



---

## VIH-SIDA EN AMERICA LATINA DESDE LA PERSPECTIVA SOCIAL

gtz



## VIH-SIDA EN AMÉRICA LATINA DESDE LA PERSPECTIVA SOCIAL

### Estudio realizado por

La Deutsche Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit (GTZ) GmbH

El Centro Internacional de Cooperación Técnica- CICT



### Investigación

Las políticas públicas y leyes en defensa de los derechos humanos y contra la discriminación:



#### Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO)

Coordinadores: Cecilia Gayet,  
Daniel Vázquez y Karina Ansolabehere

La actuación y contribución de las organizaciones de la sociedad civil en la respuesta al VIH-Sida:



#### International HIV/AIDS Alliance (Alianza)

Coordinadores: Javier Bellocq  
y Lorena Fuentes Momberg

**Informe final del estudio:** Manuel Mancheno – GTZ, Cristina Câmara y Marcelo Guimarães

**Projeto gráfico:** Claudia Balaban

**Revisão:** Manuel Mancheno

**Impressão:**

**Tiragem:** 1 000 exemplares

Projetual design gráfico: (61) 3445 2928 / 9984 1510

Brasil, 01-12-2008

---

# **VIH-SIDA EN AMÉRICA LATINA DESDE LA PERSPECTIVA SOCIAL**

*“Hay personas que dicen que no,  
pero aquí los niveles de estigma  
y discriminación, homofobia,  
sidafofia, transfobia, son altos.  
Es muy difícil entonces la incidencia  
política que se puede hacer.”*

*Texto de entrevista –Alianza Internacional contra el VIH-Sida*

# ÍNDICE

<b>PRESENTACIÓN</b>	<b>7</b>
<hr/>	
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>9</b>
EL ESTUDIO	10
<hr/>	
<b>DERECHOS HUMANOS DE LAS PVV Y POBLACIONES CLAVE Y SU PARTICIPACIÓN EN LA RESPUESTA AL VIH-SIDA</b>	<b>13</b>
LA PARTICIPACIÓN DE LAS PVV Y LAS POBLACIONES CLAVE EN LA REPUESTA AL VIH-SIDA	16
LA PARTICIPACIÓN DE LAS OSC EN LOS PLANES Y PROGRAMAS NACIONALES	21
<hr/>	
<b>MARCOS JURÍDICOS Y POLÍTICOS RELACIONADOS CON EL VIH/SIDA</b>	<b>23</b>
OBTENCIÓN DE DERECHOS MEDIANTE JUICIOS	24
LOGROS OBTENIDOS EN LA DEFENSA DE LOS DERECHOS	28
AMPLITUD DE LA COBERTURA DE LOS DERECHOS DE LAS POBLACIONES CLAVE	32
DESAFÍOS PARA LA POLÍTICA PÚBLICA Y GARANTÍA DE LOS DERECHOS	34
<hr/>	
<b>ESTADO Y SOCIEDAD CIVIL: ALIANZAS Y ACCESO A RECURSOS</b>	<b>35</b>
EL ROL DE LAS REDES DE POBLACIONES CLAVE	38
RECURSOS GUBERNAMENTALES Y FUENTES DE APOYO A LAS ACCIONES DE LAS OSC	38
EL ACCESO A RECURSOS Y LOS EFECTOS DEL FONDO MUNDIAL	40
LAS CONDICIONES PARA EL ACCESO A FONDOS Y SUS IMPLICACIONES EN LA ACTUACIÓN DE LAS OSC	42
LA SOSTENIBILIDAD DE LAS OSC	43
<hr/>	
<b>DESAFÍOS Y OPORTUNIDADES PARA EL FUTURO</b>	<b>45</b>
<hr/>	
<b>ANEXOS</b>	<b>49</b>

# PRESENTACIÓN

Esta publicación tiene como propósito, en primer lugar, motivar una discusión entre los diversos actores del sector público, social y de la cooperación internacional, sobre los aspectos sociales de la respuesta a la epidemia del VIH-SIDA. Por otro lado, mostrar que América Latina tiene una amplia experiencia e historia de respuesta social, que supone un aporte esencial para evaluar y fortalecer la respuesta a la epidemia, no sólo en esta parte del mundo.

Para ello el Centro Internacional de Cooperación Técnica en VIH/SIDA-CICT y la Agencia de Cooperación Técnica Alemana-GTZ, ambos localizados en Brasilia-DF/Brasil, en el marco del proyecto Regional SIDA-América Latina del Ministerio de Cooperación Económica y Desarrollo de Alemania, elaboraron un estudio junto con la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales-FLACSO y la International AIDS Alliance-IAA en doce países de América Latina y el Caribe.

El texto aporta los resultados del análisis de estudios realizados entre abril y agosto del 2008. Los ámbitos de la respuesta analizados corresponden a:

1. Las diferentes formas de interacción y participación de los gobiernos, la sociedad civil y el sector privado en la respuesta a la epidemia de SIDA en América Latina y el Caribe, que tiene una historia de más de veinte años.
2. La legislación y el poder judicial como garantía de los derechos humanos, componentes de la respuesta a la epidemia que tienen una amplia aceptación entre los profesionales, académicos, la sociedad civil y los políticos en la región; en especial, el impacto de la legislación en la prevención y atención del SIDA y sus consecuencias en las actividades de la sociedad civil en la política y viceversa.
3. Las formas de acceso a los recursos de las organizaciones de la sociedad civil, sus principales retos y desafíos.

Los resultados preliminares del análisis de este estudio fueron analizados y discutidos en una conferencia satélite desarrollada durante el Foro Mundial de VIH/SIDA, realizada en la Ciudad de México, en agosto del 2008. La importancia de este tema para esta fase de la epidemia se mostró en la rica discusión, cuyas contribuciones fueron incluidas en este análisis.

Con esta publicación esperamos contribuir a la discusión que va más allá de los aspectos científicos, epidemiológicos y de salud pública de la epidemia de SIDA. Deseamos con estos resultados estimular la discusión sobre la respuesta social a la epidemia, contribuyendo así para realizar un análisis multidimensional e integral de la respuesta como un todo.

# INTRODUCCIÓN

**América Latina y el Caribe tienen una experiencia de más de 25 años en la respuesta a la epidemia de VIH-Sida, desarrollada con realidades nacionales diversas, tanto por las características de la epidemia, como por la capacidad de los países para afrontarla. Durante este período, se han realizado avances sustantivos en la creación de instituciones públicas específicas multisectoriales, con participación de la sociedad civil, en la aprobación de marcos normativos y legales que resguarden los derechos de las personas que viven con VIH-Sida (PVV), y en el diseño e implementación de políticas públicas para la atención integral de las PVV, para la prevención, y para el combate a la discriminación de estas poblaciones.**

**A**lgunos países latinoamericanos han logrado que el Estado apruebe leyes y políticas que aseguran el derecho de todas las personas a una información clara, exacta y científicamente fundada acerca del VIH-Sida, sin ningún tipo de restricción. Otros países han implementado campañas contra la homofobia, dirigidas a la población en general. Uno de los hitos, en unos pocos países, ha sido la aprobación de leyes que sancionan la discriminación por orientación sexual y el diseño e implementación de campañas de prevención específicas para la población lesbica, gay, bisexual, travesti, transexual, transgénero e intersex (LGBTTTI).

Estos logros de la respuesta de América Latina a la pandemia del VIH-Sida, relacionados con la legislación y garantía de los derechos humanos, no son lo suficientemente visibles para la comunidad internacional y las agencias de cooperación. Tampoco son descritos ni discutidos en profundidad en los reportes sobre la epidemia presentados por las agencias de cooperación o en los foros, congresos regionales y mundiales.

Dichos reportes se fundamentan casi exclusivamente en indicadores epidemiológicos y no describen las mejoras de impacto social alcanzadas en los distintos países. Esto se potencia cuando sólo se compara América Latina con los severos impactos de la epidemia de África Subsahariana o con la magnitud poblacional en Asia. Sin embargo, no puede perderse de vista que a finales de 2007, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH-Sida (ONUSIDA) reportaba 1.8 millones de personas viviendo con VIH en América Latina y el Caribe. Por estas razones, la Agencia de Cooperación Alemana (GTZ), el Centro Internacional de Cooperación Técnica Horizontal de Brasil (CICT), la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) y The International HIV/AIDS Alliance (Alianza) decidieron realizar una investigación que permitiera documentar y analizar los logros y desafíos de algunos países de la región en tres ámbitos centrales: 1) las políticas públicas y leyes en defensa de los derechos humanos y contra la discriminación; 2) la actuación y contribución de las organizaciones de la sociedad civil (OSC) en el ámbito de las políticas o leyes, y 3) el acceso a recursos de las distintas “poblaciones clave” en el tema de VIH-Sida.

Concientes de que la epidemia afecta a toda la población, se consideraron en el estudio las “poblaciones clave”, porque son las más afectadas por el VIH y las más discriminadas y estigmatizadas; pero, a su vez, tienen un rol importante en la respuesta social a la epidemia. En este estudio, ‘población clave’ se conceptualizó como ‘comunidades o sub-poblaciones clave para la dinámica de la epidemia en un país, que, por lo general –pero no siempre–, se refiere a los siguientes grupos: trabajadoras sexuales, transgéneros, gais y otros hombres que tienen sexo con hombres (HSH), personas que viven con VIH/Sida (PVV) y usuarios de drogas inyectables (UDI)’. *El término se emplea más en el contexto de epidemias concentradas, y ofrece no sólo la dimensión de la vulnerabilidad al VIH, sino que incluye además aspectos de comportamiento y trabajo (que supone una mayor exposición al VIH) y fundamentalmente la acción”* (Alianza, 2008, p. 4).

Los resultados más relevantes del estudio son presentados en este documento, con un análisis crítico de los logros sociales de la respuesta latinoamericana al VIH-Sida y lo que queda todavía pendiente para que estos avances sean efectivos en todos los países de la región. El propósito es motivar a los gobiernos, las organizaciones sociales y la comunidad internacional a realizar acciones que ayuden a sostener los logros y a superar las brechas existentes en la legislación y la garantía de los derechos humanos, contribuyendo así a la profundización y ampliación de los beneficios donde ya se tengan algunos. Además, contribuir a establecer un marco para un monitoreo más amplio de la epidemia, con indicadores sociales que aún no han sido lo suficientemente considerados.

---

## EL ESTUDIO

Como se mencionó anteriormente, la investigación en su conjunto se estructuró en torno a tres componentes: a) la legislación y las políticas públicas relacionadas con el VIH-Sida; b) la actuación y contribución de las organizaciones de la sociedad civil en el ámbito de las políticas o leyes, y c) el acceso a recursos de las distintas poblaciones clave en el tema de VIH-Sida.

El componente de la legislación y las políticas públicas relacionadas con el VIH-Sida, desarrollado por FLACSO entre los meses de marzo a junio de 2008, busca no sólo identificar las políticas y leyes específicas de VIH-Sida, sino ampliar el horizonte para incluir aquellas que garanticen u obstaculicen los derechos de las poblaciones clave. En 8 países de la región (Argentina, Brasil, Colombia, Chile, El Salvador, México, Perú y República Dominicana), se privilegió la búsqueda de normativas y políticas vigentes, relacionadas con cuatro derechos:

- derecho a la salud,
- derecho a la no discriminación (en distintas áreas de la vida social, tales como la formación de uniones, el trabajo, la educación, el ámbito crediticio, la posibilidad de cambiar legalmente la identidad de género, etc.)
- derecho a la intimidad (que incluye la confidencialidad y la voluntariedad respecto a la prueba), y
- derecho a la educación sexual.

Las poblaciones consideradas clave en relación con los derechos humanos y el VIH-Sida, fueron cuatro: las personas que viven con VIH-Sida (PVV); las personas pertenecientes a las poblaciones lesbica, gay y otros hombres que tienen sexo con hombres, bisexual, travesti, transexual, transgénero e intersex (LGBTTTI); los usuarios de drogas inyectables (UDI) y las poblaciones de trabajo sexual (TS).

En cada país se seleccionaron e identificaron las leyes, reglamentos y normas de alcance nacional y documentos de políticas públicas relacionados con los cuatro derechos mencionados. Además, se realizaron entrevistas a funcionarios públicos, representantes de organizaciones civiles y a personas que viven con VIH. En el análisis de la información recolectada, se puso énfasis en los vacíos y las contradicciones que pudieran surgir entre distintas leyes, entre leyes y reglamentos, entre leyes y normas, y entre el marco normativo y legal y las políticas públicas.

En Brasil, además de los datos levantados por un equipo contratado por FLACSO, se tomaron en consideración informaciones levantadas por el equipo responsable del análisis de los resultados, a cuyo cargo estuvo la redacción de este documento. Esto permitió evaluar las condiciones de aplicación de la normatividad y las políticas, que pueden resultar muy protectoras en el espíritu de su letra, pero inviables en la aplicación a una situación concreta.

Como complemento, se anexa un estudio de caso realizado por FLACSO-Chile, donde se hace una comparación diacrónica entre personas en tratamiento con antirretrovirales en dos momentos diferentes de la organización del sistema de salud. El propósito fue sustentar la siguiente hipótesis: *Cuando existen normas que garantizan el acceso a los medicamentos y éstos son entregados de forma gratuita, hay mayor adherencia a los tratamientos y las personas son tratadas con mayor respeto, que cuando no existen respaldos legales.*

Los otros dos componentes del estudio, la actuación y contribución de las organizaciones de la sociedad civil en el ámbito de las políticas o leyes, y el acceso a recursos de las distintas poblaciones clave en el tema de VIH-Sida, fueron desarrollados por Alianza Internacional contra el VIH-SIDA, y se plantearon los siguientes objetivos específicos:

- Describir y analizar los logros sobre la participación de las poblaciones clave en los espacios multisectoriales de diseño de políticas públicas y toma de decisiones, con especial énfasis en describir cómo la incidencia política ha contribuido a mejorar esta participación y diálogo político.
- Describir y analizar los logros y desafíos en relación con el acceso de las poblaciones clave a los recursos financieros y la relación que esto guarda con el estigma, la discriminación, la falta de reconocimiento legal y la falta de mecanismos nacionales de subvención.

Para estudiar el nivel de participación política de las organizaciones en los países, así como su grado de acceso a recursos, se propuso una metodología cualitativa, que recurrió más a percepciones que a datos objetivos. El estudio –de metodología cualitativa– no pretende obtener resultados representativos de todas las organizaciones con trabajo en VIH-Sida de América Latina y El Caribe, sino más bien profundizar en los casos de diez países de la región: Argentina, Colombia, Chile, Ecuador, El Salvador, Honduras, México, Nicaragua, Perú y República Dominicana.

Por esta razón, contemplando a cada uno de los países, la investigación se basó en un total de 143 entrevistas telefónicas<sup>1</sup> semi-estructuradas, con tres tipos de actores clave:

1) representantes de organizaciones de la sociedad civil o redes (100), 2) representantes de organismos gubernamentales e intergubernamentales (19), y 3) representantes de instancias financiadoras (24).

El informe final se elaboró con base en el análisis de los resultados de las dos investigaciones, relacionando los marcos jurídicos con la práctica y los desafíos políticos de las organizaciones de la sociedad civil. (Las referencias de este documento corresponden a los informes de resultados elaborados por FLACSO y La Alianza). El propósito fue describir cómo los marcos jurídicos influyen en el accionar de las organizaciones sociales, y viceversa, cómo el accionar de las organizaciones sociales influye en los marcos jurídicos y, juntos, estructuran la perspectiva social de la epidemia.



Foto: Programa Regional Aids GTZ

1. En México, algunas entrevistas fueron presenciales por solicitud de los entrevistados.

**tabla 1. Entrevistas telefónicas semi-estructuradas**

ACTORES	DISTRIBUCION	
<b>Directores de organizaciones o redes (100 entrevistas)</b>	PVV. .... 23% HSH. .... 23% Otra* . . . . . 18% TS. .... 16% Trans. .... 11% UDI . . . . . 5% Varias** . . . . . 4%	Recopilar información sobre los avances, logros y desafíos del país en el combate al VIH-Sida, con base en: perfil; participación política; apertura de gobiernos a esta participación; capacidad para acceder a recursos; y alternativas de acceso a recursos disponibles.
<b>Representantes de instancias gubernamentales e intergubernamentales (19 entrevistas)</b>	Naciones Unidas. .... 47% Fondo Global. .... 32% Gubernamentales. .... 21%	Recopilar información, especialmente sobre la capacidad de las organizaciones para participar políticamente y acceder a recursos.
<b>Representantes de instancias financiadoras (24 entrevistas)</b>	Org. Internacionales. .... 37,5% Org. religiosas. .... 20,8% Fundaciones. .... 20,8% Agencias u Organismos de Cooperación Internacional . . 20,8%	Recopilar información, especialmente sobre el grado de acceso a recursos de las poblaciones clave del estudio.

\* Otra: Organizaciones que si bien trabajan con una o varias de las poblaciones clave del estudio, enfocan su trabajo, de manera prioritaria, en una población diferente.

\* Varias: Básicamente, redes que trabajan con más de una de las poblaciones clave.

### LA INVESTIGACIÓN PROPUSO RESPONDER A LAS SIGUIENTES PREGUNTAS GLOBALES

- ¿Qué tanto participan las organizaciones en la toma de decisión, así como en el diseño de políticas públicas, programas y leyes relacionadas con el VIH-Sida?
- ¿Hay diferencias en la participación política de las poblaciones clave de este estudio?
- ¿Qué cambios ha habido en los últimos años en relación con la participación política de las poblaciones clave?
- ¿Qué tanto acceden las organizaciones a recursos?
- ¿Se perciben diferencias en la facilidad de acceso a recursos entre las distintas poblaciones clave del estudio?
- ¿Qué cambios ha habido en los últimos años en cuanto al acceso a recursos de las poblaciones clave?

# DERECHOS HUMANOS DE LAS PVV Y POBLACIONES CLAVE Y SU PARTICIPACIÓN EN LA RESPUESTA AL VIH-SIDA

En este capítulo describimos la situación de los derechos humanos en las poblaciones consideradas clave para el estudio, y los logros de la participación de la sociedad civil en las respuestas nacionales a la epidemia del VIH-Sida. Con este propósito, se analizaron los resultados y reportes de los estudios específicos sobre “la participación política y el acceso a recursos de las organizaciones sociales”, realizado por la Alianza Internacional contra el VIH-SIDA, y el estudio de los “marcos normativos y de políticas públicas relacionados con VIH-Sida”, desarrollado por FLACSO.

Se consideran especialmente aquellos resultados que retratan las articulaciones y alianzas entre Gobierno y sociedad civil, a partir de su participación y de las garantías y violaciones de derechos humanos de las PVV y de las poblaciones clave, en este caso LGBTTTI, TS y UDI. En este análisis se consideraron dos importantes ejes que se entrelazan y complementan: los aspectos de la discriminación social y de la participación.

Históricamente, los movimientos sociales han procurado institucionalizar sus demandas. Tal vez por esto, directa o indirectamente, contribuyen a poner en marcha a la burocracia estatal y pueden ayudar en el desarrollo del trabajo –técnico y político– gubernamental. Sin embargo, Gobierno y sociedad civil son actores sociales distintos y los intereses en los resultados de las alianzas también son distintos, aunque estén caminando juntos

Se sabe también que diversos factores sociales aumentan la vulnerabilidad de las personas al VIH, entre ellos el estigma y la discriminación social, que, a su vez, motivan la creación de OSC, en especial aquellas que defienden los derechos de las poblaciones clave.

Antes que nada, hablaremos de varios aspectos de la discriminación: uno general referente al VIH-Sida y otro a las poblaciones clave. De acuerdo con los datos de FLACSO, en principio, todas las poblaciones clave tienen la misma esfera jurídica que la población general en torno al derecho a la salud, así como todos los que viven con el VIH de estas poblaciones tienen los mismos derechos y pueden sufrir las mismas restricciones previstas en las normas para las PVV. Además, el hecho de que las poblaciones clave son socioculturalmente consideradas diferentes en relación con los patrones de comportamiento predominantes y que tienen estilos de vida propios son factores que contribuyen a que éstas sean aún blanco de estigma y discriminación, poniéndolas en situaciones de vulnerabilidad.

La información relacionada con la historia de la epidemia y su respuesta en la región evidencia que las PVV llevan la connotación más fuerte de las metáforas del sida –desde el principio vinculadas a las representaciones de la peste, castigo divino, enfermedad advenida del sexo y de las drogas– y catalizan aspectos clave de la epidemia y sus respuestas necesarias. El estigma, desde el comienzo, es un factor que obstaculiza la respuesta, especialmente por estar vinculado a comportamientos sociales y aspectos subjetivos.

También tiene expresión en actos de discriminación presentes en ambientes institucionales públicos y espacios privados, que pueden ser controlados por medio de la garantía y ejercicio de los derechos. En general, el derecho a no discriminación de PVV está asegurado en los países que crearon leyes sobre el Sida, que garantizan sobre todo los derechos en materia laboral y de salud, además de la educación. Estas leyes buscan reducir las innumerables situaciones de violación de derechos vividas por estas personas, como, por ejemplo: las pruebas sin conocimiento y consentimiento, despidos debido al VIH-Sida, discriminaciones en los servicios de salud, falta de acceso a medicamentos, rechazo de niños y niñas que viven con VIH en las escuelas y otros. Pero a pesar de disponer de estas normas, continúan siendo preocupantes los actos de discriminación laboral o crediticia, en especial si hay omisión legislativa.

Las PVV, aún estando en la agenda de los derechos, tienen una expresión en el campo del VIH-Sida diferente a las demás poblaciones clave. Esto se expresa por ejemplo en la gran diferencia en la cantidad de puestos de representación, que muestra que las otras poblaciones clave tienen menos espacios en instancias de toma de decisión, comparadas con las PVV, como se destaca más adelante. Esto también puede estar vinculado con el hecho de que la agenda de las PVV es más específica al tema VIH-Sida y la agenda de las demás poblaciones clave es más amplia y menos especializada en VIH-Sida.

Además, en el caso de las poblaciones HSH y TS se visualiza que actúan fuertemente en red y tienen sus propias trayectorias. A veces, son aliadas entre ellas, pero, generalmente, siguen sus propias agendas y desarrollan procesos diferenciados de actuación política, dinámica organizacional y redes nacionales e internacionales, sin por esto dejar de trabajar conjuntamente para avanzar en su lucha por los derechos y en especial en contra de la discriminación. Cabe notar que muchos de los avances en las políticas de prevención y la no discriminación son fruto del activismo de los grupos gais, que pre-existen al VIH/Sida y siempre han estado comprometidos con la respuesta a la epidemia.

**“Es en el derecho a la no discriminación donde están las principales lagunas y contradicciones de las normas; además, es un elemento transversal todo el ordenamiento normativo.”**

La discriminación en poblaciones LGBTTTTI se expresa, en especial, en la negativa para concederles personería jurídica y en el hecho de que persisten limitaciones para ser escuchadas y que sus opiniones sean respetadas. La información recogida en la investigación de Alianza muestra ejemplos claros, como el de la no aceptación de la identidad sexual y la negación de la personería jurídica a las organizaciones de las poblaciones travestis, transexuales y transgéneros (TTT). Estas situaciones no solamente afectan los derechos sino, también, limitan el acceso a recursos.

El derecho a la no discriminación debida a la orientación sexual no está en las Constituciones de los países latinoamericanos; lo único que se encontró fueron algunas normas que reconocen la orientación sexual, pero que no tienen fuerza coercitiva. Los hallazgos, a luz de la investigación de FLACSO, muestran que existe falta de reconocimiento de las familias homosexuales para efectos de la seguridad social y la necesidad de debatir la discriminación por orientación sexual con el personal de los servicios de salud. Estos son ejemplos que evidencian la limitación de expresión de ciudadanía de la población LGBTTTTI y de los escenarios sociales que las discriminan. Otra expresión clara en contra de esta población son los actos de homofobia que pueden llegar a agresiones físicas y hasta a homicidios.

En los países estudiados se encontró que las respuestas a la discriminación son diversas: en algunos casos, se crearon medidas específicas mediante acciones no limitadas a los Programas Nacionales de Sida, que incluyen mecanismos para recibir denuncias e intentan revertir la situación de discriminación. En otros casos se desarrollaron programas estratégicos nacionales que están muy cercanos de las políticas nacionales de Sida. Finalmente, hay países donde no existen acciones vinculadas con esta población. Merecen destacarse, los ejemplos de México y Brasil. México, debido a la existencia de programas que abarcan servicios de salud, educación, trabajo, además de campañas masivas y focalizadas para esta población. Tanto en Brasil como en México, la política nacional sobre Sida incorpora la erradicación del estigma y la discriminación respecto de las PVV y de las poblaciones clave. En Brasil existe un programa específicamente dirigido a la población LGBTTTTI llamado “Brasil sin Homofobia.”

Con respecto a las trabajadoras sexuales, el aspecto más importante en torno a la discriminación en los países estudiados es la ausencia de derecho a la integridad física. En algunos países, el trabajo sexual está penalizado. Uno de los ejemplos presentados por FLACSO, menciona que el Código Penal salvadoreño establece una sanción de 4 a 8 años de cárcel por demandar o solicitar “servicios de prostitución”. Como consecuencia de las penalizaciones, continúan los abusos en contra de las trabajadoras sexuales, a veces en nombre de la moral y de las buenas costumbres, utilizados tanto para criminalizar a las personas LGBTTTI como a las trabajadoras sexuales. Hay también casos de corrupción, en los que la policía usa el acoso a las trabajadoras sexuales como un ingreso económico ilegal. Otro caso de discriminación en contra de esta población es la exigencia de los carnés (Colombia y Chile) que, además de ser requeridos para la atención sanitaria, constituyen un instrumento de control de la actuación de las trabajadoras sexuales que llegan a violar su derecho a la intimidad. En el caso de Chile, este control está a cargo de los carabineros (policía civil). En general, los servicios de salud tienden al control del comercio sexual y raras veces reconocen los derechos. Una excepción importante es el caso de Perú, donde existe un Manual de derechos humanos aplicados a la función policial, que establece que la exposición a maltratos, discriminación y abusos es lo que afecta la dignidad humana (FLACSO, 2008, p. 79).

En Brasil se ha implementado el Programa Integrado para Combatir la Feminización de la Epidemia del Sida y las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), que contempla acciones dirigidas a las trabajadoras sexuales. Además, el programa brasileño ha coordinado conjuntamente con el Programa Nacional de Sida del Perú, la Red de Trabajadoras Sexuales de América Latina y del Caribe en VIH-Sida (RedTraSex) y la Red Latinoamericana y del Caribe de Personas Trans (RedLacTrans), y la organización de la Consulta Regional sobre Trabajo Sexual y VIH-Sida en América Latina y el Caribe (Lima, febrero de 2007). Esta consulta fue promovida por el Grupo de Cooperación Técnica Horizontal (GCTH), considerando los compromisos del Período Extraordinario de Sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH-Sida –25-27 de junio de 2001–, relacionados

**“El estigma, la discriminación y la falta de reconocimiento legal están relacionados con las limitaciones en la participación en las políticas públicas, en programas de prevención y al acceso de fondos, de las poblaciones clave.”**

con el acceso universal a programas amplios de prevención, cuidado y tratamiento, y además, respondiendo a la demanda de las organizaciones de TS de profundizar la discusión de la relación entre trabajo sexual e infección por VIH.

Es importante mencionar que algunos países están debatiendo proyectos de ley en contra de la discriminación o relativos a la despenalización del trabajo sexual, como Brasil, Chile, Ecuador, México y Perú. Además, algunas OSC están desarrollando acciones para reducir la discriminación de las trabajadoras sexuales, en su mayoría con apoyo internacional. En Perú, los proyectos del Fondo Mundial de

Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria (FM) han contribuido con acciones de defensa de estas poblaciones (Alianza, 2008, p. 22).

Hay una clara evidencia de que la población UDI está en peor situación, tanto respecto de la discriminación, como de la visibilidad política. Un primer factor de esta situación es que algunos países latinoamericanos aún vinculan el uso de drogas a un problema de salud mental. En la mayoría de los casos, las situaciones de discriminación contra los UDI se deben a la criminalización del consumo de

drogas. Esta situación causó dificultades para localizar grupos organizados de UDI que pudiesen participar de la investigación. En general, el consumo de drogas inyectables es penalizado en la mayoría de los países latinoamericanos. En Colombia, hay una sentencia favorable para diferenciar el tráfico, transporte y venta del consumo. En Brasil, está prevista en la legislación la posibilidad de que los UDI reciban tratamiento sin que estén vinculados a la criminalidad. Las acciones existentes en general están vinculadas con la prevención del VIH-Sida.

En síntesis, de acuerdo con la investigación, es en el derecho a la no discriminación donde están las principales lagunas y contradicciones de las normas; además, es un elemento transversal de todo el ordenamiento normativo. Así, también, el estigma, la discriminación y la falta de reconocimiento legal están relacionados con las limitaciones en la participación en las políticas públicas, en programas de prevención y en el acceso de fondos, de las poblaciones clave.



Foto: Rede Latino Americana de Trabajadoras Sexuales

## LA PARTICIPACIÓN DE LAS PVV Y LAS POBLACIONES CLAVE EN LA REPUESTA AL VIH-SIDA

Evidentemente, los espacios de la vida cotidiana y de los debates políticos son concomitantes para los activistas<sup>2</sup>, pero, ¿cuáles son las repercusiones, si las hay, de las trayectorias de grupos de individuos, para la esfera de la participación? Es lo que intentaremos responder en el siguiente análisis.

A lo largo de la historia de la epidemia, la participación de las PVV y de las poblaciones clave en las instancias de toma de decisión ha sido consecuencia de la presión de los grupos organizados, de las políticas internacionales direccionadas al VIH-Sida, y de los espacios propiciados por los Gobiernos. Así, en varios países se crearon las Comisiones Nacionales de Sida, probablemente como primer espacio formal de concertación entre los actores sociales involucrados en la respuesta a la epidemia. A su vez, en gran parte de los países, la participación de las OSC en los distintos espacios de toma de decisión ha sido incentivada por organismos internacionales, como Naciones Unidas y más recientemente el Fondo Mundial (FM), incluyendo a las poblaciones clave. Prácticamente, en todos los países se refiere que no existe una relación entre Gobierno y sociedad civil como la que ocurre en el área del VIH-Sida. Al respecto, se evidencia que la alianza entre Gobierno y sociedad civil es importante y ha contribuido mucho para tener acciones conjugadas en la respuesta a la epidemia; sin embargo, algunas veces los actores se pierden en su punto de intersección, lo cual podría dificultar el debate sobre los vacíos y límites de las políticas y respuestas existentes.

Con base en los resultados del estudio de Alianza, es posible decir que, en algunos países, las instancias de diálogo y formulación de políticas atienden solamente los compromisos internacionales suscritos por los Gobiernos, como, por ejemplo, en Colombia y Nicaragua. En Ecuador, se menciona que no existe un espacio gubernamental donde las OSC participen, en tanto que Honduras y Chile no contemplan la participación de las organizaciones. En la República Dominicana, Colombia y México, el funcionamiento es irregular o no tiene peso político, aún cuando en Colombia y México el número de representantes es muy elevado, lo cual lleva a inferir que usualmente los espacios en estos países son formales y no contribuyen suficientemente a la toma de decisiones conjuntas. Por otro lado, existen países con políticas más participativas, inclusive promovidas por los Gobiernos, como Perú, Chile, México y Brasil, aún con diferencias. En Perú, por ejemplo, hay una iniciativa gubernamental, llamada “Presupuestos participativos”, donde las organizaciones pueden criticar y proponer cambios a los presupuestos públicos.

<sup>2</sup> “El concepto de activismo dentro del marco legal y electoral de las democracias representativas, usualmente, toma la forma de cabildeo –escribir cartas, efectuar reuniones o hacer expresiones a la prensa y a dirigentes políticos en pro de la postura de preferencia– promover, o simplemente, seguir ciertos comportamientos que se estima que contribuyan a la causa (...). Se llama activista a la persona que incurre abiertamente en tales actividades (...).” (Alianza, 2008, p. 3).

Esto es diferente en los otros países, donde las participaciones están vinculadas a las convocatorias gubernamentales para dotar de recursos a las organizaciones y utilizar sus experiencias. Sin embargo, en Brasil se realizan presupuestos participativos en algunas ciudades, en los que se debaten los problemas de la ciudad en general, sin una atención direccionada al VIH-Sida. Además de esto, existen las convocatorias para proyectos de VIH-Sida y se promueven espacios de participación para intercambios y debates en temas específicos, relacionados con las poblaciones clave.

En la actualidad, las poblaciones clave participan en diferentes instancias, como en espacios de toma de decisión nacional (consejos multisectoriales de Sida y/o en órganos oficiales específicos). También están incluidas, y con más representantes, en el Mecanismo Coordinador de País (MCP), creado para decidir las prioridades del Fondo Mundial de Lucha contra el VIH-Sida, la Tuberculosis y la Malaria, en los países que cuentan con proyectos financiados por el FM. Este Fondo exige en tres de sus requisitos de elegibilidad, que en los MCP participen PVVS y recomienda también la participación de las poblaciones vulnerables más relevantes según cada país. En el momento del estudio, solamente México y Brasil aún no habían recibido recursos por medio de proyectos del FM. Las poblaciones clave también están presentes en los Grupos Temáticos de ONUSIDA, de formas diferenciadas, algunas veces permanente (Argentina, Chile, México y Brasil) o puntual. Los resultados de Alianza sugieren que en estos países existe un punto común en el caso de las participaciones permanentes, que es la presencia de fuertes liderazgos de las OSC. En la Tabla 2 se presentan estas instancias con presencia de las PVIY y las poblaciones clave y el número de representantes.

La participación de PVIY en espacios de toma de decisión es mayoritaria en cantidad y calidad técnica, con relación a las demás poblaciones clave. Esto podría ser una consecuencia de la historia de la epidemia, de los compromisos internacionales, como la Cumbre de Jefes de Estado de 1994 (mayor participación de las PVIY), de las políticas del FM y de las recomendaciones internacionales como la Declaración de UNGASS. Sin embargo, hay que considerar, al mismo tiempo, que se destacó la preocupación porque el ocupar los espacios no necesariamente significa que sean participativos.

A pesar de posibles diferencias entre los países –número y tipo de organizaciones que representan a las poblaciones clave en los espacios y su grado de importancia y validez (Alianza, 2008, p.16)–, podemos inferir que el perfil de la epidemia ha cambiado, como también la presión política por parte de las PVIY, incrementando el grado de articulación y fuerza política de sus redes. Esta situación se debe a su condición, inevitable, de vinculación con el sector salud; mientras que para las otras poblaciones clave, los mecanismos que legitiman su participación en los espacios de toma de decisión del VIH-Sida aún no son claros o no están bien definidos. Sin embargo, estas poblaciones clave, que siguen un proceso diferenciado en el sector salud, han conquistado otros espacios de actuación. En Brasil, por ejemplo, han ocupado, poco a poco, algunos nuevos espacios en diferentes sectores, como el de los derechos humanos, justicia, cultura, etc., ampliando y al mismo tiempo cambiando sus alianzas en las instancias específicas de trabajo con VIH-Sida. Además, es necesario considerar que las políticas intersectoriales han mezclado, en los diversos espacios, las prioridades de los Ministerios y los diálogos con la sociedad civil, generando así una nueva configuración.



**Tabla 2: Participación de las PVV y de las poblaciones clave en espacios de toma de decisión<sup>3</sup>**

	Participación en espacios de toma de decisión en el país			Poblaciones en estos espacios
	Comités Nacionales	MCP	GT ONUSIDA	
<b>Argentina</b>	Comité Técnico Asesor del PNLRH - Sida y ETS* 1 OSC	2 OSC	2 PVV	1 de las PVV es la misma en las tres instancias * ONUSIDA realiza 2 reuniones consultivas al año con 7 redes que incluye 1 TS y 1 Trans
<b>Brasil</b>	CNAIDS** 5 OSC CAMS***	En conformación	2 OSC	CNAIDS: 4 PVV (3 suplentes), 3 HSH (1 suplente) y 1 TS CAMS: 1 en cada población (PVV, TS, HSH, TTT, y UDI) ONUSIDA: 1 PVV
<b>Chile</b>	No hay participación	Comité País 2 OSC	Las mismas 2 OSC	1 PVV, la misma en las dos instancias
<b>Colombia</b>	CONASIDA**** 9 OSC, siendo 5 las mismas del MCP	7 OSC	No hay participación	3 PVV, siendo 2 las mismas en las dos instancias
<b>Ecuador</b>	No hay este espacio	Coord. ONG/Sida Guayas - 8 OSC	No hay participación	2 PVV, 1 HSH, 1 LGBT y 1 TS
<b>El Salvador</b>	CONASIDA 1 OSC	10 OSC	En conformación	3 PVV, siendo 1 la misma en la CONASIDA
<b>Honduras</b>	No hay participación	2 OSC	No hay participación	1 HSH (Gay), 1 TS (suplente) y 1 TTT (suplente)
<b>México</b>	CONASIDA 6 OSC	No hay MCP	2 OSC	CONASIDA: 4 PVV ONUSIDA: 1 PVV y 1 HSH
<b>Nicaragua</b>	CONASIDA 1 OSC	8 OSC	No hay participación	4 PVV, siendo 1 la misma en la CONASIDA
<b>Perú</b>	Plan Estratégico Multisectorial (CONAMUSA es parte integrante) - 7 OSC	Coord. Nacional Multisectorial en Salud (CONAMUSA) Comité de País - 7 OSC	No hay participación	2 PVV
<b>República Dominicana</b>	No hay participación	Presidido por el BP del Fondo Global 6 OSC	No hay participación	3 PVV
<b>TOTAL</b>				<b>30 PVV - 7 HSH - 1 LGBT - 2 TTT - 4 TS - 1 UDI</b>

\* PNLRH - Sida y ETS: Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual.  
 \*\* CNAIDS - Comisión Nacional de VIH/Sida. Hay 41 titulares y sus suplentes. De las OSC, hay aún un Foro de ONG/Sida y 3 ONG/Sida (1 suplente).  
 \*\*\* CAMS - Comisión de Articulación con los Movimientos Sociales. Están presentes, además de las PVV y las poblaciones clave, 10 representantes de Foros de ONG/Sida y 1 para cada de los 4 movimientos: negro; indígena; mujeres; y estudiantes. Los representantes institucionales no son los mismos en la CNAIDS.  
 \*\*\*\* CONASIDA - Consejo Nacional de VIH/Sida

de los entrevistados, expresa: “Es la primera vez que nos encontramos con un grupo de la sociedad tan fuerte, que puede, que toca las puertas de la autoridad” (Alianza, 2008, p. 21). Sin embargo, también hay algunos retos destacados por los entrevistados, como se ve a continuación:

- contar con una mayor representatividad a nivel numérico en estos espacios, pues no son mayoría y, en algunos casos, las agencias de Naciones Unidas y el Gobierno “hacen un solo cuerpo”;
- pasar de la presencia en los espacios a la presencia en los documentos;
- tener consejos del Sida y, en general, mecanismos multisectoriales de toma de decisión en funcionamiento real y eficaz;
- ejercer un papel más activo como sociedad civil, que no se reduzca a la ejecución de proyectos o a la presentación de diagnósticos, sino que incluya también el planteamiento de soluciones; y
- responder de manera articulada como sociedad civil, pues a veces se observa que “cada quien jala agua para su molino” (Alianza, 2008, pp.18-9).

Con base en los resultados del estudio, podemos decir que a veces la participación se ha convertido en una política de Estado o en un sello particular de algunas administraciones, que se respeta y se promueve. En algunos países, la participación de la sociedad civil se encuentra institucionalizada, mediante lineamientos o reglamentos concretos, como en Brasil, Chile, Perú y México (Alianza, 2008, p.21). En otros casos, la participación en la gestión de los programas interfiere en las prioridades de las OSC y sobrecarga a sus pocos recursos humanos. Sea como sea, permanece una búsqueda por la creación de instancias donde se promueva el intercambio y la deliberación entre los grupos interesados en el diseño, ejecución y evaluación de las políticas, aun cuando existen experiencias exitosas. En Brasil, la participación de los representantes de las OSC, en Comités, Comisiones o Grupos de Trabajo, está vinculada a un proceso democrático. En el ámbito nacional, cada dos años, se realiza el Encuentro Nacional de ONG/Sida, el Movimiento Nacional de Lucha contra el VIH-Sida, donde se genera un debate político sobre los espacios que ocupa en las instancias de la estructura gubernamental.

En este encuentro se hacen elecciones para informar al gobierno o otros organismos quienes son los representantes de este movimiento.

En otros países, como Argentina y Chile, a pesar de que la autoridad nacional es, en tesis, unisectorial, hay una fase de consulta a los interesados. En el estudio de FLACSO, también es posible notar que en los países donde hay autoridades multisectoriales, participan por lo menos los Ministerios de Salud y Educación; representantes de OSC, representantes de PVV y los organismos de cooperación internacional. En República Dominicana, participan, además, las fuerzas armadas y de seguridad y en Chile la fuerza policial<sup>3</sup>. En Brasil, República Dominicana, El Salvador y Colombia, se incluye al sector privado y los grupos religiosos (además de las aseguradoras de salud). En Brasil, cabe mencionar la existencia de los consejos de salud, que debaten y deciden sobre la política pública de salud en las tres instancias de Gobierno y donde hay representantes de la sociedad civil involucrados en el tema del VIH-Sida; la actuación del Frente Parlamentario de Lucha contra el Sida, que reúne representantes de diferentes partidos políticos, y el Consejo Corporativo Nacional para VIH-Sida (grandes empresas con actividades de prevención).

También es importante destacar los factores que diferencian la participación política de las organizaciones:

- 1) la pertenencia a determinado grupo social;
- 2) la participación a escala nacional o local. Así, con base en las entrevistas, 62% de las organizaciones ubicadas en la capital de su país están en alguna red nacional, mientras el 69% tiene personería jurídica. En el caso de las organizaciones con sede fuera de la capital, sólo el 51% está en alguna red nacional, y 43% tiene personería jurídica;
- 3) pertenecer o no a una red es considerado un factor clave para garantizar la participación en los espacios de decisión (80% de las OSC entrevistadas están ligadas a redes), y
- 4) el perfil de las organizaciones, considerando las siguientes características: “a) el hecho de tener o no personalidad jurídica, b) la antigüedad, trayectoria, experiencia o grado de organización del grupo, c) las capacidades técnicas de los integrantes de la organización, y d) el grado de acceso a recursos.” (Alianza, 2008, p. 24). Pocas organizaciones consiguen participar en los espacios de toma de decisión si no encajan en este perfil.

3. En Ecuador.

Desde otro punto de vista, es importante comprender el grado de la calidad que las representaciones tienen, porque si aquellos que ocupan los asientos estuvieron verdaderamente representando a las organizaciones, estas deberían estar contempladas en el debate público. A su vez, para que la representación sea efectiva es necesario que el conjunto de las organizaciones reflexionen sobre el sentido de la representación, y, en los procesos de selección de sus representantes, que reafirmen, además, su compromiso con la organización. El hecho descrito es que a veces los representantes no representan, no hay procesos claros de selección y la invitación de los ‘representantes’ a participar en las instancias no depende solamente de las organizaciones.

La Tabla 3 muestra que el Gobierno y la sociedad civil son los actores que están presentes en todos los casos de alianzas establecidas en torno a la epidemia del VIH-Sida. Cabe notar aún que si el reto actual en el escenario internacional es desarrollar estrategias preventivas y antidiscriminatorias, la participación de las poblaciones clave en las instancias decisorias es una condición para que puedan incidir en las políticas.

**Tabla 3.** Instituciones y grupos que participan en la política de VIH-Sida en los países

	México	Chile	Perú	Argentina	El Salvador	Rep. Dominicana	Colombia	Brasil
<b>Gobierno</b>	<input checked="" type="checkbox"/>							
<b>Sociedad civil</b>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Org. Religiosas</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Sector privado</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Prestadores de salud</b>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Fuerzas armadas</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>PVV</b>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>LGBTTI</b>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>						
<b>Trabajadoras sexuales</b>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>						
<b>UDI</b>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>						
<b>Otros</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fuente: FLACSO. La respuesta al VIH-Sida en América Latina desde la perspectiva social, julio 2008.

## LA PARTICIPACIÓN DE LAS OSC EN LOS PLANES Y PROGRAMAS NACIONALES

A partir de los datos de Alianza, es posible no solamente describir la participación, sino, también, el involucramiento de las OSC en el diseño de los planes o programas nacionales de combate al VIH-Sida, donde las opiniones de los entrevistados fueron controversiales. Algunos afirmaron que la sociedad civil fue central para elaborar los planes (como también las leyes); otros, por el contrario, consideraron que, a pesar de que las OSC estuvieron presentes en las actividades de planificación, su participación fue mínima y poco efectiva. Esto fue literalmente mencionado: *“muchas veces se toma en cuenta [a las organizaciones] para pedir una opinión de algo que ya está pensado”* (entrevista para Alianza, 2008, p. 23).

Existe también participación en la elaboración de otros documentos de carácter nacional, como las propuestas presentadas al FM y los informes para UNGASS. Excepto en Honduras, en todos los países hubo al menos una organización que refirió una participación de este tipo, lo cual supone un avance hacia el mayor involucramiento político de las organizaciones que trabajan con las poblaciones clave de este estudio. Esto hace posible reflexionar que el escenario actual de la epidemia de VIH-Sida, está mucho más relacionado con la lógica política de los países y más lejos de la urgencia de la “muerte anunciada” y las incertidumbres médicas.

Además del enfoque formal de la participación, también podemos hablar de las cosas que son vividas, pero poco dichas en el discurso cotidiano. En este punto, postulamos dos interrogantes: ¿qué significa la participación en la elaboración de planes gubernamentales?, y el número de vocalías en comités o comisiones, ¿garantiza la participación de la sociedad civil aun cuando las personas tienen voz y voto?

En torno al primer interrogante, existen puntos positivos para las alianzas políticas entre Estado y sociedad civil, así como los resultados en la respuesta a la epidemia.

No obstante, desde el punto de vista de las organizaciones, mayoritariamente se expresa que hay implicaciones; por ejemplo, el tiempo dedicado en función del trabajo para la elaboración conjunta de planes y su consecuente seguimiento, que de cierta forma se asemeja a la práctica de la cogestión, aunque en este caso no configura una relación de trabajo entre instituciones. De igual forma, el tiempo dedicado al trabajo totalmente técnico es cada vez mayor y retira a los activistas de sus espacios de incidencia, lo cual genera que las informaciones no siempre sean compartidas, y crean ventajas personales frente a los otros activistas (o institucionales con respecto a otras organizaciones que, por la dinámica política, no están en el mismo proceso). Desde el punto de vista de las organizaciones, esto puede significar la ausencia de una persona clave en la organización. Otro efecto es que cuanto más informado y articulado esté un representante ante las diferentes instancias, mayor es la demanda de su participación en la gestión de varias actividades, que en algunos casos los conduce a dejar la organización y aceptar una propuesta profesional que le pueda parecer interesante. De esta forma, también podría estar contribuyendo a otra situación que parece inquietar a las OSC; ésta se refiere al reclamo, cada vez más frecuente, de que siempre sean las mismas personas y/o organizaciones las que estén en las instancias de toma de decisión. Las instancias y el desarrollo de procesos compartidos de gestión a veces se mezclan. Evidentemente, si existiera una comprensión clara del trabajo político, de la misión institucional de su organización y de los roles diferentes entre Gobierno y sociedad, quedaría más claro para los representantes cómo involucrarse en los diferentes espacios, así como también comprenderían la necesidad que hay de fortalecer los procesos democráticos, a fin de permitir la participación de más personas e instituciones.

Todo lo mencionado anteriormente conduce a plantear la necesidad de buscar nuevos mecanismos de participación política por parte de las poblaciones clave. También, se requiere retomar conjuntamente los criterios de participación definidos por las instituciones de Gobierno o de cooperación internacional, que coordinan los grupos de trabajo o comisiones.

## El estudio de la Alianza Internacional contra el VIH-SIDA destaca los siguientes aspectos positivos de la participación política de las organizaciones de poblaciones clave

1. La existencia de los espacios multisectoriales. La existencia de un movimiento social fuerte y la incidencia política de las organizaciones que ocurren en algunos países, constituyen un factor fundamental en la apertura de estos espacios, potenciado por las políticas progresistas de mecanismos como el FM, políticas impulsadas por la sociedad civil y Gobiernos progresistas.
2. La presencia prácticamente ampliada y mejorada de la sociedad civil en los diferentes espacios de toma de decisión a escalas nacional, regional y local. Aunque en muchos casos ésta es nominal, hay que profundizar la comprensión y el análisis de la calidad de la participación.
3. El papel protagónico de las organizaciones en la construcción colectiva de la respuesta al VIH-Sida, en algunos casos con limitaciones o ausencia de recursos económicos las ubica en el centro del debate y en una situación de fortaleza ante otros actores.
4. El involucramiento de las organizaciones en el diseño de los planes o programas nacionales de combate al VIH-Sida y en la aprobación o modificación de algunas leyes.
5. El cambio en la relación sociedad civil-Gobierno, de enfrentamiento a consenso, ha abierto las posibilidades a un diálogo continuo entre el Gobierno y la sociedad civil organizada, algo que años atrás parecía imposible. Sin embargo, se señala que existen voces disidentes, en el sentido de que se lee este fenómeno como una desmovilización.
6. La apertura para la representación de las poblaciones vulnerables en los espacios de toma de decisión a alto nivel. Las PWV son quienes están ampliamente representadas, como población afectada por la epidemia. Sin embargo, con diferentes grados de representatividad, existen países donde se ha logrado incorporar también la presencia de las poblaciones vulnerables al VIH.
7. Un aspecto por destacar como un logro no buscado –pero sí meritorio–, es el posicionamiento de las organizaciones en la respuesta al VIH-Sida o la valorización de éste como modelo a seguir, debido a los logros alcanzados mediante el trabajo de incidencia política.

# MARCOS JURÍDICOS Y POLÍTICOS RELACIONADOS CON EL VIH/SIDA

**Este capítulo analiza los marcos jurídicos referentes al tema del VIH-Sida, con el propósito de describir los logros obtenidos en el ámbito de los cuerpos legales de los países estudiados. En el análisis se verificó cuál fue la respuesta legal al tema VIH-Sida; el camino recorrido y sus impactos en las políticas públicas y en la vida de las personas que forman parte de las poblaciones clave estudiadas.**

La información base se obtuvo de los dos estudios realizados: uno con énfasis en los marcos normativos y de políticas públicas relacionadas con VIH-Sida, desarrollado por FLACSO y otro sobre la participación política y el acceso a recursos de las organizaciones sociales en diez países de América Latina, realizado por la Alianza Internacional contra el Sida. Se analizaron las situaciones de logro, de vacío jurídico, donde se resaltan las fortalezas y debilidades que se encuentran en los sistemas jurídicos, situación que puede ser superada con la ayuda de los organismos internacionales. Por otra parte, el análisis se focalizó en los marcos legales, dando prioridad a leyes o normas de carácter nacional y, cuando fue necesario, se hizo una referencia a las disposiciones de índole regional o local, por la importancia del tema tratado.

Contextualizando el proceso histórico de la respuesta a la epidemia en la región, es posible observar que si bien el surgimiento de la epidemia de VIH-Sida trajo consigo mucho dolor para las personas que fueron y son afectadas y que viven con el virus, al mismo tiempo impulsó un movimiento de la sociedad civil para conseguir una respuesta oficial por parte de los Estados.

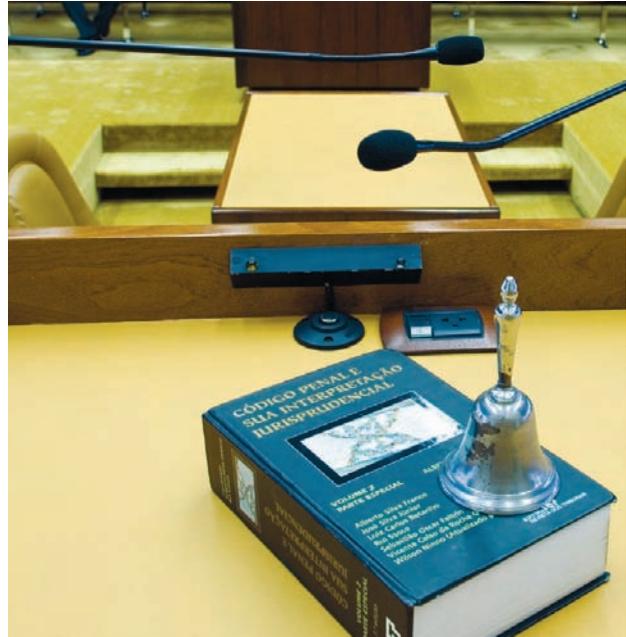
Mientras varias personas se enfrentaban directamente con la epidemia, el movimiento social fue organizándose para lograr atención por parte de la salud pública, mediante la inclusión de la enfermedad en la lista de aquellas que eran atendidas por el Estado. Como nos relata el estudio de FLACSO, en la década de los 80, el objetivo principal de todas las acciones era prestar la atención sanitaria a las personas que vivían con la enfermedad; en este sentido, el principal objetivo fue recuperar el derecho a la salud. Los más importantes efectos se vieron en la ampliación de dicho derecho y en los cambios internos a éste, los cuales permitieron avanzar de un derecho a la salud sin perspectiva de derechos humanos hacia un derecho a la salud integral. En esos años, también se realizaron descubrimientos científicos que trajeron mejor calidad de vida para las PVV, como los antirretrovirales. Pasada esta fase más crítica y con el avance de epidemia, hubo una serie de acciones de movilización de la sociedad civil y de la cooperación internacional, que dieron pie al inicio de las primeras luchas por los derechos de las PVV.

Actualmente, la respuesta tiende más a la defensa y al respeto de los derechos humanos, acompañada de los esfuerzos por un acceso mayor a los servicios.

Así, las personas que viven con VIH-Sida luchan porque los Estados las reconozcan en sus políticas públicas y en el ámbito del derecho, tal como lo hacen también otras poblaciones en situación de mayor vulnerabilidad (trabajadoras sexuales, población lésbica, gais, travestis, transgéneros, transexuales e intersexuales). Se ha llegado a una situación de contraposición de dos posturas importantes, a veces contradictorias: una es la del control sanitario, de modo colectivo, y la otra de “protección” de la sociedad, fundamentada en la falsa idea de protección del contagio con el aislamiento, que se contraponen a los derechos de los destinatarios de esta política. Es en este contexto social, marcado por la estigmatización de la enfermedad y las personas que viven con VIH, situación que se arrastra desde las primeras fases de la epidemia, donde el movimiento social ha ido estableciendo su práctica de actuación.

El estudio también apunta que el acceso a los antirretrovirales cambió la percepción del miedo a la muerte por causa del VIH-Sida, pero no el miedo a la estigmatización, el rechazo y la discriminación, que persiste tanto en las PVV como en otras poblaciones clave, lo cual constituye un factor que incrementa el estado de vulnerabilidad.

En este proceso de defensa de los derechos de las personas que viven con VIH y demás poblaciones clave, en cada uno de los países estudiados se dan respuestas a las exigencias y demandas urgentes, contextualizadas en los propios sistemas jurídicos.



## OBTENCIÓN DE DERECHOS MEDIANTE JUICIOS

Una de las características observadas en la mayoría de los países, es que los derechos de las poblaciones clave se afirmaron, en un primer momento, por medio de juicios, tanto en cortes nacionales como internacionales. Cada persona que consideró que su derecho fue violado –no importa desde qué punto de vista–, buscó el reconocimiento por vía judicial, obteniendo, en gran parte de las veces, una sentencia a favor, lo cual obligó al Estado a ejecutar una acción específica, que, progresivamente, se fue transformando en política pública. Esto se puede notar en los informes relacionados con marcos jurídicos de Colombia, El Salvador, Perú, República Dominicana, Chile, entre otros.

Es importante citar los casos destacados por la investigación para verificar cómo influyeron o determinaron la posición oficial del Estado en relación con la política pública, de modo general, sea por intermedio de organismos internacionales o no. Existen casos donde los organismos internacionales de derechos humanos fueron llamados para interceder en una situación de violación de derecho y ayudaron a la creación de una política pública, como los que se mencionan a continuación:

- Un caso emblemático en esta situación, es el que ocurrió en El Salvador; donde un juicio específico, que la Corte Constitucional tardaba mucho en resolver, llegó a la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, que expidió una orientación al país de asumir el compromiso de suministrar los antirretrovirales a las personas que habían demandado al Estado. El resultado de esta orientación fue que la Corte Constitucional declaró el derecho de acceso al tratamiento para las personas demandantes. Posteriormente, el Estado salvadoreño elaboró la Ley de prevención y control de la infección causada por el VIH.
- Otro caso importante es el del Perú, donde un grupo de personas que viven con VIH demandó al Estado –por vía judicial– el acceso a la atención médica y el tratamiento, pero al no tener respuesta, solicitaron la intervención de la Corte Interamericana de Derecho Humanos para asegurar su derecho, logrando de este modo medidas cautelares. Así, es factible decir que existe un nexo causal entre este hecho y la publicación de la Ley de acceso universal, en el año 2004.
- En la República Dominicana existió también un proceso de demanda judicial de personas que viven con VIH-Sida contra el Estado, que derivó en una recomendación de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos al Estado dominicano para proveer gratuitamente los medicamentos, lo cual fue determinante para la ley publicada en el año 2000.
- En Argentina, personas con VIH-Sida demandaron al Estado para que suministrara, de forma continua y permanente, todos los medicamentos necesarios para el tratamiento integral y rehabilitación, en todos los servicios sanitarios del país, y lograron la confirmación de la sentencia, por parte de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, el 1.º de junio de 2000.
- Finalmente, Brasil tuvo un proceso similar. Después de varios juicios exitosos contra el Estado brasileño por parte de las PVV, se consiguió el derecho de acceso a los medicamentos antirretrovirales, sancionado como ley por el Poder Legislativo Federal.

Todos estos casos evidencian cómo el movimiento de la sociedad civil, vía Poder Judicial, logró obtener leyes que, directa o indirectamente, apoyan la política pública de salud en los países de la región.

La búsqueda de la garantía de los derechos por vía judicial, impulsada por el movimiento de la sociedad civil, no se restringió solamente al campo del VIH-Sida, como lo muestra el caso relatado en Colombia, donde incluyó el tema de la educación sexual. Este país elaboró el Proyecto Nacional de Educación Sexual después de una sentencia expedida por la Corte Constitucional, que determinó el establecimiento de una política de educación sexual. En los países estudiados, se evidencia que, en la mayoría de los casos, se elaboraron leyes para garantizar los derechos de las PVV después de que hubo un movimiento de la sociedad civil para garantizar sus derechos por vía judicial. Como consta en la información levantada por Alianza, 70% de las asociaciones entrevistadas centraliza sus actividades en la incidencia política, y afirma que los resultados no serían tan sólidos si no fuera por el activismo de estas asociaciones. Esta información es corroborada por el estudio de FLACSO.

Si bien la utilización de los juicios y de mecanismos previstos en los tratados internacionales puede considerarse como un avance, es necesario reconocer como lamentable el que los ciudadanos sean obligados a recurrir al Poder Judicial o a un organismo internacional para que el Estado les garantice un derecho que la propia legislación constitucional nacional previó como tal. Y, además de esto, que un país ponga en discusión un tema de derecho de una población específica, solamente bajo la presión de un organismo internacional.

Así como se destacan los logros de los derechos en la legislación, es necesario señalar que existen países donde incluso después de casi treinta años de la epidemia, todavía no se dispone de leyes que contemplen los derechos de las PVV en su cuerpo normativo. Este es el caso, por ejemplo, de México y Brasil.

En Brasil, a pesar de haberse logrado una serie de conquistas en el campo de la atención a las PVV, no se cuenta con una ley federal que garantice los derechos analizados. Lo que existe está dentro de la legislación estatal, referente a los estados brasileños que publicaron leyes contra la discriminación de las PVV. Ejemplo de esto puede verse en los estados de São Paulo, Paraná, Minas Gerais y Espírito Santo.

Hubo un intento de elaborar una ley antidiscriminación de las PVV, pero este proyecto de ley fue archivado sin análisis que valorara su mérito, porque el diputado que lo presentó no fue reelegido y ningún otro se ofreció para retomar su trámite legislativo; debido a ello, el proyecto fue archivado automáticamente, como lo determina el Reglamento Interno de la Cámara de los Diputados Federales de Brasil. En otras palabras, el Gobierno federal no se posicionó, vía legislativa, contra la discriminación de las PVV.

Por otra parte, es importante destacar cómo en Brasil, que no dispone de una ley federal sobre el sida, se utilizaron, principalmente por las PVV, mecanismos jurídicos ya existentes y sin referencia específica al tema VIH-Sida, como instrumento hábil para obtener el respeto de derechos específicos. Por ejemplo, el derecho a la salud, determinado en la Constitución brasileña, sirvió de sustento jurídico en muchos juicios para solicitar, entre otras cosas, la dotación gratuita de medicamentos y de pruebas de laboratorio. Otro ejemplo ocurrió con la Ley de asistencia social del Estado, la cual permite que una persona sin capacidad para el trabajo y que no posea condiciones financieras, independientemente de

haber contribuido o no al sistema de seguridad social, tenga el derecho de recibir un sueldo mínimo mensual, proveniente del Estado, para sobrevivir. Esta posibilidad legal es utilizada por las PVV, a pesar de que, específicamente, la ley no haya sido establecida para esta población clave.

En México, se menciona que ante la inexistencia de una ley sobre el Sida, son las Normas Oficiales Mexicanas las que reglamentan el tema, con un ámbito de vigencia restringido al sector del Ministerio que la expidió, por lo que no es válida para otros sectores. Por ejemplo, la prohibición de discriminación en el área de salud no vale para impedir la discriminación en el ámbito laboral.

Este estudio permite inferir que la respuesta a la epidemia del VIH-Sida desde el ámbito social en América Latina, muestra la clara ligazón del movimiento de la sociedad civil con el impacto en las decisiones del Poder Legislativo, que motivó la elaboración de leyes que garantizaran la salud (en términos generales), y como consecuencia de la ley se genera una política pública coherente, como a continuación lo muestra el gráfico.

**Gráfico 1. El proceso de obtención de ley/política pública por vía judicial**



Aunque el proceso representado gráficamente no es el único y ni exclusivo de la conquista de los derechos de las PVV, es un camino común en los países estudiados.

El estudio de Alianza también muestra que algunos Gobiernos estaban más abiertos que otros a los cambios requeridos en sus políticas públicas para el reconocimiento de los derechos de las PVV, lo cual ayudó a que la lucha de las asociaciones se hiciera más o menos fácil. Desde otro punto de vista, en algunos casos, se podría afirmar que la ley o la política pública solamente se obtuvo por la intervención o presión de un organismo internacional y no porque el Estado se hubiera sensibilizado respecto de la demanda social. Así, es importante subrayar que existen y se han aplicado diversos mecanismos para garantizar los derechos humanos de los grupos analizados: los mecanismos jurisdiccionales, tanto ante cortes nacionales como internacionales; los mecanismos cuasijurisdiccionales, mediante acuerdos ante organismos como los defensores del pueblo, ombudsman o comisiones de derechos humanos; y, finalmente, los mecanismos políticos de defensa de los derechos humanos, que implican el ejercicio de las libertades de expresión y manifestación en defensa de los derechos. De esta manera, la falta de alguna ley no necesariamente significa ausencia de mecanismos que procuren el respeto de un derecho por parte del Estado, pues el activismo de las asociaciones puede lograr su objetivo al obtener una política pública de salud. A partir de todo lo anterior, podemos concluir que algunos de los cambios que hasta hoy ocurrieron en la región pueden ser atribuidos al movimiento social de las PVV, acompañado, en algunos casos, de la presión legítima de organismos internacionales de derechos humanos.

Los efectos obtenidos con la publicación de una ley que garantiza los derechos humanos, pueden ser representados con dos ejemplos esenciales: el caso de Chile, investigado por FLACSO-Chile (véase anexo) y en las estadísticas brasileñas.

El estudio de caso muestra la diferencia en el acceso y respeto a los derechos de una PVV, antes y después del acceso a los antirretrovirales y la publicación de la Ley sobre el Sida.

Así, es posible verificar los beneficios que la ley pueda traer. Antes del acceso universal y de la Ley sobre el Sida en Chile, la persona que vivía con VIH tenía varios problemas para superar su propia situación de salud. Los antirretrovirales no estaban disponibles para todas las personas, costaban mucho o, como informa la persona entrevistada por FLACSO, era común obtener el medicamento por intermedio de amigos que vivían fuera del país. Esta situación permitió el surgimiento de un mercado negro de medicamentos, que facilitaba, a su vez, situaciones para el crecimiento de la corrupción y falta de adherencia al tratamiento (en muchos casos, las personas vendían los medicamentos para obtener más recursos financieros).

Toda esta falta de amparo legal para esta población, constituía un terreno fértil para la instalación de la estigmatización de PVV.

El efecto de la legislación en la calidad de vida de las PVV también puede ser analizado estadísticamente. Por ejemplo, los datos de Brasil muestran que desde la implantación de la Ley de acceso universal, en 1996, el número de defunciones por VIH ha venido disminuyendo año a año, situación que prueba el beneficio que una ley puede causar a las personas. La vida

de una PVV antes y después de la Ley de acceso universal cambió radicalmente, pues en Brasil el acceso universal abrió oportunidades para que las personas que viven con VIH tengan la posibilidad de plantear nuevas cuestiones de derechos humanos, una vez que lo básico, en términos de medicamentos, ya está garantizado.

Con el análisis de los resultados de las dos investigaciones, también es posible concluir que los marcos jurídicos y legales logrados se relacionan más con los derechos de las personas que viven con VIH-Sida que con los derechos de las demás poblaciones clave del estudio. También se muestra que mientras las PVV tienen, en la mayoría de los países, objetivos más claramente definidos, las otras poblaciones clave aún están en el proceso de clarificar sus identidades, lo que les permitiría que dentro de sus propios objetivos pudieran ocupar un espacio en la política pública y en la elaboración de las leyes que atendieran, de mejor manera, sus intereses.

**“ En Brasil, el acceso universal abrió oportunidades para que las personas que viven con VIH tengan la posibilidad de plantear nuevas cuestiones de derechos humanos, una vez que lo básico, en términos de medicamentos, ya está garantizado. ”**

Esta falta de caracterización de la identidad y de los objetivos también hace que algunas poblaciones, en algunos países, sean representadas por otras (por ejemplo, las trans por los HSH), situación que dificulta que estos segmentos obtengan su propia voz activa en el discurso público. En la mayoría de los países, mientras las asociaciones de PVV están incorporadas en el proceso de elaboración de políticas públicas, las organizaciones de las otras poblaciones clave todavía luchan por derechos primordiales, como el derecho de existir legalmente (TS y UDI). Planteado hipotéticamente, tal vez éste sea uno de los motivos del por qué en este estudio no se logró obtener suficiente información sobre la existencia de políticas públicas de garantía del derecho para estas poblaciones clave.

Otra situación de confrontación de las poblaciones clave con la resistencia de la ley –o de los Gobiernos o autoridades–, se da cuando éstas procuran la legitimación de sus asociaciones u organizaciones. En los reportes de los países investigados por las entidades ya mencionadas, se describen situaciones de negativa del Estado en cuanto al reconocimiento de la personería jurídica de algunas asociaciones. El Informe de Argentina narra el caso de la Comunidad Homosexual Argentina, creada en 1984, a la que se le negó el derecho a obtener la personería jurídica, aun cuando cumplió con todos los trámites legales. Esta decisión fue confirmada por la Corte Suprema y solamente fue revertida por medios políticos, mediante intervención del Poder Ejecutivo. El hecho de no tener personería jurídica es, en muchos casos, un impedimento para que una asociación obtenga acceso a financiamientos (nacionales o internacionales) para sus proyectos; además, el obstáculo puesto por las leyes para este reconocimiento jurídico es, muchas veces, una forma indirecta de discriminación, porque impide el acceso a las políticas públicas.



Foto: Programa Regional Aids GTZ

## LOGROS OBTENIDOS EN LA DEFENSA DE LOS DERECHOS

Se sabe que la lucha en defensa de los derechos de las poblaciones clave aún no está completa; sin embargo, es válido destacar varios logros alcanzados en las últimas décadas, los cuales merecen ser descritos, con el propósito de motivar y dar ejemplos a las poblaciones de los países que aún están tratando de obtener el respeto a estos derechos, y quizá también puedan ahorrar o reducir el sufrimiento y desperdicio de tiempo y energía en el proceso (véase Tabla 4).

El derecho a la no discriminación está previsto en varias Constituciones de los países estudiados, pero eso no significa que este derecho sea respetado por el propio Estado que lo sancionó. Algunos países que elaboraron sus leyes antidiscriminatorias, lo hicieron ya en la época del surgimiento del VIH y no siempre establecieron mecanismos que pudieran dar efectividad a estos derechos. Una vez más, la ley está establecida más como un programa o una previsión de los derechos que deben ser cumplidos. En este contexto, surge nuevamente como fundamental la necesidad de intervención del Poder Judicial para hacer efectivo el cumplimiento de los derechos previstos. El establecimiento de leyes no significó, necesariamente, que los derechos de los sujetos destinatarios fueran respetados por el Estado o por las demás personas, sino que aún constituye un marco normativo específico que no siempre garantiza todos los derechos.

Por otro lado, el surgimiento y evolución del Sida propició que otras poblaciones, hasta entonces sin espacio oficial en la sociedad, pudieran organizarse para plantear el reconocimiento de sus derechos, tales como las poblaciones LGBTTTI, TS y UDI que también se movilizaron para ser reconocidas como sujetos de derechos por los Estados. La lucha de estas organizaciones –sea por vía legislativa, sea por vía de política pública, o por vía judicial– trajo varios cambios, como el surgimiento de leyes que reconocían sus derechos, algo que no existía.

**Tabla 4. Algunas garantías legales y logros relevantes obtenidos por las poblaciones clave**

<b>Argentina</b>	Ley n° 23.798 - Ley Nacional de Sida	Ley n° 23.592 - Ley Antidiscriminatoria	Ley n° 24.455 - Cobertura en las Obras Sociales a Enfermos de Sida y Droga-dependientes	Ley n° 24.754 - Cobertura en el sistema de medicina prepaga a enfermos de Sida y Droga-dependientes	Derogación de la ley que criminalizaba el trabajo sexual en Buenos Aires y en la Provincia de Entre Ríos.
<b>Brasil</b>	Ley n° 9.313 - Garantía al acceso universal a los antirretrovirales	Ley n° 9.656 - determinan que el sistema de salud privados cubran los gastos para tratamiento del VIH-Sida	Implantación de una política nacional de reducción de daños.	Leyes regionales contra la discriminación de las PVV.	Ley n° 7.713/1988 - Exención de impuesto de renta para los jubilados seropositivos.
<b>Chile</b>	Ley n° 19.779 - Ley de Sida	Ley n° 19.628 - reglamenta la protección de la vida privada de las personas.	Creación del Departamento de No Discriminación y Interculturalidad la División de Organizaciones Sociales.		
<b>Colombia</b>	Ley n° 972 - Ley de Sida	Prohibición de pruebas obligatorias de VIH para obtener atenciones en salud para ingreso en centros deportivos, sociales o de rehabilitación.	Afiliación al sistema de salud de la pareja del mismo sexo.	Reconocimiento judicial en cuanto a que la prostitución y la homosexualidad son opciones válidas dentro del estado social de derecho y no pueden ser objeto de discriminación.	Participación de las trabajadoras sexuales en la formación de la política pública local (Bogotá y Medellín) y la prohibición de la obligación de que porten el carné.
<b>El Salvador</b>	Decreto Legislativo n° 588	Utilización de los derechos y mecanismos previstos en los Pactos Internacionales para asegurar el derecho a la salud.	Prohibición de solicitar pruebas de VIH para ingreso en el país.		
<b>México</b>	NOM-010-SSA2-1993 (Normas Oficiales Mexicanas)	Reforma Constitucional de 14 de agosto de 2001 - Prohibición de discriminación	Uso del principio de preferencia interpretativa, estableciendo, como criterio interpretativo de una norma aquello que favorezca un derecho fundamental		
<b>Perú</b>	Ley n° 26.626 - Plan Nacional de Lucha contra el Sida	Ley n° 28.243 - Garante el acceso universal a los antirretrovirales	Posibilidad de recurso de amparo constitucional para la defensa de los derechos en virtud de discriminación por orientación sexual.	El Código de Proceso Constitucional contempla la no discriminación por orientación sexual.	
<b>Rep. Dominicana</b>	Ley de Sida n° 55-93	Prohibición de pruebas obligatorias en las personas privadas de libertad.	Utilización de los derechos y mecanismos previstos en los Pactos Internacionales para asegurar el derecho a la salud.		

### a) Derecho a la salud

La ley que prevé el acceso universal está implantada en varios países, pero el acceso universal no siempre ocurre sin obstáculos. Por ejemplo, la Ley en Colombia determina que para tener acceso a los antirretrovirales, la persona tiene que cumplir con una serie de cotizaciones mensuales para el sistema de salud durante un período mínimo, a fin de que pueda tener derecho al tratamiento, corriendo el riesgo de perderlo si deja de realizar estos pagos. Indirectamente, la Ley puede discriminar a aquellos que no cumplen estos requisitos; además, en este caso, la discriminación es financiera.

### b) Derecho a la intimidad

En relación con el derecho a la intimidad, los informes apuntan ciertas situaciones de violación en algunos de los países estudiados, que merecen ser mencionadas: la obligación, en El Salvador y República Dominicana, de comunicar a sus contactos sexuales su condición serológica; en Perú, la obligatoriedad de una persona seropositiva de tener lo que se llama el Agente de Soporte Personal, que significa contar con una persona que necesariamente conozca la condición serológica de la PVV y que le dé apoyo para mantener el tratamiento a largo plazo. Esta situación, obviamente, por ser obligatoria, viola el derecho a la intimidad de la PVV que debe elegir a quién va a revelar o no su situación de salud. Si, en una primera mirada, esta determinación puede parecer algo positivo, en realidad puede significar nada más que la invasión de la privacidad de la PVV, y, más aún, una desconsideración de su propia capacidad de autodeterminación, como si ella no fuera capaz de adherirse al tratamiento sin el apoyo de alguien. En este caso, una vez más se está frente a la tensión entre el interés del Estado, que busca ser más eficaz en la implementación de su política pública de adherencia al tratamiento y, de otro lado, el derecho de la persona de hablar o no con otras personas sobre su condición de salud.

En esta misma línea de raciocinio –y también en Perú–, se reporta otra violación al derecho a la intimidad: las mujeres embarazadas son obligadas a someterse a la prueba de VIH, independientemente de su voluntad. Debemos tener en cuenta que cuando una obligación está impuesta en la Ley, significa que el Estado tiene el derecho a hacerla efectiva y, en estos casos citados, tiene, por lo tanto, el derecho de informar a alguien sobre la condición serológica de otra persona.

Un ejemplo más de situación de violación de la intimidad se reportó en Chile, donde las Fuerzas Armadas imponen la obligatoriedad de someterse a pruebas de VIH para obtener el ingreso a dicha institución, no respetando, una vez más, el derecho humano a la privacidad. Al respecto, todavía en el tema de las Fuerzas Armadas, en México está previsto en la legislación que las PVV que se presentan para el servicio militar sean clasificadas de “inútiles”, lo cual representa tanto una discriminación laboral como una violación al derecho a la intimidad.

### c) Derecho a la no discriminación

La ley que reglamenta la adopción de niños en El Salvador es discriminatoria, en la medida en que establece que para adoptar, es necesario que el adoptante sea o haya sido casado, lo que, por interpretación, excluye a todas las personas cuyo matrimonio no está permitido por ley (lesbianas, gays y trans, por ejemplo).

El sistema legal dominicano, por ejemplo, discrimina a las trabajadoras sexuales porque su profesión no está reglamentada por una norma, lo cual las deja fuera del sistema legal y sin posibilidad de derecho de acceso al seguro social. La misma situación ocurre en México. Aparte de esta discriminación, existe también la posibilidad de ser sujetas a aprehensión por parte de la policía.

El conflicto más común, el cual también está presente en casi todos los países objeto del estudio (con excepción de Brasil y El Salvador), se ubica en el contexto de la migración. Casi todos los países exigen que el extranjero que quiera establecer domicilio en un país no padezca de una enfermedad infecto-contagiosa, pudiéndose negar su permanencia o entrada en el país. Esto significa que el derecho a no discriminación no existe, ya que el propio Estado determina la negativa de entrada o permanencia en el país con base en la condición de salud de la persona. Hay un conflicto de normas expedidas por el mismo ente, que, por un lado, prohíbe la discriminación, y por el otro, la confirma y la autoriza. De esta manera, se da tanto una discriminación en materia migratoria y una violación al derecho a la intimidad.

En el tema de derechos en el ambiente de trabajo, es importante describir el modo en cómo las legislaciones de los países estudiados lo reglamentaron.

De un lado, existe la posibilidad legal del patrón a determinar a qué pruebas deben someterse sus empleados, aun cuando exista una prohibición legal de que esto ocurra. Una situación especialmente particular es la descrita en la República Dominicana, donde, a pesar de estar previsto en la ley el derecho a la intimidad de las PVV en su relación laboral, es común que las clínicas informen a los patrones los resultados de los exámenes sin que los trabajadores hayan autorizado o sepan de tal práctica, que viola sus derechos previstos en la ley.

#### **d) Derecho a la educación sexual**

Las informaciones apuntan a que la educación sexual es un tema muy importante, el cual, en casi todos los países analizados, todavía no ha sido lo suficientemente establecido como derecho. En algunos países, hay referencia a que se elaboró un plan de educación sexual, pero al intentar aplicarlo, por motivos diversos, no se logró su implementación. Las principales razones por las que el plan de educación sexual no se hubiera implementado se relacionan con la presión que ejercen los grupos conservadores y también la Iglesia Católica. En Chile, los contenidos previstos por el Ministerio de Salud y/o Educación no son obligatorios para los colegios privados; en República Dominicana, la política para el nivel básico se fundamenta en un acuerdo entre la Secretaría de Estado de Educación y la Iglesia Católica; en El Salvador, el sector religioso forma parte del Comité Coordinador del país del Fondo Mundial; en México, se reportó que una organización de derecha, que se opone al uso del condón, fue fuente de información para elaborar los contenidos de educación sexual superior; en tanto en Argentina, se informó que la Iglesia Católica obstaculizó algunos programas de distribución de condones.

#### **e) Políticas públicas específicas para las poblaciones clave**

En el área de las políticas públicas, el vacío más común en todos los países estudiados, se relaciona con las poblaciones de trabajadoras sexuales, LGBTTTI y usuarios de drogas inyectables. La población de usuarios de drogas inyectables es prácticamente inexistente cuando se habla de política pública. Estos, cuando se citan, son vinculados, por lo general, con delitos de uso de drogas previstos en los códigos penales. Esa es una gran paradoja: la participación de los UDI en la política pública y, al mismo tiempo, su penalización. Salvo algunas excepciones, como el caso de Brasil, que oficializó la política de reducción de daños para los UDI, fue raro hallar informaciones en los países que se refirieran a una política específica para esta población clave.

Estas situaciones son consecuencia de la manera en que se establece el sistema legislativo de un país. México define su actuación en el campo del VIH-Sida básicamente en dos Normas Oficiales Mexicanas, las cuales fueron expedidas por el Comité Consultivo Nacional de Normalización de Prevención y Control de Enfermedades. Por un lado, estas normas tienen la ventaja de que al ser expedidas por un órgano del Poder Ejecutivo, pueden tener más velocidad en su trámite, debido a que siguen un proceso independiente de todo el lento proceso legislativo que exigiría una ley federal. Mas, por otro lado, el hecho de que esta norma sea expedida por un organismo que, la mayoría de las veces, tiene como responsables a personas de confianza del Gobierno, deja insegura la continuidad de su vigencia y de la política pública en cuestión, porque depende de la permanencia de estas personas, quienes están sujetas a la inestabilidad y cambio de la política pública. Cabe decir que, al mismo tiempo, una formación legislativa que favorezca el establecimiento de una política pública, independientemente del trámite en el Poder Legislativo, no siempre es favorable a los derechos humanos. De cualquier modo, en el caso especial de México, es importante notar la necesidad de la expedición de una NOM, que impida la discriminación de una PVV en el ambiente de trabajo, por ejemplo, como ocurre en el campo de la salud, ya que la norma vigente vale solamente en el ámbito de salud.



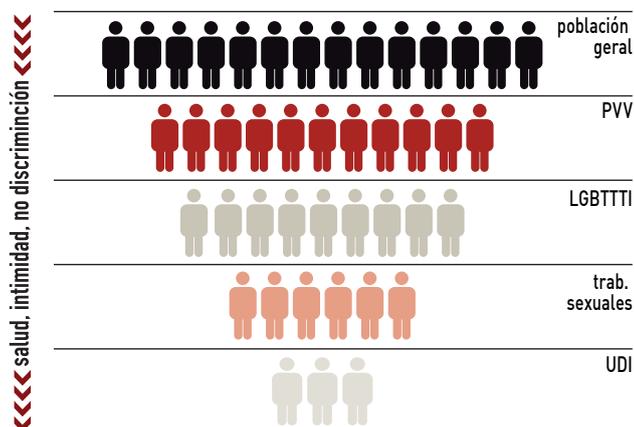
Foto: Programa Regional Aids CICT- GTZ

## AMPLITUD DE LA COBERTURA DE LOS DERECHOS DE LAS POBLACIONES CLAVE

El gráfico n° 2, elaborado por FLACSO, ilustra bien la forma en que la amplitud de cobertura de los derechos de la población en general se reduce progresivamente en las diferentes poblaciones clave.

En este gráfico, podemos observar que el derecho a salud, así como también el derecho a la no discriminación y a la intimidad, está garantizado, en términos generales, para toda la población. Sin embargo, cuando se analizan las políticas públicas, que ejecutan estos derechos previstos, se observa que estas tienen una cobertura mayor para la población en general que para las poblaciones de PVV, LGBTTTI, TS y UDI. Lo mismo ocurre cuando se analizan legalmente los derechos de las poblaciones clave, donde se observa que la población general tiene más asegurados sus derechos por leyes, mientras las demás poblaciones clave los tienen menos garantizados. Vale decir, las poblaciones que están en la punta invertida de la pirámide son las que tienen menos derechos garantizados relativos a la salud, no discriminación e intimidad, además de que son aquellas menos contempladas en las políticas públicas.

Gráfico 2. Pirámide para el análisis de marcos normativos



## INCOHERENCIAS ENTRE LA REALIDAD, LAS SENTENCIAS JUDICIALES, LA LEGISLACIÓN Y LA POLÍTICA PÚBLICA

Con este estudio, es posible decir que, muchas veces, falta armonía y sintonía entre las diversas instancias componentes de los Gobiernos: Poder Ejecutivo, Poder Legislativo y Poder Judicial, cuando se analiza el tema por partes y con enfoque en los derechos de las personas que viven con VIH-Sida y las demás poblaciones clave. Además, los resultados muestran que el Poder Ejecutivo, que es el poder que elabora la política pública, intenta establecer, de modo general, una acción pública que sea amplia y que contemple a los diversos sectores de la sociedad. La elaboración de las estrategias de un plan de política pública por parte de un Estado significa que aquel país entiende que determinadas posturas públicas, inversiones sociales y educación de la población son importantes para desarrollar una sociedad más justa y humana. El Estado, en la elaboración de su política pública, elige, entonces, algunos valores que deben ser fortalecidos, difundidos y respetados.

En lo anteriormente mencionado es donde se inicia la contradicción dentro del propio Estado. Las Constituciones de los países estudiados, directa o indirectamente, declaran el derecho a la igualdad, a la no discriminación, a la dignidad de la persona humana y la intimidad. O sea, estos países eligieron estos valores como los fundamentales para establecer su sociedad. Y, en este momento, vale recordar que la Constitución es la ley de más alto rango en un país.

En casi todos Estados estudiados se identifica que, por un lado, eligen la no discriminación como valor fundamental de la sociedad; no obstante, por el otro establecen leyes y prácticas en la política pública que son discriminantes de ciertos grupos que integran la sociedad. Así ocurre, por ejemplo, en el caso de la inmigración en estos países, como ya fue dicho anteriormente, en el cual se evidencia una falta de armonía y sintonía entre los varios componentes del Estado. No hay coherencia entre la política pública idealizada por el Poder Ejecutivo y las normas determinadas por el Poder Legislativo, que chocan, lo cual permite situaciones de violación de derechos por parte del Estado.

Otra contradicción que se manifiesta con frecuencia entre la política pública y las leyes de los países, se refiere a la población en estado de vulnerabilidad, como, por ejemplo, los usuarios de drogas inyectables.

Las políticas públicas que se establecieron como consecuencia del surgimiento del Sida, determinan la participación de la sociedad civil en su elaboración, contemplando a las PVV, TS, LGBTTTI, pero, casi nunca, contemplando a los UDI.

En relación con el tema legislativo que tiene que ver con los derechos de esas poblaciones clave, las leyes no les proporcionan una garantía de derechos; al contrario, determinan actitudes discriminatorias, mediante los agentes estatales que violan sus derechos (obligación del porte del carné para las trabajadoras sexuales, negación al derecho de unión para parejas del mismo sexo y prohibición de adoptar niños para estas parejas). La paradoja se establece porque el mismo Estado prohíbe la discriminación, pero, por otro lado, la determina.

Como otro punto de esta relación no armónica entre los componentes del Estado, está el Poder Judicial, que, en muchos países, fue la palanca de cambio en el campo de los derechos de las PVV. Por ejemplo en Brasil, El Salvador y Colombia, las sentencias de diversas instancias tomaron como base lo previsto en la Constitución y decidieron, entre otras cosas, el derecho a los medicamentos antirretrovirales, sin que este derecho ya estuviese establecido por ley.

La falta de armonía entre los poderes componentes del Estado (Ejecutivo, Legislativo y Judicial) demuestra las diferencias respecto a las concepciones que los componentes de estos poderes tienen sobre los derechos humanos, el derecho a la salud, el derecho a la no discriminación, entre otros. Esta falta de armonía, como ya se dijo, puede provocar situaciones de inestabilidad para las personas que necesitan tener sus propios derechos asegurados.

Es importante analizar cómo obtener, utilizando otra vía, el reconocimiento de un derecho, cuando todavía no fue, stricto sensu, hecho positivo en una ley. Existen dos ejemplos que clarifican esta situación de consecución del derecho de unión entre personas del mismo sexo, ocurridos en Brasil, donde todavía este derecho no está reconocido por ley. En el primer ejemplo, el Consejo Nacional de Inmigración publicó una norma que autoriza a que una pareja que esté formada por un brasileño y por un extranjero pueda solicitar la permanencia definitiva del extranjero en el país. Otro es que por obediencia a una determinación judicial,

el Instituto Nacional de Seguridad Social aceptó que una persona fuese calificada para acceder a beneficios de su compañero, independientemente del sexo de la pareja. No hay ley que obligue a otorgar esta asistencia social, pero, en obediencia a la sentencia judicial, el Instituto Nacional de Seguridad Social reconoció esta relación para fines de beneficios sociales. Un último ejemplo es la Ley sobre la violencia doméstica contra la mujer (Ley n.o 11.340 de 2006) que considera como víctima de violencia doméstica toda mujer que sufra violencia en el ambiente familiar, independientemente de su orientación sexual.

Esta falta de armonía entre los poderes componentes del Estado sugiere los siguientes cuestionamientos: la existencia de un cuerpo normativo específico, ¿es incuestionablemente necesaria para que la política pública de VIH-Sida sea eficaz? O, en algunos aspectos, ¿el contar con un cuerpo normativo disponible en el Estado ya permite acciones para una política pública eficaz? Para responder, será necesaria la realización de otras investigaciones en cada país, puesto que cada uno de ellos dispone de un cuerpo normativo muy particular, con sus especificidades jurídicas.

**“ Las omisiones y contradicciones dentro del propio Estado pueden, en muchas situaciones, ser obstáculos que dificulten la prevención y el tratamiento, más que el estigma o la discriminación. ”**

De las situaciones descritas, es factible concluir que los Estados transitan entre el valor contenido en una política sanitaria, típica de una época basada en el miedo al contagio y transmisión de una enfermedad y el valor de una política de respeto a los derechos de toda la diversidad de personas que componen una sociedad. Según las dos investigaciones, parecen estar en el medio del camino entre las dos alternativas.

Es importante tener en cuenta, también, que las omisiones y contradicciones dentro del propio Estado pueden, en muchas situaciones, ser obstáculos que dificulten la prevención y el tratamiento, más que el estigma o la discriminación. Una conclusión importante es que las acciones de las sociedades civiles fueron fundamentales para el inicio y desarrollo de los derechos de las poblaciones clave. En este estudio fue posible identificar que las respuestas de los países son variables en este tema y todavía dejan espacios abiertos en el campo de las políticas públicas y de los derechos que deben ser llenados, con el apoyo e iniciativa de la sociedad civil, considerando que el papel del Poder Judicial fue y es fundamental para garantizar los logros ya obtenidos, además de que puede servir de instrumento para la conquista de nuevos derechos.

En ese sentido, sería importante realizar un análisis de la relación de efectividad de las políticas públicas de VIH-Sida y la existencia o ausencia de leyes garantizadoras de los objetivos de esta política, identificando los ambientes donde las acciones de incidencia política se pueden dirigir hacia la conquista de estos objetivos

## DESAFÍOS PARA LA POLÍTICA PÚBLICA Y GARANTÍA DE LOS DERECHOS

El estudio realizado muestra que aún es necesario promover cambios en las políticas públicas para que los derechos de las PVV y otras poblaciones en estado de vulnerabilidad se respeten. Entre ellos se distinguen:

- Propugnar la inserción y utilización de los tratados internacionales en el ordenamiento legislativo de cada país, para que sean instrumentos eficaces contra las violaciones de los derechos de las PVV y demás poblaciones vulnerables. Porque en ellos están previstos varios derechos que pueden ayudar al reconocimiento de la dignidad de la persona, especialmente de las PVV y demás poblaciones en estado de vulnerabilidad. En algunos países, los tratados tienen la misma jerarquía que la Constitución y en otros la misma que las leyes nacionales. Asimismo, es fundamental que, además de la previsión constitucional del derecho a la no discriminación, también sea previsto en leyes infra-constitucionales.
- Establecer una política pública de educación sexual y modificar la influencia religiosa en la determinación de su contenido, especialmente cuando se trate de un Estado laico y que determine en su Constitución el derecho a los diversos cultos religiosos. En aquellos Estados donde exista una política de educación sexual, es necesario reforzar esta política y ampliar su cobertura a todo el territorio nacional.
- Prever en la legislación la prohibición de despido con base en la discriminación, y, en caso de ocurrencia de este hecho, prever la inversión de la carga de la prueba, o sea, que sea el patrón quien tenga que probar que no hubo discriminación en aquel caso. Para esta proposición, hay que tener en cuenta que los medios de pruebas disponibles para las dos partes, en un juicio laboral, no son iguales. Y esta desigualdad deriva de las propias condiciones y del contexto del hecho analizado.

- En relación con las trabajadoras sexuales, se destaca la importancia de revisar los conceptos que puedan causar la penalización de sus conductas, para que definiciones como “actos contra las buenas costumbres”, la “moral sana”, no sean de libre interpretación por parte del agente del Estado, lo que genera, en muchos casos, una gran posibilidad de discriminación. En otras palabras, hacer una revisión del texto legal para que la interpretación del acto no sea tan subjetiva.
- Ejecutar acciones de acompañamiento de los procesos de elaboración de leyes sobre los temas de interés de las poblaciones claves, propiciando el surgimiento de normas eficaces que protejan los derechos de los grupos investigados.

Una recomendación, fundamentada en la situación de los marcos jurídicos y legales analizados, es promover la capacitación de abogados y/o defensores públicos, para que ellos puedan llevar las cuestiones de violación de derecho a los tribunales, de manera que provoque que la Justicia se pronuncie sobre el caso y propicie un fortalecimiento de la ley y la divulgación de este derecho conquistado. Para que esto acontezca, se requieran de convenios con los colegios de abogados de los países, con las instituciones representativas de los fiscales y con todos aquellos que, directa o indirectamente, trabajan y cuidan de los derechos de estas poblaciones clave.

Para finalizar, los resultados del estudio permiten decir que América Latina está en una fase de transición entre la política sanitaria, basada en el miedo a la enfermedad, y una política que garantice los derechos de las PVV y poblaciones clave. En ese sentido, aún es necesario que los agentes sociales fortalezcan este compromiso de lucha y continúen también con los esfuerzos para aumentar y sostener el acceso a los servicios legales en el ámbito comunitario para las poblaciones clave. Los próximos pasos, aparte del mantenimiento de todos los logros ya obtenidos, podrían ser la conquista y el respeto a los derechos humanos de cada ser humano, en su especificidad, para que la época del miedo, de la estigmatización y discriminación quede en el pasado, y no forme más parte de nuestro presente.

# ESTADO Y SOCIEDAD CIVIL: ALIANZAS Y ACCESO A RECURSOS

**En el campo del VIH-Sida, es posible percibir una alianza singular entre Estado y sociedad civil, aún teniendo intereses y formas diferentes de hacer política. Estas alianzas dependen de los escenarios en los países, de la existencia de grupos organizados y de que el Gobierno cree espacios de concertación, que involucren a la sociedad civil organizada, en debates sobre la elaboración de políticas.**

**L**a epidemia de VIH-Sida es una buena oportunidad para evidenciar cómo estas alianzas pueden ser productivas, especialmente las que se dan con las PVV y las poblaciones clave, que son las que verdaderamente realizan el trabajo de prevención junto a sus pares. En este capítulo se focalizan las relaciones entre Estado y sociedad civil en los países, con énfasis en el acceso a recursos y en la continuidad de las acciones en curso. Asimismo, este análisis se fundamenta en los resultados de las entrevistas realizadas por Alianza.

En relación con los grupos organizados, las informaciones del estudio muestran que la incidencia política<sup>4</sup> ha contribuido a mejorar la participación de la sociedad civil y el diálogo de ésta con el Gobierno. Además, las acciones de las poblaciones clave en los últimos años pueden ser interpretadas como un hito de los logros alcanzados, en la medida en que son consecuencia de su participación, cabildeo, influencia en las leyes, que contribuyen a la consolidación de los derechos, y tienen efectos en la respuesta nacional. No obstante, esto no significa que las OSC sean siempre consultadas por los Gobiernos, que las alianzas estén presentes y las políticas sean favorables todo el tiempo.

Como ejemplo se puede citar que mientras la población LGBTTTI y las trabajadoras sexuales han ganado más espacios y reconocimiento en la lucha del VIH-Sida, a veces las políticas continúan siendo contradictorias. Hay orientaciones gubernamentales que buscan evitar la discriminación en contra las PVV, pero hay instituciones estatales que siguen discriminando a las otras poblaciones clave, como las LGBTTTI y las trabajadoras sexuales (FLACSO, 2008, pp. 75 y 84). No es el caso de oponer a las poblaciones, pero es de observarse que también la elaboración de políticas está influida por las representaciones sociales, de manera que puede a veces haber rechazos, aunque involuntariamente.

Para los Gobiernos, parece ser importante el trabajo conjunto con las PVV y las otras poblaciones clave, especialmente por el conocimiento de espacios a los cuales los Gobiernos no logran entrar y el acceso a poblaciones que están fuera de su alcance. Además, se abre la posibilidad de diseñar políticas y campañas masivas, conducentes a estas poblaciones, que permitan llevar adelante mensajes de prevención de manera comprensiva para ellas.

---

4. La incidencia política, conocida en inglés como *advocacy* y en otros términos como *defensa y promoción*, es en su definición más básica “un conjunto de acciones dirigidas a quienes toman decisiones en apoyo a una causa política específica”. (Alianza, 2008, p. 3)

## EL ROL DE LAS REDES DE POBLACIONES CLAVE

La incidencia política en las OSC ha avanzado y tomado nuevas expresiones con las articulaciones en red. Esto trae cambios para las OSC, las relaciones entre ellas y las relaciones con el Estado, desde las diferentes instancias de gobierno.

Las OSC se encuentran en un escenario que les exige hacer incidencia política, al mismo tiempo que necesitan implementar programas, mantener su existencia y sostenibilidad. En el campo del VIH-Sida, los dos aspectos imponen diálogos con los Gobiernos; ello, debido a que Gobierno y sociedad tienen roles centrales en el espacio público en lo que se refiere a afrontar la epidemia.

Entre las OSC, las “reglas del juego” llevan a la paradoja de tener que competir por los recursos existentes y cooperar para incidir sobre la situación que viven las PVV y las poblaciones clave. Se otorga una gran importancia al trabajo en red. Las redes que integran tienen estrategias de actuación de estas OSC, generan e intercambian informaciones, desarrollan las capacidades de sus miembros y fortalecen su poder colectivo frente a las negociaciones con otros actores sociales. En estos procesos, a veces están muy activas, otras en letargo y hasta cerca de la desaparición.

En la actualidad, las redes LGB, Trans y de TS están en ascenso; esto parece estar vinculado a su visibilidad en la agenda internacional del VIH-Sida. De acuerdo con el **grafico 3**, 80 de las 100 organizaciones entrevistadas por Alianza pertenecen a alguna red. Además, en relación con las poblaciones clave entrevistadas, HSH (96%) es la más inserta en el trabajo en red; seguida de PVV (78%), TS (87,5%), Trans (64%) y UDI (60%) (Alianza, 2008, p. 26). Esto muestra por qué las organizaciones de HSH atribuyeron más importancia al trabajo en red.

La participación de las redes en los espacios de toma de decisión tiene cada vez un carácter más imprescindible. Por lo general, los representantes de redes están en los espacios nacionales; hecho considerado importante porque genera la posibilidad de incluir las organizaciones pequeñas en el debate político, y generar, por ejemplo, capacitaciones conjuntas. Sin embargo, la dinámica es diferente para cada una de las poblaciones clave.

Prácticamente no hay un país estudiado donde no haya alguna red de personas u organizaciones de PVV a escala nacional, lo cual no ocurre con las otras poblaciones clave, excepto para las redes regionales: Red Latinoamericana y del Caribe de Personas Trans (RedLacTrans), Red de Trabajadoras Sexuales de América Latina y del Caribe (RedTraSex) y la Coalición de Organizaciones Gays de Centroamérica (CONGA).

**Gráfico 3. Distribución de organizaciones según pertenencia a redes y población prioritaria atendida**





Foto: Programa Regional Aids GTZ

También, de acuerdo con los resultados de Alianza, es claro que el hecho de pertenecer a una red es un factor clave para garantizar una mayor incorporación de las organizaciones en los espacios de toma de decisiones; por esto, las redes se constituyen en una importante fuente de influencia, poder y capital social. Al respecto, el 73% de las organizaciones de HSH, el 62% de las de PVV, el 50% de las de TS, el 36% de las de Trans y el 33% de las de UDI afirmaron tener participación en el diseño de planes estratégicos nacionales (PEN), que actualmente están siendo promovidos por ONUSIDA para cumplir con los principios de los “Tres Uno”. Sin embargo, cabe destacar que la participación está más centrada en el diseño que en la ejecución y en la evaluación de los PEN.

Las redes, así como las organizaciones, a veces pasan por las mismas inquietudes en cuanto a las exigencias o ventajas de tener personería jurídica. Cabe notar que, en Brasil, los proyectos de redes con apoyo gubernamental a veces son de la responsabilidad jurídica de una organización, pero otras veces las OSC se han cuestionado sobre la posibilidad de la creación de la personería jurídica de una red o de un foro, por tratarse de un proyecto de interés de un colectivo de organizaciones (de poblaciones clave o de OSC). A veces, organizaciones e individuos, como es el caso de la Red Brasileña de Prostitutas, no tienen personería jurídica específica y sus proyectos son enviados en nombre de otra organización. Otro ejemplo es la Red de Personas Viviendo con VIH, que cuenta con varios núcleos en todo el país. Algunos de ellos tienen personería y otros no. A su vez, la mayoría de los foros de ONG/Sida la poseen.

Además, el Gobierno federal y algunos estatales, dan apoyos financieros para la realización de actividades políticas como el Encuentro Nacional de ONG/Sida; Encuentro Nacional de Personas Viviendo con VIH-Sida; Encuentros de Redes; etc. También se incentiva que las instancias de Gobierno estatales y municipales hagan lo mismo. Esto no resuelve todo el problema, pero propicia el debate político entre las organizaciones, independientemente de las informaciones técnicas de los proyectos y de los retos organizacionales. Allí, se debate sobre los enfrentamientos políticos e inclusive sobre sus formas de representaciones en los espacios de concertación o composiciones con las tres instancias de Gobierno y otros posibles aliados.

También es importante abordar la dificultad de las OSC para generar nuevos liderazgos. Algunos líderes han ampliado sus redes políticas y consecuentemente sus oportunidades personales, incluidas las de trabajo. Esto puede ser excelente para los individuos, pero también un punto de tensión interna para las OSC, debido a que a veces el liderazgo no cambia en función de sus intereses personales, como tampoco existe un proceso de debate interno como representante de un colectivo cuya responsabilidad es la de llevar adelante la agenda política de su grupo social y la relación con el Estado sobre su participación.



## RECURSOS GUBERNAMENTALES Y FUENTES DE APOYO A LAS ACCIONES DE LAS OSC

En relación con el acceso a los recursos, el análisis de los datos de Alianza muestra que aquellas organizaciones que pertenecen a alguna red, especialmente internacional, tienen, en general, un acceso a fuentes de financiamiento más diversificado. Del mismo modo, se menciona de manera aislada que el fortalecimiento institucional de las redes pasó a ser incluido explícitamente en algunos proyectos financiados por el Fondo Mundial.

Desde mediados de los años 80, el financiamiento nacional para VIH-Sida en los países latinoamericanos se complementa con financiamientos internacionales. Es con el financiamiento estatal y/o internacional, que se desarrolla de manera más intensa la participación de la sociedad civil en proyectos, así como en la autoridad multisectorial. Sin embargo, es trascendente anotar que esta nueva situación también revela una tensión entre gestión e incidencia política, que ha derivado en pros y contras en la participación.

Para comprender la problemática de acceso a los fondos para VIH-Sida en los países latinoamericanos, es importante observar cómo se desarrollan las relaciones entre los Gobiernos y las OSC, así como la relación de cada uno de estos actores con los organismos de cooperación internacional.

Con respecto al financiamiento gubernamental para las OSC, la percepción de la mayoría de los entrevistados sobre este tema es que el Gobierno –especialmente el federal– no está ofreciendo apoyo financiero, de manera que los recursos son insuficientes para financiar las acciones de las poblaciones clave, además de que no hay recursos suficientes para sostener la estructura organizacional. Este último punto, parece tratarse de una consecuencia de la postura de las fundaciones y agencias que priorizan financiar proyectos en lugar del fortalecimiento organizacional, con excepción de algunas organizaciones no gubernamentales internacionales.



Foto: Programa Regional Aids GTZ

Esto es un punto de debate inclusive internacional, porque algunos países piensan que los Gobiernos no deberían transferir recursos para las OSC. Estas, a su vez, argumentan que los Gobiernos deberían financiar sus trabajos, lo cual ha sido hecho mayormente por la cooperación internacional. Sin embargo, es importante decir que en Brasil, por ejemplo, hay un acuerdo claro de que las OSC tienen el derecho de utilizar recursos públicos para sus acciones.

Las organizaciones que formaron parte del estudio reciben diferentes apoyos financieros, pero, en la mayoría de las veces, no son grandes y no siempre tienen dinero, debido a impedimentos formales, como es el caso de las Naciones Unidas, o por límite de disponibilidad en los recursos, en el caso de donantes individuales u organizaciones.

Otro aspecto presente para las poblaciones clave, son las llamadas “organizaciones sombrilla.” La información analizada muestra que algunos organismos, en un intento por solucionar este problema, están trabajando con la modalidad de seleccionar una organización, “organización sombrilla”, que es la que administra los recursos financieros para las organizaciones que actúan con las poblaciones clave, especialmente con aquellas que no tienen personería jurídica.

En principio, esta modalidad le permite recibir apoyos a una organización con limitaciones técnicas o formales para acceder a fondos, pero como las relaciones no están aisladas, también hay críticas relacionadas con la dependencia y jerarquía creada entre las organizaciones. Además, las organizaciones consideradas “beneficiarias” tienen pocas posibilidades de crecer y desarrollarse, al no disponer de recursos para su fortalecimiento organizacional, como afirmó uno de los entrevistados: *“Terminamos siendo simples beneficiarios, pero no veo el mayor fortalecimiento en nuestras organizaciones, en nuestra comunidad. Siempre estamos bajo instituciones que terminan siendo paraguas; nosotras estamos abajo y gotea”* (Alianza, 2008, p. 38).

En ese sentido, sería relevante que los financiadores también inviertan en la elaboración de metodologías participativas cualitativas, con el propósito de evaluar el trabajo de estos movimientos, en especial, las trabajadoras sexuales, Trans y UDI, que quizá no pueden, no saben, o no les gusta gestionar los procesos formales, pero que están bien organizadas políticamente y trabajan más cerca de sus pares.

Otra situación que llama la atención se refiere a que algunos grupos buscan tener personería jurídica, no sólo en función de los recursos financieros para proyectos, sino, también, para estar presentes en los espacios de concertación y como una expresión, por medio de la institucionalización, de mayor capital social. Esto muestra que el vínculo entre el acceso a fondos y la posibilidad de ocupar espacios de toma de decisión, es un factor que dificulta, cada vez más, la inclusión de las poblaciones clave, que quedan fuera o poco representadas.

También, hubo referencias de que algunas organizaciones fueron creadas, casi exclusivamente, para acceder a fondos y están participando en instancias de toma de decisión como una oportunidad para este fin. Esta actitud significa ignorar aspectos importantes y pilares fundamentales de las OSC, como es su misión institucional, de la cual derivan sus compromisos y reconocimiento público.

En las informaciones recogidas por Alianza, es interesante notar que hay dos tipos de organizaciones en cuanto a su fuente de recursos: las que se sostienen con la cooperación internacional y las que dependen de los aportes individuales de sus miembros.

La mayor parte que depende de la cooperación internacional, excepto en el caso de México y Brasil, cuenta con el proyecto del FM, aunque de maneras diferentes. Algunos entrevistados afirmaron que, paralelamente, también hubo un aumento de recursos gubernamentales.

Otro punto importante es que con la entrada de los recursos del FM muchos cooperantes se han retirado, especialmente en el Cono Sur y se han reducido los recursos nacionales, para la inversión en esta área, lo que pone en evidencia la falta de ingresos para las OSC.

Las organizaciones de poblaciones clave encuentran límites para el acceso a recursos, desde saber administrar un presupuesto en dólares hasta diseñar proyectos distintos. Aun cuando los representantes entrevistados de las agencias dicen que sus requisitos son accesibles, para las poblaciones clave del estudio éstos son impeditivos. Otro aspecto es que se sabe que las OSC hacen trabajo voluntario, pero el estudio pone atención en el hecho de que en el trabajo con VIH-Sida está presente el aspecto ‘motivador’ “de vida y muerte”, y se destaca la poca profesionalización en algunos casos de las organizaciones de las poblaciones clave para hacer este trabajo. En este sentido, son retos importantes para estas poblaciones:

1. Desarrollar la capacidad técnica y de gestión de recursos entre las poblaciones clave, mediante la capacitación.
2. Realizar alianzas estratégicas entre las organizaciones más consolidadas y las que están en proceso de fortalecimiento.
3. Aprender a trabajar en equipo y no pretender abarcar todos los proyectos: dividirse las áreas de competencia.
4. Ampliarse a otras posibilidades de acceso a recursos, que no sean sólo las locales, las que están a la mano (Alianza, 2008, p. 41).

## EL ACCESO A RECURSOS Y LOS EFECTOS DEL FONDO MUNDIAL

El acceso a recursos, según la investigación, es un tema transversal en la mayoría de los países estudiados –más aún ante la presencia del FM– así como los efectos de la relación financiero-política. El Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria fue creado en el año 2001. La creación de este mecanismo de financiación para los proyectos es innovadora, por ser una iniciativa multilateral en el área de salud, que reúne a Gobiernos, sociedad civil, sector privado y PVV. Son programas diseñados y gobernados en el ámbito nacional, por medio de un mecanismo de asociación multisectorial (sectores público y privado). El FM recauda fondos para ampliar las respuestas en prevención, tratamiento y atención a las PVV, Tuberculosis y Malaria para los países más afectados, los económicamente necesitados y aquellos con riesgo de crecimiento rápido en la magnitud de una de las tres patologías. Es posible destacar como aspectos positivos el hecho de que el FM propicia relaciones intersectoriales, así como valoriza el protagonismo de las poblaciones clave en la toma de decisiones.

Al mismo tiempo que considera positivo el hecho de que los recursos del FM son de largo plazo y abundantes, pero se apunta el riesgo que trae el predominio del FM en el escenario nacional, creando el supuesto de que es la única posibilidad de acceso a recursos y profundiza la diferencia entre los que tienen y los que no tienen acceso a éstos.

La posibilidad de obtener recursos del FM ha sido una oportunidad para los países y las OSC, pero al mismo tiempo genera una gran preocupación por la sostenibilidad de los programas gubernamentales, como también, directa o indirectamente, por el rol de las OSC en los escenarios de sus países y su propia sostenibilidad. Una preocupación se fundamenta en cómo las acciones iniciadas con los proyectos del FM continuarán siendo implementadas e incluidas en las respuestas de los Gobiernos, como responsables frente a la epidemia.

Esto deriva del hecho de que, muchas veces, algunos MCP del FM organizan sus proyectos independientemente de los planes estratégicos nacionales existentes en los países, lo cual va en contra de los principios de armonización y coordinación que postula el FM. En general, no se está trabajando de manera concertada para que las necesidades nacionales no sean desplazadas y se tenga una visión dirigida para la sostenibilidad. A su vez, la existencia de recursos paralelos hace que los Gobiernos no inviertan en la respuesta nacional a la epidemia, especialmente en las acciones de las OSC que actúan con las poblaciones clave.

El estudio muestra que República Dominicana y El Salvador son los países más dependientes de los recursos externos. El caso de República Dominicana es especialmente preocupante, porque se creó un organismo estatal para la administración de los recursos financieros del FM, con los cuales el Estado asume la responsabilidad de suministro de ARV, mientras ni este organismo ni el financiamiento están garantizados en un marco jurídico.

De acuerdo con las OSC mexicanas, los financiamientos internacionales cambiaron y el apoyo gubernamental ha aumentado. Cabe decir que México es el único país estudiado que aún no ha recibido recursos del FM. Además, para el apoyo financiero a las OSC, solamente los Gobiernos mexicano y brasileño instauran convocatorias abiertas. En Brasil, el proceso está descentralizado y es coordinado en el ámbito de los estados y de algunas municipalidades.

De manera general, las organizaciones de PVV han tenido más acceso a fuentes de recursos, de manera que las sumas tienden a ser mayores que en las otras poblaciones clave. Este resultado está vinculado a la historia y patrón de la epidemia y a la antigüedad de las organizaciones de PVV, que comenzaron a organizarse desde la década de los 80, sin disponibilidad de fondos, y poco a poco fueron alcanzando mayores financiamientos. Es preciso subrayar que actualmente los fondos internacionales han priorizado el apoyo financiero para las poblaciones clave, principalmente el FM, así como lo hicieron al inicio de la epidemia con las PVV. A la vez, se hace notorio que ONUSIDA ha creado estrategias fuertes para ayudar en el financiamiento de las poblaciones clave, en los últimos diez años, especialmente para los programas y la participación de la población HSH. Actualmente, las TS y Trans también están ampliando su participación.

Se expresa con frecuencia que las acciones políticas en los países eran más fuertes antes de los financiamientos del FM. Sin embargo, no hay elementos suficientes para afirmarlo, ya que el FM es parte del escenario político más amplio y sus repercusiones son peculiares en los diferentes países. El análisis de los resultados de la investigación permite colocar cinco ejemplos de retos actuales con respecto al FM:

- Las consecuencias que se pueden originar de la dependencia financiera exclusiva de los recursos del FM para afrontar la epidemia, tanto gubernamental como de las OSC (con excepción de México y Brasil)
- Los cambios en las relaciones que ocurren o pueden ocurrir en la alianza entre Gobierno y sociedad civil después de la entrada del FM.
- La necesidad de monitorear el riesgo de que el Gobierno disminuya su inversión y responsabilidad en la respuesta al VIH-Sida, a causa del financiamiento externo.
- La política de participación de las OSC en los MCP, para garantizar que sea realmente una posibilidad de cooperación con los otros actores sociales del campo del VIH-Sida y que además valore las demandas de las poblaciones clave.
- El hecho de que las poblaciones clave, en la actualidad, tienen la oportunidad de obtener recursos para realizar y visibilizar sus trabajos, pero, al mismo tiempo, están de cierta forma aprisionadas en exigencias formales (personería jurídica, planes de proyectos, Monitoreo y Evaluación) que en ocasiones cambian su perfil o rol de acción.

Los recursos de programas del FM prácticamente están sosteniendo a muchas de las organizaciones de poblaciones clave, con diferencias en el acceso a este tipo de financiamiento. El acceso a una fuente de financiamiento es un aspecto positivo, pero, a la vez, puede ser negativo, porque las organizaciones quedan restringidas a una única fuente de recursos financieros. El hecho de que este apoyo sea positivo, puede ser un pretexto para que se promueva un diálogo con el sector gubernamental, visualizando y valorizando que estas acciones y la transferencia de recursos financieros a las OSC son importantes de mantener.

Esto llevaría a un gradual proceso de institucionalización y a la posibilidad de que no se rompa la dinámica de afrontamiento y la veeduría (control) social del VIH-Sida, junto a las poblaciones clave.

En las entrevistas, las OSC expresan que los requisitos para acceder a los recursos del FM por parte de algunos receptores principales, limitan el propio acceso de algunas organizaciones. Una de las principales causas es la exigencia de personería jurídica, a la cual le sigue la demostración de experiencia en la administración de presupuestos, y finalmente, saber diseñar e implementar proyectos. Estas exigencias son comprensibles para el financiador, pero, al mismo tiempo, sería recomendable considerar las limitaciones que generan para las poblaciones clave, inclusive para no incurrir en el riesgo de apoyar siempre a las organizaciones que reúnen las condiciones para elaborar buenos proyectos, pero que no siempre conocen la realidad de las poblaciones clave. La lógica de proyectos trae limitantes para las OSC y también significa estatus, reconocimiento y la posibilidad de entrada en el “mundo competente.” En ese sentido, resulta interesante que los Gobiernos inicien el debate de otras formas de transferencia de recursos y/o de monitorear los trabajos de las OSC financiadas.



---

## LAS CONDICIONES PARA EL ACCESO A FONDOS Y SUS IMPLICACIONES EN LA ACTUACIÓN DE LAS OSC

El estudio de Alianza concluye que son factores para la diferencia en la participación de las poblaciones clave la ubicación geográfica, la pertenencia o no a redes, y el perfil de la organización (personería jurídica, trayectoria, capacidad técnica, acceso a recursos, etc.). En síntesis, si por un lado la participación puede ser un avance; por otro, plantea retos como el de que persistan formas de participación que no están institucionalizadas, o no tienen reglas claras, además de que las representaciones institucionales aún son repetidas e incluso a veces limitadas. Asimismo, en líneas generales, la identidad y la localización son elementos centrales en la articulación de los movimientos sociales, lo que va al encuentro de los resultados de la investigación cuando se afirma que las redes regionales, y a veces subregionales de poblaciones clave, han contribuido en la construcción de capacidad, comunicación e incidencia política del ámbito internacional, con impacto en el ámbito nacional. La actuación en red permite el tránsito en las provincias de los países simultáneamente al diálogo en el escenario internacional, de manera que es evidente una movilización del ámbito local al global.

Desde el punto de vista de las OSC, es importante decir que la acción política y el registro jurídico no son cosas incompatibles. Sin embargo, el hecho de atender una necesidad inmediata que no es clara en su misión –a veces no hay una misión institucional bien definida– hace que grupos que no estén bien consolidados cambien en poco tiempo su estatus y asuman otras obligaciones. Es así como se mezclan y debilitan los retos fundamentales de las OSC, como la vigilancia de las políticas públicas, sus propuestas y creación de agenda que no son las mismas de los Gobiernos.

Es alarmante el que algunas OSC estén cada vez más preocupadas y ocupadas en la realización de acciones vinculadas a proyectos técnicos, a veces con intereses prioritariamente gubernamentales; perdiendo la atención y dedicación para desarrollar acciones de incidencia política y ejercer su función de control sobre las políticas públicas. Por otro lado, las políticas de financiamiento priorizan actividades e intervenciones sociales, pero no apoyan necesariamente el fortalecimiento organizacional, ni invierten lo suficiente en el monitoreo y la evaluación del cuadro general de la organización donde se desarrollan los trabajos; en ese sentido, controlan solamente el cumplimiento de las actividades, para las cuales no hay garantías de continuidad, situación que genera inestabilidad en los presupuestos de las OSC.

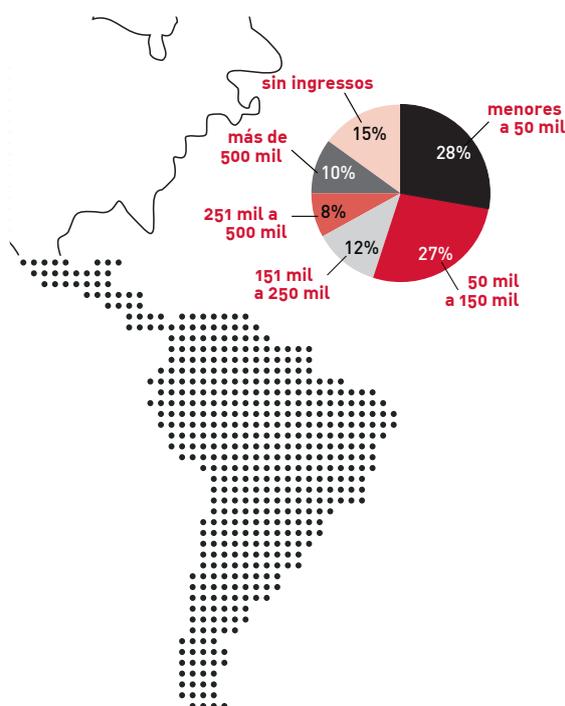
La personería jurídica es una forma de regulación, que, además de permitir el acceso a fondos, garantiza compromisos formales de las organizaciones y las ubica en la actuación pública. En verdad, están en debate dos cuestiones muy profundas para las organizaciones: su expresión política y la necesidad de tener una “experticia técnica” que pueda garantizar la manutención de la organización y de las acciones desarrolladas. Esto también mezcla los compromisos públicos con los intereses privados de los individuos que ocupan determinados cargos y funciones, pero que a veces no tienen claro su papel de sujeto político colectivo. La idea de pertenecer a un colectivo y la confianza mutua necesaria para establecer vínculos que les permita existir como tal, aún parecen frágiles en algunas de las poblaciones clave. Esto las hace más o menos fuertes como colectivo, de acuerdo con los debates en sus países, pero también les ofrece más posibilidades de construcción de agendas políticas propias.

Cabe destacar que todo lo expuesto ha estado presente, en general, en los ámbitos centrales de los países; además, este tema ha ido pasando gradualmente a las provincias y municipalidades. En algunos países, hay espacios formales para participación de las OSC en el ámbito provincial o local, debido a la descentralización de la política en general y de los sistemas de salud en particular. De acuerdo con la investigación, es menos frecuente en los países de Centroamérica y el Caribe. Estas variaciones generan también cambios en el perfil de las representaciones.

## LA SOSTENIBILIDAD DE LAS OSC

De acuerdo con el estudio, los tipos de financiamiento son muy variados. Prácticamente, todas las OSC tienen financiación externa, con diferencias específicas para cada una de las poblaciones clave. Pueden ser internacionales (Gobiernos extranjeros individuales, organismos de cooperación bilateral, fundaciones, Iglesias y ONG internacionales), así como también provenientes de fuentes nacionales diferentes, que no siempre es en dinero. Los apoyos nacionales, en general provienen de los Gobiernos centrales, gobiernos locales, sindicatos, iniciativa privada, fundaciones nacionales, individuos aislados, de organizaciones grandes o solventes y de la venta de servicios especializados o productos (Alianza, 2008, p. 37).

**Gráfico 4. Distribución porcentual de organizaciones según monto de ingresos**



Fuente: Alianza/INSAD. Investigación cualitativa: participación política y acceso a recursos de las poblaciones clave en diez países de América Latina. Jul., 2008.

Aun cuando la muestra no es representativa para la región y los propios países, y considerando que la fuente de información no son registros contables, sino informaciones aportadas por los entrevistados, es posible hacer una aproximación a la distribución de los recursos entre las OSC. Así, es posible inferir que la cantidad de recursos financieros propicia el tamaño de las organizaciones y la capacidad de cobertura de sus trabajos y servicios ofrecidos. Los datos presentados en el siguiente gráfico muestran que el 55% del total de las organizaciones posee presupuestos (anuales) de un máximo de 150.000 dólares estadounidenses (USD); entre ellas, el 28% menos de 50.000 USD y el 27% entre 50.000 y 150.000 USD.

Los tres intervalos con más de 150.000 USD tienen pocas diferencias porcentuales: 12% de las organizaciones posee entre 151.000 y 250.000 USD; 8% entre 251.000 y 500.000 USD; y 10% más de 500.000 USD. Por otra parte, se destaca que el porcentual (15%) de las organizaciones que no cuentan con fondos es mayor que el porcentual de aquellas que poseen más recursos financieros.

A pesar de las fuentes diversificadas, esto no se traduce necesariamente en volúmenes grandes, con algunas pocas excepciones. Hay organizaciones que cuentan mayormente con la cooperación internacional y otras dependen de los recursos de sus propios integrantes. Sin embargo, muchas organizaciones no cuentan con apoyos externos. Las organizaciones de provincias prácticamente sólo cuentan con financiamientos locales.

Es un hecho reconocido que las PVV y las poblaciones clave son fundamentales para las acciones en respuesta al VIH-Sida. Todas las grandes líneas estratégicas y de alcance a estas poblaciones dependen de las OSC. En este sentido, parece necesario realizar dos importantes discusiones. Primero, que los recursos financieros de los donantes –gubernamentales o no– también sean destinados para la estructura organizacional de las OSC, con capacitación y monitoreo y no sólo para ejecutar actividades de un proyecto. A su vez, cabe a las OSC analizar de forma crítica cómo se ha realizado la gestión de sus proyectos.

### La investigación llevada a cabo por Alianza destaca algunos avances de las poblaciones clave en el acceso a recursos

- Con los años, algunas OSC han transitado por un proceso de institucionalización que las dotó de acceso a los recursos. Este cambio cualitativo si bien se vincula con el factor económico, no necesariamente depende sólo de éste, pues se vio que el trabajo de las OSC está fuertemente sustentado en un compromiso que pasa por la condición de ser grupos afectados por el VIH o vulnerables a éste.
- La asociación en redes, una estrategia con alto contenido político, también es utilizada –con resultados dispares– como una posibilidad para homogeneizar diferencias y capacidades al interior del movimiento que ofrece mayores posibilidades de acceder a los recursos económicos necesarios, tanto para fortalecerse como organización como para ser más eficientes en la respuesta ante el VIH-Sida.
- La urgencia por resolver la necesidad económica ha conducido a algunas OSC a la creación de estrategias de supervivencia novedosas que, aunque no logren la sostenibilidad de la organización, parecería que fortalecen aún más su decisión y compromiso de seguir aportando en la respuesta colectiva al VIH-Sida.
- A pesar de que no es común la existencia de una mirada estratégica y visionaria de ver más allá de la cooperación internacional y de los escasos fondos públicos como “las” fuentes de recursos económicos, hay algunas organizaciones líderes que están empezando a pensar en involucrar a otros actores en la respuesta, como, por ejemplo, a la iniciativa privada.

# DESAFÍOS Y OPORTUNIDADES PARA EL FUTURO

**Los desafíos y las oportunidades para la acción que se plantean a continuación, se fundamentan en la forma de aprovechar los logros, en el análisis de brechas, los cambios del contexto de la respuesta a la epidemia del VIH-Sida en la región y la actuación de la cooperación internacional. Así también, se basan en los instrumentos internacionales sobre derechos humanos y la eliminación de todas las formas de discriminación, ratificados por los países miembros de Naciones Unidas, como la Declaración de Compromisos de la Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas (UNGASS), que incorpora disposiciones que priorizan acciones de prevención del VIH-Sida, al definir y asignar responsabilidades a las instituciones públicas y a las OCS.**

**L**a ruta histórica de la respuesta de América Latina a la epidemia del VIH-Sida muestra que ésta se construyó sobre la concepción de que la magnitud de la epidemia es acelerada o incrementada por las situaciones de vulnerabilidad de algunos grupos de la población, dadas por las desigualdades sociales, económicas y de relaciones de género. Además, la epidemia tiene efectos que impactan en la calidad de vida de las PVV y en el desarrollo social de los países, con implicaciones de orden económico, sociocultural y legal. Sin embargo, a pesar de los esfuerzos realizados en la región, el estigma y la discriminación que acompañan al VIH y las poblaciones más afectadas continúan siendo el principal obstáculo para el desarrollo eficaz de los programas de apoyo, prevención y tratamiento. Las OCS en su mayoría plantean a los Gobiernos que se necesita continuar trabajando para garantizar los derechos humanos, especialmente en las poblaciones clave con mayor evidencia de discriminación y desprotección legal.

Para esto se requiere que la cooperación internacional proporcione apoyos técnicos y financieros dirigidos a fortalecer y sostener las acciones de incidencia política de las OSC y la promoción de los derechos humanos, como estrategias posibles para reducir el estigma y discriminación y minimizar el impacto de la epidemia de VIH-Sida.

No se puede afirmar como verdad absoluta que las leyes tienen como efecto cambios económicos y sociales, pero sí es posible decir e inferir que las leyes han sido fundamentales para reforzar políticas favorables, como la Ley de acceso al tratamiento, que, en los casos de Chile y Brasil, muestran claramente cómo la legislación específica ayuda a las estrategias para el cuidado y tratamiento de las PVV. Por tal razón, es necesario que los Gobiernos sensibilicen a los Poderes Legislativo y Judicial en la creación de políticas intersectoriales y en el mejoramiento de los sistemas jurídicos, generalmente poco eficientes y saturados.

La sociedad civil organizada, con apoyo de la cooperación internacional, precisa fortalecer las acciones de veeduría para hacer cumplir las leyes y promover programas para sensibilizar y capacitar a los profesionales que actúan en el sistema judicial. Deviene como fundamental proveer servicios de información y ayuda legal para promover y hacer cumplir los derechos de las poblaciones clave, con base en las leyes y políticas que se han conquistado, y con base en las oportunidades que pueden ser encontradas en leyes ya establecidas (ejemplo de Brasil). Por otra parte, quienes operan en el campo del Derecho, deben superar el hecho de hacerlo de manera especializada y segmentada. A veces, conocen las leyes de VIH-Sida pero no conocen las leyes del trabajo y viceversa.

El desafío es proteger los derechos civiles y humanos de las poblaciones clave, para garantizarles que tengan la misma oportunidad de acceso a la prevención y tratamiento como la población general. Aún se requieren acciones multisectoriales, que incluyan a la sociedad civil y la cooperación internacional, para crear la conciencia pública sobre la necesidad de la adopción de estrategias preventivas como la educación sexual y reproductiva, el sexo seguro, entre otras.

El hecho de que en las Constituciones latinoamericanas esté presente el derecho a la salud, favoreció el desarrollo de este derecho, a pesar de los altibajos en algunos países. En esta área, hay tres importantes logros: la recuperación de la universalidad del derecho a la salud; el cambio de la tendencia legislativa mediante especificación creciente y obligatoriedad decreciente, y la recuperación del Estado como actor y garante central de los derechos humanos.

Los resultados del análisis de los marcos jurídicos plantean la necesidad de actuar con mayor fuerza para superar las prohibiciones legales que aún existen en muchos países, de las actividades de hombres homosexuales, trabajadoras sexuales y usuarios de drogas inyectables, que en muchos países de la región, se penalizan. Esta situación es un factor de aumento de la vulnerabilidad de estas personas para contraer la infección por VIH, especialmente cuando por temor a las sanciones se resisten a identificarse y a participar en actividades de grupo, programas de reducción de daños o activismo de carácter público.

Para las poblaciones clave, el problema primordial es el estigma. En algunos países no es posible escribir gay, trans o trabajadoras sexuales en el texto para formalizar sus organizaciones, porque no obtendrán la personería jurídica. Hay explícitamente dimensiones de estigmatización fuertes. Hay que mostrar al Estado –que intenta combatir la discriminación–, la permanencia de leyes que dificultan el ejercicio de la ciudadanía y la garantía de los derechos.

De los derechos investigados, el derecho a la educación sexual es una de las mayores lagunas para los grupos en situación de vulnerabilidad. Los contenidos para la educación sexual dependen de las posibilidades de cada país. Pensando en instrumentos para la acción destinados a las OSC, éstas podrían abrir el debate para reflexionar sobre puntos que son imprescindibles o innegociables en una agenda política internacional, como, por ejemplo, el debate sobre el aborto y los derechos sexuales para los cuales hay un parámetro común en el escenario global que subsidia los grupos organizados. El acceso a la información correcta es esencial frente al embate con algunos sectores fundamentalistas de las Iglesias.

El discurso de los actores como respuesta a la epidemia del VIH-Sida, visibiliza que la región aún necesita leyes y acciones políticas prioritarias:

- Políticas públicas para el acceso a la información y a la educación sexual.
- Ley que sancione la violación al derecho a la intimidad y no discriminación con respecto a la privacidad y confidencialidad en los servicios de orientación y análisis clínico voluntarios.
- Litigios estratégicos: presentación de casos que sienten jurisprudencia legal en un intento por obligar a los poderes legislativos a actuar rápidamente con respecto a las reformas judiciales.
- Leyes antidiscriminatorias y políticas antiestigmatización.
- Leyes y políticas de derechos sexuales y reproductivos, de manera que se puedan tomar decisiones sin coerción, violencia ni discriminación y para promover el acceso a servicios e información que sean seguros.

Las OSC requieren encontrar y promover mecanismos específicos para prevenir y combatir acciones discriminatorias. Las organizaciones necesitan soporte jurídico. Esto no significa que tengan que tener servicios de asesoría jurídica, sino buscar y comprometer instancias jurídicas que deberían trabajar en la defensa de los ciudadanos.

La investigación base de este documento hace un análisis de los temas sobre derechos humanos en Latinoamérica, la participación y la incidencia política de las poblaciones clave, cuyos resultados generan la siguiente expectativa: ¿Cómo la sociedad civil organizada puede utilizar estos espacios ganados de participación para calificar y fortalecer la incidencia política y establecer alianzas entre Gobierno y sociedad civil de forma democrática? La respuesta a estos interrogantes debe hacerse considerando que en la región aún es muy necesario el monitoreo y la veeduría (control) social por las organizaciones de sociedad civil, para que las leyes sean favorables a las PVV y las poblaciones claves, de manera que contribuyan en la elaboración de políticas.

Para las organizaciones y redes de PVV, sería importante considerar las intersecciones entre VIH-Sida, salud sexual y reproductiva, derechos reproductivos y derechos sexuales en el campo de los Derechos Humanos, al menos debido a dos situaciones paradigmáticas: la primera, que evidencia el deseo de mujeres que viven con VIH y sus parejas de tener hijos y los riesgos de transmisión vertical del VIH en el marco de una sociedad donde la gente aún se sorprende de la opción de una mujer que vive con VIH por la concepción, como si no fuera posible o como si fuera un acto impensado. La segunda se relaciona con el derecho a la intimidad que, como lo muestra el estudio, tiene problemas en su implementación. Se relatan violaciones de los derechos al realizar pruebas sin consentimiento y a veces sin el conocimiento de las mujeres.

Las redes sociales deberían analizar las oportunidades que dan las leyes de descentralización y competencias municipales, para promover leyes y políticas locales de defensa de los derechos humanos, especialmente de los derechos a la salud, la no discriminación, la intimidad y la educación sexual.

Lo que a su vez ayudaría a fortalecer la participación y acción de los nodos de la red que no están en los niveles centrales. Un desafío actual es lograr una mayor representación de la sociedad civil de todas las regiones del país y de sus problemáticas específicas; una representatividad más incluyente. También en la distribución de fondos es necesario trabajar para superar la tendencia al centralismo. La descentralización de fondos ayudaría a extender la respuesta al VIH-Sida hacia otras realidades que hoy son escasamente atendidas, fundamentalmente aquellas que se encuentran alejadas de los centros políticos y del debate respecto al tema. Paralelamente, promover un desarrollo de los mecanismos de rendición de cuentas para con el sector representado y la

renovación de los representantes (estos procesos normalmente no cuentan con financiamiento).

**“En la región aún es muy necesario el monitoreo y la veeduría (control) social por las organizaciones de sociedad civil, para que las leyes sean favorables a las PVV y las poblaciones claves.”**

La participación de las redes de PVV y los grupos de LGBTTTI, aumentó con las políticas, las leyes y las nuevas modalidades de cooperación, como del Fondo Global, que alcanzó, en muchos países, a integrarse al proceso de desarrollo de las estrategias nacionales ante el VIH-Sida. Un reto es elevar la participación de las organizaciones de

todas las poblaciones clave, no sólo de PVV, sino, también, de TS, Trans, Usuarios de Drogas y Gais/HSB. Además, es importante considerar que esta participación tiene aún que superar limitaciones, entre ellas, la falta de mecanismos de participación que vayan más allá de la representatividad y con desarrollo de capacidades para actuar de manera más contundente y eficaz en los espacios ganados. Así también, tener una representatividad más equilibrada y eficiente en los espacios como el Mecanismo Coordinador de País o los Consejos Nacionales del Sida, pues en algunos casos los organismos intergubernamentales y el Gobierno tienen el peso determinante en las decisiones.

El gran reto es la sostenibilidad de las OSC y diversificación de las fuentes de recursos, pues hoy en día dependen mayoritariamente de la cooperación internacional; por ejemplo el Fondo Mundial. La superación de esa visión es un reto tanto para los Gobiernos como para las OCS. Desde este contexto, es importante que las organizaciones logren que los Gobiernos vean su aporte como sustancial, de manera que ello conduzca a convertir a las organizaciones en socios de los Gobiernos.

Los Gobiernos deben mantener su responsabilidad de protección integral para la prevención y el tratamiento del VIH-Sida a escalas nacional, provincial y municipal. Además, cumplir con los compromisos, metas internacionales y dar continuidad a los procesos implementados con el apoyo de la cooperación internacional y organismos financiadores, como el Fondo Global.

Es imprescindible que las OSC sean capacitadas para que elaboren proyectos con base en la continuidad y sostenibilidad. En este sentido, hay que robustecerlas con miras a la recaudación de fondos y la diversificación de sus donantes. Del mismo modo, en la planificación, monitoreo y evaluación, es preciso vincular los proyectos con la misión y la estructura organizacional, creando, en ese sentido, metas para su sostenibilidad de forma factible y que puedan tener seguimiento. Se podrían mejorar los sistemas comunitarios mediante el fortalecimiento de la capacidad de gestión de las organizaciones, pero también haciendo que los Gobiernos piensen y definan formas diferenciadas de transferencia de recursos para las OSC, así como el monitoreo de estos programas. Un reto es contar con consejos de VIH-Sida y, en general, con mecanismos multisectoriales de toma de decisión, con un funcionamiento real y eficaz, más allá de responder al requerimiento de un financiador.

Por otra parte, es importante que las OSC continúen desempeñando un papel activo como sociedad civil, no sólo en la ejecución de proyectos, la presentación de diagnósticos o el

mantenimiento de una interacción con el Gobierno a nivel programático, sino, también, participando en el planteamiento de soluciones y posicionarse más como actores políticos. Trascender la presencia en los espacios a la presencia en los documentos y pasar de la mera participación en los espacios a incidir con más fuerza en la toma de decisiones, para responder de forma articulada como sociedad civil, con más consenso acerca de los objetivos, las problemáticas y las soluciones. Así, también, es necesaria una mayor cohesión, confianza y solidaridad al interior del amplio movimiento que trabaja el tema; factor que podría redundar, además, en mayores posibilidades de acceso a recursos.

Respecto de la cooperación internacional, es oportuno considerar que el escenario del VIH-Sida ha cambiado y que los retos de derechos humanos y la elaboración de políticas deberían ser necesariamente actualizados en el contexto de Latinoamérica, que muestra muchas similitudes, pero también diferencias entre los países, como se observa en este estudio. En este sentido, es importante garantizar respuestas que consideren las disparidades regionales y la fortaleza de las alianzas descentralizadas; incentivar y monitorear políticas públicas intersectoriales y facilitar la información y el acceso de las poblaciones a la justicia. Finalmente, se tendría que considerar que no solamente basta con diseñar indicadores de derechos humanos, sino que también es necesario promover y generar el compromiso y la capacitación de los actores sociales involucrados para que puedan monitorear su cumplimiento.

# ANEXOS

## PRIMER CASO

---

PVVIH EN EL PROCESO DE ACCESO A TRATAMIENTOS  
ANTIRRETROVIRALES ANTES DEL AÑO 2001

## SEGUNDO CASO

---

PVVIH EN EL PROCESO DE ACCESO A TRATAMIENTOS  
ANTIRRETROVIRALES CON LA REFORMA  
DE SALUD Y EL PLAN AUGE



# INTRODUCCIÓN

---

El propósito de este estudio fue conocer, de manera general, las percepciones de personas que viven con VIH-Sida y consumen medicamentos antirretrovirales en Chile. Se trata de conocer a partir de un hecho particular, un fenómeno más complejo en circunstancias relevantes, en un contexto específico. La técnica de recolección de información utilizada fue la entrevista en profundidad a PVV para comprender, por un lado, cómo fue el proceso de acceso a tratamientos antirretrovirales antes del año 2001, momento político donde el movimiento de PVV en Chile obliga al Estado chileno a la entrega de TARV; y por otro, cómo han sido los procesos y dinámicas sanitarias en la entrega de medicamentos, con el surgimiento de la Reforma de la Salud que contiene el Plan AUGE.

La metodología utilizada fue de carácter cualitativa; con un enfoque de estudio de caso adecuada para conocer lo vivido subjetivamente y documentar cómo las personas interpretan, comprenden y definen el mundo que las rodea.

Los hallazgos del estudio de caso vienen a responder una pregunta clave planteada en este estudio, a saber: ¿Cuáles son las diferencias de percepción de PVV en relación con el acceso a tratamientos antirretrovirales en contextos políticos, históricos y sociales distintos? Para dar respuesta a esta pregunta, se analizaron las entrevistas, en el caso que correspondiera, a partir de cuatro derechos fundamentales que son parte de la investigación general: el derecho a la salud, el derecho a la información o educación sexual, el derecho a la intimidad y el derecho a la no discriminación.

La selección de casos debe ser típica o representativa de otros casos para comprender el fenómeno en estudio, por ello se seleccionaron a dos PVVIH: una que toma medicamentos desde 1998 y otra que los toma desde fines de 2007.

Se trabajó con un análisis de contenido, el cual consiste en identificar, codificar y categorizar patrones primarios en los discursos de las personas entrevistadas respecto a lo vivido. Se buscó el significado de párrafos específicos en el contexto de todos los datos y se determinó una categoría apropiada. Se codificaron los datos, mediante la identificación de frases, temas o conceptos dentro del texto/discurso de las personas entrevistadas, para identificar y analizar los patrones subyacentes a partir de cuatro ejes: derecho a la salud, derecho a la intimidad, derecho a la información y derecho a la no discriminación.

Como medida fundamental, nos propusimos asegurar a los entrevistados que no se vieran afectados negativamente en ningún sentido; para ello se consignan los siguientes criterios:

- Asegurar el anonimato en cada una de las entrevistas. Los apellidos de las personas participantes del estudio no fueron registrados. En las entrevistas las cintas grabadas fueron rotuladas de acuerdo con un código numérico.
- Se informó de los fines de la investigación.
- No hacer uso de la información recopilada para fines ajenos a la investigación.
- Informar de las condiciones de la entrevista en profundidad: uso de grabadora y la existencia de material transcrito.
- Asegurar privacidad de la situación de entrevista individual.
- Las entrevistas fueron realizadas por un investigador del equipo del Programa Género y Equidad de FLACSO-Chile.
- En cada una de las entrevistas se solicitó el consentimiento firmado. Se firmaron dos copias de este protocolo: una para el entrevistado y otro para el equipo de investigación de FLACSO-Chile.
- Se informa a los entrevistados su derecho a interrumpir en cualquier momento su participación en la entrevista; a optar por no responder si alguna pregunta les parece incómoda o si afecta su privacidad.

A continuación se presenta el análisis de los dos casos de hombres que viven con VIH, con características similares; sin embargo, difieren en el tiempo de identificación de la presencia del virus en sus cuerpos, lo cual implica que el acceso a tratamientos antirretrovirales ha sido en contextos históricos distintos.

Chile, en los últimos años ha tenido una serie de cambios en las políticas públicas de salud, específicamente en el ámbito de la atención integral a personas que viven con VIH. Los casos señalados narran dos tiempos históricos diferentes, donde, en términos generales, observamos las diferencias de acceso al tratamiento así como de la calidad de atención en salud. Esta situación ha producido transformaciones que se evidencian en los discursos, tanto en el entorno como en la propia percepción que tienen los sujetos.

## PRIMER CASO

---

### PVVIH EN EL PROCESO DE ACCESO A TRATAMIENTOS ANTIRRETROVIRALES ANTES DEL AÑO 2001

**Este primer caso ilustra a las primeras personas que viven con VIH/Sida en Chile y el acceso a tratamientos. Es posible apreciar el contexto socio-político en los primeros años y la respuesta de salud en su dialéctica con la sociedad civil por medio del discurso de la persona entrevistada. El análisis que se presenta a continuación se hace con base en dos ámbitos del Derecho: por un lado, el derecho a la salud, y por otro, el derecho a la información y la educación sexual.**

#### A) DERECHO A LA SALUD

El derecho a la salud se encuentra en la actualidad entregado en su provisión tanto en el sistema público como privado en el país. Coexisten dos sistemas de salud: por un lado, las ISAPRE, que corresponden al servicio privado de salud, y por otro, el Fondo Nacional de Salud (FONASA), que opera como un asegurador público del derecho a la salud. En el marco de la Reforma de Salud de los últimos años en Chile, se ha establecido el AUGE (Acceso Universal con Garantías Explícitas), que consiste en el establecimiento explícito de un conjunto de garantías para el ejercicio del derecho a la atención en salud de toda la población respecto de la exigibilidad, oportunidad y modalidad de algunas prestaciones asociadas a ciertas patologías. Este plan inicialmente estableció 25 patologías, lista que se duplicó al 2006 a 56 patologías en total, y actualmente considera 86. Las patologías escogidas tienen como característica que son precisamente aquellas de mayor relevancia e impacto en las posibilidades de vida y de calidad de vida de la población chilena. El Plan AUGE considera las enfermedades de mayor impacto social y empezó a implementarse en el 2002. Como señala en Dides et al. (2006), con el AUGE se busca establecer una cobertura especial, tendiente a disminuir el gasto que implica una enfermedad catastrófica o de alto costo. De esta forma, las personas afiliadas a FONASA solo pueden llegar a pagar hasta un 20% de los gastos propios de la enfermedad y aquellas personas consideradas indigentes o mayores de 65 años tienen gratuidad en la atención. A su vez, supone que la atención de los requerimientos de las enfermedades consideradas AUGE deben ser resueltos en plazos estipulados por ley.

## Formas de acceso a Terapias Antirretrovirales

En Chile, el derecho a la salud está contenido en la Constitución de la República. En relación con el acceso de las terapias antirretrovirales por parte de las PVIH, éstas comenzaron a entregarse en los servicios públicos de salud en el año 1998, mediante monoterapia y biterapia. Considerando esto, el entrevistado menciona que su primer acercamiento a los medicamentos antirretrovirales fue fuera de Chile, específicamente en Alemania, donde el acceso era por medio de una compañía de seguro internacional. Hasta ese momento, existía solamente el AZT (monoterapia). Menciona que cuando vuelve a Chile, se inserta en el sistema público de salud por una crisis de salud asociada al VIH (enfermedades oportunistas) donde se le entrega la monoterapia, para completar una biterapia que le es suministraba desde Europa. La siguiente cita da cuenta de esta situación:

*“un seguro de salud, de salud que me cubría internacionalmente allá digamos en Alemania, donde yo estaba, entonces lo que pudieron, como se detectó allá, lo que hizo mi pareja en este caso Hartmutt, amigo alemán, fue contactarse con esa como compañía de seguros por decirlo, y llegar a un acuerdo porque en el fondo era VIH y que había que solventar los medicamentos, y me estuvieron dando monoterapia, la famosa AZT, estuve tomando en Alemania, pero estuve como un mes, dos meses, y después de una crisis, en realidad ...por otras cosas yo me vine a Chile y me olvidé del tema, cuando volví a necesitar medicamentos, o sea lo que, realmente yo sabía que necesitaba, que necesité medicamentos fue cuando tuve una crisis de salud acá en Santiago, en Chile digamos en el año 98, con una neumonía, una neumonitis, entonces ahí me dijeron que mis defensas estaban muy bajas, que tenía una carga viral de un millón y que necesitaba la triterapia sí o sí, y eso fue en el año 98”.*

Durante un tiempo, el entrevistado tuvo que conseguir medicamentos con sus contactos en Europa. Esta situación da cuenta del contexto social y político que vivían las personas afectadas por la epidemia, cuyas condiciones de atención y provisión de antirretrovirales era escasa, por no decir nula.

El acceso a tratamientos antirretrovirales en el sistema público de salud se produce en el año 1993; sin embargo, en esta época el sistema opera con listas de espera, lo cual genera una gran inoperancia del sistema de salud, así como una gran incertidumbre en las personas afectadas. Desde 1991 se crea la Red Comunitaria de organizaciones que luchan contra el VIH/Sida; la existencia de estas organizaciones favorablemente se ha mantenido en el tiempo; evidentemente, ha habido algunos cambios de nombres de organizaciones y reagrupaciones. Es posible destacar en el caso chileno que la sociedad civil ha tenido un rol protagónico en la lucha por el acceso a tratamientos, así como contra la discriminación y la estigmatización.

## El mercado negro

La venta de medicamentos de manera clandestina (mercado negro) se expresó de manera fuerte en Chile antes del acceso universal, a causa de dos fenómenos: por un lado, las personas que no querían asistir a los servicios de salud público por temor a la estigmatización y discriminación; y por otro, aquellas personas que asistían a los servicios y éstos no contaban con la medicación o se encontraban en lista de espera. Al respecto el entrevistado menciona que los costos eran excesivos y también da cuenta de las redes que se iban formando a propósito de la necesidad frente a la enfermedad:

*“...Yo no me acuerdo de los valores exactos, pero en general yo podía comprar un medicamento en... ochenta lucas ponte tu...el CRIXIVAN, que era el que nos costaba más caro, ochenta lucas los compraba, noventa lucas a veces, o otras veces menos, después como que fue variando...los precios, porque habían personas que... al contactar a uno la Fundación Laura Rodríguez te decían qué otras personas sabían de redes de medicamentos, y habían personas particulares que tenían ese acceso. ¿Había un Miguel no sé cuantito? que era un niño que importaba medicamentos, o no sé si los importaba, lo que pasa es que él los vendía acá, pero eso era negocio puro”.*

A su vez, señala que las personas que tenían medicamentos no los ingerían y los vendían por dos motivos: primero por la falta de adherencia o resistencia, y segundo, por no contar con recursos monetarios para sobrevivir.

*“... lo que yo sabía era que no se tomaban los medicamentos, o eran terapias que no resultaban y las personas simplemente no las tomaban y no le informaban a su médico y después de ciertos exámenes le hacían cambio de terapia y esas que le sobraban las vendían, pero en general... es gente que no era no era constante con sus terapias, no se las tomaba en forma diaria, se saltaban dosis, se iba juntando y terminaba por tener un paquete lleno de medicamentos, ...en un mes puedes ahorrarte quince medicamentos por ejemplo, e ibas juntándolos y si necesitabas plata los vendían, principalmente eso, los vendían, porque los vendían, por qué si no te gustaba el medicamento o tenías algún problema físico con él tú decías ya no voy a tomar este medicamento, quiero que me los cambien y como no era fácil que te los cambiaran dejaban de tomarlos, hacían resistencia y eso los vendían y te cambiaban la terapia. Cachai era como eso, era una forma de cambiar terapia y aprovechar de venderla además, de hacer negocio con el tema”.*

De esta información es posible deducir que las listas de espera generaron formas de corrupción y dificultaron la adherencia a los tratamientos por parte de las personas con mayor situación de vulnerabilidad; por otra parte, los medicamentos que existían en Chile carecían de credibilidad de la fórmula de triterapia, debido a que no se contaba con información de parte del médico tratante, y por razones obvias, el mercado no entregaba toda la información, dejando la ingesta de medicamentos al criterio de la persona usuaria.

## Demanda al Estado por tratamientos

Para contar con medicamentos antirretrovirales por parte del servicio público de salud, este usuario tuvo una demora aproximada de un año, lo que significó una situación de incertidumbre para entrar al protocolo del sistema público de salud; el cual le garantiza la salud integral frente al VIH/Sida y enfermedades asociadas y oportunistas. Esto provocó una movilización fuerte de parte del colectivo de PVVIH, que vio plasmada sus requerimientos en la presentación de recursos de protección:

*“Oh...tuve que esperar... yo estuve...a ver...fue en el año 98 y los primeros medicamentos se pidieron en el 99, estuvimos como un año, un año esperando medicamentos, un año consiguiéndomelos en el extranjero y además que yo puse un Recurso de Protección a través del Vivo Positivo contra el Estado que fueron los primeros Recursos de Protección que se hicieron, pero que el mío...no siguió curso...el mío no siguió curso, estaba mal hecho, no sé si me entiendes...”*

Respecto a estos recursos, fueron presentados en un contexto en el cual el acceso a medicamentos era restringido. El entrevistado menciona que tuvieron que interponer varios recursos de protección hasta lograr acceso generalizado.

*“Íbamos juntando gente que quisiera dar la cara y estar dispuesto a hacer ...el Recurso de Protección, en un momento fui yo y no resultó, pero los que siguieron después sí les resultó y después ya se hizo por todos digamos, les dieron cabida a los que venían, y tuvo...fue a...como se le dice cuando tuvo acceso, tiene un nombre ...en la cosa legal...cuando fue acogida la demanda...claro...cuando fue acogida la demanda ya se hizo generalizada en que no podía ser sólo para algunos sino que para todos”.*

Cuando se le preguntó por el proceso una vez presentados los recursos de protección ante el Estado para acceder a los tratamientos antirretrovirales, señala que la entrega fue parcializada:

*“No, fue... o sea, a mí a mí yo creo que me favoreció la repuesta del recurso de protección, porque después de las primeras personas que empezaron a darles medicamentos a mí me los dieron, no a todas las personas al tiro le daban los medicamentos, o sea, yo creo que de alguna forma hizo presión el que yo tuviera el recurso de protección”.*

Cabe recordar que la política sanitaria de la dictadura militar omitió dar respuestas desde el Estado al surgimiento de la epidemia, en particular con el primer caso que se registró en Chile en el año 1984. Diferentes organizaciones sociales trabajaron con la comunidad homosexual en tareas preventivas y educativas, las cuales, junto con diputados concertacionistas, presentaron el proyecto de ley (1997-2001) y participaron en las primeras propuestas de la recién creada CONASIDA (1990).

Las situaciones anteriores dan cuenta de un lento proceso que se desarrolla en la sociedad chilena, en particular, en las personas que viven con el VIH/Sida y por otra parte, en las políticas públicas expresadas en la CONASIDA del Ministerio de Salud. Estos esfuerzos llevan a plantear, por primera vez desde la vuelta de la democracia en Chile, la posibilidad de formular una ley en conjunto entre la sociedad civil y el gobierno de turno. La formulación de la Ley del Sida es el resultado de un esfuerzo de organizaciones sociales y representantes parlamentarios, de manera que la protección sanitaria en VIH/SIDA es el resultado de la movilización social de las personas afectadas. A esta ley se le llama Ley Ciudadana (Ley n° 19779) .

## **B) DERECHO A LA INFORMACIÓN**

### **Tratamientos**

En los primeros años de la epidemia, la información que recibían los pacientes era aquella referida a la regularidad de la medicación. Las PVVIH y sus familias en general se autoinforman o lo hacen por medio de las organizaciones sociales que estaban ligadas a los hospitales y comenzaban a desarrollar intervenciones comunitarias de autocuidado y adherencia a los TARV:

*“además que se empezó a saber más sobre el tema del VIH, que no se sabía, uno siempre pensaba que el final era la muerte, entonces desde que fue universal yo creo que la gente se empezó a conformar con esa idea de que te dieran los medicamentos, que no tenías que pagarlos, y tú tenías que aprender a tener adherencia y autocuidado, pero quizás un poco más informada que antes, estando cerca de la institución como Vivo Positivo donde tenía más acceso a la información, pero en este caso yo, yo creo que la gran mayoría de la gente no tenía la información.”*

En relación con la entrega de medicamentos en la fase administrativa y la atención del personal de salud, menciona que le dieron indicaciones médicas claras, que los trámites no eran complicados, no se enmarcaban en la tradicional burocracia de los servicios públicos de salud y destaca que la relación médico/paciente fue una buena experiencia, lo cual significó una ayuda en su caso particular respecto de su adherencia del tratamiento; como refleja la siguiente cita:

*“Eh...me lo daban igual como cualquier otro medicamento en una receta médica,... me indicaron que tenía que ser cada ciertas horas, cada ocho horas ponte tú, que tenían que ser estrictas las ochos, entonces yo tenía que buscar un horario que me conviniera, depende de la hora que me levantara e ir contando las horas para tomármelas, eso me lo indicó bien el médico, siempre tuve...fue bien indicado, bien prescrito, no tuve problema para tomarla la terapia, o sea, nunca me lo tomé erróneamente, hay unas que tenía que tomarlas sin alimento por ejemplo, y las tomaba sin alimento, siempre fui riguroso en ese sentido”.*

Al inicio del tratamiento, existían ciertos problemas de disponibilidad de los medicamentos. El entrevistado recuerda que en algunos momentos, no se encontraban las dosis por mes, sino que daban dosis por algún tiempo (semanas o días) y antes que se les acabaran los medicamentos, debían concurrir a los centros hospitalarios por más dosis.

*“Eh...Sí, siempre hubo, me parece me parece que algunas veces dieron dosis parcializadas, o sea para un tiempo y no habían más y tenías que volver a mitad de mes a buscar el resto, algunas veces fue así, pero en general nunca me falló el medicamento”.*

Cuando se le consultó por los tratamientos con los que empezó, mencionó que la monoterapia fue lo primero y en el año 94 accedió a la biterapia; esto se relaciona en términos históricos con el inicio de nuevas políticas públicas en la atención y prevención del VIH/Sida en el país y la lucha de las personas que viven con VIH/Sida:

*“Es que la monoterapia en realidad yo no la consideré, no la considero como que me haya servido porque fue en el año 94 cuando me dieron la biterapia, estaba recién diagnosticado y fue porque era lo único que había, o lo único que se conocía, si no habían más medicamentos, a pesar de estar en Europa, yo no sabía...no sabía de nada, no sabía el idioma, entonces yo no sabía...no sabía...no sabía lo que estaba tomando, después yo me enteré que era AZT que era el único medicamento que había en ese minuto. Pero no, estando fuera no entendía el idioma, no entendía nada, me daban medicamentos y yo me los tomaba no más, pero no vi, no vi, no vi ningún progreso ni fui medido con el mismo médico que me daba los medicamentos ponte tú, en el tiempo, no fui evaluado en tiempo cómo fue esa monoterapia, cómo me hizo. Porque después cuando yo me vine a Chile me olvidé del tema, en realidad yo me quise hacer... estaba ciega en el tema y me olvidé y caí por una baja defensa fuerte y caí con la neumonitis que te conté, y ahí tuve que volver al hospital y ahí empezar esos trámites de la entrega de los medicamentos”.*

Actualmente, la CONASIDA del Ministerio de Salud ha elaborado normas de atención compendiadas en un Modelo de Atención Integral del año 2002, congruentes con el documento del Ministerio de Salud “Objetivos sanitarios y metas para la década 2000-2010”. Este modelo se ha ido perfeccionando y actualizando e integrando las nuevas tecnologías, así como el enfoque de derechos humanos y psicosocial para una atención integral.

## Acceso universal

El acceso universal a los medicamentos de los y las pacientes que requerían medicación obligada, por la baja de defensas y una carga de virus del VIH alta en la sangre, se dio en 1998. La percepción del entrevistado respecto a los cambios y procesos que conllevaban el acceso universal a tratamientos, da cuenta de una satisfacción no tan sola económica, sino por las garantías que las políticas públicas podían entregar:

*“... yo creo que fue bueno, obviamente fue bueno para todos, pero fue además crea un relajo, crea un relajo para mucha gente que ya veía que el tema no era por cuestiones económicas sino que tú podías (...) podrías tener expectativas de vida, además que se empezó a saber más sobre el tema del VIH, que no se sabía, uno siempre pensaba que el final era la muerte, entonces desde que fue universal yo creo que la gente se empezó a conformar con esa idea de que te dieran los medicamentos, que no tenías que pagarlos, y tú tenías que aprender a hacer adherencia y autocuidado.”.*

Cuando se universaliza la entrega de medicamentos antirretrovirales, se produce un cambio sustancial en la atención integral hacia las personas que viven con VIH. No obstante, respecto a esta situación, el entrevistado tiene la percepción de que no se dieron cambios en el esquema de tratamiento, ni tampoco hubo transformaciones en la calidad de la atención. Más bien, percibe que los cambios se refieren a la forma en que se entregan los medicamentos, particularmente ‘el lugar de entrega’, siendo una forma mucho más expedita.

*“Íbamos a la farmacia del hospital, pero en ventanillas diferentes, entonces ya había... nosotros ya teníamos más acceso, más fácil, porque esa ventanilla es más fiscalizada, o de... con ciertas patologías no más, entonces no pasa llena como las comunes y corrientes, entonces era más fácil conseguir los medicamentos, y ahí te tienen un registro”.*

La cobertura del cien por ciento de tratamientos antirretrovirales se alcanza en el año 2003. Esta nueva situación hay que contextualizarla con la llegada del Fondo Global de la Lucha contra el SIDA en el mismo año. A la fecha (2008), la entrega de medicamentos y la atención integral a las personas que viven con VIH/Sida es parte de la Reforma de Salud, específicamente de Plan Auge, tanto para el sistema público de salud como el privado.

## Tratamiento actual

Durante la entrevista a la PVVIH que vivió el proceso de no contar con medicamentos por parte de los servicios de salud públicos y momentos en los cuales sí accedió a ellos, manifiesta que existe una atención adecuada y efectiva. También sostiene que hay un mayor control en los exámenes asociados al VIH y a las enfermedades oportunistas:

*“Bueno, yo tengo que ir al médico mínimo dos veces al año a hacerme todos los exámenes de rigor y con esos exámenes ellos me dan, tendiendo esos exámenes al día me dan recetas para tres meses de terapia, una misma hoja pero en triplicado que me las van quitando hasta que me queda la última y me van poniendo la fecha del mes siguiente que tengo que ir, y tengo que ir en esa fecha, a veces me atraso y a veces me he pasado, pero el hospital no acepta no acepta cinco... más de cinco días de desfase”.*

En relación con los procedimientos del uso y control de la ingesta del TARV, en el caso de abandono o retraso en la búsqueda de medicamentos, indica que por parte del médico tratante y el servicio de salud, existe un control estricto que se señala en la siguiente cita:

*“Si me... ponte tú si llego 5 días después que se me haya acabado la terapia tengo que ir donde la enfermera o donde el médico para que me de un certificado para que me vuelvan a entregar el medicamento, o sea, en el fondo para que conste en la ficha clínica de que yo dejé de tomarlo por un desfase tiempo, en el fondo te están obligando a que vayas cuando corresponde”.*

## C) DERECHO A LA NO DISCRIMINACIÓN

Las personas que acuden a los servicios de salud pública y privada en Chile, no siempre saben que son sujetos y objetos a la vez de las prestaciones. En este contexto, es importante relevar la relación que se establece entre el (la) médico(a) tratante y el (la) paciente usuario(a) que se establece en la atención, en particular en los hospitales del sistema público. Respecto a la relación a las derivaciones a especialidades o la mirada de otras personas usuarias, el entrevistado denuncia la discriminación de la que era objeto, así lo refleja la siguiente cita:

*“¡Ay!, era desagradable porque todos te miraban como bicho raro, o sea, todo el mundo te hacía el quite, te dejaban para el último, sobre todo con las derivaciones a proctología, a medicina o urología, lo que fuera siempre... dentista... siempre te dejaban al último, te decían que yo tenía que decir que yo era VIH para que me pusieran último en la lista”.*

En general, estos espacios generan muchas veces relaciones de poder, que se expresan en las órdenes, las prohibiciones y las indicaciones, constituyéndose en amenazas para los pacientes. Pero también es cierto, como se señala en el estudio de Bravo, Pérez, Dides et al. (2003) que el (la) médico(a) se instala en una posición de poder que también implica la posibilidad de aliviar, atender y hacerse cargo de las dolencias.

Si bien es cierto sucedieron cambios en la atención de las PVVIH, el entrevistado menciona que en los centros de atención de salud donde acuden las PVVIH los usuarios que no viven con el VIH tienen una mirada hacia las PVV desde una perspectiva desde la victimización:

*“En qué cambió, que ya la gente no te mira con tanto recelo, no te ve como un ...como algo...una persona mala onda, negativa, que te puede hacer daño, te ven como una víctima de tema no más, o sea te atienden lo mejor, de la mejor forma que yo creo pueden atender a cualquier persona”.*

Respecto a las derivaciones a especialidades, existe una queja en relación con la oportunidad de la derivación; en este sentido declara que no hay un privilegio ni excepciones por ser PVVIH, más bien el trato es igualitario a toda la población usuaria del sistema de salud pública:

*“Las derivaciones a las especialidades...sí se hacen...yo creo que hay una atención normal, como cualquier persona, o sea no hay...muchas veces cuando se piden urgencias se pueden hacer excepciones pero, te dan las horas cuando te corresponde no más, si no hay hora para un mes más, tienes que esperar un mes más, o sea, es así, y ha pasado que hay gente que necesita exámenes como muy importantes y urgentes y si no se lo hace tiene que hacérselo particular para tener un resultado, porque muchas veces están en las listas de espera y ...no pasa nada po ...y lleva mucho tiempo esperando, que no ha sido mi caso, yo he sido derivado y he sido atendido oportunamente y no he tenido ningún problema”.*

## SEGUNDO CASO

### PVVIH EN EL PROCESO DE ACCESO A TRATAMIENTOS ANTIRRETROVIRALES CON LA REFORMA DE SALUD Y EL PLAN AUGE

Este segundo caso pretende contrastar con el anterior. De igual modo, se trata de una persona de sexo masculino y de similar edad; sin embargo, lo diferente es que este entrevistado accedió al tratamiento bajo la nueva reforma de salud, específicamente en el marco del plan auge que otorga garantías explícitas a las PVVIH.

#### A) DERECHO A LA SALUD

El entrevistado alude que respecto al servicio de salud pública al cual asistió, él no se sintió observado de ninguna manera. En contraposición con el caso anterior, pasa de observado a ser el observador, en diez años ha cambiado la posición simbólica al menos en un sector de la población afectada. Así se puede apreciar en la siguiente cita:

*“No, yo observaba más, yo era el que miraba, no nadie me miraba, de hecho me sorprendió encontrarme con mujeres, con chicos muy jóvenes, con gays, con no gays, con drogadictos, había de todo, una fauna increíble, entonces yo dije (...) maricas solamente, en mayoría pero ahí había de todo...”*

#### Formas de acceso a terapias antirretrovirales

En cuanto al momento en que lo notificaron como VIH positivo, el entrevistado menciona que no se encontraba con problemas de salud y sus linfocitos (defensas inmunológicas) estaban en 210; ante esta situación, el médico le indica que debe iniciar su tratamiento antirretroviral:

*“Ya, yo me enteré en noviembre del año 2007, que era positivo, este mi (...) estaba en 270, simplemente por bajar a 210 a los...casi al año, empecé el tratamiento por un tema de prevención, se supone que (...) en los 200 otros tienen que empezar, pero estaba en los 210 y quise empezar al tiro porque en realidad no le quise sacar más el poto a la jeringa y empecé, eh... me atendió el doctor Ballesteros en el Hospital Salvador y el tipo me apoyó, fue súper paternal, fue súper simpático y me...empecé a tomar los medicamentos al año, de eso ya llevo 7 meses tomando, por eso fue, porque bajó a 210, nada más”.*

La entrega de tratamientos antirretrovirales en Chile responde a estándares internacionales; es decir, los TARV son entregados cuando las PVVIH presentan una disminución de los linfocitos por debajo de 200 y la carga viral alcanza las 150.000 copias o presentan una enfermedad oportunista.

En el ámbito del acceso a tratamiento, desde el año 1997 Chile ingresó, junto con Costa de Marfil, Uganda y Vietnam, en un programa, vía PNUD, para obtener precios preferenciales desde las casas matrices de las farmacéuticas. Actualmente, el convenio se mantiene, y gracias a esto y a la integración al Plan AUGE de la patología sida, los fármacos son entregados de manera gratuita.

*“...los tratamientos antirretrovirales para el VIH en Chile constituyen una garantía del Plan AUGE, asegurando un 100% de cobertura de TARV para adultos/as y niños/as que lo requieran de acuerdo al protocolo nacional; y 100% de acceso a protocolo de prevención de la transmisión vertical para embarazadas que viven con VIH” .*

## **B) DERECHO A LA NO DISCRIMINACIÓN**

### **Discriminación cultural**

La inscripción a los protocolos de atención de las PVVIH en el sistema de salud pública y privada, responde a unas formalidades que requiere el sistema de salud, desde nuestra perspectiva muy burocrático y engorroso en el sistema público. Para ingresar en los centros hospitalarios, las PVVIH deben contar con una tarjeta per cápita, la cual es entregada por los centros de atención primaria (consultorios), a fin de ingresar en los protocolos de atención. La experiencia relatada por el entrevistado se refiere a una situación problemática, porque la realización del trámite requiere de un domicilio, y en el caso de él no pertenece a la región metropolitana. Por tanto, tuvo que dar direcciones falsas, por miedo a la discriminación y la estigmatización; así se deja notar en la siguiente cita:

*“Normal, pero eso fue cuando me inscribí en el programa más bien. Inscribirme en el programa fue engorroso porque como estaba viviendo acá en Providencia tenía que primero ir al consultorio, en el consultorio tenía que sacar una tarjeta de per cápita, este...finalmente yo no soy de acá de Providencia, soy de fuera de Santiago, entonces donde iba tampoco podía contar mi historia, por temores y prejuicios y temor a perder mi trabajo y todas esas cosas...(...) pueblo chico y bueno, entonces me costó mucho ese tema de venir a buscar la tarjeta per cápita al consultorio, de que me la exigían en el hospital de que me inscribieron, igual yo fui pesado, yo conté mi tema, conté que no podía atenderme en mi pueblo, conté que trabajaba en tema de salud y me lo hicieron digamos, finalmente como en 2 meses tuve recién la hora al médico y pero después...eso fue lo único, te estoy contando y es poco yo creo, cuando empecé con el tratamiento fue ultra rápido, fue muy rápido, y le dije al doctor que quería empezar, él me apoyó y al mes estaba...”*

En relación con el trato recibido por parte del médico y personal del hospital, alude que en su caso la gente fue muy “afable”. Menciona que para él la vinculación más importante es la que instituyó con su médico, tal como se plasma en la siguiente cita:

*“Por parte del médico que tengo mejor referencia, bastante bien, bastante bien, es un tipo muy, muy, muy afable, y de carácter muy liviano, de un humor muy especial; este, nos reímos mucho, a veces nos ponemos a cantar, es más loco que la cresta el loco y eso me gusta, como yo me manejo en el tema artístico, y a él le gusta el tema artístico nos llevamos re bien , entonces, de los demás, no no no, mucha importancia no le doy, no, en la farmacia me atienden bien, yo creo que todos, todos son muy amables, pero en este caso es el médico el que ha sido más importante para mí, mi médico”.*

## **El mercado negro**

La venta de medicamentos en forma clandestina pierde fuerza, aunque no desaparece totalmente. Esta afirmación se sustenta en conversaciones informales sostenidas con PVVIH que no pertenecen al sistema de salud pública ni privado, quienes han tenido que recurrir a la compra en el mercado negro.

Por otro lado, las organizaciones sin fines de lucro como la Fundación Laura Rodríguez o Fundación Savia, que conseguían medicamentos con instituciones de cooperación internacional, ya no realizan esta tarea. Lo anterior es por la entrega universal de medicamentos a todas las personas que pertenecen a los sistemas de salud tanto público como privado.

No obstante lo anterior, hay un grupo de personas que no quieren integrarse a los sistemas de salud nacional; por ello, recurren a la venta de medicamentos en forma clandestina por discriminación o estigmatización. Esta situación es alarmante ya que hay PVVIH que dejan de tomar medicamentos para sobrevivir económicamente.

## **C) DERECHO A LA INFORMACIÓN**

### **Tratamientos**

Es importante señalar que las personas de Centros de Atención Primaria de Salud han sido capacitadas por CONASIDA en el contexto de un proyecto del Fondo Global en Chile, donde fueron formadas por el área de atención primaria e integral en la entrega de los resultados del Test de Elisa, que determina la presencia del virus del VIH en la sangre. En el caso del entrevistado, menciona que la información que recibió no fue satisfactoria, ya que en el hospital la persona encargada de entregar la información ‘la vio perdida’ y con poca información sobre el VIH/Sida; así se relata en la siguiente cita:

*“Del hospital intentó yo creo que a su manera de darme alguna tipo de charla, consejería, no sé, pero yo estaba con tanto...soy un tipo bastante fuerte, con hartito temple, y no... pero ella me parecía un poquito perdida, así como desconectada con el tema en todo caso, y cuando entré a tomar terapia, no nada nada...yo no lo he necesitado, ha sido bastante positivo mi...me dijeron las enfermeras que existía una agrupación, pero yo nunca he necesitado de ello, yo en lo personal nunca he necesitado de ello, el trauma fue digamos, claro, como tienes antecedentes de amigos que están tomando el medicamento, y que tuvieron sueños raros y la pasaron mal, y el proceso de adaptación a las drogas, yo estaba con cierto temor, pero tuve el apoyo de un amigo novio que tengo yo en Francia y él fue importante, le perdí el miedo, entonces lo tomé con harta fe, entonces no necesité de...no caí en ningún rollo psicológico ni nada, lo tomé con fe, el primer día tuve hasta un sueño bonito y después nunca más nada, entonces no...en mí, las pastillas, no han creado...no han hecho ningún estrago, no ha sido violento, ha sido súper positivo y súper normal, natural, normal, óptimo”.*

Si bien la consejería es la política pública más vinculada al derecho a la intimidad por cuanto protege la confidencialidad, es a partir del 2005 (Ley del Sida) cuando se consideran sus resguardos legales. A pesar de esto, se encuentra considerada en el modelo de atención integral desde los años 90. A su vez, la no discriminación forma parte no sólo de la Ley, sino del modelo de Atención Integral para la atención primaria y de los principios éticos de la comisión. La educación que debería ser aportada por el proceso de consejería en este caso no ha contado con el personal adecuado.

## **D) EL DERECHO A LA INTIMIDAD**

### **Tratamiento actual**

En este caso, la intimidad se ve violentada por la ausencia de condiciones materiales para una intervención de salud adecuada, de manera que la provisión de medicamentos expone a los (las) pacientes VIH a la mirada pública.

*“Nunca se me olvida...sí, el primer mes se me olvidó como 2 o 3 veces, pero de ahí nunca más, nunca más, todos los días a las 10 de la noche y de la mañana me las tomo, aparte cuando el doctor me dijo que tampoco era necesario el tema de estar ahí o'clock a las 8, o'clock a esta hora, me puedo pasar una hora, yo que sé, que me lo tomara con tranquilidad, porque también era como parte importante del proceso el acordarse, el hacer el hábito que hay que tomar la cuestión, me entiendes...era el tema po, era el tema, me conscienticé para hacer eso, aparte soy por la vida yo un huevón disciplinado, muy disciplinado”.*

En relación con el lugar de entrega de medicamentos antirretrovirales el entrevistado menciona que existe una ventanilla especial para el retiro de los medicamentos. Alude que este espacio es para personas con “enfermedades especiales”, que desde una lectura del derecho a la confidencialidad garantizada en la Ley de Sida, es estigmatizante, no sólo para él, sino, también, para todas las personas que se encuentran retirando medicamento en ese lugar. Sin embargo, lo anterior no genera en el entrevistado ningún problema ya que considera que la entrega es expedita.

*“En la farmacia, hay una farmacia que es para como no sé para gente especial, no sé, para ciertas patologías que son menos públicas, ahí estoy yo, hay una que está en una tremenda ventanilla, son dos donde atienden a las personas, pero yo nunca tengo dramas de hacer grandes filas ni nada porque me atienden rápido, es súper operativo...”*

Cuando ingresó al protocolo de atención a PVVIH, el entrevistado menciona que este proceso fue para él complicado, ya que no quería estar en el lugar, pero la burocratización del sistema público de salud hizo que tuviera que realizar largas filas de espera, entre otras demandas, como se señala a continuación:

*“... bajo ese sentido simplemente iba a hacer todo lo que tenía que hacer operativamente, orgánicamente para entrar en el programa, así que con harta paciencia, hubo momentos que esperé mucho, hice hartas colas, hartas filas ahí esperando no sé, que me den la tarjeta, o pedir la hora y entender el mecanismo y ...pero todo era valor cero frente a la expectativa mía de seguir con vida, no me importaba hacer ningún tipo de...a veces me enojaba esperando tanto rato pero se pasaba rápido”.*

Con respecto a la atención, menciona que para él era una espera al igual que cualquier otro consultante. Las citas médicas se realizan en general en el sistema público a las 9 de la mañana, pero son atendidos a las 11.00 a. m.; esto genera aglomeración y descontenta en la atención.

*“...el médico no te atiende a las 9, si te cita a las 9 te atiende a las 11, a veces uno espera hasta 3 horas al Balletero, eso es lo único”.*

# REFLEXIONES

## Diferencias de percepción de PVVIH en relación con el acceso a tratamientos antirretrovirales

- Respecto al Derecho a la Salud, una de las grandes diferencias en el acceso a TARV está dada por la Ley n.º 19.779 de Sida, del año 2005, como un esfuerzo de las organizaciones de la sociedad civil, PVVIH, parlamentarios y Gobierno para la protección sanitaria respecto al VIH/Sida. El contraste en los dos casos analizados evidencia los avances y los obstáculos. Desde el punto de vista de los tratamientos, la eficiencia y adherencia a éstos se releva al compararse la entrevista respecto al acceso universal. La implementación del Modelo Integral de Atención parece fallar en relación con la percepción de la consejería tras el test y en las esperas por atención, pero no difiere de la atención en salud a la población en general. Un aspecto interesante es la discriminación cultural referida en el caso 2, en referencia al necesario anonimato en una comunidad rural.
- La percepción acerca de la gratuidad de los fármacos es altamente valorada.
- Las diferencias de percepción de PVVIH en relación con el acceso a tratamientos antirretrovirales ha variado tanto como lo ha hecho el contexto sociopolítico; sin embargo, la discriminación persiste en ámbitos diferentes (rurales, en este caso).
- Es interesante constatar el empoderamiento de los "usuarios". La percepción de cronicidad de la infección ha cambiado la posición simbólica de observado a observador.
- Las dificultades en la provisión de servicios a personas VIH no difieren de las dificultades de acceso a la salud de la población general.
- Es importante considerar la emergencia del mercado negro cuando el Estado no garantiza la salud de la población y sus graves consecuencias.
- El Estado chileno, por intermedio del Ministerio de Salud, cumple con altos estándares de atención en salud a las PVVIH a escala internacional; esto da cuenta de cierta manera del cumplimiento con el derecho a la salud que se encuentra actualmente entregado en su provisión tanto en el sistema público como privado. No obstante, uno de los hechos que se relatan es la estigmatización y discriminación que sufren las PVVIH cuando están en los servicios de salud pública. Esta situación genera la ausencia de notificaciones y por tanto de acceso al TARV.
- Respecto al Derecho de la Información, existe una percepción bien valorada por parte de los casos estudiados. Esto se ve fortalecido a partir de tres fenómenos: en primer lugar, el apoyo de la población de PVVIH organizada, quienes realizaron las primeras intervenciones comunitarias de autocuidado y adherencia a los TARV; en segundo lugar, por el diseño y ejecución de políticas públicas acorde a la realidad nacional, así como el apoyo del Fondo Global, que posibilitó la capacitación a los proveedores de salud tanto en la consejería como en la atención.
- En cuanto al Derecho a la No Discriminación, han existido cambios respecto a la relación que se establece entre los proveedores de salud y los usuarios en la atención, que han estado sustentados por el apoyo de políticas públicas como por ejemplo el Modelo de Atención Integral a PVV, etc. Sin embargo, cuando las PVV requieren derivaciones a especialidades en el sistema de salud público son tratados con discriminación y estigmatización, además de ser relegados a los últimos en las listas de atención. La argumentación principal es la profilaxis que se debe hacer a los instrumentos médicos.

