



Participación de personas que viven con el VIH: Apoyo a las organizaciones de personas que viven con el VIH en Camerún

El contexto

En el África Subsahariana existen más de 25 millones de personas VIH positivas. Las personas que viven con el VIH constituyen a menudo poderosos catalizadores para luchar contra la epidemia, pues brindan apoyo a otras personas que también han sido afectadas y ayudan a otras a permanecer VIH negativas. En muchos países del África Subsahariana, la negación, el miedo y la estigmatización han sido por mucho tiempo las causas de la escasa participación de las personas que viven con el VIH. Con frecuencia, sus necesidades y capacidades no son suficientemente reconocidas por los formuladores de políticas. En 1994, la Cumbre sobre el SIDA que tuvo lugar en París reconoció a nivel internacional la importancia de una "Mayor participación de las personas que viven con el VIH" (MPPVS). Inspirado por esta iniciativa, el programa de salud apoyado por la GTZ en Camerún, país seriamente afectado por la epidemia de VIH, se ha centrado en la potenciación de las personas que viven con el VIH asegurando su participación en la respuesta nacional al SIDA en todos los niveles.

El rol de las organizaciones de las personas que viven con el VIH

Los grupos de apoyo de las personas que viven con el VIH juegan un papel importante en fomentar a sus miembros para que desempeñen un rol activo en la prevención, cuidado y mitigación del impacto del VIH. En Camerún, el programa de salud apoyado por la GTZ ha fomentado las organizaciones de personas que viven con el VIH y la formación de su red nacional desde mediados de la década de los 90. El primer grupo se creó en 1994 y ahora existen 73 organizaciones de personas que viven con el VIH en todas las provincias de Camerún. El alcance y la magnitud de sus actividades son variables, pero su objetivo común es mejorar la calidad de vida de las personas que viven con el VIH, brindando apoyo y cuidados mutuos y combatiendo la estigmatización y la discriminación. Los miembros de los grupos de apoyo a las personas que viven con el VIH son principalmente mujeres jóvenes, que constituyen el grupo de edad y sexo más vulnerable a contraer la infección del VIH en el África Subsahariana. Con la ayuda técnica de la GTZ, las organizaciones de personas que viven con el VIH han desarrollado la capacidad de brindar servicios que van desde el apoyo psicosocial, pasando por el asesoramiento y los exámenes voluntarios hasta el cuidado domiciliario y las

Para descargar la versión completa de este informe y los módulos y materiales desarrollados por este proyecto, visite la siguiente dirección:
<http://hiv.prg.googlepages.com/reviewedpublications>



Representantes de personas que viven con el VIH en la RéCAP

campañas de prevención.

En agosto de 2000, las organizaciones de personas que viven con el VIH de Camerún fundaron una Red Nacional llamada RéCAP+ (Reseau Camerounais des Associations de Personnes vivant avec le VIH/SIDA - Red de Camerún de asociaciones de personas que viven con el VIH/SIDA).

A través de la RéCAP+, las personas que viven con el VIH hoy en día se ven representadas en todos los niveles de formulación y programación de políticas relacionadas con el VIH y SIDA en Camerún (por ejemplo, en el Consejo Nacional de SIDA y en el Mecanismo de Coordinación de País).

Colección alemana de prácticas en materia de VIH

La Colección alemana de prácticas en materia de VIH es editada por el Grupo alemán de revisión entre pares en materia de VIH (PRG por sus siglas en inglés), una iniciativa de expertos en SIDA que trabajan en el contexto de la cooperación alemana e internacional para el desarrollo. Los enfoques publicados en esta colección han sido revisados por expertos y aprobados por los miembros de PRG basándose en un conjunto de criterios de "buenas prácticas". El proyecto encargado por el BMZ denominado "Fortalecer la contribución alemana a la respuesta global al SIDA" actúa como secretaría del PRG y se encarga de moderar su plataforma en Internet en la siguiente dirección:

<http://hiv.prg.googlepages.com/home>

La calidad de miembro en el PRG está abierta a los expertos en SIDA y a los planificadores y profesionales en materia de cooperación para el desarrollo que se interesan en la contribución alemana a la respuesta al SIDA en los países en desarrollo. Para más información, sírvase ponerse en contacto con la secretaría del Grupo de revisión entre pares en la siguiente dirección:

aidsprg@gtz.de

Peer-reviewed

Prácticas prometedoras

El programa de salud apoyado por la GTZ ha brindado un apoyo sustancial, tanto financiero como técnico a la RéCAP+ desde su creación. En el marco de esta cooperación se han desarrollado una serie de prácticas prometedoras que pueden servir como modelo para proyectos en otros países donde las personas que viven con el VIH no participan suficientemente en la respuesta nacional a la epidemia:

- **Apoyo para la creación de nuevas organizaciones de personas que viven con el VIH**

El programa de salud de la GTZ promueve la creación de organizaciones de personas que viven con el VIH mediante la preparación de talleres abiertos dirigidos a dichas personas en diferentes partes del país, en particular, en regiones que no cuentan con organizaciones activas de personas que viven con el VIH. Los talleres se centran en el concepto de “vivir positivamente” y en las ventajas de estar organizados en grupos de apoyo a estas personas. Debido a la omnipresencia del estigma y a la discriminación de las personas que viven con el VIH, no es fácil reunir participantes para los talleres. Por esta razón, el equipo de la GTZ y la RéCAP+ se apoyan en diferentes canales (por ejemplo, los trabajadores de salud, asistentes sociales y autoridades tradicionales) para motivar la participación de las personas que viven con el VIH.

- **Garantía de una representación política**

El programa de salud de la GTZ ha apoyado la demanda de la RéCAP+ de contar con una representación de las personas que viven con el VIH en las principales entidades de formulación de políticas y programación relacionadas con el VIH y SIDA en Camerún. En la actualidad, los representantes de la RéCAP+ son miembros permanentes del Comité Nacional de Control del SIDA y del Mecanismo de Coordinación de País del Fondo Mundial de Lucha Contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria. Aquí, le dan un “rostro humano” a la epidemia y su voz destaca en el desarrollo y la implementación de la respuesta nacional al SIDA.

- **Desarrollo de capacidades**

La GTZ, en cooperación con la RéCAP+, ha desarrollado módulos de capacitación para las organizaciones de personas que viven con el VIH. Esto ha permitido el desarrollo de aptitudes administrativas, de gestión y comunicación, además de la capacidad de brindar atención domiciliaria y asesoramiento antes y después de los exámenes en todos los centros públicos de asesoramiento

y de exámenes voluntarios.

- **Apoyo a las actividades de defensa y campañas**

Hoy la RéCAP+ desempeña un papel clave en la organización de eventos públicos sobre el VIH y SIDA en Camerún, tales como el Día Mundial del SIDA y la Semana Anual de Lucha contra el SIDA en Camerún. A través de una serie de actividades, los miembros de la RéCAP+ fortalecen la presencia de las personas que viven con el VIH e incrementan la toma de conciencia pública respecto de sus fortalezas y necesidades. Los testimonios públicos han sido particularmente efectivos para concienciar y generar empatía hacia las personas que viven con el VIH.



Miembro de una organización de personas que viven con el VIH presentando su testimonio para concienciar acerca del VIH y SIDA

“Me llamo Lucie Tsamo Zambou. Fue en 1999 cuando descubrí mi estado serológico y, como cualquier persona que es conciente de lo que le pasa en ese momento, cuando no existían servicios ni información alguna sobre el VIH, me sentí un poco perdida. Hasta que un día conocí a cuatro mujeres seropositivas con quienes formé una asociación llamada SunAids, para cuidar a personas que viven con el VIH. Durante ese período nos dimos cuenta de que teníamos muchas cosas por hacer y de que eso nos enseñaría a vivir de manera positiva con la infección del VIH. Esto me alentó y me devolvió las ganas de vivir. Ahora, comparto mi experiencia con otras personas y continuamos viviendo juntos.”

Lucie Tsama Zambou, Presidenta de la RéCAP+, Camerún

El impacto

- **Mayor participación de las personas que viven con el VIH en la toma de decisiones**

Hoy día, las personas que viven con el VIH en Camerún cuentan con representantes en las principales entidades que se encargan de la toma de decisiones relacionadas con la respuesta al VIH y SIDA a nivel nacional, regional y local. Muchas organizaciones en el campo del VIH y SIDA están reclutando activamente a personas que viven con el VIH. Esta mejor representación de las personas que viven con el VIH ha contribuido, en general, a una mayor participación de la comunidad en la lucha contra la epidemia.

- **Mejor cuidado y apoyo para las personas que viven con el VIH**

La campaña apoyada por la GTZ para la creación de las organizaciones de personas que viven con el VIH locales ha dado lugar a un incremento exponencial en su número, pasando de 3 organizaciones fundadoras en 2000 a 73 organizaciones en 2004 en las diez provincias de Camerún. Dado el apoyo psicosocial y la información que reciben en sus grupos, las personas que viven con el VIH organizadas disfrutan actualmente de una mejor calidad de vida. Después del asesoramiento y los exámenes voluntarios brindados por las organizaciones de personas que viven con el VIH, la población parece reaccionar mejor ante un resultado positivo. El número de suicidios después de recibir un resultado positivo ha disminuido significativamente en Camerún.

- **Prevención de nuevas infecciones de VIH**

Las personas que viven con el VIH y que forman parte de grupos de apoyo informan sobre un uso más frecuente del preservativo que aquellas que no están organizadas. Parece ser que la pertenencia a un grupo de personas que viven con el VIH, el acceso a información y al concepto de "vivir positivamente" ayuda a prevenir nuevas infecciones.

- **Mejor acceso a un tratamiento antirretroviral en Camerún**

La campaña de la RéCAP+ para el acceso de las personas que viven con el VIH al tratamiento antirretroviral en Camerún ha obtenido resultados importantes. Los precios del tratamiento disminuyeron tan drásticamente que en diciembre de 2004, 12.000 de 95.000 personas que viven con el VIH y se encontraban en situación de necesidad pudieron tener acceso al tratamiento antirretroviral. Además, se ha demostrado que las personas que viven



con el VIH organizadas en grupos cumplen mejor con el tratamiento de infecciones oportunistas, así como con el tratamiento antirretroviral, mejorando su salud y previniendo el desarrollo de cepas virales resistentes.

- **Mayor conciencia pública acerca de los derechos de las personas que viven con el VIH**

En Camerún, el establecimiento de la RéCAP+ ha conducido a una mayor conciencia pública acerca de los problemas, pero también acerca de las fortalezas de las personas que viven con el VIH. Muchos de los testimonios documentados por la RéCAP+ muestran cómo la estigmatización y la discriminación han disminuido en los últimos años.

Lecciones aprendidas y perspectivas

- Las organizaciones de personas que viven con el VIH en Camerún difieren en experiencia y capacidades. Con el fin de evitar jerarquías entre los grupos miembro, la creación de capacidades debe dirigirse a las organizaciones más débiles, en particular, en las regiones rurales.
- Con el incremento de los fondos provenientes de varias fuentes para las organizaciones de personas que viven con el VIH, también se ha incrementado el riesgo de abuso y corrupción. A medida que se incrementan los recursos financieros por parte de los diferentes donantes, es necesario también desarrollar y efectuar un seguimiento de las capacidades y procedimientos de gobernabilidad. En tanto entidad técnica, la GTZ está bien posicionada para brindar apoyo en esta área.
- A medida que crecen las organizaciones de personas que viven con el VIH y sus redes nacionales, se deben establecer sistemas de seguimiento y evaluación efectivos con el fin de identificar la eficacia de las intervenciones y el uso transparente de fondos.
- Los grupos de apoyo a las personas que viven con el VIH pueden desempeñar un papel clave para garantizar el acceso equitativo a los programas de tratamiento con antirretrovirales. En Camerún, la RéCAP+ enfrenta ahora el reto de convertirse en actor principal para la elaboración de programas de tratamiento con antirretrovirales, logrando un vínculo entre el asesoramiento y los exáme-



El Director General de la OMS visita la RéCAP+, noviembre de 2006

nes voluntarios con los servicios de tratamiento, y educando a los pacientes para que cumplan con el tratamiento antirretroviral.

Grupo alemán de revisión entre pares en materia de VIH

El apoyo a las organizaciones de personas que viven con el VIH y sus redes es una *práctica prometedora* de acuerdo con los siguientes criterios:

1. **Eficacia:** el apoyo a la creación y al desarrollo de capacidades de las organizaciones de personas que viven con el VIH y a la representación política de las personas que viven con el VIH en Camerún ha dado como resultado la existencia de una red a nivel nacional de organizaciones de personas que viven con el VIH. Esto brinda apoyo mutuo, facilita el acceso a la atención y garantiza la participación activa de las personas que viven con el VIH en todos los comités que definen la respuesta nacional a la epidemia.
2. **Transferibilidad:** el apoyo de la GTZ ha permitido a la RéCAP+ brindar asistencia técnica a sus organizaciones miembro y, más recientemente, a otras redes nacionales de organizaciones de personas que viven con el VIH pero que cuentan con menos experiencia. El incremento exponencial de las organizaciones de personas que viven con el VIH en Camerún en respuesta a los talleres organizados por la GTZ-RéCAP+ en diferentes regiones, además del interés despertado por su experiencia en otras organizaciones similares en países vecinos, indican que las prácticas desarrolladas pueden adaptarse con eficacia a diferentes contextos regionales.
3. **Empoderamiento:** muchos de los testimonios documentados por las personas que viven con el VIH en Camerún confirman que éstas se sienten más potenciadas por el hecho de pertenecer a una organización de personas que viven con el VIH, gracias al concepto de “vivir positivamente” y por el reconocimiento público que los representantes de la RéCAP+ de las personas que viven con el VIH han recibido en los últimos años. Las organizaciones de personas que viven con el VIH son instrumentos poderosos para la lucha contra la estigmatización y la discriminación, ya que permiten a sus miembros declarar su condición abiertamente, conocer sus necesidades y derechos y aspirar conjuntamente a la realización de los mismos.
4. **Conciencia de género:** en el África Subsahariana, las mujeres jóvenes conforman el grupo más vulnerable y afecta-

Herramientas disponibles en Internet

Las siguientes herramientas y materiales han sido desarrollados en el curso de este proyecto y pueden descargarse desde la siguiente dirección

<http://hiv.prg.googlepages.com/toolbox-involvingpeoplelivingwithhiv>

- Módulos de capacitación para las organizaciones de personas que viven con el VIH sobre “vivir positivamente”, conocimiento del tratamiento, atención domiciliaria (en francés)
- Estatutos y reglamentos internos de la RéCAP+ (en francés)
- Estatutos y reglamentos internos de una asociación (a manera de ejemplo) (en francés)

do por el VIH y SIDA. También son las que cuentan con mayor representación en las organizaciones de personas que viven con el VIH, hecho que indica que necesitan el apoyo social que brindan estos grupos y los beneficios que de ellos obtienen. El VIH y SIDA están vinculados estrechamente con la desigualdad de género: las organizaciones de personas que viven con el VIH que potencian a las mujeres que forman parte de ellas son un medio eficaz para asumir este doble reto.

5. **Sostenibilidad:** este enfoque de la GTZ tiene como objetivo habilitar a las organizaciones de personas que viven con el VIH y a sus redes para incrementar la conciencia pública respecto de sus necesidades y derechos, para involucrarse en los debates políticos relacionados con el VIH y SIDA, para obtener el financiamiento de sus actividades y para distribuir y utilizar estos recursos según los principios de buen gobierno. En la actualidad, la RéCAP+ y sus organizaciones miembro reciben recursos financieros de diversas fuentes y están sólidamente establecidas en los comités de VIH y SIDA en todos los niveles.

Contactos y reconocimientos

Experto responsable del enfoque

Dr. Flavien Ndonko Tiokou

Correo electrónico: faviennondonko@yahoo.fr

Publicado por:

Grupo alemán de revisión entre pares en materia de VIH

Proyecto suprarregional "Fortalecer la contribución alemana a la respuesta global al SIDA"

Responsable: Dr. Thomas Kirsch-Woik

Deutsche Gesellschaft für

Technische Zusammenarbeit (GTZ) GmbH

Dag-Hammarskjöld-Weg 1-5

65760 Eschborn, Alemania

Correo electrónico: aidsprg@gtz.de

Página web: <http://hiv.prg.googlepages.com/home>

Contacto en la GTZ

División de Salud, Educación, Seguridad Social

Proyecto suprarregional "Fortalecer la contribución alemana a la respuesta global al SIDA"

Correo electrónico: aids.ms@gtz.de

Página web: www.gtz.de/aids

Persona de contacto en el Ministerio Federal de Cooperación Económica y Desarrollo (BMZ)

Dr. Jochen Böhmer, Sección 311

Correo electrónico: jochen.boehmer@bmz.bund.de

Redactores: Johanna Offe, Anna von Roenne

Fotografías: Flavien Ndonko Tiokou, Centro Multimedia de la OMS

Eschborn, primera edición: Febrero de 2006

La presente edición: Diciembre de 2007

