



# PARTICIPACIÓN COMUNITARIA EN TEMAS DE LA SALUD: ESTUDIO DE CASO DE LA ASOCIACIÓN LILA MUJER

## INVESTIGACIÓN EN EL MARCO DE LA ESTRATEGIA PILOTO PARA LA CONSTRUCCIÓN DE COMUNIDADES SEGURAS EN CALI

Ana Paola Angulo Alegría<sup>1</sup>  
Comunicadora social  
Universidad del Valle

Andrés Fandiño Losada<sup>2</sup>  
MD. MSc. PhD (Cand)  
Profesor Escuela de Salud Pública  
Universidad del Valle

### Resumen:

La Promoción de la Salud incentiva la participación de la comunidad en sus problemas de salud. El Movimiento Comunidades Seguras prioriza la participación ciudadana en sus problemas de seguridad entre los que se encuentran la seguridad en materia de salud. Este artículo da cuenta de los resultados de una investigación cualitativa que tuvo como objetivo dar a conocer la experiencia de la Asociación Lila Mujer de la ciudad de Cali mediante la identificación de los logros y las dificultades que han podido enfrentar a la luz de los conceptos de Promoción de la Salud y las Comunidades Seguras y su enfoque en la participación comunitaria. Se identifican los logros, las dificultades y los desafíos de la organización a través del análisis de los conceptos de Capital Social, Empoderamiento e Intersectorialidad aportados por la literatura del Movimiento de Comunidades Seguras.

**Palabras Clave:** Seguridad, Comunidad, Promoción de la Salud, Participación Comunitaria, Capital Social, Empoderamiento, Intersectorialidad.

### Abstract:

The promotion of health stimulates the participation of the community in its health problems. The Association Safe Communities gives a special importance to the citizen participation in the problems of security among which is the health security. This article shows the results of a qualitative research whose purpose was to show the experience of the Asociación Lila Mujer of Cali, through the identification of the achievements and difficulties that has faced related with the Health Promotion and Safe Communities concepts and its focus in the community participation. The achievements, difficulties and challenges are identified through the analysis of the concepts of Social Capital Empowerment, Intersectoral, given by the literature of the Association Safe Communities.

**Keywords:** Security, Community, Health Promotion, Community Participation, Social Capital, Empowerment, Intersectoral.

La salud como derecho fundamental de los seres humanos debe estar sustentada en derechos reales para garantizar la posibilidad de prevenir las enfermedades evitables y recibir tratamiento oportuno, digno y de calidad. En 1986, a través de la Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud, surge la Carta de Ottawa, documento que reúne los aspectos primordiales a considerar para la definición de la Promoción de la Salud. Este concepto adopta un compromiso con la reducción de la desigualdad social, incrementando la prevención y brindando herramientas para que los ciudadanos aporten a su salud; es decir, fortalece la participación de las comunidades y la coordinación de las políticas públicas que afectan su salud. Para ello supone la creación de entornos saludables, en los que las personas estén mejor preparadas para cuidar de sí mismas y apoyarse mutuamente en la resolución y superación de los problemas de salud colectivos (Epp, 1996:25).

Según la Carta de Ottawa, con la Promoción de la Salud se pretende otorgar a los pueblos las condiciones necesarias a fin de mejorar su salud y para que ellos puedan ejercer un mayor control sobre la misma. La concepción de una comunidad activa, dinámica, involucrada en sus problemas de salud, revela la preocupación por empoderar a las personas y hacerlas conscientes de la importancia de estar sano y recibir atención adecuada (Gusmão y Fracolli, 2005:77). Sin embargo, este término no se limita a considerar la salud como el resultado de la prevención: la salud en su aspecto más amplio va más allá de la concepción de una vida sana, esto es, se extiende a las condiciones y los requisitos para establecerla. Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS) son: la paz, la vivienda, la educación, la alimentación, la renta, un ecosistema estable, los recursos sostenibles, la justicia social y la equidad (Terris, 1996:43). Se hace indispensable que todos estos aspectos sean objeto de investigación, atención e inversión social por parte del Estado y de la mano de la comunidad para consolidar la meta.

El Movimiento Comunidades Seguras tiene que ver con la participación activa de la comunidad en sus problemas de seguridad. Un aspecto integral de la seguridad humana es la seguridad en materia de salud, especialmente en su fase de promoción (Gutiérrez et. Al 2008:80).

Este movimiento tiene sus antecedentes en Suecia, a partir de la Primera Conferencia Mundial de Prevención de Lesiones que dio como resultado el surgimiento de este término y la declaración sobre la importancia de la salud y la seguridad humana desde una perspectiva mundial. Lo importante de esta metodología es el enfoque en prevención, dista de otros programas de prevención de lesiones en tanto se basa en el control como prioridad. Otro punto tangencial es la participación activa de la comunidad, base de empoderamiento como condición esencial en este movimiento.

El Movimiento Comunidades Seguras considera unos elementos base de los procesos comunitarios e institucionales para su fortalecimiento. Los siguientes conceptos han sido documentados y validados en función del beneficio de la comunidad:

- Capital Social
- Empoderamiento
- Intersectorialidad

Para Bourdieu, el Capital Social permite la transformación de los recursos o capitales que posee un grupo social y que logra potencializar a través del trabajo en red, es decir, mediante cooperación mutua. El Empoderamiento tiene relación con el bienestar individual en un entorno social amplio y con el aspecto político. Este concepto se refiere a la ayuda mutua y la lucha por crear capacidad de respuesta frente a los problemas sociales (Gutiérrez et. Al 2011:39-42). Tener en cuenta el Empoderamiento es fundamental en el Movimiento de Comunidades Seguras porque, como ya se mencionó arriba, la participación de la comunidad es crucial para el desarrollo de los programas y la construcción de las Políticas Públicas. Por último, la Intersectorialidad es definida como la relación reconocida entre parte o partes de distintos sectores de la sociedad que se han establecido para emprender acciones con el fin de lograr resultados de salud o resultados intermedios de la salud, de manera más eficaz, eficiente o sostenible que la que el sector sanitario pueda lograr de forma individual (Welandar et. Al 2004:17). Entonces, se puede afirmar que la Intersectorialidad posibilita la unión de esfuerzos para mejorar las acciones hacia un problema particular.

La lucha contra las enfermedades ha sido tarea constante de la humanidad. Son miles las que amenazan la salud de las personas, algunas con mayor gravedad que otras, pero todas deterioran y disminuyen las posibilidades de vida. El Síndrome de Inmunodeficiencia Humana Adquirida (SIDA) es una enfermedad infecciosa que debilita y destruye el sistema inmune de la persona. Este sistema es el encargado de proteger al organismo de las infecciones, también detecta y destruye células malignas que podrían convertirse en cáncer. Por lo tanto, una persona afectada por SIDA desarrolla

fácilmente enfermedades como tuberculosis e infecciones producidas por hongos, como la Cándida y otras. Además, los afectados pueden desarrollar con mayor facilidad diferentes tipos de cáncer. El SIDA es producido por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), el cual una vez adquirido se constituye en una infección crónica (no desaparece); por tanto, la infección y la enfermedad se definen como el complejo VIH/SIDA (Mendizabal, 2000:1328).

Hasta el momento esta enfermedad no tiene cura pero sí existen tratamientos para evitar la aparición de los problemas de salud del SIDA. El VIH/SIDA apareció hace más de treinta años y según la Organización Mundial de la Salud (OMS), a la fecha, más de 25 millones de personas han muerto por su causa en el mundo. Durante tres décadas se ha convertido en un gran problema de Salud Pública para los países; sin embargo, según el Informe 2011 de la OMS sobre la respuesta mundial al VIH y SIDA, las estadísticas en algunas zonas del mundo reportan una disminución en el número de nuevos casos de personas infectadas. Se observa una mayor conciencia de las entidades de salud sobre los efectos del VIH y SIDA; esfuerzos dedicados a la prevención de la infección y al aumento en la cobertura de terapia antirretroviral (Ministerio de la Protección Social, 2008).

Según la OMS en 2010 había más de 34 millones de personas viviendo con VIH a nivel mundial. El continente con mayor número de personas infectadas siguió siendo África, aunque la distribución del problema cambió. En África subsahariana disminuyó un 16% con respecto al 2001. Pese a lo anterior, en el norte de África y el Medio Oriente estas cifras aumentaron. En el Sur y Sur este de Asia, Europa Oriental y Asia Central, Oceanía y el Caribe las cifras van en descenso. Contrariamente, en Norte América, América Latina y el Este de Asia el registro ha aumentado. En Europa Occidental y Europa Central se mantiene estable.

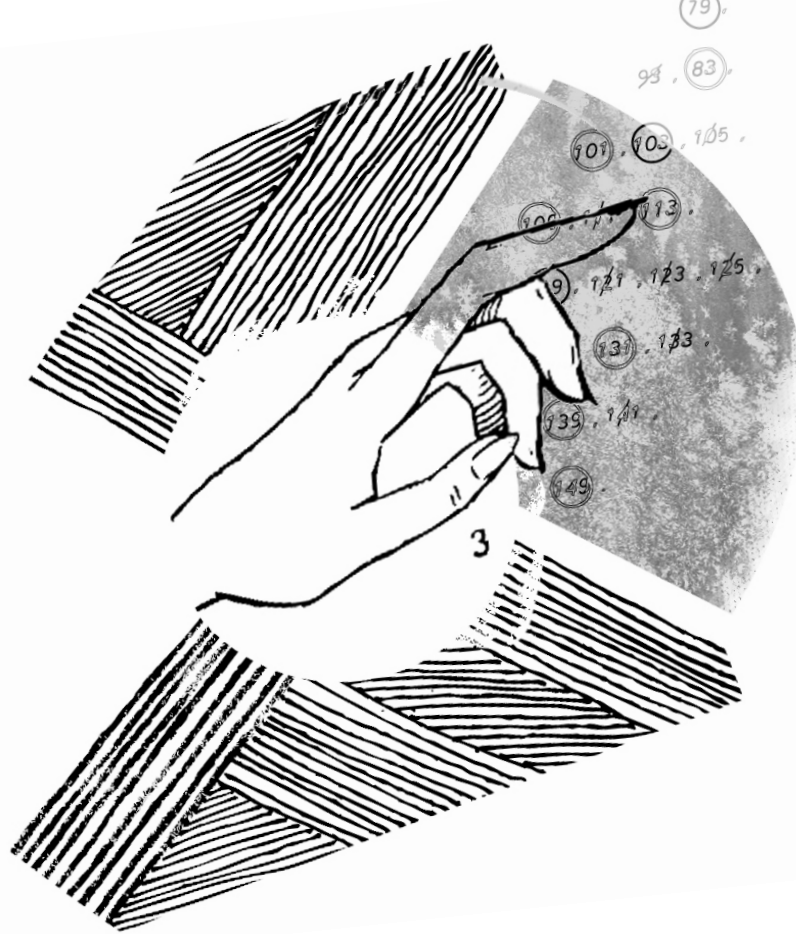
La OMS afirma que las diferencias entre el comportamiento de las cifras en las regiones del mundo podrían tener relación con las intervenciones en salud; los programas de prevención y los diferentes

enfoques varían según las necesidades de cada contexto. Así, la efectividad de las políticas tiene que ver con su adecuación a las diferencias locales que se presenten (OMS, 2011).

Así como la epidemia del VIH/SIDA se ha expandido en el mundo, también se ha diversificado respecto al tipo de población que afecta. En sus primeros años de aparición, el virus se propagaba con mayor frecuencia en personas de sexo masculino, sin embargo, a través de los años y en distintos lugares del mundo la diferencia en la proporción de hombres y de mujeres viviendo con VIH/SIDA cada vez es más estrecha. Aunque el Caribe y el África subsahariana son las regiones con mayor cantidad de mujeres infectadas, en las otras regiones se podrían presentar las mismas tendencias. Las explicaciones a estos fenómenos podrían ser diversas: mayor vulnerabilidad económica y social así como vulnerabilidad biológica. Según la OMS, las mujeres son más sensibles al virus teniendo en cuenta sus especificidades físicas (OMS, 2011). Por otro lado, la violencia de género y las condiciones de pobreza y exclusión social aumentan la condición de vulnerabilidad de las mujeres e impactan en la adquisición de la enfermedad (García, 2004: 48-49).

En Colombia, la epidemia de VIH y SIDA no es de gran magnitud como en otros países. Sin embargo, las infecciones podrían estar estrechamente relacionadas con los factores de vulnerabilidad de la nación. El contexto socioeconómico, la pobreza, el desempleo, el conflicto armado, el desplazamiento forzado y, además, el inadecuado funcionamiento del Sistema de Seguridad Social en Salud son algunos de estos factores (Ministerio de la protección social, 2006). Estos procesos inherentes al contexto nacional permiten dimensionar la configuración de la pandemia en Colombia y los retos que tiene el Estado para evitar su propagación y mejorar la calidad de vida de los afectados (personas infectadas y afectadas por el VIH/SIDA).

Para el Estado colombiano los grupos con más alta vulnerabilidad son siete: personas viviendo con el VIH o con Sida (PVV), hombres que tienen sexo con hombres (HSH), trabajadoras sexuales (TS), personas privadas de la libertad (PPL), personas en situación de calle (HC), jóvenes desplazados o viviendo en contextos de desplazamiento (JD) y personas desmovilizadas de grupos armados irregulares (DESM) (Ministerio de la Protección Social, 2008). Si se tiene en cuenta que las mujeres son cada vez más afectadas por el VIH y /SIDA en Colombia al igual que sucede a nivel mundial, estas no aparecen como grupo poblacional prioritario en cuanto a riesgo de infección.



El respeto a los Derechos Humanos es un tema importante para garantizar la calidad de vida de las personas infectadas y afectadas por el VIH/SIDA. De hecho, otros factores de vulnerabilidad asociados a su contexto están ligados a prácticas de discriminación que evidencian el grado de intolerancia que se tiene con las personas que viven con VIH. Algunas de estas prácticas están relacionadas con estigma y violación a los derechos humanos. Esto contribuye a la expansión de la pandemia y al desmejoramiento de las personas infectadas (Canaval, et. Al 2005:29).

La respuesta de la sociedad civil y de algunos grupos de personas que viven con VIH y SIDA ha sido fundamental para mejorar las condiciones en el ámbito de la protección de los derechos humanos fundamentales y constitucionales de las personas infectadas y afectadas. Las organizaciones sociales han ejercido los mecanismos de protección de derechos enmarcados en la legislación colombiana para exigir de manera contundente y preferente la restitución de estos derechos cuando sean amenazados o vulnerados, tanto por las autoridades y entidades públicas como privadas (Ministerio de la Protección Social, 2008).

Existen experiencias de organizaciones comunitarias preocupadas por la salud de las personas infectadas y afectadas por el VIH/SIDA que pueden interpretarse desde las perspectivas de la promoción de la salud, la seguridad humana y las comunidades seguras. Estos grupos defienden los derechos e intentan construir las condiciones de dignidad para quienes viven y luchan con el VIH/SIDA.

A manera de ejemplo, en Cali, en el año 2003, se creó la Asociación Lila Mujer, por iniciativa de un grupo de mujeres que vivían con el virus. El propósito central de esta organización es “Promover el crecimiento y desarrollo integral de las mujeres que viven con VIH-SIDA, con el fin de mejorar su bienestar y calidad de vida, en conjunto con sus familias y comunidad”. Lo más interesante de esta experiencia de organización comunitaria es quizá su origen. Es constituida por mujeres que no poseen estudios profesionales ni experiencias en organizaciones. Lila Mujer surge para dar soluciones a los problemas sociales, económicos y de salud de un grupo de mujeres preocupadas por su condición de vivir con el VIH/SIDA.

El objetivo de este estudio es dar a conocer la experiencia de la Asociación Lila Mujer mediante la identificación de los logros y dificultades que han podido enfrentar a la luz de los conceptos de Promoción de la Salud y Comunidades Seguras, especialmente, mediante su enfoque en la participación comunitaria. Esto con el fin de entender el proceso de organización comunitaria local para identificar las fortalezas y puntos débiles sobre los principios del Movimiento de Comunidades Seguras e inicio de procesos de certificación en la ciudad de Cali.

## Metodología Aplicada

El método de campo y análisis utilizado para el acercamiento a la organización Lila Mujer fue de tipo cualitativo. La investigación cualitativa sitúa al investigador como un observador que es capaz de interpretar el mundo mediante un conjunto de prácticas que incluyen las notas de campo, las entrevistas, conversaciones, fotografías, registros y memorias. Así, el investigador, mediante el análisis de la información, puede representar su visión naturalista del mundo a través de categorías que desarrolla (Denzin y Lincoln, 2005). Por lo tanto, las metodologías cualitativas se centran en la construcción de sentido de las situaciones, a fin de aprender de ellas y, si es el caso, ofrecer soluciones a las dificultades que aparezcan.

Las herramientas utilizadas en la investigación tuvieron un enfoque etnográfico adoptado desde la perspectiva de Guber (2001) y, además, una metodología de sistematización aportada por Hleap y Borrero (2005). Esta última se utilizó con el ánimo de ofrecer una mejor interpretación de los datos empíricos.

Con respecto a la etnografía, Guber afirma que se trata de un método “abierto” de investigación donde se utilizan técnicas como la observación, la observación participante y las entrevistas, mediante contacto directo con los sujetos de estudio. El resultado se emplea como evidencia para la descripción. La observación y la observación participante, según Guber, ofrecen perspectivas distintas sobre la realidad investigada. La diferencia entre las dos tiene que ver con el nivel de acercamiento a los “sujetos de estudio”. Guber advierte que si bien el investigador no debe estar muy aislado de la realidad, tampoco se debe convertir en “uno más” pues esto puede significar la invisibilización de acciones y actitudes que, como sujeto que investiga, debe analizar y tener en cuenta. En cuanto a estas dos técnicas, fueron utilizadas indistintamente a lo largo de la investigación de campo. En ocasiones fue necesaria la participación en los eventos y actividades realizados al interior de la organización para conocer las dinámicas de trabajo y acercarse al “sentir” de las mujeres. Sin embargo, la mera observación significó la posibilidad de distanciarse un poco de las situaciones a fin de verlas de una manera global, detenerse a contemplar los comportamientos, no sólo de las mujeres, también de las personas que están a su alrededor

Por otro lado, la entrevista sirvió para profundizar y darle paso a la “recuperación de la memoria”, al trazar una especie de línea de vida de la organización. Teniendo en cuenta esa “recuperación de la memoria”, se hicieron entrevistas individuales y, aprovechando algunos eventos de la organización, charlas colectivas con respecto al valor de la experiencia para la comunidad. Uno de esos eventos fue el “Subencuentro de la Red de Mujeres Populares Tejiendo Vhida”, realizado entre el 23 y el 24 de Febrero de 2012 en las instalaciones de la Asociación Lila Mujer.

Para obtener e interpretar la información se realizó un proceso de tres etapas según la metodología utilizada por José Hleap Borrero y Mario Alberto. Consiste en identificar tres momentos para entender el proceso y lograr la sistematización que, según estos autores, pretende asumir la diversidad de interpretaciones que constituyen la realidad socio-cultural de la experiencia. A través de tres etapas, retomadas de los autores antes mencionados, se realizó la sistematización:

1. La Reconstrucción: Entrevistas con los actores involucrados para generar una “línea de vida” de acuerdo con los acontecimientos ligados a la organización.

Distribución de categorías de autores

2. La Interpretación: Análisis del contenido. Lectura Extensiva, Intensiva y Comparativa.

3. La Potenciación: Generar un nuevo conocimiento.

A partir de este abordaje metodológico, se hizo el trabajo de campo que combinó la metodología de “historia de vida” de la Asociación Lila Mujer, con la observación-participante en algunas de sus actividades. Para tal fin, se realizaron cuatro entrevistas con miembros de la Asociación y se participó en dos eventos y cinco reuniones. Además, se consultó con algunos funcionarios de la Secretaría de Salud Pública de Cali sobre proyectos, campañas o políticas que se estuvieran adelantando en la ciudad y que contribuyeran a un enfoque diferencial con respecto al tema de VIH y /SIDA. Se hizo el registro de la información por medio de una grabadora de voz y, en ocasiones, mediante captura de fotografías. El trabajo de campo inició en octubre de 2012 de y finalizó en marzo de 2012.

## **Reconstrucción**

### **Antecedentes de la Organización**

La Asociación Lila Mujer surge desde la iniciativa personal de su Directora y un grupo de mujeres de barrios populares de Cali, infectadas por el virus del VIH/SIDA. Deciden unirse para construir un proceso de resistencia a la enfermedad. Esta Asociación se ha constituido desde los aportes de mujeres de base, quienes en su gran mayoría no han ingresado al sistema educativo.

Sin embargo, estas mujeres, en especial la Directora, han recibido educación no formal con talleres de emprendimiento social brindados por “Taller Abierto”, una organización sin ánimo de lucro que reúne mujeres de sectores populares, mujeres víctimas del conflicto armado y jóvenes de Cali y otros municipios del Valle del Cauca. Se reúnen para compartir y aprender de experiencias comunitarias y motivar transformaciones individuales y colectivas.

En sus inicios, la organización operaba en la residencia de su Directora, allí hospedaba a quienes provenían de otras ciudades y venían a Cali a recibir tratamiento médico. Este proyecto “Hogar de paso” permite concebir la posibilidad de construir una sede propia



para “buscar la dignidad de las mujeres”. El objetivo se logra con el apoyo de artistas locales y nacionales como Andrea Echeverry y la organización de una “Subasta” en la que participan empresas de la región, como la Fundación Carvajal.

Para la construcción de la sede surgieron inconvenientes con los habitantes del sector. No aceptaban la presencia de mujeres que, públicamente, afrontaban su diagnóstico de VIH/SIDA; según ellos, constituía un peligro para sus familias. La respuesta a este rechazo fue la realización de charlas de salud sexual y reproductiva por parte de la Asociación. Con la asesoría de profesionales de distintas disciplinas, vinculados voluntariamente, las integrantes de la Asociación comienzan un proceso de “concientización” sobre la necesidad de “autocuidarse”. De esta manera, los habitantes del sector comprenden la importancia de conocer sobre estos temas y se convencen que la presencia de la líder y su grupo no constituye peligro. Se resalta este testimonio:

*“Unas personas del barrio iban a tomar firmas para sacarme de esta casa cuando ven que es la única casa donde me han aceptado con mi diagnóstico. Cada ocho días llamaban a las amas de casa que eran las que más permanecían aquí. Yo les decía: ‘yo no me voy a acostar con ustedes, yo no soy su marido, a ustedes les puede llegar el virus a la casa’. Fui despertándolas y así se fueron dando cuenta que no les hacía daño, que les contribuía”*

### Organización-Áreas temáticas

El desarrollo de una “conciencia” sobre la necesidad de protegerse ante las enfermedades llama la atención a otras mujeres que poco a poco deciden sumarse y configuran la misión de la organización, en tanto que su accionar está enfocado desde las siguientes Áreas de trabajo:

- Psicosocial
- Derechos Humanos
- Economía Solidaria

Desde el Área Psicosocial se ha constituido un espacio para compartir experiencias. Funciona todos los viernes en horas de la tarde. Es un momento de catarsis donde se visualizan casos de resiliencia frente a la realidad de vivir con VIH/SIDA. Los participantes exponen sus sentimientos y socializan sobre sus experiencias con los medicamentos. El grupo de apoyo está a cargo de una psicóloga pero lo lidera la Directora y fundadora de la Asociación

El Área de Derechos humanos enfatiza en la elaboración de tutelas dirigidas especialmente a las entidades de salud para exigir medicamentos y tratamientos con el apoyo de instituciones como el Centro de Investigación y Educación Popular (CINEP), una organización sin ánimo de lucro que trabaja por el desarrollo social y la realización de los derechos de las comunidades. Aquí se evidencian las falencias en la administración de los retrovirales, los entes de salud no están cumpliendo y esto pone en peligro la salud de las mujeres.

Finalmente, el Área de Economía solidaria representa la preocupación por el sostenimiento económico de las mujeres, que, en algunos casos, han sido rechazadas por su diagnóstico de sus trabajos. Así, se emprenden iniciativas económicas para solventar en parte sus necesidades.





## **Empoderamiento, Cooperación y trabajo en red**

En 2009 y 2010 se realizó el Foro Mujer, VIH, Salud y Pobreza, con la colaboración de la Red de Mujeres Populares Tejiendo Vhida, organizaciones de Derechos humanos y la Secretaría de Bienestar Social de Cali. Tuvo como objetivo exponer la relación entre la salud y la pobreza desde la condición de mujer. Allí se visibilizó la situación de las mujeres pobres que viven con VIH/SIDA y las condiciones sociales y culturales que las hacen más vulnerables, frente a las consecuencias del virus. Esta perspectiva se asemeja al concepto de Promoción de la Salud en tanto concibe la salud como un conjunto de relaciones con el entorno. Se expuso que la situación de pobreza y el significado de ser mujer en la sociedad constituyen desventajas a la salud. Del encuentro que se realizó en 2009, surgió un “mandato” que se construyó mediante consenso de los participantes. Este documento está dirigido a las autoridades públicas y se constituye como la exigencia del cumplimiento de la normatividad nacional e internacional con respecto a los derechos de mujeres, niñas y adolescentes afectadas e infectadas por el VIH/SIDA. Aborda aspectos referentes a la atención en salud, la inclusión social, el apoyo institucional y el rechazo a la discriminación (Mandato de Mujeres viviendo con VIH/SIDA en situación de pobreza 2009).

El mandato inicia con el siguiente llamado:

*“NOSOTRAS, LAS MUJERES, NIÑAS Y ADOLESCENTES  
VIVIENDO Y CONVIVIENDO CON VIH/SIDA DESEAMOS:*

*Una sociedad que nos acompañe en nuestros procesos de exigibilidad  
de derechos, una sociedad que nos acompañe y un Estado que nos  
garantice una vida digna.*

*Que la sociedad y el Estado entiendan que el VIH/SIDA no mata,  
que lo que mata es el rechazo y la discriminación.*

*Un modelo de salud que comprenda nuestra realidad, nuestras  
diferencias y garantice de manera integral y con enfoque diferencial,  
nuestro derecho a la salud y a la vida.*

*Un modelo de educación que transforme la sociedad que nos  
estigmatiza y nos excluye.”*

Específicamente, en los temas de inclusión, participación social y empoderamiento (incluyendo educación y empleo), el mandato exige los siguientes puntos:

- *Formación y capacitación sobre nuestros derechos, dirigidas a la sociedad en su conjunto, a las instituciones públicas y privadas, al sector judicial y a las organizaciones de mujeres viviendo con VIH/SIDA.*
- *El derecho a participar en los espacios de toma de decisiones que nos afectan, así como que se consulten con nosotras las políticas, programas y asignación de recursos dirigidos a la población afectada.*

- *La vinculación de redes sociales de apoyo para mujeres viviendo con VIH/SIDA a los programas de atención integral.*
- *Acceso a la información actualizada y precisa sobre los derechos humanos integrales y las problemáticas y situaciones que nos afectan de manera particular.*
- *Apoyo de tipo económico y técnico, suficiente y adecuado, para desarrollar las redes, las organizaciones y los grupos de apoyo conformados por mujeres viviendo VIH/SIDA.*
- *Que el Estado genere y promueva el trabajo digno y acorde con nuestras necesidades, vinculándonos a proyectos productivos y a programas de acceso al trabajo, orientados por los gobiernos locales, en alianza con las organizaciones de mujeres.*
- *Que el Estado genere y promueva políticas destinadas a la garantía del derecho a la educación, a la vivienda, a la alimentación y a la recreación de nosotras y de nuestras familias.*
- *Compromiso de la sociedad y de la empresa privada en el desarrollo de las políticas y programas de salud, educación, empleo, vivienda, alimentación y recreación.*
- *Que todas las políticas y programas sean continuos y suficientes. Que todos los recursos que se destinen para ellos tengan una adecuada veeduría local, regional y nacional donde participen las organizaciones de mujeres viviendo con VIH/SIDA.*
- *El desarrollo de programas gubernamentales de apoyo al cuidado de nuestros hijos e hijas, en reconocimiento a nuestro rol de cuidadoras de la familia, y de mujeres trabajadoras dentro y fuera del hogar.*
- *Que se reconozca nuestra capacidad como actores claves en el desarrollo de programas institucionales y gubernamentales de prevención y promoción dirigidos a la población afectada por el VIH y a la población de mujeres en general.*

La Red de Mujeres Populares Tejiendo Vida surge de uno de estos Foros. Es un grupo constituido por organizaciones y personas naturales que viven o no con el virus. Esta Red ha venido avanzando en la construcción y fortalecimiento de lazos de amistad, compañerismo y solidaridad; comparte experiencias, realiza procesos de formación y auto apoyo, trabaja conjuntamente por la exigibilidad de sus derechos, visibiliza las necesidades de las mujeres y lucha contra la discriminación y la feminización del VIH y SIDA.

Uno de los encuentros de este año (2012) fue organizado por la Asociación Lila Mujer y se denominó “Subencuentro de la Red de Mujeres Populares Tejiendo Vhida, zona suroccidente”. Este evento contó con la participación de Fundaciones de la región, mujeres que viven con el virus y provienen de municipios como Buenaventura y Popayán. En él, a través de las charlas y tertulias con las mujeres, se descubrieron varias cosas importantes; una de ellas tiene que ver con la participación de una mujer mayor de 60 años, ama de casa, viuda que fue infectada por su esposo que murió antes de que ella descubriera su enfermedad. Este caso particular demuestra la nueva caracterización del virus y remite a pensar en los grupos priorizados por el Estado para la prevención y control, según lo manifiestan las mujeres. También surgió el caso de una mujer mayor de 70 años que, aun presentando los síntomas, no fue diagnosticada porque el médico decidió no indagar sobre la presencia del virus en su cuerpo ya que se trataba de una mujer adulta mayor, madre de familia que solo había tenido sexo con su esposo. La feminización del virus probablemente está arrasando en todas las edades y condiciones sociales, esa fue una de las conclusiones de las mujeres en el “Subencuentro de la Red de Mujeres Populares Tejiendo Vhida, zona suroccidente”.

Otro evento representativo de la Asociación Lila Mujer es la “Chocolatada Cultural”, se realiza cada año y se constituye en un espacio cultural y recreativo en el que se da a conocer la labor de la Asociación y se sensibiliza a la comunidad sobre el tema del VIH/SIDA y las infecciones de transmisión sexual (ITS). Para las mujeres, lo especial de este evento es la labor pedagógica que realiza la Asociación a través de actividades culturales que aportan a la eliminación del estigma y la discriminación hacia las mujeres que viven con el virus.

El grupo que hace parte de la Red de Mujeres Populares Tejiendo Vhida describe los siguientes hallazgos de su accionar político:

- Existe una clara Feminización de la pandemia: Mayor crecimiento de las mujeres infectadas (en todas las categorías de exposición).
- La Heterosexualización: Mayor crecimiento de la transmisión Hombre-Mujer en comparación con la transmisión Hombre-Hombre.
- La Pauperización: O desplazamiento de la pandemia hacia grupos poblacionales de escasos recursos, empobrecimiento como efecto del VIH/SIDA.

A través de estas actividades y la labor cotidiana de la Asociación Lila Mujer se caracterizan los roles de las y los participantes o las personas involucradas en la Asociación. Como se ha mencionado, existe una líder quien ha acompañado el proceso desde sus inicios como fundadora; ella es quien impulsa todo el trabajo y motiva a las otras mujeres.

Existe además un grupo de socias que participa en las actividades, sobre todo, en el grupo de apoyo psicosocial, y en las actividades que se generan del área de economía solidaria. Ellas en ocasiones tienen dificultades a nivel económico y, consideran, que este es un aspecto que incentiva su desmotivación.

Se ha hablado siempre de mujeres, sin embargo, hace poco llegó un hombre joven infectado por el virus que pidió ser parte de la Asociación. Su género no fue inconveniente para que participara, para las mujeres representó una oportunidad para aprender de las experiencias masculinas.

### **Dificultades**

Según su Directora, la Asociación atraviesa actualmente por una serie de dificultades que tienen que ver, por un lado, con la falta de voluntad de sus socias y, por otro lado, con la disyuntiva entre el saber profesional o académico y los saberes populares de las mujeres. En varias reuniones la directora y algunos miembros de la asociación, han manifestado que las personas que no son de “base popular” desconocen los procesos sociales y no ofrecen soluciones apropiadas a las necesidades que ellas tienen.

*“Los ricos no entienden los procesos sociales, creen que porque uno es pobre se roba la plata”.*

Con respecto a la falta de voluntad y apoyo de sus socias, su Directora manifiesta que ellas sólo aparecen cuando van por un mercado que aporta alguna organización o, en últimas, cuando van a recibir algún beneficio:

*“Las mujeres están allí para recibir pero no para dar, creen que porque salimos en los medios de comunicación y tenemos una sede, es que Lila Mujer tiene muchos recursos (...) la presencia de las profesionales no ha fortalecido la organización. Su participación depende de si tienen o no empleo, entonces su participación no es constante”.*

Los profesionales de distintas disciplinas; ingenieros, sociólogos, psicólogos, comunicadores sociales, entre otros, funcionan en la mayoría de los casos, mediante apoyo gratuito. Es por eso que se afecta la continuidad de los procesos. Incluso, a veces hay disparidad entre el discurso académico y el empírico, pues los saberes populares ponen a prueba la experticia profesional en tanto entran en competencia. Esto lo manifiestan las mujeres.

## **Interpretación**

A nivel general, los hallazgos recogidos bajo esta metodología permitieron conocer roles al interior del grupo, la percepción de las mujeres miembros con respecto al sistema de salud y los medicamentos, los entornos sociales y caracterizaciones de mujeres con diferentes edades y perspectivas de vida infectadas y afectadas por el VIH y SIDA. Versiones distintas al panorama oficial ofrecido al comienzo del artículo.

Una de las fortalezas de la Asociación Lila Mujer es contar con una sede propia producto del esfuerzo mancomunado de personas de la comunidad, aliados de la organización, miembros, profesionales de apoyo, algunas organizaciones y artistas del país. Con esta sede la organización pretende potenciar sus Áreas de trabajo y ofrecer un “Hogar de paso” para mujeres que provengan de los alrededores de la ciudad y no posean los recursos económicos para financiar su estadía mientras reciben el tratamiento médico.

Organizaciones como la Asociación Lila Mujer ponen de manifiesto detalles específicos de la pandemia que se vive en países subdesarrollados como Colombia. El concepto de Promoción de la Salud permite reconocer que la salud es un conjunto de relaciones entre las condiciones en que el ser humano se desarrolla y las medidas que este toma para garantizar su bienestar. Teniendo en cuenta esta definición, los hallazgos encontrados en la Asociación Lila Mujer permiten reconocer que hay una relación directa entre la pobreza y la condición de género que se manifiesta desde el aspecto social y, además, desde la composición física (mayor vulnerabilidad a la infección por tener un cuerpo femenino). Lo social indica que los contextos de limitación económica potencian la adquisición del virus pues, por un lado, no existen conocimientos sobre prevención de las infecciones de transmisión sexual y hay mayor exposición a violaciones sexuales y/o abusos (Herrera y Campero, 2002:556-557).

También se han reconocido las falencias del sistema de salud en la administración de los medicamentos retrovirales y los tratamientos. Las mujeres manifiestan que deben poner acciones de tutela para que los organismos de salud suministren con normalidad los medicamentos. Esta experiencia de organización comunitaria, le ha permitido a estas mujeres unirse para exigir sus derechos.

El progresivo “empoderamiento” ha contribuido a que muchas mujeres empiecen a “liderar sus propias vidas”. Muchas de ellas que no habían sido incluidas en el sistema educativo han empezado a asistir a centros de educación para terminar o empezar sus estudios. Este es uno de los beneficios del “Capital Social” que han logrado dentro de la organización; las redes de apoyo, el contacto con otras instituciones sociales y, también, los profesionales aliados, han contribuido a cambiar el paradigma y visualizar otras oportunidades para las mujeres. Aquí se evidencia la aparición de la “Capacidad Comunitaria” y la “Competencia Comunitaria” como conceptos relacionados con el “Capital Social” y la Promoción de la Salud (Sapag y Kawachi, 2007: 142).

Otra visualización de la Promoción de la Salud es la conformación de redes, es decir, la unión con otras organizaciones a fin de influir en el sistema político (Carvalho, 2008:335-347). Los eventos políticos comunitarios hacen pedagogía a instituciones y personas naturales sobre la realidad del virus y denuncian los contextos de discriminación que se

pueden presentar alrededor de estas mujeres y sus familias. Además, pueden contribuir a llamar la atención sobre los organismos del Estado que toman las decisiones y diseñan las políticas.

En la preocupación por la definición de los grupos de alto riesgo las mujeres son apenas un tema transversal. Procesos como el de Lila Mujer ponen en evidencia que ellas deben ser un grupo prioritario en la atención y que se deben tomar medidas en todas las edades y grupos socioeconómicos; no sólo son vulnerables las trabajadoras sexuales, también, las amas de casa, estudiantes y adultas mayores, etc.

Por último, es importante considerar que un aspecto importante a trabajar en organizaciones sociales como Lila Mujer es la inclusión de las mujeres en el sistema laboral, garantizarle sus necesidades básicas: comida, vivienda, educación, salud, para que su gestión se centre en el “empoderamiento” y la inclusión como trabajo comunitario primordial en la defensa y protección de sus derechos. Esos son aspectos primordiales en la Promoción de la salud (Carmona, 2005:62-77).

### **Potenciación**

La experiencia comunitaria de la Asociación Lila Mujer desde el concepto de Promoción de la Salud y el Movimiento de Comunidades Seguras, contribuye al conocimiento sobre las condiciones de las mujeres viviendo con VIH/SIDA y sus familias desde la perspectiva de quienes padecen esta enfermedad. Se puede valorar esta experiencia desde los elementos de base comunitaria descritos en el Movimiento de Comunidades Seguras: Empoderamiento, Capital Social e Intersectorialidad (Gutiérrez et. Al 2011:39-42).

Desde el “Empoderamiento” se percibe un gran esfuerzo por organizarse y hacer frente a los múltiples factores que subyacen a la enfermedad, como la estigmatización, falta de tratamiento y falta de apoyo para acceder al tratamiento. La identificación de estas necesidades ha permitido la creación de espacios de socialización, movilización política y participativa, mediante eventos como el Foro Mujer, VIH, Salud y Pobreza, el “Subencuentro de la Red de Mujeres Populares Tejiendo Vhida, zona suroccidente” y la Chocolatada Cultural. A partir de estos encuentros otras mujeres pueden compartir sus experiencias y aprender de las lecciones que ofrece la Asociación Lila Mujer. Otro aspecto importante es la existencia de la “red de apoyo” con la que cuenta la Asociación. Esta red, compuesta por organizaciones sociales y profesionales aliados, permite las capacitaciones por medio de talleres y afianzamiento de temáticas relacionadas con el VIH/SIDA, así como también con la organización comunitaria.



Con respecto al Capital Social, la Asociación Lila Mujer ha contribuido al desarrollo social de su comunidad por medio del cambio de paradigma frente a la enfermedad. Aunque, según sus miembros, todavía existe discriminación y estigma por parte de la comunidad del sector, se ha avanzado significativamente al lograr aceptación y participación a los eventos convocados. La capacitación, la formación y el trabajo en red han permitido un trabajo cooperativo que contribuye a la Promoción de la Salud (Sapag y Kawachi, 2007:142).

La Intersectorialidad es un elemento latente en el trabajo comunitario de la Asociación Lila Mujer que se evidencia en la colaboración entre esta y otras organizaciones sociales. Se evidencia en los eventos político participativos, en la construcción de la sede, la capacitación que han ofrecido organizaciones sin ánimo de lucro como CINEP y Taller Abierto, la participación de los profesionales y artistas aliados y la colaboración gubernamental de instituciones como la Secretaría de Salud Pública, mediante el apoyo a los eventos que la Asociación organiza.

Por último, es importante resaltar que la experiencia comunitaria de la Asociación Lila Mujer corrobora la importancia de la participación comunitaria y la urgencia de potenciar el concepto de Promoción de la Salud para avanzar en la consolidación de Comunidades Seguras en Colombia.

### *Agradecimientos*

Los autores desean expresar su gratitud a la líder y a las integrantes de la Asociación “Lila Mujer” por permitir el acercamiento a su Asociación y por participar en las entrevistas y en otras actividades de esta investigación. Igualmente, los autores agradecen la financiación de la autora principal por parte del “Programa Jóvenes Investigadores de COLCIENCIAS” en su convocatoria del 2010. Asimismo, se agradece a los funcionarios de la Secretaría de Salud Pública Municipal de Cali por la información brindada sobre la problemática del VIH/SIDA. Finalmente, se agradece el apoyo de la Dra. María Isabel Gutiérrez (directora) y del grupo de trabajo del Instituto CISALVA de la Universidad del Valle, durante la pasantía de la autora principal en el Instituto.

### **Notas**

---

<sup>1</sup> Joven Investigadora Colciencias, convocatoria 2010. Instituto Cisalva. Universidad del Valle.

<sup>2</sup> MD. MSc. PhD (Cand). Profesor Auxiliar. Escuela de Salud Pública. Facultad de Salud - Universidad del Valle. & Subdirector Instituto Cisalva. Universidad del Valle.

- Borrero, José; Acevedo, Mario (1995). "Escuela de líderes de Villarrica: sistematización de una experiencia de educación popular". Universidad del Valle, Cali.
- Canaval, Gladys et. al (2005). Factores protectores y de riesgo para VIH/SIDA en mujeres de Cali, Colombia. *Ciencia y Enfermería XI*, (2). Universidad de Concepción. Chile.
- Carvalho, Sr (2008). Promoción de la salud, "Empowerment" y educación: una reflexión crítica como contribución a la reforma sanitaria. *Salud colectiva*; 4 (3).
- Denzin, n. k.; Lincoln, y. s. (eds.) (2005). *The sage handbook of qualitative research* (3.ªed.). Londres: Sage.
- Epp, Jake (1996). *Lograr la salud para todos: un marco para la promoción de la salud*. Organización Panamericana de la Salud.
- García, Inés (2004). Diferencias de género en el VIH/SIDA. *Gac Sanit*; 18 (supl 2).
- Guber, Rosana (2001). *La etnografía, método, campo y reflexividad*. Bogotá, 2001. Grupo Editorial Norma.
- Gusmão, Luciana; Fracoli, Lislaine (2005). Community health aides: possibilities and limits to health promotion. Part of the thesis "O agente comunitário de saúde em são bernardo do campo (sp): possibilidades e limites para a promoção da saúde". University of São Paulo, school of nursing.
- Gutiérrez et. Al (2008). Las comunidades seguras: una sinopsis. *Salud pública de México* / 50, suplemento 1 de 2008.
- Gutiérrez et Al (2011). Modelo piloto de comunidades seguras y algunos estudios de caso. Editorial Universidad del Valle. Cali.
- Herrera, Cristina; Campero, Lourdes (2002). La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema. *Salud pública de México* / 44, 6.
- Mandato de mujeres viviendo con VIH/SIDA en situación de pobreza. Tomado de: <http://www.asociacionportimujer.org/2010/05/colombia-mandato-de-mujeres-viviendo.html>. Recuperado: viernes 22 de junio de 2012.
- Mendizabal, Juan (2000). *Mosby's medical, nursing, and allied health dictionary*. Virus de inmunodeficiencia humana (VIH). Ediciones Harcourt España S.A.
- Ministerio de la Protección Social (2006). *Infección por VIH y SIDA en Colombia. Estado del arte. 2000 – 2005. Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH / SIDA (Onusida), grupo temático para Colombia*. Dirección General de Salud Pública.
- Ministerio de la Protección Social (2008). *Plan nacional de respuesta ante el VIH y el Sida. Colombia 2008-2011*.
- Organización Mundial de la salud (2011). *Global HIV/AIDS response epidemic update and health sector progress towards universal access*. Tomado de [http://www.who.int/hiv/pub/progress\\_report2011/en/index.html](http://www.who.int/hiv/pub/progress_report2011/en/index.html)
- Sapag, Jaime; Kawachi, Ichiro (2007). Capital social y promoción de la salud en América Latina. *Revista Saúde Pública*; 41(1).
- Terris, Milton (1996). *Conceptos de la promoción de la salud: dualidades de la teoría de la salud pública*. Organización Panamericana de la salud.
- Welander et. Al (2004). *Safety promotion-an introduction. 2do revised edition*. Kristianstads Boktryckeriab. Sweden.