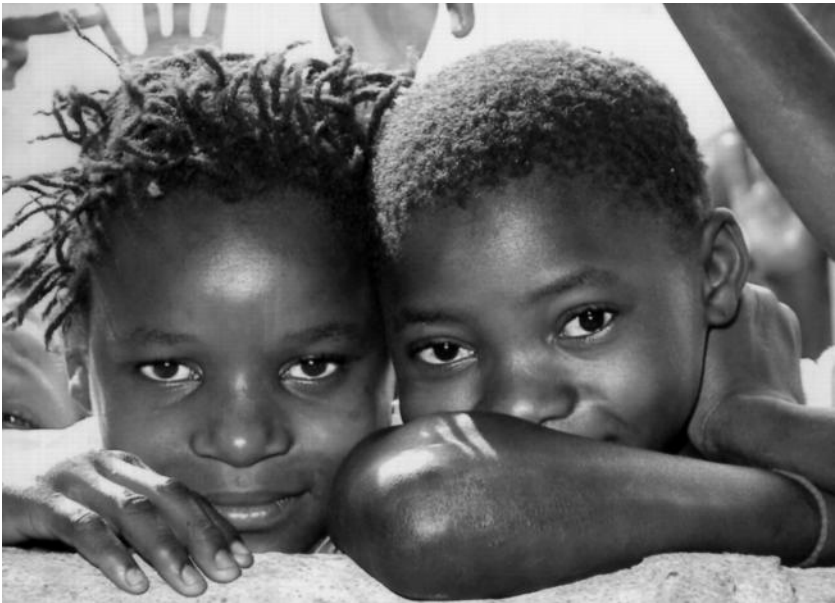


# I Have a D.R.E.A.M.\*

por Robert Paul Maloney, C.M.

Cuando Ana María vino a participar en DREAM estaba esquelética con sus 23 quilos de peso. Su marido le había abandonado cuando descubrió que estaba infectada por el sida, y sus vecinos le dejaron aislada. Mientras luchaba por mantener a sus seis hijos se dio cuenta de que estaba acercándose a la muerte. Se dio cuenta también de que el estigma social le estaba matando tanto como la enfermedad. Hoy están bien ella y sus hijos. De hecho Ana María está ahora llena de ganas de luchar y llena de entusiasmo en sus esfuerzos contra el sida, muy consciente de que ella estaría ahora muerta si no hubiera recibido tratamiento médico.



---

\* D.R.E.A.M.: Drug Enhancement against AIDS and Malnutrition / Promoción de Recursos contra la Droga, el SIDA y la Malnutrición.

## **LA TRÁGICA REALIDAD DEL SIDA EN EL MUNDO**

Una persona con sida puede hoy vivir una vida relativamente normal si el diagnóstico es temprano, si se le atiende bien con un tratamiento con medicinas adecuadas; así sucede al menos con la mayor parte de los afectados en Estados Unidos y en Europa. Pero en países pobres la mayor parte mueren, pues son muy pocos los que reciben tratamiento de calidad. En todo el mundo el sida fue la causa de muerte de 2.9 millones en el año 2006, y el número total de personas afectadas por el sida llegó a su nivel más alto en la historia: se calculan alrededor de 39.5 millones. En 2006 se dieron 4.3 millones de casos nuevos; unos 530,000 de ellos eran niños de menos de 15 años. Mientras el número de muertes por sida en Estados Unidos y en Europa ha disminuido dramáticamente por el uso de medicinas adecuadas, el sida sigue siendo la causa principal de muertes en todo el mundo para personas entre 15 y 49 años.

## **LA REALIDAD EN EL ÁFRICA SUBSAHARIANA**

El África Subsahariana es la zona más afectada; en ella hay 24.7 millones de enfermos de sida. En esa zona hubo el año pasado 2.8 millones de casos nuevos. De hecho viven en ella casi las dos terceras partes de todos los enfermos del mundo, y el 77% de las mujeres. La Organización Mundial de la Salud calcula que el 95% de los portadores del virus del sida no son conscientes de ello. Después de la India (con 5.700.000 víctimas), Sudáfrica tiene el número más grande de enfermos de sida de todo el mundo (5,500,000). Swazilandia tiene el mayor porcentaje de todo el mundo de adultos afectados, el 33%.

Uno de los efectos más importantes que produce el sida en la demografía es su impacto en la esperanza de vida. Los progresos constantes que se habían conseguido en muchos países durante el siglo pasado se han convertido en un proceso regresivo. En este momento la esperanza de vida para las mujeres en seis países muy afectados ha caído por debajo de los 40 años. Hoy en día una mujer nacida en Estados Unidos puede esperar vivir hasta los 80; una mujer nacida en Swazilandia puede esperar vivir hasta los 32.9 años. Una mujer nacida en Japón puede esperar vivir hasta los 85.4 años, mientras que una mujer nacida en Zimbawe puede esperar vivir hasta los 36.5. El año pasado murieron de sida 2.1 millones en el África Subsahariana.

## **EL NACIMIENTO DE UN NUEVO MODO DE TRATAR EL PROBLEMA**

Al comenzar el tercer milenio, la Comunidad de San Egidio, en la que hay muchos profesionales de la salud, inició una reflexión sobre una clamorosa injusticia en la estructura social mundial: la mayor parte de los afectados por el sida en la Europa Occidental y en Estados Unidos ya no fallecían, pues recibían la “triple terapia”, mientras que en África millones de víctimas del sida seguían muriendo cada año

Esta Comunidad laica, fundada en 1968 en Roma y reconocida canónicamente por la Iglesia Católica, tiene una relación especial con Mozambique. La relación comenzó en los primeros años 80 cuando San Egidio envió ayuda humanitaria a Mozambique durante la larga y devastadora guerra civil; esa relación llegó a su punto álgido cuando la Comunidad actuó como intermediaria para el acuerdo de paz firmado en Roma el 4 de octubre de 1992, al final de 27 meses de negociación... Como resultado de una reflexión sobre la crisis del sida en África, la Comunidad formuló esta prioridad: ofrecería a los pacientes en África el mismo tratamiento y la misma esperanza que tenían a su alcance las víctimas del sida en Europa Occidental y en Estados Unidos. El resultado fue la creación de DREAM, que comenzó un proyecto piloto en Mozambique en marzo de 2002.

### **DREAM**

El acrónimo DREAM está formado por las iniciales de “Drug Resource Enhancement against AIDS and Malnutrition” (“Aumento de los recursos de medicamentos contra el sida y la desnutrición”). Desde el año 2002, el Proyecto DREAM se ha estado aplicando en África, con un éxito extraordinario, con los mismos tratamientos de gran calidad que se usan en los países desarrollados. Recientemente la Organización Mundial de la Salud (OMS) lo eligió como un modelo a estudiar en el tratamiento del sida.

DREAM proporciona tratamiento a niños y adultos afectados por el sida, pero su acción principal es prevenir la transmisión del sida de una mujer embarazada a su niño recién nacido y mantener en buen estado la salud de la madre. El método usado es una terapia antirretroviral muy potente conocida a veces como la “terapia triple” por los tres medicamentos que se emplean. La media de éxito de DREAM es muy alta: el 98% de los niños nacidos de madres infectadas que participan en el proyecto nacen libres del virus. Los resultados del tratamiento son controlados cuidadosamente cada día a través de una

conexión de ordenadores entre Mozambique y Roma, de manera que DREAM, además de ser un programa de tratamiento, es una investigación continua para mejorar la atención a los pacientes.

El diagnóstico cuidadoso juega un papel esencial en DREAM. Por ello un laboratorio de biología molecular es fundamental para analizar la situación de los pacientes, controlando la terapia y contrarrestando cualquier efecto tóxico que ésta pueda producir.

El Proyecto DREAM ha sido creativo en la investigación de medios para mantener muy alta la media de perseverancia de los participantes. Se ha conseguido una media de 95%, de manera que la media de perseverancia en DREAM en el África Subsahariana es igual o superior a las de Estados Unidos y de Europa Occidental. El incentivo más importante es por supuesto el éxito mismo de la terapia. Otros medios son las visitas domésticas, el hospital de día, un centro de atención a las madres y niños, y un programa de atención de día al que llevan a sus niños las madres embarazadas, asegurando de ese modo su presencia dos veces al día cuando los llevan al centro y cuando los recogen.

El hambre y la desnutrición debilitan las defensas de los pacientes y aumentan la probabilidad de una muerte temprana; en Mozambique, por ejemplo, alrededor del 14% de los niños tienen un peso



inferior a la media cuando nacen. Por ello DREAM se ocupa también del estado de los pacientes en el aspecto de la alimentación, dedica tiempo a la educación en temas de salud, promueve las dietas equilibradas, y con la ayuda del Programa Mundial de la Alimentación y de otras ONGs, distribuye alimentos a madres y a sus familias.

DREAM trabaja en colaboración con las naciones en las que actúa, aunque su financiación no pasa por los gobiernos locales; se centra en aumentar la capacitación en las comunidades locales y en la formación de personal nativo, de modo que a su debido tiempo pueda éste encargarse de dirigir el programa. Se firma en cada país un convenio con el Ministerio de Sanidad para asegurar la cooperación del gobierno y su apoyo a DREAM.

## **LOS ASOCIADOS**

En junio de 2005 la Comunidad de San Egidio estableció un convenio con las Hijas de la Caridad, la comunidad más numerosa de Hermanas en el mundo, fundada por san Vicente de Paúl en 1633 para servir a los enfermos pobres. En este momento las Hijas de la Caridad trabajan en 21 países africanos y tienen en ellos muchas Hermanas nativas. Trabajan en hospitales y en clínicas en la mayor parte de los 93 países en que están presentes en todo el mundo, y tienen personal muy capacitado.

En virtud de este convenio, la Madre General de las Hijas de la Caridad nombró un “Equipo DREAM”, cuyos componentes son sor Catherine Mulligan y sor. Jacqueline Gbanga, que representan a la Madre General en las muchas reuniones que supone el poner en marcha DREAM en varios países. A petición tanto de las Hijas de la Caridad como de la Comunidad de San Egidio, el padre Robert Maloney sirve como coordinador del programa conjunto en el que colaboran ambas comunidades, y a veces también otros grupos. Su papel es básicamente el de facilitador, ayudando a las varios componentes a funcionar juntos con suavidad. Ayuda también a establecer contactos con otros que pudieran estar interesados en colaborar en DREAM.

Las ventajas de la colaboración entre San Egidio y las Hijas de la Caridad son importantes. San Egidio proporciona DREAM como un modelo en el tratamiento del sida, así como la formación en y la evaluación del uso de ese modelo. Las Hermanas proporcionan personal, su experiencia en temas de salud, los contactos nativos en el interior de varios países, y, quizá como el aspecto más importante, la seguridad de que los recursos del programa llegarán directamente a los más pobres entre los pobres. La participación conjunta de las dos comunidades garantiza que los costos se mantienen bajos mientras



que se mantiene una calidad alta. El programa es totalmente gratis para los que reciben el tratamiento.

San Egidio y las Hijas de la Caridad están ya colaborando en Nigeria, el Congo, Camerún y Kenya, además de en Mozambique. Las dos comunidades están pensando en iniciar en los próximos años más proyectos conjuntos pensando en Etiopía, Rwanda, Burundi y Madagascar. Mientras tanto San Egidio colabora con otros grupos en otros países: Tanzania, Guinea Conakry, Guinea Bissau, Malawi y Angola. Conforme DREAM va extendiéndose a lugares nuevos, se revisan con regularidad sus resultados, de modo que San Egidio y las Hijas de la Caridad puedan mejorar la calidad del programa cuando se inicia en otros lugares.

El personal capacitado del equipo de DREAM ha visto a más de 44.000 pacientes. Han acompañado a 4.000 mujeres a lo largo de su embarazo, y durante años después de él. Casi todas esas madres están hoy vivas, y casi todos los niños han nacido libres del virus. Entre los pacientes actuales de DREAM hay más de 1.600 niños. Es uno de los grupos más grandes de niños que estén recibiendo tratamiento antirretroviral en cualquier lugar del mundo.

Como las Hijas de la Caridad tienen efectivos personales importantes en 18 países de Asia, ellas tienen el “sueño” (“dream” en inglés) de establecer DREAM también en esos lugares. Tienen un número importante de Hermanas en Vietnam, en la India, en Filipinas y en Indonesia, y tienen comunidades sólidas en la China continental y en Tailandia.

A mediados de diciembre de 2005 las Hijas de la Caridad y San Egidio comenzaron una nueva relación de colaboración con los Servicios Católicos de Socorro (Catholic Relief Services - CRS), que, por medio de un consorcio de miembros asociados conocido como Ayuda contra el Sida ( AIDSRelief), proporciona terapia antirretroviral en nueve países con la ayuda de una subvención del Plan del Presidente — de Estados Unidos — de Emergencia de Ayuda contra el Sida (the President’s Emergency Plan for AIDS Relief - PEPFAR). El país que se ha beneficiado en primer lugar de esta nueva colaboración ha sido Nigeria, donde en mayo de 2006 se abrió un Centro DREAM para la prevención de la transmisión de madre a niño, en Abuja, en un hospital de las Hijas de la Caridad. Desde ese punto se va a crear en varios puntos del país durante 2007 una red de centros situados en hospitales y en clínicas dirigidas por las Hermanas.

Por desgracia dos de los países en los que hay en este momento dos centros de DREAM en construcción, el Congo y Camerún, no pueden recibir fondos de PEPFAR porque no están en la lista de países receptores de Estados Unidos.

Se va a comenzar también la construcción de un centro nuevo en Nairobi, Kenya.

## **FORMACIÓN**

En preparación para estos proyectos de colaboración la Comunidad de San Egidio ha organizado en los últimos años diez programas de formación de tres semanas en Mozambique, Malawi, y Tanzania. Han participado 2.500 personas procedentes de 20 países. Los cursos están orientados a varios grupos: doctores, enfermeras, coordinadores de equipo, personal de laboratorio, trabajadores sociales, técnicos en computación y visitantes domésticos. Se les ofrece varios módulos especializados, una formación práctica en centros DREAM, y estudio de experiencias en sesiones de grupo. Los formadores intentan comunicar a los participantes no sólo los conocimientos científicos acerca del sida más recientes sino también los principios que sustentan el modelo DREAM.

## CONSECUENCIAS DEL SIDA

Uno de los efectos más trágicos del sida es el enorme número de huérfanos y de niños desvalidos. Más de 15 millones de niños de menos de 17 años han perdido uno o ambos padres por culpa de la enfermedad. UNAIDS, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas para combatir el sida, calcula que para 2010 habrá 42 millones de huérfanos en África. ¡Esa cantidad supera el número total de niños en Francia, Italia, España, Portugal y Holanda! ¡Supera también el número de niños que viven en Estados Unidos al este del río Mississippi! Esos niños, debido a la muerte de sus padres, se enfrentan a la carencia de ingresos familiares, la carga de tener que cuidar de hermanos más pequeños, y el no poder ir a la escuela por la necesidad de proveer a las necesidades familiares. Corren un riesgo mucho mayor de desnutrición, abusos físicos, explotación sexual, enfermedades que se podrían prevenir, infección del sida. A la vez que DREAM lucha contra el sida, las Hijas de la Caridad, la Comunidad de San Egidio y CRS intentan ayudar a los niños afectados por sus consecuencias.

Otra consecuencia trágica es la feminización del sida. En el África Subsahariana la mayor parte de los afectados por el sida son muchachas. El 59% entre todos los adultos con sida son mujeres. Las diez añeras y las mujeres jóvenes son las víctimas principales de la epidemia. En algunos países la feminización del sida es un hecho dramático. En Guinea más de los 2/3 de los adultos (68%) afectados por el sida son mujeres.

Una tercera consecuencia es la pérdida de líderes y de gente profesional para la próxima generación: al morir tantos millones de adultos y de niños, faltarán muchos maestros, doctores, enfermeras, y muchos otros que podrían haber ayudado en la transformación de la vida de los países africanos pobres. De modo que es muy probable que los países más pobres seguirán siendo los más pobres porque carecerán de los recursos humanos necesarios para crear un futuro mejor.

## FINANCIACIÓN

Conseguir financiar los costos iniciales y los corrientes del Proyecto DREAM es un gran desafío. Aunque la Comunidad de San Egidio, las Hijas de la Caridad y muchos de los voluntarios de CRS trabajan sin compensación económica, los gastos iniciales en cada país vienen a suponer unos 850.000 dólares, por la necesidad de capacitar personal, construir un laboratorio, comprar equipos y



medicamentos, y adquirir ordenadores con los necesarios hardware y software. Una vez puesto en pie el programa, los costos ordinarios son menores. Pero siguen suponiendo gastos el trabajo de laboratorio, la formación del personal, la adquisición de alimentos, y la compra de medicamentos. Afortunadamente DREAM ha podido conseguir medicamentos garantizados a un precio mucho más bajo que el corriente en Estados Unidos y en Europa. El coste anual del tratamiento de cada enfermo es sólo de \$300, una cantidad que parecería pequeña en Estados Unidos, pero que se acerca mucho al ingreso total anual de muchos africanos.

El Seton Institute, que tiene su sede en Daly City, California, tiene relaciones históricas muy cercanas con las Hijas de la Caridad y les ayuda en la recogida de fondos, y busca ayuda para DREAM en fuentes privadas y públicas.

Una oficina de las Hijas de la Caridad establecida recientemente en Southfield, Michigan, que se llama International Project Services (IPS - Servicios para Proyectos Internacionales), está también ayudando muy activamente en la búsqueda de fondos.

Una organización promotora cubre todos los gastos de organización del Seton Institute y de los IPS. Por ello el 100% de las contribuciones se dedica a ayudar directamente a los proyectos de salud.

Como DREAM se dedica a atender a tantos pacientes en tantos países, y como el tratamiento para los enfermos de sida dura toda la vida, el trabajo continuo de búsqueda de fondos es totalmente esencial.

## **CAMBIO SISTÉMICO**

Es importante no ya sólo el asistir a los pobres en sus necesidades sino también el promover el cambio sistémico a largo plazo... Por supuesto que en proyectos como DREAM, en los que se trata de situaciones de vida o muerte, el proporcionar ayuda inmediata y trabajar por el cambio sistémico no son opciones alternativas, sino dos cuestiones igualmente imperativas.

DREAM intenta incorporar una serie de estrategias en el diseño de sus proyectos, de modo que los resultados se puedan mantener a largo plazo. Entre ellos los principales son los que se mencionan a continuación.

El proyecto:

- 1) involucra a los pobres mismos en todo el proceso: planificación, puesta en marcha, evaluación y revisión.

- 2) cuenta con el servicio de los enfermos, pues las víctimas del sida asistidas por DREAM se dedican después a asistir a otros pacientes.
- 3) intenta proporcionar un servicio de calidad empleando en África los standards de excelencia que se usan en Europa Occidental y en Estados Unidos. La calidad está sometida a un control permanente.
- 4) pone en acción un procedimiento holístico, pues atiende a varias necesidades humanas básicas, especialmente la salud, la nutrición y la educación.
- 5) forma personal nativo capaz de administrar y ejecutar el programa a lo largo del tiempo.
- 6) ayuda a crear los recursos humanos (e.g., capacidad de liderazgo) y los recursos económicos necesarios para mantenerlo.
- 7) crea, además de los resultados medibles que consigue, un sentido de pertenencia, participación y “propiedad” comunal.



- 8) supone un espíritu de colaboración entre varios sectores de la sociedad: los pobres mismos y los enfermos como los agentes principales, los gobiernos locales y nacionales, el sector privado (ONG, empresas) iglesias y las personas interesadas. Preeminentes entre los agentes son las Hijas de la Caridad, la Comunidad de San Egidio, los Catholic Relief Services, el gobierno de Estados Unidos (a través de PEPFAR), y donantes particulares.

Joãozinho se ha convertido en un símbolo de DREAM y uno de sus pacientes más queridos. Fue el niño número 100 nacido a una madre afectada por el sida que estaba recibiendo tratamiento. Como otros niños nacidos en DREAM antes y después, tiene la oportunidad de vivir una vida plena de salud.

Joãozinho tiene otro motivo para sentir alegría ante el futuro: su madre está viva y en buena salud, y va a cuidar de él en el porvenir. El tratamiento le sentó tan bien que, cuando se redujo la medicación, su sistema inmunológico llegó a ser casi normal.

Como el éxito del tratamiento en el Centro de DREAM en Matola, Mozambique, ha llegado a ser muy conocido, los maridos están viniendo cada vez en mayor número para hacerse la prueba. Así que es muy probable que Joãozinho no pierda ni a su madre ni a su padre, y que evite el ser uno más entre los millones de niños huérfanos en el África Subsahariana.

(Traductor: JAIME CORERA ANDÍA, C.M.)