutar a personas, encontrar a las que han desaparecido, reemplazarlas en el proyecto de investigación, difundir el papel indispensable de las y los agentes comunitarios para el éxito de un proyecto de investigación²⁵, participar en la puesta en marcha del acceso a la PrEP, intercambiar estas experiencias con otros educadores entre pares para llevar a cabo su misión aún mejor, etc.

Sin embargo, el trabajo del educador entre pares conlleva algunas dificultades. La primera es la falta de reconocimiento, que se plasma en un salario que no les permite vivir decentemente y les da un estatus precario. Si el educador entre pares trabaja —según su descripción de trabajo— cinco días a la semana de 8:00 a 17:00, estará de guardia permanentemente, incluidas las tardes, noches y fines de semana, durante toda la duración del proyecto (tres años). De hecho, los beneficiarios se ponen en contacto con él en cualquier momento para compartir dudas o preguntas. Esto implica que no puede tener otra actividad remunerada que le permita salir adelante.

La segunda dificultad es la inversión personal. Ser educador entre pares implica proceder de una comunidad, ser reconocido y legitimado por ella, y estar comprometido con esa comunidad para poder llevar a cabo el trabajo. Esto requiere un grado de madurez y experiencia para que la gente se sienta a gusto; también significa exhibirse, exponerse ante la familia y los amigos. Además, conlleva una exposición social que puede dar lugar a problemas de seguridad. No existe ninguna barrera entre la vida privada y la profesional.

.....

25 El proyecto CohMSM se presentó en la Conferencia ICASA en Abiyán, en diciembre de 2017, para exponer «las numerosas y esenciales funciones de los educadores entre pares en un proyecto de investigación con HSH en África Occidental».



©Coalition PLUS/Mishell Estefania Pozo Lomas

El Parque Centenario de Guayaquil (Ecuador) es un lugar de trabajo sexual. Las y los «brigadistas» de Kimirina llevan a cabo acciones de prevención y pruebas de detección.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

La confidencialidad, la confianza y el respeto son esenciales cuando se trata de personas vulnerables al VIH y frecuentemente marginadas y discriminadas.

La tercera dificultad es la deficiencia de la formación (que fue muy breve en el proyecto). Una formación de calidad debería llevarse a cabo durante varias semanas e integrarse en el proyecto de investigación en una fase temprana.

«Cuando a una persona le gusta su trabajo, hay que apoyarla para que tenga éxito», dice este educador entre pares. Pero lo más frustrante para él es la falta de reconocimiento de su profesión. «El donante es el que manda. No participamos en la toma de decisiones», explica. El propietario del proyecto impone los salarios, los protocolos y los procedimientos, que no siempre son los mejores para su aplicación en la comunidad. «¿Por qué se pierde de vista a una persona? ¿Cómo nos ponemos en contacto con ella si no tenemos acceso directo al expediente? Conocemos los motivos de una interrupción del seguimiento, pero no tenemos posibilidad de actuar de antemano, porque el protocolo indica que nos dirijamos al médico para obtener información», continúa.

Los resultados de los trabajos de investigación comunitaria se basan en la capacidad de reclutamiento y seguimiento de las personas inscritas en un ensayo. Este trabajo depende de los educadores entre pares, de su conocimiento de la comunidad, de su capacidad para inspirar confianza, de su compromiso activista y personal. Este papel de *hermano mayor* es la clave del éxito.

Y, sin embargo, a pesar de que la asociación de Costa de Marfil ha pedido al Ministerio de Sanidad que destaque el papel esencial de las y los educadores entre pares, no existe un estatuto que permita que sean reconocidos, legitimados y vivan de su trabajo.

Para este educador entre pares, el primer reconocimiento debe llegar por parte de las personas responsables de los proyectos de investigación. Estas saben lo que aportan las y los educadores entre pares a los proyectos y, por tanto, deben valorarlos como un factor esencial para el éxito de un proyecto.

Tal y como muestran el artículo y el ejemplo anteriores, las y los ACS necesitan lo siguiente:

- Sostenibilidad para potenciar su trabajo, ya que el cambio comunitario es lento.
- Estabilidad con un salario y condiciones materiales decentes para mantenerlos en sus puestos de trabajo. Hasta ahora, hemos confiado demasiado en su movilización activista para trabajar duro a cambio de poca compensación.
- Reconocimiento de su función para valorar su trabajo frente al sistema de salud y al personal sanitario, pero también frente a la comunidad.
- Reconocimiento de su profesión para considerar el progreso de la carrera (véase el capítulo sobre la experiencia comunitaria en la validación del aprendizaje previo).
- Reconocimiento de los saberes y la experiencia que han acumulado a lo largo del tiempo como base para el desarrollo de la salud comunitaria. Sin embargo, el entorno asociativo, al igual que todos los sectores institucionales, tiende a distanciarse de esta fuente esencial de información para centrarse en cuestiones de promoción que están más alejadas de la realidad cotidiana de las personas afectadas por el VIH. Cada vez más, las y los ACS/voluntarios se sienten marginados de las decisiones activistas de la comunidad del VIH.

Los aspectos laborales de los ACS de la lucha contra el sida son transversales a los ACS de la atención primaria

Por supuesto, hay aspectos del trabajo de las y los ACS que pueden beneficiar a la atención primaria. El aspecto más evidente de esta cuestión son los derechos humanos. Las y los ACS podrían impartir formación a otros ACS, especialmente a los profesionales sanitarios y a los especialistas policiales y jurídicos, sobre la lucha contra la discriminación y la estigmatización. Este paso adelante es fundamental para el futuro de la profesión de las y los ACS respecto de lo siguiente:

- mejorar la tolerancia de las comunidades geográficas hacia las poblaciones marginadas y
- fomentar el aprendizaje de conocimientos específicos sobre las poblaciones marginadas por parte de las y los profesionales de la salud, con el fin de hacer mejor su trabajo, aceptando los diferentes estilos de vida de estas poblaciones.

Esto resulta interesante porque la marginación y la discriminación no son solo una preocupación de las PVVIH o de quienes corren el riesgo de contraer VIH. Cada comunidad tiene sus personas marginadas, y las y los profesionales de salud que también pertenecen a estas comunidades geográficas a veces reproducen los reflejos comunitarios de estigmatización y, por tanto, refuerzan las barreras de acceso a la asistencia sanitaria.

Pese a ser imperfecta, la menor jerarquía profesional entre las y los profesionales de la salud y las y los ACS en el trabajo conjunto con las poblaciones afectadas por el VIH se encuentra todavía en el entorno asociativo de la LCS. Este modelo tan integrador de las y los ACS identitarios debería beneficiar a otros ACS.

Dado que proceden del autoapoyo, las y los agentes identitarios tienen una larga experiencia de escucha activa y empatía que persiste a pesar de la multitud de sus tareas, y este aprendizaje de escucha activa podría beneficiar a la APS.

La evolución potencial de las y los ACS de la lucha contra el sida

Lo que suele diferenciar a las y los ACS/educadores entre pares procedentes de comunidades identitarias de aquellos que provienen de comunidades geográficas es un mayor compromiso con su trabajo, originado en su conexión directa y personal con la enfermedad o el elevado riesgo de padecerla.

Muchos ACS de la LCS dicen que trabajan 24 horas al día, 7 días a la semana, y que su salario es inadecuado, con todo el riesgo de agotamiento que eso conlleva. Por lo tanto, es necesario

contemplar la evolución de su trabajo, ya que la rotación suele ser elevada.

Las asociaciones que los contratan y en las que se basan muchas de sus acciones sobre el terreno deberían plantearse valorar más sus ACS. Los aspectos financieros de su valorización están vinculados a los proyectos y a los financiadores, que no son muy generosos. Esta situación deberá cambiar a largo plazo, ya que demasiados proyectos dependen de estos recursos humanos desconocidos, procedentes de poblaciones marginales, que se contentan con tener un trabajo, aunque esté mal pagado. El entorno asociativo que emplea a las y los ACS también debe actuar como su defensor ante los financiadores y destacar su carácter indispensable y profesional. ¡Este es un buen tema para la incidencia!

La mayor dificultad que mencionábamos es la de vincular su trabajo a proyectos de duración forzosamente limitada, lo que da lugar a rachas de empleo en función de la existencia o no de un proyecto financiado. En este sentido, las organizaciones también confían demasiado en el compromiso activista de las y los ACS al no integrarlos en los equipos de personal permanente como parte del equipo asociativo. Esto debe cambiar, sobre todo en la incidencia de la asociación con respecto a su financiación y, en términos más generales, sobre la indispensabilidad de los ACS para la LCS, la supervivencia de la asociación y el éxito de los resultados esperados por la comunidad internacional.

¿Debemos, por tanto, contemplar una *funcionarización* de las y los ACS identitarios como la que se ha planteado para los agentes geográficos? Probablemente no. Su compromiso activista, que los hace tan valiosos, tendría demasiadas posibilidades de desaparecer.

Lo que hace falta es desarrollar la carrera en el entorno asociativo, como ya ocurre, siempre y cuando esté mejor estructurada y sea innovadora.

Las y los ACS son una valiosa fuente de experiencia sobre el terreno que está poco aprovechada. Por lo tanto, hay que sacarles

provecho, haciendo que se ajusten mejor a las actividades de capitalización asociativa y de promoción.

Las y los ACS deben ser capaces de convertirse en formadores más sistemáticos de los profesionales de la salud, de las organizaciones internacionales, de los especialistas jurídicos y policiales, de los nuevos miembros de las asociaciones, del personal de los ministerios de sanidad y justicia, etc. Por lo tanto, deben recibir formación para formular y transmitir sus saberes. Deben ser actores clave y deben ser reconocidos en el desarrollo de los proyectos exitosos en los que hayan participado. Esto también puede hacerse mediante la formación de otros ACS necesarios a medida que los proyectos se amplíen.

Las y los ACS también deben hacerse responsables de supervisar los proyectos sobre el terreno. Deben participar de lleno en el seguimiento y la evaluación de los proyectos, desde su diseño hasta su finalización: de este modo mejorarán los indicadores.

Está claro que un apoyo más sistemático a sus carreras permitirá mejorar la salud de la comunidad al reconocer su contribución y permitir que las y los ACS se integren en otros aspectos de la salud pública y los derechos humanos.

Conclusión

Las y los ACS de la LCS han demostrado, más que frente a cualquier otra enfermedad, que el saber que surge de la experiencia es un recurso que el sistema sanitario y la comunidad pueden aprovechar directamente.

Su cercanía a las personas afectadas por el VIH, ya sea por tenerlo o por estar en riesgo de padecerlo, proviene del autoapoyo y ha supuesto un verdadero reconocimiento a su trabajo en proyectos de mayor y menor envergadura. Este reconocimiento les ha permitido 1) hacer un seguimiento de las terapias antirretrovirales para fomentar su cumplimiento y 2) estar en contacto con personas con hábitos de riesgo alejadas del sistema sanitario, no para fomentar la salud *tradicional*, sino para reducir los riesgos respetando las prácticas de estas personas y ayudándolas a progresar hacia

una mayor protección de su salud. Estos ACS identitarios o seropositivos son emisores de un mensaje de protección fiable para las poblaciones con las que trabajan. Un modelo para otras enfermedades, por supuesto, pero también para otras dificultades sociales.

En los países con epidemias generalizadas, la medida contra la estigmatización debe ser adquirida por todos los ACS que trabajan con las comunidades geográficas si se quiere integrar la LCS en la APS, especialmente en los entornos rurales.

En el caso de las y los ACS de la LCS, lo que hay que hacer es profundizar su credibilidad ante el sistema sanitario con el fin de encontrarles un lugar coherente, eficaz y duradero. Esta credibilidad podría aumentarse con una formación más abierta y exhaustiva por parte de otros profesionales de la salud que no trabajen necesariamente en la LCS, y mediante una supervisión rigurosa, que es lo que solicitan.

Hay que sistematizar y dar a conocer la capitalización del trabajo de las y los ACS en la LCS. La supervivencia de este modelo consiste en «hacer escuela», tanto en sentido literal como figurado. Una escuela de formación para ACS principiantes y la supervisión de los ACS más experimentados aportarían una vía de calidad para el reconocimiento y una vía para transmitir los conocimientos adquiridos en la LCS a otros ACS. Asimismo, este espacio constituiría un vínculo físico de intercambio y creación con los profesionales de la salud para planificar desde cero la salud comunitaria del futuro.



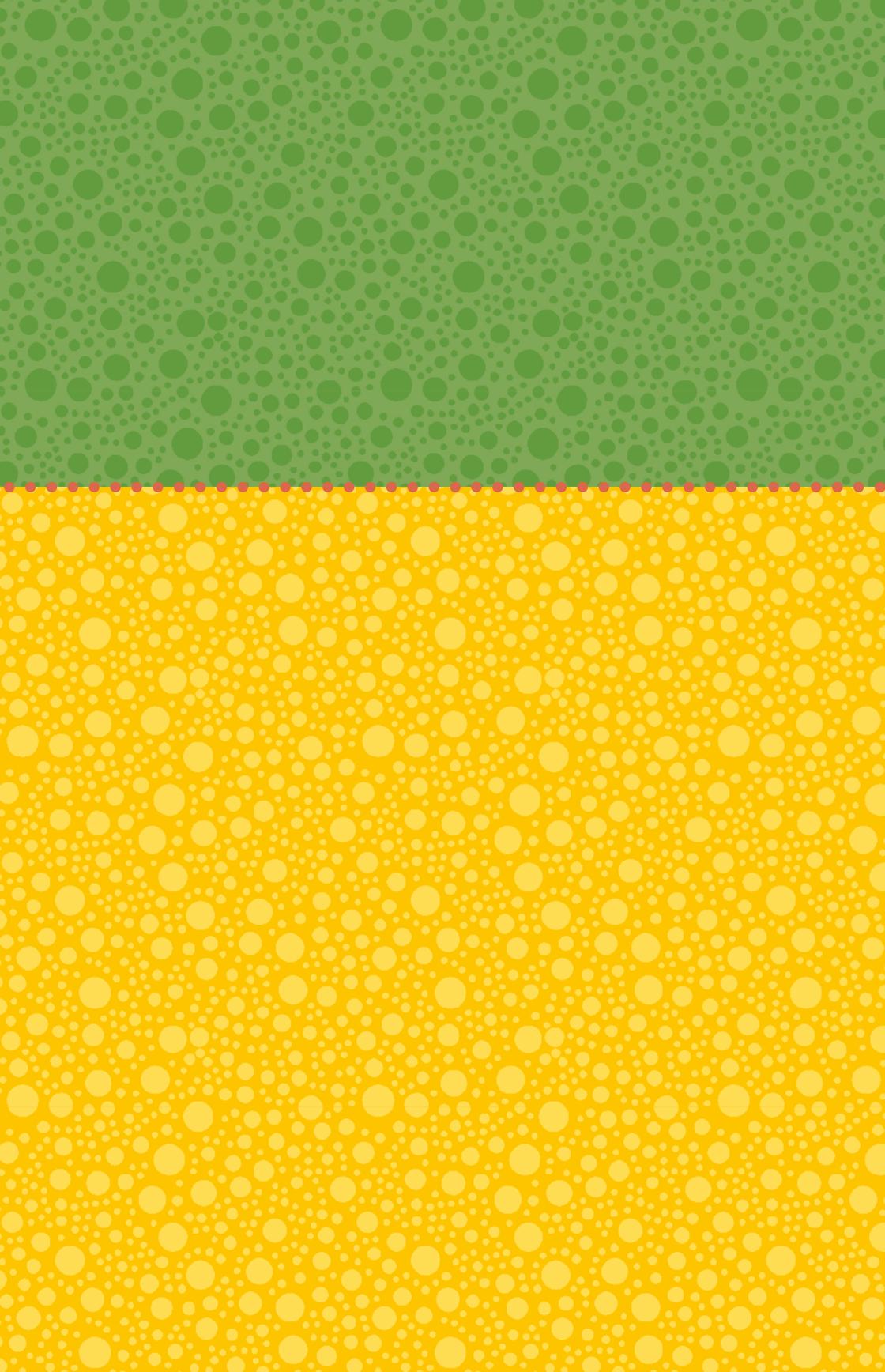
134

NADA POR NOSOTROS, SIN NOSOTROS

40 AÑOS DE MOVILIZACIÓN COMUNITARIA CONTRA EL SIDA

5

Integrar las respuestas comunitarias de la lucha contra el sida en los sistemas sanitarios: ampliar las contribuciones de la lucha contra el sida a otros aspectos de la salud o la sociedad



Los actores de la lucha contra el sida quieren compartir su experiencia, pero sin renunciar a lo que han conseguido

Introducción

Después de casi 40 años, ha llegado el momento de que la lucha contra el sida (LCS) abandone gradualmente su excepcionalismo, en particular debido a la participación de la comunidad en las respuestas nacionales y locales de las PVVIH y de las poblaciones con mayor riesgo de transmisión del VIH. Para ello, la integración de la LCS en los sistemas sanitarios «ordinarios» (principalmente el sistema público, pero también el privado) está ahora en el orden del día por razones de financiación y, sobre todo, de organización de la sanidad en los países.

Con el fin de salvar a millones de personas, se han destinado grandes flujos financieros nacionales e internacionales (ONUSIDA)¹ a la atención de las personas con VIH. Esta financiación ha desequilibrado, en muchos casos, los ya frágiles sistemas sanitarios de los países en desarrollo, ya que ha desplazado al personal, financiándolo de forma diferente, creando estructuras sanitarias específicas con sus propios modos de organización y estableciendo líneas particulares de responsabilidad y control. Este desequilibrio también se ha producido por la creación de vías de atención específicas para los pacientes con VIH en los centros de salud generales, lo que ha provocado la estigmatización de estas personas y un aumento de la carga de trabajo para el personal. Esto se denomina «enfoque vertical», ya que se centra en una población concreta con una organización específica de la asistencia sanitaria.

Por otro lado, más allá de las respuestas sanitarias, la LCS ha demostrado que tiene causas y consecuencias sociales, económicas

.....

1 ONUSIDA (s.f.). *Un cambio importante hacia la financiación nacional del VIH desde 2010*. https://www.unaids.org/es/resources/presscentre/featurestories/2020/march/20200331_domestic-funding-hiv

y jurídicas que requieren una amplia respuesta multisectorial, en la que participan de forma indispensable y significativa las y los pacientes o personas con hábitos de riesgo y su entorno.

En el marco de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), existe un renovado interés por la salud comunitaria como respuesta a las necesidades básicas de asistencia sanitaria de las poblaciones². Esto se basa en el éxito del sistema sanitario de Etiopía³, cuyos resultados son interesantes para los países con menores ingresos. Se trata de un «enfoque horizontal» porque la atención primaria de salud (APS) es accesible para todos en las estructuras básicas.

Desgraciadamente, estos dos tipos de enfoque comunitario, vertical y específico para el VIH, así como horizontal y general para la APS, no han tenido hasta ahora un efecto sinérgico, sino más bien competitivo⁴. La diferencia entre el enfoque geográfico y horizontal, como en el caso de Etiopía, y el de pertenencia o identidad y vertical, como en la LCS, parece crear una brecha. Esto es lamentable, porque la energía generada por la integración bien estudiada de la LCS podría reavivar la salud comunitaria geográfica en beneficio de un mayor número de usuarios de la sanidad.

En 2018, y tras la publicación de los ODS de 2015, la Sociedad Internacional de SIDA (IAS, por sus siglas en inglés) publicó un informe en *The Lancet* sobre las respuestas transversales a la LCS dentro del concepto de salud mundial⁵. El informe enumera y analiza un gran número de estructuras de salud en las cuales la respuesta a la LCS (integración de las personas atendidas en el centro de

.....

2 Blanchet, K. (2016). *La santé communautaire, enjeu essentiel [La salud de la comunidad es una cuestión esencial]*. *Le monde diplomatique*, 63(4), II-III. <https://www.monde-diplomatique.fr/2016/04/BLANCHET/55240>

3 Wang, H.; Tesfaye, R.; Ramana, G. N. V. y Chekagn, C. T. (2016). *Ethiopia Health Extension Program: An Institutionalized Community Approach for Universal Health Coverage*. Banco Mundial. <http://hdl.handle.net/10986/24119>

4 Ver el informe del foro subregional africano de salud comunitaria celebrado en Dakar (Senegal) y publicado en marzo de 2018.

5 Bekker, L-G.; Alleyne, G.; Baral, S.; Cepeda, J.; Daskalakis, D.; Dowdy, D.; Dybul, M.; Eholie, S.; Esom, K.; Garnett, G.; Grimsrud, A.; Hakim, J.; Havlir, D.; Isbell, M. T.; Johnson, L.; Kamarulzaman, A.; Kasai, P.; Kazatchine, M.; Kilonzo, N. y Beyrer, C. (2018). *Advancing global health and strengthening the HIV response in the era of the Sustainable Development Goals: the International AIDS Society. The Lancet Commissions*, 392(10144), 312-358. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31070-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31070-5)



©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

La enfermera del centro Access (Raïssa), de Alternatives Cameroun, realiza las consultas de seguimiento y las renovaciones del tratamiento antirretroviral.

la respuesta sanitaria, el respeto de los derechos, la igualdad de género, la inclusión de las comunidades en los mecanismos participativos, la igualdad de acceso a la atención, pero también el acceso a los medicamentos), puede encajar, desde la salud sexual y reproductiva hasta la salud de la madre y el niño, incluida la de los adolescentes, etc., y la atención primaria de salud, a través de estos canales. No obstante, el informe reclama una minuciosa integración de los servicios específicos para las poblaciones clave, como los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres y las personas usuarias de drogas. Esto se debe a que los servicios de salud, así como la población en general, no están dispuestos a aceptarlos sin un verdadero trabajo sobre los derechos humanos y un avance en su aceptación social.

Al analizar las lecciones aprendidas acerca de los aspectos comunitarios de la LCS, se puede reflexionar sobre las posibilidades de integrar la LCS en los sistemas sanitarios, sin caer en la ingenuidad de sus limitaciones. La LCS sigue siendo única en su enfoque comunitario, y probablemente aún más que antes, debido a las poblaciones marginadas a las que se dirige, principalmente, y con las que se encuentran soluciones.

Además, la pandemia de COVID-19 está obligando a examinar de nuevo la salud mundial y analizar sus éxitos, incluida la LCS internacional. Ahora, más que nunca, hay que dejar claras las lecciones aprendidas en este ámbito, o desapareceremos y reinventaremos la rueda de la salud mundial. En este sentido, la participación comunitaria debe apoyar de forma inteligente las respuestas locales adaptadas al contexto de las zonas afectadas por una epidemia.

Utilizaremos «transversalización» en el sentido de «integración» u horizontalización, como se denomina en salud pública. Emplearemos este concepto para referirnos al proceso de integración de la LCS en la atención primaria. Sin embargo, hay que tener en cuenta que el término «transversalización» también se utiliza a menudo para referirse a la vertiente multisectorial de

los enfoques sanitarios, como el enfoque de género⁶. Utilizaremos el término «multisectorial» para referirnos a las acciones que se llevan a cabo con otros sectores aparte del sanitario.

En este capítulo repasaremos brevemente el proceso de transversalización en la salud pública de las últimas décadas y el concepto más reciente de cobertura sanitaria universal. A continuación, trataremos de analizar por qué la LCS se ha considerado, desde su creación, un enfoque principalmente vertical y excepcional, con sus propias políticas y organizaciones administrativas, su propio personal y sus propios locales y mecanismos de control. Desde hace más de 10 años, se la ha intentado integrar —horizontalizar— en el sistema de salud «ordinario», pero también con cautela por parte del Fondo Mundial.

Nos centraremos en los aspectos comunitarios de la LCS que deben transversalizarse^{7,8}. También investigaremos qué aspectos comunitarios de la LCS se han integrado ya en los sistemas sanitarios y cuáles podrían utilizarse para otros problemas de salud o prevención. Este capítulo puede resultar más complejo para aquellos que no estén familiarizados con el mundo del desarrollo internacional, ya que trataremos con mayor profundidad el lugar que ocupa el Fondo Mundial en la movilización comunitaria internacional, así como el de otros donantes y organismos internacionales. Sin embargo, nos ha parecido que, a fin de comprender los retos globales a los que se enfrenta la LCS con un riesgo real de desvinculación, era necesario conocer algunas cuestiones clave para entender lo que tienen que afrontar nuestros compañeros del Sur.

.....

6 Elsey, H.; Tolhurst, R. y Theobald, S. (2005). *Mainstreaming HIV/AIDS in development sectors: Have we learnt the lessons from gender mainstreaming* [¿Hemos aprendido las lecciones de la integración de la perspectiva de género?] *AIDS Care*, 17(8), 988-998.

7 ONUSIDA (2004). *Los «Tres Unos»* [Flyer]. ONUSIDA. https://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/new/ThreeOnes_es.pdf

8 Otros aspectos que también pueden estandarizarse son la formación del personal, la gestión de compras y suministros y, por supuesto, el seguimiento y la evaluación de los programas de VIH. El seguimiento y la evaluación de los programas de VIH en los marcos nacionales de evaluación de la salud pública ya se están llevando a cabo en algunos países bajo la dirección de los «Tres Unos», fomentado por ONUSIDA.

Los aspectos del contexto de la salud pública relativos al carácter multisectorial e intersectorial de la LCS

Los conceptos de multisectorialidad y transversalización de la LCS son ya antiguos. Tienen su origen en el primer programa de LCS de la OMS, el Programa Global sobre el SIDA (GPA), creado en 1988 por Jonathan Mann. Ya en 1989, el GPA reclamó una estrecha relación entre los programas de LCS y otros programas de salud⁹, con un claro enfoque en los derechos humanos. El programa de la ONU, ONUSIDA, sucedió al GPA en 1995. Bajo el liderazgo de Peter Piot, ONUSIDA comenzó a impulsar con determinación el carácter multisectorial de la LCS a nivel institucional:

- a nivel mundial, por la propia composición de ONUSIDA, formada por 10 agencias de la ONU y el Banco Mundial¹⁰,
- y a nivel nacional, impulsando, junto con el Banco Mundial, la creación de Comités Nacionales de LCS (CNLS) en los países en desarrollo, cuyo anclaje institucional ya no está a nivel de los ministerios de sanidad, sino en un nivel interministerial, con frecuencia en la oficina del primer ministro, incluyendo también al sector privado y a la sociedad civil.

Desde principios de la década del noventa, ha aumentado el interés por las respuestas sanitarias multisectoriales en el marco de los programas de salud del Banco Mundial, así como el deseo de transversalizar la LCS. Se destacan dos iniciativas que, con mayor o menor proximidad a la LCS, han enriquecido las nociones de respuestas sanitarias multisectoriales y están impulsando la transversalización de la LCS.

.....

9 Mann, J. (1989, octubre). *Global AIDS in the 1990s*. World Health, 6-7 <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/49286/WH-1989-Oct-p6-7-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=>

10 La lista de copatrocinadores de ONUSIDA está disponible en el siguiente sitio web: <https://www.unaids.org/es/aboutunaids/unaidscosponsors>



©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

Después de la recepción, las y los beneficiarios entran en el centro Access de Alternatives Cameroun para continuar su atención. Raphaël Tsogo está en la recepción.

Los SWAps¹¹ (sector-wide approaches)

Los enfoques sectoriales fueron desarrollados a principios de los años noventa por la OMS para dar mayor coherencia a los distintos programas financiados por patrocinadores internacionales a largo plazo. Este enfoque de coordinación multisectorial era responsabilidad de los gobiernos. El objetivo era lograr una mayor complementariedad entre los distintos programas de salud, evitar la doble financiación, generar mayor armonización en el proceso de financiación y supervisión de los programas de salud y una mayor transparencia tanto de las y los donantes como de los Estados receptores.

Con la multiplicación de las iniciativas internacionales de salud a gran escala en la década del 2000, la relevancia de los SWAps como plataforma de consulta, coordinación y armonización de la financiación tendría que haber sido mayor, sobre todo porque la tendencia entre los donantes se ha dirigido hacia una mayor apropiación de la ayuda por parte de los países. Sin embargo, uno de los principales inconvenientes de los SWAps es la importancia de los gobiernos, lo que deja poco margen a los agentes no estatales cuya participación e influencia se ha incrementado considerablemente en las dos últimas décadas: las fundaciones privadas y los actores voluntarios.

En general, también se ha producido un aumento de las iniciativas verticales en los últimos 20 años, lo que ha dificultado las revisiones conjuntas de las estrategias nacionales, y es en este punto donde los SWAps serían útiles. No obstante, los dos principales donantes internacionales de la LCS, el Fondo Mundial y el Plan de Emergencia del Presidente para el Alivio del Sida (PEPFAR), establecen una serie de criterios para la financiación de los países¹². Apenas se fijan en los programas locales o en las características específicas del país que se va a financiar, por lo que limitan el interés de los SWAps.

Treinta años después de su creación, los SWAps no han causado furor en el sector de la salud mundial, pero siguen siendo

.....

11 Peters, D. H.; Paina, L. y Schleimann, F. (2012). *Sector-wide approaches (SWAps) in health: What have we learned?* Health Policy and Planning, 28(8), 884-890.

12 Peters, D. H., et al. (2012). *Op. cit.*

relevantes y podrían recuperar su lugar, sobre todo si se integran en los sistemas nacionales de salud. De hecho, los SWAps encajan en un enfoque a largo plazo de las inversiones sanitarias y con la actual voluntad internacional de alejarse de los programas tanto de emergencia como a corto plazo en materia de salud. De este modo, podrían recuperar su relevancia si son capaces de integrar también a los actores no estatales, como la sociedad civil y las fundaciones privadas. Esto es evidente en las respuestas al COVID-19, que para ser significativas deben utilizar un enfoque multisectorial que incluya a los actores sanitarios y económicos de los países; no obstante, por desgracia, esto no ha sido así en numerosas ocasiones.

Cobertura sanitaria universal

Recordemos que el objetivo de «Salud para todos en el año 2000» figuraba en la Declaración de Alma-Ata de 1978 (ver el Capítulo 1). Este objetivo debía cumplirse mediante la difusión de la atención primaria de la salud, hasta que apareció el sida, entre otros obstáculos. Además, en 2001, los países de la Unión Africana se comprometieron en la Declaración de Abuja a dedicar el 15% del gasto público a la sanidad, algo que apenas ha sucedido¹³. De hecho, en muchos países, se consiguió aumentar el presupuesto sanitario en la década del 2000 mediante una mayor dependencia de la ayuda internacional, que representa una media de un quinto del gasto sanitario en África¹⁴. No está de más insistir en que los hogares son los principales contribuyentes a la salud. En todo el mundo, 800 millones de personas gastan más del 10% de sus ingresos y 179 millones de personas gastan más del 25%¹⁵. Además, se teme que las consecuencias económicas de la crisis sanitaria del COVID-19 retrasen aún más el aumento de los presupuestos sanitarios nacionales y que la carga del gasto sanitario sea aún mayor en los próximos años.

.....

13 En 2011, solo Tanzania había logrado este objetivo.

14 Gatome-Munyua, A. y Olalere, N. (2020). *Public financing for health in Africa: 15% of an elephant is not 15% of a chicken* Afrique Renouveau, 34(7). <https://www.un.org/africarenewal/magazine/october-2020/public-financing-health-africa-when-15-elephant-not-15-chicken>

15 Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial (2018). Seguimiento de la cobertura sanitaria universal: informe de monitoreo global 2017. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/310924>

Ante estos grandes fracasos, la resolución de la ONU sobre la Cobertura Sanitaria Universal (CSU)¹⁶, adoptada el 12 de diciembre de 2012, les pide a los gobiernos que aceleren la transición hacia el acceso universal a servicios sanitarios de calidad y asequibles. Esto marca el inicio de la inversión política en este tema a nivel mundial¹⁷.

En consecuencia, la CSU fue respaldada en los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) en 2015¹⁸ con la meta de alcanzarlos para 2030. Esta consiste en «garantizar que toda la población tenga acceso, sin discriminación, a los servicios básicos definidos a nivel nacional para la promoción de la salud, la prevención, el tratamiento y la rehabilitación, así como a medicamentos básicos seguros, asequibles, eficaces y de calidad, asegurando al mismo tiempo que su coste no suponga dificultades económicas para los usuarios, en particular para las poblaciones pobres, vulnerables y marginadas»¹⁹. Por supuesto, este acceso se consigue a través de la atención primaria de salud, que es el enfoque más eficaz y eficiente para lograr estos objetivos y la CSU. Como objetivo intermedio, se espera que 1000 millones de personas se beneficien de ella en 2023.

Como parte de la reflexión para el establecimiento de la CSU, la OMS coordinó el «Plan de acción mundial a favor de una vida sana y bienestar para todos», ahora llamado «Fortalecimiento de la colaboración para mejorar la salud»²⁰, que se lanzó en la Asamblea General de la ONU el 23 de septiembre de 2019. Este plan reúne a 12

.....

16 También se conoce como «cobertura de salud universal».

17 <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N12/483/49/PDF/N1248349.pdf?OpenElement>

18 Naciones Unidas (2015). Objetivo 3: Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/>

19 <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N12/483/49/PDF/N1248349.pdf?OpenElement> párrafo 10.

20 Organización Mundial de la Salud (2019). *Mayor colaboración, mejor salud: plan de acción mundial a favor de una vida sana y bienestar para todos: fortalecimiento de la colaboración entre las organizaciones multilaterales para acelerar el progreso de los países en la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible relacionados con la salud*. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/327844>

organizaciones sanitarias internacionales²¹ y tiene como objetivo, durante los próximos 10 años, garantizar la CSU para alcanzar los ODS en materia de salud.

El plan tiene como objetivo alinear las acciones de los actores del sector sanitario, tanto a nivel internacional como nacional, para acelerar el progreso de la sanidad y establecer un marco de responsabilidad.

Sobre la movilización de los Estados

En 2019, el doctor Ghebreyesus, director general de la OMS, afirmaba que «la cobertura sanitaria universal (CSU) es una opción política»²². Continuaba señalando que es real la necesidad de «duplicar la cobertura sanitaria de aquí a 2030 y evitar que casi 5000 millones de personas se queden sin asistencia sanitaria».

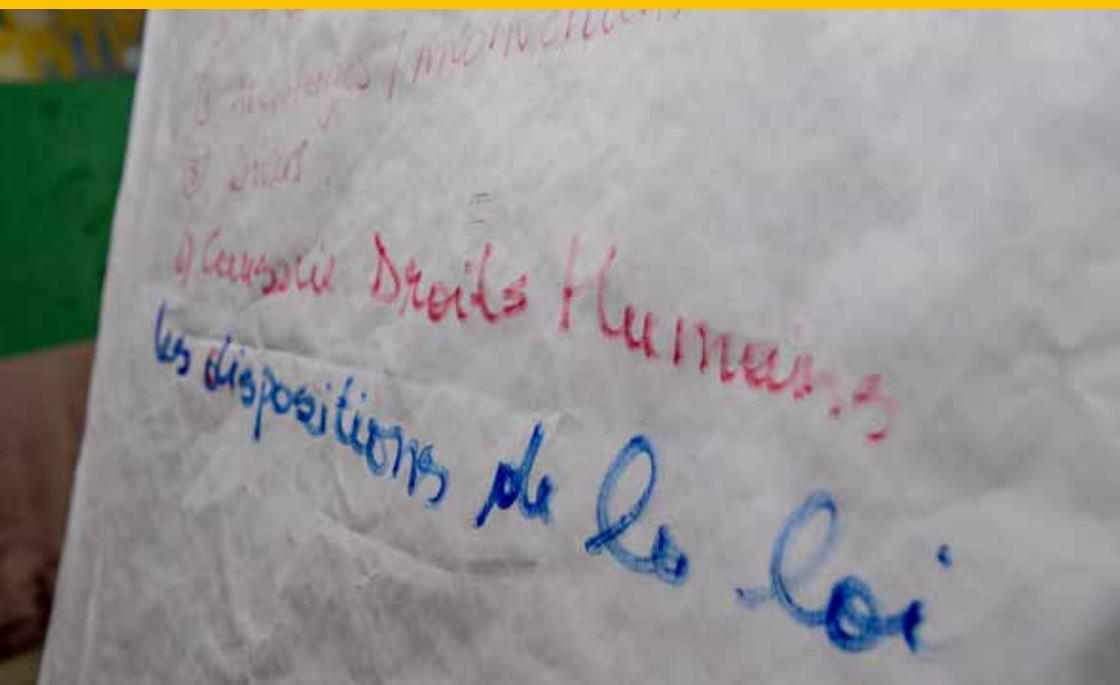
Es probable que la viabilidad financiera de la CSU solo se consiga a través de diferentes sistemas de financiación sanitaria, adaptados al contexto de cada país.

No se ha establecido la definición de un plan de asistencia sanitaria básica de la CSU. Por supuesto, cada Estado lo decide según las recomendaciones mundiales. En este contexto, la CSU deberá abordar la cuestión del envejecimiento de la población y la salud materno-infantil, pero sigue manteniéndose al margen de las necesidades sanitarias de las poblaciones marginadas y vulnerables a causa de la discriminación en el sistema sanitario. Estas poblaciones, y en particular las poblaciones clave del VIH y la hepatitis (hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, trabajadores sexuales, consumidores de drogas, migrantes, transexuales, personas privadas de la libertad), no reciben atención y no se las tiene muy en cuenta en las prioridades de los Estados para el acceso a la atención sanitaria. Además, su vulnerabilidad económica supone un obstáculo adicional para acceder a la atención que necesitan.

.....

21 Banco Mundial, GAVI, GFF, Fondo Mundial, OMS, ONU Mujeres, ONUSIDA, PNUD, UNICEF, UNITAID, UNFPA, PMA.

22 Naciones Unidas (2019). Líderes mundiales aprueban la declaración de salud para alcanzar la cobertura sanitaria universal
<https://news.un.org/es/story/2019/09/1462542>



©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

Para respetar la dignidad de las poblaciones clave, es esencial la defensa de los derechos humanos y las disposiciones legales vigentes en Camerún.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

Taller de sensibilización para hombres homosexuales y bisexuales en el centro Turiho de Bujumbura (Burundi), para hablar de la prevención del VIH/sida, de las enfermedades de transmisión sexual y de las prácticas de riesgo.

Sobre la movilización de la sociedad civil y de las comunidades²³

Se puede observar que este plan no integra de forma significativa a la sociedad civil y a las comunidades asesoradas a través del mecanismo CSEM²⁴, la estructura de representación de la sociedad civil de la CSU2030²⁵. El lugar que se les da no se corresponde con los planes que pueden afectar a su salud.

La presencia activa de la sociedad civil surge en dos niveles:

- Nacional: para impulsar la representación y el compromiso de la comunidad, un elemento esencial para la asistencia sanitaria que se adapte a las y los pacientes.
- Internacional: para informar a los organismos sanitarios mundiales que ayuden a los gobiernos a establecer una atención primaria de salud sostenible a nivel comunitario.

La LCS ha conseguido logros innegables que deben conservarse y generalizarse en la reflexión sobre la CSU:

- El papel de las y los pacientes en la elaboración de las respuestas a sus necesidades sanitarias.
- El enfoque multisectorial e inclusivo a nivel nacional (gobierno, sector privado, organizaciones internacionales, sociedad civil y representantes de los pacientes).
- El compromiso y el financiamiento de la sociedad civil y sus estructuras comunitarias por su papel en el sistema de salud en lo que refiere a la atención de las poblaciones con difícil acceso a la asistencia sanitaria, y su participación efectiva en el diseño y la ejecución de los programas de salud.
- La dimensión de los derechos humanos preservando y reforzando el derecho a la salud de toda persona.

.....

23 Financiación permanente, sistema de salud de primera línea, compromiso de la sociedad civil y la comunidad, determinantes de la salud, investigación y desarrollo, innovación y acceso, datos y salud digital, programas innovadores en estados frágiles y en las respuestas a epidemias.

24 Civil Society Engagement Mechanism (CSEM): mecanismo de participación de la sociedad civil.

25 <https://www.uhc2030.org/about-us/governance/>

Sin embargo, al hecho de que la financiación estatal no aumente se suma que la sociedad civil y el compromiso de la comunidad no ocupan un lugar destacado en la agenda de la CSU ni en las estructuras de gobierno. Por otro lado, la respuesta de la lucha contra el VIH en materia de justicia social y derechos humanos no recibe suficiente atención.

Por lo tanto, es necesario que la implantación de la CSU en los países garantice que el derecho a la salud se incluya en los debates y en los programas de salud y que se destaque el papel esencial de la sociedad civil y de las comunidades (como movilizadores, controladores y defensores, pero también como proveedores de servicios y expertos). Las comunidades deben permanecer atentas a la protección y promoción de la salud, los derechos y el empoderamiento de las poblaciones clave y vulnerables, con el fin de que la CSU, tal como se pretende, también se dirija de forma efectiva a los más desfavorecidos y vulnerables en lo relativo al acceso a la sanidad. Sin esta vigilancia por parte de los implicados y de las estructuras nacionales e internacionales, se corre el riesgo de que las poblaciones clave vulnerables al VIH, así como a otras afecciones que generan estigmatización, no reciban suficiente atención ni recursos en el seno de la CSU.

¿Cómo se considera la lucha contra el sida: vertical u horizontal?

Desde el comienzo de la epidemia, la creatividad de las poblaciones marginadas a causa del VIH para acceder a la asistencia sanitaria ha sido muy importante. Esta se ha plasmado creando nuevos servicios específicos que a veces se han abierto a otros, debido a la falta de acceso a la atención en el sistema sanitario ordinario (ver el recuadro “Clínica Halles – Bamako/ARCAD Santé PLUS - Mali”). Sin embargo, aunque sigan existiendo barreras en el sistema sanitario ordinario, el sector del voluntariado lucha por integrarlo, rechazando en lo posible un enfoque de gueto (ver el recuadro “Proyecto 4 BAZ – República de Mauricio”).

Clínica Les Halles – Bamako/ARCAD Santé PLUS - Mali²⁶

En Mali, ARCAD Santé PLUS gestiona más de la mitad del expediente activo de personas que viven con VIH en el país.

Lo hace a través de cuatro centros de apoyo y atención (CESAC) y 13 unidades de atención, apoyo y asesoramiento (USAC) repartidas por todo el país. Ya en 1996, cuando se creó el primer CESAC en Bamako, el objetivo era elaborar una respuesta asistencial aceptable para las personas seropositivas y estigmatizadas que no se sentían cómodas en el sistema de salud tradicional.

El CESAC se ha convertido en un refugio, un espacio sin prejuicios, de intercambio y de solidaridad. Asimismo, las personas excluidas de la sociedad maliense por su estilo de vida y su sexualidad también querían un lugar seguro donde recibir atención, con un horario adecuado, ya que les resultaba imposible acudir al sistema sanitario tradicional, sobre todo por el rechazo del personal.

Por ello, la Clínica Halles abrió como centro de salud sexual en 2010, de 16:00 a 00:00 horas todos los días, para las poblaciones altamente vulnerables sin VIH (trabajadoras y trabajadores sexuales, hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, etc.) y para las personas seropositivas. Esta clínica se encuentra en un lugar de gran concentración (mercado, prostíbulos, estación de autobuses, etc.). Gracias a este centro, las personas se han beneficiado de una atención y unas respuestas adaptadas a sus necesidades sanitarias —por ejemplo, recibiendo tratamiento para las infecciones de transmisión sexual que antes se trataban con automedicación—, al tiempo que se ha resuelto la fuerte demanda de las poblaciones clave de disponer de un lugar en el que pudieran reunirse y expresarse con naturalidad.

El éxito se alcanzó rápidamente por varias razones:

- Las respuestas aportadas se adaptan a las necesidades de las personas a las que estaba destinado el centro. En segundo lugar, este centro lo reapropian los beneficiarios:

26 Extraído de una entrevista con la doctora Bintou Dembélé, directora de ARCAD Santé PLUS.

las poblaciones clave participan activamente en las acciones (trabajo sobre el terreno, acogida, orientación, etc.).

- La clínica ha desarrollado una estrategia que es al mismo tiempo permanente (recibiendo a las personas en el centro) y dinámica (llegando a la población a través de acciones sobre el terreno) con educadores entre pares, que trabajan juntamente con el personal de enfermería en las salidas.
- Desde su creación, las autoridades municipales, los líderes de la comunidad (responsables del mercado) y la policía local se implicaron, lo que permitió que el centro se integrara en el contexto municipal. Sin embargo, las autoridades nacionales, avergonzadas por los hábitos de las poblaciones clave, nunca han estado dispuestas a participar, replicar o integrar este modelo, aunque esto no fuera un factor obstaculizante. El centro funciona gracias a una financiación externa. ¿Qué pasaría si ARCAD Santé PLUS tuviera que depender de las autoridades sanitarias nacionales para su financiación?

Proyecto 4 BAZ – República de Mauricio²⁷

Este proyecto se inició en 2019 en Port-Louis a raíz de una reflexión de las organizaciones implicadas con las poblaciones clave sobre sus necesidades de atención. De hecho, muchas de las personas afectadas dejaron de ir al hospital porque fueron estigmatizadas, discriminadas y recibieron una atención inadecuada. El objetivo de este proyecto piloto es crear servicios de guardias hospitalarias asociativas en seis hospitales de Mauricio. Cuenta con el apoyo de varias asociaciones (PILS, AILES, CUT, Parapli Rouz), todas ellas comprometidas con la lucha contra el VIH y cuyo objetivo es dar una respuesta de calidad en

.....
27 Extraído de una entrevista cruzada con Annette Treebhoobun, directora de PILS; Melissa Antoine, coordinadora conjunta de la Plataforma del Océano Índico, y Ashvin Gungaram, coordinador del Centro Comunitario Nou Vi La

la atención de las personas que viven con el virus, en particular combatiendo la estigmatización y buscando a los pacientes que abandonan los tratamientos.

El sistema sanitario de Mauricio es gratuito para las personas usuarias. Se trata de complementar la calidad de los servicios prestados con el apoyo de los pares en el mismo sistema de salud pública, a través de la acción comunitaria. Es decir, es cuestión de combinar las respuestas pública y comunitaria para obtener una respuesta mejor adaptada a los pacientes.

Tras una intensa labor de promoción, el gobierno mauriciano habilitó un espacio dentro del centro de atención para este apoyo adicional, con un sistema de autorizaciones que se renuevan anualmente. El turno de guardia del hospital está compuesto por educadores entre pares de lunes a viernes. Este enfoque colectivo requiere una coordinación entre las estructuras asociativas implicadas, en el marco de un comité comunitario de salud, que es también un foro de decisión. Se ha construido una visión común de la acción con y para las y los pacientes, en un contexto en el que el Estado es consciente de la aportación de la respuesta comunitaria, pero a veces desconfía de la entrada de las comunidades en el sistema de salud pública.

Sin embargo, a pesar de las dificultades de coordinación (como ocurre en cualquier proyecto que implique a varios socios y sobrelleve la gestión de las dificultades del día a día), las líneas de atención telefónica de los hospitales han permitido resolver ciertos conflictos entre el personal sanitario y los pacientes. Esto permitió brindar un apoyo específico a los educadores entre pares en el ámbito de la educación terapéutica de los pacientes, algo que no siempre hace el personal sanitario, los médicos o los farmacéuticos del sistema público. Para ello se creó un espacio de intermediación entre las y los pacientes y el personal sanitario. Este enfoque también ha permitido encontrar a las y los pacientes que las organizaciones habían perdido de vista, conocer a las nuevas personas que se incorporan a este centro de atención e identificar nuevos focos de infección para llevar a cabo actividades de información y concienciación.

La primera dificultad fue que el personal sanitario del hospital aceptara esta presencia comunitaria. Sin embargo, las asociaciones señalan que la mera presencia sirvió para modificar el enfoque del personal hacia los pacientes, y que el interés mutuo entre el personal y los educadores entre pares mejora las condiciones de atención; por ejemplo, en caso de escasez de medicamentos, las organizaciones pueden coordinar acciones de promoción. Lo que se aprende de esta experiencia continua es la necesidad de que las estructuras comunitarias se pongan de acuerdo en torno a objetivos claros, como las necesidades de las poblaciones afectadas. Esto requiere un vínculo con las autoridades sanitarias para una buena coordinación y para que las personas directamente implicadas puedan dar su opinión.

A pesar de todo, la LCS siempre ha sido multisectorial en su aproximación a la sociedad y transversal en su gestión, más que la lucha contra cualquier otra enfermedad nueva que haya surgido hasta su aparición. Más, incluso, que la lucha contra la tuberculosis, el tratamiento de la diabetes y que cualquier otra cuestión de salud pública universal, como la protección materno-infantil. La LCS siempre ha colaborado en asociaciones de gran alcance y de carácter inclusivo debido a su amplio enfoque:

- En sus causas y consecuencias sociales: derechos humanos, derechos laborales, género, sexualidad, consumo de drogas, matrimonio para todos, etc.
- En los asuntos médicos abordados a partir de la infección por el VIH: el carácter polifacético de las infecciones oportunistas o la inmunodepresión, que obligaba a que varias especialidades médicas colaborasen para atender a una persona de manera apropiada. Por lo tanto, había que establecer un vínculo entre la prevención y la gestión de la transmisión del virus, primero con preservativos, pero también con tratamientos de prevención: profilaxis pre-exposición (PrEP) y profilaxis post-exposición (PEP). Esto se ha seguido extendiendo a otros temas relacionados, como el tratamiento de las infecciones de transmisión sexual, la

hepatitis con el consumo de drogas y también la Protección Materno Infantil con la prevención de la transmisión de madre a hijo, sin olvidar la salud mental y la psiquiatría.

- Mediante un enfoque holístico de las soluciones: información-concienciación, prevención, reducción de riesgos, tratamiento, atención psicosocial, nutrición, investigación, etc.
- En sus aspectos sociales con el acceso de las poblaciones desfavorecidas a la sanidad, la migración, los llamados trabajos de riesgo (trabajadores sexuales, transportistas, etc.).
- En sus modos de organización: multidisciplinariedad, actores médicos y de salud pública, y actores no médicos, como las PVVIH, educadores entre pares, agentes comunitarios de salud, investigadores, sociólogos, antropólogos, políticos, etc., con la creación de redes.

¿Por qué acusamos, entonces, a la LCS de ser vertical?

De forma dogmática, a finales de los años noventa, los SWAps abogaron por una LCS centrada únicamente en la prevención del VIH como parte de un enfoque horizontal de todos los problemas sanitarios para los países con menores ingresos. En 1997, el Banco Mundial y la Unión Europea argumentaron que someter a tratamiento a las PVVIH africanas no era rentable. En consecuencia, surgió la idea de que deberíamos centrarnos más bien en la prevención y mantener los SWAps. Estos actores institucionales predijeron que poner a las PVVIH en tratamiento «verticalizaría» la LCS. Su rechazo a un enfoque vertical y específico de la LCS con el tratamiento de millones de personas se basaba principalmente en argumentos económicos, ya que estas instituciones no consideraban que este enfoque fuera rentable. Aunque la historia les ha dado la razón en cuanto al aumento del desequilibrio en unos sistemas sanitarios ya debilitados, se les ha reprochado desde el punto de vista humanitario su enfoque puramente económico del acceso a la asistencia sanitaria para las personas con VIH, ¡y con razón! El G8, en 2000 y 2001, y la ONU, no siguieron su razonamiento y crearon el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, un instrumento financiero y de carácter vertical.



©Coalition PLUS/Morgan Fache y Collectif Item

Distribución de metadona en la comisaría de Vacoas (Mauricio). La promoción realizada por las asociaciones ha permitido introducir este programa de sustitución.

Sin embargo, para «desverticalizar» este enorme fondo internacional de lucha contra el sida desde el principio, se añadió la lucha contra la tuberculosis y la malaria para aprovechar la energía que acompaña a la LCS, y también para dar a conocer el fuerte vínculo entre el sida y la tuberculosis, especialmente en el Sur. Fue una buena idea.

La creación del Fondo Mundial, en 2001, tenía como objetivo compensar el retraso en el tratamiento de los millones de personas seropositivas de todo el mundo que necesitaban fármacos antirretrovirales con urgencia. En ese momento, la única solución era adoptar un enfoque vertical para la atención de las PVVIH en caso de emergencia, mediante la creación de programas específicos. Este enfoque tuvo éxito y salvó a millones de personas, pero solo podía ser temporal. En efecto, las intervenciones de emergencia no pueden llevarse a cabo durante años y, mucho menos, en más de un centenar de países, sin que se corra el riesgo de desequilibrar los sistemas sanitarios.

Por ello, se añadieron varios elementos al enfoque del Fondo Mundial:

- Un enfoque reforzado de los derechos humanos para proteger a las poblaciones clave del VIH.
- Una progresión de la respuesta conjunta para la tuberculosis y el VIH.
- La reciente aparición de estrategias comunes para las tres enfermedades en algunos países.
- Un esfuerzo masivo en la prevención de la transmisión del VIH de madre a hijo, adentrándose así en el mundo de la salud materno-infantil.
- El refuerzo de los sistemas sanitarios y los sistemas comunitarios.
- La voluntad de abordar las desigualdades de género en la atención del VIH.

Sin embargo, algunos de estos desarrollos fueron más teóricos que prácticos. No obstante, marcaron simbólicamente una voluntad de integrar la atención a las PVVIH. Los defensores de los temas transversales, incluidos los defensores de los SWAps, siguen criticando al Fondo Mundial por no trabajar a través del

apoyo presupuestario directo a los Estados (los gobiernos de los países con menores ingresos) o por hacerlo con organismos de toma de decisiones o de ejecución demasiado específicos, como los mecanismos de coordinación de país (MCP) y los receptores principales del Fondo Mundial (ver el Capítulo 6).

Desde 2007, el Fondo Mundial reconoce la contribución de la comunidad a la lucha contra el sida, la tuberculosis y la malaria, y define el fortalecimiento del sistema de salud mediante inversiones en los siguientes ámbitos:

- el «control de la comunidad para mejorar la accesibilidad, la capacidad de respuesta y la calidad de los servicios;
- la promoción dirigida por la comunidad;
- la movilización social, la creación de vínculos comunitarios, la colaboración y la coordinación entre las comunidades y otros actores sanitarios;
- el desarrollo de la capacidad institucional, la planificación y el liderazgo»²⁸.

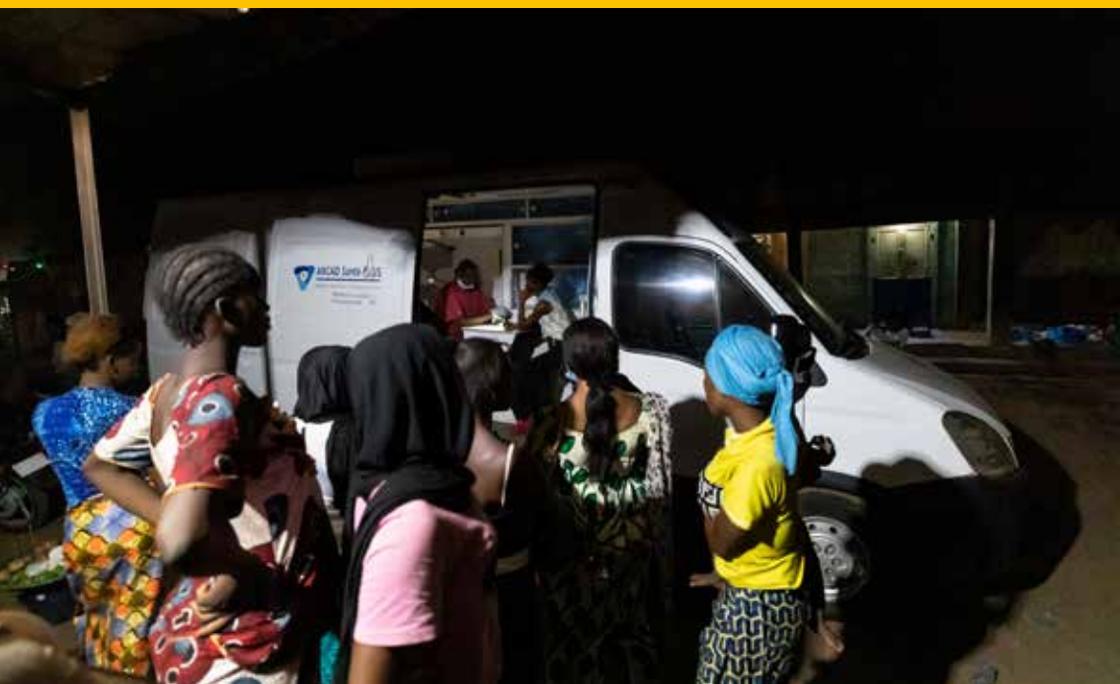
El Fondo Mundial clasifica las respuestas comunitarias en tres categorías según su proximidad al sistema sanitario:

- Las que actúan bajo la cobertura del sistema sanitario «formal», como los agentes comunitarios de salud, por ejemplo.
- Las que actúan parcialmente bajo la cobertura del sistema sanitario «formal», como el apoyo al cumplimiento del tratamiento.
- Las que actúan fuera del sistema sanitario «formal», como el apoyo a las poblaciones con conductas delictivas y otras respuestas innovadoras, por ejemplo la detección comunitaria, que se incorporarán al sistema más adelante.

En una revisión temática realizada en 2019 y 2020 en cinco países africanos sobre la repercusión de su inversión en la salud

.....

28 Fondo Mundial (2007). Community Responses & Systems. <https://www.theglobalfund.org/en/community-responses-and-systems/>



©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

Un trabajador sanitario, el enfermero supervisor, realiza una operación de detección entre las trabajadoras sexuales en Bamako.

comunitaria²⁹, el Fondo Mundial destaca, entre otros éxitos, los avances definitivos en la mejor vinculación de los aspectos comunitarios con el sistema de salud, especialmente en cuanto a la malaria, y los progresos parciales en materia de sida y tuberculosis con respecto a la colaboración con el sistema sanitario formal. No obstante, el reconocimiento por parte del Fondo Mundial del concepto de «sistemas sanitarios comunitarios» ha supuesto un avance en la mentalidad de los responsables de las políticas públicas, aunque aún queda mucho por hacer. Sobre todo, el Fondo Mundial reconoce implícitamente que no todo puede integrarse en el sistema sanitario formal y de ahí su apoyo a las comunidades.

También se plantean muchas otras cuestiones, como de qué manera puede beneficiar a la protección materno-infantil la experiencia de la prevención de la transmisión del VIH de madre a hijo, cuando tiene éxito en un país. Y quizás la pregunta más relevante sea cómo nos alejamos del excepcionalismo de la LCS conservando, al mismo tiempo, los formidables aspectos movilizadores y reformadores que ha aportado. Nadie ha encontrado aún la solución, pero podemos sugerir varias vías.

Enseñanzas útiles de la LCS para otros asuntos

Si la transversalización de la LCS tiene alguna posibilidad de convertirse en realidad, hay que extraer de su acción aquellas intervenciones que puedan ser útiles para otras enfermedades.

A todos nos habrá llamado la atención la constante referencia a las y los expertos en salud pública³⁰ y a las organizaciones

.....

29 Fondo Mundial (2020). *Global Fund Thematic Review on Community Health: Synthesis Report*. https://www.theglobalfund.org/media/10128/core_endasantecommunityhealthsynthesis_review_en.pdf

30 El doctor Anthony Fauci en Estados Unidos, el profesor Delfraissy en Francia y muchos otros.

comunitarias³¹ de la LCS para encontrar respuestas a la pandemia de COVID-19, con más o menos éxito. Desde el punto de vista puramente biológico, es poco lo que se puede extrapolar, salvo las medidas universales de higiene aplicables a todas las personas del sistema de salud. Estas deben recordarse durante cada pandemia. En cuanto al riesgo infeccioso, también ha aumentado el riesgo o el acceso a la asistencia sanitaria de poblaciones mal integradas en la sociedades (inmigrantes), marginadas (sin techo) o económicamente vulnerables (cajeros, repartidores, etc.) y también la transmisión al personal sanitario. Entonces, ¿por qué la constante referencia al VIH?

La Organización Mundial de la Salud, en su curso en línea sobre COVID-19³², explica el valor de la participación de la comunidad en la lucha contra la pandemia de coronavirus. Sin embargo, esto sigue llevándose a cabo de forma pasiva por parte de la comunidad, que continua siendo el lugar al que llega la buena información y no parece ser un actor de peso, como, por ejemplo, para transferir información obtenida por ella o a través de acciones de rastreo de contactos con los que la comunidad está muy involucrada. En este caso, pensamos en los antiguos pacientes de COVID-19 que, por su experiencia, seguramente son emisores creíbles de mensajes de prevención o detección para las personas con riesgo de contagiarse. ¿Cuál ha sido el papel de las familias de las personas mayores internadas en residencias?

Por el contrario, ONUSIDA se apresuró a publicar el resumen «Los derechos humanos en tiempos de COVID-19» al comienzo de la epidemia de COVID-19, lo que ilustra lo mucho que se ha ganado en materia de derechos humanos con el VIH y que puede trasladarse a

.....

31 Kay, E. S. y Musgrove, K. (2020). *From HIV to coronavirus: AIDS Service Organizations Adaptive Responses to COVID-19?* [¿Respuestas adaptativas de las organizaciones de servicios contra el SIDA a COVID-19?] Birmingham, Alabama. *AIDS and Behavior*, 24(9), 2461-2462. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7180637/>

32 El curso, titulado Introducción a la COVID-19: métodos de detección, prevención, respuesta y control está disponible en el siguiente enlace: <https://openwho.org/courses/introduccion-al-ncov>

la situación de la pandemia de 2020³³. Es en cuanto a la «comunidad en el centro» [de la respuesta] donde ONUSIDA resulta, por desgracia, más evasivo. ¿Qué significa esto en términos prácticos? Una vez más, puede llamar la atención la rápida movilización de los actores comunitarios de la LCS en el contexto de COVID-19 para dar las respuestas necesarias a las PVVIH y también a las poblaciones expuestas al VIH y aisladas por la pandemia para garantizar la continuidad de la atención y, en este caso, del tratamiento.

Las y los pacientes de enfermedades no transmisibles (ENT) también podrían beneficiarse de las lecciones de la LCS. De hecho, al igual que ocurre ahora con las enfermedades crónicas como el VIH, la gestión de las ENT puede aprovechar la divulgación en la comunidad, el apoyo psicosocial, el apoyo a la adherencia por parte de los pares y los enfoques multisectoriales en la vida cotidiana (por ejemplo, el lugar de trabajo, la escuela) de las personas que viven con ENT. Esto ya se ha iniciado en algunos países en lo que respecta al tratamiento de la diabetes y la hipertensión arterial, pero no en todos los aspectos comunitarios. Del mismo modo, el apoyo a las personas con discapacidades podría beneficiarse de un enfoque de derechos humanos como el que ha desarrollado la LCS con el apoyo de la comunidad.

Aspectos horizontales y multisectoriales de la participación comunitaria ya en marcha

a. Enfoque holístico de la salud

No puede haber una implicación comunitaria en materia de salud sin un reconocimiento y un enfoque práctico de la salud general de las personas. Esto ha quedado claro teóricamente desde la Declaración de Alma-Ata, y prácticamente desde la gestión holística del VIH, que, más allá de la atención estrictamente médica³⁴, se

.....

33 ONUSIDA (s. f.). *Los derechos humanos en tiempos de COVID-19: Lecciones del VIH para una respuesta efectiva dirigida por la comunidad* [Folleto]. ONUSIDA. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/human-rights-and-covid-19_es.pdf

34 O porque inicialmente la atención médica del VIH fue deficiente, lo que obligó a buscar otras fuentes de bienestar o a mitigar los efectos de la enfermedad.

interesó rápidamente por la salud psicosocial de las PVVIH y por la observancia del tratamiento. Esto incluía el autoapoyo, la salud nutricional con aspectos de convivencia en todas las organizaciones de LCS, la atención familiar mediante la lucha contra la transmisión de madre a hijo, el control del riesgo sexual con clínicas de salud sexual, la reducción del riesgo relacionado con el consumo de drogas, los aspectos jurídicos y legales para enfrentar los obstáculos para el acceso a la atención, los aspectos de reinserción profesional y las actividades de generación de ingresos. La lista todavía no está completa y se encuentra, en su mayor parte, en evolución, pero podemos observar concretamente cómo las PVVIH han orientado las nuevas respuestas que debían ponerse en marcha para condicionar la gestión adecuada de su salud.

b. Formación de alta calidad

Desde el inicio del movimiento de personas que viven con el VIH o están afectadas por el virus, la formación de los pares y voluntarios ha sido crucial para establecer la credibilidad de su compromiso y su voluntad de cambio. Este enfoque formativo, originado inicialmente en Estados Unidos, en San Francisco y Nueva York, se extendió a Inglaterra y luego a Francia y Alemania con la creación de las grandes estructuras asociativas de la LCS. También llegó a los países en vías de desarrollo, creando élites asociativas a las que les resultaba más difícil difundir sus conocimientos a las poblaciones menos alfabetizadas. Es seguramente la huella más sólida que la LCS ha dejado en la participación comunitaria: una formación exigente y permanente que impulsa o debería impulsar a los actores de la lucha contra el sida a ser siempre interlocutores de calidad en los temas que conciernen a su salud.

El éxito de las formaciones sobre el VIH que abordan un enfoque integral de las necesidades de las PVVIH se ha caracterizado por la participación de PVVIH o poblaciones clave como instructores en formaciones para profesionales de la salud, de la policía, del derecho o del periodismo. El lugar que ocupa la experiencia individual y comunitaria de la enfermedad se ha convertido en algo esencial en la formación de profesionales abiertos a los derechos humanos y a las realidades cotidianas de la vida con el VIH, sin cuya comprensión sus intervenciones serían incompletas o inútiles.

c. Desmedicalización de determinadas intervenciones de atención o de prevención

La transferencia de intervenciones de prevención, detección o distribución de medicamentos a las comunidades a través de agentes comunitarios de salud formados (idealmente pares de las poblaciones objetivo) ha aumentado el acceso a la salud de las poblaciones marginadas o que no quieren que se las reconozca. Todo empezó en el Norte, con el intercambio o la distribución de agujas como parte de la reducción de riesgos relacionados con el consumo de drogas a finales de los años ochenta y noventa. Posteriormente, se amplió de manera progresiva a actividades de carácter «médico» más tradicionales, pero no sin entablar una larga y difícil lucha con las autoridades sanitarias.

La más simbólica de estas victorias sigue siendo la posibilidad de realizar pruebas de detección comunitarias para poblaciones de difícil acceso debido a su estilo de vida o su aislamiento geográfico. Aunque todavía algunos países no terminen de aceptarlo, esta apertura hacia la atención comunitaria es un comienzo. Incluso, podría ampliarse y estructurarse mejor mediante la prescripción comunitaria de la profilaxis previa y posterior a la exposición al VIH junto con un verdadero enfoque sindrómico del tratamiento, como se ha aplicado o debería aplicarse para las infecciones de transmisión sexual^{35,36,37}. Esta última posibilidad, que aún no se ha puesto en marcha, permitiría integrar perfectamente la atención comunitaria en la pirámide sanitaria, mejorar de forma decisiva el camino hacia el objetivo de 95-95-95 de ONUSIDA y aliviar la saturación de los profesionales sanitarios, que no suelen ser muchos.

.....

35 Belec, L. (2007). *Transmission sexuelle de l'infection par le VIH*. [Transmisión sexual de la infección por el VIH] John Libbey Eurotext.

36 Organización Mundial de la Salud (2008). Módulo 2 Introducción al manejo sindrómico de casos de ITS. Módulos de capacitación para el manejo sindrómico de las infecciones de transmisión sexual. Organización Mundial de la Salud. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43277/9789243593401_modulo2_spa.pdf?sequence=2&isAllowed=y

37 Tran Van, B.; Pham Minh, K. y Strobel, M. (2014). Prise en charge des infections sexuellement transmissibles dans les pharmacies privées à Hanoi. [Atención de las infecciones de transmisión sexual en las farmacias privadas de Hanoi.] *Santé Publique*, 26(4), 491-498. <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2014-4-page-491.htm>



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

El hecho de tener como interlocutores a personas de la comunidad con las que se comparten los mismos códigos sociales facilita el diálogo y la cercanía.

**URGENCE
AFRIQUE DE L'OUEST
ET DU CENTRE**

**MEDECINS ET
COMMUNAUTAIRES**

**AGISSONS
ENSEMBLE !**



www.demedicalisons.org

d. Funcionamiento de las redes multidisciplinarias, especialmente en la investigación

Aunque este aspecto de la LCS es probablemente uno de los más conocidos y ya se reconoce que es fácilmente aplicable (de hecho, ya se aplica) a la gestión de otras enfermedades, todavía queda mucho por hacer para garantizar que los actores comunitarios participen en igualdad de condiciones con otros participantes en todas estas redes. Sin embargo, hay pocos casos de verdadera igualdad entre los miembros de la comunidad en redes u organismos multidisciplinarios, en especial cuando se trata de decisiones de salud pública. Los mecanismos de coordinación de país a nivel nacional todavía tienen un largo camino que recorrer en este sentido, al igual que el propio Fondo Mundial. El día que un representante de la comunidad sea elegido para la presidencia del Fondo Mundial o que un director de un organismo de salud internacional pertenezca al sector comunitario, ese día se reconocerá realmente la igualdad en la complementariedad de experiencias.

Sin embargo, existen ejemplos de colaboración con redes de investigación que reconocen mutuamente las contribuciones de unos y otros, incluidos los conocimientos de divulgación comunitaria, sin los que la investigación con las poblaciones clave de VIH³⁸ sería inviable.

Quienes participan en la investigación comunitaria³⁹ tienen la oportunidad de fomentarla y acceder a las poblaciones clave. Esto permitiría poner en marcha numerosos proyectos de investigación, pero también es cierto que se pueden llevar a cabo colaboraciones más interesantes que la mera puesta a disposición de actores comunitarios sobre el terreno para la investigación académica.

.....

38 Demange, E.; Henry, E. y Préau, M. (2012). From collaborative research to community-based research. research. A methodological toolkit. <http://www.coalitionplus.org/wp-content/uploads/2012/07/GUIDEgb.pdf>

39 La investigación comunitaria implica la colaboración entre las y los investigadores y los actores comunitarios, desde la elección del tema hasta la publicación de artículos, pasando por la elaboración de una metodología y la recolección de datos y su análisis.

Estos son algunos ejemplos:

- El proyecto ANRS-SEXTRA, cuyos investigadores principales son actores comunitarios, como el laboratorio de investigación comunitaria de Coalition PLUS y su miembro boliviano IDH, se lleva a cabo en colaboración con laboratorios académicos. Este proyecto tiene como objetivo identificar los determinantes relacionados con el VIH y las necesidades de salud sexual de hombres y mujeres cis o trans que recurren a internet para encontrar parejas de intercambio sexual (Canadá, Francia, Bolivia, Ecuador, República de Mauricio, Marruecos, Rumanía y Portugal), y demuestra que este tipo de iniciativas de investigación pueden financiarse con el apoyo científico de la comunidad.

- El proyecto ANRS-Ipergay, que se desarrolló de 2012 a 2016. El objetivo de este ensayo clínico comunitario de prevención biomédica era evaluar la eficacia de la PrEP a demanda entre los hombres que tienen sexo con hombres, con hábitos de alto riesgo de exposición al VIH, en Francia y Canadá. Los resultados del ensayo fueron muy satisfactorios y se demostró una reducción del 97% en la incidencia del VIH durante la fase abierta del ensayo. En este ensayo se desarrolló una nueva forma de apoyo, combinando actores médicos y comunitarios, y fue una oportunidad para evaluar las ventajas del apoyo basado en la colaboración de médicos y trabajadores comunitarios en el ámbito de la prevención biomédica. Desde entonces, la PrEP está autorizada en Francia.

- ANRS-PREVENIR, en Francia, tiene como objetivo reducir el número de nuevos contagios de VIH en la región de Île-de-France mediante la promoción del acceso a la PrEP para personas no infectadas y en riesgo, en la que AIDES se encarga del apoyo comunitario. El coordinador comunitario (Coalition PLUS) es miembro del consejo científico del estudio, y AIDES fue integrado al comité ejecutivo (órgano de decisión) que se reunía cada mes.

Los investigadores académicos han comprendido el valor de contar con los aportes de los actores y las actrices comunitarios en todos los niveles, incluida la toma de decisiones, para llevar a cabo esta investigación. También demostró cómo la investigación y la promoción pueden ir de la mano.

- **Flash! PrEP in Europe (2016)**, junto con 15 organizaciones comunitarias y dos universidades, una de ellas con una labor de coordinación general con AIDES y Coalition PLUS. Se trató de una encuesta en línea que tenía como objetivo recoger información sobre el conocimiento, el interés y el uso de la PrEP entre las poblaciones clave en la epidemia de VIH en 12 países europeos. Para esta encuesta, se creó un consejo científico con representantes de los sectores asociativo, médico, institucional y académico para garantizar la toma de decisiones compartida sobre la estrategia de valorización (científica y de promoción). Los y las investigadores y representantes de las asociaciones ponen en valor los resultados de la encuesta en conferencias internacionales y nacionales, así como en la labor de incidencia a nivel nacional.

- **Stigma Index (2016) en Marruecos**. El estudio de Stigma Index en Marruecos, realizado por ALCS, forma parte de una iniciativa internacional destinada a documentar, analizar e informar sobre el estigma y la discriminación relacionados con el VIH. Este estudio, realizado entre marzo y junio de 2016 en ocho ciudades de Marruecos, fue llevado a cabo por actores asociativos de la ALCS, en perfecta colaboración con un profesor de la Escuela Nacional de Salud Pública de Marruecos. Desde el inicio de la colaboración, el responsable de investigación de ALCS participó en el estudio, intervino en el análisis de los datos y, por primera vez en los países miembros de Coalition PLUS, participó en la redacción de los resultados nacionales.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

Las asociaciones comunitarias de lucha contra el sida complementan las acciones del sistema de salud pública.

- El proyecto PARTAGES es un proyecto de investigación internacional dirigido por Coalition PLUS que se centra en el intercambio de información sobre el estado serológico en las personas que viven con VIH. La finalidad es comprender los determinantes individuales, psicosociales y contextuales para poder aplicar intervenciones dirigidas a las personas. Este primer proyecto llevado a cabo por Coalition PLUS (Marruecos, Ecuador, Malí, Rumanía, RDC, Francia y Canadá) es también un buen ejemplo de asociación equitativa entre equipos académicos y actores comunitarios, tanto a nivel de coordinación internacional como en cada país.

e. Participación ciudadana de los actores de la LCS

En los últimos diez años, los observatorios ciudadanos sobre el suministro de medicamentos, en especial, y sobre la organización de la pirámide sanitaria se han convertido en modos de actuación que pueden reequilibrar las decisiones en materia de salud pública. Al combinar la experiencia comunitaria de acceso a la asistencia sanitaria con el seguimiento sistemático de las realidades sobre el terreno, y al compararlas con las normas nacionales de asistencia sanitaria, los observatorios han llegado a ser un medio de intervención que da credibilidad a las acciones de promoción y permite realizar acciones de colaboración con las autoridades públicas en la búsqueda de soluciones.

De todo lo expuesto anteriormente, queda claro que la LCS ha ido mucho más allá de una lectura vertical y específica de la atención a las PVVIH o a las personas expuestas al VIH, para pasar a cuestionar otras estructuras o instituciones (la investigación, por ejemplo) y crear un enfoque más abierto del sistema de asistencia sanitaria, con la desmedicalización de ciertas intervenciones, por ejemplo. La LCS también ha dado protagonismo a las redes asistenciales para mejorar la continuidad de la asistencia sanitaria.

Las estrategias de participación comunitaria están listas para transversalizarse

a. Integración de los derechos humanos en el acceso a la sanidad

Esta es la adquisición más evidente de la LCS que se puede integrar de inmediato en cualquier asunto sanitario reciente o antiguo, incluida la lucha contra el estigma de la discapacidad y la gestión de la salud mental, por nombrar solo algunos. Como ya se ha mencionado, ONUSIDA se encargó de recordarlo con la llegada de COVID-19.

b. Acceso a los servicios de salud locales

La promoción de los agentes comunitarios de salud que participan en la LCS podría ser transformadora también para otras patologías, ya que este personal suele estar mejor formado que las y los agentes comunitarios de salud (ACS) «tradicionales». Estos ACS proceden, en general, de la educación entre pares y pueden ocuparse también de otras cuestiones sanitarias y sociales locales que suelen estar desatendidas. Por ejemplo, la salud sexual de la juventud, la protección maternoinfantil de poblaciones marginadas como las trabajadoras sexuales y la promoción de la salud en las prisiones y de la salud mental de las personas usuarias de drogas, etc.

c. Ampliación de la oferta sanitaria

La desmedicalización de la prevención, la detección y la distribución de medicamentos en la LCS debería posibilitar una interpretación más amplia de la gestión de la enfermedad, en la que las y los pacientes y sus familias tengan un papel activo en el sistema sanitario como actores de pleno derecho. Estos recursos humanos desatendidos pueden llegar a ser muy valiosos si se los forma y se los considera como interlocutores válidos en las decisiones sanitarias de las comunidades locales (una iniciativa de Bamako, revisada y esta vez realmente validada por la comunidad). Este fue el caso durante la pandemia de COVID-19 de 2020, en la que las y los ACS distribuyeron metadona en Mauricio y antirretrovirales en Marruecos (por nombrar solo dos ejemplos) para evitar las interrupciones del tratamiento.

d. Estandarización de la prevención y la atención a las PVIH en el proceso de desestigmatización total de las poblaciones afectadas por el VIH

Si se produce una desestigmatización total, y puede que no haga falta mucho esfuerzo para conseguirla, la atención al VIH, en su más amplio sentido, se convertirá en algo transversal. No es necesario un centro especializado para diagnosticar y prescribir tratamientos de primera línea contra el VIH. Sin embargo, para que la atención sea de calidad, la pirámide asistencial debe ser sólida, con un buen sistema de derivación de los pacientes a los centros de salud regionales y una buena contrarreferencia de los centros regionales a los centros de salud comunitarios. En realidad, lo que se necesita es asegurar la vía de atención a las PVIH en el sistema sanitario, pero esto es aplicable a todos los pacientes con cualquier patología. Debido a estos fallos en las vías de atención, en mayor medida debidos a la discriminación que a aspectos de técnica médica, la LCS ha quedado aislada del resto del sistema de atención «ordinario».

e. Estandarización de la financiación de la LCS a nivel nacional para una mayor permanencia

No se podrán estandarizar las intervenciones si no se estandariza la financiación, y esto quizá es lo que más asusta a los especialistas en VIH y a las PVIH. El Fondo Mundial, a pesar de su deseo de concretarlo, ni siquiera ha ajustado bien⁴⁰ su financiación al ciclo presupuestario del gobierno en algunos países, debido a su preocupación por los resultados a corto plazo y por asegurar la financiación. Ante esta situación, la estandarización de la atención del VIH, la malaria y la tuberculosis sigue siendo una ilusión. ¿Conseguirá la CSU ajustar toda la financiación externa al presupuesto de los Estados y aumentar la parte nacional de la financiación sanitaria, atendiendo al mismo tiempo a las necesidades de todas las poblaciones vulnerables? La cuestión sigue en el aire y está muy vinculada al respeto y a la promoción de los derechos humanos.

.....

40 Es decir, el Fondo Mundial tiene su propio calendario de pagos de financiación que no respeta el año fiscal de los países y que, además, no pasa por el presupuesto del Estado receptor.

Conclusión

¿Podrá transversalizarse en el futuro la LCS comunitaria para el beneficio de los sistemas sanitarios sin que se pierdan sus logros?

La respuesta a esta pregunta es fundamental para avanzar hacia una mayor transversalización. De hecho, si las PVVIH y las poblaciones clave del VIH tienen la impresión de que los sistemas sanitarios aún no están preparados para atenderlas en condiciones aceptables, la estandarización de la atención del VIH en el sistema sanitario ordinario se retrasará o, peor aún, fracasará.

A continuación se exponen algunas de las condiciones o intervenciones que apoyarían la estandarización de la respuesta al VIH en los sistemas sanitarios ordinarios, incluidos los sistemas comunitarios, o cómo el sistema comunitario podría beneficiarse de los logros de la LCS. Estas intervenciones son de dos tipos:

Cultural:

- Contribución de una perspectiva de derechos humanos y de género a todos los aspectos de la salud.
- Contribución activa de los pacientes a las soluciones sanitarias para todas las patologías.
- Voluntad de los Estados de permitir esta contribución.
- Reequilibrio de la relación médico/paciente.
- Lectura holística del bienestar y la enfermedad incluyendo a la comunidad.

Práctica:

- Puesta en común de los recursos, en particular en la CSU, y de los observatorios ciudadanos.
- Mutualización de las redes de pacientes.
- Intercambio de conocimientos: ampliación de la formación conjunta sobre la gestión holística de las enfermedades (especialistas/cuidadores).

Sin embargo, el avance hacia la transversalización de la LCS sigue resultando difícil por dos tipos de razones:

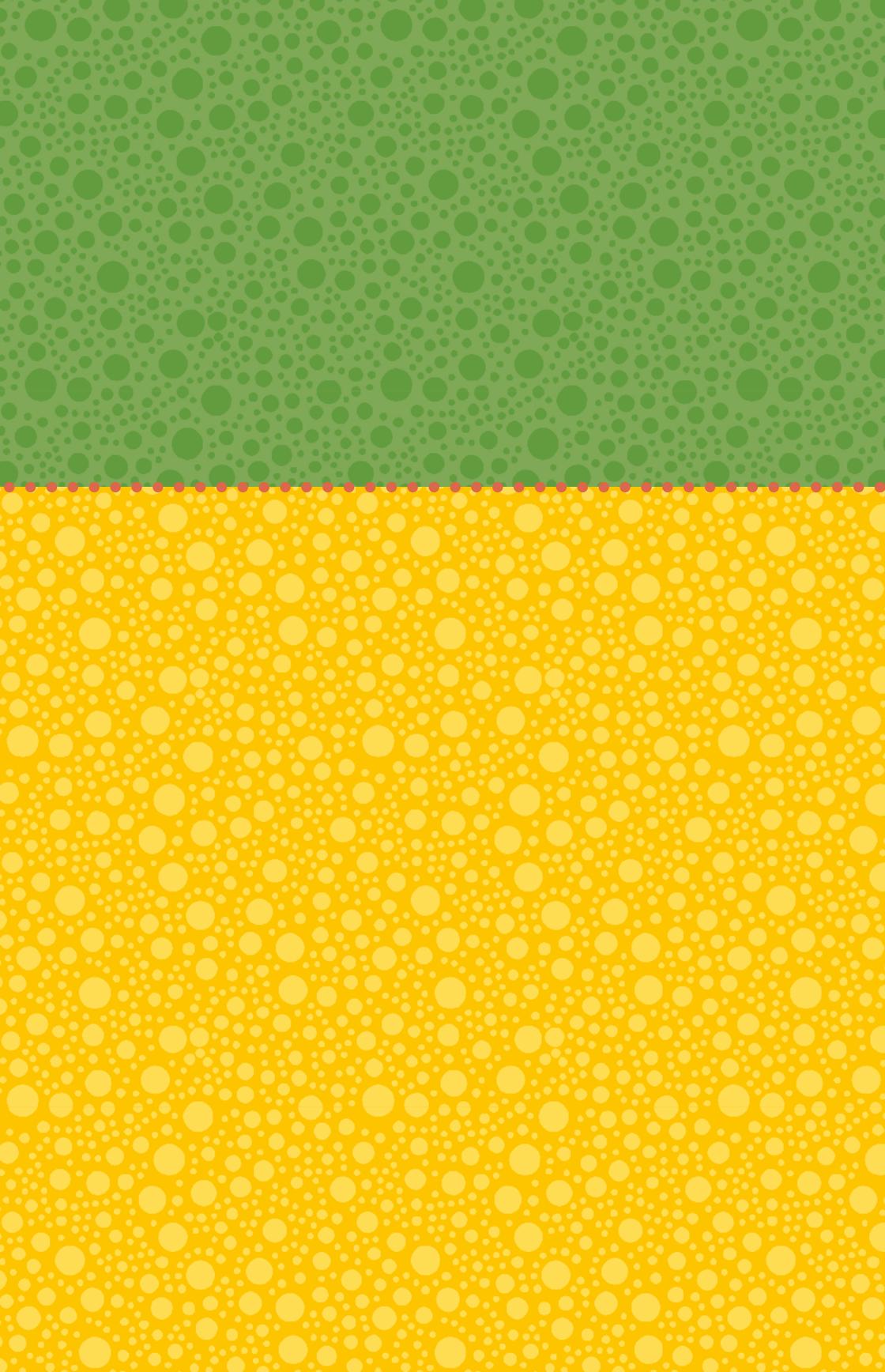
- Individuales. En efecto, muchas PVVIH o poblaciones clave temerían la pérdida de beneficios personales «del

sistema del VIH», como una mejor remuneración y un reconocimiento personal. Esto se aplica a muchos actores individuales e institucionales de la LCS: educadores entre pares, asociaciones grandes o pequeñas de PVVIH en los países en desarrollo, líderes de estructuras internacionales de la LCS, etc. También les corresponde resaltar de forma colectiva su valor añadido para los sistemas sanitarios, sin falsa modestia ni halagos. En realidad, para estos temores individuales la solución también es colectiva. De estas experiencias personales hay que extraer y analizar el valor añadido para los sistemas sanitarios: el valor de la valentía del testimonio, de la creatividad de las soluciones propuestas, del trabajo en red, de compartir experiencias, de poder escuchar a los demás, de hablar públicamente en entornos hostiles, de cuestionar las prácticas ineficaces o dudosas, etc. Sí, las personas activistas de la LCS fueron y son extraordinarias, pero quieren compartir su experiencia sin renunciar a lo que han conseguido;

- **Colectivas.** Las poblaciones marginadas afectadas por el VIH temen dejar de recibir atención en un sistema ordinario, sin respetar su derecho a la sanidad. También existe un temor real por parte de los actores asociativos, en particular de la «disolución» de los logros y recursos de la LCS en el «océano» de los sistemas sanitarios, que son en general poco eficaces y cuyas prácticas en términos de gobernanza y responsabilidad son muy mediocres. Se trata de un riesgo real, pero también de una visión a corto plazo que solo puede provocar el cansancio de los responsables sanitarios, especialmente los internacionales. Además, es importante recordar que el mayor logro de la LCS ha sido siempre adaptarse y actuar de forma creativa ante los obstáculos y proponer soluciones sin o antes de que se las impongan. Precisamente por el hecho de que la LCS ha dejado de ser una prioridad en la agenda de los responsables políticos, esta creatividad y voluntad de ser parte de las soluciones se vuelve aún más necesaria. Esperamos que esta reflexión contribuya a ello.

6

**La representación
comunitaria en la
lucha contra el sida:
la interacción entre
la comunidad y el
sistema sanitario**



La representación comunitaria se basa en un compromiso personal que se transforma en un compromiso colectivo gracias a la cercanía entre los miembros de la comunidad

Introducción

Las cuestiones relativas a la representación de la comunidad —es decir, «quienes hablan en nombre de la comunidad»— son, por supuesto, muy importantes. Se desarrollan entre la legitimidad para hablar «en nombre de la comunidad» y las competencias para expresar de la forma más clara posible el modo de vida, las necesidades y las prioridades elegidas, así como la necesidad de que la comunidad se implique de forma constructiva en los proyectos que le incumben.

Por tanto, la representación de calidad es una cuestión de buena interacción entre la comunidad y la estructura o institución sanitaria (a más frecuente en nuestro caso). Lo que está en juego es la credibilidad de la representación de la comunidad.

Chung y otros¹ describen cómo funciona la representación de la comunidad en los organismos sanitarios locales en Estados Unidos y constatan que las élites locales suelen asumir este papel. El artículo plantea la cuestión de la legitimidad de la representación, especialmente de las poblaciones vulnerables y marginadas. Los autores llegan a la conclusión de que la cuestión de la representación apenas se ha estudiado y también confirman en su estudio que las comunidades suelen tener dificultades para definir los criterios que debe cumplir una buena representación:

- Satisfacer las necesidades de los grupos afectados.
- Fomentar el empoderamiento a través de una mayor participación de la comunidad.

.....

1 Chung, P.; Grogan, C. y Mosley, J. E. (2012) Residents' perceptions of effective community representation in local health decision-making. *Social Science & Medicine*, 74(10), 1652-1659.

También veremos en la ilustración del proyecto «Riposte» que se cita a continuación que, por el contrario, a veces es la competencia de la representación lo que plantea un problema, porque una representación legítima pero incompetente socava la credibilidad de la palabra de la comunidad. Esto implica un gran esfuerzo de apoyo y formación de los representantes.

Por lo tanto, estudiaremos cómo conseguir la mejor calidad de representación en el contexto institucional actual, en el que el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria (Fondo Mundial) sigue desempeñando un papel destacado en esta cuestión. Dedicaremos un gran esfuerzo a analizar el «modelo» del Fondo Mundial, ya que es el más completo y seguramente también el más reformable y adaptable.

No obstante, hay que señalar que la evaluación de la representación no se lleva a cabo en ninguna de las instituciones que vamos a mencionar, lo que confiere un carácter subjetivo a este aspecto, que sin embargo es decisivo para el progreso comunitario en el ámbito de la salud.

Criterios para una buena representación

Es muy difícil ser un buen representante de la comunidad.

El mandato de un representante comunitario consiste en defender los intereses específicos de su comunidad y no sus propios intereses.

Para materializar estos intereses colectivos, es necesario lo siguiente:

- Un líder que sea reconocido en su comunidad y que, por tanto, cuente con su apoyo a través de un claro proceso de selección y nombramiento.
- Presentar la opinión de su comunidad sobre los temas tratados en la representación.
- Tener una visión estratégica.
- Saber influir en las decisiones.

- Tener en cuenta las consecuencias de las decisiones tomadas.
- Informar sobre las decisiones y los elementos estratégicos utilizados para tomar una decisión u otra.

Por lo tanto, el representante debe hacer lo siguiente:

- Dedicar tiempo a la preparación de la actividad de representación.
- Mejorar su comprensión de los temas que se debaten.
- Solicitar a los miembros de la comunidad que se formen una opinión.
- Asumir su representación mediante su presencia y participación activa en los órganos donde representa a la comunidad.
- Mantener fuertes vínculos con la comunidad aparte del tiempo de representación.

El representante debe tener las siguientes competencias:

- Ser un líder o portavoz reconocido por su comunidad.
- Tener un compromiso personal con las cuestiones que rodean a la representación, pero saber convertirla en un asunto colectivo más allá de su experiencia personal.
- Comprender la problemática mundial de la lucha contra el sida (LCS) o cualquier otro tema de salud o investigación.
- Tener una buena capacidad de análisis y ser un buen orador, para hablar en público.

Reunir toda la legitimidad comunitaria y las competencias mencionadas en una sola persona suele ser muy difícil, o al menos lo era cuando el concepto de representación comunitaria internacional entró en juego en los años 1990-2000 con ONUSIDA, y luego de forma más clara y reconocida desde la creación del Fondo Mundial. A menudo, y en el mejor de los casos de forma temporal, se ha recurrido a los facilitadores comunitarios para que desempeñen esta función vinculados de forma muy cercana a la comunidad. Esto era aún más necesario, ya que algunas comunidades estaban condenadas al ostracismo o a la criminalización. Algunas de ellas lo siguen estando en muchos países.

La representación internacional de las comunidades

La representación comunitaria en ONUSIDA

La primera institución sanitaria que contó con representantes de la LCS comunitaria fue ONUSIDA.

La creación del GIPA/MPPS², el principio de la participación significativa de las personas que viven con VIH, coincidió con la creación de ONUSIDA, en 1994. Para su Junta Coordinadora del Programa, que actúa como un consejo de administración, recluta a representantes de la comunidad como miembros sin derecho a voto en un ratio de 22 gobiernos, las agencias copatrocinadoras de las Naciones Unidas y cinco representantes de la sociedad civil —tres del Sur y dos del Norte—, y las ONG que trabajan en la LCS. No se especifica si estos representantes deben ser o no personas afectadas por el VIH/sida. Sin embargo, el director ejecutivo debe aprobar el nombramiento de estos representantes. Aquí vemos un sesgo en contra de las comunidades, que para las Naciones Unidas no es de extrañar dada su naturaleza supragubernamental. Quizá donde mejor se exprese el aspecto comunitario de la LCS sea en el equipo de la Secretaría de ONUSIDA. En cualquier caso, se trata de una gobernanza inadecuada para una institución que pretende estar en el centro de los aspectos comunitarios de la LCS.

La representación comunitaria en el Consejo de Administración del Fondo Mundial

El modelo del Fondo Mundial debe seguir evolucionando. Es evidente que, en gran medida, el Fondo Mundial se ha situado intencionadamente al margen de los auspicios de las Naciones Unidas debido a su particular gobernanza. Los representantes de la comunidad, junto con los de los gobiernos donantes y receptores y con referentes de las ONG, participaron en el diseño de la gobernanza del Fondo Mundial, en 2001, en el Grupo de Trabajo

.....

2 El principio GIPA (*Greater Involvement of People with AIDS*) se refiere al aumento de la implicación de las PVVIH. El MPPS (Mayor Participación de las Personas que Viven con el VIH/sida), por su parte, hace referencia a la participación significativa de las PVVIH.



©Coalition PLUS/Morgan Fache y Collectif Item

Esta persona forma parte del mecanismo de coordinación de país del Fondo Mundial como representante de los hombres homosexuales y bisexuales.

de Transición (*Transitional Working Group, TWG*). Este último se creó tras la sesión especial de Naciones Unidas de 2001.

Como ya hemos mencionado, la gobernanza del Fondo Mundial sigue siendo única, por desgracia, pero aún debe perfeccionarse y, por tanto, evolucionar.

La representación comunitaria en el Consejo de Administración del Fondo Mundial ha mejorado significativamente la organización³ desde su creación. Ha conseguido los medios para organizarse, pero ¿ha aumentado su influencia más allá de las declaraciones de intención?

Un análisis más profundo requeriría una evaluación tanto de la influencia de los puntos de vista de la comunidad en las decisiones del Consejo de Administración del Fondo Mundial como de las alianzas realizadas para obtener las decisiones tomadas por la delegación comunitaria, de las fuerzas que se opusieron y las razones para hacerlo. Sin embargo, hay algunas preguntas de sentido común: ¿por qué, cuando el Fondo Mundial afirma que las comunidades de personas afectadas o vulnerables a las tres enfermedades son su misión principal, solo hay una delegación de comunidades y no dos o tres? Los problemas, retos y contextos de las tres enfermedades son muy diferentes y mezclarlas retrasa el empoderamiento de las personas afectadas por estas enfermedades, así como la prevención, el tratamiento y la asistencia de sus vulnerabilidades particulares. Se podría pensar que esto reforzaría el verticalismo del Fondo, pero sobre todo permitiría a las comunidades avanzar en su dirección. Además, el reparto de estos dos o tres asientos en la Junta no tiene por qué hacerse por enfermedad: puede hacerse de forma muy distinta, en función de lo que hayan decidido las comunidades.

¿Debemos, entonces, eliminar los puestos de las ONG para no transformar demasiado el Consejo de Administración? Esta es otra pregunta válida. Demasiadas ONG, especialmente las internacionales, han aprovechado su presencia en el Fondo Mundial

.....



para defender sus propios intereses, sus relaciones públicas⁴ o la financiación en otras funciones. Su ausencia en el Consejo de Administración aclararía las cosas. Pero, para profundizar aún más, cabe preguntarse si el dinero del Fondo Mundial se utiliza para financiar a las ONG de los países desarrollados, forzosamente en detrimento de los actores gubernamentales y, sobre todo, no gubernamentales de los países receptores. Esto puede haber sido necesario en los primeros años del Fondo Mundial (lo que es cuestionable), pero después de casi 20 años es inaceptable, al igual que el hecho de tener receptores principales de la ONU en países que no están en guerra.

Si el dinero del Fondo Mundial se destinara a las ONG de los países desarrollados, únicamente debería emplearse en el desarrollo de capacidades a largo plazo de sus homólogos del Sur, pero en ningún caso a la ejecución de proyectos en esos países.

Para que el Fondo Mundial avance en la aplicación de su discurso sobre los actores comunitarios, hay que volver a cuestionar la distribución de los puestos en su Consejo de Administración. Con su dinamismo y espíritu reformista, esta estructura es capaz de hacerlo. Es capaz de realizar cambios coherentes en su gobernanza tras una evaluación rigurosa de las discrepancias entre su discurso y sus acciones sobre la importancia de las personas afectadas por las enfermedades y sobre su lucha contra los conflictos de intereses.

Los límites de la función de las comunidades en el Fondo Mundial a nivel central

Es importante señalar que cuando se creó el Fondo Mundial, en 2002, las comunidades que representaban a las personas afectadas por las tres enfermedades (VIH, tuberculosis y malaria) no tenían derecho a voto en el Consejo de Administración. Este derecho se adquirió en 2004, con carácter general para todos. Ahora bien, es necesario preguntarse también cómo es posible que la presidencia del Consejo de Administración del Fondo Mundial, que cambia cada dos años, no haya recaído nunca en las comunidades en

.....

4 La condición de relaciones públicas significa ser el receptor principal del Fondo Mundial en los países.

los 20 años de historia del Fondo, cuando todo el mundo alaba la participación comunitaria.

Esta limitación también se refleja en la pequeña parte de los equipos y el presupuesto de la Secretaría del Fondo que se destina al tema.

El Departamento de Comunidades, Derechos y Género (Communities, Rights and Gender [CRG]) de la Secretaría del Fondo Mundial sigue estando al margen, con una asignación de 16 millones de dólares destinados a iniciativas estratégicas a lo largo de tres años para apoyar a las comunidades de todo el mundo con respecto a las tres enfermedades^{5,6}. Además, hay dos iniciativas estratégicas complementarias para los derechos humanos (5 millones de dólares) y una en el marco del mecanismo del COVID-19 (CLM SI) por 3 millones de dólares. Además, el CRG está más centrado en el mundo anglófono que en el francófono de África, donde siguen encontrándose las mayores dificultades de la LCS a nivel comunitario. Esto se debe, en parte, a que los países africanos francófonos suelen tener epidemias concentradas y no generalizadas, como en muchos Estados anglófonos. La propagación de la epidemia los ha llevado, a pesar de los entornos políticos y sociales desfavorables para las comunidades, a tener en cuenta las necesidades de las personas afectadas por el VIH, que representan una proporción importante de la población.

La falta de recursos humanos en la Secretaría que se dediquen a cuestiones comunitarias, de derechos y de igualdad de género es evidente. Este desequilibrio se aprecia fácilmente cuando se compara con la ambición estratégica validada por el Consejo de Administración, que, por definición, abarca toda la financiación del Fondo Mundial. Su estrategia para 2017-2022 tiene cuatro prioridades, y una de ellas es la promoción y protección de los derechos humanos y la igualdad de género.

.....

5 Fondo Mundial (actualizado en 2020). *The Community, Rights and Gender Strategic Initiative* [Folleto]. Fondo Mundial. https://www.theglobalfund.org/media/9948/crg_2020-06-strategicinitiative_update_en.pdf

6 Las demás iniciativas estratégicas lanzadas por el Fondo Mundial para el período 2020-2022 están disponibles en https://www.theglobalfund.org/media/9228/fundingmodel_2020-2022strategicinitiatives_list_en.pdf



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

Los grupos de autoapoyo y las charlas ayudan a identificar las necesidades reales de las personas y a prestarles apoyo psicológico, especialmente cuando acaban de enterarse de su seroconversión.

Existe una paradoja en cuanto a la responsabilidad de los equipos de gestión de fondos de los países, que se basa en la consecución de resultados cuantitativos clave (como el número de personas que reciben antirretrovirales o el número de mosquiteras distribuidas), y, sin embargo, sería fundamental la inclusión de temas del CRG, que permiten una mayor sostenibilidad de los resultados. Esto podría reflejarse en la nueva estrategia del Fondo para 2023-2028.

A medida que el Fondo Mundial ha ido creciendo, ha desarrollado procedimientos complejos y a veces contradictorios. Un miembro de la Secretaría resume este concepto de la siguiente manera: «Somos esclavos de los procedimientos del Fondo Mundial, no de los beneficiarios». Esto se debe a que las modalidades de aplicación de las subvenciones no dejan espacio para las comunidades, dada la tendencia actual a reducir el número de receptores principales (RP) y subreceptores (SR). Sin embargo, es necesario trabajar con asociaciones comunitarias que estén en contacto con la población. En consecuencia, se ha establecido un sistema específico para garantizar que estas estructuras puedan integrar los procedimientos del Fondo Mundial.

Por último, la tendencia más reciente y renovada, que consiste en situar la gestión del Fondo Mundial más cerca de una estructura del sector privado, también reduce la comprensión interna de las cuestiones clave del CRG y los servicios mínimos que este debe cubrir en las subvenciones.

Aunque el Fondo Mundial se considera una estructura cercana a la sociedad civil y a las comunidades, el crecimiento de la Secretaría no ha mantenido esta dinámica —que se ha vuelto más teórica o políticamente correcta— como sí es el caso de otras organizaciones internacionales que están histórica o culturalmente menos orientadas a la comunidad (por ejemplo, GAVI⁷ o la OMS). También se podría cuestionar el lugar que ocupan en este desequilibrio los principales donantes (y, por tanto, administradores) que, al igual que Francia, han apoyado históricamente las cuestiones de derechos.

.....

La perspectiva de los actores sobre el terreno⁸

El modelo teórico del Fondo Mundial ha permitido la visibilidad de las poblaciones clave y de las comunidades.

Existe la posibilidad de informar sobre lo que no funciona en la ejecución de los programas.

Sin embargo, la calidad de esta representación es el elemento fundamental de esta visibilidad. Por lo tanto, la formación de los representantes es algo necesario. Hay que saber argumentar, hacer una reclamación documentada y ser el portavoz de un grupo de personas. El Fondo Mundial otorga un gran poder a los países a través de su principio de apropiación nacional. En cambio, en la práctica, observamos que, en muchos países, sobre todo en los menos dispuestos a reconocer a las poblaciones clave, no se escucha la voz de las comunidades. Su participación sigue siendo solo una garantía de «buen» funcionamiento y el mecanismo de coordinación de país (MCP) es solo un órgano de validación de las decisiones nacionales, en manos de la máxima autoridad.

El Fondo Mundial debería esforzarse más (a través de medios técnicos y financieros) por apoyar a las comunidades en su representación para garantizar que se escuche su voz.

Aunque el Fondo Mundial ha establecido una serie de procedimientos para la participación de la sociedad civil, hay indicios de falta de firmeza en la aplicación de sus propios procedimientos. Esto se debatió en el Foro de Asociaciones de la Región de África de 2021, en el que se pedía «aprovechar la posición del FM para defender sus principios básicos y sus objetivos estratégicos ante los grupos de partes interesadas a nivel nacional y mundial, incluyendo los derechos humanos, la equidad, la igualdad de género y otros determinantes estructurales de las tres enfermedades».

Esperemos que la próxima estrategia del Fondo Mundial para 2022-2027 dé lugar a un fuerte reposicionamiento sobre Comunidades, Derechos y Género, incluso en su operacionalización. También, que la Secretaría sea

8 Extraído de una entrevista con Serge Douomong Yotta, antiguo director de Affirmative Action - Camerún, portavoz de AGCS PLUS y actual director de incidencia política de Coalition PLUS.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

Los grupos de autoapoyo, como este de Marruecos, son también una oportunidad para hablar de estrategias de prevención, de la PrEP (tratamiento preventivo contra el VIH), de las pruebas de detección y de los derechos humanos sin tabúes y con total discreción.



responsable de la gestión de las subvenciones asignadas, permitiendo la implicación real de las comunidades que ayudan a obtener mejores resultados cualitativos.

¿No debería el Fondo Mundial ser más firme con los países en estas cuestiones? Vemos que, aunque la apropiación por parte de los Estados es crucial, no deja de ser un obstáculo para el progreso en términos de derechos y de representación/participación de las comunidades. Este es el caso del Plan de Emergencia del Presidente de los Estados Unidos para el Alivio del Sida (PEPFAR), por ejemplo, que es intransigente en sus relaciones con los países en cuanto a la participación de las comunidades en la ejecución de los programas.

A nivel de país, la representación comunitaria es numéricamente más fuerte en los MCP, pero no suele ser muy efectiva, lo que limita el impacto que las comunidades podrían tener en las políticas públicas.

La representación comunitaria en los mecanismos de coordinación de país (MCP) del Fondo Mundial en los países

La representación comunitaria en los MCP todavía tiene un largo camino por recorrer.

Los MCP de los países receptores del Fondo Mundial son instituciones nuevas que están buscando su camino, lo que es algo normal para una asociación tan revolucionaria. De hecho, cada MCP reúne a todos los representantes de las estructuras, instituciones o comunidades que forman parte de la respuesta de cada país a los programas de enfermedades que el Fondo Mundial financia en el país en cuestión. Es el MCP quien, en teoría⁹, toma las decisiones estratégicas sobre el destino de la financiación del Fondo Mundial en cada país. Esto significa que coordina la solicitud

.....

9 La calidad de los MCP varía mucho, desde el más eficaz, que conoce las necesidades de la población del país y las traduce en programas, hasta el menos eficaz, que permite que el receptor principal (a menudo el ministerio de salud) o la Secretaría del Fondo Mundial dicte sus exigencias. Entre estos dos extremos, hay una infinidad de posibles intermedios. Pero en el modelo del Fondo Mundial, el MCP es el que toma la decisión sobre la solicitud de financiación.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

El apoyo psicológico y social forma parte del modelo de atención integral de la ANSS, como se ve en el centro de Turiho en Bujumbura (Burundi).



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

La mayoría de las clínicas comunitarias ofrecen servicios de salud general, además de la atención a las enfermedades de transmisión sexual y los servicios ginecológicos y proctológicos.

de financiación, supervisa su uso y elige quién la ejecuta. Por ello, sus responsabilidades son muy importantes.

Resulta sorprendente que la composición del MCP sea más exigente que la del Fondo Mundial en materia comunitaria, ya que al menos un representante de las personas que viven con VIH o tuberculosis debe tener un puesto en el MCP, y los representantes de las poblaciones clave y vulnerables también deben tener al menos un representante. Actualmente, en la práctica, suele haber dos o tres representantes.

La representación comunitaria ha evolucionado desde la creación del MCP, que siempre ha tenido que contar con al menos un representante. Al principio, por razones prácticas y porque a menudo lo preferían los responsables políticos de los países, se elegía o, en el mejor de los casos, se sugería encarecidamente la figura del representante comunitario (por lo general, un hombre con VIH), lo que permitía cumplir con los requisitos del Fondo y aprovechar la experiencia de la persona afectada por el VIH, en el mejor de los casos, e instrumentalizarla, la mayoría de las veces.

Tuvieron que pasar varios años para que los representantes de las PVVIH y de las comunidades fueran elegidos por estas mismas comunidades, y para que se los incluyera realmente en la respuesta del país al VIH bajo la presión del Fondo Mundial. Esto requería un modo de organización y colaboración determinado, para el que las organizaciones comunitarias (OC) no estaban preparadas. Con el tiempo, las redes han aprendido a elegir a sus representantes y a dejar de lado la noción de representación individual que prefieren los gobiernos, para pasar a la representación de los grupos (personas enfermas y vulnerables o poblaciones clave) y sus necesidades.

Sin embargo, todavía hay que avanzar en el reconocimiento de la participación de las y los representantes comunitarios en el MCP en igualdad de condiciones con otras partes interesadas. Seamos claros: no habrá un empoderamiento sostenible de las comunidades, ni se acabará con las epidemias, sin esta representación y participación significativas. De hecho, las y los miembros de la comunidad deben plantear las necesidades de sus



pares y poner en marcha acciones decisivas y sostenibles en las que solo ellos puedan actuar gracias al conocimiento y la confianza de sus pares. ¡Así es como se refuerzan los sistemas comunitarios! Pero para ponerlo en práctica, hay que estar presente en la toma de decisiones, con la cabeza bien alta y con los datos necesarios para convencer, aplicar y supervisar las intervenciones.

Los límites actuales de la representación comunitaria en los MCP

Desgraciadamente, en este aspecto, el Fondo Mundial —ya sea por timidez (y esto es poco probable) o por falta de determinación— se queda en las intenciones y las historias de éxito. A estas alturas necesitamos algo más que historias de éxito, algo más que favoritos, algo más que logros a corto plazo. Se necesita una estrategia audaz que se centre realmente en la integración de la participación comunitaria en los sistemas sanitarios, empezando por una representación comunitaria de calidad en el MCP.

Los 16 millones de dólares de las iniciativas estratégicas del Fondo Mundial no serán suficientes, ya que hay que formar, asesorar y evaluar a los grupos comunitarios para que puedan avanzar en su representación en el MCP. De hecho, la falta de financiación hace que los grupos se enfrenten por un puesto en el MCP, y que no puedan reunirse para dedicar tiempo a elaborar estrategias, recopilar datos, formular una promoción a largo plazo, etc.

La falta de recursos y la falta de fortalecimiento a largo plazo de todas las comunidades dispuestas, y no solo las de las iniciativas estratégicas del Fondo Mundial, han sido durante mucho tiempo un lastre para la credibilidad del mundo comunitario. Sin embargo, el Fondo Mundial sigue siendo la única institución internacional que hasta ahora ha apoyado al mundo de la salud comunitaria, aunque sea en apariencia. Hay que hacer un gran esfuerzo en los próximos años si queremos acabar definitivamente con el sida, la tuberculosis y la malaria para 2030, es decir, a partir de ahora.

Aunque el Fondo Mundial se ha apresurado por incorporar a las comunidades, la prioridad otorgada a la dimensión comunitaria en la ejecución de los programas no está del todo a la altura de

esta ambición; existen obstáculos estructurales que impiden una verdadera ampliación de la cuestión de los derechos en el contexto de sus subvenciones.

Todo lo anterior se aplica con más fuerza a la representación de la comunidad en la redacción y el seguimiento de los planes estratégicos nacionales¹⁰ (PEN) de los ministerios de Salud de los países. La participación comunitaria se menciona a menudo en los PEN, pero apenas se detalla y, en el mejor de los casos, su aplicación es muy reducida. Es cierto que se les propone a las y los representantes de las comunidades que redacten los PEN, pero ¿cuántos pueden supervisar su aplicación?

Si esto no se afronta rápidamente, esta representación de conveniencia podría, en la mayoría de los casos, llegar a su fin. A continuación aportaremos algunas historias o testimonios de personas que han tenido éxito en los proyectos. Pero no podremos detenernos en el tema de la representación sin mejorar su calidad para todas las comunidades. Esto exigiría una financiación para apoyar esta representación, una evaluación de esta y una importante inversión en la investigación de estos procesos. Las comunidades de la LCS están preparadas para ello y pueden seguir liderando estos temas.

«Riposte: la voix des populations clés» es un proyecto multinacional (Burkina Faso, Burundi, Mali y República de Mauricio) apoyado por L'Initiative/Expertise France y llevado a cabo por la ONG REVS PLUS en Burkina. Este proyecto, de tres años de duración, pretende desarrollar la capacidad de las y los representantes de las poblaciones clave dentro de los organismos nacionales (especialmente el MCP) para mejorar su acceso a la prevención y la atención.

10 El plan estratégico nacional es un documento que describe la planificación de la gestión de una enfermedad (sida, tuberculosis, malaria, etc.) durante varios años. Este documento detalla, entre otras cosas, las necesidades y las opciones de aplicación de la respuesta del país a la enfermedad objeto de estudio. Los PEN son fundamentales, porque se supone que el Fondo Mundial los financia, o al menos financia los déficits de financiación de los planes.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

Los servicios comunitarios de salud sexual, desarrollados y elaborados por y para las personas afectadas por el VIH, con el apoyo de profesionales sanitarios formados y concienciados, son esenciales para incorporar a las poblaciones vulnerables a la atención sanitaria, pero también para mantenerlas en ella.

Por tanto, se trata de formar, informar y estructurar la voz de la comunidad para la participación efectiva de estos representantes. Lo que hemos aprendido del primer año es, en primer lugar, que las personas afectadas han tomado conciencia de que necesitan estar «mejor equipadas», tanto en términos de técnicas de promoción como de aspectos técnicos, para participar en un diálogo con las autoridades y otras estructuras nacionales. Se trata de reconocer la necesidad de incluir a los actores sobre el terreno en la aplicación de las políticas sanitarias. Los diversos talleres creados en los países y entre los países permitieron formar a líderes de la comunidad y a representantes de las poblaciones clave. Esta formación les permitió participar en la redacción de los marcos estratégicos nacionales para preparar la solicitud de financiación al Fondo Mundial. Una representante de las poblaciones clave en el MCP de Burkina declaró: «Al día de hoy estoy satisfecha, porque antes esto no era así; la gente hablaba en nuestro nombre... ahora estamos preparados y las opiniones reflejan la realidad porque provienen de las propias poblaciones clave».

La representación comunitaria en las ONG, donde también hay margen de mejora en cuanto a la expresión y la acción de la comunidad

El principio de GIPA/MPPS se aplica a todo el mundo y las ONG no comunitarias también deberían aplicarlo. En este caso, no se expresa tanto en los proyectos como en la gobernanza asociativa, ya sea en las ONG del Norte o del Sur. Como vimos en el Capítulo 2, no todas las ONG de la LCS surgen de la misma movilización.

También en estos casos se puede mejorar la representación de las comunidades por diferentes motivos, que ya hemos comentado en un capítulo anterior.

- En el caso de las ONG de LCS creadas por médicos u otros profesionales de la salud, hay que esforzarse para ser inclusivos en la gobernanza de sus asociaciones, reservando



puestos para las y los miembros de la comunidad y dándoles acceso a la jerarquía de liderazgo de estas estructuras. De hecho, ninguno de los ejemplos citados en «¿Cómo surgieron las asociaciones?» ha sido dirigido o presidido hasta ahora por una persona declarada seropositiva, lo que supondría de por sí una importante transformación cultural en las percepciones de estas asociaciones. Esta actitud desacredita la reivindicación comunitaria de estas ONG, algo que resulta lamentable porque su trabajo con las comunidades suele ser excelente.

- En el caso de las organizaciones comunitarias, lo que se retrasa es la rotación de la jerarquía. Con demasiada frecuencia, estas organizaciones comunitarias siguen estando presididas por sus fundadores, lo que impide el «ascenso» de nuevas personas y el enriquecimiento de nuevas ideas. Además, también tiende a estancar las asociaciones y alianzas con una interpretación envejecida del entorno y de los problemas. A largo plazo, esto provocará el debilitamiento de las estructuras que han estado vinculadas durante demasiado tiempo a los nombres de las y los fundadores. Una reflexión profunda sobre la rotación de los dirigentes fortalecería notablemente estas estructuras.

El margen de mejora de la representación comunitaria es mucho mayor para las ONG internacionales benéficas o humanitarias del Norte, que se involucraron en la LCS más tarde y con una cultura diferente: la de la emergencia humanitaria y la lucha contra la pobreza. Luego evolucionaron hacia el «humanitarismo sostenible». Su papel es crucial en el panorama del desarrollo y en la eficacia de la gestión de la financiación. Sin embargo, históricamente, no suelen tener el mismo enfoque de la participación comunitaria¹¹ y suelen estar alejadas de ella.

.....

11 Foiry, J.-P. (2001). L'Initiative de Bamako : quels bénéfices pour les populations africaines ? [The Bamako Initiative: what are the benefits for African populations?] En Rainhorn, J. & Burnier, M. (Eds.), La santé au risque du marché – Incertitudes à l'aube du XXIe siècle. [Health at the Risk of the Market - Uncertainties at the Dawn of the 21st century] Graduate Institute Publications. Disponible en: <https://books.openedition.org/iheid/2521?lang=fr>.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

Las asociaciones comunitarias ofrecen pruebas de detección gratuitas realizadas por pares en los centros de salud o fuera de ellos, con total confidencialidad y seguridad.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

El asesoramiento y el empoderamiento de las personas forman parte del itinerario de atención que ofrecen las asociaciones comunitarias.

Aunque se ha notado un progreso de la participación comunitaria en los proyectos de estas ONG internacionales, está claro que el ritmo al que responden a los problemas de las personas afectadas por el VIH es a menudo demasiado rápido. También se aleja de las amplias consultas de los miembros de la comunidad que no forman parte del personal directivo, ni de los órganos de decisión de estas estructuras, muy medicalizadas o técnicamente avanzadas¹². Por razones de eficiencia en la gestión, el Fondo Mundial ha elegido estas estructuras para que se conviertan en receptores principales a expensas de las comunidades. Sobre todo porque muchas de estas estructuras internacionales han descuidado su función de desarrollo de capacidades frente a los actores locales y han favorecido una forma de sostenibilidad de la financiación del Fondo Mundial.

De hecho, las ONG del Sur y los grupos comunitarios del Fondo Mundial deberían oponerse a que el Fondo, en su próximo ciclo de financiación, siga aceptando actores internacionales como RP, ya sean ONG o actores de las Naciones Unidas, para gestionar las subvenciones nacionales.

La representación comunitaria en otras enfermedades o cuestiones de salud mundial: un legado muy heterogéneo de la LCS

Como hemos visto en el Capítulo 3, la LCS ha abierto, al menos en Francia, la puerta de par en par a los movimientos de pacientes y a la «democracia sanitaria». Para ello se contó con la notoria contribución de Pierre Lascoumes, antiguo voluntario de los inicios de AIDES y fundador del extinto Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), transformado y ampliado en la actualidad bajo el nombre de France Assos Santé¹³, en 2017. No obstante, aunque las

.....

12 Rilkoff, N. (2016, 5 de diciembre). *En quoi la culture des organisations humanitaires doit-elle changer pour mettre les personnes au centre*. Sphère. Disponible en: <https://spherestandards.org/fr/en-quoi-la-culture-des-organisations-humanitaires-doit-elle-changer-pour-mettre-les-personnes-au-centre/>

13 Más información en <https://www.france-assos-sante.org/presentation/positions/>

asociaciones de pacientes en Francia están representadas en todos los organismos nacionales y regionales de salud pública desde la ley de democracia sanitaria, su enfoque se centra más en la defensa de los derechos de las personas «enfermas» que en la contribución comunitaria a la interpretación de la salud pública. La lectura de estas amplias agrupaciones de asociaciones es «usuaria» del sistema sanitario de tipo consumista. Al pasar de un movimiento social de la LCS a una lectura más amplia de los «usuarios» de la sanidad, el enfoque comunitario casi ha desaparecido.

Cambiamos de continente y veamos lo que ha conseguido el lugar de las comunidades en los centros de salud comunitaria en el sistema de salud de Mali. En este enfoque «comunitario» de la salud, la representación de la comunidad se ha utilizado principalmente por razones financieras y de gestión, con un éxito limitado¹⁴. En la actualidad se plantea la posibilidad de convertir en funcionarios a los agentes comunitarios de salud adscritos a ellos, con lo que probablemente se perdería gran parte de la participación de las comunidades.

En el ámbito de la salud mundial, hemos observado la representación de la sociedad civil en el proceso de la cobertura sanitaria universal para la salud 2030. Las asociaciones cuentan con una representación mucho mayor en el mundo anglófono que en el francófono, y el mundo comunitario de la LCS tiene una representación muy escasa. A partir de estas observaciones, no debemos esperar que se extraigan lecciones claras sobre la participación comunitaria para el acceso universal a la sanidad, un asunto comunitario que es, a la vez, geográfico e identitario.

.....

14 Foiry, J.-P. (2001). L'Initiative de Bamako : quels bénéfices pour les populations africaines ? [The Bamako Initiative: what are the benefits for African populations?] En Rainhorn, J. & Burnier, M. (Eds.), *La santé au risque du marché – Incertitudes à l'aube du XXI^e siècle*. [Health at the Risk of the Market - Uncertainties at the Dawn of the 21st century] Graduate Institute Publications. Disponible en: <https://books.openedition.org/iheid/2521?lang=fr>

Conclusión

La representación de las comunidades es una cuestión tan importante como compleja, tal y como acabamos de ver, pero esta faceta de portavoz ya está en marcha y no tiene más remedio que progresar.

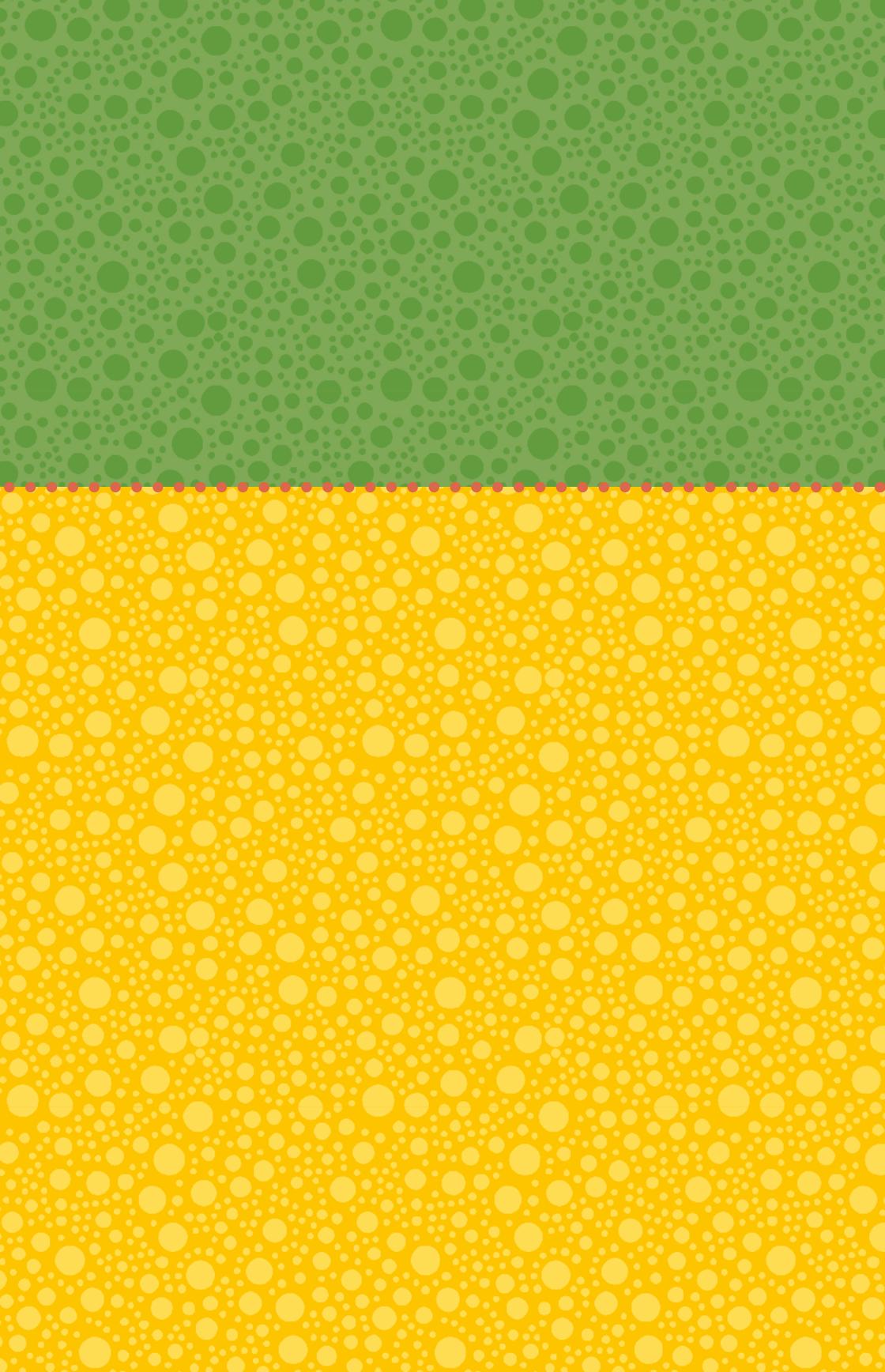
Todo lo que hemos descrito sobre los criterios de selección de la representación comunitaria es absolutamente válido para la representación local, nacional o internacional de las comunidades en las estructuras o instituciones de salud o investigación y, por supuesto, en las asociaciones. Es mucho trabajo, pero sin duda es una de las funciones más bonitas para un actor comunitario.

En los últimos años se ha aprendido mucho sobre cómo seleccionar buenos representantes y cómo encarar su formación. Pero lo más importante es cómo apoyarlos. Si hay una lección que aprender de este capítulo es que la representación es un ejercicio difícil, pero no debe ser un ejercicio personal y aislado, como fue a principios de la década del 2000. Debe apoyarse en la comunidad o, de forma más práctica, en un grupo de apoyo comunitario con diversos conocimientos, ya que en un mundo tan complejo ningún representante es omnisciente y los conocimientos de la comunidad (véase el Capítulo 4) deben abrirse paso, ser reconocidos y transmitidos por estos representantes.

El ejercicio de representación también está muy vinculado a la promoción y ahora debe centrarse en el reconocimiento del enfoque comunitario del VIH, especialmente para las poblaciones clave y las PVIH. Esta promoción debe incluir también una mayor investigación sobre esta representación comunitaria y sobre su evaluación, con el fin de suprimir la subjetividad, que no permite un progreso sustancial. Una vez más, las comunidades pueden iniciar la evaluación de la representación de todos los representantes, vengan de donde vengan. Será un ejercicio muy democrático.

7

**Diferentes
aspectos del poder
de los actores
comunitarios de la
lucha contra el VIH,
sus limitaciones y
las implicaciones
para otros actores**



La lucha contra el sida en sus aspectos comunitarios ha ido más allá de lo que se estipulaba en la Declaración de Alma-Ata y la Carta de Ottawa

Introducción

En este último capítulo, exploraremos y analizaremos diferentes aspectos del poder comunitario que han sido importantes para el éxito de la lucha contra el sida (LCS). Nuestros propósitos son extraer lecciones que puedan servir a la salud mundial y, sobre todo, capitalizar los logros de la LCS para que no desaparezcan rápidamente en un mundo sumido en otras epidemias.

Exploraremos los cimientos del poder de los actores de la LCS, de las PVVIH y de las comunidades afectadas por el VIH en particular. Al identificar los principios en los que se basa la LCS, nos encontraremos con limitaciones, pero podremos comparar estos principios con las principales declaraciones y cartas en las que se sustenta la salud comunitaria internacional y, así, verificar si la LCS puede pretender fundamentarse en ellos.

Los actores y las actrices de la LCS son conocidos por su eficaz labor de incidencia política, que aborda una serie de cuestiones de diferentes maneras: el acceso universal a los mejores tratamientos y a la mejor prevención, el respeto a los derechos humanos, la mejora de la calidad de la atención, el buen uso de la financiación de la LCS, el intercambio de información, etc. Posteriormente, los actores y las actrices de la comunidad desarrollan **herramientas de seguimiento comunitarias** para garantizar que lo que se ha conseguido a través de la incidencia política se ponga realmente en práctica.

Por último, veremos qué consecuencias ha tenido este activismo en otras enfermedades y, a la larga, en la salud mundial.

Los cimientos del poder de los actores en la lucha contra el sida: principios innovadores

1. La importancia de la participación de las personas afectadas por el VIH (PVVIH, sus comunidades, familiares y allegados)

Tal y como se ha comentado en el Capítulo 1, las actividades de voluntariado han sido centrales para la LCS desde el inicio de la epidemia de VIH. Este voluntariado partía de la base de que los voluntarios de la comunidad homosexual de Estados Unidos e Inglaterra eran los más indicados para atender a los suyos¹. El *Panel on Monitoring the Social Impact of the AIDS Epidemic*, del Consejo de Investigación Nacional de los Estados Unidos, señaló en 1993 que las primeras actividades de promoción de políticas públicas adecuadas surgieron de estas organizaciones comunitarias, particularmente en San Francisco. De hecho, en los años ochenta, estaba claro que estas políticas públicas, en especial las sanitarias y sociales, estaban diseñadas para las parejas heterosexuales legalmente casadas. Los homosexuales, ya fueran solteros o estuvieran en pareja, quedaron fuera de los seguros, las herencias, los beneficios fiscales y todos los demás derechos concedidos a las parejas heterosexuales². A fin de obtener una mejor atención, las organizaciones comunitarias recurrieron, en primer lugar, a sus voluntarios para complementar los servicios sanitarios deficientes y obtener el reconocimiento legal y social de los estilos de vida de las personas homosexuales u otras personas marginadas de la sociedad. Su labor de promoción se ha extendido durante décadas gracias a su experiencia sobre el terreno, y continúa en todo el mundo, a menudo con el apoyo de defensores profesionales vinculados a organizaciones no gubernamentales (ONG) comunitarias. En la actualidad, las actividades de apoyo suelen llevarlas a cabo los agentes comunitarios de salud (ACS) en el Sur o los actores psicosociales profesionales en el Norte.

.....

1 National Research Council (US). Panel on Monitoring the Social Impact of the AIDS Epidemic (1993). *The social impact of HIV epidemic in the US*. 1993. National Academies Press. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK234572/>

2 National Research Council (US). *Op cit*.

Para las OC que surgieron a principios de los años ochenta, la cuestión del principio MPPS, es decir, la participación significativa de las personas que viven con el VIH, no era una preocupación real. Esto se debe a que estas OC estaban compuestas por pares: PVVIH y personas afectadas por el VIH que se encontraban muy cerca de la epidemia. Sin embargo, como vimos en el Capítulo 2, no todas las organizaciones de LCS surgidas desde fines de los años ochenta en adelante tuvieron el mismo origen, y más aún en la década de 1990 o la del 2000. De este modo, se hizo sentir la necesidad del principio MPPS y, en el fondo, las cuestiones de representación de los intereses de las PVVIH (ver el Capítulo 6 sobre la representación).

Un principio del poder de la LCS reside en la implicación de las personas afectadas por la enfermedad y sus organizaciones, tanto en los aspectos de atención y de prevención como en los aspectos sociales del sida.

2. Participación de las personas afectadas por el VIH y de las organizaciones comunitarias en la atención y el tratamiento

Desde el comienzo de la epidemia de sida, los voluntarios y otros actores comunitarios tuvieron que hacer un gran esfuerzo de autoformación y difusión de información médica para poder acceder a las negociaciones sobre nuevos tratamientos y nuevas formas de prevención. Era necesario comprender la investigación y el desarrollo de los medicamentos, así como la organización de los ensayos terapéuticos. También se debía cuestionar la velocidad de evaluación de los nuevos medicamentos, comprender su forma de distribución en el Norte y en el Sur, y las decisiones financieras tomadas por los sectores público y privado.

El camino para lograrlo fue contar con la participación de los médicos, especialmente los seropositivos. A esto le siguió una estrecha colaboración con otros profesionales de la salud activistas que, sin el gran apoyo de las comunidades, nunca habrían podido alcanzar el nivel de eficacia necesario para avanzar rápidamente hacia un mejor acceso a la atención sanitaria de calidad en todo el mundo. Las comunidades seropositivas pronto se involucraron también en el asesoramiento previo y posterior a la prueba,

cambiando los estándares de las pruebas de detección bien hechas. La atención al final de la vida, y luego los aspectos nutricionales, también han sido obra de las organizaciones comunitarias.

A esto le siguió el apoyo a la observancia de los tratamientos por parte de la comunidad en colaboración con los equipos de prescripción, la realización de pruebas de detección comunitarias que desmedicalizan el acto de realizarlas y, más recientemente, la PrEP, en la que resulta esencial el seguimiento por parte de los agentes comunitarios de salud (ACS) para garantizar su eficacia. Y sin duda esto continuará.

En paralelo, el objetivo de «**hacer y dar a conocer**» desembocaba en una difusión de los conocimientos recopilados, empleando un vocabulario comprensible para todos. Esto creó un movimiento de masas.

La comprensión de los sistemas y modos de atención se logró gracias a la autoformación intensiva de las personas afectadas por el VIH sobre la enfermedad y su tratamiento. Pero, también, debido a la colaboración con los profesionales de la salud que son activistas en la amplia difusión de estos conocimientos médicos, interpretados desde la perspectiva de las personas que viven con VIH o corren el riesgo de infectarse.

3. La importancia de los derechos humanos en la respuesta internacional a la pandemia

No se puede dejar de mencionar lo decisivo que fue en la elaboración de la respuesta al sida el hecho de que Jonathan Mann —el primer director del Programa Global sobre el SIDA de la OMS, sustituido posteriormente por Peter Piot en ONUSIDA— situara inmediatamente la respuesta en el marco del cumplimiento de los derechos humanos. Así se le abrió la puerta al mundo de los defensores de los derechos humanos y de los juristas y legisladores, sobrepasando con creces una respuesta puramente sanitaria y social que estaba condenada al fracaso.

La apertura inmediata de la LCS a la protección de los derechos humanos ha dado paso a reformas sociales indispensables para proteger a las poblaciones que se encuentran marginadas de la sociedad.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

Véronique Coulibaly

4. Diversas asociaciones

La contribución a las reformas sociales y a los cambios en la actitud estigmatizante también se ha realizado con asociaciones inusuales para un tema sanitario.

Al principio, la LCS se dirigía a círculos intelectuales y artísticos con conciencia política y a menudo activista. Su influencia y participación en los sectores de decisión de los países del Norte para crear cambios de mentalidad ha sido bastante «natural». Esto ha hecho que famosos intelectuales, artistas y deportistas declaren su condición de seropositivos, financien la LCS y la investigación, y ayuden a crear organizaciones de LCS consolidadas.

La entrada de la LCS en la comunidad política del Norte y del Sur ha sido obra de personas, hombres y mujeres valientes³ y sin miedo a ir a contracorriente de las actitudes de la época.

Los actores de la LCS han creado asociaciones con personas influyentes en las instituciones políticas y artísticas.

5. La internacionalización de la LCS

Los principios GIPA/MIPPS se han desarrollado, aplicado y difundido a través de redes internacionales de PVVIH, personas afectadas y, posteriormente, de ONG de LCS, cuyos intercambios y batallas en común han tomado forma con mucha frecuencia durante las conferencias internacionales sobre el sida. Aunque inicialmente los investigadores y los médicos eran los protagonistas, las PVVIH pudieron hacerse oír desde el principio. Como algunas PVVIH se habían convertido en verdaderos expertos en su enfermedad y su comunidad, todos comprendieron enseguida el valor de esta mezcla y de este cruce de ideas para avanzar rápidamente.

Se ha facilitado la internacionalización de la LCS mediante conferencias internacionales periódicas en las que participan y se reúnen PVVIH, sus redes y las comunidades afectadas por el VIH.

.....

3 Algunos ejemplos son Michèle Barzach en Francia, Nelson Mandela y el juez Cameron en Sudáfrica.



6. Fomentar la solidaridad entre pacientes del Norte y del Sur

La respuesta a la LCS en el Sur ha sido impulsada progresivamente por y hacia las personas afectadas por el VIH, en general a través de profesionales sanitarios activistas que asisten a conferencias internacionales. El acceso a los medicamentos mostró entonces su verdadero rostro e impulsó reformas en la legislación comercial internacional para garantizar un acceso más justo a los medicamentos en todo el mundo. Se han creado nuevas instituciones, más sencillas que el sistema de las Naciones Unidas, para responder a la pandemia.

Como el impulso de la reforma cobró fuerza a finales de la década del noventa y principios de la del 2000, los fundadores de estas instituciones quisieron que otras enfermedades mortales y desatendidas tuvieran acceso a la atención y la prevención, siguiendo la estela de la LCS. Este fue el caso, por ejemplo, de la tuberculosis, la malaria y las coinfecciones como la hepatitis (ver el Capítulo 5).

La aparición de tratamientos eficaces contra el VIH/sida ha puesto de manifiesto las inaceptables diferencias con respecto al acceso a la atención médica entre los pacientes del Norte y del Sur, lo que ha llevado a la creación de nuevas instituciones internacionales para favorecer tanto el acceso al tratamiento del sida como al de otras enfermedades.

Coalition PLUS y Humana People to People⁴ son modelos pioneros de equilibrio entre las ONG del Norte y del Sur en este delicado balance entre financiación y acción.

Vincent Pelletier, Ex director general de Coalition PLUS
 «Cuando dirigía AIDES en Francia, experimentamos un crecimiento de las acciones internacionales (iniciadas en los años noventa, gracias al compromiso activista de algunos pioneros, pero sin medios) basadas en la financiación privada o de donantes franceses, como

.....

4 Más información en: <https://www.humana.org/who-we-are#our-partner>

el MAE y la AFD. Enseguida se planteó la cuestión de la legitimidad de los administradores de AIDES (24 franceses con un relativo conocimiento de las acciones financiadas en África) para decidir los programas y los medios de acción sin implicar a las propias personas (en este caso, las asociaciones financiadas) en el proceso, como siempre ha sido el caso en AIDES para las acciones nacionales. Por eso creamos Coalition PLUS, una organización de derecho francés, capaz de recibir donaciones en Francia y financiación institucional, pero cuya gobernanza estaría garantizada por los propios responsables de las acciones, y, en cuyo consejo de administración, AIDES tiene voz como las demás asociaciones. Todas las asociaciones miembros de Coalition PLUS son financiera y jurídicamente independientes. AIDES, que recibe donaciones en Francia, ha decidido, en consonancia con el mensaje transmitido a sus donantes franceses que financian la LCS en general y no una estructura en particular, destinar parte de su recaudación a acciones internacionales. Por lo tanto, esta organización fue la que financió por primera vez a Coalition PLUS mediante una parte de sus recursos obtenidos gracias a sus donantes privados; sigue haciéndolo a largo plazo y con cantidades considerables.

El éxito de la operación que desvincula al financiador de la decisión sobre las acciones que se van a financiar (decisión que toman aquellos a los que dicha decisión sirve, o más exactamente aquellos y aquellas que los representan) debería ser un ejemplo para seguir por este camino. ¿Quién está mejor situado para decidir sobre las acciones que aquellos que se benefician de ellas? Citando a Gandhi, "lo que hacéis por nosotros sin nosotros lo hacéis contra nosotros". El Consejo de Administración del Fondo Mundial es un ejemplo que trata de avanzar en esta dirección, implicando a los países donantes y receptores, pero el lugar de las comunidades es todavía demasiado débil. En realidad, no hemos llegado al final del proceso, ya que los países donantes siguen teniendo un papel predominante en la toma de decisiones.

Se parece al funcionamiento de los impuestos. Todos los contribuyentes son donantes de acuerdo con sus

posibilidades, pero son los eurodiputados, que representan al conjunto de los ciudadanos, los que deciden a qué se destina el dinero. No es el Ministerio de Finanzas, en principio, el que decide la acción. Del mismo modo, habría que imaginar que los Estados contribuyeran con el 0,7% de su PIB (como se han comprometido a hacer) a la solidaridad internacional en forma de impuesto, cuyo uso decidirían los propios beneficiarios y no una agencia nacional de cada país que solo serviría para operativizar esta ayuda y, al mismo tiempo, para llevar a cabo una política de influencia basada en el dinero. Es como si Bernard Arnault, multimillonario francés, o cualquier otro contribuyente pudiera decidir a qué deben destinarse los impuestos que paga, con el pretexto de que paga más que los demás. Esto sería inaceptable. ¿Por qué habría de ser menos en el caso de la solidaridad internacional? Por lo tanto, esta solidaridad debe manifestarse a todos los niveles, y es esta utopía la que nos impulsa dentro de Coalition PLUS».

7. La creación de asociaciones igualitarias en el desarrollo de la salud

Atrapado por este espíritu de reforma surgido de los actores no gubernamentales de la LCS y vinculado a los gobiernos de los países ricos y en vías de desarrollo, a los actores de las Naciones Unidas y al Banco Mundial, a principios de 2002 se creó el Fondo Mundial para la Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria (Fondo Mundial), que reorganizó la forma de proceder de la ayuda al desarrollo en el siglo XXI.

Por tanto, el apoyo financiero del Fondo Mundial tiene estas características:

- Procede de las donaciones.
- Está basado en los resultados de los programas financiados.
- Depende de los programas propuestos y aplicados por los países beneficiarios.
- Incluye a contratistas gubernamentales y no gubernamentales.

- Tiene el objetivo de alejar a los países de la dependencia de la ayuda, fomentando una mayor contribución nacional de los países receptores de esta.

El Fondo Mundial está dirigido por un consejo de administración cuya gobernanza es única por los siguientes motivos:

- Incluye a los pacientes y a las comunidades de personas vulnerables a la enfermedad.
- Está equilibrado con una proporción igualitaria de receptores y donantes.
- Permite alternar el liderazgo entre los receptores y los donantes.

GAVI y UNITAID son dos estructuras sanitarias internacionales creadas al mismo tiempo que el Fondo Mundial y dedicadas, respectivamente, a la distribución de vacunas en todo el mundo y al desarrollo y distribución de innovaciones en el sector sanitario. No se aproximan a la paridad en la distribución de donantes/receptores, ni a la fuerza de la representación no gubernamental en su gobierno. Estas dos estructuras siguen perteneciendo a modelos de gobernanza bastante clásicos, aunque cuentan con representantes asociativos o comunitarios⁵.

A diferencia del modelo de las Naciones Unidas, de los actores bilaterales y de muchas ONG internacionales con representación en los países, el Fondo Mundial ha optado por un modelo de apropiación y gestión de la financiación por parte del país receptor para proponer, ejecutar y supervisar los programas financiados. A cambio, el país es responsable de la gestión ante el Fondo Mundial, que exige programas eficaces y eficientes en los que las organizaciones comunitarias deben participar como operadoras sobre el terreno y, cada vez más, como ejecutoras.

La gestión de la financiación del Fondo Mundial en los países aplica los mismos principios de inclusión y equilibrio de representación en los países receptores: inclusión obligatoria de las PVVIH y de las personas que padecen tuberculosis, de las comunidades

.....

5 Fondo Mundial (2015). *Review of the adequacy of the resources available to implementer constituencies of the Global Fund Board*. https://www.theglobalfund.org/media/2630/oig_gf-oig-15-13_report_en.pdf?u=63660352855000000



vulnerables, de la sociedad civil y el sector privado. Esto se hace en el marco de los órganos de coordinación nacional, a menudo llamados «mecanismos de coordinación de país» (MCP). En teoría, el MCP decide las prioridades de financiación para las tres enfermedades (sida, tuberculosis y malaria) y también es responsable de la correcta ejecución de los programas y del buen uso de los fondos concedidos por el Fondo Mundial.

Lógicamente, las OC tienen un papel fundamental e innovador en este aspecto, especialmente las que representan a las personas marginadas o vulnerables a las tres enfermedades (ver el Capítulo 6 sobre la representación).

El Fondo Mundial es la única organización internacional que trabaja en la LCS y que respeta el principio de inclusión de las personas afectadas por las enfermedades y la sociedad civil (ONG), así como el principio de gobernanza equilibrada entre donantes y receptores. A nivel nacional, los MCP también deben adherirse a los mismos principios de inclusión de las personas afectadas por las enfermedades y de equilibrio en la gobernanza entre los representantes del sector público del gobierno y la sociedad civil, y el sector privado.

Los límites de los principios comunitarios de la lucha contra el sida: aún queda mucho camino por recorrer

1. Los límites del MPPS: los constantes obstáculos a la participación de la ciudadanía

En un artículo de 2009, Kim y otros describen la experiencia de aplicar el MPPS en Uganda, un país muy afectado por el VIH, para facilitar el acceso al tratamiento de las PVVIH⁶. El artículo recuerda los retos que supone la aplicación del MPPS en muchos países africanos, debido a la falta de educación básica de las PVVIH,

.....

6 Kim, Y. M.; Kalibala, S.; Neema, S.; Lukwago, J. y Weiss, D. C. (2012). Meaningful involvement of people living with HIV/AIDS in Uganda through linkages between network groups and health facilities: An evaluation study. *Psychology, Health & Medicine*, 17(2), 213-222.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

La doctora Bintou Dembélé es la directora de ARCAD Santé PLUS, una asociación maliense de lucha contra el sida.



©Coalition PLUS

**La doctora Adam Yatassaye es
cocoordinadora de la plataforma
de desarrollo de capacidades de
África Occidental de Coalition PLUS,
apoyada por ARCAD Santé PLUS.**

las dificultades de comunicación y los continuos obstáculos para hacer público su estado serológico debido al alto grado de estigmatización. Los autores observan un progreso real en el autoapoyo y en el reclutamiento de PVVIH en actividades de educación entre pares para el acceso y el seguimiento del tratamiento antirretroviral. Sin embargo, esta evaluación también señala las dificultades persistentes para involucrar a las PVVIH en las campañas de información y en los discursos públicos, así como en la reforma de las políticas públicas y en el desarrollo y la ejecución de proyectos y programas.

Además, hay redes internacionales de PVVIH que consideran que poner a las personas seropositivas en primer plano en todo momento y en todas partes es una solución «milagrosa», ya que no se preocupan por su formación y, sobre todo, por su comprensión de las cuestiones colectivas. Existe un riesgo real de instrumentalización de estos especialistas testimoniales. Este «modelo» de MPPS ha dado lugar a evidentes abusos al presentar a las PVVIH, a menudo siempre las mismas, que se han encargado de representarse únicamente a sí mismas, sin ningún vínculo estrecho con las comunidades de PVVIH y sus reivindicaciones.

2. Los límites de la participación comunitaria en la atención y la prevención: ¿cuándo existirá un estatus real para las y los agentes comunitarios de salud?

En el Norte, la disminución del voluntariado ha transformado las intervenciones, que se realizan en estrecha colaboración con el personal asalariado de las organizaciones. Sin embargo, no parece que el enfoque de participación comunitaria se haya visto perjudicado⁷. No obstante, la validación de la experiencia adquirida está aún en sus inicios y todavía hay que avanzar para permitir la progresión de la carrera en este campo comunitario o la transferencia de experiencia a otras enfermedades.

En el Sur, la participación de la comunidad se consigue a través de los ACS y los educadores entre pares, con un verdadero problema de reconocimiento de esta función (ver el Capítulo 4 sobre los ACS).

.....

7 Véase el proyecto asociativo 2019-2023 de AIDES: <https://www.aides.org/dossier/aides-en-france>



3. Los límites de la lucha contra la discriminación y la estigmatización y el respeto de los derechos humanos y la igualdad de género: cambios culturales que requieren tiempo

Como hemos visto una y otra vez, la LCS está intrínsecamente ligada a la lucha por los derechos humanos. Aunque en el Norte se ha avanzado mucho en materia de derechos humanos, especialmente en relación con la homosexualidad y el consumo de drogas, en el Sur aún queda mucho por hacer en estos temas.

El tema de los derechos humanos⁸

El enfoque de la salud desde el punto de vista de los derechos humanos pone de manifiesto una importante paradoja. La mayoría de los esfuerzos en materia de derechos humanos en la LCS se ha centrado en el acceso a la salud. Por ello, los intercambios y las batallas se dirigieron principalmente a los ministerios de salud. El elemento fundamental y primordial es el respeto de los derechos humanos, pero los ministerios de justicia casi nunca son el objetivo de esta promoción de los derechos.

La importancia de los avances en los países del Sur sigue siendo estabilizar los logros. Podemos ver que los avances en materia de salud son significativos. Gracias a las recomendaciones del Fondo Mundial en la creación de programas de salud, las personas que viven con el VIH tienen acceso a la atención, especialmente mediante la creación de centros de salud comunitarios que han adquirido experiencia y donde la población se siente segura. Pero estos logros son frágiles. Los programas nacionales fomentan la salud de las poblaciones, en especial de las consideradas clave, pero en un mismo país hay otras leyes que criminalizan ciertas prácticas sexuales que, de hecho, impiden el acceso a la salud. Además, de un día para otro, los centros comunitarios podrían cerrarse por la simple decisión de un funcionario. El fruto de años de trabajo ya está viendo la luz; por tanto, es fundamental luchar desde

.....

8 Extraído de una entrevista con Franz Mananga, director ejecutivo de Alternatives Cameroun, miembro de ACGS PLUS.

el punto de vista jurídico para que se respeten los derechos humanos en el sentido más amplio, no solo el derecho a la salud.

Los avances y el éxito se han logrado gracias a la movilización comunitaria nacional y subregional, como la representada por AGCS PLUS (ver el recuadro del Capítulo 2). En esta red, los activistas de los HSH de varios países de las subregiones de África Occidental, Septentrional y Central se inspiran entre sí para mejorar la situación en sus países. Esta movilización de los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres ha permitido poner en marcha acciones de prevención de las enfermedades de transmisión sexual (ETS), empezando por el VIH. En segundo lugar, los centros de salud comunitarios prestaron apoyo a la atención, incluido el suministro de antirretrovirales, la educación sobre el VIH y las ETS, y el refuerzo de las medidas de salud sexual para las minorías, que en su mayor parte se desarrollaron, después, en varias ciudades del mismo país. Pero todavía hay obstáculos.

Los activistas coinciden en que los problemas y desafíos en materia de derechos deben ser internos al país si se pretende que sean sostenibles y no impulsados por organismos externos. La lucha por los derechos sigue siendo, principalmente, un debate entre la sociedad civil y las autoridades nacionales de un país. A través de estos debates, el tema de los derechos humanos se pone sobre la mesa con los ministerios de justicia mediante el diálogo sobre los obstáculos de acceso a la sanidad. La promoción de esta cuestión se realiza al margen del acceso a la sanidad, sin medios estructurados y específicos, lo que frena considerablemente los avances.

Otra limitación que se ha observado es la de los proveedores de asistencia técnica. De hecho, los actores y activistas del Sur tienen una experiencia basada en su entorno que es legítima. Pero no se les ofrecen los medios para transmitir esta experiencia. De este modo, los proveedores de asistencia técnica siguen enviando expertos de otras áreas, sin ser capaces de modificar realmente la situación de los países. Demos a los actores locales la oportunidad de transferir sus experiencias a sus pares para cambiar

los efectos de las subvenciones del Fondo Mundial o del PEPFAR.

Un hecho reciente y a la vez desastroso es la crisis sanitaria del COVID-19, que ha provocado importantes retrocesos en materia de derechos humanos en muchos países. De hecho, el toque de queda y las medidas de confinamiento (aunque necesarias para controlar la epidemia) han provocado, por desgracia, un aumento significativo de los abusos contra los derechos humanos y la violencia. Solo en Camerún, en 2020, se registraron 2031 casos de violencia y violaciones de los derechos de las minorías sexuales y de género, frente a los 1380 de 2019 (Plateforme Unity, 2021)⁹.

La feminización de la epidemia de VIH, la vulnerabilidad de los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres y las personas transgénero también han puesto en primer plano la desigualdad de género y su vulnerabilidad asociada.

ONUSIDA destaca la vulnerabilidad de las mujeres en todo el mundo, pero especialmente de las jóvenes de África Occidental y Central¹⁰. La mayoría de las mujeres casadas de entre 15 y 19 años no pueden tomar decisiones que las afecten personalmente y, por tanto, no pueden decidir acerca de su atención sanitaria. Esto se agrava aún más en este grupo de edad si las mujeres pertenecen a una población clave para el VIH (trabajadoras sexuales, consumidoras de drogas, mujeres transgénero, migrantes o mujeres con discapacidad), lo que las pone en riesgo de sufrir violencia de género e incluso violaciones. Las leyes y tradiciones patriarcales a veces las vuelven aún más vulnerables. Hace falta un compromiso a largo plazo para mejorar las cuestiones de género en todo el mundo.

9 Plateforme Unity (2021). *Transphobie: le visage d'une nouvelle crise - Rapport annuel 2020 des violences et violations faites aux MSG au CAMEROUN*. [Transfobia: el rostro de una nueva crisis - Informe anual 2020 sobre la violencia y las violaciones contra las minorías sexuales y de género en Camerún] Plateforme Unity.

10 Avert (2020). *Gender inequality and HIV*. Disponible en: https://www.avert.org/professionals/social-issues/gender-inequality#footnoteref12_5n2jcey

En un artículo de 2014, Odette Ky-Zerbo y otros realizaron un estudio cuantitativo sobre la discriminación de las PVVIH en Burkina Faso y descubrieron que la principal causa es la autodiscriminación, especialmente entre las mujeres seropositivas que se sienten excluidas y se sitúan al margen de la sociedad¹¹. El artículo llega a la conclusión de que es necesario un mayor apoyo a las PVVIH para fomentar su empoderamiento. Un estudio de ALCS/Coalition PLUS, realizado por Moussa y otros¹², señala el carácter multifactorial de la autoestigmatización entre las PVVIH en Marruecos, que afecta la vida profesional y personal, así como al acceso a la atención, y reclama diferentes tipos de intervenciones para combatirla.

Charlotte Pezeril, de la Universidad Libre de Bruselas, habla también de la discriminación de las PVVIH en Bélgica¹³. Se trata, sobre todo, de discriminación en el acceso a los seguros; en el acceso, mantenimiento y evolución en el empleo; en la formación profesional; en el acceso a las condiciones de residencia para los extranjeros; en las relaciones interpersonales, y en el acceso a la atención médica. Ella descubrió que el fenómeno de la autodiscriminación era significativo y que el estigma estaba muy vinculado a las percepciones sociales entre las PVVIH investigadas en Bélgica.

La génesis y la conclusión de estos dos artículos nos recuerdan la falta de investigación sobre este tema y la necesidad de seguir trabajando.

La criminalización del VIH es una gran amenaza para los derechos humanos, que ha aumentado en todo el mundo desde la década de

.....

11 Ky-Zerbo, O.; Desclaux, A.; El Asmar, K.; Makhoulf-Obermeyer, C.; Msellati, P. y Somé, J.-F. (2014). La stigmatisation des PVVIH en Afrique: analyse de ses formes et manifestations au Burkina Faso. [Estigmatización de las PVVIH en África: análisis de sus formas y manifestaciones en Burkina Faso.] *Santé Publique*, 26(3), 375-384.

12 Moussa, A. B.; Delabre, R. M.; Villes, V.; Elkhammas, M.; Bennani, A.; Ouarsas, L.; Filali, H.; Alami, K.; Karkouri, M. y Rojas Castro, D. (2021) Determinants and effects or consequences of internal HIV-related stigma among people living with HIV in Morocco. *BMC Public Health*, 21(1), 163. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-10204-1>

13 Perezil, C. (s. f.). *Processus de stigmatisation et de discrimination des personnes vivant avec le VIH/sida*. [Procesos de estigmatización y discriminación de las personas que viven con el VIH/SIDA] Observatoire du sida et des sexualités. Disponible en: <https://www.observatoire-sidasexualites.be/recherches/processus-de-stigmatisation-et-de-discrimination-des-personnes-vivant-avec-le-vihsida/>



2010. Se trata de situaciones de transmisión del VIH, de exposición al VIH o de la no información sobre el estado serológico de una persona.

La ONG británica NAM estudió el mapa de la criminalización del VIH en el mundo en 2020 y no encontró ningún continente libre de leyes que criminalicen la transmisión o el riesgo de transmisión del virus (Webb, 2020)¹⁴.

En este sentido, el África subsahariana es el continente en el que se encuentra lo peor y lo mejor, ya que cuenta con las leyes más criminalizadoras, aunque la tasa de criminalización es baja en comparación con la tasa de prevalencia del VIH. En este continente también se han derogado leyes de este tipo en varios países, sobre todo en lo que respecta a la penalización de la transmisión de madre a hijo, ya que los efectos contraproducentes para la prevención fueron visibles de inmediato. En 2018, en la República Democrática del Congo, la presión de la comunidad hizo que se derogaran leyes específicas que criminalizaban el VIH¹⁵. Este proceso está en marcha en Zimbabue y Kenia.

4. Los límites de la internacionalización de la LCS y de la solidaridad Norte/Sur

Se trata de una cuestión compleja con una paradoja: la acción comunitaria es intrínsecamente local, pero la internacionalización de la LCS protege a las comunidades que están expuestas. Encontrar un equilibrio entre los aspectos locales e internacionales es un reto que pocas estructuras no gubernamentales han superado con éxito hasta ahora, principalmente por razones financieras, ya que los donantes de la acción comunitaria se encuentran en su mayoría en el Norte, mientras que la acción se sitúa en el Sur.

.....

14 Webb, R. (2020). *HIV criminalisation laws around the world*. NAM. Disponible en: <https://www.aidsmap.com/about-hiv/hiv-criminalisation-laws-around-world>

15 HODSAS-RD.Congo (2019). *Vulgarisation de la loi portant protection des droits des PVVIH et le PA en RD.Congo* [Divulgación de la ley de protección de los derechos de las personas que viven con el VIH y de las personas afectadas en la República Democrática del Congo.] [Folleto]. HODSAS-RD.Congo. Disponible en: https://toolkit.hivjusticeworldwide.org/wp-content/uploads/2019/09/De%CC%81pliant_HODSAS_JWW_Juillet2019.pdf



©Coalition PLUS/Morgan Fache y Collectif Item

Melissa Antoine es cocordinadora de la plataforma de desarrollo de capacidades del océano Índico, apoyada por el PILS.



No obstante, cabe señalar que, en la gran mayoría de los casos, la gobernanza de las acciones de LCS por parte de la mayoría de las ONG internacionales va por detrás de la de estructuras internacionales como el Fondo Mundial.

En 2016, la Red Global de Personas que viven con VIH (GNP+, por su sigla en inglés) publicó una lista de preguntas para ayudar a las ONG de la LCS a asegurarse de que cumplían con dos principios básicos del MPPS¹⁶:

- ¿Su organización fomenta una participación más significativa de las PVVIH y de las comunidades afectadas en todos los aspectos de la respuesta al VIH/sida?
- ¿Su organización está comprometida con el principio MPPS en su trabajo para las PVVIH y las comunidades afectadas?

En el segundo principio, a menudo surge el problema, ya que las ONG humanitarias todavía tienden, por falta de tiempo y búsqueda de financiación, a escribir o hacer cosas «en el lugar de» las personas afectadas por el proyecto en cuestión.

La propia publicación de la lista demuestra la concienciación de la amplia red de PVVIH sobre el posible distanciamiento de las ONG de LCS de las preocupaciones de la comunidad, y de ahí la provisión de herramientas para garantizar la permanencia del MPPS. Sin duda, esto no basta para introducir cambios significativos en la gestión y en los métodos de actuación de las ONG internacionales de carácter humanitario o benéfico.

.....

16 The Code for Good Practice for NGOs Responding to HIV/AIDS (2008). *Self-Assessment Checklist: Meaningful Involvement of PLHIV and Affected Communities (MIPA)* [Folleto]. The Code for Good Practice for NGOs Responding to HIV/AIDS. Disponible en: https://livingpositivevictoria.org.au/wp-content/uploads/2016/09/Meaningful_Involvement_of_PLHIV_and_Affected_Communities_MIPA.pdf

Está claro que, con estas limitaciones, la LCS aún tiene que avanzar mucho.

El posicionamiento de los principios comunitarios de la lucha contra el sida en relación con las declaraciones sobre salud comunitaria internacional

Comparemos ahora los tres principales enunciados y principios de la salud comunitaria que hemos analizado en el Capítulo 1. Veamos, tras nuestro análisis, si la LCS los respeta, y fijémonos en su coherencia. Dediquemos tiempo a enumerar algunos de ellos para que nadie que se declare activista comunitario olvide todo lo que la LCS ha aportado a través del compromiso, el trabajo y la solidaridad.

Con respecto a la Declaración de Alma-Ata (1978)

La LCS se ha esforzado por ofrecer atención científica y socialmente aceptable con plena participación de las comunidades. Las PVVIH y las poblaciones clave del VIH de todo el mundo se han impuesto el deber, cuando se les permite, de participar individual y colectivamente en la planificación y la aplicación de la atención sanitaria que les corresponde. También reclamaron el derecho a hacerlo, tal y como se recoge en la Declaración de Alma-Ata.

Asimismo, gracias a su movilización, actores de la LCS son los que más avances han logrado en el suministro de medicamentos esenciales.

La LCS llegó más lejos que Alma-Ata en cuanto a la necesidad de trabajar en equipo, incluyendo a la comunidad, mientras que la declaración solo define al equipo como los profesionales de la salud y los ACS.

Con respecto a la Carta de Ottawa (1986)

La LCS, si se remite a los principios de la Carta de Ottawa, se ajusta completamente a ellos y en cierto sentido los supera:

- Va más allá de la promoción de la salud e incluso aborda el cuidado de las personas enfermas y pone en práctica

- el concepto de reducción de riesgos en los ámbitos del consumo de drogas y de la sexualidad.
- Ha permitido la adquisición de competencias individuales y el refuerzo colectivo, con un acceso igualitario a la información. Ha ido más allá, permitiendo a veces la participación de la comunidad en la formación de los profesionales sanitarios.
 - Ha permitido la creación de instituciones y enfoques multisectoriales reconocidos en el sector sanitario, pasando del principio de multisectorialidad a su aplicación en el día a día y en todo el mundo.
 - Desde su creación, se ha centrado en las políticas públicas no sanitarias que les impiden el acceso a la sanidad a las personas afectadas por el VIH o que corren el riesgo de contraerlo, abordando así los determinantes de la salud.
 - Por último, y tal vez lo más importante, la LCS ha fomentado, tal y como se recoge en la Carta de Ottawa, «la comunidad como portavoz principal para la salud, las condiciones de vida y el bienestar» (Organización Mundial de la Salud, 1986, Sección de Compromiso con la Promoción de la Salud).

Con respecto a la Declaración de Astana (2018)

En la Declaración de Astana se está dando un paso atrás, ya que apenas se menciona a la comunidad o a los ACS en los recursos humanos de la salud. Del mismo modo, se hace una mínima alusión a los derechos humanos, que la LCS había introducido claramente en sus principios fundacionales. Estamos asistiendo al gran retorno de los profesionales de la salud y de la soberanía nacional.

A partir de este breve repaso, queda claro que la LCS es un modelo excepcionalmente exitoso de compromiso y participación comunitaria. Entonces, ¿por qué no se la reivindica? ¿O se arriesga a ver desaparecer estos bienes comunitarios con el tiempo?



©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

Franz Mananga es el director ejecutivo de Alternatives Cameroun, miembro de AGCS PLUS, una red que se ocupa de las minorías sexuales y de género.



©PILS/Jean Paul Mussoodee

**Annette Ebsen Treebhoobun,
directora ejecutiva del PILS
en Mauricio, hablando en una
conferencia internacional organizada
por la asociación en Mauricio,
en 2020.**

El poder de la acción comunitaria: centrarse en el seguimiento comunitario y en los observatorios

En la LCS, la participación comunitaria se da en todos los aspectos, incluso en la investigación, que se ha abierto a la comunidad, pero se ha hecho de forma que se preste una muy necesaria ayuda a la investigación biomédica y de ciencias sociales. Sigue faltando una investigación «puramente» comunitaria, que se interese por las propias comunidades, por sus motores de movilización, por su posicionamiento actual y potencial en el sector sanitario, por sus modos operativos actuales y potenciales, por sus asociaciones, etc. Este campo de investigación aún no ha sido abordado en profundidad y esto da lugar a dogmatismos y modas, lo que provoca un movimiento oscilante que va en detrimento de la estabilización del mundo comunitario en el ámbito de la salud.

Hoy en día, hay pocos proyectos de campo sobre el VIH que no cuenten con la participación de las personas afectadas, como mínimo, pero a menudo se trata de un *modus operandi*, mucho menos conceptual, y más en el mundo francófono que en el anglófono. De hecho, en el mundo francófono, las comunidades de PVVIH y las poblaciones clave no suelen estar al tanto de la evaluación objetiva de las necesidades. Esto debilita considerablemente su capacidad de «elaborar proyectos creíbles» y los pone a merced de ONG internacionales y nacionales más técnicas. Veamos dos aspectos recientes y afines de la labor de movilización comunitaria de la LCS que pueden beneficiar a otras enfermedades y a la salud en general.

El seguimiento comunitario es una práctica que data de mediados de la década del 2000. Fue desarrollado por la National Rural Health Mission (NRHM) en toda la India. Su objetivo: proporcionar un acceso equitativo y asequible a una atención sanitaria de calidad, siendo responsable de las necesidades de la población y

respondiendo a ellas, especialmente de las poblaciones rurales, y en particular de las mujeres, los niños y los pobres¹⁷.

Junto con el control interno de los programas sanitarios, los estudios y las encuestas periódicas, el seguimiento comunitario consiste, según Shrivastava y otros, en lo siguiente:

- Garantizar que los programas de salud estén vinculados a las necesidades y los derechos de las comunidades.
- Fomentar acciones comunitarias sobre el terreno.

El primer medio de acción ha sido el seguimiento de las acciones deslocalizadas, los servicios de salud pública y las vías de atención.

En este contexto, el seguimiento comunitario implica una asociación entre los servicios sanitarios, la comunidad y las organizaciones comunitarias y no gubernamentales con un espíritu constructivo basado en los hechos y no en la búsqueda de culpables¹⁸.

El seguimiento comunitario consta de cinco fases:

- Actividades preparatorias: identificación de las partes interesadas y composición de los miembros del grupo de trabajo, incluyendo necesariamente a representantes de la sociedad civil, políticos y miembros del sistema sanitario.
- Desarrollo de capacidades y formación de formadores.
- Desarrollo de herramientas y técnicas para la evaluación de las necesidades de la comunidad y de los servicios comunitarios.

.....

17 Shrivastava, S. R.; Saurabh, P. y Ramasamy, J. (2013). Community monitoring: A strategy to watch out for. *Gateways: International Journal of Community Research and Engagement*, 6(1), 170-177. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/272397158_Community_monitoring_A_strategy_to_watch_out_for/fulltext/5641c0c008aec448fa61d08b/Community-monitoring-A-strategy-to-watch-out-for.pdf

18 Garg, S. y Laskar, A. R. (2010). Community-based monitoring: Key to success of National Health Programs. *Indian Journal of Community Medicine: official publication of Indian Association of Preventive & Social Medicine*, 35(2), 214-216. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2940173/>

- Discusión de los datos y comentarios de la comunidad sobre estos.
- Evaluación del *feedback*.

A juzgar por el número de publicaciones encontradas en internet, el seguimiento comunitario estructurado es un proceso que se está haciendo familiar en el mundo anglófono, pero que todavía no se conoce, en esta forma estructurada, en el francófono.

No obstante, el Fondo Mundial ha retomado el concepto de seguimiento comunitario en 2020 para ayudar a los solicitantes de subvenciones a sacar provecho de los ejemplos¹⁹.

Según los ejemplos citados por el Fondo Mundial en su trabajo preparatorio sobre el seguimiento comunitario, publicado en 2020²⁰, no hay casos que aborden todos los aspectos de la atención y la prevención en su forma estructurada en la lucha contra las tres enfermedades. ¿Habrán ejemplos de esto en lo que se ha financiado en 2020 en las solicitudes del Fondo Mundial?

Por otra parte, existen en todo el mundo observatorios comunitarios con un enfoque más limitado a los aspectos sensibles de la atención a las comunidades y a los pacientes de sida, tuberculosis y malaria. En un principio, tenían un interés prioritario en la distribución de medicamentos (ARV) y en las herramientas de prevención, así como en el desabastecimiento. Sus intereses se han ampliado para incluir los derechos humanos, la aplicación de políticas públicas (especialmente la asistencia sanitaria gratuita), las encuestas de satisfacción de los pacientes, el seguimiento y control de los presupuestos y recursos de las estructuras financiadas por el Fondo Mundial, etc.

Sus principios son similares a los del seguimiento comunitario, pero probablemente menos abiertos a los grupos de trabajo conjuntos

.....

19 Fondo Mundial (2020). Monitoreo comunitario: *visión general*. Disponible en: https://www.theglobalfund.org/media/9699/core_css_overview_es.pdf

20 Fondo Mundial (2020). *Towards a Common Understanding of Community-based Monitoring and Advocacy*. Disponible en: https://www.theglobalfund.org/media/9632/crs_2020-02cbmmeeting_report_en.pdf?u=637319005551530000



©PILS/Khatleen Minerve

**Ashvin Gungaram (en el centro)
es coordinador del centro de bajo
umbral Nou Vi La, dirigido por el PILS
en Mauricio.**

con profesionales sanitarios. También se dirigen de forma más directa a la promoción, sin miedo a denunciar las deficiencias para mejorar la calidad de la atención y la gobernanza de los sistemas de salud²¹.

La limitación de los observatorios reside en su continuidad. Su dependencia de la financiación externa a los países en los que se encuentran también debilita su credibilidad en ellos. Cabe preguntarse si no convendría internacionalizarlos para disponer de normas de seguimiento de las sociedades civiles en los distintos países. Sin embargo, es sobre todo su falta de integración en un seguimiento comunitario más amplio lo que podría llevar a su desaparición.

El poder de la incidencia comunitaria

La fuerza de la incidencia es seguramente el rasgo más distintivo de las comunidades de LCS desde su inicio. Esto ha cambiado con el tiempo, ya que las dificultades a las que se enfrentan las personas con VIH han evolucionado.

Si se consultan el sitio web de San Francisco Aids Foundation²² y el de AIDES²³ en Francia, se encuentran los mismos temas de promoción de la igualdad de acceso a la asistencia sanitaria y a las nuevas técnicas de prevención y detección, y la lucha contra la discriminación, con la misma presión activista procedente del terreno. En San Francisco se hace más hincapié en el acceso a la vivienda y en la reducción de los riesgos asociados al consumo de drogas. En AIDES se pone el foco en las mujeres, las personas transgénero y la hepatitis C.

La incidencia, vista a través de los sitios web de estas dos importantes estructuras históricas, es clara y poco sorprendente.

.....

21 Expertise France (2019). *Observatoires communautaires en santé*. [Folleto]. Expertise France. Disponible en: <https://www.initiative5pour100.fr/documents/observatoires-communautaires-en-sante-fiches-pratiques-211>

22 <https://www.sfaf.org/>

23 <https://www.aides.org/>



Los aspectos comunitarios están implícitos porque no existe una abogacía sobre este tema, que no es muy popular.

En un artículo publicado en 2016, Sunguya y otros²⁴ confirmaron en un meta-análisis de 25 publicaciones sobre los resultados de los programas de incidencia sobre el sida que la abogacía había sido capaz, en diferentes países y dirigida a diferentes poblaciones, de influir en las normas sociales y tener un impacto en la disminución de la transmisión del VIH y la adherencia al tratamiento con ARV. Aunque ya lo sospechábamos, es bueno leerlo, sobre todo cuando los autores aportan conocimientos que se pueden trasladar a la incidencia sobre otras enfermedades no transmisibles, a saber, los siguientes:

- Situar a las personas más expuestas en el centro de las intervenciones de abogacía.
- Recurrir a los miembros de la comunidad correspondiente para que transmitan los mensajes a sus pares y que los mantengan a lo largo del tiempo.
- Dirigirse a prácticas específicas con mensajes claros.
- Basarse en resultados científicos.

La delegación de las tres enfermedades en el Consejo de Administración del Fondo Mundial publica regularmente informes de situación sobre la política y la estrategia del organismo²⁵. Sin embargo, estos informes siguen estando muy ligados al vocabulario y a las preocupaciones del Fondo, sin mostrar mucha creatividad ni fuerza en sus propuestas. Hay que decir que una delegación única que representa a las personas afectadas por tres de las mayores pandemias de todos los continentes tiene un enorme trabajo de compromiso para satisfacer a todos y, al hacerlo, corre el riesgo de diluir demasiado su mensaje.

.....

24 Sunguya, B. F.; Munisamy, M.; Pongpanich, S.; Yasuoka, J. y Jimba, M. (2016). Ability of HIV Advocacy to Modify Behavioral Norms and Treatment Impact: A Systematic Review. *American Journal of Public Health*, 106(8), 1517. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4940638/>

25 Estas publicaciones están disponibles en: <https://communitiesdelegation.org/publications>

Los límites de la promoción de los aspectos comunitarios de la LCS

Como hemos visto en este libro, los aspectos comunitarios de la LCS parecen obvios para todo el mundo. Sin embargo, no se mencionan, no se analizan y no se investigan como tales. Esta situación es peligrosa porque, al no señalarlos, no pueden defenderse ni mejorarse, y corren el riesgo de desaparecer en favor de interpretaciones más médico-tecnocráticas. Estos aspectos tecnocráticos ya están presentes al consultar los sitios web de la delegación de las comunidades del Fondo Mundial y de ONUSIDA sobre el lugar de los ACS en los Objetivos de Desarrollo Sostenible, el Fondo Mundial y la multitud de promotores internacionales de la LCS en torno al Fondo Mundial.

La temida búsqueda de financiación para la supervivencia institucional ha hecho mella en un consenso blando, oculto tras complicadas palabras y conceptos poco explícitos. Todo es posible todavía con la promoción comunitaria ejemplificada en acciones, a costa de una verdadera evaluación de estas acciones según las modalidades elegidas por las comunidades (y no por sus donantes), pero también a costa de un enorme esfuerzo de investigación sobre la participación comunitaria para hacerla única y reproducir sus aspectos de éxito para el beneficio de la salud mundial.

Conclusión

La lucha comunitaria contra el sida se ha construido a menudo sobre la base de la oposición a los sistemas de salud «tradicionales» de todo el mundo, con el deseo de realizar una rápida reforma y una mejora en beneficio de los pacientes y las comunidades. Sin embargo, el enfoque comunitario también ha contribuido a acercar a las comunidades a los servicios sanitarios, a apoyar los procesos sanitarios y a fomentar la confianza y mejorar la autoestima de las comunidades. Ha puesto en marcha acciones que complementan los sistemas de salud pública, especialmente para el acceso a la atención de las poblaciones marginadas e incluso criminalizadas.

El enfoque comunitario ha sido capaz de generar propuestas de reforma de los sistemas de salud en un tiempo récord, centrándose en las y los pacientes y en las personas de riesgo. Estas reformas han sido aceptadas por profesionales de la salud y por las y los políticos más progresistas. La lucha comunitaria contra el sida ha fomentado la igualdad de acceso a la atención sanitaria y ha hecho posibles avances en materia de derechos humanos y de género en todo el mundo que no se habían conseguido a través de la salud reproductiva ni por la atención primaria de la salud. Esta lucha demostró la fortaleza de sus poderes y su creatividad.

La LCS ya ha iniciado un proceso de transversalización (ver el Capítulo 5 acerca de la integración de la LCS), pero lo más urgente para su salvaguarda es una reflexión/capitalización sobre sus logros, ventajas y limitaciones, tal y como describimos en este documento. La LCS, con sus importantes avances, se encuentra ahora desfasada de la corriente sanitaria mundial, que se centra en la cobertura sanitaria universal (CSU). Es una pena que esto se haga sin tener en cuenta la capitalización de los bienes comunitarios de las últimas décadas, que podrían apoyar inmensamente el acceso a la CSU.

Desgraciadamente (y afortunadamente) los tiempos han cambiado. Sin embargo, los viejos demonios de los profesionales sanitarios que controlan la salud y la enfermedad han regresado con el control terapéutico del sida en particular, pero también con las mejoras terapéuticas en la malaria y la tuberculosis. La generación de las primeras personas enfermas de sida está desapareciendo con su indignación, su fuerza reivindicativa y su desafío constante y constructivo al orden establecido. No obstante, los temas de promoción de los últimos 20 años no han defendido el enfoque comunitario de la LCS como algo implícito.

A través de los flujos financieros que ha sido capaz de generar, la LCS se ha ganado muchos enemigos y ha generado frustraciones que ahora está pagando muy caro. Pero el principal problema es que no ha aprovechado sus logros ni ha analizado su modelo comunitario, que es más dinámico y más reformista que la salud comunitaria tradicional. La LCS comunitaria no ha aprendido de su experiencia, y esto la perjudica tanto como a la salud mundial, que podría perder esta experiencia única en la próxima década.

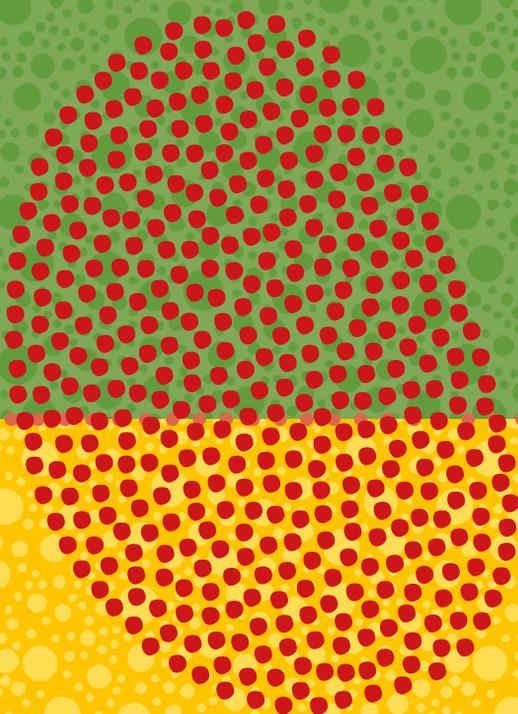
Tenemos claro que el proceso emprendido por la salud comunitaria en el marco de la LCS solo será sostenible y transformará a la salud pública a largo plazo si se crea una escuela autónoma de salud comunitaria. De hecho, albergar la salud comunitaria en las escuelas de salud pública nunca permitirá que prospere, porque el control profesional lo impedirá. Además, la validación de la experiencia de los actores comunitarios en la LCS sigue siendo una respuesta insuficiente. El reconocimiento de los ACS, que conlleva el futuro de la salud de las poblaciones marginadas o pobres mucho más allá de la LCS, debe lograrse a través de una escuela única basada en la experiencia comunitaria desarrollada por estos actores marginados o pobres.

Se asumió, ingenuamente, que el acceso a la atención a través de los antirretrovirales sería el paso más difícil de la LCS, pero no es el caso. Todos los principios y logros comunitarios prácticos y exitosos que hemos revisado en este documento y que han modernizado la salud comunitaria deben servir ahora de inspiración a la salud mundial para una mejor justicia social. Estos logros de la LCS deben defenderse y fomentarse en una promoción diferente, pero no menos intensa, para que se reconozca la experiencia de la comunidad integrada en las escuelas autónomas vinculadas a los sistemas de salud pública.

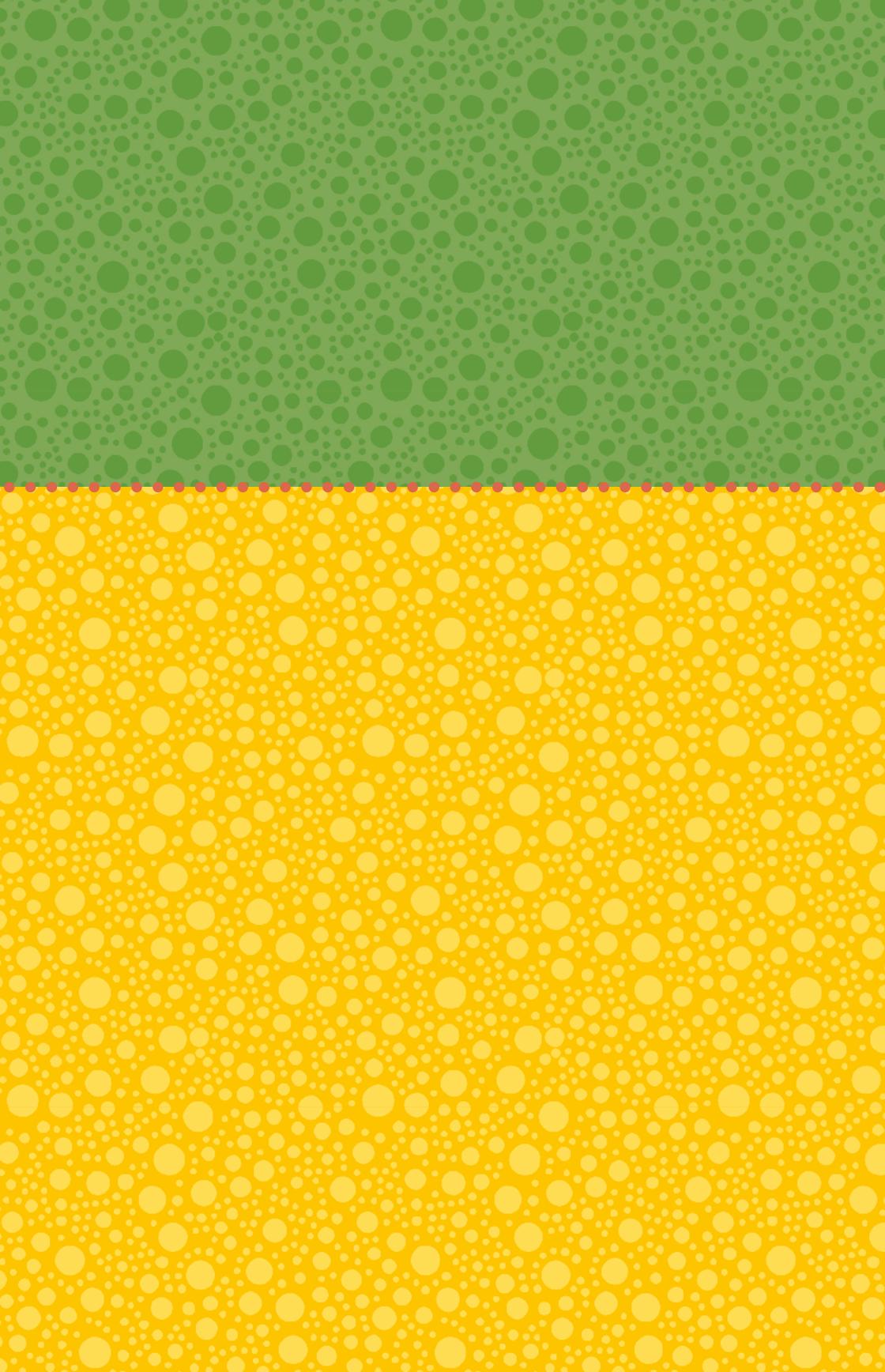
Abreviaturas utilizadas

ACS	Agente comunitario de salud
AFD	Agencia Francesa de Desarrollo
APS	Atención primaria de salud
ARV	Antirretrovirales
CESAC	Centre d'Écoute, de Soins, d'Animation et de Conseils (Centro de Consulta, Ayuda, Organización y Asesoramiento)
CNLS	Comité national de lutte contre le sida (Comité Nacional del Lucha Contra el Sida)
CSU	Cobertura sanitaria universal
ENT	Enfermedades no transmisibles
ETP	Educación terapéutica del paciente
ETS	Enfermedades de transmisión sexual
FM	Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria
GIPA	Greater Involvement of People with AIDS (Mayor participación de las personas con sida)
GMHC	Gay Men Health Crisis
GNP+	Global Network of People living with HIV (Red Global de Personas que viven con VIH)
GPA	Global Programme on Aids (Programa Global sobre el SIDA)
HSH	Hombres que tienen relaciones sexuales con hombres
IB	Iniciativa de Bamako
IRD	Instituto de Investigación para el Desarrollo
LCS	Lucha contra el sida
MAE	Ministerio de Asuntos Exteriores
MCP	Mecanismo de coordinación de país
MPPS	Mayor Participación de las Personas que Viven con el VIH/SIDA
OC	Organización comunitaria
ODM	Objetivos de Desarrollo del Milenio
ODS	Objetivos de Desarrollo Sostenible
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organización no gubernamental
PEN	Plan Estratégico Nacional
PEPFAR	President's Emergency Plan for AIDS Relief (Plan de Emergencia del Presidente de EE. UU. para el Alivio del Sida)
PIB	Producto interno bruto

PNLS	Programme National de Lutte contre le Sida (Programa Nacional de Lucha contra el Sida)
PPE	Profilaxis posterior a la exposición (PEP, por sus siglas en inglés)
PrEP	Profilaxis previa a la exposición
PTMI	Prevención de la transmisión maternoinfantil (del VIH)
PVVIH	Personas que viven con VIH
RP	Receptor principal
RR. HH.	Recursos humanos
RSC	Refuerzo de los sistemas comunitarios
RSS	Refuerzo de los sistemas sanitarios
SC	Salud comunitaria
Sida	Síndrome de inmunodeficiencia adquirida
SR	Subreceptor
SSR	Subsubreceptor
SWAps	Sector-wide approaches (Enfoques sectoriales)
TBC	Tuberculosis
THT	Terrence Higgins Trust
TRP	Technical Review Panel (Comité de revisión técnica)
TS	Trabajador/a sexual
TWG	Transitional Working Group (Grupo de Trabajo de Transición)
UD	Usuaría/o de drogas
UDI	Usuaría/o de drogas inyectables
VHC	Virus de la hepatitis C
VIH	Virus de la inmunodeficiencia humana



Índice



Nada por nosotros, sin nosotros

40 años de movilización comunitaria contra el sida

4

- **Editorial**

7

- **Presentación de Coalition PLUS**

12

- **Prefacio**

15

- **Capítulo 1. Conceptos y definiciones: ¿de qué estamos hablando? De Alma-Ata a la noción de salud mundial**
- **Introducción**
- **Atención primaria de salud y promoción de la salud**
- **La participación de la comunidad en la salud y el enfoque de desarrollo**
- **La salud comunitaria**
 - Antecedentes y principios históricos
 - Facilitación de la salud comunitaria
- **La influencia conjunta de la salud comunitaria y la lucha contra el VIH/sida**
 - Características comunes de los enfoques de las ONG comunitarias de la lucha contra el sida
 - Diferencias entre las ONG comunitarias de la lucha contra el sida

- Aproximación entre las diferencias de las ONG comunitarias de la lucha contra el sida y las estructuras comunitarias *tradicionales*
- **Conclusión**

47

- **Capítulo 2. ¿Cómo surgieron las organizaciones?**
La experiencia de Coalition PLUS y mucho más
- **Introducción**
- **Principales características de las organizaciones de lucha contra el sida en el Norte y en el Sur**
- **Un intento de clasificación de las organizaciones según su modo de creación**
 - Organizaciones creadas por las y los pacientes y sus familiares: ANSS y REVS+
 - Organizaciones creadas por profesionales de la salud: ALCS, ARCAD Santé PLUS y Kéné Dougou Solidarité
 - Organizaciones creadas por personas involucradas en el activismo político, social y de derechos humanos: AIDES, ARAS y KIMIRINA
- **¿Qué tienen en común estas organizaciones?**
- **Conclusión**

75

- **Capítulo 3. La experiencia comunitaria. ¿Cuándo se reconocerán los saberes específicos?**
- **Introducción: ¿De qué se trata?**
- **Los diferentes aspectos de la experiencia comunitaria en la lucha contra el sida**
- **Grado de reconocimiento de los saberes experienciales y de la experiencia comunitaria**
- **Los límites y restricciones de la creación de un corpus de saberes reconocido de experiencia comunitaria en la lucha contra el sida**
- **¿Qué experiencia comunitaria debe difundirse en los países con pocos recursos?**
- **Conclusión**

103

- **Capítulo 4. Los agentes comunitarios de salud en la lucha contra el sida en todo el mundo: un beneficio para la salud mundial**
- **Introducción**
- **El contexto general del lugar que ocupan las y los ACS en el sistema sanitario en relación con los ODS**
- **Los aspectos específicos de las competencias de las y los ACS de la lucha contra el sida**
 - Competencias técnicas: el ACS como un activo clave en la continuidad de la atención a las personas que viven con el VIH o corren el riesgo de contraerlo
 - Los y las ACS: agentes del cambio comunitario
 - La experiencia y los conocimientos únicos de las y los ACS
 - Las dificultades del actual modelo de las y los ACS para la lucha contra el sida
- **Los aspectos laborales de los ACS de la lucha contra el sida son transversales a los ACS de la atención primaria**
- **La evolución potencial de las y los ACS de la lucha contra el sida**
- **Conclusión**

135

- **Capítulo 5. Integrar las respuestas comunitarias de la lucha contra el sida en los sistemas sanitarios: ampliar las contribuciones de la lucha contra el sida a otros aspectos de la salud o la sociedad**
- **Introducción**
- **Los aspectos del contexto de la salud pública relativos al carácter multisectorial e intersectorial de la lucha contra el sida**
 - Los SWAps (*sector-wide approaches*)
 - Cobertura sanitaria universal
- **¿Cómo se considera la lucha contra el sida: vertical u horizontal?**
- **Enseñanzas útiles de la LCS para otros asuntos**

- **Aspectos horizontales y multisectoriales de la participación comunitaria ya en marcha**
- **Las estrategias de participación comunitaria están listas para transversalizarse**
- **Conclusión**

177

- **Capítulo 6. *La representación comunitaria en la lucha contra el sida: la interacción entre la comunidad y el sistema sanitario***
- **Introducción**
- **Criterios para una buena representación**
- **La representación internacional de las comunidades**
 - La representación comunitaria en ONUSIDA
 - La representación comunitaria en el Consejo de Administración del Fondo Mundial
 - Los límites de la función de las comunidades en el Fondo Mundial a nivel central
 - La representación comunitaria en los mecanismos de coordinación de país (MCP) del Fondo Mundial en los países
 - Los límites actuales de la representación comunitaria en los MCP
- **La representación comunitaria en las ONG, donde también hay margen de mejora en cuanto a la expresión y la acción de la comunidad**
- **La representación comunitaria en otras enfermedades o cuestiones de salud mundial: un legado muy heterogéneo de la LCS**
- **Conclusión**

205

- **Capítulo 7. Diferentes aspectos del poder de los actores comunitarios de la lucha contra el VIH, sus limitaciones y las implicaciones para otros actores**
- Introducción
- Los cimientos del poder de los actores en la lucha contra el sida: principios innovadores
- Los límites de los principios comunitarios de la lucha contra el sida: aún queda mucho camino por recorrer
- El posicionamiento de los principios comunitarios de la lucha contra el sida en relación con las declaraciones sobre salud comunitaria internacional
- El poder de la acción comunitaria: centrarse en el seguimiento comunitario y en los observatorios
- El poder de la incidencia comunitaria
- Los límites de la promoción de los aspectos comunitarios de la LCS
- Conclusión

241

- **Abreviaturas utilizadas**

Diseño y portada: Patrice Offman

Depósito legal, 2.º trimestre de 2022
Biblioteca Nacional de Francia

ISBN - 978-2-493927-04-0

Con casi 30 años de participación en la lucha internacional contra el sida, y un firme compromiso con el acceso universal al tratamiento del VIH —que ahora se extiende al acceso a la asistencia sanitaria de los grupos marginados—, la doctora H el ene Rossert nos invita a comprender mejor el principio de Denver, «nada por nosotros sin nosotros», planteado por las personas seropositivas en 1983. Rossert hace un balance de la repercusi n de la lucha contra el sida en la salud comunitaria tal y como se concibi  en los a os setenta y ochenta. A partir del  xito del enfoque comunitario de quienes son parte de esta lucha, la especialista traza el camino hacia el acceso universal a la salud involucrando a las poblaciones afectadas, en el marco de los objetivos de desarrollo sostenible.

Su enfoque activista procede de la asociaci n francesa AIDES, donde dirigi  su primer programa internacional. La doctora Rossert tambi n se basa en su trabajo como vicepresidenta del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria para aplicar las lecciones aprendidas en la prevenci n y el tratamiento de otras enfermedades. Desde esas experiencias, busca convencer a las personas responsables de la salud p blica de que no habr  acceso universal a la sanidad sin una salud comunitaria reconocida, valorada y complementaria a los sistemas de salud p blicos o privados.

Este libro demuestra, con ejemplos concretos de las asociaciones miembros de Coalition PLUS, que la salud comunitaria, con sus educadores entre pares, es el eslab n indispensable para el acceso a la atenci n y la prevenci n de las personas m s pobres y marginadas de nuestras sociedades. Como se ha demostrado en la lucha contra el sida, no habr  nada s lido ni duradero sin su participaci n real en los sistemas de salud y sin el respeto de sus derechos.

Oficinas de Coalition PLUS

FRANCIA

Tour Essor – 14 rue Scandicci 93508 Pantin Cedex

Tel: + 33 (0) 1 77 93 97 25

Email : coalitionplus@coalitionplus.org

www.coalitionplus.org

B ELGICA

Rue des Pierres, 29/010 1000 Bruxelles

Tel: + 32 (0) 2 502 89 48

SUIZA

Rue du Grand-Pr  9

1202 Gen ve

Tel: + 41 (0) 22 342 40 53

 FRICA

Villa N 2466 Immeuble AF

3   tage appartements C et D

rue DD 116, Sicap Dieupeul II

Dakar – S n gal

Tel: + 221 33 824 28 86

Email : coalitionplusafrique@coalitionplus.org

ISBN - 978-2-493927-04-0



9 782493 927040