

# HABLANDO CLARO:

## VII Y SIDA



## CONTENIDOS

### **Introducción** 01-02

“Represento a un grupo de personas muy incomprendido.”  
Reverendo Gideon Byamugisha, Uganda

### **La historia de Mary Musesengwa** 03

“Ya no me siento sola.”

### **Personas positivas, soluciones positivas** 04-05

“Lo importante es cómo se vive.”  
Deepak Kumar Singh Leimapokpam, India

### **Conseguir que la gente hable** 06-07

“Solía mantener relaciones sexuales ocasionales...  
Pensaba que estaba bien porque soy hombre.”  
Fred Iwala, Uganda

### **Abrir un diálogo inter-generacional** 08-09

“...es mejor que se enteren por nosotros que por  
otra persona.”  
Rebecca Nakabazi, Uganda

### **El VIH/SIDA golpea más fuerte a las mujeres** 10-11

“Gracias al taller de ActionAid he aprendido  
a ser un hombre mejor.”  
Uchal Kumar Bhadra, India

### **Fomentar organizaciones comunitarias** 12-13

“Soy una de las madres importantes de la nación Malawi.”  
Wezi Chivunga, Malawi

### **Crear asociaciones-influir en los gobiernos** 14-15

“Sencillamente, no podíamos permitir que las autoridades  
ignorasen el problema.”  
Anne Owiti, Kenia

#### HIV/SIDA: Los hechos.

- De la población mundial, 1 de cada 100 personas es VIH positiva
- El 90% de las personas VIH seropositivas vive en países en vías de desarrollo
- En el mundo, 13,2 millones de niños y niñas son huérfanos a causa del SIDA
- Para el año 2010, 1 de cada 4 adultos de naciones africanas en edad de trabajar habrán muerto de SIDA
- El 48% de los adultos a nivel mundial que vive con VIH son mujeres.

Fuente: [www.unaids.org](http://www.unaids.org)



**ACTIONAID ALLIANCE CREE QUE EL VIH/SIDA  
ES EL MAYOR RETO QUE EXISTE  
EN EL MUNDO ACTUALMENTE.**

Son las personas más pobres las que corren más riesgos de contraer VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana) y posteriormente, de desarrollar la enfermedad (SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida). Cada vez más y más hombres y mujeres responsables de mantener y cuidar de sus familias, están cayendo enfermas y posteriormente muriendo a causa de esta epidemia.

VIH/SIDA y la pobreza se unen para crear una espiral descendente de carencias y desesperación que se alimentan mutuamente. La epidemia está socavando la dignidad y los derechos humanos y destruyendo las mejoras económicas y sociales que muchos países en vías de desarrollo venían presenciando en los últimos años.

ActionAid ha sido pionera en la labor de prevención del VIH/SIDA, así como en cuidados comunitarios durante los últimos 14 años. Nuestra meta es promover el control absoluto sobre la epidemia de VIH y el derecho a una vida digna y libre de discriminaciones para las personas pobres y marginadas con VIH/SIDA y las comunidades afectadas.

Trabajamos con socios locales, asegurándonos de que las personas con VIH/SIDA se encuentran en el epicentro de las acciones destinadas a crear reacciones positivas frente a los afectados por esta enfermedad.



## SUFRIMOS UNA CRISIS GLOBAL

En este libro, personas de África y Asia comparten sus historias de cómo conviven con el VIH y nos relatan qué actitudes piensan que son las que mejor funcionan en el nivel local, nacional e internacional. Son historias que nos inspiran, sobre el coraje humano y el compromiso frente a la epidemia más devastadora de la historia.

Cada historia se presenta en el contexto de las medidas que ActionAid Alliance y nuestros socios locales han adoptado para luchar contra la epidemia:

- Personas positivas, soluciones positivas - el papel principal que los hombres, mujeres, niños y niñas con VIH/SIDA tienen a la hora de combatir la epidemia.
- Conseguir que la gente hable - animar a que los hombres y mujeres hablen de sus necesidades relativas a la salud sexual para cambiar comportamientos y conseguir que se extinga la epidemia.
- Abrir un diálogo inter-generacional - una mayor transparencia reduce la discriminación y el estigma, y fomenta la prevención y el cuidado.
- El VIH/SIDA golpea más fuerte a las mujeres - dar apoyo a las mujeres para que reconozcan, aprendan y sepan salvaguardar sus derechos a una vida digna sin discriminación.
- Fomentar organismos comunitarios - involucrar a las comunidades en la toma de decisiones, en la sensibilización y en el cuidado y en la educación de los miembros de la comunidad infectados, afectados y vulnerables.

- Crear asociaciones, influir en los gobiernos - liderazgo efectivo, voluntad política y fondos adicionales suficientes en el nivel local, nacional e internacional son fundamentales para combatir el VIH/SIDA.

Sabemos que combatir esta enfermedad es un gran desafío. Pero el propósito de este documento es asegurar que las personas VIH positivas y sus familias tengan un espacio desde el cual relatar sus experiencias, para que así podamos aprender todos de ellas.

Son las experiencias y compromisos de Mary, Deepak, el reverendo Gideon y miles de activistas como ellos que han marcado nuestra labor con el VIH/SIDA en África y Asia a lo largo de los últimos 14 años.

Estas historias son los testimonios de sus narradores. A través del compromiso individual y de la acción colectiva, podremos encontrar soluciones.

“Represento a un grupo de personas muy incomprendido. Como personas que viven con el VIH/SIDA, a menudo nos ven como personas que nos hemos auto-infligido la enfermedad. Pero el VIH/SIDA no sólo afecta a “otra” gente. Una vez que adoptamos ese punto de vista, es difícil que nos identifiquemos con los que la padecen y elaborar actitudes positivas frente a ella. Pero tenemos una crisis mundial. Una crisis de conceptos equivocados, una crisis de actitud, y una crisis de responsabilidad - de no ver que el VIH/SIDA es algo que precisa el esfuerzo de todos nosotros. Cuando diseñamos nuestras respuestas, debemos señalar muy claramente lo que se puede hacer en el nivel individual y familiar, en el nivel comunitario, nacional y global.

Por mucho que me hubiera gustado haber escapado al VIH/SIDA, estaba limitado por la información de que disponía en ese momento. Y eso me hace llorar, porque si hubiera tenido los conocimientos que tengo ahora, no estaría infectado. El SIDA no es sólo una enfermedad. Es un síntoma de muchas cosas que han salido mal en la manera en que nos interrelacionamos y nos apoyamos como miembros de la misma familia global. No sólo deberíamos ver el VIH/SIDA como un problema que debe tratarse, arreglarse y luego desaparecer. Debemos verlo como una oportunidad para decidir en qué dirección queremos que vaya nuestro mundo”.

Extractos del discurso al Grupo Parlamentario sobre el VIH/SIDA del Reverendo Gideon Byamugisha, Presidente del comité de VIH/SIDA de ActionAid Uganda, y el primer sacerdote africano en declarar públicamente su condición de portador del VIH.

# YÁ NO ME SIENTO SOLA

## La historia de Mary Musesegwa, 1

"Soy una mujer de unos 50 y pocos, madre de dos niños. Nunca me protegí porque confiaba en mí misma y que nunca contraería el HIV porque era fiel. Tenía muchas ganas de casarme - en nuestra cultura, no te consideran una mujer si eres soltera. Ya no sueño con casarme, porque para mí es demasiado tarde.

Fui feliz hasta que descubrí que era seropositiva. Pero no me arrepiento de lo que ha pasado porque nunca cambiará. Pensé "sigue adelante y deja de señalar con el dedo y vamos a combatir la epidemia juntos para que así no se infecte más gente." Me metí en un grupo de apoyo en 1992 llamado Vimbiso ("Prometiendo Esperanza"). Me abrió los ojos, a mí y a mis amigos, el poder valorarnos de nuevo como parte de nuestra sociedad. Esta organización nos dio una cara humana. No digo que nuestra comunidad realmente acepte a gente con VIH/SIDA. Hay personas que todavía sufren el estigma de la comunidad y de algunos familiares, pero estamos trabajando en ello.

En 1996 me involucré en la tarea de presionar para que los preservativos femeninos pudieran comprarse a un precio más asequible en Zimbawe. Hablamos con nuestra comunidad de las cuestiones necesarias y conseguimos que nuestra petición fuera firmada por un montón de gente que luego entregamos al Gobierno. Ahora los condones femeninos son más asequibles pero todavía seguimos con nuestra campaña para que sean gratis, como los de los hombres.

Fui escogida para ser la coordinadora de grupo del proyecto Voces y Decisiones de ActionAid. Nos enseñaron a trabajar con políticos y funcionarios para hacerles más conscientes del problema del VIH/SIDA. Ahora podemos abogar por cambios legales y servicios que nos apoyen en nuestros derechos como mujeres positivas. Ahora tengo confianza para poder hablar a un gran número de personas en público. Puedo hablar por los demás, y por mí misma, lo cual antes nunca ocurría.

Ahora soy supervisora en Chiedza de la Casa de la Esperanza. Asesoro y sigo trabajando para promover una mayor concienciación sobre el HIV/SIDA. En 2000 conseguí una beca para asistir a la Conferencia de Durban, donde lo pasé muy bien conociendo a otros hombres y mujeres positivos de todas partes del mundo. Pude discutir acerca de Voces y Decisiones con mujeres de Tailandia también involucradas en el proyecto. Fue una experiencia maravillosa, ya no me siento sola, tengo amigos a lo largo y ancho del mundo.

Es una sensación tan maravillosa lo que Voces y Decisiones ha hecho por mí. Me ha convertido en una gran mujer. Me ha ayudado a ser yo misma de nuevo. Ahora es fácil hablar libremente con mis hijos acerca de lo que quiero que hagan cuando yo me haya ido."



El estigma y la negación todavía frenan los esfuerzos de muchos países por hacer frente a la epidemia del VIH. Para contrarrestar esto, ActionAid Alliance promueve activamente el papel de las personas afectadas a la hora de dirigirse a otras que también lo están.

ActionAid Alliance proporciona formación para el proyecto Voces y Decisiones en Zimbawe, creado por la Comunidad Internacional de Mujeres con VIH. Al trabajar juntas y compartir sus experiencias, pudieron identificar sus prioridades a la hora de investigar las cuestiones relativas a su salud y bienestar (véase la historia de Mary Musesengwa). ActionAid Alliance quiere que este modelo sea utilizado a una mayor escala como un método eficaz de dar poder a las personas con VIH/SIDA y situarles en primera línea a la hora de encontrar soluciones.

En Mozambique, ActionAid Alliance trabaja con un grupo de gente portadora del SIDA que fundó Proyecto Esperanza para ayudarse a sí mismos y para concienciar a los miembros de su comunidad. Cuando se encuentran bien, visitan a los que se encuentran enfermos y hablan con la gente sobre el VIH/SIDA. Cuando ellos se encuentran enfermos, miembros del proyecto van a sus casas para enseñar a los familiares qué cuidados necesitan, tanto ellos como sus hijos.

“Estoy cursando segundo de agronomía en la universidad. Kindlimuka (una organización local) me ayuda con el alquiler y me ayuda a confiar en mí mismo y en la gente”, cuenta Julio Mujojo, 24 años y VIH seropositivo.

“Lo más importante es que las mujeres están preparadas para continuar exigiendo sus derechos sexuales y reproductivos. El proyecto ha sido de propiedad y gestión exclusiva de mujeres positivas, y todos hemos ganado mucho con ello.”

*Lynde Francis ,Voces y Decisiones.*

### Un Secreto a Voces

ActionAid Uganda co-produjo un libro y un vídeo llamados “Secreto a Voces” como parte del proyecto Estrategias para la Esperanza (véase página 14) haciendo hincapié en el papel central de las personas con VIH/SIDA a la hora de disminuir el estigma y la negación, y consiguiendo que sea un “Secreto a Voces”. Al unirse con otros ugandeses, organismos comunitarios, líderes políticos y agencias gubernamentales, consiguieron abrir una brecha en el muro de silencio que rodeaba la epidemia. Este mayor índice de publicidad respecto a la enfermedad y la convivencia con la misma, ha llevado a una constante disminución de la prevalencia del HIV desde mediados de los 90’.

Organismos comunitarios, agencias del gobierno y empleadores en otros países han venido utilizando “Secreto a Voces” para conocer y aprender a ser más abiertos.

[www.stratshope.org](http://www.stratshope.org)

# DEJAD QUE HAGA ALGO CON MI VIDA

## La historia de Deepak Kumar Singh Leimapokpam

Deepak Kumar Singh Leimapokpam es el menor de siete hermanos y tres hermanas. Nació en 1968 en Imphal, en el noreste de India, una zona con mucho tráfico de drogas. Estaba todavía en el colegio cuando, sin saberlo su familia, comenzó a experimentar con drogas. Al año siguiente ya era un adicto y pasó su juventud entrando y saliendo de centros de rehabilitación.

Con el tiempo, un asesor le presentó al Grupo de los Sanadores Heridos. Con su apoyo y su propia fuerza de voluntad no volvió a caer en las drogas durante dos años. Por aquel tiempo se prestó como voluntario a un análisis de sangre de VIH. El médico le informó de que el resultado era positivo. Deepak recibió la noticia con calma. Todos los drogodependientes que se inyectaban que había conocido habían sido infectados.

Se le ocurrió la idea de la Red de Personas Positivas con VIH de Manipur cuando un amigo del pasado vino a él llorando, solo y asustado, porque él y su mujer acababan de descubrir que estaban infectados. "¿Y qué?", le dijo con valor Deepak. "No es el fin del mundo. ¿Sabes que yo también soy seropositivo?"

Hubo muchas barreras al principio, debido a la cultura del miedo, de los estigmas y del silencio que rodeaban al VIH. Habló con su familia.

"Dejad que haga algo con mi vida" les rogó. Todos vosotros "sabéis por lo que ha pasado, sólo cuando salga a la luz podré ayudar a otros como yo". Sus familiares cedieron, y hoy día están orgullosos de su labor.

Muchos de sus amigos con VIH temían la vergüenza y el desprecio de la publicidad adversa. Sin embargo, un grupo de cuatro amigos creó la Red de Personas Positivas con VIH de Manipur el 7 de septiembre de 1997. Alquilaron una habitación y colocaron un gran cartel en la puerta.

Al principio sus vecinos estaban furiosos y recelaban. Poco a poco, las cosas empezaron a cambiar. Más personas se unieron al grupo. Para cada uno de ellos, salir a la luz les aterraba, pero supuso también una liberación. Hoy día cuentan con más de 70 miembros. ONG, el gobierno, la policía y los médicos han empezado a enviar a personas con VIH al grupo. Las personas del barrio, incluso aquellos que no son portadores de VIH, han superado sus sospechas y algunos incluso ayudan activamente.

Entre aquellos que vieron nacer la red, algunos han muerto, algunos se han escondido de nuevo, otros han vuelto a caer en las drogas. Pero muchos como Deepak continúan, y esto les permite mirar al futuro con coraje.

Deepak se parece a cualquier otro joven del valle de Imphal. Viste a la moda y lleva un pendiente. Pero

cuando habla hoy día, existe una diferencia: "He aprendido que no importa tanto lo mucho que viva uno. Lo importante es cómo se vive. No paro estos días, porque hay tanto que hacer... Sé que un día moriré, al igual que cualquiera de vosotros. Pero en cierto modo, en el fondo, sé que cuando muera, no lo haré de SIDA. Voy a vivir. Debo vivir."

(Historia adaptada de *Un Sanador Herido: una vida con VIH*, una historia de *Voces no oídas, historias de vidas olvidadas* de Harsh Mander, Editorial Penguin India 2001)

# MI VIDA VALE MÁS QUE TU

## Peldaño a Peldaño 1

Peldaño a Peldaño es un programa de formación para ayudar a que hombres y mujeres exploren sus propias necesidades en relación a su salud sexual, a que hablen acerca de los cambios que quieren, y encontrar medios para que éstos ocurran.

Desarrollado por ActionAid Uganda en 1995\* el programa se enfrenta al tema de la prevención de VIH por medio de la reflexión y la discusión de temas delicados, incluyendo tradiciones, los papeles de hombres y mujeres, la sexualidad y la muerte. Va dirigido tanto a gente joven como adulta - se acercan así las generaciones. Más de 2000 organizaciones en más de 100 países hacen uso de los materiales y han sido traducidos a muchas lenguas locales.

Los datos hasta la fecha hacen pensar que Peldaño a Peldaño ha tenido un impacto significativo que va más allá de la prevención. Los cambios advertidos se refieren a la existencia de una mejor comunicación entre padres e hijos; una disminución de las disputas, los conflictos y la violencia doméstica; disminución en el consumo abusivo de alcohol; una mayor tolerancia hacia las personas con VIH/SIDA; un incremento en la división de tareas y de dinero entre hombres y mujeres; así como cambios en el comportamiento sexual: como un mayor uso de preservativos y un menor número de compañeros sexuales.

*\*Escrito por A. Welbourn*

## Myanmar

En las comunidades del norte de Myanmar que trabajan con el programa Peldaño a Peldaño, lo comparan con hacer una taza de té. Las hojas de té por sí solas representan información sin discusión: amargo y decepcionante. El agua caliente por sí sola representa discusión sin información: acalorado pero sin sustancia ni sabor. Las hojas y el agua, sin tiempo para su completa cocción, representan información y discusión sin reflexión: sin tiempo de digerir ni poner en práctica lo aprendido. Sin embargo las hojas, el agua y el tiempo necesario para que repose representan la reflexión y negociación necesarias que llevan al verdadero cambio: esto es la receta de Peldaño a Peldaño.

## Bangladesh

ActionAid Bangladesh apoya a las organizaciones locales que trabajan con emigrantes y personas que viven de la prostitución. Para hacer que la gente hable ayudaron a crear una línea telefónica de asesoramiento y apoyo.

“Más que promover el sexo seguro, Peldaño a Peldaño inicia un proceso de mayores cambios respecto a las relaciones íntimas y normas sociales, así como de derechos humanos y la igualdad entre sexos”, dijo la Doctora Andrea Cornwall del Instituto de Estudios de Desarrollo, Sussex, Reino Unido, tras una supervisión global del programa en 1997.



# DINERO

EN ETIOPÍA, 3 MILLONES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADULTOS VIVEN CON EL VIH/SIDA

## La historia de Beyenech

Uno de los socios de ActionAid Etiopía, la asociación PRO PRIDE, trabaja en el muy deprimido distrito de Merkato en Addis Abeba. Ayudado por Peldaño a Peldaño, PRO PRIDE forma a las personas de la localidad dedicadas a la prostitución para que a su vez puedan educar a otros y a los clientes acerca de VIH/SIDA. Beyenech, de 20 años, relató este testimonio acerca del impacto de su formación.

“Solía oír la palabra SIDA pero no sabía qué significaba. Después de la formación, siempre insisto en que mis clientes se pongan el preservativo y sigo teniendo buena salud. Ahora somos una sola voz al negarnos a estar con clientes que no usen preservativo. Si se niegan, les digo: ‘Mi vida vale más que tu dinero. Si cojo el SIDA tu dinero no me salvará, ni me pagará el tratamiento’. Así que, sin precauciones no hay sexo. Insisto mucho a mis compañeros a que usen preservativos. Es bueno para nosotros cuando alguien nos presta atención y quiere saber de nosotros. Se nota, cuando alguien se acerca y se interesa por nosotros de verdad. Sabemos si se acerca por lástima, o si lo hacen con respeto e igualdad.”

## La historia de Fred Iwala

En Uganda, donde 53.000 niños y niñas, 420.000 mujeres y 350.000 hombres son portadores del VIH, Peldaño a Peldaño es ya parte central de los estudios impartidos en un importante centro de formación de profesorado.

Fred Iwala, un granjero de 32 años, se encuentra entre los cientos de ugandeses que cambió de actitud tras acudir a los talleres.

“Solía mantener relaciones sexuales ocasionales con algunas mujeres del pueblo. Pensaba que estaba bien porque soy hombre. Desde que voy al taller le soy fiel a mi mujer. Hemos empezado a usar preservativos porque mi mujer también fue al taller, donde aprendimos acerca de planificación familiar y prevención del SIDA. El agente de planificación familiar pasa cada semana y nos los da gratis. Mi mujer y yo, también hemos aprendido a solucionar conflictos sin discutir. Hoy día, cuando surge un problema entre nosotros, nos sentamos y lo hablamos como adultos.”



### Libros de memorias

“Como no hablamos con nuestros hijos e hijas de nuestros temores, tienen muchas preguntas que les da miedo plantearnos. Deberíamos comunicarnos con ellos constantemente. Deberíamos ser honestos en nuestras respuestas. No importa lo que la verdad duela, tienen derecho a conocerla.

Gracias a ActionAid que introdujo el proyecto de los libros de memorias en la Red para Mujeres Positivas de Zimbawe, ahora tenemos una plataforma desde la que hablar con nuestros hijos e hijas. Este proyecto nos da los medios para poder salvaguardar información para ellos, ya que quizás no les veamos llegar a la edad adulta. Ayuda a construir una identidad sólida: los niños y niñas deben comprender la crisis en la que vivimos.

Esperamos que el libro de memorias ayude a muchos padres y madres a comunicarse con sus hijos e hijas. Hablando entre nosotros ayudamos a que se reduzcan los estigmas y la discriminación por parte de nuestros familiares y las demás comunidades. Nuestros libros de memorias nos ayudan a honrar los derechos de nuestros hijos así como entender y compartir el dolor y la felicidad en el seno de la familia.”

Mercy (nombre ficticio), Red para Mujeres Positivas de Zimbawe.

### India

Dimos apoyo al trabajo de Fundación Libertad con niños y familias con VIH, con sede en Bangalore. Muchos de estos niños y niñas son marginados por la sociedad y les “tiran” a la puerta de la Fundación en mitad de la noche. Ahí los niños reciben una educación gratuita y cuidados. “Queremos que confíen en sí mismos y sean felices mientras vivan” dice el fundador, Ashok Rau.



Mary: No llores niñito, soy huérfana como tú  
Murieron de SIDA pero dejaron su testamento  
Y tengo un amigo que cuida de mí

Peter: ¿Quién es ese amigo, si puede saberse?

Mary: Es un gran grupo llamado NACWOLA  
Salvaguardaron el testamento, me enseñaron mis derechos  
Me dan consejo y siempre están a mi lado  
¡¡Mi futuro se presenta prometedor!!

Peter: ¿Y ese libro tan bonito?

Mary: Éste es el diario que me dejó mi mamá.  
En él esta todo lo que debo saber  
acerca de mi familia. Es el trabajo de NACWOLA  
Estoy muy orgullosa de ellos.

Peter: ¿Podría unirme yo a NACWOLA?

Mary: ¡¡Yo te llevo!!

Este poema lo escribió una niña de la calle, acogida por NACWOLA (Comunidad Nacional de Mujeres con VIH/SIDA), Uganda. Cuidar de los niños y niñas huérfanas por causa del VIH/SIDA es uno de los mayores retos en los países africanos.

EN 2010, 1 DE CADA 4 ADULTOS DE PAÍSES AFRICANOS EN EDAD DE TRABAJAR HABRÁN MUERTO DE SIDA



### La historia de Rebecca Nakabazi

Rebecca Nakabazi es una viuda ugandesa de 28 años, con un hijo de 11. Descubrió que era VIH seropositiva cuando se hizo un análisis para ver si podía tener un segundo hijo. Fue muy difícil hacerse a la idea de que tenía la enfermedad, sobre todo cuando su marido también enfermó y posteriormente murió.

Dice que fue muy duro, porque no sabía a quién contárselo, ni cómo. Quería contárselo a su madre, pero no sabía cómo porque nadie quería verse relacionado con el VIH/SIDA.

En 1995 oyó hablar de una organización llamada NACWOLA (Comunidad Nacional de Mujeres con VIH/SIDA) que acababa de nacer. Le gustaron sus objetivos y decidió hacerse miembro. En 1997 comenzaron un proyecto de memorias que tuvo un papel decisivo a la hora de ayudarla a hablar con su hijo, su familia, y el resto de la gente en general.

"Aprendimos a comunicarnos de modo efectivo con nuestros hijos, y a hablar de nuestra condición, así como hablar de la muerte y hacer el testamento. Me ayudó a acercarme a mi hijo. Le compré unos pantalones que le gustaban, y luego encontré un sitio muy bonito en el recinto donde nos sentamos y compartimos nuestros pensamientos.

Me sorprendió el que ya lo supiera, lo cual supuso un estímulo para mí. A menudo los padres piensan que los hijos no saben que ellos son seropositivos, pero pueden haber oído rumores, así que es mejor que se enteren por nosotros que por otra persona."

Rebecca ha estado trabajando en un libro de memorias, para su hijo. Este libro le cuenta todo acerca de su familia, su pasado, sus padres, su niñez y otras cosas que quiera contarle. "Es fundamental que, muertos los padres, conozca esas cosas que de pequeño no se le podían contar y que nadie podrá hacerlo", dice Rebecca. Ésto le ha ayudado a abrirse aún más a su hijo, ya que a veces han tenido que escribir cosas juntos.

Rebecca dice que ya no se siente estigmatizada. Es parte de un grupo de teatro que comparte abiertamente su condición de seropositivos. Piensa que están jugando un papel importante a la hora de educar al público y concienciarles acerca del VIH/SIDA.

### Extractos del diario de Rebecca

#### Mi trabajo

...trabajaba en un salón de belleza... dejé el trabajo en 1992 después de que tu padre enfermara. Nunca volví a trabajar tras su muerte porque había perdido toda esperanza y no tenía dinero. Tu abuela y tía maternas siempre me apoyaron y pude volver a trabajar como antes desde casa.

#### Mis recuerdos favoritos de ti

El modo en que te parecías a tu padre y a mí. Eres un espejo de los dos... Una vez volví a casa y me habías guardado un trozo de un bollo que te habías comprado - fuiste un gran estímulo para mí.

FUISTE UN GRAN ESTÍMULO PARA MÍ

# TODO ESTE TIEMPO CASADA Y NO SABÍA

El VIH y el SIDA marcan aún más las desigualdades entre hombres y mujeres, sobre todo en familias pobres. Cuando miembros de una familia enferman y no hay recursos suficientes, lo normal es sacar a las niñas del colegio para que cuiden de ellos. Las mujeres sufren una mayor carga al cuidar de los enfermos y una mayor inseguridad económica cuando son aquéllos los que llevan el dinero a casa.

La desigualdad entre hombres y mujeres también conlleva la dificultad de la mujer a la hora de negarse a mantener relaciones sexuales, o negociar el practicar sexo seguro. En 2000, ActionAid publicó un informe, "El VIH/SIDA golpea más fuerte a las mujeres", que concluía que la violencia, o la amenaza de la misma, es un factor importante en la infección del VIH. El nivel de infección es casi igual entre mujeres y hombres - el 48 % de los adultos infectados son mujeres.

ActionAid Alliance ayuda a las mujeres a que reconozcan, aprendan y protejan sus derechos a la salud, la dignidad y a una vida sin discriminación. Cuando las mujeres ejerzan sus derechos a cambiar sus comportamientos, los índices de infección descenderán.

Como se ve por las historias que aquí aparecen, las mujeres juegan un papel fundamental en la lucha contra el VIH/SIDA. Según nuestra experiencia, es fundamental que los hombres participen en los programas anti-VIH, porque es difícil que las muchas mujeres que trabajan en salud sexual, VIH/SIDA y en los programas contra la violencia doméstica influyan en el comportamiento de los hombres como grupo.

ActionAid Alliance utiliza el programa Peldaño a Peldaño para reducir las desigualdades entre hombres y mujeres (véase página 6). "Soy un hombre, y lo seré hasta que muera, pero gracias al taller de ActionAid he aprendido a ser un hombre mejor", dice Uchhal Kumar Bhadra, participante en el taller Peldaño a Peldaño en Calcuta, India.

"Es el momento de empezar a ver a los hombres, no como un problema, sino como parte de la solución". Peter Piot, director Ejecutivo, ONUSIDA.

## India

En Pondicherry, en el sur de India, ActionAid apoya un proyecto en el que trabajan personas dedicadas a la prostitución, así como a sus clientes. La intervención de los hombres es esencial para conseguir un cambio en los comportamientos. A los hombres se les forma como educadores para que promuevan el sexo seguro entre los clientes varones. Esto ha ayudado a que más hombres usen preservativos cuando están con las prostitutas. Asimismo, como parte de la campaña en contra del tráfico de mujeres y niños, que ActionAid desarrolla en Asia, se apoya a las organizaciones locales para que hagan sensibilización sobre el impacto del VIH/SIDA y otras cuestiones relacionadas con la salud sexual.



# QUE SUFRÍA ABUSOS

## La historia de Nyaradzo Makambanga

"Nací en Buhera, en un pueblo llamado Nechimwe, en Zimbawe. Éramos tres chicas y tres chicos. Iba al colegio y mis padres me daban todo lo que quería. Los problemas empezaron en 1976, cuando me casé. Él trabajaba en Gweru, mientras que yo me quedaba en casa cuidando del ganado y de nuestros dos hijos y nuestra hija, tan sólo un bebé. Entonces empezó la guerra. Fui a Gweru para estar con mi marido, pero me avisaron para que volviera a casa.

Mi marido empezó a acostarse por ahí. Las cosas se pusieron muy feas y siempre estábamos peleándonos. Se lo conté a mi tía, pero me obligaron a quedarme con él, porque había pagado la lobola (la dote). Empecé a tener enfermedades de transmisión sexual (ETS). No me daba dinero para tratarme, así que tenía que usar hierbas para curarme. Nada más volver del trabajo quería sexo. Tenía que ceder, porque yo era su mujer. No había nada que yo pudiera hacer, aún sabiendo que tenía alguna ETS.

En 1998 mi salud empezó a deteriorarse, no hacía más que adelgazar y adelgazar. Mi marido no quería ni mirarme. Ni siquiera me daba dinero para comer. Entonces decidió llevarme a mi pueblo natal, donde mi hermano me dio dinero para el tratamiento.

Fui al hospital durante tres meses y me diagnosticaron el VIH. Eso me destrozó, creía que iba morir y dejar a mis hijos. Mi mundo entero se desmoronó.

Cuando dejé el hospital, un amigo me animó a que me uniera a un grupo de apoyo. La Red para Mujeres Positivas de Zimbawe (RMPZ+) empezó a enseñarnos acerca de la violencia de género y cómo reconocer los abusos. Todo este tiempo casada y no sabía que sufría abusos.

Ahora puedo hablar con nuestro jefe de cualquier cosa. Después de separarme de mi marido, me dió un trozo de tierra que le había pedido. Ahora enseño a muchas mujeres sobre la violencia. No quiero que otras pasen por las mismas dificultades que yo. Si hubiera sabido que, aún estando casada, tenía mis derechos, no habría acabado siendo VIH positiva. No me habría obligado a mantener relaciones sexuales, y me habría negado a dejar la casa que habíamos construido juntos.

Como mujeres debemos ser fuertes para cambiar algunas de nuestras creencias culturales. Lo que necesitamos es paz, un trozo de tierra para cultivar e igualdad con los hombres. Así no sufriríamos todo lo que sufrimos ahora."



## FOMENTAR ORGANIZACIONES COMUNITARIAS

Es vital para la gente que vive con el VIH/SIDA que no se la aisle, y que las comunidades afectadas por el virus organicen las respuestas necesarias. Sin embargo, en las comunidades pobres, los servicios gubernamentales son insuficientes, por lo que muchas veces depende de individuos concienciados tomar la iniciativa.

ActionAid Alliance trabaja con estas personas para formar organizaciones comunitarias. Nacida en 1992, Estrategias para la Acción, es el término genérico que utiliza ActionAid Alliance para el trabajo de apoyo a los esfuerzos de comunidades y organizaciones locales por enfrentarse al VIH/SIDA. En la actualidad, estos programas están funcionando en Uganda, Malawi, Mozambique y Zimbawe.

“Cuando di positiva, me escondí y no hacía más que llorar, sentía que me rompía por dentro. Así que decidí que tenía que salir a la luz. A través del grupo he aprendido a hablar abiertamente del tema”, contó una mujer miembro del grupo de apoyo Kuluva, en Uganda.

Por medio de consejo y formación, Estrategias para la Acción apoya a los grupos locales:

- dando apoyo material a las familias con SIDA
- educando a los grupos en materia de prevención y sus derechos
- creando redes de organizaciones locales para que compartan sus experiencias y conocimientos
- gestionando la programación, presupuestos y evaluaciones.

Su éxito se basa en la comprensión por parte de los grupos, de las necesidades y las carencias en el nivel local, y su habilidad para identificar modos efectivos pero baratos de trabajo. Esto se combina con el acceso que tiene ActionAid Alliance a distintos recursos, asistencia técnica e información.

También luchamos para promover más atención por parte de otras agencias de desarrollo hacia el VIH/SIDA, y propugnar una mayor y mejor coordinada respuesta frente a la epidemia por parte de la sociedad y del gobierno.

“El impacto que ha tenido ha sido claro y muy importante; así, el Administrador del Distrito está mostrando ahora un gran interés en el SIDA, hasta el punto de declarar un día festivo en Maganja (El Día Mundial del SIDA), permitiendo de este modo a los funcionarios participar en los actos conmemorativos. Incluso organizó las decoraciones que había a lo largo del camino por donde pasaba la marcha.”

Sr. Idelito Orlando, Maganja, Mozambique.

### Ghana y Etiopía

A las personas les cuesta menos hablar de temas íntimos o tabú con alguien de su misma edad y sexo. En Ghana, ActionAid ha ayudado a establecer un proyecto educativo donde la gente joven puede hablar libremente del VIH/SIDA y otras cuestiones sexuales en materia sanitaria. En Etiopía apoyamos a un pequeño grupo que recorre el país concienciando a la gente por medio de un espectáculo de marionetas.



# HE RECUPERADO MI VALOR

## La historia de Rosa Ogwok

“Cuando los análisis confirmaron que era VIH seropositiva me sentí enormemente infeliz, y lloré. Pero gracias al apoyo y asesoramiento de ActionAid he recuperado mi valor y estoy decidida a ayudar a los demás. ActionAid facilitó nuestra formación como ayudantes de los asesores comunitarios sobre SIDA. Nuestra tarea principal es continuar concienciando a la gente acerca de la existencia y el control del virus, así como aconsejar a los afectados e infectados. Nos sentimos felices porque nuestra labor es aceptada por la comunidad y podemos salvar a a otros de contraer el virus.”

Rose es miembro de Dii Cwiny Igooro, uno de nuestros socios en Uganda, un grupo comunitario dedicado a sensibilizar en materia de VIH/SIDA. Ella y otros 15 miembros participan en un proyecto de crédito y ahorro que les permite pedir préstamos a un interés mínimo. Siguiendo el trabajo de concienciación de ActionAid, todos los miembros se hicieron análisis de sangre. No todos son VIH seropositivos, pero aún así todos continúan juntos en su labor.

## La historia de Wezi Chivunga

Mezi Chivunga, de 17 años, es una madre soltera en Malawi que ha logrado lo que pocas madres adolescentes consiguen. Volvió al colegio y consiguió su título con honores, después de haber tenido a su hijo con tan sólo 12 años. “Tenía un novio desde muy pequeña, desde los 11. No podía aceptar la idea de quedarme embarazada tan pronto”, cuenta Wezi.

Cuando su hijo Penjani tuvo un año, volvió al colegio, donde fue a una conferencia de Tovwirane, un grupo comunitario local. “La charla sobre VIH/SIDA fue tan interesante y me afectó tanto, que me presenté inmediatamente como miembro del Club Edzi Toto.” Junto a otros voluntarios del colegio, tomó parte en un curso de formación llamado “Educación de compañeros en una vida sana”. Aprendió a animar a jóvenes a cambiar sus comportamientos por medio de técnicas de comunicación, consolidando la confianza y autoestima, promoviendo la negociación, la toma de decisiones y fomentando las habilidades sociales.

Para finales de ese curso, los colegios de la zona habían experimentado un descenso en el nivel de consumo de drogas y alcohol, embarazos, abandono del colegio por parte de las chicas y las intimidaciones.

“Gracias a Tovwirane, soy una de las madres importantes de la nación Malawi que puede contribuir al desarrollo de nuestro bello país”.



# NO PODÍAMOS PERMITIR QUE LAS AUTORIDADES IGNORASEN EL PROBLEMA

Una parte importante de la labor de ActionAid Alliance es influir en las autoridades y organismos locales, nacionales e internacionales.

Para controlar la epidemia es esencial un liderazgo fuerte y un compromiso político a todos los niveles. En el nivel local esto lo hacemos trabajando con organizaciones como KICOSHEP en Kenia, que brinda su apoyo a los niños huérfanos por el SIDA y a las familias que conviven con la enfermedad en Kenia (véase la historia de Elphas).

“Dice: sí, es todo muy deprimente, pero puedo hacer algo.”

*Espectador del vídeo Estrategias para la Esperanza, Zambia.*

## Asociaciones Nacionales

Trabajamos duro para que las organizaciones locales se consoliden en asociaciones nacionales. En agosto de 2000 apoyamos la formación del Grupo Consultivo de la Sociedad Civil sobre VIH/SIDA en Nigeria (GCSC) - una coalición nacional de organizaciones locales comprometidas en la lucha contra el VIH/SIDA y disminuir el número de infectados por el VIH. Sus campañas, de carácter nacional, se centran en la promoción del derecho a una vida digna para los 2,7 millones de personas que viven con VIH/SIDA, sus familias y sus comunidades.

Halima, de Kano, dice que ser miembro de esta red le ayuda a encontrar a otras personas con VIH con quien hablar y que pueden darle información acerca del VIH/SIDA. “Ahora sé que, aún teniendo el VIH/SIDA, puedo tener esperanzas.”

En Mozambique hemos dado apoyo a una organización similar, la Red de Organizaciones de Servicios de SIDA en Mozambique (ROSSM), hasta convertirse en una fuente reconocida de formación para activistas y asesores y de movilización de comunidades para luchar contra la epidemia.

## En el escenario mundial

En 2001 enviamos una delegación africana de expertos a la primera sesión especial de la ONU sobre el VIH/SIDA. El Dr. Nathan Nshakira, uno de los delegados, y coordinador del proyecto Estrategias para la Acción en Uganda, llevó este mensaje: “Los gobiernos africanos deben proporcionar un paquete completo de prevención, cuidado y disminución del impacto. Ruego a Kofi Annan, Secretario General de la ONU, que se asegure de que el recién creado Fondo Global para la Salud contra el VIH/SIDA, vaya dirigido a apoyar a los gobiernos, para que respondan a las necesidades locales. Y de un modo especial, crear programas preventivos, que son por el momento el mejor camino para África.”

Compartir la información es una parte central en la creación de las asociaciones. ActionAid ha dado su apoyo al proyecto Estrategias para la Esperanza produciendo videos y libros relatando las experiencias exitosas en los países en vías de desarrollo. A fecha de hoy, más de 750.000 libros, 5.000 manuales educativos y 8.000 vídeos han sido distribuidos a unas 16.000 organizaciones -organizaciones comunitarias, agencias gubernamentales y empleadores- en 170 países. Casi todos ellos se encuentran en inglés y francés, y algunos en kiswahili y portugués. Como resultado, los conceptos de una convivencia positiva con el SIDA y cuidados en casa para las personas con VIH/SIDA son más conocidos y puestos en práctica, sobre todo en África subsahariana.



### La historia de Elphas

Elphas Mbeche tiene siete años. Vive en Kibera, uno de los peores barrios marginales de Kenia, y es uno de los 50.000 niños y niñas huérfanos a causa del SIDA. Sus padres fallecieron cuando era tan sólo un bebé. Su abuela hizo todo lo posible para cuidar de él, su hermano y sus cuatro hermanas, pero era sencillamente demasiado. Al no tener más familiares a quien acudir, decidió llevar a Elphas al programa comunitario de auto-ayuda, KICOSEHP, de Kibera, donde se ofrece ayuda a los huérfanos por el SIDA a encontrar una familia adoptiva y darles una educación.

Creada en 1991, KICOSEHP también ofrece asesoramiento, análisis, tratamiento médico y consejo para los infectados por el virus. Funciona como foco de una enorme red de voluntarios que ofrecen cuidados a domicilio a las personas con SIDA; así como medidas anticonceptivas y consejos en materia de prevención a miles de jóvenes. Elphas es uno de los 400 huérfanos del colegio KICOSHEP. Es un alumno entusiasta y de mayor quiere ser como su profesor.

"Fuera del colegio, mi hermano mayor Caleb es mi mejor amigo. Se ocupa de mis hermanas y de mí, nos ayuda con cosas como los deberes y lavar la ropa. Me gusta mi familia adoptiva, pero me alegro de que él también esté ahí."

La familia, como concepto de familia extensa, que siempre ha cuidado de los huérfanos no da más de sí. "No pueden hacerlo solos," dice Anne Owiti, directora de KICOSHEP. "Pero si les apoyamos dentro de la comunidad, no veo por qué no tiene que funcionar. Este problema ha existido desde hace mucho tiempo y no va a desaparecer, así que debemos encontrar los medios para sobrellevarlo y lo mejor es hacerlo como una comunidad."

KICOSHEP no sólo trabaja para encontrar soluciones dentro de la comunidad, sino que presiona e influencia a las autoridades locales y los gobiernos para que asuman su responsabilidad y provean servicios de salud.

"La gente no quería ir a los hospitales de la ciudad. Además, ahí también eran reticentes a atenderles," dice Anne Owiti con una sonrisa cansada. "Así que negociamos con las autoridades sanitarias para que facilitaran análisis gratuitamente y atendieran los casos que nosotros les enviáramos. También son nuestros proveedores para la clínica. Sencillamente no podíamos permitir que las autoridades ignorasen el problema. Con los cuidados y consejos adecuados, se puede vivir unos diez años con el VIH. Pero sin todo esto, el margen desciende a dos años. Así que debíamos actuar, y al final hemos dado con una solución que funciona."

Cuando comenzamos en 1991, la situación era terrible. Hoy día, sigue estando mal, pero lo que me infunde esperanza es que cada vez hay más personas involucradas. No tienen nada, pero aún así están dispuestas a dar su tiempo y dedicación por su comunidad. Estoy orgullosa de formar parte de esto."

# GRACIAS...



Gracias al Reverendo Gideon Byamugisha, Lynde Francis, Mary Musesengwa, Fred Iwala, Beyenech, Rebecca Nakabazi, Uchhal Kumar Bhadra, Nyaradzo Makambanga, Rose Ogwok, Wezi Chivunga, Julio Mujojo, Deepak Kumar Singh Leimapokpam, Anne Owiti, Elphas Mbeche y Peace y a todo el mundo que dedicó su tiempo a compartir sus historias y experiencias con nosotros. Algunos nombres han sido modificados por el deseo de anonimato.

**ActionAid Alliance es amigo de todas las personas con VIH y SIDA y estamos comprometidos en la realización de campañas para encontrar soluciones eficaces. Hemos iniciado un programa internacional de acción. Para más datos, contacte con:**

ActionAid Campaña Internacional sobre VIH/SIDA  
PO Box 2451  
Causeway  
6 Natal Road  
Harare  
Zimbabwe  
e-mail: [aaro@harare.iafrica.com](mailto:aaro@harare.iafrica.com)

ActionAid Alliance  
70-72 rue du Commerce  
B-1040 Bruselas  
Tel +32 2 503 24 22  
Fax +32 2 502 62 03  
[Info@actionaidalliance.org](mailto:Info@actionaidalliance.org)

## Reseñas

*Libro de memorias*, Rebecca Nakabazi

*Creando una respuesta basada en la comunidad, Un informe especial del impacto del trabajo de ActionAid sobre el VIH/SIDA durante 1998*, 2.ª edición, ActionAid 1999

*Secreto a Voces: enfrentándose al HIV y SIDA en Uganda*, Estrategias para la Esperanza, 2000

*Sahwira: Una campaña internacional para asegurar una acción global en contra del HIV/SIDA*, ActionAid, 2000

*Peldaño a Peldaño: Un curso de formación sobre VIH/SIDA, comunicación y habilidades sociales*, A. Welbourn, ActionAid, 1995

Páginas Web de Estrategias para la Esperanza:  
[www.stratshope.org](http://www.stratshope.org)

Página web de ONUSIDA: [www.unaids.org](http://www.unaids.org)

*Voces no oídas, historias de vidas olvidadas*, Harsh mander, Editorial Penguin, India 2001

## Fotografías

01	I Gideon Mendel/Red/ActionAid C Ayuda en Acción/India D Gideon Mendel/Red/ActionAid, Zimbawe	10	I Jacinto Sánchez/Nepal D Gideon Mendel/Red/ActionAid, Zimbawe
02	I Gideon Mendel/Red/ActionAid, Zimbawe D Gideon Mendel/Red/ActionAid, Uganda	11	Gideon Mendel/Red/ActionAid, Zimbawe
03	Ar Stuart Freedman/Red/ActionAid, Burundi C Ayuda en Acción/India Ab Liba Talyor/ActionAid, Mozambique	12	Ayuda en Acción/India
04	I Gideon Mendel/Red/ActionAid, Zimbawe C Liba Talyor/ActionAid, Mozambique D Liba Talyor/ActionAid, Mozambique	13	Gideon Mendel/Red/ActionAid, Malawi
06	Ayuda en Acción/India	15	Ar Stuart Freedman/Red/ActionAid, Burundi C Gideon Mendel/Red/ActionAid, Uganda Ab Gideon Mendel/Red/ActionAid, Malawi
07	Ar Stuart Freedman/Red/ActionAid, Burundi Ab Daniel Jiménez/India	16	Ar Gideon Mendel/Red/ActionAid, Uganda Ab Ayuda en Acción/Bangladesh
08	Stuart Freedman/Red/ActionAid, Burundi	P	Gideon Mendel/Red/ActionAid, Uganda
09	I Gideon Mendel/Red/ActionAid, Malawi D Jacinto Sánchez/Nepal	CP	I Stuart Freedman/Red/ActionAid, Burundi C Ayuda en Acción/India D Gideon Mendel/Red/ActionAid, Zimbawe



**ActionAid Alliance es una asociación que lucha por un mundo mejor -un mundo sin pobreza.**

**ActionAid Alliance**  
70-72 rue du Commerce  
B-1040 Bruselas  
Tel +32 2 503 24 22  
Fax +32 2 502 62 03  
Info@actionaidalliance.org

**Los miembros de ActionAid Alliance son:**

**ActionAid**  
Hamlyn House  
Macdonald Road  
London N19 5PG  
Reino Unido  
Tel +44 (0)20 7561 7561  
Fax +44(0)20 7272 0899  
Mail@actionaid.org  
www.actionaid.org

**ActionAid Hellas**  
1 Armynda Street  
11635 Pagrati  
Atenas  
Grecia  
Tel +30 10 724 8789  
Fax +30 10 724 3449  
Mail@actionaid.gr

**ACTIONAID Ireland**  
Unit Buildings  
16-17 Lower O'Connell  
Street  
Dublin 1  
República de Irlanda  
Tel + 35 3 1 87 87 911  
Fax + 35 3 1 87 86 245  
Info@actionaidireland.org  
www.actionaidireland.org

**Aide et Action**  
53 Boulevard de Charonne  
75545 Paris Cedex 11  
Francia  
Tel +33 1 55 25 70 00  
Fax + 00 33 1 55 25 70 29  
Info@aide-et-action.org  
www.aide-et-action.org

**Ayuda en Acción**  
Infantas, 38  
28004 Madrid  
España  
Tel +34 91 522 60 60  
Fax +34 91 532 84 02  
Informacion@ayudaenaccion.org  
www.ayudaenaccion.org

**Azione Aiuto**  
Via Pietro Paleocapa, 1  
20121 Milán  
Italia  
Tel +39 02 72 577  
Fax +39 02 720 15 195  
Info@azioneaiuto.it  
www.azioneaiuto.it