

QUE LIDEREN LAS COMUNIDADES



© Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), 2023

Algunos derechos reservados. Este trabajo está disponible bajo la licencia de IGO Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 (CC BY-NC-SA 3.0 IGO; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/>).

En virtud de las condiciones de esta licencia, puede copiar, redistribuir y adaptar el trabajo para fines no comerciales, siempre que se mencione adecuadamente el trabajo, como se indica a continuación. Sea cual sea el uso que se dé a este trabajo, bajo ninguna circunstancia puede insinuarse que ONUSIDA respalde a ninguna organización, producto o servicio específico. No se permite el uso del logotipo de ONUSIDA. Si adapta el trabajo, debe obtener autorización bajo la misma licencia o una licencia equivalente de Creative Commons. Si crea una traducción de este trabajo, debe añadir el siguiente descargo de responsabilidad junto con la mención sugerida: «La traducción no ha sido creada por ONUSIDA. ONUSIDA no se hace responsable del contenido ni de la precisión de esta traducción. La edición original en inglés será la edición vinculante y auténtica».

Cualquier mediación relacionada con disputas derivadas de la licencia se llevará a cabo de acuerdo con las normas de mediación de la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (<https://www.wipo.int/amc/es/mediation/rules>).

Mención sugerida. Que lideren las comunidades. Informe del Día Mundial del Sida 2023. Ginebra: Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida; 2023. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Materiales de terceros. Si desea reutilizar material de este trabajo atribuido a un tercero, como tablas, cifras o imágenes, es su responsabilidad determinar si se necesita permiso para dicha reutilización y obtener el permiso del titular de los derechos de autor. El riesgo de reclamaciones derivadas de la violación de cualquier componente de terceros en el trabajo recae únicamente en el usuario.

Las denominaciones empleadas y la presentación del material utilizado en esta publicación no implican la expresión de ninguna opinión por parte de ONUSIDA con relación al estado legal de ningún país, territorio, ciudad, área ni a sus autoridades. Del mismo modo, tampoco se expresa opinión alguna referente a sus fronteras o límites. Las líneas discontinuas en los mapas representan líneas fronterizas aproximadas para las que aún no se ha llegado a un acuerdo completo.

La mención de empresas específicas o de ciertos productos de fabricantes no implica que ONUSIDA las avale o recomiende en preferencia a otras de naturaleza similar que no se mencionan. Salvo errores y omisiones, los nombres de los productos de propiedad se distinguen por letras mayúsculas iniciales.

ONUSIDA ha tomado todas las precauciones razonables para verificar la información contenida en esta publicación. Sin embargo, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ya sea explícita o implícita. La responsabilidad de la interpretación y el uso del material recae en el lector. ONUSIDA no será responsable en ningún caso de los daños derivados de su uso.

ONUSIDA agradece profundamente a la Facultad de Traducción y Documentación de la Universidad de Salamanca (España) la traducción y maquetación de la versión en español de esta publicación.

ONUSIDA/JC3102S

QUE LIDEREN LAS COMUNIDADES

INFORME DEL DÍA MUNDIAL DEL SIDA | 2023

TABLA DE CONTENIDO

PRÓLOGO DE WINNIE BYANYIMA	4
Directora ejecutiva de ONUSIDA y Secretaria General Adjunta de las Naciones Unidas	
ABREVIATURAS	6
INTRODUCCIÓN	7
1. PODEMOS PONER FIN A LA EPIDEMIA DE SIDA COMO AMENAZA PARA LA SALUD PÚBLICA CON EL LIDERAZGO DE LAS COMUNIDADES	12
Las comunidades son el motor esencial del progreso en la respuesta al VIH	14
Nuestra gente, nuestro problema, nuestra solución	16
Para superar el estigma social, es necesario respaldar a las personas estigmatizadas para que lideren	26
Las intervenciones lideradas por la comunidad siguen transformando la respuesta al VIH	30
¿Quién sabe cómo ayudar a las mujeres que consumen drogas? Las mujeres que las consumen	32
Las comunidades fomentan el uso de los servicios y mejoran los resultados	38
La fuerza extraordinaria de las mujeres ordinarias	40
Las comunidades impulsan los avances para que las medicinas del VIH sean asequibles	46
Las comunidades son pioneras en la innovación	47
Las comunidades no esperan a que se construya su capacidad, son ellas quienes son capaces	48
Las comunidades están a la vanguardia en la respuesta a las emergencias	53
Las comunidades son las primeras en identificar problemas emergentes	55
Los trabajadores sexuales no somos problemas, somos seres humanos	58

Las comunidades impulsan mejoras en la rendición de cuentas y la capacidad de respuesta de los servicios de salud	63
2. EL CAMINO PARA PONER FIN AL SIDA SE VE OBSTACULIZADO POR LAS BARRERAS QUE IMPIDEN EL LIDERAZGO DE LAS COMUNIDADES	66
Las respuestas lideradas por la comunidad no cuentan con recursos suficientes	68
Para apoyar a las comunidades, hay que invertir en ellas	70
Las políticas y las leyes punitivas obstaculizan las respuestas lideradas por la comunidad	78
En muchos países, las respuestas lideradas por las comunidades se dejan al margen cuando se toman decisiones importantes	81
Las mujeres jóvenes africanas no solo son el futuro, sino también las líderes de hoy	82
Los responsables de la toma de decisiones a veces no tienen en cuenta los datos que recopila la comunidad	86
3. ES POSIBLE DERRIBAR LAS BARRERAS QUE FRENAN LOS ROLES DE LIDERAZGO DE LAS COMUNIDADES PARA LIBERAR EL POTENCIAL DE LAS RESPUESTAS DIRIGIDAS POR LA COMUNIDAD	88
Proporcionar a las respuestas dirigidas por la comunidad los recursos que necesitan	90
Eliminar los obstáculos jurídicos y políticos para un liderazgo comunitario	93
Integrar, potenciar e implicar a las comunidades en todas las fases de la toma de decisiones relacionadas con el VIH	93
Compañerismo y no paternalismo: Confíen en las comunidades trans y de género diverso	94
Impulsar la experiencia comunitaria en la respuesta al VIH para progresar hacia una salud y desarrollo sostenibles	100
CONCLUSIÓN	102
REFERENCIAS	104

PRÓLOGO DE WINNIE BYANYIMA

Directora ejecutiva de ONUSIDA y Secretaria General Adjunta de las Naciones Unidas

Hoy 9,2 millones de personas que viven con el VIH no tienen acceso a la terapia antirretroviral que puede salvarles la vida. Cada minuto, se pierde una vida por el sida. Esto no es el destino, podemos cambiarlo. Podemos acabar con la epidemia de sida como amenaza para la salud pública para 2030 si liberamos el potencial del liderazgo comunitario.

Los datos del nuevo informe del Día Mundial del sida de ONUSIDA son claros. Las comunidades son esenciales para conectar a personas con servicios del VIH y garantizar que los servicios de salud y apoyo del VIH lleguen a los grupos de población clave más afectados por el VIH. Su innovación y determinación mejoran el acceso y la calidad de los servicios. Las comunidades han creado un movimiento inspirador por el cambio. Son las heroínas ordinarias y extraordinarias en la respuesta al sida que han ayudado a abordar pandemias como la de COVID-19.

Este informe celebra el papel esencial de las comunidades e insta a los responsables de la toma de decisiones a apoyarlas en su labor, que salva vidas, y a derribar barreras. La falta de financiación de iniciativas lideradas por la comunidad ha dificultado que algunas operen y ha frenado su expansión. Ha habido una disminución sin precedentes de los compromisos económicos con las organizaciones lideradas por la comunidad y su precio son vidas. La represión contra la sociedad civil y los derechos humanos de las comunidades marginadas afecta a los servicios de prevención y tratamiento del VIH, que hace peligrar la lucha contra la epidemia de sida. Las leyes y las políticas perjudiciales dirigidas a poblaciones en riesgo de infección por el VIH amenazan la vida de activistas comunitarios, que intentan hacerles llegar servicios.

A menudo, los responsables de la toma de decisiones tratan a las comunidades como problemas en lugar de como líderes. La respuesta al sida se ve afectada por la falta de reconocimiento, apoyo, recursos y remuneración al liderazgo comunitario (la mayor fuerza del progreso), que a veces es objeto de ataques. Si se eliminasen las barreras que obstaculizan el trabajo de las comunidades, sus organizaciones impulsarían la respuesta al VIH y se avanzaría hacia el fin de la epidemia de sida.

Permitir que las personas afectadas y que viven con el VIH participen en los procesos de toma de decisiones es una base de la respuesta al VIH. Donde esto se respeta, se progresa. Apoyar a las comunidades en su liderazgo es lo correcto y es esencial para mejorar la salud pública. En la Declaración Política sobre el VIH y el sida de 2021, los Estados Miembros renovaron su compromiso con las comunidades en la lucha contra la epidemia del VIH, concretamente, con la población en riesgo. Este compromiso debe ir acompañado de medidas valientes.

Este informe celebra el papel esencial de las comunidades e insta a los responsables de la toma de decisiones a apoyarlas en su labor, que salva vidas, y a derribar barreras.

El liderazgo comunitario debe ser la base de los planes y los programas del VIH. Deben eliminarse los obstáculos que lo impiden. Debe recibir financiación completa y fiable. Las comunidades no entorpecen el camino, sino que lo iluminan. ¡Que lideren las comunidades!

Fotografía: ONUSIDA



ABREVIATURAS

ACNUR	Agencia de la ONU para los Refugiados
COVID-19	Coronavirus 2019
Fondo Mundial	Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria
GATE	Acción Global por la Igualdad Trans
GNP+	Red Mundial de Personas que Viven con el VIH
HIV	Virus de la Inmunodeficiencia Humana
I = I	Indetectable = Intransmisible
ICW	Comunidad Internacional de Mujeres que Viven con el VIH/sida
INPUD	Red Internacional de Personas que Usan Drogas
LGBTBIQ	Lesbianas, Gays, Transgénero, Bisexuales, Intersexuales y Queer
MCP	Mecanismo de Coordinación de País
MPPS	Mayor Participación de las Personas que Viven con el VIH
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU MUJERES	Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres
ONUSIDA	Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida
PEPFAR	Plan de emergencia del Presidente de los Estados Unidos para paliar los efectos del Sida
PrEP	Profilaxis previa a la exposición
REGIPIV	Réseau national pour une grande implication des personnes infectées et affectées par le VIH dans la lutte contre le SIDA
SDG	Objetivos de Desarrollo Sostenible
SEEK-GSP	Empoderamiento Social, Emocional y Económico a través del Conocimiento de la Psicoterapia de Apoyo Grupal
SIDA	Síndrome de inmunodeficiencia adquirida
TWEET	Transgender Equity Welfare and Empowerment Trust
UNESCO	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura
UNODC	Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito
Y+Global	Red Mundial de Jóvenes que Viven con el VIH

Los términos que emplean las comunidades para describirse a sí mismas varían y evolucionan. ONUSIDA adapta su uso en función de esto como reconocimiento. Los términos «LGTBIQ» y «trans» se han incluido en este informe por recomendación de los miembros de la comunidad.

INTRODUCCIÓN

Tenemos una oportunidad histórica única. Podemos poner fin a la epidemia de sida como amenaza para la salud pública para 2030 y mantener estos logros en el futuro. Incluso sabemos cómo hacerlo: posibilitando el liderazgo de las comunidades.

Este informe muestra la importancia de las intervenciones lideradas por la comunidad para poner fin a la epidemia de sida y prolongar los logros en el futuro. Las personas afectadas o que viven con el VIH han liderado los avances en su respuesta: han llegado a personas que no se habían alcanzado, las han conectado con los servicios que necesitan, han sido pioneros en innovación, han exigido responsabilidades a proveedores, gobiernos, organizaciones internacionales y donantes, y han liderado movimientos inspiradores en pos de la salud, la dignidad y los derechos humanos. Son las voces en las que hay que confiar.

Las comunidades entienden qué es lo necesario, lo que funciona y lo que necesita un cambio. No han esperado a que se les asigne un papel de líderes – lo han asumido y han insistido en ello con determinación. Han empleado sus competencias y determinación para hacer frente a otras pandemias y crisis sanitarias, como la de COVID-19, la viruela símica y el ébola. Que lideren las comunidades permite que las sociedades sean más sanas y fuertes.

Este informe arroja luz sobre historias no contadas de los héroes del día a día en la respuesta a esta epidemia. Sin embargo, se trata de algo más que celebrar los logros de las comunidades. Es un llamamiento urgente a los gobiernos y sus colaboradores internacionales para que permitan y apoyen a las comunidades en su rol de liderazgo.

Fotografía: Elizabeth Carechio



Las barreras que impiden los roles de liderazgo de las comunidades pueden derribarse para liberar el potencial de las respuestas dirigidas por la comunidad.

Muchas comunidades se enfrentan a barreras en su liderazgo. Las respuestas lideradas por la comunidad no reciben reconocimiento ni recursos suficientes y a veces son objeto de ataques. La financiación mundial mediante comunidades ha caído en 10 años de un 31 % en 2012 a un 20 % en 2021 (1). Esto junto con las barreras políticas y normativas, la opresión de la sociedad civil y de los derechos humanos de las comunidades marginadas dificulta el progreso de los servicios de prevención, tratamiento y atención del VIH. Es nuestro deber financiar las organizaciones lideradas por la comunidad y acabar con las barreras. La promesa de poner fin a la epidemia de sida puede cumplirse si se apoya el liderazgo comunitario.

Así lo han expresado los líderes comunitarios: «No deberíamos ser el objetivo de las intervenciones, sino la principal intervención. No se nos debería ver como el problema, sino como la clave de la solución.»

Este informe detalla cómo y por qué deberíamos:

- Que el liderazgo de las comunidades sea el eje para formular, presupuestar, ejecutar, monitorizar y evaluar planes, políticas y programas que les atañan y afecten la respuesta al sida. «Nada sobre nosotros sin nosotros».
- Que el liderazgo de las comunidades se financie con sostenibilidad e íntegramente para que los programas puedan ampliarse y que quienes los implementan reciban apoyo y remuneración.
- Que las barreras al liderazgo de las comunidades se supriman garantizando un espacio a la sociedad civil y protegiendo los derechos humanos, incluyendo a las comunidades marginalizadas y criminalizadas.

La Actualización mundial sobre el sida de julio de 2023 demostró que hay un camino que lleva al fin de la epidemia de sida. Los datos mostraron que posibilitar las respuestas lideradas por la comunidad de personas que viven con el VIH, grupos de población clave y prioritarios, incluidas mujeres jóvenes y adolescentes, son esenciales para garantizar el éxito (2).

Este informe del Día Mundial del Sida ahonda en cómo el liderazgo comunitario permite avanzar, cómo se está obstruyendo y cómo se puede desatar. Además del análisis de ONUSIDA, incluye nueve ensayos de líderes de la comunidad invitados que muestran cómo han podido dirigir el cambio, cómo han vivido con las barreras que se han puesto en su camino y las acciones que instan tomar a gobiernos y a colaboradores internacionales para que las comunidades lideren.

El enfoque que pide este informe no es nuevo. Lo prometieron los líderes mundiales. La Declaración Política de 2021 sobre el VIH y el sida: Acabar con las desigualdades y estar en condiciones de poner fin al sida para 2030 implica que los responsables políticos apoyen a las comunidades en su liderazgo (3).

Los objetivos incluyen que para 2025, las organizaciones lideradas por la comunidad deberían proporcionar el 30 % de los servicios de pruebas y tratamiento, el 80 % de los servicios de prevención del VIH para poblaciones con riesgo elevado de infección y el 60 % de los programas de apoyo a los cambios sociales para una respuesta al VIH eficaz y sostenible (3). Además, en los objetivos 10–10–10 se acordó eliminar leyes punitivas contra el colectivo LGTBQ+, personas que consumen drogas, trabajadores sexuales y personas de poblaciones normalmente criminalizadas. También se acordó reducir el estigma social y la discriminación, la desigualdad de género y la violencia que sufren las personas que viven con el VIH y grupos de población clave y prioritarios (Tabla 1).

Tabla 1. Objetivos prioritarios para 2025

Servicios para el VIH

- Obtener las pruebas 95–95–95, tratamientos y los objetivos de la supresión vírica en todos los sectores demográficos, grupos y ámbitos geográficos, incluidos niños y adolescentes que viven con el VIH.
- Asegurarse de que todas las mujeres embarazadas y lactantes que viven con el VIH reciban terapia antirretroviral de por vida, con un 95 % de posibilidades de lograr y mantener la supresión vírica antes del parto y durante la lactancia.
- Asegurarse de que el 95 % de las personas expuestas al riesgo de infección por el VIH en todos los grupos epidemiológicos relevantes, grupos por edades y ámbitos geográficos tengan acceso y utilicen opciones de prevención combinada adecuadas, priorizadas, personales y eficaces.

Liderazgo comunitario

- Asegurarse de que las organizaciones lideradas por la comunidad presten el 30 % de los servicios de pruebas y tratamiento del VIH, centrándose en las pruebas del VIH, la derivación al tratamiento, el apoyo a la observancia y la permanencia, y la educación sobre el tratamiento.
- Asegurarse de que las organizaciones lideradas por la comunidad brinden el 80 % de los servicios de prevención del VIH a las poblaciones con alto riesgo de infección por el VIH, incluidas las mujeres de dichas poblaciones.
- Asegurarse de que las organizaciones lideradas por la comunidad ejecutan el 60 % de los programas para apoyar la consecución de los facilitadores sociales.

Integración

- Invertir en sistemas sanitarios y de protección social que sean resistentes, resilientes, equitativos y con financiación pública y que provean al 90 % de las personas que viven con el VIH, en riesgo de contraerlo o afectadas por el virus servicios integrados, personales y en función del contexto.

Facilitadores sociales

- Reducir a menos del 10 % el porcentaje de mujeres, niñas y personas que viven con el VIH, que están en riesgo de contraerlo y que se ven afectadas por él, y que sufren desigualdades de género, así como violencia sexual y de género.
- Asegurarse de que menos del 10 % de los países tienen marcos restrictivos, legales y políticos que señalan de manera injusta a personas que viven con el VIH, en riesgo de contraerlo o afectadas por él. Un ejemplo serían las leyes sobre la edad de consentimiento, leyes relacionadas con la confidencialidad, exposición y transmisión del VIH, leyes que impongan restricciones para viajar relacionadas con el VIH y pruebas obligatorias y leyes que lleven a la negación o limitación del acceso a servicios.
- Asegurarse de que menos del 10 % de personas que viven con el VIH, en riesgo de contraerlo o afectadas por él experimenten el estigma y la discriminación. Para ello se puede aprovechar, incluso, el potencial de Indetectable=Intransmisible (I = I).

Fuente: Acabar con las desigualdades y estar en condiciones de poner fin al sida para 2030: un resumen de los compromisos y objetivos recogidos en la Declaración Política sobre el VIH y el sida de 2021 de la Asamblea General de las Naciones Unidas. Ginebra: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida; 2022 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2021-political-declaration_summary-10-targets_en.pdf, consultado el 13 de noviembre de 2023).

El mundo tiene aún que seguir estos compromisos al pie de la letra. Se han experimentado en todo el mundo grandes avances en cuanto a la derogación de leyes anti-LGTBIQ+, pero aún queda mucho por hacer. Las respuestas lideradas por la comunidad se ven entorpecidas por una serie de impedimentos, incluida la dependencia insostenible en el trabajo no remunerado, la falta del apoyo operacional necesario para mantener a largo plazo las organizaciones lideradas por la comunidad, la continuidad del estigma y la discriminación, la imposibilidad de potenciar los facilitadores sociales (como las reformas legales y las iniciativas anti-estigma). Asimismo, se incluyen las dificultades para obtener el registro como organización liderada por la comunidad (que también puede obstaculizar el acceso a financiación fundamental) y una integración y un compromiso inapropiados de los sistemas y los participantes comunitarios en los órganos de toma de decisiones y los sistemas de salud.

En este informe se sintetizan los datos y las pruebas disponibles para poner en relieve tres lecciones vitales acerca del liderazgo comunitario:

- Se puede acabar con el sida como amenaza para la salud pública, con las comunidades al frente. Las comunidades proporcionan servicios esenciales para el VIH y salud y derechos sexuales y reproductivos que son accesibles, que se basan en las necesidades de los individuos y que llegan hasta la mayoría de las personas marginadas. Además, tienen una capacidad excepcional para defender la necesidad de cambiar las políticas y para actuar como ente vigilante de la rendición de cuentas. Las respuestas lideradas por la comunidad impulsan el avance en todos los aspectos de la respuesta al VIH. Sin embargo, su papel será fundamental especialmente en la recta final para alcanzar este objetivo para 2030 y extender los beneficios más allá del 2030. Ningún otro agente puede aportar lo mismo que las comunidades en la respuesta al VIH.
- El camino para poner fin al sida se ve obstaculizado por las barreras que impiden el liderazgo de las comunidades. La cuestión no se reduce a la falta de capacidad porque las comunidades poseen los conocimientos, la innovación y la solidaridad para transformar las respuestas nacionales al VIH. El problema reside en que normalmente se les impide utilizar totalmente esta capacidad.
- Las barreras que les impiden liderar pueden derribarse para liberar el potencial de las respuestas dirigidas por la comunidad. Las autoridades pueden eliminarlas. Los gobiernos nacionales, donantes y otras partes interesadas tienen que cumplir sus compromisos de dejar que lideren. Esto significa dotar recursos a las organizaciones lideradas por la comunidad, como financiación para construir de instituciones sostenibles y eliminar la complejidad de los procesos de financiación. Significa reconocer que las comunidades no entorpecen el camino, sino que lo guían. Significa que los gobiernos necesitan velar por un espacio seguro y significativo donde las comunidades puedan trabajar. Hay que eliminar las leyes punitivas y otros obstáculos para las respuestas lideradas por la comunidad.

El mensaje de este informe es de esperanza activa. Aunque el mundo no va por el buen camino para poner fin a la epidemia de sida, puede encarrilarse. Las comunidades pueden guiar al mundo hacia su fin si se eliminan las barreras que las obstaculizan. Para que la respuesta al sida funcione, ¡que lideren las comunidades!



**PODEMOS PONER FIN A
LA EPIDEMIA DE SIDA
COMO AMENAZA PARA
LA SALUD PÚBLICA CON
EL LIDERAZGO DE LAS
COMUNIDADES**

1





Ningún otro agente puede lograr los mismos resultados que las organizaciones lideradas por la comunidad. Su liderazgo resulta especialmente relevante para llegar a aquellas personas que todavía siguen quedándose atrás.

Las comunidades son el motor esencial del progreso en la respuesta al VIH

Desde el comienzo de la pandemia de VIH, uno de los distintivos de la respuesta al VIH ha sido el papel crucial que han desempeñado las comunidades. Su innovación, pasión y visión han resultado fundamentales para encaminar al mundo hacia el fin del sida como amenaza para la salud pública.

Cuando se identificó por primera vez la pandemia de VIH a principios de los años 80, el dominio de enfoques descendentes en muchos lugares dificultó la posibilidad de ofrecer una respuesta efectiva. Estas presentaban una falta de colaboración con las comunidades más afectadas, así como de respeto hacia ellas, e incluso sufrían hostilidad. Las comunidades, respaldadas por sus aliados, revirtieron la situación. Frente al miedo, el estigma y la discriminación, las comunidades de personas que viven con el VIH, las personas que pertenecen a los grupos de población clave y otras comunidades afectadas reclamaron un sitio en los procesos de formulación de políticas, de los cuales se les había excluido anteriormente, e hicieron eco de las palabras pronunciadas por los activistas a favor de los derechos de las personas con discapacidad: «nada sobre nosotros sin nosotros». Una vez obtuvieron representación en los procesos de formulación de políticas, las comunidades insistieron en que todas las partes implicadas en dar una respuesta al VIH deben abordar las necesidades y las preferencias de las comunidades más afectadas por el VIH.

Los activistas comunitarios, en especial las personas que viven con el VIH, han dejado claro que se deberá hacer frente al VIH mediante nuevos métodos y que no aceptarán las decisiones tomadas para ellas, incluso las alcanzadas por personas con la mejor de las intenciones. En 1983, en los innovadores Principios de Denver se instó por la participación de las personas que viven con el VIH en «todos los niveles del proceso de toma de decisiones» (4). A nivel mundial, regional y nacional, las personas que viven con el VIH han organizado redes, como la Red mundial de personas que viven con el VIH (GNP+) y la Comunidad internacional de mujeres que viven con el VIH (ICW) para ofrecer apoyo, compartir información esencial y defender la inclusión de las personas que viven con el VIH en el proceso de toma de decisiones.

En la Cumbre de París sobre el Sida de 1994, se formalizó el reclamo de los activistas de incluir a las personas que viven con el VIH en los principios de la Mayor Participación de las Personas que Viven con el VIH (MPPVS), en los cuales se subrayó el derecho de las personas que viven con el VIH a participar en el proceso de toma de decisiones relacionada con el VIH (5).

Hoy en día, las personas que viven con el VIH y las comunidades más afectadas por el VIH tienen representación en los organismos de gobierno de las instituciones sanitarias mundiales comprometidas con la respuesta al sida. Algunas de ellas son el Fondo Mundial de lucha contra el sida, la tuberculosis y la malaria (Fondo Mundial), ONUSIDA y Unitaid. Todas participan activamente en los procesos de priorización a nivel nacional del Fondo Mundial y del Plan de Emergencia del Presidente de los Estados Unidos para el Alivio del Sida (PEPFAR).



NUESTRA GENTE, NUESTRO PROBLEMA, NUESTRA SOLUCIÓN

Phill Wilson

Estados Unidos de América
Fundador del Black AIDS Ins-
titute



Yo era un hombre negro y homosexual de 24 años que residía en Chicago cuando se diagnosticaron los primeros casos de sida en 1981. Por aquel entonces, como prácticamente todo el mundo, creía que el sida era «una enfermedad de gays blancos». Me equivocaba.

La realidad sobre la epidemia de VIH en Estados Unidos es que los hombres homosexuales de raza negra, y las personas negras en general, se vieron afectados de manera desproporcionada desde el principio.

Sin saberlo, en aquel momento ya vivía con el VIH.

Di positivo en 1985, unas semanas después de que el gobierno autorizase la primera prueba del VIH. Los médicos me dieron seis meses de vida.

Cuando salí del armario, mi padre me dijo: «Ya que te has cavado tu propia tumba, haz tu propia vida» Decidí centrarme en luchar hasta ese momento.

En 1988, junto con mi hermano Reggie Williams y otros hombres en situación, fundé el Grupo Operativo Nacional para la Prevención del SIDA para educar a los hombres homosexuales negros sobre el VIH, sensibilizar acerca del impacto de la epidemia en nuestra comunidad y exigir más financiación para la prevención del VIH. En 1999, creé el African American AIDS Policy Training Institute, que después se llamaría Black AIDS Institute, el primer centro de estudios dedicado exclusivamente a poner fin a la epidemia en las comunidades afroamericanas.

Durante más de dos décadas, el Black AIDS Institute publicó informes de políticas sobre el VIH en la página de noticias Black America y proporcionó servicios a las comunidades. También se encargó de concienciar sobre la problemática del sida y el compromiso en sectores clave de la comunidad negra, incluyendo organizaciones comunitarias, líderes políticos, medios de comunicación e iglesias.

Todo lo que el Grupo Operativo Nacional y el Black AIDS Institute consiguió hacer fue gracias a las personas que trabajaron mano a mano con los demás miembros de la comunidad. Nuestro empoderamiento no surgió de «poderes existentes», sino que lo encontramos mediante la acción colectiva

El Black AIDS Institute creó su eslogan «Nuestra gente, nuestro problema, nuestra solución». Comprendimos que, si queríamos acabar con la pandemia del VIH en nuestras comunidades, debíamos ser nosotros quienes liderásemos la lucha. Debíamos involucrarnos desde la mera concepción hasta su ejecución, promoción y evaluación. Esto implicaba que nosotros debíamos elaborar las políticas y los programas dirigidos a nuestra comunidad; y el gobierno debía trabajar con nosotros como socios de pleno derecho y al mismo nivel. Nuestro eslogan hace hincapié en que, para poner fin a la pandemia, las comunidades son las que tienen que lideren activamente la lucha.

A lo largo de cuatro décadas, he podido ver de primera mano cómo las comunidades han configurado y transformado la respuesta al VIH. Las personas afectadas y que viven con el VIH tienen representación en la adopción de decisiones a los que antes no tenían acceso. La respuesta comunitaria ha contribuido a mejorar la investigación sobre el VIH, acelerando así el desarrollo transformador del tratamiento y de las herramientas de prevención.

Pero el sida dista mucho de haber terminado. Las nuevas infecciones disminuyen demasiado despacio, y más de 9 millones de personas que viven con el VIH no están recibiendo tratamiento. En Estados Unidos, las tasas de supresión viral del VIH son más bajas entre afroamericanos y otras comunidades BIPOC (personas negras, indígenas y de color) que entre estadounidenses blancos. Entre las personas en riesgo de infección por VIH, un hombre homosexual de raza negra tiene bastante menos posibilidades de acceder a PPrE (profilaxis pre-exposición) que uno blanco. En Estados Unidos, la población negra tiene una probabilidad ocho veces mayor que la blanca de ser diagnosticada con el VIH.

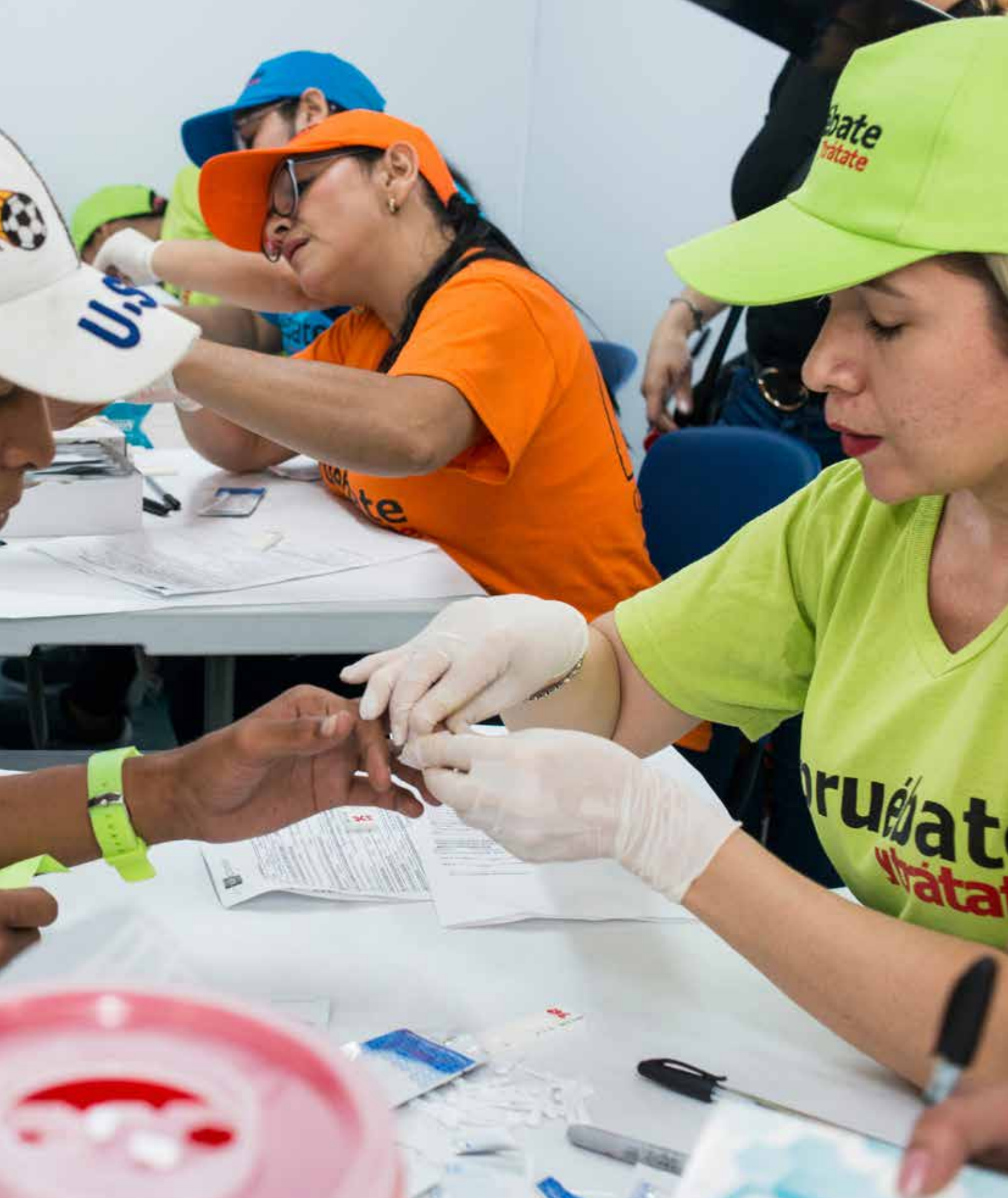
Martin Luther King Jr. dijo: «La injusticia en cualquier parte es una amenaza a la justicia en todas partes. Ninguno es libre hasta que lo somos todos.» No podríamos poner fin a la epidemia del sida jamás si no acabamos antes con las desigualdades que perpetúan la pandemia. Y no podemos superar las desigualdades sin el poder del liderazgo comunitario. Las comunidades dicen la verdad, exigiendo responsabilidades a los gobiernos y a otros para que mantengan su compromiso. Las comunidades conocen sus problemas mejor que nadie y también saben encontrar la solución más adecuada por sí mismos. Cuando se trata de superar las barreras de acceso y mantener la participación en los servicios, se obtienen mejores resultados cuando nos apoyamos entre pares.

Mientras termino de redactar, estoy mirando un par de fotografías en mi casa. Una de ellas es de mediados de los ochenta en la que aparezco con mis amigos Ken, Roger y Steven. Soy el único de todos ellos que sigue vivo. En la segunda foto estamos mi amigo David y yo, falleció en 1998. Mi casa está llena de fotos de personas fallecidas, incluidas Reggie Williams, Marlon Riggs, Craig Harris, Fred Garnette, Rory Buchannon y Chris Brownlie.

Cuando me involucré en la lucha contra el sida, todavía no contábamos con tratamientos efectivos y existían pocas herramientas para la prevención del VIH. Hoy en día, contamos con los medios para poner fin al sida como amenaza para la salud pública. Debemos luchar hasta el final porque se lo debemos a todos esos hombres y mujeres en mis paredes; y a las más de 700.000 personas de mi país y a los más de 40 millones que han fallecido a causa de enfermedades relacionadas con el sida a nivel mundial.

Para 2030, los gobiernos se han comprometido a poner fin al sida como amenaza para la salud pública. Pueden cumplir su promesa, pero solo si dejan a las comunidades liderar la lucha.





Fotografía: ONUSIDA

COMUNIDADES Y VIH: DEFINICIONES

Las comunidades son heterogéneas. Las comunidades son heterogéneas y, a menudo, el discurso sobre estas categoriza a las personas en estructuras que no reflejan la realidad. Por ejemplo, la comunidad de personas que viven con el VIH se extiende por todo el mundo. En ella, se incluyen personas de diferentes sexos e identidades de género, razas y etnias, edades y niveles socioeconómicos diversos. Los trabajadores sexuales pueden ser mujeres, personas transgénero, hombres gais u otros hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, trans, migrantes, personas desplazadas o personas que consuman drogas.

Los jóvenes suelen enfrentarse a problemas y retos diferentes a los de los adultos. Las mujeres se enfrentan a problemas y tienen prioridades que pueden no haberse abordado de manera efectiva por los programas que no tienen en cuenta el género. La desigualdad de género aumenta la vulnerabilidad en relación con el VIH y disminuye el acceso significativo a los servicios, así como el compromiso con la respuesta (6).

Este informe se centra en las comunidades y su objetivo es tanto dignificarlas como tener en cuenta toda su complejidad, diversidad e interseccionalidad.

Es importante, pero no suficiente, que los servicios o las respuestas se produzcan dentro de la comunidad. Para aprovechar al máximo el potencial de las comunidades, es necesario que lideren los aspectos clave de la respuesta.

Para aclarar los esfuerzos por cumplir los compromisos mundiales de fortalecer y apoyar de manera efectiva la respuesta al sida liderada por la comunidad, la Junta de Coordinación del Programa de ONUSIDA organizó un Equipo de Trabajo Multilateral con representantes de gobiernos, organizaciones de la sociedad civil y donantes. El Equipo de Trabajo deliberó conjuntamente sobre las definiciones y las recomendaciones para ampliar e informar sobre las respuestas al sida lideradas por la comunidad y las organizaciones lideradas por la comunidad que participan en la respuesta al sida (7).

El Equipo de Trabajo Multilateral estableció que las organizaciones, los grupos y las redes lideradas por la comunidad «ya sean formales o informales, son entidades donde la mayoría de los gobiernos, los dirigentes, el personal, los portavoces, los miembros y los voluntarios reflejan y representan las experiencias, las perspectivas y las voces de sus grupos interesados y que cuentan con mecanismos transparentes para rendir cuentas». El Equipo de Trabajo Multilateral hizo hincapié en que las organizaciones, los grupos y las redes lideradas por la comunidad ejercen la «libre determinación y son autónomas, y no están influenciadas ni por el Gobierno ni por los programas comerciales ni de donantes».

Las organizaciones lideradas por personas que viven con el VIH, las personas pertenecientes a los grupos de población clave, las mujeres y los jóvenes son ejemplos de diferentes tipos de organizaciones lideradas por la comunidad.

El Equipo de Trabajo Multilateral definió las respuestas lideradas por la comunidad como «acciones y estrategias que buscan mejorar la salud y los derechos humanos de los grupos interesados. Estas están específicamente informadas y puestas en marcha por las propias comunidades y las organizaciones, los grupos y las redes que los representan».

Gran parte de las investigaciones anteriores sobre los beneficios de las respuestas comunitarias al VIH se centraron en los programas comunitarios (enfocadas en dónde se prestan los servicios), mientras que las investigaciones más recientes se basan cada vez más en las respuestas lideradas por la comunidad. En el presente informe, ONUSIDA ha procurado establecer una diferencia entre los programas o las actividades de base comunitaria y aquellos liderados por la comunidad, con especial hincapié en el papel fundamental del liderazgo comunitario.

EL APOYO DE ONUSIDA A LA RESPUESTA LIDERADA POR LA COMUNIDAD

Desde sus comienzos, ONUSIDA, predicando con el ejemplo como la única organización de las Naciones Unidas con representación de las comunidades en su junta directiva, ha valorado y apoyado enormemente el empoderamiento, el compromiso activo y ha dado un lugar a las comunidades en la respuesta al VIH. Esto se destacó aún más en su labor para implementar la Estrategia Mundial contra el Sida 2021-2026 e impulsar el progreso acelerado hacia los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de poner fin a la epidemia de sida como amenaza para la salud pública para 2030. A partir de 2024, ONUSIDA reconocerá el apoyo y el fortalecimiento de las respuestas lideradas por la comunidad como una de las cuatro prioridades de la organización.

En todos los aspectos de su trabajo, ONUSIDA proyecta la voz de las comunidades. Además, promueve el liderazgo de las comunidades para lograr respuestas al VIH basadas en los derechos humanos y centradas en las personas y para integrar las respuestas lideradas por la comunidad en los planes nacionales e internacionales. Esto incluye orientación, facilitación y apoyo para la prestación de servicios para el VIH, la vigilancia liderada por la comunidad para mejorar los programas, así como cerrar las brechas y promover la movilización de una financiación nacional e internacional más sostenible para las respuestas lideradas por la comunidad, mediante la contratación social, entre otros.

En 2022, el Programa Conjunto prestó apoyo técnico a las organizaciones lideradas por la comunidad en 77 países. En Armenia, facilitó la formación de más de 100 mujeres que viven con el VIH (algunas de las cuales consumen drogas) en cuestiones prioritarias tales como la violencia de género, la profilaxis preexposición (PrEP) y los derechos humanos. Ese mismo año, ONUSIDA proporcionó apoyo técnico a redes de mujeres que viven con el VIH en 15 países (8).

El Programa Conjunto ejerce como una fuente de financiación para que las organizaciones lideradas por la comunidad participen plenamente en la respuesta al VIH. Por ejemplo, ONUSIDA subvencionó a la entidad Positive Young Voices para implementar la intervención transformadora de las relaciones entre géneros Stepping Stones en Kenya. La financiación de ONUSIDA permitió a las organizaciones para el VIH lideradas por la comunidad obtener la categoría de organizaciones no gubernamentales en países como Argentina y Kenya. En 2022, ONUSIDA prestó apoyo a más de 100 proyectos de concienciación y sensibilización dirigidos por jóvenes (8).

ONUSIDA incorpora en su trabajo las definiciones de organizaciones lideradas por la comunidad y las respuestas aportadas por el Equipo de Trabajo Multilateral. También trabaja con asociados. Entre ellos se incluye el Grupo de Asesoramiento Técnico sobre Monitorización. Esta colaboración se ha llevado a cabo para desarrollar estándares, indicadores y estrategias de financiación a largo plazo congruentes con el objetivo de apoyar la sostenibilidad de las respuestas lideradas por la comunidad.

El Programa Conjunto es el centro de conocimiento clave para las respuestas lideradas por la comunidad. Tras una conferencia con cuatro redes de personas más afectadas por el VIH, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó en 2022 unas directrices unificadas sobre prevención, diagnóstico, tratamiento y atención de la infección por el VIH, las hepatitis virales y las ITS para los grupos de población clave (9). En 2022, ACNUR publicó las orientaciones operativas para la salud comunitaria en el contexto de los refugiados(10). ONUSIDA, además de resaltar tanto el liderazgo comunitario como sus logros en todas sus publicaciones principales, ha documentado el papel desempeñado por las comunidades en la preparación y respuesta (11) a la pandemia. De igual forma, ha lanzado un examen de estudios monográficos en materia de vigilancia dirigida por la comunidad (12).

Mediante el Instrumento de Política y Compromisos Nacionales, ONUSIDA vigila la implicación de las comunidades en procesos de toma de decisiones sobre el VIH a nivel nacional y la existencia de leyes y políticas que obstaculicen el trabajo de las organizaciones lideradas por la comunidad. En 2022, ONUSIDA agrupó a más de 500 encargados de poner en práctica la vigilancia liderada por la comunidad, donantes y profesionales que prestan apoyo técnico para compartir sus prácticas óptimas, fomentar el continuo entendimiento y apoyar el conocimiento sobre cómo evoluciona la vigilancia liderada por la comunidad (8).

Figura 1. Resultados clave del trabajo llevado a cabo por de ONUSIDA junto con y para las comunidades



LOS SERVICIOS DIRIGIDOS POR LA COMUNIDAD SON CLAVE PARA LLEGAR A LAS PERSONAS

- Ampliación de los modelos de servicios diferenciados dirigidos por la comunidad, incluidos las pruebas y el tratamiento del VIH, la terapia con agonistas opiáceos para llevar a casa, la PPrE y la transmisión vertical
- Mejorar medios de acción de las organizaciones de la sociedad civil para obtener el máximo efecto
- Innovaciones para expandir servicios y responder a las necesidades de las comunidades en emergencias, incluyendo el COVID-19



ALZAR LA VOZ DE LAS COMUNIDADES Y PROMOVER SU LIDERAZGO PARA UNA RESPUESTA AL VIH CENTRADA EN LAS PERSONAS Y BASADA EN SUS DERECHOS

- Capacitación de las personas que viven con el VIH, mujeres y niñas, jóvenes y grupos de población clave
- Sensibilización conjunta para una mayor protección contra el VIH de las leyes nacionales y las políticas
- Colaboración para prevenir y eliminar el estigma social, la discriminación, la violencia de género y supervisar las violaciones de los derechos
- I=I (Indetectable = Intransmisible) hace campaña en muchos países en colaboración con redes de personas que viven con el VIH y grupos de población clave

700 000 personas que viven con el VIH y grupos de población clave recibieron información sobre derechos humanos, estigma social, discriminación, violencia, COVID-19 y servicios del VIH (de septiembre del 2020 a diciembre del 2021) a través de 60 organizaciones comunitarias en 19 países de América Latina y el Caribe

179 organizaciones capacitadas de toda la región prestaron servicios relacionados con el VIH dirigidos por la comunidad a 346 000 personas vulnerables en África occidental y central

12 396 mujeres embarazadas recibieron atención pre y postnatal en Eswatini por parte de 286 madres mentoras de la comunidad que recibieron información sobre la prevención de la transmisión vertical del VIH y la sífilis

Primera red regional de personas que viven con el VIH de Oriente Medio y África Septentrional

30 000 mujeres en Zimbabwe recibieron información y servicios contra la violencia de género a través de SASA!, una iniciativa de movilización comunitaria para prevenir la violencia de género

ONUSIDA JUNTO CON Y PARA LAS COMUNIDADES RESULTADOS CLAVE 2020-2021

24 países implementaron sistemas de vigilancia liderada por la comunidad

10 países completaron una evaluación regional dirigida por la Red Euroasiática de Mujeres contra el sida sobre el impacto de COVID-19 en la salud y derechos sexuales y reproductivos, la violencia de género y los servicios de tratamiento para mujeres vulnerables y que viven con el VIH

17 países aplicaron el Índice de Estigma de Personas que Viven con el VIH 2.0

10 países buscaron modelos alternativos para conseguir una financiación sostenible de las respuestas lideradas por la comunidad

5 países encabezaron un análisis de la rentabilidad social de la contratación social



LOS SERVICIOS DIRIGIDOS POR LA COMUNIDAD SON CLAVE PARA LLEGAR A LAS PERSONAS

- El apoyo comunitario como miembro de la Alianza Mundial de Acciones para Eliminar todas las Formas de Estigma y Discriminación relacionadas con el VIH
- La información analizada para generar pruebas de las necesidades de los grupos de población específicos
- **24 países** implementaron sistemas de vigilancia liderada por la comunidad



INVERTIR EN LA COMUNIDAD ES REVALORIZAR EL DINERO

- Orientar las inversiones, movilizar recursos y promover modelos de financiación sostenibles para lograr resultados a escala comunitaria

Fuente: Infographic community response: 2020-2021 Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2021 (<https://open.unaids.org/sites/default/files/documents/Infographic%20Community%20Response%20-%202020-21%20PMR.pdf>).

Además, tienen una capacidad excepcional para defender la necesidad de cambiar las políticas y para actuar como ente vigilante de la rendición de cuentas.

Las comunidades han creado organizaciones pioneras en la prestación de servicios. Las comunidades han conceptualizado y difundido las primeras estrategias para las relaciones sexuales seguras (13) y han fundado programas de reducción del daño para la prevención del VIH y otras enfermedades de transmisión sanguínea (14). Esto se ha llevado a cabo mediante la adopción en las primeras etapas de programas de distribución de agujas y jeringuillas, lo cual ha propiciado una reducción rápida y notable de nuevas infecciones por el VIH entre las personas que se inyectan drogas (15).

Incluso antes del advenimiento de las terapias de tratamiento antirretroviral de alta potencia a mediados de los años noventa, las comunidades habían iniciado programas de educación sobre dicho tratamiento que mantenían a las comunidades al corriente de los últimos avances científicos en relación con el sida y que prestaban apoyo a las personas que viven con el VIH en la toma de decisiones de tratamiento informadas. Después de la Conferencia Internacional del Sida de Vancouver en 1996, momento en el que las investigaciones demostraron la habilidad de la terapia antirretroviral para frenar la propagación de la enfermedad, se intensificó el activismo liderado por la comunidad que buscaba expandir el acceso al tratamiento.

Para alcanzar los objetivos 95-95-95, las comunidades continúan fomentando la adherencia al tratamiento del VIH mediante las perspectivas aportadas a través de testimonios, para así derribar las barreras a las que mucha gente se enfrenta a la hora de adherirse al tratamiento.

En Sudáfrica, lugar donde se concentra la mayor incidencia de la epidemia de VIH, la dinámica y eficiente defensa propiciada por la Treatment Action Campaign llevó al gobierno a derogar sus políticas previas y a facilitar medicamentos antirretroviral para el tratamiento contra VIH y la prevención de la transmisión vertical. Esta victoria, a la que se llegó tras varios años de negociación del sida a nivel oficial por parte del gobierno nacional, no solo salvó la vida a innumerables personas, sino que también impulsó la respuesta al VIH a nivel mundial.

Esta concienciación por parte de las comunidades ha traído cambios trascendentales en las políticas de salud a nivel mundial. Este continuo activismo contribuyó a que en la Declaración de Doha sobre los ADPIC (Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio) de 2001 se flexibilizaran las normas de la propiedad intelectual para proporcionar los productos médicos necesarios para afrontar emergencias sanitarias y para salvar vidas. Asimismo, la labor llevada a cabo por líderes comunitarios tales como el Colectivo de abogados de la India, la TAC (Treatment Action Campaign), Health Gap, la Coalición Internacional de preparación para el tratamiento y muchos más ha propiciado la creación de alternativas antirretroviral genéricas con el objetivo de reducir de manera sustancial y continua los costes de los medicamentos y facilitar la extraordinaria expansión del acceso al tratamiento contra el VIH (16, 17). Los promotores comunitarios han seguido impulsando la reforma del sistema de patentes a nivel nacional y la búsqueda de nuevas soluciones para asegurar el acceso inmediato a medicamentos esenciales y a vacunas (18).

Las comunidades han impulsado cambios históricos en el ámbito de la investigación sobre el VIH. El activismo de las personas que viven con el VIH ha derivado en grandes reformas encaminadas a acelerar la evaluación y la aprobación de medicamentos esenciales para el VIH. El Índice de Estigma en personas que viven con VIH, liderado por GNP+ y la Comunidad Internacional de Mujeres que Viven con el VIH (ICW) en más de 100 países, es la fuente de información más extensa y fidedigna sobre cómo el estigma y la discriminación afectan a la vida de las personas que viven con el VIH.

El enfoque recomendado actualmente para la prestación del tratamiento contra el VIH, conocido como prestación de servicios diferenciados, procede de las innovaciones conseguidas por las comunidades ubicadas en primera línea en el marco de la respuesta. Años antes de que las autoridades recomendaran la prestación de servicios diferenciados, las comunidades habían creado grupos de adherencia, prestaban terapias antirretroviral en las propias comunidades y trabajaban con asociados clínicos para implementar su dispensación durante varios meses (19). Hoy en día, este enfoque está impulsando la ampliación del tratamiento del VIH hacia los objetivos 95–95–95.



Las comunidades también están transformando la manera de vigilar los servicios para el VIH y la amplitud de la respuesta. Con estas experiencias, prioridades y perspectivas de las comunidades que hacen uso de los servicios para el VIH, la vigilancia dirigida por la comunidad realiza un seguimiento de cómo funcionan los servicios para el VIH y si estos tienen efecto en las personas, así como de los factores que afectan tanto al acceso a dichos servicios como a sus resultados. Los datos recopilados sobre la vigilancia liderada por la comunidad se utilizan cada vez más para mejorar la prestación de servicios para el VIH y para documentar y abordar las violaciones de los derechos humanos (20).

Fotografía: ONUSIDA



**PARA SUPERAR EL
ESTIGMA SOCIAL, ES
NECESARIO RESPALDAR
A LAS PERSONAS
ESTIGMATIZADAS
PARA QUE LIDEREN**

Axel Bautista

México

Coordinador de movilización
comunitaria para MPact Gay Mens
Health & Rights



Si hay algo que he aprendido en la década que llevo siendo activista del VIH, es que el progreso es posible solo si las comunidades lideran el camino.

Cuando tenía 21 años, hace ya una década, me diagnosticaron VIH en Ciudad de México. Estaba estudiando Sociología en la universidad. Cuando uní mis estudios con mi propia experiencia como persona que vive con el VIH y como hombre gay, vi cómo el progreso en la salud pública se ve obstaculizado cuando se marginaliza a las comunidades afectadas. También me di cuenta de que necesitamos organizarnos.

Empecé a colaborar en una pequeña organización estudiantil. Esa fue mi introducción en la defensa de los derechos de las personas que viven con el VIH.

Cuando estaba terminando mis estudios, un amigo de Colombia me invitó a ayudarlo con un pódcast de la radio pública. Durante 15 minutos cada semana, hablamos en la radio acerca del VIH y del activismo LGBTQI en México. Pude entrevistar a muchos activistas y organizaciones en México. Comprendí claramente que la manera de asegurar nuestra salud y nuestros derechos era nuestro propio activismo. Si no lo hacíamos nosotros, nadie lo haría.

Me uní a Inspira, una organización liderada por personas LGBTQI que proporciona servicios sanitarios para el VIH y que defiende los derechos LGBTQI.

El crecimiento económico de México no ha mejorado la situación de todos los mexicanos. Las diferencias en materia de desigualdad en México se reflejan en el sistema de salud. En nuestro sistema de salud se reflejan las desigualdades de México, cuyos efectos son desproporcionados en las comunidades vulnerables, incluidas las personas LGBTQI y aquellas que viven con el VIH.

Solo las soluciones diseñadas por las comunidades marginadas pueden abordar las desigualdades a las que se enfrentan. Durante la pandemia de COVID-19, hubo un desabastecimiento severo de medicamentos para el VIH, que puso en peligro tanto mi salud y bienestar como el de mi comunidad. Fuimos los primeros en darnos cuenta, ya que nos afectaba. Así que fuimos los que nos aseguramos de que se le ponía remedio. Movilizamos a nuestra comunidad y tomamos las calles de la Ciudad de México para exigir la acción del gobierno y que se cerrase la brecha de acceso a la salud. Así, conseguimos paladines en el Congreso que nos ayudaron a encontrar soluciones al problema.

Sigo aprendiendo cómo ejercer de manera efectiva mi papel como activista del VIH y como movilizador de la comunidad LGBTQI. A pesar de que aprecio la receptividad de mis ideas por parte de las personas en el movimiento, soy consciente de que necesito la orientación y el apoyo de aquellos que cuentan con más experiencia. Estoy muy agradecido a todas las personas que han apostado en mí como líder de la comunidad mostrándome el camino.

El activismo del VIH y LGBTQI liderado por la comunidad y el diseño de programas son vitales para combatir la homofobia, la serofobia, la misoginia y el racismo. Contactar con nuestras comunidades y movilizarlas requiere que hablemos en el idioma de la comunidad - la misma jerga, las mismas referencias culturales y las mismas experiencias comunes.

Esto implica que necesitamos ir cambiando a medida que emergen nuevas generaciones. Soy milenial, pero lo que ha funcionado para otras personas de mi generación no va a ser el camino más efectivo para generaciones más jóvenes. Necesitamos crear un espacio para oír las voces de la nueva generación.

Ahora estoy trabajando como coordinador de la movilización comunitaria en el MPact Global Action for Gay Men's Health and Rights. En este puesto, intento aplicar las lecciones que he aprendido como activista comunitario del VIH y ayudar a otras comunidades a incrementar la visibilidad de los hombres gay, bisexuales y queer, incluidos aquellos que viven con el VIH.

Además de reforzar la comunidad, mi trabajo con MPact tiene como objetivo normalizar el diálogo de la diversidad sexual y la sexualidad. En México, y en muchos otros lugares del mundo, todavía supone un gran reto hablar de estos temas, lo que ha llevado a muchas personas a esconderse. La vergüenza, el estigma y el miedo a ser vistos son factores que impulsan la pandemia de VIH.

Si no hablamos de la sexualidad de manera abierta y sin estigmatizarla, las personas no van a saber sobre la realidad del VIH ni van a ser capaces de tomar decisiones informadas y empoderadas sobre sus vidas. Si somos capaces de dar pie a la aceptación y la seguridad, podremos proteger la salud de todos y poner fin a esta epidemia. Esto no pueden hacerlo por nosotros, tenemos que hacerlo nosotros mismos.





Fotografia: ONUSIDA

Las intervenciones lideradas por la comunidad siguen transformando la respuesta al VIH

Las intervenciones lideradas por la comunidad han moldeado y definido la respuesta al VIH, lo que a su vez ha transformado la percepción mundial de la salud como un derecho humano. Las comunidades han promovido con éxito la financiación de la lucha contra el sida y de la sanidad, han acelerado la expansión de las intervenciones prioritarias, han combatido leyes y políticas discriminatorias y penales, y han trabajado para proporcionar servicios para el VIH mejor enfocados y más centrados en las personas. La respuesta liderada por la comunidad ha allanado el camino hacia las inversiones necesarias para alcanzar los 29,8 millones de personas con servicios de tratamiento del VIH a finales de 2022. La respuesta comunitaria motivada por la pandemia de VIH ha favorecido y acelerado movimientos de defensa de los derechos humanos por todo el mundo como, por ejemplo, el movimiento a nivel global en defensa de la dignidad de las personas que consumen drogas (21).

A medida que se intensifican los esfuerzos para poner fin a la epidemia de sida como amenaza para la salud pública, la intervención comunitaria sigue impulsando los avances y eliminando cuellos de botella. Dichas intervenciones comunitarias consiguieron que Costa de Marfil eliminase las tasas de usuario de las pruebas y de los servicios de tratamiento del virus. Asimismo, impulsaron a Malawi a facilitar la provisión adicional de terapia antirretroviral en regiones desatendidas y a derogar el requisito de identificación individual que impedía el acceso a los servicios a los trabajadores sexuales. De igual forma, convencieron a Togo para que ampliase el suministro de medicamentos en varios meses (12). La respuesta comunitaria contribuyó a que Kazajstán cambiase las leyes para que las personas que viven con el VIH puedan adoptar niños. Además, incitó a una reforma de políticas en Armenia y en Bielorrusia con la que se consiguió mitigar las hasta entonces severas medidas que penalizaban la exposición al virus, su ocultación o su transmisión (información ofrecida por el Equipo de Apoyo Regional de ONUSIDA para Europa oriental y Asia central, 2023).

En Oriente Medio y el Norte de África, donde la prevalencia del VIH es relativamente baja y el estigma social es persistente, se suele relegar al VIH a un segundo plano en la agenda política regional; MENA Rosa, una red regional dedicada a las mujeres afectadas por el virus, hace uso de historias personales, de múltiples plataformas de comunicación y de labores de sensibilización para concienciar sobre el virus e impulsar iniciativas que aborden las necesidades relativas a este de mujeres y niñas (22).

En cinco países africanos y dos caribeños se constató que las iniciativas comunitarias habían mejorado el acceso a los servicios de afirmación relacionados con el VIH para hombres homosexuales y otros hombres que tienen relaciones sexuales con hombres y para mujeres transexuales. Además, se ha aumentado el compromiso para superar las barreras hacia un acceso equitativo a los servicios (23).

La respuesta liderada por la comunidad acelera el progreso hacia la eliminación de barreras legales que afrontan las personas más afectadas por el VIH. En las Islas Cook, la labor de reivindicación llevada a cabo durante años por Pride Cook Islands, Te Tiera Association y otros activistas comunitarios ha derivado en la decisión parlamentaria de derogar leyes que prohíban los actos sexuales consensuados entre hombres en 2023 (24).

Cuando ocurre una emergencia, las comunidades son las primeras en responder.

En el Estado australiano de Victoria en Bélgica, la concienciación comunitaria llevó a la despenalización del trabajo sexual (25). La incansable lucha por parte de la comunidad transgénero en Brasil culminó en 2015 con la decisión del Tribunal Supremo Federal de conceder a las personas transgénero el derecho a cambiar de nombre y de género de manera oficial y sin la necesidad de una orden judicial (26). En Malawi, el Civil Society Advocacy Forum demostró ser influyente en la concepción de la hoja de ruta nacional para la prevención del VIH impulsada por los logros del país (información ofrecida por el Equipo de apoyo regional de ONUSIDA para África oriental y meridional, 2023).

El litigio estratégico por parte de las comunidades ha aumentado el reconocimiento y la protección de los derechos humanos. Este es el caso de la India, donde el Tribunal Supremo despenalizó las relaciones homosexuales (27) y dictaminó que los trabajadores sexuales tengan la misma protección ante la ley. Este mismo litigio se ha llevado a cabo en el Caribe, donde se han conseguido logros revolucionarios por las decisiones de los tribunales en Antigua y Barbuda, Barbados, y San Cristóbal y Nieves de derogar leyes que penalizaban las relaciones homosexuales, gracias a los esfuerzos de coordinación de la Alianza para la Diversidad y la Igualdad del Caribe Oriental (información ofrecida por el Equipo de Apoyo Regional de ONUSIDA para América Latina y el Caribe, 2023).

En 2023, la demanda interpuesta por Abool Ridwan Firaas As Seek, presidente de la organización de derechos humanos del colectivo LGBTQI+ Arc-en-Ciel, llevó a la despenalización de las relaciones homosexuales en Mauricio (28).

La reclamación presentada por ICW y ICW Sudáfrica derivó en que la Comisión sobre igualdad de género sudafricana reconociese a la esterilización sin consentimiento como un acto de violación de los derechos de las mujeres que viven con el VIH. Las consecuentes negociaciones han contribuido a asegurar que las soluciones disponibles para este tipo de violaciones satisfacen las necesidades de las mujeres que viven con el VIH (información ofrecida por la delegación nacional de ONUSIDA, Sudáfrica, 2023).

CÓMO SE PRODUCE EL CAMBIO: EL EJEMPLO DE LAS PERSONAS QUE CONSUMEN DROGAS

La respuesta al VIH ha suscitado un movimiento global de personas que consumen drogas. En 2020, la Red internacional de consumidores de drogas (INPUD) encuestó a activistas en 22 países para conocer cómo lideran el cambio hacia la despenalización, la autorización y la aceptación de los servicios de reducción de daños y otras medidas que protegen la salud y el bienestar de las personas que consumen drogas (21).

Los informantes concluyeron en que se necesita un conjunto de estrategias elaboradas a medida para contextos específicos y que dichas estrategias deben adaptarse a los en función de las circunstancias y de las oportunidades o desafíos que surjan. «En ocasiones, las protestas la desobediencia civil y la acción radical pueden ser apropiadas, mientras que en otras o al mismo tiempo, el litigio estratégico o las negociaciones pueden ser un camino hacia el cambio», según reveló una encuesta de INPUD.

Respecto a la intervención, las personas que consumen drogas informan que trabajar dentro y fuera de las instituciones que se encargan de la toma de decisiones resulta valioso. En general, los encuestados estaban de acuerdo en que construir coaliciones diversas resulta esencial a la hora de preparar el terreno para cambios legales y de políticas.

¿QUIÉN SABE CÓMO AYUDAR A LAS MUJERES QUE CONSUMEN DROGAS? LAS MUJERES QUE LAS CONSUMEN.

Valentina Mankiyeva

Kazajstán

Activista, Foro de Kazajstán de
personas que consumen drogas



Las mujeres que consumen drogas son uno de los grupos más estigmatizados de la sociedad, cargadas con muchas vulnerabilidades. Lo sé. Soy una de ellas. Llevo 26 años viviendo con VIH. Durante nueve de esos años, mantuve mi diagnóstico en secreto, no busqué ayuda y luché contra el paralizante miedo a la muerte. Perdí a seres queridos y pasé vergüenza y desesperación constante.

Las mujeres que consumen drogas se enfrentan a críticas más duras que los hombres que consumen drogas. Algunas mujeres han compartido conmigo sus experiencias, en las que se las demoniza y se las menosprecia, no se las considera merecedoras de atención o apoyo, son forzadas a mantener relaciones sexuales para pagarse las drogas y sufren abusos por parte de sus parejas. Muchas se sienten indefensas ante la brutalidad policial. Sufren la pérdida de la dignidad humana y se enfrentan a los abusos de sus familias, de la sociedad y de los centros médicos. Para mujeres que consumen drogas, vivir con el VIH añade una capa extra de estigma social. Demasiadas de nosotras nos enfrentamos al odio ajeno y al propio.

A menudo, las personas que consumen drogas se sienten intimidadas a la hora de acceder a los programas de prevención del VIH, de pruebas y de tratamiento debido a la criminalización y a la discriminación a la que hacen frente.

Aún así, hay un método que sigue demostrando su efectividad a la hora de facilitar el acceso de los servicios básicos a las personas que consumen drogas:

cuando personas como nosotras lideramos el diseño y supervisamos esos servicios. Mi vida se vio transformada hace unos años cuando me encontré una comunidad de personas que se habían juntado para ayudarse entre sí. Grupos como la Asociación para la reducción de daños de Eurasia, la Red de personas que consumen drogas de Eurasia, la Red de mujeres que viven con VIH y la Unión de personas que viven con el VIH de Kazajistán me ayudaron a verme como una persona válida, merecedora de respeto y de una vida decente. Ahora, como parte del movimiento, estoy en contacto diariamente con clientes inter pares que comparten la importancia de este enfoque.

Incluso cuando pensamos que no merecemos una vida mejor, siempre hay alguien que dice: «No, eres válido. Avancemos juntos».

Como parte de la Red de personas que consumen drogas de Eurasia, hemos establecido el Consejo feminista experto, que reúne a mujeres activistas de cinco países diferentes de Europa oriental y Asia central. El objetivo del Consejo es desarrollar políticas que defiendan los derechos humanos, basadas en pruebas científicas y que consideren el bienestar de todas las mujeres.

Hemos contribuido a arrojar luz sobre los daños ocasionados por las represivas políticas sobre drogas y sobre cómo la despenalización salva vidas.

El liderazgo colectivo de mi comunidad, ha proporcionado las herramientas que tanto yo como mis inter pares necesitábamos para desarrollar los servicios que nos permiten proteger nuestra salud. Juntas somos mucho más fuertes.

No obstante, todavía queda el desafío principal. A pesar de que los programas de prevención del sida, pruebas y tratamientos están disponibles en Kazajistán y en otros países, el estigma social, la discriminación y la criminalización siguen

impidiendo a las personas de los grupos claves el acceso a servicios vitales. Por ejemplo, en nuestro país, las mujeres que consumen drogas y que viven con el VIH a menudo no pueden hacer uso de los refugios o de los centros de crisis, a pesar de que son las que realmente necesitan un lugar seguro, un lugar en el que refugiarse y recibir asistencia y servicios para el VIH.

Estamos orgullosas de nuestra capacidad de resistencia, pero necesitamos que las autoridades nos respalden. Las mujeres que consumen drogas han establecido organizaciones inter pares que han llegado con éxito a personas a las que no se había llegado, han innovado en servicios que refuerzan su impacto y han establecido cómo los cambios en las políticas pueden ayudar a proteger nuestra salud. Pero todavía muchos organismos alrededor del mundo nos ven como problemas que deben solucionarse y no como personas capaces de resolver problemas a las que deben apoyar.

Y sabemos lo que necesitamos hacer y cómo hacerlo. ¿Quién si no nosotras? El VIH y el consumo de drogas no definen nuestro valor como personas y no debería eclipsar nuestras habilidades. Merecemos ser tratadas con dignidad y respeto y un acceso a la asistencia sanitaria igualitario, seguridad social y desarrollo económico. Y también merecemos estar presente en la toma de decisiones y dar forma a los enfoques que garantizarán la protección de nuestra salud. Si les importamos, no decidan por nosotras. Dejados liderar.





Fotografia: ONUSIDA

EL MOVIMIENTO GLOBAL I = I: LAS COMUNIDADES LIDERAN Y EL MUNDO LAS SIGUE

Los activistas comunitarios han remodelado la perspectiva mundial sobre el tratamiento y la prevención del VIH. Asimismo, han dirigido mejor los esfuerzos para poner fin a la epidemia de sida mediante pruebas científicas sobre los beneficios de la terapia antirretroviral. Puesto en marcha en 2016 por la Campaña de acceso a la prevención, el movimiento Indetectable = Intransmisible (I = I) propuso crear un consenso basado en pruebas sobre el hecho de que una persona que vive con el VIH y tiene una carga viral indetectable no puede transmitir sexualmente el virus (29).

En los años sucesivos, las principales revistas médicas y agencias de salud pública respaldaron I = I, lo que incitó a algunas jurisdicciones a aplicar una estrategia de enfoque neutral de cara a la prevención del VIH. Hoy en día, la educación en I = I es un estándar básico requerido en todos los países y está respaldada por el Fondo Mundial (30) y el PEPFAR (Plan de Emergencia del Presidente de los Estados Unidos para el Alivio del Sida)(31).

En 2022, la Junta Coordinadora del Programa de ONUSIDA recurrió al Programa Conjunto para promover I = I como una estrategia para la equidad de salud basada en pruebas y pidió a los países que incorporasen la campaña en sus planes de salud y directrices(32). En 2023, la Organización Mundial de la Salud, en base a 20 años de promoción del uso del tratamiento como prevención, volvió a confirmar que existe una «probabilidad cero» de transmisión sexual de una persona que vive con el VIH con una carga viral indetectable a su pareja seronegativa (33). Además de influir en la programación de la prevención del VIH, el movimiento I = I se ha descrito como una de los relatos alternativos más eficaces e históricos contra el estigma asociado al VIH y como un acelerador en cada paso de los objetivos 95-95-95 (34).

I = I muestra cómo las respuestas lideradas por la comunidad pueden, literalmente, cambiar el mundo. Cuando la Campaña de acceso a la prevención, un pequeño grupo comunitario, se dirigió por primera vez en 2016 a los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de Estados Unidos para que cambiasen sus directrices de prevención con el objetivo de enfatizar la campaña I = I. Esta se ha convertido en un movimiento comunitario a nivel mundial, acogido por comunidades de todo el mundo.

«I = I es de todos», afirma Bruce Richman, fundador y director ejecutivo de Campaña de acceso a la prevención. «Es una comunidad mundial».



Fuente: Campaña I = I

Las protestas en las conferencias de la Sociedad Internacional de Sida contribuyeron a crear más conciencia sobre I = I. Gracias a las redes sociales y a otros recursos, los miembros de la comunidad difundieron el mensaje y el movimiento lo arrasó. Artistas musicales en Malasia y en Zambia se han centrado en I = I como tema para sus canciones. Dibujos animados en China y canciones infantiles en Japón fomentan I = I. Otros artistas en España y en Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte han incorporado I = I en sus obras. El movimiento se ha convertido en el foco de la organización a nivel local en los países de casi todas las regiones. Numerosas ciudades en Acción acelerada y ministerios de salud nacionales han empleado el movimiento I = I como la pieza central de las estrategias para poner fin a la epidemia de sida como amenaza para la salud pública.

«Centrarse en la atención en la salud y en la dignidad de las personas que viven con el VIH también contribuye a la salud y al bienestar de sus parejas, familias y comunidades; y de por sí debería suponer un importante paso hacia la prevención del VIH», señala Florence Raiko Anam, codirectora ejecutiva GNP +. «Todas estas campañas lideradas por la comunidad se basan en la ciencia y la transmiten en un lenguaje que las comunidades pueden entender y contextualizar en la experiencia de su país. Es la tenacidad de las comunidades para cambiar las percepciones de proveedores de asistencia sanitaria, de responsables políticos, de gobiernos y de la población en general a pesar de los recursos limitados y el conservadurismo; y cómo I = I se ha convertido en el argumento central en las respuestas nacionales al sida en muchos países».

«I = I triunfó porque durante mucho tiempo las personas que viven con el VIH han sido tratadas como vectores de la enfermedad», afirmó Richman. «I = I nos está devolviendo nuestras vidas, nos muestra que podemos mantener relaciones sexuales, tener intimidad o dar a luz a hijos sin miedo. La ciencia demuestra que la garantía de que estemos sanos es la clave para poner fin a la epidemia».

PRIORIZAR LA ELECCIÓN DE LAS MUJERES EN LA PREVENCIÓN DEL VIH

Aunque el conjunto de herramientas para la prevención del VIH sigue ampliándose, la realidad es que muchas personas en riesgo de contraerlo no tienen un acceso adecuado a los métodos de prevención. Especialmente en el caso de muchas mujeres que viven con el VIH. El Manifiesto CHOICE, presentado por la Junta de Responsabilidad Comunitaria para la Prevención del VIH entre las mujeres africanas, pretende cambiar esta realidad (35).

El Manifiesto CHOICE exige que los esfuerzos de prevención del VIH pasen de centrarse en los productos individuales a centrarse en las necesidades de las personas que requieren de los servicios de prevención. Las mujeres y las niñas de África, afirma el manifiesto, tienen derecho a elegir la opción (u opciones) de prevención que más les convenga, incluida la PPrE oral, el anillo vaginal de dapivirina, el Cabotegravir inyectable y otros métodos tradicionales como el preservativo.

Asimismo, el manifiesto aboga por continuar invirtiendo en el desarrollo de nuevas y mejores herramientas de prevención que satisfagan las necesidades de estas mujeres.

Las comunidades fomentan el uso de los servicios y mejoran los resultados

Las organizaciones lideradas por la comunidad ayudan a que los ciudadanos comprendan la importancia de los servicios para el VIH y dónde se puede acceder a ellos. Gracias a la revisión sistemática y a un metanálisis reciente, se ha descubierto que muchas intervenciones comunitarias, como la movilización comunitaria y los enfoques inter pares, han aumentado la realización de pruebas del VIH de manera considerable (36).

Las comunidades prestan servicios básicos. Su labor de sensibilización y su prestación de servicios práctica ha hecho que los servicios se centren más en las personas, lo que ha contribuido a mejorar su aceptación y su mantenimiento, sobre todo entre las personas más marginadas social, económica y políticamente.

Según un informe del Banco Mundial, los programas llevados a cabo por organizaciones comunitarias han contribuido a que el acceso al tratamiento del VIH en zonas rurales de Nigeria haya aumentado un 64 % y a que se haya duplicado la probabilidad de participar en los servicios de prevención. En Kenia, las comunidades con una alta participación de organizaciones comunitarias han cuadruplicado el uso constante del preservativo con todas las parejas en los 12 meses anteriores (37).

Además, un detallado análisis de 2021 reveló que los programas liderados inter pares y por la comunidad están ligados a una gran variedad de resultados beneficiosos. Entre ellos, la disminución de comportamientos de riesgo, la mejora de la educación sobre salud, el aumento del cumplimiento y la supresión viral (38).

En África Occidental, gracias a la creación de la demanda y a las iniciativas comunitarias respaldadas por la Coalición Internacional de Preparación para el Tratamiento, aumentó el número de personas que iniciaron su tratamiento contra el VIH. En 16 centros de salud se multiplicó casi por 18 en 18 meses (39).

Los enfoques liderados por pares y los programas de VIH y de reducción de daños se han relacionado con mejoras en los resultados relativos a la salud (40). Entre las mujeres que viven con el VIH inscritas en programas de prevención de transmisión vertical, el apoyo inter pares redujo a más de la mitad la tasa de deserción escolar en Uganda (41); y su vinculación con la terapia antirretroviral aumentó del 86% en 2016-2017 hasta el 99,7% en abril y diciembre del 2022. Además, la cantidad de lactantes expuestos al VIH sometidos a pruebas en los dos primeros meses de vida incrementó en más de un tercio en 13 estados de la India (42). En comparación con los enfoques estándar, las intervenciones comunitarias aumentaron considerablemente la utilización de pruebas del VIH entre los jóvenes del distrito de Mangochi en Malawi (43), y en dos comunidades urbanas en Luza, Zambia (44).

La participación comunitaria en la prestación de servicios relacionados con el VIH se puede abordar de muchas maneras. En el caso de los programas de prevención, aquellos liderados por pares o por la comunidad tienen una ventaja comparativa respecto a otros enfoques (38). Entre los trabajadores sexuales de la República Unida de Tanzania, la incidencia del VIH en las personas que recibieron un paquete de intervenciones basadas en pares fue menos de la mitad comparada con la tasa de aquellas que no participaron en el programa (5,0 % frente a 10,4 %) (45).

La movilización comunitaria y las intervenciones inter pares se han asociado a una mayor utilización del preservativo entre los trabajadores sexuales del estado de Karnataka de la India (46). Asimismo, la participación comunitaria (la implicación con una organización comunitaria o una iniciativa basadas en pares) se ha asociado

Las comunidades suelen ser las primeras en detectar y responder a los cambios importantes en las epidemias.

con un tercio menos de posibilidades de contraer una infección de transmisión sexual entre los trabajadores sexuales de la provincia de Columbia Británica, en Canadá (47).

Los programas liderados por la comunidad son esenciales para acelerar la ampliación de la PPrE y así prevenir el contagio del VIH. En Chirindu, Zambia, un programa inter pares aumentó de manera significativa la aceptación de la PPrE entre las trabajadoras sexuales en comparación con el enfoque habitual (91.1 % frente a 22 %) (48).

Un estudio de elaboración de modelos epidemiológicos de Tailandia indicó que la PPrE dirigida por grupos de población clave ejerce un mayor impacto en la prevención de infecciones por el VIH entre los modelos de prestación analizados (49). En Filipinas, los servicios de PrEP no medicalizados y liderados por pares duplicaron con creces el número de inscripciones trimestrales en un año (50).

En Brasil, la iniciativa juvenil Viva Melhor Sabendo Jovem (jóvenes conscientes) proporciona información relativa al VIH, pruebas y servicios de prevención dirigidos a los jóvenes, de forma que se adapten a ellos y los tengan en cuenta, ya que representan una de cada cuatro nuevas infecciones por el VIH en el país (51).

Respecto a los servicios de tratamiento del VIH, la participación comunitaria también desempeña un papel esencial, sea mediante la dispensación comunitaria de medicinas, la monitorización de la salud y el apoyo del cumplimiento comunitarios; o la integración de componentes liderados por pares y por la comunidad en los servicios clínicos. Los Paladines del tratamiento antirretroviral inter pares (asesores del apoyo inter pares que reciben formación basada en la empatía) redujeron las interrupciones del tratamiento del VIH en un 23 % en los centros sanitarios seleccionados de Malawi con respecto a aquellas personas contactadas por clientes expertos con formación estándar (52). Durante un periodo de seis meses en 2022, un programa comunitario en Uganda mejoró la supresión viral entre los niños y niñas que viven con el VIH (con edades comprendidas entre los 0 y los 14 años), pasando del 79 % al 94 % (53).

Las respuestas lideradas por la comunidad también abordan cuestiones estructurales que no son siempre la prioridad de los servicios financiados por los gobiernos o por los donantes. En Burundi y Uganda, la Comunidad Internacional de Mujeres que Viven con el VIH de África Oriental ha puesto en marcha un modelo inter pares para luchar contra la autoestigmatización entre unas 500 adolescentes y jóvenes. Entre otros, se han creado espacios seguros y se han financiado actividades (de música, juegos y deporte) para fomentar la resistencia, la autoeficacia y las competencias de sensibilización de adolescentes y mujeres jóvenes (información ofrecida por ICW-EA, 2023). Gracias al apoyo de Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres (ONU Mujeres), la red de Mujeres que Viven con el VIH de Indonesia trabaja activamente para integrar los servicios para las supervivientes de la violencia de género con los servicios del VIH para mujeres.

LA FUERZA EXTRAORDINARIA DE LAS MUJERES ORDINARIAS

Lillian Mworeko

Uganda

Directora Ejecutiva de la
Comunidad Internacional de
Mujeres Viviendo con el VIH
en África Oriental (ICWEA)



Cuando me diagnosticaron el VIH, no recibí ningún tipo de asesoramiento del hospital ni información sobre lo que podría hacer al respecto. Muchas personas de mi entorno se limitaron a culparme y a avergonzarme, estaba destrozada emocional y económicamente, y me vi obligada a abandonar mi hogar.

Conseguí superar la soledad y la desesperación gracias a la calidez y a la solidaridad de otras mujeres que viven con el VIH. La ayuda y el respaldo de organizaciones lideradas por la comunidad me permitieron expresar mis miedos y ansiedades y así reponer fuerzas para avanzar. Formar parte de ellas me permitió ser consciente de lo que les estaba pasando a otras mujeres que viven con el VIH. Así, gracias al apoyo mutuo y al trabajo conjunto, las mujeres que vivimos con el VIH seguimos impulsando grandes transformaciones en nuestra comunidad como nadie más puede hacerlo.

Las mujeres entendemos nuestros propios cuerpos, así que comprendemos lo que sucede a nuestro alrededor, cómo afecta a nuestra vulnerabilidad al VIH y a nuestra capacidad para acceder a los servicios que necesitamos. Nuestra intuición y nuestra determinación han permitido que las organizaciones de mujeres que vivimos con el VIH contribuyamos de manera significativa y continuada a reestructurar la respuesta mundial al VIH.

No nos dieron este papel. Las mujeres tuvimos que luchar por tener un lugar. Tuvimos que aprender por nuestra propia cuenta cómo relacionar nuestro compromiso en los distritos con nuestro activismo en las capitales nacionales y en las plataformas de toma de decisiones en Ginebra, Nueva York o Washington. Si no lo hubiéramos hecho, todo se habría acordado antes de que los programas llegaran a nosotras.

Aprendimos que cuando se desafía el status quo, puede ser fácil para los poderosos doblegar a una persona, pero es más complicado acabar con un movimiento. Las mujeres que vivimos con el VIH no podemos liderar solas, solo unas al lado de las otras.

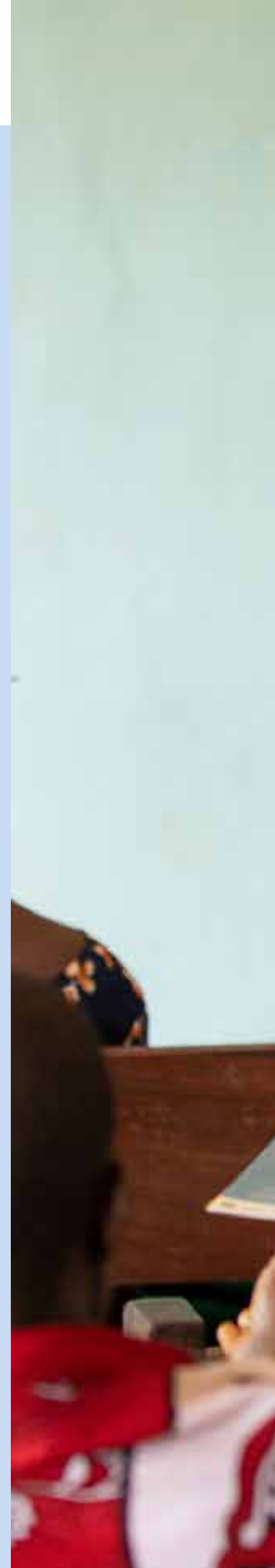
Se suele asumir que las mujeres ordinarias que vivimos con el VIH somos ignorantes, pero, cuando hemos remodelado las políticas, estas han resultado más eficaces. Un ejemplo perfecto del liderazgo de las mujeres son los esfuerzos para prevenir la transmisión de madre a hijo. Durante años, cuando se intentaba evitar que los niños y niñas contrajeran el VIH, se nos trataba como si fuéramos meras transmisoras de la enfermedad, no personas por derecho propio. Era como si tuvieran que hacernos algo a nosotras, no con nosotras ni por nosotras.

Esto retrasó avances en la prevención de nuevas infecciones por el VIH en los niños y niñas. Así, las mujeres que vivimos con el VIH entramos en acción. Como las autoridades no respaldaban nuestros esfuerzos, tuvimos que luchar para conseguir su apoyo. Sostuvimos que situar a las mujeres en el centro de estos esfuerzos ayudaría a avanzar en la prevención de nuevas infecciones por el VIH en los niños y niñas. Las madres que vivimos con el VIH éramos las más capacitadas para ayudar a otras madres, pues sabíamos cómo transmitirles información de confianza. Así, podrían comprender las situaciones más complicadas de la vida y les ofreceríamos soluciones prácticas que pudieran utilizar para proteger tanto su salud como la de su recién nacido. La adopción del enfoque que defendimos ha contribuido a reducir las tasas de transmisión vertical del VIH.

Durante mis muchos años como organizadora comunitaria y defensora de la lucha contra la epidemia de sida, he visto cómo innumerables responsables arrogantes de la toma de decisiones intentaban implementar nuevas estrategias o enfoques sin escuchar a las mujeres y fracasaban. Por el contrario, los programas diseñados por las mujeres que vivimos con el VIH han sido la clave de los avances. Desde conseguir un tratamiento adecuado para las mujeres embarazadas hasta aumentar el acceso a la prevención, las mujeres que vivimos con el VIH nos hicimos oír y contribuimos a exigir y a informar a estudios rigurosos para garantizar que los servicios cumplieran sus metas de salud pública.

Además, al igual que hemos aprendido que las mujeres somos más poderosas cuando trabajamos juntas, también hemos descubierto que las comunidades más afectadas por el VIH pueden influir en las decisiones en mayor medida cuando trabajamos juntas. Por eso, diferentes movimientos han unido nuestras luchas. Así pues, como somos una organización liderada por mujeres que vivimos con el VIH, defendemos los derechos y servicios de todos los grupos de población clave, de las adolescentes y de las mujeres jóvenes. Siempre seremos sus aliadas y sabemos que ellos siempre serán los nuestros.

Asimismo, hemos aprendido a descubrir quiénes son nuestros amigos entre las autoridades o quiénes podrían serlo para así trabajar juntos por el cambio. Nos han servido de inspiración algunas personas con autoridad que han reconocido que una sociedad civil resuelta no es un obstáculo para la planificación de la salud pública, sino la manera de garantizar que funcione. Me gustaría animarles a todas ellas a que difundan la buena noticia de que existe un camino para poner fin a la epidemia de sida, liderado por las comunidades.





Fotografía: Fondo Mundial/Vincent Becker

EL LIDERAZGO COMUNITARIO ENTRE LAS PERSONAS QUE ESTÁN O HAN ESTADO EN CENTROS PENITENCIARIOS O CERRADOS

A nivel mundial, las personas privadas de su libertad tienen muchas más posibilidades de vivir con el VIH que la población general(54). Un informe técnico presentado por la Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito y otros organismos de las Naciones Unidas ha revelado que tan solo unos pocos países cuentan con programas integrales de prevención, tratamiento y atención del VIH en cárceles y otros entornos cerrados (55).

Estos fallos ponen en peligro la salud y el bienestar de las personas que residen en estos centros e incumplen el imperativo internacional de los países de proporcionar servicios sanitarios comparables a los disponibles para la población general, dificultando la labor de poner fin a la epidemia de sida como amenaza para la salud pública (56).

Aunque el encarcelamiento implique por definición una reducción de la libertad; si las personas involucradas pueden ayudar y apoyar a sus compañeros, los programas sanitarios en los centros penitenciarios se refuerzan y las respuestas al VIH mejoran. El valor del liderazgo sanitario comunitario se hace tangible en los programas dirigidos por antiguos miembros de centros de internamiento para respaldar el acceso a los servicios de la salud y la calidad de vida para ayudar a los que recién salidos de prisión (57).

StreetLawPH, una organización de la sociedad civil de Filipinas que proporciona el acceso a la justicia a personas que consumen drogas, educa a personas en prisión y otros centros cerrados para que ejerzan como asistentes jurídicos en las cárceles y puedan tramitar los casos a través del sistema judicial y documentar las preocupaciones relativas al acceso a la justicia (información ofrecida por el Equipo de Apoyo Regional de ONUSIDA para Asia y el Pacífico, 2023).

En Zambia, la organización no gubernamental Prisoner Reintegration and Empowerment Organization trabaja directamente con el servicio penitenciario nacional para respaldar programas educativos, actividades que generen ingresos, desarrollo de competencias y laboratorios informáticos para permitir una exitosa reinserción en la comunidad; y evitar así las privaciones y las interrupciones sociales y de los servicios que socavan sus resultados sanitarios y sociales (58).

En Europa oriental y Asia central, el Movimiento euroasiático por el derecho a la sanidad en prisiones trabaja para eliminar las barreras de los servicios sanitarios y sociales entre las personas que están o han estado en prisión u otros centros cerrados (Comunicación personal, Equipo de Apoyo Regional de ONUSIDA, 2023).

Para poner fin a la epidemia de sida como amenaza para la salud pública es preciso que los esfuerzos estén centrados en llegar a las personas con menos posibilidades de acceder a los planteamientos de servicio existentes. Es precisamente aquí donde los enfoques comunitarios son cruciales. Las comunidades marginadas y estigmatizadas son conscientes de sus propias necesidades y de las barreras a las que deben enfrentarse, por lo que están más capacitadas para identificar las estrategias que puedan llegar a los más necesitados.

Una iniciativa liderada por la comunidad Transgender Welfare and Empowerment Trust (TWEET) de la India apoya la inclusión socioeconómica de la comunidad transgénero concienciando al sector comercial sobre los problemas de las personas trans y ayudando a los miembros de la comunidad a encontrar trabajos bien remunerados. Además de promover un diálogo entre el gobierno, la sociedad civil y las empresas, esta iniciativa comunitaria de TWEET hace posible el acceso de los miembros de la comunidad a la formación, asesoramiento profesional, al apoyo empresarial y a la orientación. TWEET complementa su trabajo sobre el bienestar socioeconómico con la promoción de soluciones específicas a los retos que afrontan las personas transgénero marginadas de todas las identidades (información ofrecida por el Equipo de Apoyo Regional de ONUSIDA para Asia y el Pacífico, 2023).

En Indonesia, la asociación de mujeres trans de Surayaba (PERWAKOS) lleva a cabo actividades de promoción y de divulgación para proporcionar a la comunidad

transgénero los conocimientos, recursos y apoyo necesarios para adoptar y acceder a la PrEP como método de prevención del VIH (Comunicación personal, Equipo de Apoyo Regional de ONUSIDA para Asia y el Pacífico, 2023).

Los objetivos «30» requieren que se produzcan grandes inversiones en la prestación de servicios liderada por la comunidad en todos los aspectos clave de la respuesta al VIH. Dado que los sistemas de monitorización existentes no suelen registrar la cantidad de servicios y programas que ofrecen las organizaciones lideradas por la comunidad, ONUSIDA ha convocado a un grupo consultivo de expertos para que guíen el desarrollo de un marco de monitorización de estas metas. Entre ellas se incluyen la identificación de medidas sustitutivas o el desarrollo de nuevas métricas.

LAS COMUNIDADES LIDERAN LOS ESFUERZOS PARA ELIMINAR LAS NUEVAS INFECCIONES POR EL VIH ENTRE LOS NIÑOS

Uno de los principales logros de la respuesta al VIH ha sido la reducción del número anual de niños y niñas que se contagian del VIH. Desde el 2000, el número de niños y niñas que contraen el VIH cada año ha disminuido un 75 %.

Las comunidades, especialmente las de mujeres que viven con el VIH, han desempeñado un papel fundamental en la protección de los niños y niñas contra el VIH. Al situar a las mujeres en el centro de los esfuerzos para eliminar las nuevas infecciones por el VIH entre los niños y las niñas, las comunidades han conseguido que los servicios para mujeres embarazadas o lactantes se centren más en las personas, lo que ha provocado impulsando rápidos avances.

Un análisis que identificó prácticas prometedoras de participación comunitaria para reforzar la prevención de la transmisión vertical recomendó los integrantes de los equipos de trabajadores comunitarios de la salud, el apoyo inter pares, la comunicación social y de cambio conductual liderada por la comunidad, la vigilancia dirigida por la comunidad y el liderazgo participativo para aportar soluciones propias (59).

Las madres están más preparadas para apoyar a otras madres en sus decisiones sobre alimentación infantil; en superar el estigma relacionado con el VIH; en elaborar estrategias individualizadas adaptadas culturalmente, para superar las barreras que impiden la asistencia regular a las clínicas prenatales y pediátricas; y en otros aspectos de la prevención de la transmisión vertical y de la salud y del bienestar de las mujeres y sus bebés.

En Indonesia, el Club Emak, liderado por la Ikatan Perempuan Positif Indonesia, una red de mujeres que viven con el VIH, aporta apoyo inter pares para mujeres embarazadas que viven con el VIH.

A través del programa *Mãe Acompanhada, Bebê Protegido* ("Madre acompañada, bebé protegido"), iniciado por la organización no gubernamental brasileña Casa Fonte Colombo en el marco de la iniciativa Ciudades en Acción Acelerada, las mujeres que viven con el VIH reciben formación y respaldo para proporcionar asistencia de navegación y apoyo continuo a las mujeres embarazadas y lactantes que viven con el VIH (información ofrecida por el Equipo de Apoyo Regional de ONUSIDA para América Latina y el Caribe, 2023).

La importancia del liderazgo comunitario para prevenir nuevas infecciones por el VIH en niños y niñas es mayor que nunca. Aunque los logros conseguidos hasta la fecha son históricos, los avances se han estancado considerablemente en los últimos años. En 2022, una de cada cinco mujeres embarazadas o en periodo de lactancia que vivían con el VIH no recibió terapia antirretroviral. Aproximadamente 120 000 mujeres contrajeron el VIH durante el embarazo o la lactancia, por lo que no se les realizaron pruebas tempranas de detección prenatal. Se estima que, en 2022, 660 000 niños y niñas que vivían con VIH no recibieron terapia antirretroviral, ya que muchos de ellos no son incluidos en los protocolos de detección temprana del VIH infantil. Otros niños contraen el VIH más tarde en la infancia y a algunos no se les realiza un seguimiento (información ofrecida por el Equipo del Programa de ONUSIDA, 2023).

Solo dejando que las mujeres que viven con el VIH lideren el camino será posible impulsar nuevos avances; garantizar los derechos, la salud y el bienestar de las mujeres y de sus bebés; y alcanzar el objetivo de eliminar la transmisión vertical.

EL LIDERAZGO COMUNITARIO BUSCA COLMAR LAS LAGUNAS PRESENTES EN LA ATENCIÓN SANITARIA DEL CABO ORIENTAL

El 13.5 % de las personas que viven con el VIH en Sudáfrica residen en el Cabo Oriental. Esta provincia está conformada, en gran parte, por las tierras natales de los xhosa e incluye tanto grandes ciudades como extensas áreas rurales remotas.

Las personas en las zonas rurales del Cabo Oriental a menudo tienen que recorrer largas distancias para poder acceder a atención sanitaria o para continuar con sus estudios. Bulungula Incubator es una organización liderada por la comunidad que trabaja en la aldea de Nqileni y en otras tres aldeas rurales. Bulungula Incubator ha creado instalaciones sanitarias dirigidas por trabajadores sanitarios de la comunidad para asegurar el acceso a los servicios de salud. A esto se le suman cinco centros educativos y una escuela independiente para mejorar la alfabetización y la tasa de finalización de los estudios.

La fuerza de Bulungula Incubator proviene de su arraigo en la comunidad local, que dona materiales para construir centros de salud, que, a su vez, proporcionan: controles médicos generales, atención materna, vacunación infantil, y atención y tratamientos para el VIH. Estos servicios se facilitan en la lengua local y se fomentan activamente mediante una emisora de radio comunitaria local. Los programas de Bulungula Incubator se han beneficiado del fuerte apoyo de la líder local, que es una mujer interesada en el progreso de la comunidad (información ofrecida por el Equipo de Apoyo Regional de ONUSIDA para África oriental y meridional, 2023).

Las comunidades impulsan los avances para que las medicinas del VIH sean asequibles

Cuando tuvo lugar la revolución del tratamiento contra el VIH a mediados de los años 90, las combinaciones de terapia antirretroviral transformaron rápidamente el VIH de una enfermedad mortal a una crónica. Esta se podía controlar en los países de renta alta, pero no en los países de renta baja y media, donde el tratamiento sólo era asequible para unas pocas personas. Esta desigualdad reflejaba lo que se había experimentado en muchos otros retos sanitarios, donde se había necesitado muchos años y a veces varias décadas para que los precios de las innovaciones médicas bajasen lo suficiente como para permitir una adopción significativa en entornos con recursos limitados.

Las comunidades implicadas en la respuesta al VIH insistieron en que no se toleraría este injusto «seguir como siempre». Emprendieron una defensa concertada mundial, regional y nacional; persiguieron acciones judiciales estratégicas; y se involucraron en procesos multilaterales de comercio y de propiedad intelectual. Estos esfuerzos desencadenaron una cascada de acciones que redujeron el coste anual por persona de la terapia antirretroviral en más de un 99 %. Se pasó de 10 000 dólares estadounidenses en el año 2000 a menos de 50 en 2023 para el tratamiento de primera línea recomendado(60). Estos descensos en los precios, a su vez, impulsaron la histórica expansión a nivel mundial del acceso al tratamiento del VIH.

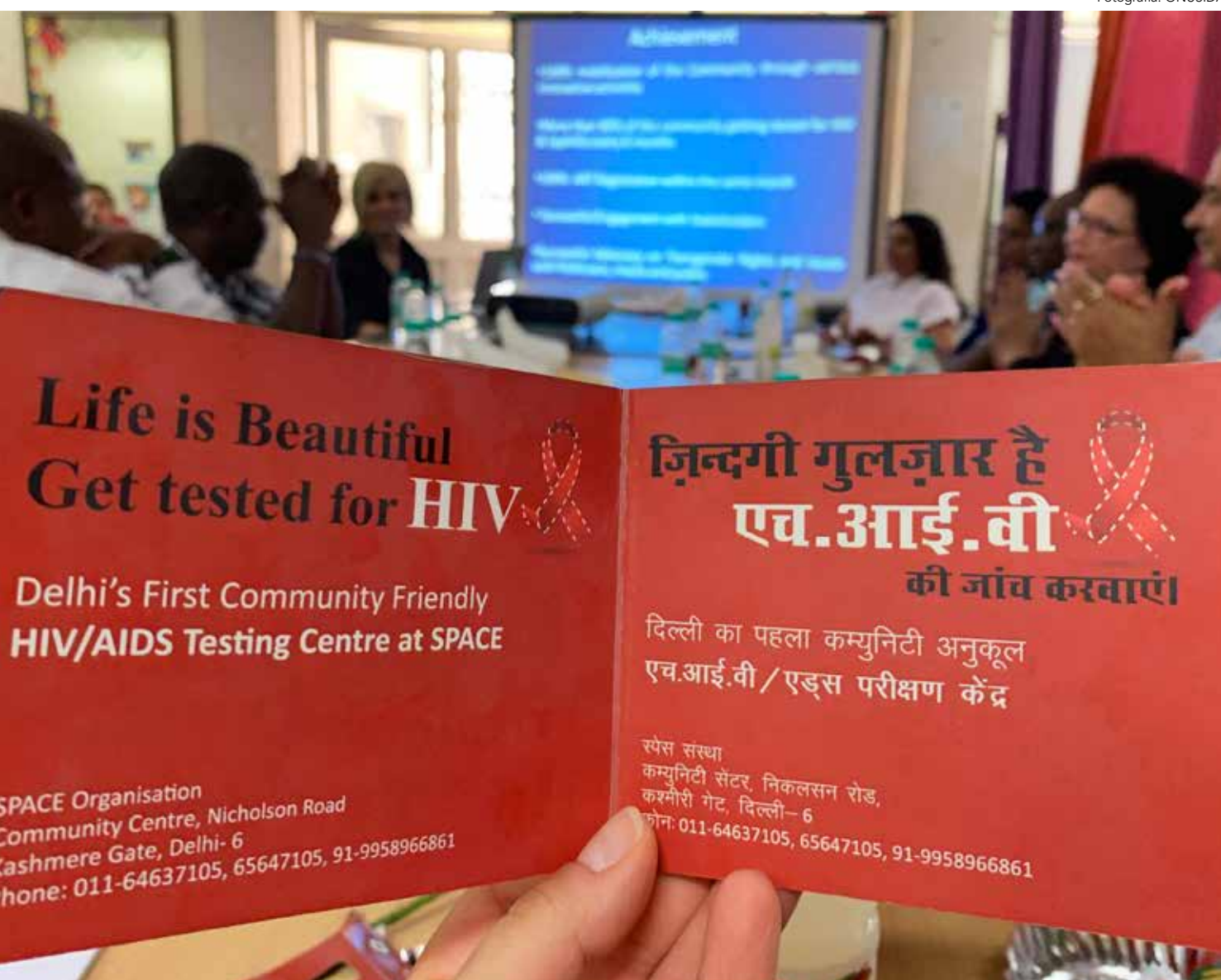
En 2023, el activismo liderado por la comunidad contribuyó a otro avance histórico en la lucha global por medicamentos asequibles y de acceso universal: la decisión del Gobierno de Colombia de incluir el antirretroviral dolutegravir en la lista de medicamentos de interés público, lo que permitirá la compra de versiones genéricas. Los activistas de la comunidad habían elaborado estrategias y se habían movilizado para alentar a Colombia a dar este paso, que se prevé reducirá notablemente el precio del medicamento; las comunidades siguen liderando la sensibilización para garantizar que esta medida no se bloquee (información ofrecida por el Equipo de Apoyo Regional de ONUSIDA para América Latina y el Caribe, 2023).

Las comunidades son pioneras en la innovación

Las comunidades son innovadoras en la respuesta al VIH. Han sido pioneras en el uso de las redes sociales y de otras herramientas virtuales para ampliar el alcance y el impacto de los servicios relacionados con el VIH. En Windhoek, en Namibia, un proyecto autofinanciado por el denominado Youth Empowerment Group usa bicicletas eléctricas para distribuir medicamentos antirretrovirales, alimentos y ayuda para el cumplimiento terapéutico a los jóvenes, que a menudo no pueden acudir a las clínicas porque sus horarios se solapan con los de las escuelas (información ofrecida por el Equipo de Apoyo Regional del ONUSIDA para África oriental y meridional, 2023).

En China, algunas organizaciones lideradas por la comunidad han desarrollado aplicaciones móviles que remiten a los usuarios a pruebas de autodiagnóstico. Esto ha contribuido a cuadruplicar las pruebas de VIH en el país de 2009 a 2020 (información ofrecida por el Equipo de Apoyo Regional de ONUSIDA para Asia y el Pacífico, 2023). A escala mundial, el centro de innovación de Frontline AIDS actúa como centro de intercambio de información para enfoques innovadores en la prestación de servicios del VIH, especialmente, para las comunidades marginales (61).

Fotografía: ONUSIDA



**LAS COMUNIDADES
NO ESPERAN A QUE
SE CONSTRUYA SU
CAPACIDAD, SON ELLAS
QUIENES SON CAPACES**

Gibstar Makangila

Zambia

Director ejecutivo, Circle of Hope



Si alguien quiere ser testigo del poder de las comunidades para impulsar el avance hacia el fin de la epidemia, le recomiendo que visite mi país, Zambia. Mediante enfoques que apoyan el papel de liderazgo de las comunidades, Zambia ha logrado un avance notable hacia los objetivos 95-95-95 encaminados al control de la epidemia.

El éxito de estos hace destacar tres conclusiones. En primer lugar, garantizar el acceso a los servicios fundamentales de prevención, a las pruebas de diagnóstico, al tratamiento y a la atención no solo depende del contexto clínico, sino también del comunitario. En segundo lugar, dado que las personas en una comunidad entienden y conectan con sus compañeros de manera profunda, las comunidades tienen muchas capacidades y formas de capital social de las que otros carecen — son expertos. En tercer lugar, los programas más efectivos no solo involucran a las comunidades en la divulgación y la ejecución; ellas dirigen la configuración del ciclo de diseño, de la supervisión, del aprendizaje y de la mejora.

En 2018, Circle of Hope puso en marcha un nuevo modelo de servicio para el VIH en Lusaka, el puesto comunitario. El modelo del puesto comunitario, que diseñaron y desarrollaron los miembros de la comunidad, descentralizó la prestación de servicios relacionados con el VIH para llevarlos allí donde se hallaba la gente. Esto implicaba hacer dos cosas. La primera era acortar la distancia física: el modelo de puesto comunitario fue diseñado para que ninguna persona que necesitara servicios relacionados con el VIH tuviera que desplazarse para recibirlos más de 10 minutos desde su lugar de residencia. La segunda era acortar la distancia social: los puestos comunitarios se instalaron en los lugares donde ya se congregaba la gente, en los que iban a vender o comprar bienes en el mercado y en los que iban a socializar y a practicar su fe.

Para muchas comunidades afectadas por el VIH en nuestra región, la fe es un aspecto importante de la textura de la vida comunitaria. Los lugares de culto representan el entorno donde las comunidades se reúnen cada semana; donde se construyen organizaciones culturales, sociales y de autoayuda; donde se celebran aspectos vitales de la vida comunitaria, y donde se desarrollan lazos de confianza. Si quiere hablar con gente, ahí es donde puede encontrarla. Si quiere que le escuchen, ahí es donde están dispuestos a hacerlo y donde puede encontrar a personas a las que están dispuestas a oír.

Este enfoque comunitario ha aportado enormes beneficios. Los puestos en hospitales no estaban dando los resultados necesarios para hacer frente al VIH, pero los de la comunidad sí los están consiguiendo. Actualmente tenemos 150 puestos comunitarios en ocho de las diez provincias de Zambia. En cada uno hay un médico, un analista de datos y un asesor psicosocial. Todos ellos proceden de las comunidades a las que sirven. En los 18 meses siguientes al despliegue del modelo de puesto comunitario en Lusaka que comenzó en 2018, hemos observado un incremento en el número de personas diagnosticadas con VIH de 12 veces.

Hemos comprobado que nuestro enfoque comunitario ha ayudado a superar el estigma que a menudo disuade a las personas de conocer su estado serológico o de buscar los servicios que necesitan. En este sentido, hemos observado buenos resultados entre hombres que viven con el VIH. Mientras que los hombres del

África subsahariana tienen menos probabilidades de conocer su estado serológico respecto al VIH o de recibir terapia antirretroviral en comparación con las mujeres, hemos visto que cuando se implanta el modelo de puesto comunitario se reduce la brecha en los resultados de la cascada de tratamiento del VIH entre hombres y mujeres. El modelo de puesto comunitario ha tenido tanto éxito que se está extendiendo en otros países.

Su éxito no se debe solamente a que involucra a las comunidades, sino a que su diseño está liderado por las ellas. Recientemente hemos vuelto a recordar esta lección al trabajar en el desarrollo de servicios a medida para niños y niñas adolescentes. Los espacios destinados a la juventud en los lugares de prestación de servicios no congregaban al número esperado de jóvenes. Eran los propios jóvenes quienes se dieron cuenta de por qué no estaban funcionando y qué había que cambiar. El hecho de estar en un lugar junto con adultos era lo que hacía que muchos tuvieran miedo a acercarse. Una esquina o habitación para la juventud no era suficiente para superar este miedo. Resultaba necesario establecer puestos diferenciados para los jóvenes. Los adultos, incluso los más comprensivos y con más experiencia, no habían entendido esta necesidad.

El liderazgo de la comunidad ya está mostrando resultados destacables. Si recibe más apoyo, puede impulsar al mundo hacia el fin del sida como amenaza para la salud pública. Es esencial que el papel del liderazgo comunitario disponga de los recursos y la remuneración adecuados. A menudo, el trabajo se financia con recursos que no reconocen las contribuciones de las comunidades ni proporcionan seguridad económica. Siempre se espera que solo sean las comunidades las que trabajen por una remuneración escasa o nula. Esto puede hacer que las personas de quienes depende la respuesta al VIH no sepan cómo cuidar de sí mismas o de sus familias. Esta no es la forma de apoyarles para que alcancen su máximo potencial. Las comunidades en África tienen un dicho: «si quieres seguir ordeñando a la vaca, tienes que darle de comer». Apoyar al liderazgo comunitario plenamente también significa reconocer que las comunidades no están ahí para implementar proyectos prediseñados. No se puede llegar al poder transformador del liderazgo de las comunidades mediante la inclusión de las personas en la prestación de servicios o mediante meras consultas de los detalles después de que se haya diseñado el plan. Las comunidades deben dar forma al plan.

Las comunidades no esperan a que otros creen sus capacidades, dado que ellas son capaces de hacer cosas que otros no.





Fotografía: Fondo Mundial/Vincent Becker

El espíritu de innovación en las respuestas dirigidas por la comunidad nunca fue más evidente que durante la pandemia de COVID-19. En ese momento, las comunidades cambiaron sus servicios de modalidad presencial a virtual, se convirtieron en los principales distribuidores de los medicamentos para el VIH en muchos entornos, y proporcionaron herramientas de emergencia para prevenir ambas enfermedades (11, 62). Un estudio de 2022 concluyó que las intervenciones de las personas que usan drogas fueron fundamentales para preservar los servicios relacionados con el VIH y la paliación de daños durante los confinamientos. También lo fueron para abordar otras cuestiones urgentes como la seguridad alimentaria, el sustento económico y el aumento de la violencia (63).

Otro ejemplo de innovación en la era del COVID-19 es la iniciativa de la Red Nacional de Personas que viven con el VIH de Ruanda (RRP+). La asociación adquirió un centro de llamadas para permitir a las personas que viven con el VIH realizar llamadas gratuitas para solicitar apoyo con el fin de mantener el acceso a los servicios durante los confinamientos por COVID-19. Durante un periodo de 3 meses, 321 personas que vivían con el VIH y promotores comunitarios obtuvieron apoyo en cuestiones como el acceso a los medicamentos, el bienestar económico y social, y los derechos humanos (información ofrecida por el Equipo de Apoyo regional de ONUSIDA para África oriental y meridional, 2023).

LA INNOVACIÓN LIDERADA POR LA COMUNIDAD USA LAS REDES SOCIALES PARA INCREMENTAR EL ACCESO A LA PREVENCIÓN DEL VIH EN EL SUDESTE ASIÁTICO

APCOM es una organización liderada por la comunidad afincada en Bangkok que busca mejorar la salud y los derechos de los hombres homosexuales y de otros hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, y de las personas LGTBQ+ en la región de Asia y el Pacífico (64). Su labor se basa en tres pilares: reforzar la respuesta al VIH, proteger y promover los derechos humanos de los hombres homosexuales y de otros hombres que tienen relaciones sexuales con hombres y, por último, crear una comunidad y unas redes de asociación más sólidas.

APCOM es un ejecutor enérgico e innovador de intervenciones virtuales que crea activamente demanda de servicios para el VIH con enfoques específicamente adaptados a los miembros de la comunidad. Su iniciativa, denominada testBKK Party Pack, que tuvo sus comienzos en Bangkok y se está replicando en las capitales de Camboya, Indonesia y Filipinas, promueve el acceso a servicios de salud sexual de hombres homosexuales jóvenes y otros hombres que tienen relaciones sexuales con hombres; esto incluye preservativos y lubricantes, información sobre relaciones sexuales más seguras (incluso para las personas que practican chemsex), pruebas del VIH y PPrE.

La iniciativa se dirige a las personas que temen comprar preservativos y lubricantes en lugares públicos, un problema común en la región para los jóvenes homosexuales y otros hombres que tienen relaciones sexuales con hombres. También es un esfuerzo para alcanzar a las personas a las que es difícil llegar, que están fuera del alcance de la divulgación convencional en persona y que regularmente encuentran a sus parejas sexuales en línea (información ofrecida por el Equipo de Apoyo Regional de ONUSIDA para Asia y el Pacífico, 2023).



Fuente: testBKK.

Las comunidades se han enfrentado durante mucho tiempo a diferentes impedimentos para seguir ampliando los programas de tratamiento contra el VIH: los obstáculos para el transporte a clínicas lejanas, los centros de tratamiento abarrotados y los requisitos de asistencia innecesariamente onerosos para las personas con una supresión vírica a largo plazo. Ante estos obstáculos, las comunidades innovaron proporcionando terapia antirretroviral en sus comunidades, trabajando con clínicas locales para suministrar dispensación multi-mensual y facilitando seguimiento sanitario para pares en sus casas o cerca de ellas. El resultado fue la prestación de servicios diferenciados, que supone uno de los cambios más importantes en la historia de la prestación de servicios del VIH y está acelerando el avance hacia los objetivos 95-95-95.

Las comunidades están a la vanguardia en la respuesta a las emergencias

Cuando ocurre una emergencia, las comunidades son las primeras en responder. Ayudan a localizar las respuestas a las crisis emergentes y, para ello, garantizan que las estrategias se basan en las realidades locales y que se adaptan al contexto y a la cultura. Las pruebas indican que los enfoques basados en la comunidad ayudan a preservar el acceso a los servicios del VIH y de la salud durante las emergencias (65). Esto se demostró especialmente durante la pandemia de COVID-19. Por ejemplo, las organizaciones de mujeres que viven con el VIH desarrollaron estrategias locales e innovadoras para preservar el acceso a los servicios del VIH, a la salud y a los derechos sexuales y reproductivos; para hacer frente a la violencia de género; para proporcionar apoyo inter pares y para hacer frente a las dificultades propiciadas por los confinamientos (66). *En 2020, la vigilancia liderada por la comunidad hizo un seguimiento de la dispensación plurimensual de terapia antirretroviral, lo que proporcionó información de especial relevancia para las personas que viven con el VIH en momentos difíciles.*

A pesar de que la pandemia de COVID-19 destacó la vigilancia, la resistencia y la innovación con las que las comunidades respondieron a una nueva crisis de salud, estas han sido durante mucho tiempo las primeras en responder cuando se desata una emergencia. Tras el devastador ciclón Idai en Mozambique, los activistas de la salud actuaron con rapidez para asegurar la continuidad de los servicios para el VIH (67).

Como respuesta a la grave crisis humanitaria de la República Bolivariana de Venezuela que evoluciona continuamente, 45 monitores y navegadores comunitarios de 20 estados se unieron para vigilar el tratamiento del VIH y asegurar una atención de calidad para las 40 000 personas que viven con este virus en todo el país (68).

Las comunidades se volcaron rápidamente para responder al brote de Ébola de 2022 en Uganda. Llevaron a cabo una vigilancia liderada por la comunidad para generar información empleada en la gestión del Ébola con el fin de maximizar su disponibilidad, accesibilidad, calidad y adecuación.

En 2022, cuando tuvieron lugar los derrumbes que causaron estragos en la región de Mbale en el este de Uganda, la vigilancia liderada por organizaciones como la Coalición para la Promoción de la Salud y el Desarrollo Social de Uganda y Minorías Sexuales Uganda tuvo éxito en sus esfuerzos para mantener el acceso al tratamiento del VIH entre los hogares afectados (información ofrecida por Lillian Mworeko, Comunidad Internacional de Mujeres que Viven con el VIH de África Oriental, 2023).

Las organizaciones de hombres homosexuales y otros hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, en particular aquellas que se ven involucradas en la prestación de servicios del VIH, desempeñaron un papel crítico en la respuesta al brote de viruela símica de 2022 que tuvo lugar en numerosos países. Se encargaron de crear conciencia, educar a las comunidades sobre la reducción de riesgos y respaldar los esfuerzos de inmunización. En Perú, uno de los países que se vio más afectados por el brote de viruela símica, las comunidades respondieron mediante la creación rápida de mensajes concebidos especialmente para las comunidades afectadas y la adaptación de los servicios del VIH para erradicar este virus (69). Las comunidades participaron en el desarrollo de una campaña de información, educación y comunicaciones y colaboraron con el órgano consultivo del Ministerio de Salud para la respuesta a la viruela símica.

En Canadá, la organización RÉZO, liderada por personas homosexuales, hizo un gran uso de las redes sociales para movilizar a las comunidades homosexual y trans en respuesta a la viruela símica (70). El gobierno canadiense reconoció su liderazgo y la financió para apoyar la respuesta de la sanidad pública al brote.

En Myanmar, los grupos comunitarios han intervenido para subsanar las carencias en el tratamiento contra el VIH y los servicios de prevención en zonas afectadas por los conflictos (información ofrecida por el Equipo de Apoyo Regional de ONUSIDA en Asia y el Pacífico, 2023). Los miembros de las redes de personas que viven con el VIH reúnen medicamentos para los meses venideros de parte de otros miembros. De esta manera se preserva el acceso a los servicios y se reduce el costo del transporte. Los mecanismos de retroalimentación de las comunidades se han expandido a las zonas en conflicto, lo que permite documentar y dar una respuesta a los desafíos en la distribución que experimentan las personas desplazadas u otros afectados.

LA ACCIÓN LIDERADA POR LA COMUNIDAD PARA GARANTIZAR EL ACCESO A LOS SERVICIOS PARA EL VIH EN ENTORNOS FRÁGILES EN BURKINA FASO

Las milicias armadas ocupan cerca del 40 % del territorio (71). En estas zonas se han cerrado muchos centros de salud. Más de 2 millones de personas se han desplazado internamente como consecuencia de las hostilidades.

Para garantizar el acceso a los servicios para el VIH en las zonas que no están bajo control gubernamental, la REGIPV actuó con rapidez al comienzo de la crisis. En las zonas controladas por las milicias, organizó la distribución comunitaria de terapia antirretroviral asignando parejas de educadores para trabajar con las personas que viven con el VIH. Los medicamentos del VIH se transportaron en coche, en helicóptero y a pie. Los miembros de la comunidad acompañan y apoyan a las mujeres embarazadas que viven con el VIH y, en los puntos de atención, realizan pruebas del VIH a los lactantes expuestos al virus.

Gracias a esto, en 2022 se realizaron pruebas en puntos de atención a 171 lactantes, 4 de los cuales dieron positivo. Casi 3000 adultos se sometieron a la prueba, incluidos 15 que dieron positivo. Más de 1000 personas que viven con el VIH reciben sus medicamentos por la entrega comunitaria, 442 que han recibido por helicóptero (información ofrecida por A. Ouedraogo, REGIPV, octubre de 2022).

LAS RESPUESTAS LIDERADAS POR LA COMUNIDAD EN UCRANIA: LA VIDA GANA

Sin las comunidades, cientos de miles de personas que viven con el VIH en Ucrania carecerían de servicios vitales y de los elementos básicos. En plena guerra, las organizaciones que representan a las personas que viven con el VIH, surgió como un salvavidas para las personas que necesitaban desesperadamente terapia antirretroviral y otros servicios esenciales relacionados con el VIH. Antes de la guerra, Ucrania contaba con un buen sistema de adquisición y distribución de medicamentos del VIH y de prestación de servicios relacionados con el VIH a aquellas personas que más lo necesitaban. Sin embargo, la guerra cortó las cadenas de suministro, dejando a muchas personas al borde de quedarse sin medicamentos y sin servicios esenciales.

Los conductores voluntarios, en estrecha colaboración con las autoridades locales, desafiaron rutas peligrosas para garantizar que los medicamentos que salvan vidas llegaran a las zonas del frente. Su dedicación supuso un gran riesgo personal y algunos voluntarios fallecieron (información ofrecida por el Equipo de Apoyo Regional de ONUSIDA en Europa oriental y Asia central, 2023).

Las sucursales regionales de 100% LIFE que se encuentran en primera línea siguen trabajando desde refugios contra bombas y en condiciones de apagón para suministrar servicios del VIH y ayuda humanitaria. A pesar de la destrucción de las carreteras por la guerra, la Alianza para la Salud Pública usa furgonetas para repartir comida, medicamentos del VIH y productos básicos.

Además de su constante énfasis en la salud pública, la vigilancia y la defensa de los derechos humanos, Alliance Global, la mayor organización LGBTQI+ de Ucrania, se ha centrado en garantizar la supervivencia básica de su comunidad. Alliance Global ha proporcionado comida, ayuda económica y refugio a personas desplazadas por la guerra que no tenían a quién recurrir para buscar ayuda.

El apoyo psicosocial a las personas LGBTQI+ y a otras personas se ha convertido en una prioridad para Alliance Global y para otros grupos LGBTQI+, como Cohort, una organización de personas transgénero que ha facilitado ayuda económica, médica y legal a personas transgénero en todas las partes de Ucrania. Al mismo tiempo, los activistas LGBTQI+ se han enfrentado a un aumento de la discriminación, la violencia y a otras violaciones de los derechos humanos desde el comienzo de la guerra.

Las comunidades son las primeras en identificar problemas emergentes

La pandemia del VIH cambia constantemente. En gran medida, esto se debe a su arraigo en los patrones sociales y los comportamientos humanos. Las comunidades suelen ser las primeras en detectar y responder a los cambios importantes en las epidemias.

Durante gran parte de la pandemia del VIH, muchas personas consideraban que la prevención del VIH asociada al consumo de drogas era distinta a la de la transmisión sexual del virus. Sin embargo, a medida que evolucionaban los patrones de consumo de drogas, los grupos comunitarios señalaron que el consumo de metanfetaminas y otros estimulantes parecía tener una estrecha relación con comportamientos sexuales, especialmente, aunque no de forma exclusiva, entre los hombres homosexuales y otros hombres que tienen relaciones sexuales con hombres. Como resultado, las comunidades desarrollaron iniciativas de reducción de daños para responder al chemsex (72).

En 2022, la Coalición Euroasiática sobre Salud, Derechos, Género y Diversidad Sexual publicó una guía para los especialistas de los enfoques centrados en cada persona para abordar las necesidades de aquellos que practiquen el chemsex (73).

El cruce entre la política en materia de drogas y el VIH enfatiza la necesidad de que los responsables políticos escuchen lo que las comunidades dicen sobre los problemas emergentes. En los años 80, las comunidades abogaban por que la

sanidad pública prestara atención a los claros vínculos que había entre el VIH y el consumo de crack (74). La ciudad de Nueva York, como muchos otros lugares del mundo, tardó en adoptar y expandir agresivamente los programas de reducción del daño para las personas que consumen opiáceos (75). En un momento en el que el VIH se expandía rápidamente entre las redes de las personas que consumen drogas, la falta de atención oficial a las advertencias de los activistas comunitarios desembocó en miles de nuevas infecciones por el VIH y muertes relacionadas con el sida (76).

Las comunidades de trabajadores sexuales han aprovechado sus conocimientos para impulsar cambios en el enfoque de la prevención del VIH entre sus miembros. Muchos de los primeros programas más conocidos para la prevención del VIH orientados a trabajadores sexuales se basaban al 100 % en el enfoque del preservativo en los centros (77). No obstante, las respuestas dirigidas por este grupo reconocían que dicho enfoque no era el apropiado para todos los trabajadores sexuales, como es el caso de aquellos que no trabajasen en establecimientos. Como resultado, el enfoque inicial y único sobre el acceso al preservativo en los programas de prevención de los trabajadores sexuales se ha complementado desde entonces en la programación liderada por la comunidad con un énfasis en la despenalización, en el reconocimiento de que son profesionales legales y en las medidas para garantizar que los trabajadores sexuales disfruten de condiciones de trabajo seguras y de protección laboral (78).

Estas innovaciones han tenido un gran impacto en la respuesta. ONUSIDA ha documentado que los trabajadores sexuales parecen haberse beneficiado más de la prevención del VIH que otros grupos de población clave en los últimos 20 años. Aunque las trabajadoras sexuales siguen experimentando una incidencia del VIH varias veces mayor en comparación con el resto de las mujeres. (Análisis de datos de ONUSIDA, 2023).

En Zimbabwe, el éxito del programa liderado por la comunidad Sisters Project, que está orientado a la mejora de los resultados en la prevención y el tratamiento del VIH para las trabajadoras sexuales, ha propiciado que la organización expanda sus servicios a los trabajadores sexuales varones y transgénero (información ofrecida por la Delegación nacional de ONUSIDA, Zimbabwe, 2023)

LIDERAZGO COMUNITARIO EN COMUNIDADES INDÍGENAS

Samuel López, nativo de Nonualco Pipil, El Salvador, es un activista pionero que vive con el VIH en Toronto, Canadá. Para hacer frente a la falta de recursos sobre el VIH ideados por y para los afectados que hablen español, Samuel contribuyó a la creación de una iniciativa liderada por la comunidad para personas que viven con el VIH, un programa de prevención del VIH y una organización LGTBIQ. Samuel contribuye a la respuesta al VIH liderada por la comunidad con sus competencias como intérprete y cineasta titulado. Una de sus obras narra la historia de una persona que vivía con el VIH y que murió por negligencia mientras esperaba a que le dieran una cama de hospital.

Samuel recalca que a pesar de que muchas organizaciones e iniciativas estén dispuestas a trabajar con población indígena, pocas fomentan activamente su liderazgo. «Tenemos el conocimiento y la sabiduría», dijo. «Si piensa en las Primeras Naciones, dejen que actúen por su cuenta. Somos enciclopedias andantes, pero lo que tengo dentro no me pertenece solo a mi. Necesitamos investigaciones y programas que no se asocien solo con la población indígena, sino que también estén liderados por ella». En relación con los objetivos 95-95-95, a Samuel le preocupa el 5-5-5 restante y cree que sin un liderazgo comunitario pleno, las poblaciones indígenas se quedarán atrás. «Los primeros que se quedarán atrás serán los que hayan vivido lo peor», dijo, «y, durante los últimos 500 años, la población indígena ha vivido lo peor».



**LOS TRABAJADORES
SEXUALES NO SOMOS
PROBLEMAS, SOMOS
SERES HUMANOS.**

Bhagya Lakshmi

India

Secretaria, Ashodaya Samithi



He presenciado muchos esfuerzos por crear programas para trabajadores sexuales que han dado por hecho lo que necesitan, en vez de preguntarles. Estos intentos no han ayudado a los trabajadores sexuales, e, incluso, les han complicado más la vida y han aumentado los riesgos tanto para su seguridad como para su salud. Yo soy una de ellos.

Los programas dirigidos por personas ajenas no lo entienden, pero los trabajadores sexuales son inteligentes y pueden debatir y llegar a decisiones sensatas. Para abogar por unos servicios que sean útiles, nos hemos unido para organizarlo. Formo parte de Ashodaya Samithi, una organización liderada por la comunidad que es por, para y de trabajadores sexuales. Nuestra sede se encuentra en Mysore, Karnataka, y en seis distritos del estado. Estamos conectados con la Red India de trabajadores sexuales, una red nacional.

Hace 20 años, me daba pánico revelar que era trabajadora sexual. Tras unirme al colectivo que después se convirtió en Ashodaya Samithi y con la ayuda de otros trabajadores sexuales gané un poder que podía utilizar. Empecé a presentarme como trabajadora sexual. Ya no me da miedo que la gente sepa cuál es mi trabajo y lo respeto. Tampoco me da miedo hablar con los funcionarios. Del mismo modo que el poder de la comunidad ha cambiado mi vida, formar parte de Ashodaya Samithi ha transformado las vidas de miles de mis hermanas. Juntos, hemos logrado lo que ninguna persona habría conseguido por sí misma.

Ashodaya Samithi creó por primera vez un espacio seguro donde reunirnos, apoyarnos mutuamente y movilizarnos para abogar por el cambio. Nuestra organización tiene un proceso de toma de decisiones según el que los problemas y las propuestas deben presentarse a través de un comité de la rama local y no desde el centro de la organización. Este enfoque permite que la organización se centre en las experiencias vividas por los trabajadores sexuales.

Trabajar unidos en Ashodaya Samithi ha aumentado nuestra seguridad. Solíamos sufrir acoso frecuentemente por parte tanto de bandas criminales como de la propia policía. Hemos trabajado con la policía local, y ahora tenemos una relación mucho más sana y productiva con las fuerzas de cumplimiento de la ley y una mayor protección frente a la violencia.

A través de un compromiso constante con las autoridades, hemos mejorado el diseño de los servicios que presta el sistema sanitario para que se adapten a las necesidades de los trabajadores sexuales. Hemos logrado defender ante los funcionarios nuestra participación en las cuestiones que afectan a nuestras vidas. Hemos creado servicios para nosotros mismos, después de consultar a compañeros para asegurarnos de que nuestros planteamientos sirvieran para satisfacer las necesidades de nuestra comunidad.

Trabajando juntos, hemos logrado grandes avances, pero también han surgido nuevos retos. Por ejemplo, la profilaxis pre-exposición es un medicamento de prevención esencial que los trabajadores sexuales necesitan para protegerse del VIH. Pero la PrEP no se ofrece de forma gratuita en el sistema de salud y es difícil que muchos puedan permitírsela. Además, este tratamiento requiere que se realicen pruebas y visitas a la clínica cada 3 meses y, también, quienes se sometan a

este tratamiento tienen que pagar en el momento esos servicios. Por eso insistimos tanto en que para proteger a los trabajadores sexuales y a otras personas del VIH se necesita poder acceder a la PrEP y los servicios asociados de forma gratuita.

Nos siguen frenando las barreras que imposibilitan nuestra inclusión en las decisiones que nos afectan. Aunque sea un gran paso adelante que los responsables de la toma de decisiones nos hablen, tienden a hacerlo solo en relación con los servicios para el VIH. Sin embargo, como todos, los trabajadores sexuales tenemos más necesidades sanitarias y los problemas no se solucionan si se aíslan. Por ejemplo, es necesario mejorar el acceso y la organización de los servicios de salud mental y que se nos proteja frente al hambre y al desamparo. Todo esto está relacionado. El movimiento nacional del que somos parte ayudó en el proceso legal que derivó en la sentencia de 2022 del Tribunal Supremo de la India por la que los trabajadores sexuales tienen derecho a la dignidad humana y a los sistemas de protección social, como las demás personas. Esta sentencia ya ha allanado ligeramente el terreno, pero seguimos teniendo un gran camino por recorrer para que se reconozca nuestra humanidad. Debemos llegar a todas las mujeres.

No somos problemas, somos seres humanos y sabemos lo que necesitamos.





Fotografia: ONUSIDA



Fuente: SEEK-GSP.

Aunque los programas de tratamiento del VIH se centran, acertadamente, en las intervenciones médicas, los programas liderados por la comunidad han identificado la necesidad de complementarlas con la atención a las necesidades de salud mental de las personas que viven con el VIH. Los servicios de salud mental no sólo mejoran la salud general y el bienestar de las personas que viven con el VIH, sino que también contribuyen a mejorar el cumplimiento del tratamiento y la permanencia en la atención.

En Uganda, el programa de Empoderamiento Social, Emocional y Económico a través del Conocimiento de la Psicoterapia de Apoyo Grupal (SEEK-GSP) utiliza la divulgación comunitaria y a los agentes de salud no profesionales para ofrecer psicoterapia de apoyo grupal a las personas que viven con el VIH y con depresión. Una evaluación rigurosa descubrió que los participantes en el SEEK-GSP experimentaron una reducción notable de la depresión en comparación con las personas inscritas en educación grupal sobre el VIH (79). Tanto a los 6 como a los 24 meses, el 1140 % de las 80 personas que viven con el VIH que participaron en el SEEK-GSP dejaron de vivir con depresión (80). Esta reducción se vinculó a un mejor cumplimiento de la terapia antirretroviral y a un aumento significativo en la supresión de la carga viral.

PROGRAMAS DIRIGIDOS POR LOS GRUPOS DE POBLACIÓN CLAVE EN KENIA

Hoymas se fundó en el 2009 por 14 trabajadores sexuales varones de Nairobi, que en su mayoría tenían el VIH. Con el tiempo, su alcance se ha ampliado hasta convertirse en una proveedora indispensable de servicios y de seguridad. Además, es un componente esencial de los esfuerzos para poner fin a la epidemia de sida como amenaza para la salud pública en Kenia. En 2023, más de 10 500 personas recibieron asistencia de Hoymas en centros de servicios en Kajado, Kirinyaga, Meru, Nairobi, Nyeri y Therakanithi. Desde sus orígenes como proveedor de servicios a trabajadores sexuales varones, Hoymas ha ampliado su alcance para hacer frente al VIH y otras necesidades de salud de las personas pertenecientes a las poblaciones clave en general.

En 2016, Hoymas abrió su primera clínica con el objetivo de ser un modelo de ventanilla para las personas que necesitan estos servicios. La clínica está certificada por el Gobierno nacional. Además, Hoymas colabora con asociados gubernamentales tanto a nivel nacional como de condado. Los médicos y otros profesionales de la medicina que trabajan en las clínicas de Hoymas prestan una atención acorde con las directrices nacionales e internacionales. A través del modelo de ventanilla única, Hoymas ofrece atención diferenciada para el VIH, la PrEP, la formación empresarial y el apoyo al empleo. También presta servicios de salud mental, entre los que se incluyen la detección y el tratamiento de la depresión, los traumas y el consumo de alcohol y otras sustancias.

El motivo de la fundación de Hoymas (y la razón por la que ha crecido y se ha expandido) es que las personas LGTBQ+ suelen temer los servicios gestionados por el gobierno o el sector privado. Por ejemplo, los principales proveedores de servicios de salud a menudo desconocen sobre la salud anal y pueden adoptar actitudes estigmatizadoras hacia las personas que presentan este tipo de problemas: «Si tengo un problema de salud anal, mucha gente puede preguntarse cómo puedo planteárselo a mi proveedor de atención sanitaria», dice Maina J, de Hoymas. «¿Llamarán a mis familiares? En Hoymas, la mayoría del personal y de los voluntarios son *queer*. Entendemos estos problemas y estamos mejor capacitados para atender a las personas de forma que se sientan cómodas».

Pascal Irungu, especialista en monitorización y evaluación en Hoymas dice lo siguiente: «[Hoymas] no trata solo de salud. También da un lugar a nuestra comunidad. Hay mucho estigma social alrededor de los hombres homosexuales y los trabajadores sexuales. Aquellos que vienen a nuestra clínica reciben servicios de salud y capacitación económica, compañía y salud mental desde un punto de vista comunitario».

Las comunidades impulsan mejoras en la rendición de cuentas y la capacidad de respuesta de los servicios de salud

Las comunidades llevan años actuando como entes vigilantes de la rendición de cuentas en la lucha contra la epidemia de sida⁽⁸¹⁾. Los informes comunitarios sobre las respuestas nacionales al VIH como el Instrumento de Política y Compromisos Nacionales (NCPI) han servido para comprobar la información sobre el VIH facilitada por el gobierno. Para el Fondo Mundial y PEPFAR, las comunidades han supervisado e influido en la forma en la que se invierte la financiación finita para el VIH. Esto ayuda a garantizar que se satisfagan las necesidades de la comunidad ^(82, 83).

Las comunidades exponen abusos de los derechos humanos y ayudan a los miembros de la comunidad a conseguir apoyo legal en caso de que sus derechos se vean violados. En Filipinas, la red de paralegales Community Access to Redress and Empowerment proporciona formación jurídica básica a las personas que viven con el VIH y a grupos de población clave. Asimismo, facilitan asistencia jurídica a personas que sufren discriminación por su estado serológico o su identidad (información ofrecida por el Equipo de Apoyo Regional de ONUSIDA para Asia y el Pacífico, 2023) En Kenia, los datos de vigilancia liderada por la comunidad dieron lugar a la remisión de 757 casos a abogados pro bono o al Tribunal de VIH del país ⁽⁸⁴⁾.

Las comunidades exponen abusos de los derechos humanos y ayudan a los miembros de la comunidad a conseguir apoyo legal en caso de que sus derechos se vean violados.

La creciente atención en la respuesta al VIH a la vigilancia liderada por la comunidad subraya cómo las comunidades promueven mejoras en la calidad, la transparencia y la responsabilidad en la respuesta. A través de la vigilancia liderada por la comunidad, las comunidades más afectadas por las desigualdades en materia de VIH supervisan los servicios, analizan los datos recopilados y emprenden actividades de promoción basadas en pruebas para mejorar el acceso a los servicios, la equidad y los resultados. En decenas de países, la vigilancia liderada por la comunidad ha apoyado con éxito la promoción de cambios en las políticas. Entre estas se incluyen la eliminación de las tarifas de usuario para los servicios de salud, la mejora de los sistemas (como la reforma de los sistemas de adquisición y cadena de suministro para reducir la incidencia del desabastecimiento de medicamentos) y la mejora de las operaciones clínicas (como las medidas para reducir los tiempos de espera y sistematizar la realización de pruebas de carga vírica).

La colaboración regional entre los asociados comunitarios ayuda a divulgar los conocimientos y lo aprendido. Además, propicia el respaldo a la vigilancia liderada por la comunidad, como se puede ver en el Observatorio regional de tratamiento comunitario, formado por 11 países de África Occidental e implementado por la Coalición internacional de preparación para el tratamiento (información ofrecida por el Equipo de Apoyo Regional de ONUSIDA para África Occidental y Central, 2023). En la región de Asia y el Pacífico, el consorcio Seven Alliance compuesto por las siete redes regionales de poblaciones clave y de personas que viven con el VIH ha acogido una serie de seminarios en línea para respaldar la vigilancia liderada por la comunidad. Así se fomenta el aprendizaje cruzado y el uso eficaz de los resultados de monitorización para la promoción (información ofrecida por el Equipo de Apoyo Regional de ONUSIDA para Asia y el Pacífico, 2023).

La vigilancia dirigida por la comunidad ha favorecido reformas prácticas para perfeccionar el acceso a los servicios del VIH y mejorar los resultados de salud. En Uganda, los datos generados por el consorcio de la vigilancia liderada por la comunidad ha contribuido a la ampliación de servicios de diagnóstico infantil en los puntos de atención, a la expansión por parte del PEPFAR de los programas de reducción de daños y a la puesta en marcha de la remuneración de los trabajadores comunitarios de la salud (información ofrecida por Lillian Mworeko, ICW África Oriental, 2023). En Namibia, una vez la vigilancia liderada por la comunidad descubrió que el 33 % de las personas que viven con el VIH carecían de acceso o no continuaban en terapia antirretroviral por la inseguridad alimentaria o la falta de apoyo nutricional, la organización Society for Family Health empezó a colaborar con asociados para restaurar un huerto destinado a las personas inscritas en las clínicas locales (del que se beneficiaron un total de 70 personas) y para sustentar cuatro comedores comunitarios creados por el Programa Mundial de Alimentos (información ofrecida por la Delegación nacional de ONUSIDA, Namibia, 2023). Los documentos que tratan sobre las largas esperas en la clínica, a menudo bajo un sol abrasador, llevaron a la clínica Epako a colaborar con organizaciones de la sociedad civil con el objetivo de instalar mallas para reducir los efectos disuasorios de las esperas y dar así sombra (información ofrecida por el Equipo de apoyo regional de ONUSIDA para África Oriental y Meridional, 2023).

Una de las iniciativas más amplias en la vigilancia liderada por la comunidad tiene lugar en Sudáfrica, donde residen una de cada cinco personas viven con el VIH a nivel mundial (información ofrecida por el Equipo de apoyo regional de ONUSIDA para África Oriental y Meridional, 2023). En 2019, cinco redes comunitarias de personas que viven con el VIH se unieron para crear Ritshidze, un proyecto de vigilancia liderada por la comunidad que se desarrolla en los centros de salud con mayor carga. Ritshidze («salvar nuestras vidas» en lengua venda) empezó examinando 400 lugares de 29 distritos y ha realizado ya más de 33 000 entrevistas a personas que viven con el VIH. Los hallazgos obtenidos por Ritshidze se han institucionalizado a nivel nacional, provincial, de distrito y de centro de salud, lo que permite que, por un lado, la vigilancia liderada por la comunidad impulse cambios pragmáticos y de políticas, y por otro lado,

que se facilite la triangulación de datos procedentes de diversas fuentes. En el Estado Libre, los hallazgos de Ritshidze llevaron a los funcionarios de salud provinciales a poner en práctica nuevos protocolos de citación. Esto se hace con el objetivo de reducir los tiempos de espera en las clínicas e implantar así la dispensación de medicamentos antirretrovirales en tres y seis meses. Entre los 946 centros miembros, las clínicas asumieron más de 1800 compromisos para mejorar los servicios (información ofrecida por la Delegación nacional de ONUSIDA, Sudáfrica, 2023).

LA VIGILANCIA LIDERADA POR LA COMUNIDAD CATALIZA LAS MEJORAS DE LOS SERVICIOS CLÍNICOS EN UGANDA

La Red SAUTI, una asociación de organizaciones comunitarias independientes LGBTQ+ y de trabajadores sexuales ubicadas en el medio rural en Uganda, ha obtenido resultados notables a través de la vigilancia de servicios sanitarios liderada por la comunidad. Estos hallazgos han impulsado reformas concretas para mejorar la calidad, la capacidad de respuesta y el alcance de los servicios. Como informa SAUTI, «Nosotros somos quienes vivimos estos problemas, día tras día» (información ofrecida por la Red SAUTI, 2023).

SAUTI utiliza tres tipos de vigilancia comunitaria: la monitorización participativa, una herramienta de retroalimentación en línea y la vigilancia inter pares. Desde 2021, se ha llevado a cabo una monitorización en instalaciones sanitarias de Arua, Gulu, Masaka y Mbarara.

En comparación con la forma en que las instalaciones de salud ven sus servicios, la monitorización de SAUTI ha revelado que las percepciones y las experiencias de la comunidad rara vez son similares. A menudo hay diferencias notables. Concretamente, los miembros de la comunidad que acuden a estas instalaciones son menos propensos a indicar que los servicios están disponibles y son asequibles, accesibles y aceptables.

Un hallazgo sorprendente de la VLC de SAUTI es la clara variedad de perspectivas y percepciones entre los diferentes grupos de población clave que reciben los servicios en la misma área geográfica. Por ejemplo, en un centro de salud monitorizado por la comunidad, todas las trabajadoras sexuales consideraban que los servicios eran accesibles, mientras que menos de uno de cada cuatro personas transexuales estaba de acuerdo.

Los resultados obtenidos por SAUTI están teniendo repercusiones inmediatas, en parte gracias a la implicación directa y al diálogo con las oficinas de salud del distrito y los centros de salud. En Gulu, por ejemplo, uno de los proveedores de servicios ha creado una sala para grupos de población clave en respuesta a la preocupación por la intimidad. Otro ha tomado medidas para prevenir el desabastecimiento de medicamentos y se ha formado una asociación inclusiva a nivel distrital, lo que permite el acceso a las comunidades de grupos de población clave con problemas presupuestarios a realizar consultas periódicas. De manera significativa, los ejercicios de monitorización también han supuesto el aumento de la demanda de servicios de salud por parte de la comunidad.

Fotografía: ONUSIDA



**EL CAMINO PARA
PONER FIN AL SIDA SE
VE OBSTACULIZADO
POR LAS BARRERAS
QUE IMPIDEN EL
LIDERAZGO DE LAS
COMUNIDADES**





A pesar de que las pruebas recabadas en las últimas décadas han demostrado que el liderazgo de la comunidad es clave para impulsar el progreso en la respuesta al VIH, el mundo todavía tiene que brindar todo el apoyo que las comunidades necesitan para optimizar su contribución a los esfuerzos. Es preciso realizar esfuerzos continuados con urgencia para eliminar las barreras que obstaculizan las respuestas lideradas por la comunidad.

Las respuestas lideradas por la comunidad no cuentan con recursos suficientes

Las comunidades necesitan recursos suficientes para desarrollar todo su potencial en el liderazgo de las labores para poner fin a la epidemia de sida. como amenaza para la salud pública. Tanto el Fondo Mundial (85) como PEPFAR (86) prestan apoyo financiero y técnico a las respuestas lideradas por la comunidad, lo que incluye la aportación de fondos para esta iniciativa. Cada vez más países están incrementando la financiación pública a través de medios como la contratación social (87).



A pesar de estos avances tan esperanzadores, los recursos existentes son muy inferiores a los que se necesitan para las respuestas lideradas por la comunidad. Mientras que en 2012 se canalizó el 31 % de los recursos del VIH a través de organizaciones de la sociedad civil (incluidas las organizaciones lideradas por la comunidad y grandes ONG internacionales) , solo representaron el 20 % de la financiación para el sida en 2021 (1).

Fotografía: Fondo Mundial/Yousuf Tushar



PARA APOYAR A LAS COMUNIDADES, HAY QUE INVERTIR EN ELLAS

Harry Prabowo

Indonesia y Tailandia

Director del programa, Red de Asia y el Pacífico de personas que viven con el VIH/sida (APN+)



Estoy vivo gracias a la comunidad. Cuando me diagnosticaron VIH en 2010, en Yakarta, tenía un recuento de 20 linfocitos CD4. Los trabajadores de mi organización no gubernamental me llevaron al médico. Se turnaron para cuidarme y estuvieron a mi lado cuando di mis primeros pasos después de empezar el tratamiento. Me sostuvieron la mano y me hicieron reír.

Hoy en día no solo tengo una carga viral indetectable, sino que también cuento con la confianza necesaria para vivir una vida plena y con orgullo como hombre gay que vive con el VIH. Solo con el tratamiento no podría haber llegado hasta aquí.

He tenido suerte. Sin embargo, para que el mundo pueda poner fin a la epidemia de sida como amenaza para la salud pública, no se puede dejar de lado el apoyo liderado por la comunidad.

Para muchas personas, hacer uso de los servicios para el VIH sigue siendo un acto solitario de valentía. Los servicios de tratamiento contra el VIH todavía no han llegado a unos 9 millones de personas a lo largo del mundo. Somos conscientes de que las personas que viven con el VIH que anticipan altos niveles de estigma social tienen más del doble de posibilidades de retrasar la inscripción en la atención médica hasta que están muy enfermas.

El éxito de los programas del VIH depende de las voces y el alcance de las comunidades.

Las comunidades ayudan a impulsar la demanda de servicios, movilizan el liderazgo político, aseguran que las personas a las que no les llega un sistema de salud formal puedan recibir apoyo, monitorizan la calidad de los servicios para el VIH y ayudan a crear soluciones. También, ayudan a crear un entorno propicio que fomenta un acceso equitativo.

Afortunadamente, hoy en día se considera esencial invertir en el tratamiento. Pero es vergonzoso, y peligroso, que se suela considerar la navegación inter pares y la prestación de servicios dirigida por la comunidad como aditamentos optativos. Es esencial invertir en el liderazgo comunitario para asegurar el éxito en los resultados de la prevención, de las pruebas, de la vinculación con la atención, de la retención y de la adherencia. No solo es una buena acción, sino que también garantiza el funcionamiento de los programas. Además, tiene sentido desde un punto de vista económico.

Los países de nuestra región que están más cerca de alcanzar los objetivos 95-95-95 han aprovechado el poder de las comunidades para potenciar los resultados. En Camboya, la inclusión de las comunidades en la planificación y la ejecución de los servicios para el VIH ha sido fundamental a la hora de aumentar el número de personas que tienen acceso a la profilaxis preexposición (PPrE). En Tailandia, los servicios para el VIH (incluidos la prevención, las pruebas y el tratamiento) están cubiertos por el sistema de cobertura sanitaria universal y las organizaciones lideradas por la comunidad certificadas obtienen un reembolso por la prestación de servicios.

A través de la Declaración Política sobre el VIH y el sida del 2021, muchos gobiernos de todo el mundo se han comprometido a priorizar el liderazgo comunitario. Aseguraron que ampliarían y fortalecerían las intervenciones lideradas

por la comunidad y por pares, y que invertirían en la prestación de servicios liderada por la comunidad, mediante la contratación social, entre otros. También acordaron apoyar la investigación y la vigilancia liderada por la comunidad.

Algunos han cumplido estas promesas, o lo están haciendo. Están teniendo éxito. ¡Pero urge que se cumplan en todas partes!

Este año, las partes interesadas en la respuesta al VIH en la región de Asia y el Pacífico dieron su opinión respecto al panorama de la financiación de las respuestas lideradas por la comunidad en la región. Estas fueron las tres preocupaciones principales:

- La prestación de servicios dirigida por la comunidad hace frente a demasiadas barreras legales, normativas y burocráticas.
- La respuesta liderada por la comunidad recibe insuficiente financiación.
- El compromiso con los responsables políticos que toman las decisiones de gasto es limitado, sobre todo a niveles subnacionales.

Es necesario que los países creen un entorno propicio para la financiación equitativa de las respuestas para el VIH lideradas por la comunidad. Se pueden basar en ejemplos positivos de todo el continente:

- La ley india de Responsabilidad social empresarial estipula que el 2 % de los beneficios empresariales debe destinarse a la caridad.
- En la normativa del Ministerio de salud de Indonesia se destaca el importante papel que desempeñan las comunidades en la prestación de servicios del VIH y permite específicamente las pruebas de autodiagnóstico del VIH dirigidas por la comunidad.
- Gracias a la ley de Atención médica universal filipina de 2019, las organizaciones sanitarias de base comunitaria tienen derecho recibir reembolsos.

La Alianza de los Siete, un consorcio de siete redes de grupos de población clave y de personas que viven con el VIH en Asia y el Pacífico apoyado por el ONUSIDA, está trabajando con los gobiernos, los donantes y otros asociados para fortalecer la implementación de la vigilancia dirigida por la comunidad. Parte del reto reside en aumentar los recursos a un nivel conmensurado con las necesidades y los planes acordados.

La manera de conseguir los resultados requeridos es mediante el liderazgo comunitario. Es necesario que esta inversión inteligente y de eficacia demostrada reciba una financiación más amplia, plurianual y previsible. Es una tarea esencial. Por eso, debería indemnizarse y financiarse como tal. La lección para los gobiernos y los legisladores de todo el mundo debería estar clara. Nuestra contribución no debería considerarse como un voluntariado. Para apoyarnos, es necesario que se invierta en nosotros.



Fotografia: Fondo Mundial/Brian Otieno

Esperar que los miembros de la comunidad trabajen de forma no remunerada no es justo ni sostenible.

Gran parte de la financiación disponible para las comunidades en la actualidad está destinada a proyectos. Para ejecutarlos eficazmente y asegurar su sostenibilidad a largo plazo, las organizaciones necesitan ayuda financiera para sistemas e infraestructura básicos, aunque rara vez pueden acceder a este apoyo operacional.

Esto representa un reto considerable para las organizaciones lideradas por comunidades con escasez de fondos. Además de luchar para obtener financiación limitada, deben satisfacer los requisitos de monitorización y de presentación de informes que varían en función de cada donante. Sin inversiones sólidas y fiables en los sistemas comunitarios, muchas organizaciones tienen que elegir entre cumplir los plazos del proyecto y atender las numerosas peticiones de los donantes o de las agencias estatales. El hecho de que los recursos para las respuestas lideradas por la comunidad y los sistemas sean tan limitados puede hacer que las organizaciones, que están abrumadas y carentes de recursos, compitan entre ellas.

Las declaraciones mundiales y locales sobre el VIH reconocen el papel esencial que desempeñan las comunidades. La realidad es que la respuesta al VIH a menudo ha obtenido a bajo precio los beneficios de las respuestas dirigidas por las comunidades. Concretamente, los gobiernos y los donantes internacionales siguen confiando en la voluntad de los miembros para trabajar a cambio de una remuneración escasa o nula. Los estudios han constatado reiteradamente que las mujeres representan la gran mayoría de los cuidadores de VIH no remunerados (88). El sida no es el único que recurre a servicios no retribuidos, puesto que la pandemia de COVID-19 resultó en un aumento del cuidado sin remuneración. Esto supuso que las mujeres asumieran una carga desproporcionada (89, 90).

Esperar que los miembros de la comunidad trabajen de forma no remunerada no es justo ni sostenible. Los trabajadores comunitarios, muchos de los cuales ya cuentan con bajos ingresos, a menudo se ven obligados a dejar de lado la labor relacionada con el sida para poder llevar comida a la mesa. El trabajo mal remunerado o no retribuido contribuye al agotamiento, otra causa de reemplazo en los programas comunitarios y un sinfín de problemas de salud mental (91). Dado el papel fundamental que desempeñan las respuestas comunitarias para acelerar el progreso hacia el fin de la epidemia de sida, es esencial que los gobiernos nacionales y los donantes brinden una compensación suficiente para reforzar y sostenerlos.

FUNDACIÓN ROBER CARR: RESPALDANDO LA SOSTENIBILIDAD DE LAS RESPUESTAS LIDERADAS POR LA COMUNIDAD

Una excepción a la falta de apoyo operativo a las organizaciones comunitarias es la fundación Robert Carr, que proporciona una financiación básica flexible a redes regionales y mundiales dirigidas por poblaciones atendidas de manera inadecuada, entre las que se incluyen las personas que viven con el VIH y los grupos de población clave. En el periodo 2019-2021, el Fondo Robert Carr proporcionó 32,7 millones de dólares estadounidenses en apoyo a redes comunitarias, de los cuales el 60 % (o 19 millones) se proporcionó en forma de financiación básica (92).

Recibió su nombre en honor de un incansable defensor del liderazgo y el compromiso de la sociedad civil y las comunidades afectadas por el VIH. Utilizando financiación común de múltiples donantes, la fundación proporciona el tipo de financiación flexible y plurianual necesaria para abordar las necesidades en materia de VIH y derechos humanos de las poblaciones insuficientemente atendidas.

Las redes que reciben dicha financiación destinan el 88 % de la financiación básica a la ejecución de actividades programáticas, entre las que se incluye el pago de salarios de personal capacitado responsable. Como la sensibilización es una función esencial de las respuestas lideradas por la comunidad que rara vez financian los donantes, el segundo uso más destacado de la fundación Robert Carr por las redes es el respaldo a la sensibilización. La financiación permite a las redes comunitarias emprender iniciativas y sufragar costes que, de otro modo, quedarían sin cubrir por otras fuentes de financiación.

El valor del modelo de la fundación Robert Carr se hizo especialmente patente durante la pandemia de COVID-19. A través de un fondo especial, se reforzó la acción comunitaria para aprovechar las nuevas tecnologías para el intercambio de conocimientos sobre la protección de los derechos humanos, adaptar los modelos de servicio para preservar la acción de servicio durante los cierres nacionales y locales, y pasar a sistemas financieros basados en la nube y acuerdos de trabajo a distancia para mantener la infraestructura comunitaria.

Fotografía: ONUSIDA



EL PAPEL CENTRAL DE LIDERAZGO DE LAS MUJERES EN LOS ESFUERZOS PARA PONER FIN A LA EPIDEMIA DE SIDA COMO AMENAZA PARA LA SALUD PÚBLICA

Las mujeres que viven con el VIH han desempeñado un papel fundamental en la promulgación de la respuesta al VIH y en asegurar que se cubren las necesidades de las mujeres y las niñas en toda su diversidad. Un hito clave de su liderazgo en la lucha contra el VIH fue la fundación de la Comunidad internacional de mujeres que viven con el VIH (ICW), que sucedió hace más de 30 años. Hoy por hoy, la red ICW incluye diez redes regionales que lideran la lucha contra la epidemia del VIH en todo el mundo.

Las redes dirigidas por mujeres han abogado incansable y eficazmente por plantear cuestiones clave que preocupan a las mujeres que viven con el VIH, lo que incluye el respeto de las identidades interseccionales de las mujeres en toda su diversidad, la salud y los derechos sexuales y reproductivos, el apoyo psicosocial, la violencia de género, el desarrollo de tratamientos que funcionen para las mujeres (incluida la garantía de compatibilidad con anticonceptivos y hormonas), las necesidades específicas de las mujeres de grupos de población clave y la sensibilización sobre los vínculos entre el VIH, la salud y otros aspectos de la vida de las mujeres y las niñas (93).

ONUSIDA ha respaldado la creación y el sustento de plataformas para la participación significativa de las mujeres y las niñas que viven con el VIH en todos los aspectos de las respuestas al VIH a nivel regional y nacional. Por ejemplo, en asociación con Women4GlobalFund, ONUSIDA ha apoyado la participación de organizaciones de mujeres en la aplicación de la estrategia mundial contra el sida y su alineación con la estrategia del Fondo Mundial 2023-2028.

La contribución decisiva de las redes de mujeres a la respuesta al VIH tiene múltiples facetas. Las redes de mujeres que viven con el VIH (que también se encuentran en Namibia) han apoyado con éxito litigios para prohibir su esterilización forzosa, donde ICW y la Red de salud de la mujer en Namibia dirigieron una campaña para detener la esterilización forzada. Esto condujo a una victoria histórica en 2022 en el Tribunal Supremo nacional y han contribuido al desarrollo de directrices consolidadas de la OMS sobre la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que viven con el VIH (93).

Tras años viendo estancados los avances en la reducción de las nuevas infecciones por el VIH entre los niños, las mujeres que viven con el VIH ejercieron su liderazgo para transformar enfoques, desbloqueando los progresos y poniendo al mundo en la senda de la eliminación de infecciones por el VIH entre niños y niñas (95).

Las mujeres están catalizando el progreso a la hora de abordar las diversas necesidades de las mujeres y las niñas que viven con el VIH o se ven afectadas por este virus. En Mozambique, más de 200 mujeres activistas trabajan para Kuyakana, una red nacional de mujeres que viven con el VIH compuesta por 27 organizaciones autónomas en todo el país. Respaldada únicamente por las aportaciones de las propias activistas, Kuyakana trabaja para empoderar a mujeres y niñas, concienciándolas sobre la prevención del VIH, la reintegración al tratamiento y el apoyo a la observancia. Además, trabaja en centros de salud de todo el país, apoyando la observancia al tratamiento al abordar las barreras a las que se enfrentan las mujeres que viven con el VIH. Ha creado un programa específico para adolescentes en seis distritos, en el que activistas adolescentes establecen grupos de apoyo informales para ayudar a las adolescentes que viven con el VIH. Este es un programa ampliado para chicos adolescentes que proporciona un apoyo similar a los adolescentes que viven con el VIH, al mismo tiempo que promueve el respeto hacia las adolescentes.

La estrategia mundial contra el sida reconoce la necesidad de intensificar el apoyo a la continuidad del liderazgo de las mujeres en la respuesta al VIH. La estrategia pide que el 80% de los servicios para mujeres sean prestados por organizaciones lideradas por la comunidad, dirigidas por mujeres.

LA PROGRAMACIÓN LIDERADA POR LA COMUNIDAD ES UNA PARTE IMPORTANTE DE LA RESPUESTA QUE DEBERÍA FOMENTARSE E IMPULSARSE PARA QUE EL LIDERAZGO DE LAS COMUNIDADES SEA MÁS PREVALENTE, A DIFERENCIA DE LOS TRABAJADOR COMUNITARIO DE LA SALUD.

Los trabajadores comunitarios de la salud constituyen una parte diferenciada del personal sanitario, así como una manera importante en que las comunidades lideran los esfuerzos para poner fin a la epidemia de sida y para conseguir cobertura sanitaria universal (96). Los programas de trabajadores comunitarios de la salud son distintos a las respuestas lideradas por la comunidad. Aunque algunas organizaciones lideradas por la comunidad emplean a trabajadores comunitarios de la salud, a la mayoría los contrata el gobierno.

Atraídos por las propias comunidades a las que atienden, los trabajadores comunitarios de la salud formados garantizan una alta calidad de atención, mejoran los resultados y el acceso a servicios, impulsan la innovación en la prestación de servicios, aumentan la adherencia e incrementan la eficiencia de la prestación de servicios de salud (97). Algunos estudios han indicado que las inversiones en estos trabajadores comunitarios brindan beneficios a nivel económico y de salud que exceden considerablemente el coste del programa (98–100).

Aunque existen pocas, hay algunas herramientas de la salud y del desarrollo que igualan el potencial de los trabajadores comunitarios de la salud de impulsar el progreso en la Agenda para el desarrollo sostenible (97, 101), pero el mundo no está invirtiendo lo suficiente en esta estrategia transformadora relativa al personal.

Entre los 193 estados miembros de las Naciones Unidas, solo 34 tienen programas oficiales de trabajadores comunitarios de la salud que incluyan una formación, un salario mínimo y una acreditación. En la mayoría de los programas financiados por donantes no se presupuestan los servicios proporcionados por los trabajadores comunitarios de la salud. Mundialmente, se estima que el 86 % de los trabajadores comunitarios de la salud no recibe ningún sueldo y aquellos cuyo trabajo está remunerado perciben un salario muy bajo (102).

La expectativa de que los trabajadores comunitarios de la salud trabajen sin remuneración o con una muy baja obliga a muchos trabajadores a abandonar el campo, incluso cuando están profundamente involucrados con esa importante labor. La mayoría de los trabajadores comunitarios de la salud son mujeres, por lo que el hecho de que estos programas no cuenten con la aprobación ni con los recursos necesarios agrava las desigualdades de género.

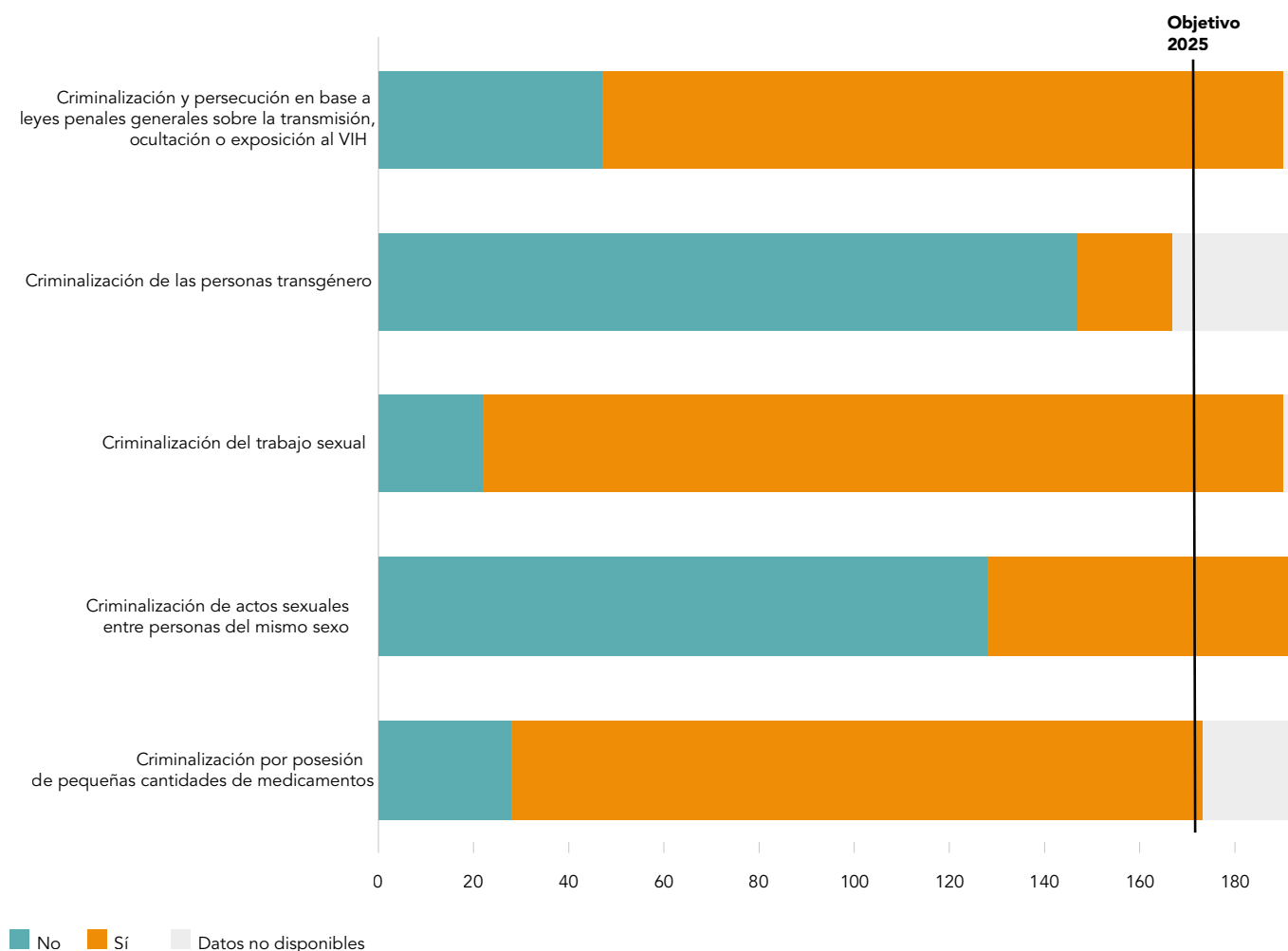
Como los servicios para el VIH se suministran cada vez más a través de la atención primaria, el trabajo decente en el sector sanitario debe incluir un empleo sensible a cuestiones de género libre de violencia, discriminación y acoso; así como volumen de trabajo razonable; remuneración e incentivos adecuados; y salud laboral y seguridad (103). Los sistemas sanitarios deben abordar el estigma social y la discriminación de los trabajadores sanitarios, incluidos los que viven con el VIH y los pertenecientes a poblaciones clave o vulnerables. Los sistemas sanitarios también deben asegurar el trato igualitario de todos sus trabajadores y que todos, tanto ellos como otros proveedores, estén protegidos ante la infección por el VIH con equipo de protección necesario, lo que abarca el acceso a la profilaxis posterior a la exposición y los medios para implementar precauciones universales.

Se puede ayudar a que los programas de trabajadores sanitarios comunitarios estén más dirigidos por la comunidad, reforzando la responsabilidad de los programas ante los usuarios de los servicios y reconociendo a los miembros afectados de la comunidad que participan en el trabajo no sólo como ejecutores de los planes, sino como personas que deben participar en su elaboración. En palabras de uno de sus organizadores «tenemos tanto cabezas como manos».

Las políticas y las leyes punitivas obstaculizan las respuestas lideradas por la comunidad

El mundo no va por buen camino para asegurar que menos del 10 % de los países tenga un marco legal y normativo represivo. En 2023, la gran mayoría de los países criminalizaba el consumo o la posesión de pequeñas cantidades de drogas, 168 criminalizaban algún aspecto relativo al trabajo sexual, 67 criminalizaban las relaciones sexuales consentidas entre personas del mismo sexo, 20 criminalizaban a las personas transgénero y 143 criminalizaban o sancionaban la exposición, ocultación o transmisión del VIH (Figura 2). Otra política contraproducente es la exigencia del consentimiento paterno para que un adolescente pueda acceder a una prueba del VIH en 106 países de los 148 con datos disponibles. De los 120 países que comunican tener un plan o estrategia nacional de programas entorno al uso del preservativo en el instrumento de política y compromisos nacionales entre 2017 y 21, solo 2022 avalaron la promoción del uso del preservativo en la enseñanza secundaria y solo 39 permiten expresamente la distribución de preservativos en las escuelas de enseñanza secundaria (2).

Figura 2. Países con leyes punitivas y discriminatorias a nivel mundial, 2023



Fuente: Compromisos nacionales e instrumentos políticos, ONUSIDA, 2017-2022 (véase <http://lawsandpolicies.unaids.org/>, en inglés).

Los marcos legales represivos obstaculizan el liderazgo de las comunidades en la respuesta al VIH. Como advirtió el Secretario General de las Naciones Unidas, António Guterres, en su discurso en la Asamblea General de septiembre de 2023, «La democracia está en peligro. El autoritarismo está en auge. Las desigualdades están creciendo» (104). En 2021, el 87 % de la población mundial residía en países que CIVICUS clasificó como cerrados o represivos (105).

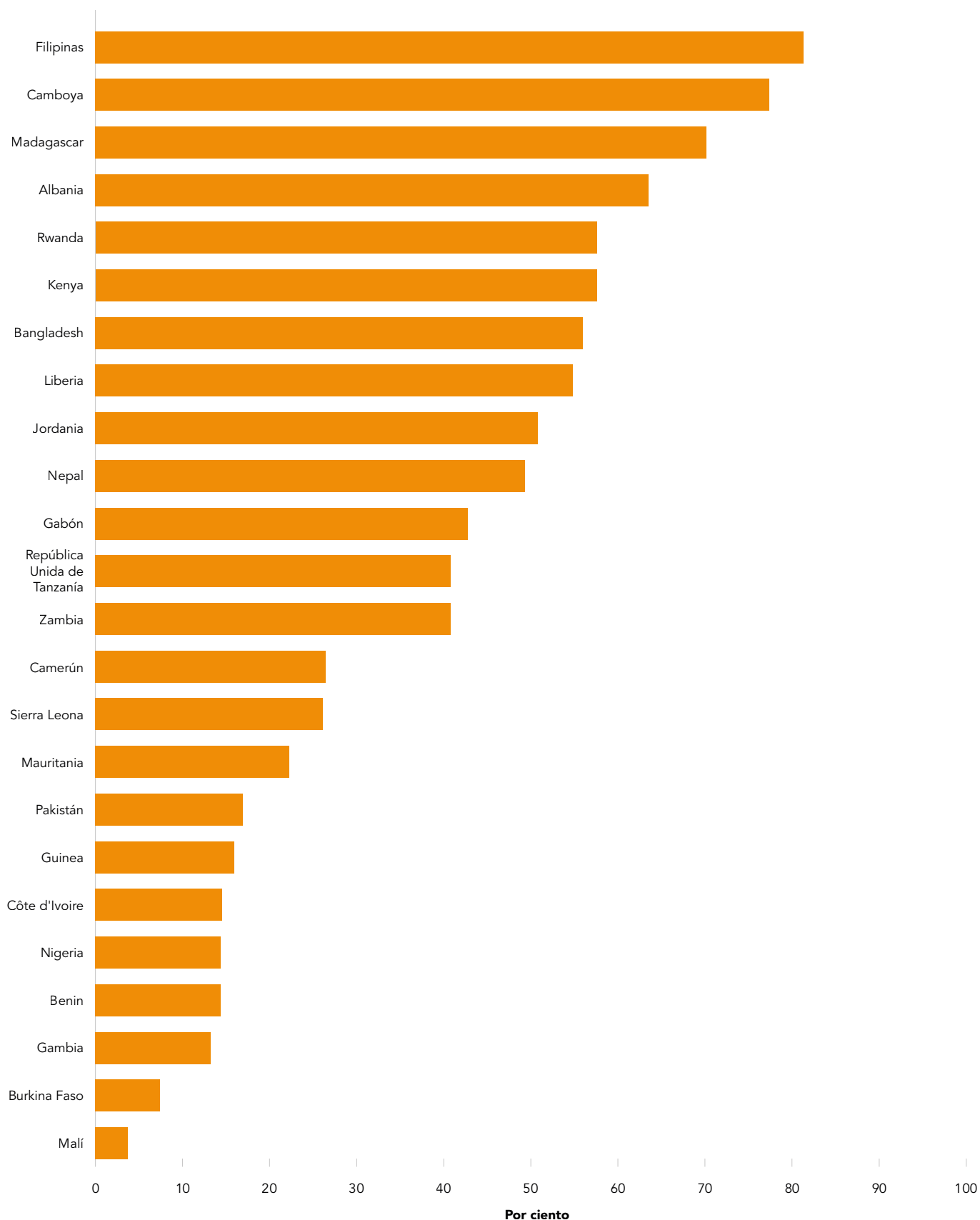
Las crecientes restricciones en la sociedad civil constituyen un elemento clave en la restricción a nivel mundial de los derechos humanos, ya que un número cada vez mayor de países parece percibir a las comunidades como amenazas y no como socios esenciales para la salud y el desarrollo. De acuerdo con muchas fuentes de información, 63 de los 193 Estados miembros de las Naciones Unidas y las Islas Cook no tienen disposiciones que permitan el registro, el funcionamiento y la financiación gubernamental de organizaciones no gubernamentales u organizaciones de servicios comunitarios (106). En países donde los fondos para la provisión de la sociedad civil de los servicios del VIH están disponibles, las provisiones legales expresas o implícitas a menudo impiden a las organizaciones de la sociedad civil promover cambios legales o de políticas (107).

Como parte del retroceso democrático en muchos países, existe una creciente reacción en contra de los derechos, incluidas las considerables amenazas a los derechos sexuales y a la salud reproductiva (108–110). Una de las consecuencias de esta reacción es que debilita los esfuerzos por promover el liderazgo de las mujeres en toda su diversidad y por fortalecer los esfuerzos liderados por la comunidad para abordar las necesidades de las adolescentes y las mujeres jóvenes (Figura 3).

Fotografía: ONUSIDA



Figure 3. Porcentaje de adolescentes y jóvenes mujeres de edades entre 15 y 24 años que están casadas o con pareja que toman sus propias decisiones informadas respecto a relaciones sexuales, uso de anticonceptivos y atención sanitaria, países con datos disponibles, 2018–2022



Fuente: Encuestas Demográficas y de Salud, 2018–2022.

El retroceso mundial en derechos humanos está sucediendo en un momento en el que se necesita un liderazgo firme para combatir el estigma y la discriminación persistentes que debilitan todos los aspectos de la respuesta al VIH, incluidos aquellos liderados por las comunidades. Entre los 54 países con estudios recientes, una media del 59 % de los encuestados presentó actitudes discriminatorias hacia las personas que viven con el VIH, una cantidad seis veces mayor que la meta del 10 % para el 2025, y el 75 % de los encuestados en 13 países presentó actitudes discriminatorias (2).

En muchos países, las respuestas lideradas por las comunidades se dejan al margen cuando se toman decisiones importantes

Ni los gobiernos ni las respuestas lideradas por la comunidad tendrán una efectividad óptima si trabajan de manera independiente. Al contrario, debe haber una asociación de colaboración y respeto mutuo en la que se reflejen las sinergias, se utilicen diversas pruebas para formar estrategias y se asegure la autonomía de las comunidades.

La respuesta al VIH ha recibido un reconocimiento mundial por la inclusión de las comunidades en la gobernanza y en la toma de decisiones. Cada vez se las incluye más en juntas directivas de iniciativas de la salud mental. Las comunidades también están involucradas de manera activa en los Mecanismos de Coordinación de País (MCP) del Fondo Mundial, en procesos para desarrollar planes operativos nacionales y regionales para el PEPFAR, y en muchos órganos de coordinación nacionales.

Con respecto a la gobernanza de la salud, la respuesta al VIH ha sido pionera en el campo de la salud mundial. Destacan la viabilidad y el valor añadido que surgen de la incorporación de las comunidades a los procesos de toma de decisiones y priorización. La inclusión de las comunidades en la gobernanza de la salud fomenta el apoyo al VIH y a otros servicios de salud, ayuda a garantizar que los programas sanitarios satisfagan las necesidades de la comunidad, pone de relieve los problemas que están relegados en el orden de prioridades (como la equidad, los derechos humanos y de género) y potencia enfoques innovadores para llegar a las personas que no están bien atendidas por los sistemas existentes (111).

Sin embargo, aunque la respuesta al VIH está orgullosa con razón de que se oigan las voces de la comunidad, todavía hay un largo camino que recorrer para garantizar que las comunidades sean capaces de liderar los esfuerzos para poner fin a la epidemia de sida como amenaza para la salud pública. Entre los 92 países con datos disponibles, todos excepto uno involucran a las personas que viven con el VIH en el desarrollo de las políticas, directrices y estrategias que condicionan sus vidas (112). Sin embargo, ciertas poblaciones, como los jóvenes, miembros de la comunidad LGBTQI, personas que consumen drogas, trabajadores sexuales, mujeres y niñas a menudo suelen quedar excluidas o no participan adecuadamente en la toma de decisiones sobre el VIH en muchos contextos. 62 países informan que las personas que se inyectan drogas no están involucrados en la toma de decisiones con respecto al VIH, 46 excluyen a las personas que están o han estado en prisión o régimen de internamiento, 44 no involucran a personas transgénero, en 34 no participan los trabajadores sexuales y 25 carecen de la participación de hombres homosexuales y otros hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (112).

Los marcos legales represivos obstaculizan el liderazgo de las comunidades en la respuesta al VIH.

LAS MUJERES JÓVENES AFRICANAS NO SOLO SON EL FUTURO, SINO TAMBIÉN LAS LÍDERES DE HOY

**Naadu Awuradwoa
Addico**

Ghana
Creadora de ReproHealth Unfiltered



Los esfuerzos para prevenir nuevas infecciones por el VIH solo tendrán éxito si también lo tienen para las adolescentes y las mujeres jóvenes de África. Cuando hemos alzado nuestras voces para que se nos escuche, hemos contado con el apoyo de aliados que nos valoran. Sin embargo, las mujeres jóvenes africanas seguimos frenadas por situaciones en las que, en lugar de ser escuchadas por los responsables de la toma de decisiones, se habla a nosotras, de nosotras y por encima de nosotras. A esto lo llamamos "edadismo". Es la actitud que dice: "Tú eres joven y no sabes, y nosotros somos viejos y sabios, así que decidiremos por ti".

Algunos de los responsables de la toma de decisiones nos culpan y nos dicen qué ropa ponernos o cómo tenemos que hablar. Otros nos compadecen y quieren rescatarnos. Estas actitudes nos ponen aún más en riesgo. Para ayudar a las adolescentes y a las mujeres jóvenes de África a protegerse, déjennos asumir el liderazgo.

Me convertí en asesora entre pares cuando era una estudiante. No había planeado serlo. Mis compañeros de clase eligieron ese papel para mí. Había sido una niña muy segura de sí misma y sociable cuando era pequeña; pero, cuando una experiencia y un testimonio de abuso me llevaron a encerrarme en mí misma, encontré consuelo e información que me ayudaron en la biblioteca. Quería saber más sobre mi cuerpo, así que fui a buscar el manual de biología. Busqué las explicaciones de las cosas que no se nos permitía hablar con los adultos.

Así empezó mi papel de asesora entre pares. Me convertí en la persona a la que preguntar. Mis compañeras de clase me apodaron "Gurú del Amor". Amigos de la escuela y de la iglesia acudían a mí con preguntas sobre los problemas de salud a los que se enfrentaban y sobre las relaciones que mantenían; preguntas que les daba demasiado miedo hacer a sus padres, a un médico, a un sacerdote o a un profesor. Lo que leí sobre biología me ayudó, pero aún más importante fue la empatía. Aprendí por experiencia que la forma de ayudar a mis compañeros era escuchar, nunca juzgar y estar siempre ahí.

Me involucré cada vez más en grupos de mujeres jóvenes y, con el tiempo, me convertí en una joven líder. Otras mujeres jóvenes han sido las que me han dado fuerzas en todo momento. Nos protegemos, nos cuidamos y nos ayudamos a crecer mutuamente. Respetamos las diferencias y entendemos que nuestras necesidades no son todas iguales, porque nuestras vidas son interseccionales. Por ejemplo, yo trabajo mucho con mujeres jóvenes con discapacidad, apoyándolas en la defensa de sus derechos. Muchos responsables de la toma de decisiones no entienden que los riesgos de abuso y explotación sexual pueden ser aún mayores para estas mujeres. Esto es lo que las autoridades pasan por alto cuando deciden por las personas en lugar de apoyarlas para que decidan por sí mismas. Y como las mujeres jóvenes con discapacidad se enfrentan a un doble prejuicio (por ser mujeres jóvenes y por tener discapacidades), se les reconoce aún menos su contribución como líderes.

Las mujeres jóvenes y las adolescentes africanas estamos desarrollando enfoques que puedan llegar a nuestra generación. Muchos de los mensajes oficiales de salud pública no consiguen conectar con las mujeres jóvenes, porque no hablan de un modo con el que nos sintamos identificadas. Así que en lugar de largos folletos

en inglés médico formal con frías estadísticas, hago vídeos cortos para las redes sociales con gráficos claros, utilizando nuestro dialecto. Como las mujeres jóvenes que buscan consejo suelen tener miedo y vergüenza, recorro a juegos de rol, bailes, música y humor para que mis compañeras se sientan cómodas. Aprender tiene que ser divertido o no habrá aprendizaje. Y como no hay un modelo único para todos, mis formas de comunicación abren un espacio para que las personas pregunten lo que les importa y les asegura que no hay nada que deban temer preguntar. No planifico nada de esto sola: es un proceso colectivo.

Aunque estamos orgullosas de lo que hemos conseguido como mujeres jóvenes, es frustrante que a menudo no se valore ni se apoye debidamente nuestro trabajo. Generalmente nos contratan para realizar tareas encomendadas por otros, pero solo en raras ocasiones se nos reconoce como líderes. Se nos menosprecia. Cuando trabajamos con personas mayores, algunos nos hablan como si nosotras fuéramos a hacer todo el aprendizaje y ellos toda la enseñanza; se espera de nosotras que demos respeto continuamente, pero no que lo recibamos. Decir lo que pensamos, compartir nuestras experiencias y las importantes reflexiones que sacamos de ellas a menudo se considera como causar problemas. Cuando, a pesar de todo esto, conseguimos ascender a puestos de autoridad, se escuchan comentarios muy desagradables sobre cómo se supone que hemos llegado hasta ahí.

A menudo nuestras iniciativas se quedan sin financiación o dependen de ayudas puntuales que no les garantizan un futuro sostenible. Algunas personas mayores se preguntan: "¿Qué pueden hacer estas mujeres jóvenes?" Y, sin embargo, a pesar de todo lo que se ha amañado en nuestra contra, ya estamos haciendo mucho. Con un apoyo total, podemos hacer aún más.

Estamos dispuestas a ayudar a nuestras compañeras para que sigan protegiéndose del sida y a garantizar que todas las mujeres que viven con el VIH tengan acceso al tratamiento. Las mujeres jóvenes africanas podemos liderar, y no en un futuro, sino ya.





Fotografia: ONUSIDA

Existen otros factores que obstaculizan la participación plena de las comunidades en la gobernanza del VIH. A diferencia de los representantes de los gobiernos nacionales, las agencias donantes y las grandes organizaciones filantrópicas, muchos representantes de la comunidad que participan en los órganos de gobernanza tienen escaso o nulo personal que respalde su trabajo. Muy frecuentemente, no se traducen los documentos a los idiomas locales ni se proporciona el tiempo necesario para llevar a cabo consultas comunitarias y procesos de priorización. Especialmente a nivel mundial, el número limitado de puestos para las comunidades en órganos directivos implica que habitualmente se espera que las comunidades representativas reflejen las necesidades, las perspectivas y las prioridades de la amplia diversidad de comunidades situadas en extensas áreas geográficas, sin los fondos necesarios para llevar a cabo procesos de consulta o de selección (111).

Estos factores resaltan la importancia de las redes regionales y mundiales de personas que viven con el VIH, personas de poblaciones clave y socios comunitarios de base amplia, como Frontline AIDS a nivel mundial, y asociaciones nacionales como la Alliance Côte d'Ivoire.

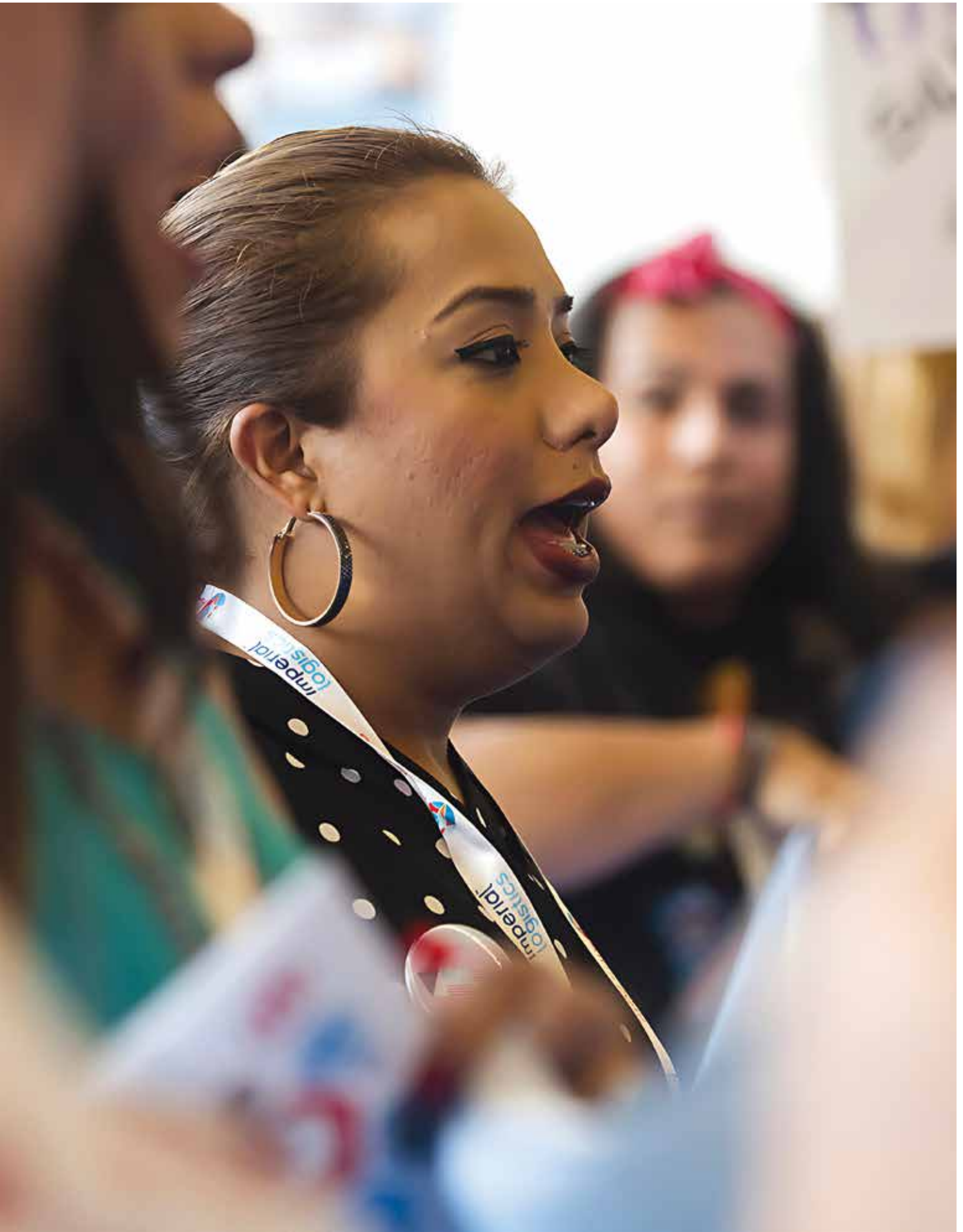
Los responsables de la toma de decisiones a veces no tienen en cuenta los datos que recopila la comunidad

Se suele decir que «lo que se mide, se hace». La respuesta al VIH ha demostrado que este dicho es cierto, desarrollando y respaldando un sistema de datos que podría considerarse el más exhaustivo y detallado que existe para problemas de salud.

Lo que se puede medir, sin embargo, en ocasiones no se hace, por ejemplo, si los responsables de la toma de decisiones no atienden a los datos disponibles. La omisión de los datos que recopila la comunidad a través de la toma de decisiones a nivel nacional disminuye la efectividad de las respuestas nacionales. La vigilancia dirigida por la comunidad ofrece un valor añadido a los sistemas de monitorización y evaluación, ya que permite triangular datos, destacar temas que preocupan concretamente a las comunidades que quizá los sistemas existentes no reflejen y ofrecer datos cualitativos detallados que complementen las medidas cuantitativas.

ONUSIDA recomienda integrar la vigilancia liderada por la comunidad en procesos más amplios para evaluar los servicios prestados y asegurar la responsabilidad de mejora. Entre ellos, se incluyen las inversiones de los gobiernos en sistemas de vigilancia liderada por la comunidad y el compromiso constante con los encargados de ponerla en práctica (12, 113).

La estrategia mundial contra el sida reconoce la necesidad de intensificar el apoyo al liderazgo de las mujeres.



**ES POSIBLE DERRIBAR
LAS BARRERAS QUE
FRENAN LOS ROLES
DE LIDERAZGO DE
LAS COMUNIDADES
PARA LIBERAR
EL POTENCIAL DE
LAS RESPUESTAS
DIRIGIDAS POR LA
COMUNIDAD**





Este informe ha expuesto las barreras que obstruyen el liderazgo de la comunidad, no para generar desesperación, sino para incitar una llamada a la acción. Esas barreras pueden ser derribadas. Ahora es el momento de igualar los compromisos realizados para respaldar a las respuestas lideradas por la comunidad con las acciones necesarias en todas partes. Las comunidades de todo el mundo han demostrado que están listas, dispuestas y capacitadas para liderar, pero necesitan apoyo si queremos acabar con la epidemia de sida.

Proporcionar a las respuestas dirigidas por la comunidad los recursos que necesitan

Los gobiernos nacionales, los donantes internacionales, los organismos multilaterales, los asociados filantrópicos y otras partes interesadas en el VIH necesitan trabajar conjuntamente para revertir la trayectoria descendente de la financiación de las respuestas al VIH dirigidas por la comunidad. Se necesitan grandes inversiones para avanzar hacia la consecución de los objetivos 30–80–60 relacionados con los servicios para el VIH dirigidos por la comunidad. Un primer paso para lograrlos es recuperar el 31 % de financiación para el VIH de 2012 (frente al 20 % actual) que se canaliza a través de organizaciones de la sociedad civil, así como centrarse en ofrecer financiación a las organizaciones lideradas por la comunidad.

Se han intensificado los esfuerzos para asegurar que se incluye una financiación firme para las respuestas lideradas por la comunidad entre las propuestas que se envían al Fondo Mundial. Las organizaciones filantrópicas también mantienen conversaciones importantes sobre cómo adaptar el método de financiación para trasladar el poder a las organizaciones lideradas por la comunidad.

Un aspecto fundamental de la aportación de recursos que permite el liderazgo comunitario reside no solo en aumentar la financiación, sino en complementar la de proyectos discretos con un porcentaje cada vez mayor para construir sistemas comunitarios, optimizar su efectividad y asegurar su sostenibilidad a largo plazo. La retirada de financiación una vez que haya expirado la subvención suele significar que las respuestas dirigidas por la comunidad se quedan sin sistemas que movilicen nuevos recursos y sin construir a partir de lo aprendido en el proyecto. Son esenciales los compromisos económicos seguros y a largo plazo para apoyar a las comunidades en su contribución para poner fin a la epidemia del sida como amenaza para la salud pública, al tiempo que se crea una infraestructura dirigida por ellas.

El número comparativamente pequeño de donantes que financia las respuestas dirigidas por la comunidad podría fortalecer la colaboración para desarrollar un mecanismo común más simple a través del que solicitar propuestas, monitorizar subvenciones e informar sobre el rendimiento, los resultados y las repercusiones.

La contratación social conforma una estrategia crucial para ofrecer una financiación fiable y sostenible a estas respuestas. A través de canales contractuales formales, se hacen llegar los recursos gubernamentales a las organizaciones lideradas por la comunidad para proporcionar servicios de prevención, pruebas, apoyo y enlace con la atención sanitaria (114). Unos mecanismos de contratación social firmes permiten a las organizaciones lideradas por la comunidad abordar las prioridades que ellas mismas identifican.

En los últimos años, varios países han implementado o probado la contratación social con el objetivo de ofrecer servicios para el VIH dirigidos por la comunidad y otros servicios sanitarios (115).

En Vietnam, la contratación social apoya la prestación comunitaria de servicios de reducción de daños, pruebas del VIH y derivación a centros de tratamiento con metadona (información ofrecida por el Equipo de Apoyo Regional de ONUSIDA para Asia y el Pacífico, 2023). Los contratos sociales han demostrado ser especialmente valiosos a la hora de conservar y reforzar las respuestas lideradas

**Trabajar juntos
para revertir
la trayectoria
descendente de
la financiación de
las respuestas al
VIH dirigidas por la
comunidad.**

por la comunidad en Europa oriental y Asia central, donde muchas respuestas al VIH han pasado de ser financiadas por donantes a la propiedad nacional (87). En Níger, la contratación social ha permitido que la organización no gubernamental SongES opere en 19 centros de salud, proporcionando servicios de análisis a casi 5500 personas de poblaciones clave en 2023 y diagnosticando 204 casos nuevos de VIH (información ofrecida por MA Rabo, Oficina nacional ONUSIDA, Níger, 2023).

Sin embargo, la contratación social sigue sin estar debidamente implementada en muchos entornos, ya que 63 de los 93 países declararon que contaban con contratos sociales u otros mecanismos que permiten la financiación de la labor, la prestación de servicios o el seguimiento e investigación dirigidos por las comunidades (112).

Si se pretende que esta sea una posibilidad significativa y disponible para aumentar la financiación nacional sostenible para las respuestas lideradas por la comunidad, es necesario crear mecanismos formales de contratación social, gestionar desde el comienzo la participación de las organizaciones lideradas por la comunidad durante la implantación de estos mecanismos y aumentar la financiación nacional destinada al VIH y la salud (115). Los países donantes deben desempeñar un papel esencial para acelerar la aceptación de la contratación social a través del apoyo técnico y económico a los mecanismos y de una reducción significativa de la deuda con el objetivo de crear espacio fiscal para la inversión nacional. La financiación proporcionada a través de los contratos sociales debería ser sólida y flexible, incluir el apoyo necesario para forjar sistemas de comunidad sostenibles y no restringir ni impedir la promoción liderada por la comunidad.

Para producir la financiación sustancial y sostenible que necesitan las respuestas lideradas por la comunidad, hay que prestar atención urgentemente a la creación de un sólido marco de inversión. Aunque las pruebas son suficientes para justificar la intensificación de las inversiones en las respuestas lideradas por la comunidad, se reforzarán los esfuerzos para la movilización de recursos mediante el desarrollo, la monitorización y la presentación de informes sobre las métricas acordadas para evaluar su repercusión. ONUSIDA trabaja actualmente en el desarrollo de métricas claras para monitorizar los objetivos 30–80–60.

CATALIZAR EL AUMENTO DE LAS RESPUESTAS LIDERADAS POR LA COMUNIDAD EN TAILANDIA

Tailandia ha integrado servicios para el VIH en el plan de cobertura sanitaria universal, permitiendo a las organizaciones lideradas por la comunidad certificadas y a los proveedores de servicios para el VIH acceder al apoyo económico nacional dentro del sistema de salud del país. En 2022, casi 140 000 personas en todo el país recibieron servicios de salud dirigidos por grupos de población clave y comunidades. Las organizaciones de la comunidad reclutaron a la mayoría (60 %) de las personas en tratamiento de PPrE.

Las comunidades de personas que viven con el VIH han desarrollado un programa de certificación nacional para trabajadores de la salud voluntarios pertenecientes a la comunidad. La Red Tailandesa de Personas que Viven con el VIH/sida desarrolló el programa con el apoyo de la División de sida y ETS del Ministerio de Salud, la Oficina Nacional de Seguridad Sanitaria y el centro Ratchasuda College de la Universidad Mahidol., PEPFAR y la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional a través de III Unify Collaboration Programme y ONUSIDA proporcionan apoyo técnico y financiero. El programa, reconocido por la Oficina de Nacional de Seguridad Sanitaria de Tailandia, permite apoyar a los trabajadores comunitarios de la salud dentro de las organizaciones lideradas por la comunidad.

POR QUÉ LOS DONANTES CLAVE INVIERTEN EN EL LIDERAZGO COMUNITARIO

Los principales proveedores de asistencia para el VIH priorizan la financiación de las respuestas lideradas por la comunidad, ya que reconocen que estas tienen un papel único y central para poner fin a la epidemia de sida lo antes posible.

Entre 2021 y 2023, el Fondo Mundial invirtió 281,7 millones de dólares estadounidenses en sistemas que fortalecen las comunidades. Según el Fondo Mundial, «La experticia, las perspectivas y las experiencias únicas de los miembros de la comunidad ofrecen información a muchas de las respuestas sobre [las carencias de los servicios de salud]... [El] Fondo Mundial ha apoyado la participación comunitaria y de la sociedad civil en los diálogos nacionales existentes, en el desarrollo de solicitudes de financiamiento, en la concesión de subvenciones y en la realización de vigilancia durante el ciclo de subvenciones.» (116).

PEPFAR no solo ofrece financiación a las respuestas lideradas por la comunidad para la prestación de servicios, sino que también la asigna para la vigilancia liderada por la comunidad. Como informaba el antiguo Presidente de PEPFAR: «PEPFAR ha aprendido que no hay mejor vigilante una vez que se ha concedido una subvención que las personas de la comunidad. Los clientes son los mejores y los más rápidos en determinar si un emplazamiento o un programa está haciendo lo que debería, y en identificar errores en la calidad y la cobertura» (117).

EL LIDERAZGO JUVENIL EN RELACIÓN CON EL VIH EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE

Juan de la Mar se dedica al arte audiovisual, a la abogacía, a la defensa de los derechos humanos, al activismo contra el VIH y a la coordinación de influencia política para integrar a la ciudad de Bogotá en la iniciativa Acción acelerada en las ciudades. Además, estudió Derecho en una universidad conservadora de Colombia. Como muestra de su temprano activismo, hace una década participó activamente en el movimiento estudiantil «Subversión Marica», que promovía el respeto de los derechos humanos, la diversidad sexual y la capacidad del arte de cambiar corazones y mentes. Su activismo se centra en la estrecha relación que existe entre poner fin de la epidemia de sida y los grandes esfuerzos que se necesitan para promover y salvaguardar los derechos humanos de todas las personas en todas partes.

«Hace seis años me diagnosticaron el VIH», recuerda Juan. «Me retiré del activismo LGBTIQ+ durante dos años porque estaba deprimido y me resultó muy difícil recibir el diagnóstico. Durante ese tiempo, comencé mis estudios de cinematografía en Bogotá y realicé un documental llamado *Regresar Positivo*. En él, acabo con el silencio y el estigma social que existe en Colombia a la hora de hablar sobre el VIH. Es autobiográfico, así que hablo de mi diagnóstico, mi familia y me enfrento, digamos, al miedo inicial, al estigma social, a la discriminación y, especialmente, a la autoestigmatización que había internalizado.»

La película, *De gris a Positivo*, ha logrado un alcance tan grande que ha ayudado a cambiar las actitudes sociales frente al VIH y ha dado esperanza a otras personas que viven con el VIH. Se ha proyectado en 52 festivales de cine, incluidas dos conferencias internacionales sobre el VIH, y ha recibido 16 premios en festivales de cine internacionales.

Eliminar los obstáculos jurídicos y políticos para un liderazgo comunitario

Para que las comunidades lideren el camino hacia el fin de la epidemia de sida como amenaza para la salud pública, es esencial lograr los objetivos 10–10–10. La situación mundial actual está muy por debajo de estos índices de referencia. Ningún país del mundo ha eliminado todas leyes y políticas punitivas y contraproducentes. Además, uno de cada cinco aún no han promulgado leyes que establezcan penas de estricto cumplimiento contra la violencia de género (118). Aún existen altos niveles de estigma social y discriminación afianzados en la sociedad en muchos países del mundo (2).

A pesar de que los avances siguen siendo variados, las experiencias más recientes muestran que es posible eliminar los obstáculos jurídicos y políticos que impiden respuestas lideradas por la comunidad. Varios países de diversas regiones han eliminado las leyes punitivas que penalizaban las relaciones homosexuales, el trabajo sexual y la exposición, la ocultación o la transmisión del VIH. Ahora bien, los avances han sido poco homogéneos y se observa un retroceso alarmante en relación con estas leyes en varios países (119). Ahora es necesario intensificar el impulso hacia las reformas legales, entre las que se incluye el intercambio de perspectivas sur-sur entre los líderes de los países que han reformado sus leyes y aquellos que aún no lo han hecho. INPUD ha desarrollado una serie de herramientas que apoyan la defensa liderada por la comunidad para lograr los objetivos 10–10–10 (120).

Todos los países deben tener marcos jurídicos que creen y mantengan un entorno seguro y propicio para las respuestas lideradas por la comunidad. Para ello, se necesita eliminar las restricciones a la formación o al registro de organizaciones y redes de la sociedad civil; garantizar la libertad de expresión y de reunión; asegurar un entorno político libre de violencia y de interferencias arbitrarias; allanar el camino a la participación cívica; y apoyar a largo plazo a la sociedad civil (121). La Declaración Política de 2021 subrayó la necesidad de actuación para garantizar un «entorno seguro, abierto y propicio», apoyar los esfuerzos de la sociedad civil y alcanzar los objetivos mundiales relacionados con el sida (3).

Dar espacio a la sociedad civil no es una opción, sino un claro imperativo del derecho internacional. Como ha constatado el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, existen varias razones empresariales y económicas de peso a favor de una sociedad civil sólida, pues las empresas y las comunidades comparten un interés común por el Estado de Derecho y el acceso a la información (121).

Integrar, potenciar e implicar a las comunidades en todas las fases de la toma de decisiones relacionadas con el VIH

Es necesario apoyar a las comunidades para que participen en los procesos de toma de decisiones, no sólo porque es su derecho y es fundamental para la democracia, sino porque la obtención de resultados inclusivos requiere un proceso inclusivo. Todas las autoridades, incluidos los gobiernos nacionales y los donantes, deben cumplir su compromiso con la MPPVS, para garantizar que no se tomen decisiones sobre las comunidades sin contar con ellas.

Se deben tener marcos jurídicos que creen y mantengan un entorno seguro y propicio para las respuestas lideradas por la comunidad.

COMPAÑERISMO Y NO PATERNALISMO: CONFIEN EN LAS COMUNIDADES TRANS Y DE GÉNERO DIVERSO

Erika Castellanos

Belice y Países Bajos

Directora Ejecutiva, Acción Global
para la Igualdad Trans (GATE)



Como mujer trans que vive con el VIH, el apoyo más importante que he recibido desde mi diagnóstico en 1995 es el de la comunidad trans.

Los avances médicos ofrecen un faro de esperanza para las personas que viven con el VIH. No obstante, sus efectos dependen de que las personas puedan acceder a ellos y de que se les apoye durante en el proceso. Esta es la razón por la que el éxito de la respuesta mundial al VIH se encuentra supeditada a que los gobiernos, los donantes y otras partes interesadas la reconozcan e inviertan sin reservas en las respuestas lideradas por la comunidad.

Mi historia, aunque sea única por sus detalles, refleja las realidades vividas por muchos. Doy fe de su espíritu y de su potencial inquebrantables. Cada comunidad posee un tejido cultural, económico y social distintivo. Las comunidades, al igual que las personas más cercanas al desafío, entienden los matices de lo que funciona y lo que necesita un cambio. Por eso, pueden elaborar intervenciones que resuenen y marquen la diferencia.

El trabajo de Acción Global para la Igualdad Trans (GATE) respecto al VIH se centra en situar a las poblaciones trans y de género diverso en el centro de la respuesta global al VIH. Además, les ofrece apoyo para que colaboren a nivel local y nacional en el activismo del VIH, la investigación y la prestación de servicios. Cada proyecto está liderado por y para las comunidades.

La confianza es un activo esencial. Como alguien que vive con el VIH, me he dado cuenta de que las personas suelen responder mejor a pares que entiendan su trayecto, dado que ellos mismos se hallan en ese camino. Las comunidades pueden emplear esta confianza para impulsar el cambio, dismantelar mitos y unir a las personas. De esta manera, posibilitar el liderazgo de la comunidad no es tan solo lo correcto éticamente. Resulta fundamental para posibilitar efectivamente el éxito de la respuesta al VIH.

En lugar de enfoques paternalistas, que resultan ineficaces, seguimos el camino que nos permite avanzar en materia de salud. Para ello, confiamos en que las organizaciones de base comunitaria lideradas por personas trans y de género diverso conozcan sus propias necesidades, presten servicios a sus comunidades y defiendan, tanto a nivel local como nacional, la causa mediante la implantación de sus propias estrategias y tácticas. Este método de confianza mutua no apoya tan solo a la población trans y de género diverso, sino que cumple con la sociedad en su totalidad. Esto se lleva a cabo mediante la garantía de la concienciación sobre el VIH, la investigación, la prestación de servicios y el hecho de que las políticas tengan una mayor efectividad al estar mejor diseñadas.

Las comunidades proporcionan un apoyo emocional vital. Además, al vincular a las personas con los servicios esenciales de salud, desempeñan un papel crucial. De esta forma, se les posibilita que tengan acceso a servicios que salvan vidas y que se mantengan en contacto con ellos. Esto resulta importante en aquellos casos en los que la corriente principal de asistencia médica se quede corta, algo que suele ocurrir con las personas trans y de género diverso.

Los servicios de GATE satisfacen estas necesidades interseccionales, debido a que sus iniciativas están diseñadas por la comunidad. La financiación y la formación que proporciona GATE ayudan a que las organizaciones creen actividades de

difusión para la comunidad. Estas incluyen facilitar preservativos y lubricante a los trabajadores sexuales trans y distribuir pruebas rápidas del VIH entre las personas trans que consumen drogas, los trabajadores sexuales trans y otras poblaciones vulnerables dentro de estas comunidades. Asimismo, proporcionan servicios educativos e informativos de manera directa a la comunidad, como es el caso de la investigación basada en la comunidad, la monitorización y una creciente adopción de servicios del VIH y su observancia. Además, los programas liderados por la comunidad proporcionan espacios para que las personas trans y de género diverso se reúnan, coman, compartan experiencias, ríen y celebren el simple hecho de vivir y sobrevivir en un mundo en el que se nos niega nuestra propia existencia.

Los gobiernos deben percatarse de que las comunidades merecen reconocimiento y que son la fuerza más poderosa para agilizar el progreso. Uno de los principales resultados de los proyectos de GATE en colaboración con organizaciones locales y nacionales lideradas por el colectivo trans y de género diverso ha sido la inclusión en los planes estratégicos nacionales del VIH con una financiación específica dirigida a la prestación de servicios de base comunitaria y dirigida por la comunidad. También se ha conseguido el compromiso de los ministerios de salud de diferentes gobiernos y de los proveedores de servicios a través de la capacitación y el material informativo en materia de concienciación e inclusividad del colectivo trans y de género diverso. Por último, se ha fomentado con éxito una financiación nacional por parte de los gobiernos dirigida a los servicios de atención sanitaria del VIH distribuidos por personas trans y de género diverso.

Las comunidades poseen la capacidad de hacer cambios significativos, pero para ello necesitan apoyo y no obstáculos. Esto es lo que solicito a los gobiernos, a los donantes y a las partes interesadas:

- Proporcionar un respaldo financiero: el entusiasmo aviva las iniciativas lideradas por la comunidad. Sin embargo, también precisan recursos tangibles. Resulta crucial que los donantes inviertan en movimientos de base para que se les posibilite la amplificación de sus esfuerzos.
- Eliminar obstáculos: los gobiernos deben fomentar un entorno en el que los esfuerzos liderados por la comunidad puedan prosperar. Esto incluye promover los derechos de las personas que pertenecen a grupos marginados, garantizar políticas inclusivas y proteger a los activistas y a los trabajadores comunitarios de la salud.
- Estrechar lazos: la misión de poner fin a la epidemia de sida requiere un frente unido. La colaboración entre los gobiernos, las organizaciones no gubernamentales, los donantes y las comunidades es esencial para desarrollar estrategias efectivas. Se debe reconocer a las comunidades como compañeras expertas en la materia y aceptar que están en el mismo bando.

Si las autoridades respaldan los movimientos de base y les proporcionan el apoyo que ameritan, juntos podremos crear un futuro mejor para todos, libre de sida.



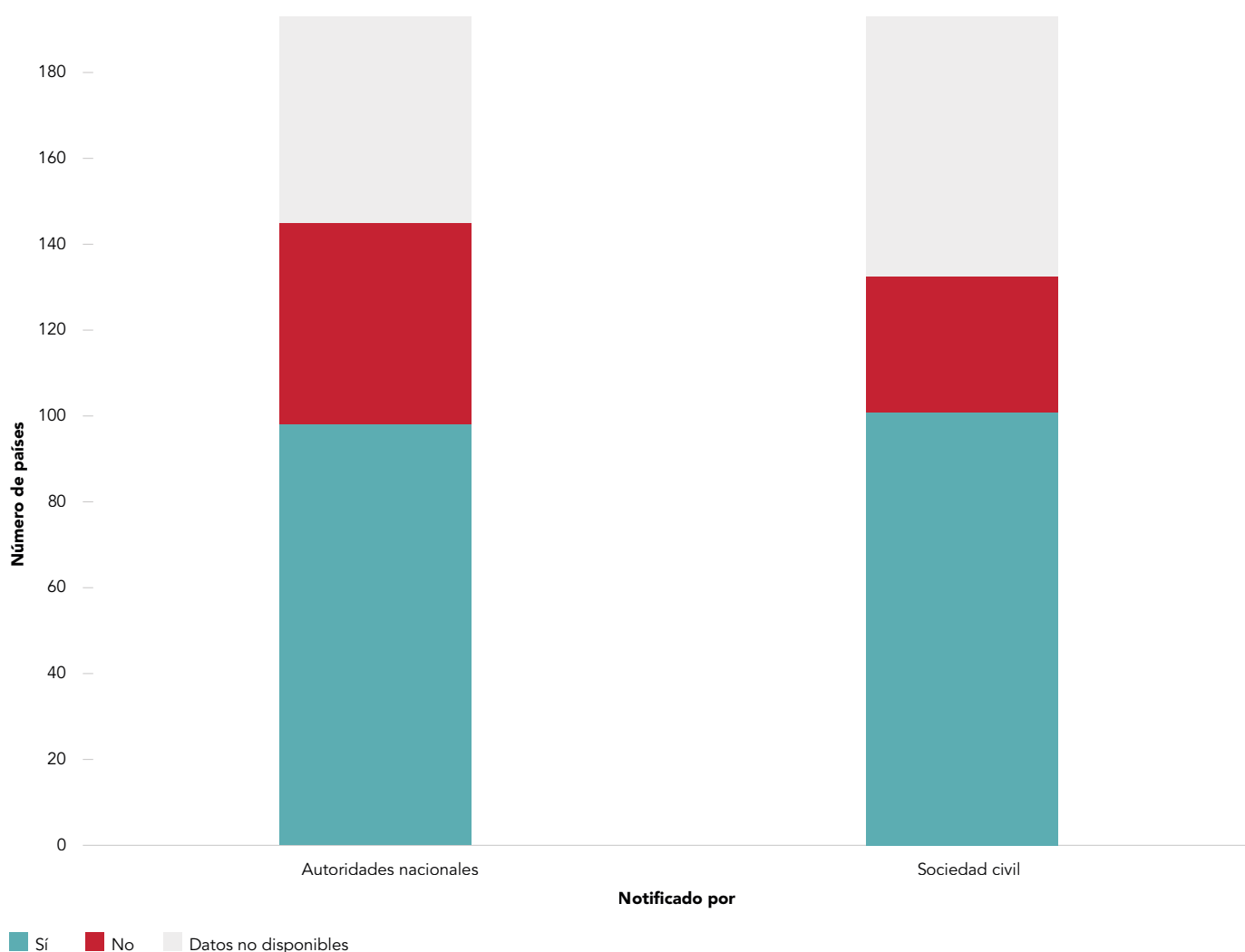


Fotografia: ONUSIDA

La Declaración Política de 2021 pedía la provisión de apoyo financiero y técnico para la inclusión de las comunidades en «la toma de decisiones, la planificación, la implementación y el seguimiento de la respuesta al VIH» (3). Una participación significativa requiere no sólo reformas en los procesos técnicos de consulta y de toma de decisiones, sino también la provisión de los medios para participar. Esto incluiría la financiación del transporte para que los miembros de la comunidad asistan a las reuniones o el apoyo a las redes y foros comunitarios para que las comunidades puedan reunirse y debatir sus prioridades.

Realizar esfuerzos concretos resulta imprescindible para implicar a las comunidades que tienen más probabilidades de ser excluidas de los foros de toma de decisiones. Por ejemplo, en 42 de 138 países con datos disponibles los jóvenes no participan en el desarrollo de las políticas, de las directrices o de las estrategias nacionales relacionadas con su salud (Figura 4). Para abordar esta situación, las Naciones Unidas han desarrollado unas directrices concretas sobre los pasos recomendados para que los jóvenes participen de forma significativa en la toma de decisiones (122).

Figura 4. Países que informan sobre los jóvenes de entre 15 y 24 años que participan en el desarrollo de políticas, directrices y estrategias nacionales relacionadas con su salud, mundial, 2017-2023



Fuente: Compromisos nacionales e instrumentos políticos, 2017-2023 Ginebra: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (<https://lawsandpolicies.unaids.org/?lan=es>).

FOMENTAR EL LIDERAZGO JUVENIL PARA PONER FIN A LA EPIDEMIA DE SIDA COMO AMENAZA PARA LA SALUD PÚBLICA

La Red global de jóvenes que viven con el VIH (Y+ Global) contribuye a liderar los esfuerzos mundiales para garantizar la participación significativa de los jóvenes en todos los aspectos de la respuesta al VIH. En 2022, Y+ Global financió a 113 organizaciones lideradas por jóvenes de 41 países. Sus directrices proporcionan una hoja de ruta para que las organizaciones se comprometan de forma ética y significativa con los jóvenes (123). La directriz sobre aprendizaje positivo elaborada por Y+ Global en colaboración con la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura ayuda a los centros educativos a implicar a los jóvenes en los procesos de toma de decisiones (124).

El sistema de puntuación «Ready to Care» ofrece una plataforma para que los jóvenes que viven con el VIH puedan supervisar y evaluar los servicios relacionados con el VIH (125). T. Por otro lado, la herramienta de puntuación #UPROOT gestionada por PACT y ONUSIDA les permite proporcionar información y opiniones sobre los factores que impulsan la epidemia del VIH. Entre los que se incluyen la discriminación, las desigualdades, la violencia y la exclusión(126). En 2023, ONUSIDA e Y+ Global desarrollaron una guía con acciones clave para fortalecer las respuestas sostenibles dirigidas por jóvenes. Abordaron cuestiones como el liderazgo y la participación, el seguimiento y la investigación, la prestación de servicios dirigida por los jóvenes, así como la promoción, las campañas y la financiación sostenible lideradas por los jóvenes.

LA PARTICIPACIÓN COMUNITARIA EN EL FONDO MUNDIAL Y EN EL PEPFAR

Implicar a las comunidades en los procesos de toma de decisiones es lo correcto («nada para nosotros, sin nosotros»). También resulta en avances concretos y duraderos en la respuesta nacional al sida.

En Haití, por ejemplo, los participantes de la comunidad han conseguido que se preste más atención a la programación para las poblaciones clave y marginadas, así como a las medidas que aseguran la sostenibilidad a largo plazo de las respuestas nacionales. Durante el proceso de creación del plan operativo nacional PEPFAR 2023-2024, los asociados de la sociedad civil se unieron a otras partes interesadas para analizar las desigualdades persistentes que socavan los esfuerzos para poner fin a la epidemia de sida como amenaza para la salud pública. «La participación óptima de todas las partes interesadas es clave para el proceso», afirmó Soeurette Policar, representante de la sociedad civil en el Fondo Mundial de lucha contra el sida, la tuberculosis y la malaria. «Las personas que viven con el VIH estuvieron representadas y contribuyeron en todas las reuniones temáticas durante la semana (de debates cara a cara para el desarrollo del Plan operativo nacional PEPFAR) y los intercambios fueron productivos». PEPFAR ha declarado que su continuo apoyo a la respuesta nacional al sida de Haití colocará a las comunidades en el centro.

Las comunidades también ayudan a dar forma e información a los programas contra el VIH financiados por el Fondo Mundial a través de su elevada participación en los Mecanismos de Coordinación de País (MCP). En Zimbabwe, cinco diálogos de la sociedad civil aportaron información para el desarrollo de la propuesta de financiación para la Séptima Convocatoria del Fondo Mundial (127). En la propuesta de financiamiento aprobada por el MCP se incorporaron las principales recomendaciones de las partes interesadas de la comunidad. Entre ellas, el desarrollo de un paquete exhaustivo de servicios para las personas más afectadas y la intensificación de la vigilancia liderada por la comunidad de los obstáculos relacionados con los derechos humanos.

La participación de personas de las comunidades más amenazadas en los procesos de financiación también está dando lugar a importantes avances en la disponibilidad de fondos para programas más específicos. Los programas para grupos de población clave se han incluido tradicionalmente en las «solicitudes de asignación prioritaria» de los países al Fondo Mundial y después no se han financiado. Una encuesta de 2023 de las redes de poblaciones clave reveló un aumento en la incorporación de sus prioridades en las solicitudes de financiación para la Séptima Convocatoria de subvenciones del Fondo Mundial (2023-2025) (128).

Los gobiernos también deben garantizar que los datos generados por la comunidad se utilicen para informar y mejorar la planificación y la ejecución nacionales y para adaptar las respuestas a las necesidades de las personas que viven con el VIH y de las más amenazadas en toda su diversidad. Así pues, se tienen en cuenta los datos de la comunidad.

Impulsar la experiencia comunitaria en la respuesta al VIH para progresar hacia una salud y desarrollo sostenibles

Los avances hacia los ODS están en peligro por los problemas económicos mundiales, la crisis de deuda en países de renta baja y media, la aceleración del cambio climático y la proliferación de crisis militares y de seguridad. El Secretario General de las Naciones Unidas, António Guterres, ha advertido que «a menos que actuemos ahora, la Agenda 2030 se convertirá en el epitafio de un mundo que podría haber sido» (129). Alentar y apoyar a las comunidades para que lideren el avance para poner fin a la epidemia de sida como amenaza para la salud pública para 2030 ayudará a impulsar el progreso de los ODS.

El impacto de poner fin esta epidemia mediante el liderazgo comunitario será pronunciado en el progreso hacia las metas del ODS 3 (buena salud y bienestar para todos, en todas las edades). Mientras los países trabajan para reinventar los sistemas sanitarios para garantizar que se ajustan al propósito de alcanzar y conservar la cobertura sanitaria universal, deben tener en cuenta lo aprendido de la respuesta al VIH. La participación sistemática de las comunidades, una característica clave de esta respuesta, debe incorporarse en las prácticas sanitarias (130). Ya hay pruebas de que el legado de la participación comunitaria en esta respuesta inspira esfuerzos para aprovechar el liderazgo comunitario en otras cuestiones sanitarias, como la atención a las consecuencias de enfermedades no contagiosas (131).

Las respuestas lideradas por las comunidades, basadas en aquellas en las que viven y trabajan, se guían por las necesidades de sus miembros en lugar de por el enfoque en una enfermedad. La respuesta liderada por la comunidad allana el camino para que los sistemas de salud cumplan el compromiso con la cobertura sanitaria universal (127). Además de reforzar la respuesta al VIH, y la salud y los derechos sexuales y reproductivos, las inversiones en las respuestas lideradas por la comunidad han apoyado intervenciones en nutrición, agua y saneamiento en la República Democrática del Congo; servicios biomédicos y de salud mental en Filipinas; atención a enfermedades crónicas para migrantes en Tailandia; y servicios de prevención y tratamiento de la hepatitis C en varios países (85).

Garantizar que no se tomen decisiones sobre las comunidades sin contar con ellas

En la respuesta al VIH, los esfuerzos liderados por la comunidad han mostrado cómo abordar los desafíos de la cobertura sanitaria universal, es decir, cómo llegar e implicar a las personas que los sistemas de servicios del sector público no atienden bien. Las comunidades han demostrado un espíritu innovador centrado en las personas en contexto del VIH. Este tendrá la misma importancia en el esfuerzo histórico para garantizar que las personas, donde sea que vivan, tengan acceso a servicios de salud de calidad y centrados en ellas.

El impacto de poner fin a la epidemia de sida va más allá de la salud. Reforzar y acelerar la respuesta al VIH con las comunidades en el centro logrará:

- Contribuir a eliminar de la pobreza (ODS 1) evitando que los hogares afectados por el VIH caigan o permanezcan en ella.
- Impulsar los esfuerzos para poner fin al hambre (ODS 2) integrando la alimentación y la nutrición en las respuestas dirigidas por la comunidad.
- Mejorar el acceso a educación de calidad (ODS 4) apoyando iniciativas lideradas por la comunidad para acceder a la educación secundaria, especialmente para las adolescentes.
- Promover la igualdad de género (ODS 5) fomentando el liderazgo de mujeres y niñas e implementando iniciativas lideradas por la comunidad para transformar las normas y las prácticas de género.
- Promover el crecimiento económico y el trabajo decente (ODS 8) con estrategias lideradas por la comunidad para reducir la marginación y la exclusión social, y crear competencias y oportunidades empresariales para las personas afectadas o que viven con el VIH.
- Apoyar ciudades y comunidades sostenibles (ODS 11) a través de medidas lideradas por las comunidades en las ciudades en la Acción acelerada y en otras localidades de todo el mundo.
- Contribuir a la paz, a la justicia y a las instituciones sólidas (ODS 16) mediante esfuerzos liderados por la comunidad para enfrentarse a la exclusión, el estigma, la discriminación, la violación de los derechos humanos y la violencia que alimentan la epidemia de VIH.
- Fomentar las alianzas para el desarrollo sostenible (ODS 17) con el liderazgo comunitario que garantice la asequibilidad y el acceso a tecnologías sanitarias.

Dejar que las comunidades lideren no es hacerles un favor, sino beneficiar a todos.

CONCLUSIÓN

Las pruebas sintetizadas en este informe demuestran que el mundo no puede poner fin a la epidemia de sida como amenaza para la salud pública sin apoyar a las comunidades en sus funciones de liderazgo. Las comunidades han contribuido y siguen contribuyendo de manera decisiva a impulsar los avances para reducir las nuevas infecciones por VIH y las muertes relacionadas con el sida, así como para proteger y promover los derechos de todas las personas que viven con el VIH o están afectadas por él. Los logros históricos que el mundo ha conseguido en la respuesta al VIH sólo han sido posibles gracias al liderazgo visionario y valiente y al esfuerzo de las comunidades. A medida que el mundo se esfuerza por atender las necesidades de las personas marginadas que han quedado rezagadas, facilitar el liderazgo comunitario es más importante que nunca.

La historia de la respuesta al VIH es ya una historia de liderazgo comunitario sin precedentes, pero se puede hacer mucho, mucho más para facilitar el trabajo de las comunidades. Las comunidades no carecen de compromiso, conocimientos o perspicacia, pero sí del apoyo total y sin reservas que necesitan para acelerar el progreso hacia el fin de la epidemia de sida. No han recibido recursos suficientes y aún no participan de forma ideal en la toma de decisiones en muchos aspectos de la respuesta.

En demasiados países, el liderazgo de las comunidades se ve comprometido por un entorno jurídico represivo y un espacio restrictivo para la sociedad civil, que trata a las comunidades como un problema que hay que gestionar en lugar de entender que su papel es esencial para poner fin a la epidemia de sida.

Las directrices de este informe no son para las comunidades. Se trata más bien de directrices elaboradas por y con las comunidades dirigidas a gobiernos, donantes y otras partes interesadas que deben actuar ahora, con audacia, para liberar todo el potencial del liderazgo comunitario. Centrar el liderazgo de la comunidad en la respuesta al VIH no sólo es lo correcto, sino que es la forma de garantizar que alcancemos el objetivo de poner fin a la epidemia de sida como amenaza para la salud pública para 2030.

Para ello, debemos garantizar lo siguiente:

- Hacer que las labores de liderazgo de las comunidades adquieran un lugar central en la formulación, presupuestación, ejecución, monitorización y evaluación de todos los planes, políticas y programas que les afecten y tengan repercusiones en la respuesta al VIH.
- Proporcionar urgentemente recursos básicos plurianuales adicionales para los programas contra el VIH liderados por la comunidad, de modo que puedan ampliarse y las personas que los ejecutan puedan recibir el apoyo y la remuneración adecuados.
- Eliminar los obstáculos para un liderazgo comunitario. Es necesario defender los derechos humanos de las mujeres, las adolescentes y las personas pertenecientes a grupos de población clave. Hay que eliminar las leyes punitivas que obstaculizan el acceso a la sanidad de las personas LGBTQI, los profesionales del sexo, las personas que consumen drogas y las personas de otras comunidades marginales. Deben abandonarse las medidas represivas contra la sociedad civil.

Intensificar el apoyo a las respuestas al VIH lideradas por la comunidad reportará beneficios que se extenderán más allá del VIH y ayudará a alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

El liderazgo comunitario no es sólo lo que hay que hacer, sino la forma de cumplir el compromiso mundial de poner fin a la epidemia de sida como amenaza para la salud pública para 2030. Intensificar el apoyo a las respuestas al VIH lideradas por la comunidad reportará beneficios que se extenderán más allá del VIH y ayudará a alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Las comunidades son las guías que el mundo necesita para emprender y mantenerse en el camino que ponga fin a la epidemia de sida. Para que la respuesta al sida funcione, ¡que lideren las comunidades!

Fotografía: ONUSIDA



REFERENCIAS

1. UNAIDS financial estimates. Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development Creditor Reporting System (<https://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=crs1>, consultado en octubre de 2023).
2. El camino que pone fin a la epidemia de sida: Actualización mundial sobre el sida 2023. Ginebra: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida. (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2023-unaids-global-aids-update-summary_es.pdf; consultado el 13 de noviembre de 2023).
3. 2030 Declaración Política sobre el VIH y el sida: Acabar con las desigualdades y estar en condiciones de poner fin al sida para 2030. Nueva York: Asamblea General de las Naciones Unidas; 2021 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2021_political-declaration-on-hiv-and-aids_es.pdf, consultado el 9 de septiembre de 2023).
4. The Denver Principles: statement from the Advisory Committee of People with AIDS. Denver, TX: Advisory Committee of People with AIDS; 1983 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media/documents/1983_denver-principles_en.pdf, consultado el 10 de septiembre de 2023).
5. Informe de políticas: Mayor participación de las personas que viven con el VIH (MPPVS). Ginebra: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida; 2014 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc1299-policybrief-gipa_es_0.pdf; consultado el 10 de septiembre de 2023).
6. We've got the power: women, adolescent girls and the HIV response. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2020 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2020_women-adolescent-girls-and-hiv_en.pdf, consultado el 10 de octubre de 2023).
7. Respuestas al sida lideradas por la comunidad: informe final basado en las recomendaciones del Equipo de Trabajo Multilateral. Ginebra: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida; 2022 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/community-led-aids-responses_es.pdf, consultado el 10 de octubre de 2023).
8. Results report: 2022 performance monitoring report. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS Programme Coordinating Board; 2023 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/PMR_Results%20Report_Final.pdf, consultado el 3 de noviembre de 2023).
9. Directrices unificadas sobre prevención, diagnóstico, tratamiento y atención de la infección por el VIH, las hepatitis virales y las ITS para los grupos de población clave. Ginebra: World Health Organization; 2022 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240052390> consultado el 14 de noviembre de 2023).
10. Operational guidance: community health in refugee settings. Community health in refugee settings. Geneva: United Nations Refugee Agency; 2022 (<https://www.unhcr.org/media/operational-guidance-community-health-refugee-settings-2022>, consultado el 3 de noviembre de 2023).
11. Holding the line: communities as first responders to COVID-19 and emerging health threats. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2022 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/holding-the-line-communities-first-responders_en.pdf, consultado el 14 de noviembre de 2023).
12. Vigilancia dirigida por la comunidad en contexto. Ginebra: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida 2023 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/establishing-community-led-monitoring-hiv-services_es.pdf, consultado el 3 de noviembre de 2023).
13. Berkowitz R, Callen M. How to have sex in an epidemic: one approach. New York: News from the Front; 1982.
14. Moore CA. History and context of harm reduction in the United States. In: Pates R, editor. Harm reduction in substance use and high-risk behaviour: international policy and practice. Chichester, UK: Wiley-Blackwell; 2012.
15. Wodak A, Cooney A. Do needle syringe programs reduce HIV infections among injecting drug users: a comprehensive review of the international evidence. *Subst Use Misuse*. 2006;41:777-813.
16. Avafia T, Narasim SM. The TRIPS agreement and access to ARVs. New York and Geneva: United Nations Development Programme and Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2006 (<https://www.undp.org/sites/g/files/zskgke326/files/publications/5.pdf>, consultado el 10 de septiembre 2023).
17. Hacer que los medicamentos sean asequibles. Bryanston, South Africa: Coalición Internacional de Preparación para el Tratamiento (<https://itpcglobal.org/es/nuestras-campanas/make-medicinas-asequible/>, consultado el 11 de septiembre de 2023).
18. Mellouk O, Cassolato M. How patents affect access to HIV treatment. Brighton, Reino Unido: Frontline AIDS; 2019 (<https://frontlineaids.org/how-patents-affect-access-to-hiv-treatment/>, consultado el 14 de noviembre de 2023).
19. Community-based antiretroviral therapy delivery. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS and Médecins Sans Frontières; 2015 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20150420_MS_FUNAIDS_JC2707.pdf, consultado el 11 de septiembre de 2023).
20. Baptiste S, Manouan A, Garcia P, Etya'ale H, Swan T, Jallow W. Community-led monitoring: when community data drives implementation strategies. *Curr HIV/AIDS Rep*. 2020;17:415-421.
21. Taking back what's ours! A documented history of the movement of people who use drugs. London: International Network of People who Use Drugs; 2020 (<https://inputd.net/wp-content/uploads/2022/01/Taking-back-whats-ours-interactive.pdf>, consultado el 2 de noviembre de 2023).
22. Nuestro equipo Beirut: Mena Rosa (<https://menarosa.org/who-we-are-english/>, consultado el 14 de septiembre de 2023).
23. Miller RL, Rutledge J, Ayala G. Breaking down barriers to HIV care for gay and bisexual men and transgender women: The Advocacy and Other Community Tactics (ACT) Project AIDS Behav. 2021;25:2551-2567.
24. Cook Islands' original path toward equality. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2023 (https://www.unaids.org/en/resources/presscentre/featurestories/2023/april/20230427_cook-islands-original-path-toward-equality#:~:text=The%20Journey%20toward%20law%20

- reform,2013%20removed%20the%20discriminatory%20 clauses, consultado el 15 de octubre de 2023).
25. En peligro: Actualización mundial sobre el sida 2022, ONUSIDA Ginebra: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida; 2022(https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2022-global-aids-update-summary_es.pdf, consultado el 15 de noviembre de 2023).
 26. Brazil boosts transgender legal recognition. New York: Human Rights Watch; 2018 (<https://www.hrw.org/news/2018/03/14/brazil-boosts-transgender-legal-recognition>, consultado el 1 de noviembre de 2023).
 27. Budhadev Karmaskar v. The State of West Bengal. No. 135 of 2010. Supreme Court of India, 2022 (<https://indiankanoon.org/doc/145721634/>, consultado el 15 de noviembre 2023).
 28. Las Naciones Unidas acogen con satisfacción la decisión del Tribunal Supremo de despenalizar las relaciones homosexuales en Mauricio. Ginebra: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida; 2023 (https://www.unaids.org/es/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2023/october/20231004_mauritius_decriminalization, consultado el 10 de octubre de 2023).
 29. Qué somos y qué hacemos Nueva York: Campaña de Acceso a la Prevención. (<https://preventionaccess.org/es/> consultado el 12 de septiembre de 2023).
 30. HIV information note: allocation period 2023–2025. Geneva: Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria; 2022 (https://www.theglobalfund.org/media/4765/core_hiv_infonote_en.pdf, consultado el 3 de noviembre de 2023).
 31. PEPFAR 2023 regional and country operational plan (COP/ROP) guidance for all PEPFAR-supported countries. Washington, DC: United States President’s Emergency Plan for AIDS Relief; 2023 (<https://www.state.gov/wp-content/uploads/2023/07/PEPFAR-2023-Country-and-Regional-Operational-Plan.pdf>, consultado el 3 noviembre 2023).
 32. Report of the fifty-first Programme Coordinating Board meeting. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS Programme Coordinating Board; 2023 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/PMR_Results%PCB51_Final.pdf, consultado el 14 de noviembre de 2023).
 33. El papel de la supresión del VIH en la mejora de la salud individual y en la reducción de la transmisión. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2023 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240055179>, consultado el 12 de septiembre de 2023).
 34. Report by the NGO representative: undetectable = untransmittable = universal access (U = U = U)—a foundational, community-led global HIV health equity strategy. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS Programme Coordinating Board; 2022 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/PCB51_NGO_Report_Final_112322.pdf, consultado el 3 de noviembre de 2023).
 35. The HIV Prevention Choice Manifesto for Women and Girls in Africa. Kampala: African Women’s HIV Prevention Community Accountability Board; 2023 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media/documents/hiv-prevention-choice-manifesto-women-girls-africa_en.pdf, consultado el 2 de noviembre de 2023).
 36. Wagner AD, Njuguna IN, Neary J, Lawley KA, Loudon DKN, Tiwari R et al. Demand creation for HIV testing services: a systematic review and meta-analysis. *PLoS Med.* 2023;20:e1004169.
 37. Rodriguez-García R, Bonnel R, Wilson D, N’Jie N. Investing in communities achieves results: findings from an evaluation of community responses to HIV and AIDS. Washington, DC: World Bank; 2013 (<https://documents1.worldbank.org/curated/en/601891468170343837/pdf/Investing-in-communities-achieves-results-findings-from-an-evaluation-of-community-responses-to-HIV-and-AIDS.pdf>, consultado el 25 de septiembre de 2023).
 38. Ayala G, Sprague L, van der Merewe LL, Thomas RM, Change J, Arreola S, et al. Peer- and community-led responses to HIV: a scoping review. *PLoS One.* 2021;16:e0260555.
 39. “They keep us on our toes”: how the Regional Community Treatment Observatory in west Africa improved HIV service delivery, strengthened systems for health, and institutionalized community-led monitoring. Bryanston, South Africa: International Treatment Preparedness Coalition; 2020 (<https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2020/10/ITPC-2020-They-Keep-Us-On-Our-Toes.pdf>, consultado el 20 de septiembre de 2023).
 40. Chang J, Shelly S, Busz M, Stoicescu C, Iryawan AR, Madybaeva D, et al. Peer driven or driven peers? A rapid review of peer involvement of people who use drugs in HIV and harm reduction services in low- and middle-income countries. *Harm Reduct J.* 2021;18:15.
 41. Amone A, Gabagaya G, Wavamunno P, Rukundo G, Namale-Matovue J, Malabma SS, et al. Enhanced peer-group strategies to support prevention of mother-to-child HIV transmission leads to increased retention in care in Uganda: a randomized controlled trial. *medRxiv* (preprint). 2023. Doi:10.1101/2023.04.15.23288495.
 42. Biswas J, Kanoujia S, Singh M, Rana R, Dasgupta S, Jain M, et al. Care to deliver: managing HIV care cascade among HIV positive pregnant women lead to improved outcomes—results from Global Fund supported Ahana project in 13 states of India. Presented at International AIDS Society Conference on HIV Science, Brisbane, Australia, 23 July 2023.
 43. Inravudh PP, Fielding K, Kumwena MK, Nzawa R, Chilongosi R, Desmond N, et al. Effect of community-led delivery of HIV self-testing on HIV testing and antiretroviral therapy in Malawi: a cluster-randomized trial. *PLoS Med.* 2021;18:e1003608.
 44. Hensen B, Floyd S, Phiri MM, Schaap A, Sigande L, Simuyaba M, et al. The impact of community-based, peer-le sexual and reproductive health services on knowledge of HIV status among adolescents and young people aged 15 to 24 in Lusaka, Zambia: the Yathu Ytahu cluster-randomized trial. *PLoS Med.* 2023;21:e1004203.
 45. Kerrigan D, Mbwambo J, Likindikoki S, Davis W, Mantsios A, Beckham SW, et al. Project Shikamana: community empowerment-based combination HIV prevention significantly impacts HIV incidence and care continuum outcomes among female sex workers in Iringa, Tanzania. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2019;82:141–148.
 46. Beattie TSH, Mohan HL, Bhattacharjee P, Chandrashekar S, Isac S, Wheeler T, et al. Community mobilization and empowerment of female sex workers in Kanarataka State, South India: associations with HIV and sexually transmitted infection risk. *Am J Public Health.* 2014;104:1516–1525.
 47. Pearson J, Shannon K, McBride B, Krüsi A, Braschel M, Goldenberg S. Sex work community participation in criminalized environments: a community-based cohort study of occupational health impacts in Vancouver, Canada, 2010–2019. *Int J Equity Health.* 2022;21:18.

48. Mwanda K, Berhammer E, Maseda J, Mazunda D, Simata M. Snow balling peer to peer mModel – a silver bullet for improved PrEP uptake among FSWs in Zambia’s border town of Chirundu. Presented at the International AIDS Society Conference on HIV Science, Brisbane, Australia, 23–26 July 2023.
49. Versteegh L, Amatevete S, Chinbunchorn T, Thammasia N, Mukherjee S, Popping S et al. The epidemiological impact and cost-effectiveness of key population-led PrEP delivery to prevent HIV among men who have sex with men in Thailand: a modelling study. *Lancet Reg Health Southeast Asia*. 2022;29:100097.
50. 50 Dela Cruz JDM, Aspiras G, Rosadiño JD, Pagtakhan R. Evidence of peer-led demedicalized delivery of same-day PrEP in various community centers in the Philippines. Presented at the International AIDS Society Conference on HIV Science, Brisbane, Australia, 23–26 July 2023.
51. Spotlight Report: LGBTQI+ youth in Brazil speak out. New York: United Nations Children’s Fund; 2023 (<https://www.childrenaids.org/youth-in-brazil-speak-up/>, consultado el 1 de noviembre de 2023).
52. Shaba F, Murombedzi K, Nhamo-Murie M, Magwaya Yobe, Hasen N, Empathy-based training of HIV treatment peer supporters improves performance and reduces treatment interruptions: experience from the I CAN campaign in Malawi. Presented at the International AIDS Society Conference on HIV Science, Brisbane, Australia, 23–26 July 2023.
53. Dennis A, Magongo Namusoke E, Geoffrey T, Evarest T, Hudson B. Using the young people and adolescent peer supporters (YAPS) model as a mechanism to decentralize HIV testing services and enhance linkage among adolescents and young people in Uganda. Presented at the International AIDS Society Conference on HIV Science, Brisbane, Australia, 23–26 July 2023.
54. Saydah M, Rahim F, Keyedani GA, Shirbandi K, Saki-Malehi A. Global view of HIV prevalence in prisons: a systematic review and meta-analysis. *Iran J Public Health*. 2019;48:217–226.
55. Technical brief 2020 update: HIV prevention, testing, treatment, care and support in prisons and other closed settings—a comprehensive package of interventions. Vienna: United Nations Office on Drugs and Crime; 2020 (https://www.unodc.org/documents/hiv-aids/publications/Prisons_and_other_closed_settings/20-06330_HIV_update_eBook.pdf, consultado el 8 de noviembre de 2023).
56. Kamarulzaman A, Verster A, Altice FL. Prisons: ignore them at our peril. *Curr Opin HIV AIDS*. 2020;14:415–422.
57. Huff C. The formerly incarcerated are helping newly released prisoners cope with life after prison. *Monit Psychol*. 2022;53:53.
58. Zambian strides in prisoner rehabilitation and health care presented at CND. Vienna: United Nations Office on Drugs and Crime; 2020 (<https://www.unodc.org/dohadeclaration/en/news/2020/03/zambian-strides-in-prisoner-rehabilitation-and-health-care-presented-at-cnd.html>, consultado el 14 noviembre de 2023).
59. Gulaid LA, Kiragu K. Lessons learnt from promising practices in community engagement for the elimination of new HIV infections in children by 2015 and keeping their mothers alive: summary of a desk review. *J Int AIDS Soc*. 2012;15 (Suppl 2):17390.
60. HIV market report: the state of HIV treatment, testing, and prevention in low- and middle-income countries. Boston, MA: Clinton Health Access Initiative; 2023 (<https://chai19.wpenginepowered.com/wp-content/uploads/2023/10/CHAI-HIV-Market-Report-2023.pdf>, consultado el 1 de Noviembre de 2023).
61. Innovation Hub. Brighton, Reino Unido: Frontline AIDS (<https://frontlineaids.org/innovation-hub/>, consultado el 14 de noviembre de 2023).
62. Living with HIV in the time of COVID-19: report from a survey of networks of people living with HIV. Amsterdam: Global Network of People Living with HIV, International Community of Women Living with HIV and Global Network of Young People Living with HIV; 2020 (https://gnpplus.net/wp-content/uploads/2020/07/BeyondLIVING_COVID-19_English.pdf, consultado el 13 de octubre de 2023).
63. Pandemic preparedness and response: voices of people who use drugs. London: International Network of People Who Use Drugs. 2022 (https://inpu.net/wp-content/uploads/2023/03/000796_INP_Pandemic-preparedness_v8.pdf, consultado el 2 de noviembre de 2023).
64. About APCOM. Bangkok: APCOM (<https://www.apcom.org>, consultado el 2 de noviembre de 2023).
65. Miller NP, Ardestani FB, Dini HS, Shafique, F, Zunong N. Community health workers in humanitarian settings: scoping review. *J Glob Health*. 2020;10:020602.
66. Are the sexual and reproductive health and rights of women living with HIV still confined by COVID-19: an analysis then and now. Bryanston, South Africa: International Treatment Preparedness Coalition, GALZ, Jacquelyne Ssozi Foundation, Positive Young Women Voices, Young Positives South Sudan, Making Waves and Salamander Trust; 2022 (https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2022/10/SRHR-Women-Still-Confined_20221027.pdf, consultado el 2 de noviembre de 2023).
67. Pozniak A, Atzori A, Marotta C, Di Gennaro F, Putoto G. HIV continuity of care after Cyclone Idai in Mozambique. *Lancet HIV*. 2020;7:e159–e160.
68. Torres MA, Nieves A, Franco E. The Global Fund and civil society organizations save the lives of 40,000 Venezuelans. *Global Fund Observer*, 30 September 2020/10 (<https://icaso.org/wp-content/uploads/14/GFO-article-english.pdf>, consultado el 14 de noviembre de 2023).
69. Peru responds to monkeypox by engaging affected communities. Washington, DC: Pan American Health Organization; 2022 (<https://www.paho.org/en/stories/peru-responds-monkeypox-engaging-affected-communities>, consultado el 21 de septiembre de 2023).
70. Variole simienne. Montreal: REZO (<https://www.rezosante.org/variole-simienne/>, consultado el 14 de noviembre de 2023).
71. , consultado el 14 de noviembre de 2023).
72. Burkina Faso: events of 2022. New York: Human Rights Watch (<https://www.hrw.org/world-report/2023/country-chapters/burkina-faso#:~:text=The%20mounting%20civilian%20and%20military,Christian%20Kabor%C3%A9%20who%20was%20re%2D>, consultado el 24 de octubre de 2023).
73. Stardust Z, Kolstee J, Joksic S, Gray J, Hannan S. A community-led, harm-reduction approach to chemsex: case study from Australia’s largest gay city. *Sex Health*. 2017;15:179–181.
74. Radevich I, Lunchenkov N. “That’s what I do when I feel pain”: guide on working with chemsex users. Tallinn: Eurasian Coalition on Health, Rights, Gender and Sexual Diversity; 2022 (https://ecom.ngo/resource/files/2022/08/ecom_chemsex_en.pdf, consultado el 12 de octubre de 2023).

75. DeBeck K, Kerr T, Fischer B, Buxton J, Montaner J, Wood E. Smoking of crack cocaine as a risk factor for HIV infections among people who use injection drugs. *CMAJ*. 2009;181:585–589.
76. Des Jarlais DC. Harm reduction in the USA: the research perspective and an archive to David Purchase. *Harm Reduct J*. 2017;14:51.
77. National Research Council Panel on Monitoring the Social Impact of the AIDS Epidemic. In: Jonsen AR, Stryker J, editors. *The social impact of AIDS in the United States*. Washington, DC: National Academies Press; 1993.
78. Evaluation of the 100% Condom Programme in Thailand, UNAIDS Case Study. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2000. (https://data.unaids.org/publications/irc-pub01/jc275-100pcondom_en.pdf, consultado el 14 de septiembre de 2023).
79. VIH y trabajo sexual. Geneva: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida, 2021. (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/05-hiv-human-rights-factsheet-sex-work_es.pdf, consultado el 14 de septiembre de 2023).
80. Nakimuli-Mpungu E, Musisi S, Wamala K, Okello J, Ndyabangi S, Birungi J, et al. Effectiveness and cost-effectiveness of group support psychotherapy delivered by trained lay health workers for depression treatment among people with HIV in Uganda: a cluster-randomised trial. *Lancet Glob Health*. 2020;8(3):e387–e398.
81. Nakimuli-Mpungu E, Smith CM, Wamala K, Okello J, Birungi J, Etukoit M, et al. Long-term effect of group support psychotherapy on depression and HIV treatment outcomes: secondary analysis of cluster randomized trial in Uganda. *Psychosom Med*. 2022;84:914–923.
82. La Participación de las Comunidades: El importante papel de las comunidades para lograr los objetivos mundiales de poner fin a la epidemia de sida. Ginebra y Hove, R. U.: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida, Stop AIDS Alliance. (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_JC2725_CommunitiesDeliver_es.pdf, consultado el 19 de septiembre de 2023).
83. Smith J, Mallouris C, Lee K, Alfven T. The role of civil society organizations in monitoring the global AIDS response. *AIDS Behav*. 2017;21(Suppl 1):44–50.
84. Turning engagement into meaningful impact. PEPFAR Watch (<http://pepfarwatch.org>, consultado el 19 de septiembre de 2023).
85. Integrating community-led monitoring (CLM) into C19FM funding requests. Bryanston, South Africa: International Treatment Preparedness Coalition. (<https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2021/Integrating-Community-Led-Monitoring-into-C19RM-Funding-Requests.pdf>, consultado el 20 de septiembre 2023).
86. The Global Fund's unique contributions to universal health coverage and stronger health systems: a review of the evidence and future opportunities. Washington, DC: Friends of the Global Fight Against AIDS, Tuberculosis and Malaria. / https://www.theglobalfight.org/wp-content/uploads/2023/UHC_Brief_September_12_2023_Final.pdf, consultado el 22 de septiembre de 2023).
87. Report to Congress on implementation of assistance to combat HIV/AIDS. Washington, DC: United States President's Emergency Plan for AIDS Relief; 2023 (<https://www.state.gov/wp-content/uploads/2023/08/Report-Implementation-of-Assistance-to-Combat-HIV-AIDS-005187.pdf>, consultado el 14 de noviembre de 2023).
88. The importance of engagement of community organizations to ensure the sustainability of HIV services in eastern Europe and central Asia. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2022. (<https://www.unaids.org/en/resources/presscentre/featurestories/2022/february/hiv-services-eastern-europe-central-asia>, consultado el 22 de septiembre de 2023).
89. Newman CJ, Fogarty L, Makoae LN, Reavely E. Occupational segregation, gender essentialism and male primary as major barriers to equity in HIV/AIDS caregiving: findings from Lesotho. *Int J Equity Health*. 2011;10:24.
90. Whose time to care? Unpaid care and domestic work during COVID-19. New York: UN Women. (https://data.unwomen.org/sites/default/files/inline-files/Whose-time-to-care-brief_0.pdf, consultado el 22 de septiembre de 2023).
91. Stall NM, Shah NR, Bhushan D. Unpaid family caregiving: the next frontier of gender equity in a postpandemic future. *JAMA Health Forum*. 2023;4:e231310.
92. Ervin J, Taouk Y, Alfonso LF, Hewitt B, King T. Gender differences in the association between unpaid labour and mental health in employed adults: a systematic review. *Lancet Public Health*. 2022;7:e775–e786.
93. About the Robert Carr Fund. Amsterdam: Robert Carr Fund (<https://robertcarrfund.org/about-rcf>, consultado el 14 de octubre de 2023).
94. Dunaway K, Brion S, Hale F, Alexi J, Assan H, Chung C, et al. What will it take to achieve the health and reproductive rights of women living with HIV? *Womens Health (Lond)*. 2022;18:17455057221080361.
95. Consolidated guideline on sexual and reproductive health and rights of women living with HIV. Geneva: World Health Organisation. (<https://iris.who.int/bitstream/handle/2019-eng.pdf?sequence=10665/254885/9789241549998>, consultado el 2 de noviembre de 2023).
96. Women: at the heart of the HIV response for children. New York: United Nations Children's Fund, 2018. (<https://www.unicef.org/media/2018/file/Women:%20At%20the%20Heart%20of%20the%20HIV%20Response%20for%20Children.pdf>, consultado el 1 de noviembre de 2023).
97. Operational framework for primary health care: transforming vision into action. Geneva: World Health Organization and United Nations Children's Fund; 2020 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/337641>, consultado el 6 de junio de 2023).
98. 2 millones de trabajadores sanitarios comunitarios africanos — Aprovechar el dividendo demográfico, poner fin a la epidemia de sida y garantizar atención sanitaria sostenible. Adís Abeba: Unión africana; 2017. (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/African2mCHW_es.pdf, consultado el 23 de septiembre de 2023).
99. COVID-19: hagamos que sea la última pandemia Ginebra: Panel Independiente para la Preparación y Respuesta a la Pandemia; 2021. (https://theindependentpanel.org/wp-content/uploads/2021/05/COVID-19-Make-it-the-Last-Pandemic_final.pdf, consultado el 23 de septiembre de 2023).
100. Kangovi S, Mitra N, Grande D, Long JA, Asch DA. Evidence-based community health worker program addresses unmet social needs and generates positive return on investment. *Health Affairs* 2020;39:207–213. 2020;39:207–213.
101. Community health workers and return on investment (ROI). Ypsilanti, MI: MHP Salud (<https://mhpsalud.org/programs/community-health-workers-roi/>, consultado el 23 de septiembre de 2023).

102. Perry H, Zulliger R. How effective are community health workers? Baltimore, MD: Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health; 2012 (https://www.childhealthtaskforce.org/sites/default/files/2019-07/How%20Effective%20are%20CHWs_Evidence%20Summary%20Condensed%28JHSPH%2C%202012%29.pdf, consultado el 15 de noviembre de 2023).
103. Nolen S. "Only God can thank you": female health workers fight to be paid. *New York Times*, 21 de septiembre de 2023. (<https://www.nytimes.com/2023/09/21/health/community-health-worker-pay.html>, consultado el 23 de septiembre de 2023).
104. Primary health care and HIV: convergent actions: policy considerations for decision-makers. Geneva: World Health Organization; 2023 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240077065> consultado el 24 de septiembre de 2023).
105. Secretary-General's address to the General Assembly. New York: Naciones Unidas. (<https://www.un.org/sg/en/content/sg/speeches/2023/secretary-generals-address-the-general-assembly>, consultado el 23 de septiembre de 2023).
106. In numbers. Johannesburg: CIVICUS; 2022 (<https://findings2021.monitor.civicus.org/in-numbers.html>, consultado el 14 de octubre de 2023).
107. HIV policy lab legal review of primary sources. Washington, DC: HIV Policy Lab; 2023.
108. Strengthening civic space and civil society engagement in the HIV response. New York: United Nations Development Program; 2022 (<https://www.undp.org/publications/strengthening-civic-space-and-civil-society-engagement-hiv-response>, consultado el 24 de octubre de 2023).
109. Roggeband C, Krizsán A. Retrocesos democráticos y oposición a los derechos de las mujeres: Desafíos actuales para las políticas feministas. New York: ONU Mujeres; 2020 (<https://www.unwomen.org/sites/default/files/2022-10/Discussion-paper-Democratic-backsliding-and-the-backlash-against-womens-rights-es.pdf>, consultado el 23 de septiembre de 2023).
110. Flood M, Dragiewicz M, Peace B. Resistance and backlash to gender equality. *Aust J Soc Issues*. 2020;1–16.
111. Women's sexual and reproductive rights an 'unfinished agenda.' 19 de octubre de 2023. (<https://news.un.org/en/story/2023/10/1142547>, consultado el 24 de octubre de 2023).
112. Kates J, Michaud J, Isbell M. Civil society inclusion in a new financial intermediary fund: lessons from current multilateral initiatives. Washington, DC: Kaiser Family Foundation; 2022 (<https://files.kff.org/attachment/Issue-Brief-Civil-Society-Inclusion-in-a-New-Financial-Intermediary-Fund-Lessons-from-Current-Multilateral-Initiatives.pdf>, consultado el 23 de septiembre de 2023).
113. National commitments and policy instrument. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2022–2023 (<https://lawsandpolicies.unaids.org/topicresult?i=1239&lan=en>, consultado el 3 de noviembre de 2023).
114. Cómo establecer la vigilancia dirigida por la comunidad de los servicios de VIH. Ginebra: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida, 2021. (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/establishing-community-led-monitoring-hiv-services_es.pdf, consultado el 24 de septiembre de 2023).
115. Social contracting: supporting domestic public financing for civil society's role in the HIV response. Washington, DC: Health Policy Plus; 2018 (<http://www.healthpolicyplus.com/pubs.cfm?get=7190>, consultado el 14 de noviembre de 2023).
116. Towards domestic public financing and social contracting for harm reduction. London: Harm Reduction International; 2022 (https://hri.global/wp-content/uploads/2022/SOCIAL-CONTRACTING_FINAL.pdf, consultado el 26 de septiembre de 2023).
117. Results report 2023 Geneva: Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria; 2023 (https://www.theglobalfund.org/media/13263/corporate_2023resultsreport_report_en.pdf, consultado el 1 de noviembre de 2023).
118. Birx DL, Steiger WR. PEPFAR and communities. Dallas, TX: George W. Bush Institute; 2023 (<https://gwbushcenter.imgix.net/wp-content/uploads/Pepfar-paper-2023.pdf>, consultado el 1 de noviembre de 2023).
119. Global law & policy progress on human rights, equality, stigma and discrimination. Washington, DC: HIV Policy Lab; 2021 (<https://www.hivpolicylab.org/documents/reports/hlm/HIV%20Policy%20Lab%2010-10-10%20Policy%20Brief-Global-May%202021.pdf>, consultado el 26 de septiembre de 2023).
120. Reid G. Uneven progress. New York: Human Rights Watch; 2023 (<https://www.hrw.org/news/2023/uneven-progress>, consultado el 15 de octubre de 2023).
121. Our rights, every body's rights: technical assistance module for drug user-led advocacy. London: International Network of People Who Use Drugs; 2023 (<https://inpuod.net/wp-content/uploads/2023/Our-Rights-Every-Bodys-Rights-Technical-Assistance-Module.pdf>, consultado el 2 de noviembre de 2023).
122. A/HRC/32/20. Recomendaciones prácticas para la creación y el mantenimiento de un entorno seguro y propicio para la sociedad civil tomando como base las buenas prácticas y las lecciones aprendidas. Ginebra: Consejo de Derechos Humanos, 2016. (<https://www.civilisac.org/civilis/wp-content/uploads/G1607355.pdf>, consultado el 26 de septiembre de 2023).
123. Participación significativa de los jóvenes en los procesos decisivos y de elaboración de políticas. Nueva York: Naciones Unidas; 2023 (<https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/our-common-agenda-policy-brief-youth-engagement-es.pdf>, consultado el 14 de octubre de 2023).
124. We matter, value us: a guideline for organisations on the meaningful and ethical engagement of young people living with HIV in the HIV response. Amsterdam: Global Network of Young People Living with HIV; 2022 (<https://www.yplusglobal.org/resources/14.02.2022.A4-Guide-English-web-ready.pdf>, consultado el 15 de octubre de 2023).
125. Positive learning: how the education sector can meet the needs of learners living with HIV. Paris: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization; 2018 (<https://www.yplusglobal.org/resources-positive-learning-how-the-education-sector-can-meet-the-needs-of-learners-living-with-hiv>, consultado el 15 de octubre de 2023).
126. READY to care: improving health services for young people living with HIV. Amsterdam: The Global Network of Young People; 2018 (<https://www.yplusglobal.org/resources-ready-to-care>, consultado el 15 de octubre de 2023).

127. #UpRoot Scorecard 2.0. Amsterdam: Global Network of Young People Living with HIV (<https://www.yplusglobal.org/projects-uproot-scorecard-2.0>, consultado el 15 de noviembre de 2023).
128. The Global Fund's unique contributions to universal health coverage and stronger health systems: a review of the evidence and future opportunities. Washington, DC: Friends of the Global Fight; 2023 (https://www.theglobalfight.org/wp-content/uploads/2023/11/231103-UHC-Report_v3-Digital.pdf, consultado el 0 de noviembre de 2023).
129. Communities at the centre: a report back on the experiences of key populations in the Global Fund Grant Cycle 1 (Windows 2 and 2). London: International Network of People Who Use Drugs. (<https://inpuud.net/wp-content/uploads/2023/INPUUD-GC7-Guide-2023/10.pdf>, consultado el 2 de noviembre de 2023).
130. Informe de los Objetivos de Desarrollo Sostenible: Edición especial. Nueva York: Naciones Unidas; 2023 (<https://unstats.un.org/sdgs/report/2023/>, consultado el 7 de noviembre de 2023).
131. Bekker L, Alleyne G, Baral S, Cepeda J, Daskalakis D, Dowdy D, et al. Advancing global health and strengthening the HIV response in the era of the Sustainable Development Goals: the International AIDS Society—Lancet Commission. *Lancet*. 2018;392:312–358.
132. Marco de la OMS para la participación significativa de las personas con enfermedades no transmisibles y afecciones de salud mental y neurológicas. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2023. (<https://www.who.int/es/publications/item/367340>, consultado el 24 de octubre de 2023).



ONUSIDA
Programa Conjunto de las
Naciones Unidas sobre el VIH/sida

20 Avenue Appia
1211 Ginebra 27
Suiza

+41 22 791 3666

unaids.org