

Apoyando la acción comunitaria contra el SIDA en los países en desarrollo

Mayor Participación de las Personas que Viven con el VIH (MPPVS)

GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS



Serie de Guías de Buenas Prácticas

Este documento forma parte de la serie de *Guías de Buenas Prácticas* producida por la International HIV/AIDS Alliance (la Alianza). Esta serie conjunta la experiencia de nuestra programación global de VIH a nivel comunitario, con el objeto de definir y orientar buenas prácticas en una variedad de áreas técnicas que incluyen:

- Derechos humanos y MPPVS
- Investigación, evaluación y documentación
- Prevención del VIH
- La integración de la salud y los derechos sexuales y reproductivos y el VIH
- VIH y tuberculosis
- Programas de VIH para niños
- VIH y el uso de drogas
- Gestión del ciclo de programa

Las Guías de Buenas Prácticas de la Alianza:

- son amigables e indican 'cómo proceder'
- están dirigidas a quienes elaboran y conducen programas de VIH y que trabajan en entornos comunitarios en países en desarrollo y en transición
- están ayudando a definir lo que son las buenas prácticas para los programas de VIH a nivel comunitario.

Para ordenar publicaciones de la Alianza, por favor visite www.aidsalliance.org/publications o envíe un correo electrónico a publications@aidalliance.org

© International HIV/AIDS Alliance et le Global Network of People Living with HIV (GNP+), 2010

La información contenida en esta publicación puede ser libremente reproducida, publicada o usada de otras formas sin fines de lucro y sin el permiso de la International HIV/AIDS Alliance y la Global Network of People Living with HIV. Sin embargo, la International HIV/AIDS Alliance y la Global Network of People Living with HIV requieren ser citadas como fuente de la información.

Publicada en: Junio de 2010

ISBN: 1-905055-75-7



Estándares de buenas prácticas en la programación del VIH de la Alianza – Mayor participación de las personas que viven con el VIH y SIDA (MPPVS) (Greater involvement of people living with HIV/AIDS – GIPA)

ESTÁNDARES DE BUENAS PRÁCTICAS EN LA PROGRAMACIÓN DEL VIH/SIDA DE LA ALIANZA PARA UNA MPPVS

Estándar de práctica recomendable 1	Nuestra organización tiene el compromiso de garantizar la participación plena y en igualdad de condiciones de todos los actores, especialmente de los beneficiarios potenciales de los programas, a todos los niveles del ciclo de programa.
Estándar de práctica recomendable 2	Nuestra organización tiene el compromiso de implementar de manera efectiva el principio de MPPVS a través de todas las áreas de nuestra organización.
Estándar de práctica recomendable 3	Nuestros programas promueven y ofrecen un entorno propicio y protegido para facilitar la participación de las personas que viven con el VIH.

Cada guía de la Serie de *Guías de Buenas Prácticas* está acompañada de un conjunto de estándares de programación. La implementación de estos estándares es una de las formas en que la Alianza, nuestros aliados y otras organizaciones pueden definir y promover un enfoque a la programación del VIH unificado y orientado hacia la calidad.

Esta *Guía de Buenas Prácticas* contiene información, estrategias y recursos para ayudar a que las personas encargadas de los programas cumplan con los estándares de buenas prácticas y lleven el principio de MPPVS a la práctica a nivel de programas.

La lista completa de estándares de programación para la MPPVS puede consultarse en el Apéndice 3 en la parte posterior de esta guía.



RECURSOS CLAVES

La lista completa de estándares de buenas prácticas de programación del VIH/SIDA de la Alianza puede consultarse en:

[www.aidsalliance.org/
Publicationsdetails.
aspx?Id=451](http://www.aidsalliance.org/Publicationsdetails.aspx?Id=451)

Versión en francés:
[www.aidsalliance.org/
Publicationsdetails.
aspx?Id=452](http://www.aidsalliance.org/Publicationsdetails.aspx?Id=452)

Versión en español:
[www.aidsalliance.org/
Publicationsdetails.
aspx?Id=453](http://www.aidsalliance.org/Publicationsdetails.aspx?Id=453)

Agradecimientos

Autores: Alex McClelland y Lia De Pauw

Coordinadores del proyecto: Christine Stegling, Christoforos Mallouris, Fiona Pettitt y Georgina Caswell

Editora: Phyllis Nakonechny

Editores finales: Kathryn Perry y Simon Moore

Comité de revisión: Elizabeth Atieno y Jaque Wambui, Maximizing Facts on HIV/AIDS (MAXFACTA Youth Group); Frika Chia; Jacqueline Rocha Cortes; Naina Devi, WORLD (Women Organized to Respond to Life-threatening Diseases); U.S. Positive Women's Network (PWN); Deloris Dockrey, Global Network of People Living with HIV (GNP+); Milly Katana; Adolfo López, STOP AIDS NOW!; Shaun Mellors, Foundation for Professional Development; Svetlana Moroz, All-Ukrainian Network of People Living with HIV; y Nelson Juma Otwoma, National Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS in Kenya (NEPHAK).

Esta guía está dedicada a las personas que viven con el VIH en todo el mundo y que trabajan para hacer una contribución a la respuesta al VIH. De parte de quienes hemos participado en la elaboración de esta guía nos gustaría agradecer a las muchas personas que han contribuido a ella. Gracias a Sarah Middleton-Lee por la revisión exhaustiva de documentos disponibles y a todos los participantes de la consulta por su valiosa aportación y conocimientos especializados, incluida Svetlana Moroz, All-Ukrainian Network of People Living with HIV; George Ayala, the Global MSM Forum; Sophie Dilmitis, World YWCA; Adolfo López, STOP AIDS NOW!; Greg Gray, World AIDS Campaign; Beri Hull y Anandi Yuvraj, Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW); Kenly Sikwese, Network of Zambian People Living with HIV/AIDS (NZP+); Zhang Ling; Ruli Positive women group ; Roy Yang,; Alliance China; Lumier, Pinoy Plus Association (PPA+); Sudin Sherchan, National Association of People living with HIV/AIDS in Nepal (NAP+N); y Rahab Mwaniki: National Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS in Kenya (NEPHAK). Hemos tenido la suerte de contar con el excelente apoyo y contribuciones del personal de GNP+, entre los que podemos destacar a Adam Garner, Julian Hows, Marsel Kuzyakov, Kevin Moody, Moono Nyambe, Gavin Reid y Martin Stolk, y del personal de la Unidad de Buenas Prácticas de la Alianza, el Equipo de Publicaciones y Comunicaciones y los equipos de Programas de Campo.

Finalmente, quisiéramos agradecer a las y los participantes de la reunión de planificación realizada en la India por ayudarnos a desarrollar el concepto de esta guía.

Índice

Introducción

¿Cuál es el propósito de esta guía?	4
¿Cómo está organizada esta guía?	4
¿Cómo desarrollamos esta guía?	5

1 ¿Por qué hacer participar a personas que viven con el VIH?

¿Qué es el principio de MPPVS?	8
¿Cuál es la historia del principio de MPPVS?	9
El árbol de MPPVS	10
Los beneficios de hacer participar a las personas que viven con el VIH en los programas	12

2 Cómo hacer participar a las personas que viven con el VIH en sus programas

Hacer participar a las personas que viven con el VIH a través del ciclo de programa	21
Buenas prácticas para la participación de personas que viven con el VIH en los programas	24
Estrategias para lograr una representación diversa de personas que viven con el VIH	28
Monitoreo de su trabajo en torno a la MPPVS	32

3 Cómo hacer participar a las personas que viven con el VIH en su organización

¿Qué es un compromiso organizacional?	35
Crear un entorno organizacional propicio para la participación de las personas que viven con el VIH	37
MPPVS en el gobierno institucional de la organización	40
MPPVS en la gestión de recursos humanos	42
Conseguir asociados dispuestos a lograr la participación de personas que viven con el VIH	45

4 Estrategias para fortalecer la capacidad de las personas que viven con el VIH

¿Cómo contribuye el fortalecimiento de capacidades para que las personas que viven con el VIH puedan participar activamente y de manera significativa?	47
Estrategias para fortalecer las capacidades entre las personas que viven con el VIH y las organizaciones de personas que viven con el VIH	48

Conclusión

Apéndice 1: Glosario	53
Apéndice 2: Referencias y documentos consultados	55
Apéndice 3: Estándares de buenas prácticas de la Alianza en la programación del VIH – MPPVS	56

Esta guía tiene la intención de:

- Ser fácil de usar y leer
- Proporcionar información práctica para el personal a nivel de programas en organizaciones que dan respuesta al VIH
- Ayudar a definir buenas prácticas para la participación significativa de las personas que viven con el VIH.

Introducción

¿Cuál es el propósito de esta guía?

Muchas siglas son empleadas en la respuesta al VIH, pero ninguna con mayor potencial para crear un cambio positivo que la MPPVS – Mayor Participación de las Personas que Viven con el VIH¹. Llevar a la práctica los principios teóricos y hacer que funcionen dentro de su organización y sus programas puede ser un desafío; pero esta acción debe ser el centro de toda respuesta al VIH.

La guía ofrece apoyo para llevar a la práctica el principio de MPPVS a nivel de programas. Proporciona información general y estrategias prácticas para ayudar a los encargados de los programas a involucrar de manera significativa a las personas que viven con el VIH en programas nuevos o ya existentes.

Es también una referencia para ayudarle a dar el primer paso, pero el modo en que su organización involucre significativamente a las personas que viven con VIH se dará de distintos modos. Si bien la guía se concentra en el nivel de programas, la información aquí contenida también puede resultar de utilidad para aumentar la participación de personas que viven con el VIH en los procesos e investigación de políticas, pudiendo ser aplicado a muchos contextos diversos.

La guía también resulta relevante para aquellos encargados de programas que trabajan en otras cuestiones de salud global, en particular la tuberculosis (TB). Según el lugar en el que usted esté ubicado, habrá muchas personas viviendo con VIH que también tendrán TB. Se están integrando cada vez más las respuestas

al VIH y la TB en regiones con una alta prevalencia del VIH, puesto que dichas regiones suelen presentar altos índices de co-infección de TB. Las organizaciones que trabajan para dar respuesta a la TB pueden aprender del principio de MPPVS y aplicar principios similares de participación para elaborar respuestas apropiadas a la TB.

¿Cómo está organizada esta guía?

Entre los encargados de programas y las diversas organizaciones existe una amplia gama de experiencias respecto a la práctica del principio de MPPVS. Algunas personas que ya practican el principio de MPPVS podrán encontrar aquí información alrededor de cuestiones específicas; mientras que, para otras, quizá sea éste el primer encuentro con el principio de MPPVS y estarán buscando una introducción exhaustiva a dicho principio y sus estrategias de implementación.

1. La Declaración del Principio de Mayor participación de las personas que viven con o están afectadas por el VIH/SIDA (MPPVS) (Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS – GIPA), fue firmada en 1994. Esta guía utiliza el término general 'personas que viven con el VIH' y, por razones históricas, continúa usando las siglas MPPVS (GIPA en inglés).



Esta guía fue diseñada para encargados de programas y otras personas que elaboran o ejecutan programas de VIH en el Sur Global. Tiene como objetivo servir de guía de referencia para complementar la labor que ustedes realizan de manera continua.

La guía está organizada teniendo en cuenta estas necesidades diversas. Tiene como objetivo servir como guía de referencia para complementar la labor que usted realiza de manera continua. Se aconseja leer las secciones que resulten más relevantes de acuerdo con sus propias necesidades. En la guía usted encontrará los siguientes capítulos:

- **El Capítulo 1** *Por qué hacer participar a personas que viven con el VIH*, analiza los fundamentos del principio de MPPVS, su historia y los beneficios que de él pueden obtener los programas y las organizaciones.
- **El Capítulo 2** *Cómo hacer participar a las personas que viven con el VIH en sus programas*, ofrece una orientación y un compendio de buenas prácticas sobre cómo integrar la participación de las personas que viven con el VIH a través del ciclo de programa, así como estrategias para lograr la representación de diversas personas que viven con el VIH y el modo de monitorear la práctica del principio MPPV en su trabajo.
- **El Capítulo 3** *Cómo hacer participar a las personas que viven con el VIH en su organización*, ofrece estrategias para evaluar a su organización con el fin de permitir un entorno de apoyo para las personas que viven con el VIH, así como estrategias para trabajar con organizaciones de personas que viven con el VIH y distintos modos de garantizar su representación.
- **El Capítulo 4** *Estrategias para fortalecer la capacidad de las personas que viven con el VIH*, ofrece estrategias para complementar el desarrollo de las destrezas y los recursos de las personas que viven con el VIH, con el fin de garantizar su participación significativa.

¿Cómo desarrollamos esta guía?

- Inicialmente se convocó una reunión de planificación en 2009 en la India con actores y expertos claves, son la participación de personas viviendo con el VIH. Esta reunión ayudó a conceptualizar y ofrecer orientación sobre el contenido de la presente guía.
- Posteriormente, revisamos toda una serie de documentos, herramientas y recursos disponibles sobre el principio de MPPVS y la participación significativa de las personas que viven con el VIH. Consulte el Apéndice 2 para una lista de documentos relevantes.
- Realizamos entonces una consulta internacional con diversas organizaciones e individuos con el fin de recabar distintas experiencias y visiones sobre el trabajo con el principio de MPPVS. También consultamos a Organizaciones No Gubernamentales (ONG) y redes internacionales, redes nacionales de personas que viven con el VIH y organizaciones de enlace de la Alianza. Además, hablamos con encargados de programas que viven con el VIH, así como con encargados de programas que tienen experiencia limitada en el trabajo con personas que viven con el VIH. Realizamos un total de 11 entrevistas con personas de China, India, Kenia, los Países Bajos, Suiza, Tailandia, Ucrania y los Estados Unidos.
- Llevamos entonces a cabo una revisión internacional de la guía. En la consulta de revisión participó un equipo de expertos y actores, quienes aportaron sus conocimientos técnicos sobre la participación de personas que viven con el VIH. El equipo de revisión incluyó a personas que viven con el VIH, encargados de programas y expertos técnicos en la participación de poblaciones claves.

A lo largo de esta guía podrá usted encontrar diversos iconos que ilustran distintos tipos de información:



Mensaje clave

presenta un resumen de los mensajes más importantes.



MPPVS en práctica

proporciona estudios de caso y ejemplos para ilustrar las ideas principales sobre la participación a nivel de programas de las personas que viven con el VIH.



Estrategias

proporciona orientación práctica sobre cómo involucrar en su organización y sus programas a las personas que viven con el VIH.



Recursos claves

presenta recursos adicionales para quienes deseen tener más información sobre aspectos específicos del principio de MPPVS.



Estándares de buenas prácticas

señala los capítulos que le ayudarán a cumplir con los estándares de buenas prácticas.

¡Hola! ¡Jambo! ¡B TAIU!! ¡Hello! 你好

A lo largo de esta guía se presentarán ciertos personajes ficticios que le ayudarán a conocer una serie de perspectivas. La idea de utilizar dichos personajes surgió con el objetivo de servir de ejemplo de la participación de las personas que viven con el VIH, desde aquellas que cuentan con mucha experiencia hasta quienes no tienen experiencia alguna. Estos personajes aportarán diversas visiones y consejos, además de hacer ciertas preguntas importantes para dar respuesta a lo que los encargados de los programas necesitan saber.

¡Jambo! Me llamo Rahid. Soy un hombre casado de 34 años y trabajo como voluntario para la Red Nacional de Kenia de Personas que viven con el VIH. Llevo tres años viviendo con el VIH y en la actualidad formo parte del Consejo Nacional de Control del SIDA junto con ministros del gobierno y personal muy experimentado de distintas ONG.



¡B TAIU!!
Me llamo Oksana y soy una mujer seropositiva de Ucrania. Tengo 27 años, soy antigua usuaria de drogas inyectables y he sido encarcelada muchas veces. Trabajo como encargada de programas en una red comunitaria de personas que usan drogas, muchas de las cuales viven con el VIH. Nuestra red colabora con muchas otras ONG y organizaciones de desarrollo internacional que solicitan nuestros conocimientos y experiencia en torno a nuestro trabajo con personas que usan drogas y que viven con el VIH.



¡HOLA! Me llamo Francisco. Soy un hombre homosexual de Bolivia. Tengo 41 años y trabajo como encargado de programas en una organización no gubernamental (ONG) dedicada al desarrollo internacional. Muchos de mis programas están centrados en las necesidades de las poblaciones claves, incluidas las personas que viven con el VIH, hombres gay y hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, trabajadores y trabajadoras sexuales y personas transgénero.



你好 Mi nombre es Ming. Soy una mujer joven de China y llevo cinco años viviendo con el VIH. Enseño a otras mujeres en la clínica de mi región sobre los beneficios de seguir el tratamiento antirretroviral para el VIH.

¡Hello! Me llamo Sam y soy originario de Inglaterra. Tengo 32 años y trabajo en Zambia como encargado de programas en una organización dedicada al desarrollo internacional. Nunca he trabajado con personas que viven con el VIH pero tengo mucho interés en hacer que mis programas sean relevantes y reflejen las necesidades de aquellos a los que estamos intentando llegar.



1

¿Por qué hacer participar a personas que viven con el VIH?

En este capítulo:

- ¿Qué es el principio de MPPVS?
- ¿Cuál es la historia del principio de MPPVS?
- El árbol de MPPVS
- Los beneficios de involucrar a las personas que viven con el VIH en los programas



MENSAJE CLAVE

El principio de MPPVS es un compromiso para trabajar de manera participativa con personas que viven con el VIH en todos los aspectos de la respuesta al VIH.



RECURSOS CLAVES

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (2007) ONUSIDA Informe de política: Mayor participación de las personas que viven con o están afectadas por el VIH/SIDA (MPPVS), ONUSIDA.

Disponible en:
http://data.unaids.org/pub/Manual/2007/jc1299_policy_brief_gipa_sp_es.pdf

Jürgens, R. and Cohen, J. (2006) 'Human rights and HIV/AIDS: now more than ever. 10 reasons why human rights should occupy the centre of the global AIDS struggle', Open Society Institute.

Disponible en:
www.soros.org/initiatives/health/focus/law/articles_publications/publications/human_20071017

Trabajar de modo participativo con personas que viven con el VIH aporta muchos beneficios. Este capítulo proporciona un breve perfil general de la historia del principio de MPPVS y la importancia de los enfoques basados en los derechos humanos. Para comprender mejor el motivo por el cual el principio de MPPVS resulta vital, este capítulo muestra ejemplos de los beneficios de hacer participar a las personas que viven con el VIH para las comunidades, los individuos y las organizaciones.

¿Qué es el principio de MPPVS?

La Mayor Participación de las Personas Que viven con el VIH/SIDA (MPPVS) es un principio orientativo que insta a la participación activa y significativa de las personas que viven con el VIH en la creación, elaboración, implementación, monitoreo y evaluación de políticas y programas. Para tener éxito, la participación de las personas que viven con el VIH debería ser incorporada a través de todos los aspectos de la respuesta al VIH, incluyendo la prevención, el tratamiento, la atención y el apoyo. Este modo participativo de trabajar desvanece el supuesto simplista y falso que considera a los “proveedores de servicios” como aquellos que no viven con VIH; y “clientes”, a aquellos que sí.

El principio de MPPVS es un enfoque basado en los derechos humanos y es reconocido como buena práctica en la programación y políticas. Este principio reconoce los derechos universales de las personas que viven con el VIH a la auto-determinación y participación en las decisiones que afectan sus vidas. La violación del derecho de las personas a la autodeterminación y a la participación acarrea graves consecuencias para ellas mismas, sus comunidades, las organizaciones que trabajan para servirles y los países de los cuales son ciudadanas. Las violaciones de los derechos pueden impactar a las personas de muchas maneras diferentes, pudiendo resultar en el aislamiento social, la alienación y la depresión. Los servicios dirigidos a las personas que viven con el VIH pasan entonces a ser irrelevantes y las políticas, ineficaces. Todo ello, a su vez, puede acrecentar en gran medida las vulnerabilidades existentes y el impacto provocado en la salud de las personas y comunidades.

La participación de las poblaciones en los programas y en el desarrollo de políticas no es algo nuevo. La participación de los que van a ser afectados por las decisiones que se vayan a tomar está considerada generalmente como una buena práctica por parte de quienes trabajan en el campo del desarrollo internacional, trabajadores del desarrollo comunitario y especialistas de la promoción de la salud. Dichos actores reconocen que la participación conlleva el asumir responsabilidad, lo cual resulta esencial para lograr un cambio social sostenible. El principio de MPPVS es un reconocimiento del valor de la participación específicamente en el contexto de la respuesta al VIH.



ESTRATEGIA: COMPRENDER SU SITUACIÓN RESPECTO A LOS DERECHOS HUMANOS

Hacer un análisis del entorno de los derechos humanos para las personas que viven con el VIH es el primer paso para adoptar un enfoque basado en derechos. Esto le ayudará a determinar el grado de éxito que va a obtener en cuanto al aumento de la participación de las personas que viven con el VIH. Por ejemplo, ¿está protegida la confidencialidad de las personas que viven con el VIH en su organización y en su país? ¿Existe una legislación que proteja contra la discriminación en su país? ¿Son habituales las violaciones de los derechos contra las poblaciones claves de personas que viven con el VIH, lo que incluye a usuarios de drogas, trabajadores y trabajadoras sexuales, hombres gay y otras minorías sexuales? Responder a estas preguntas le ayudará a empezar a comprender las barreras impuestas a la participación de las personas que viven con el VIH. Obtenga más información sobre la evaluación del entorno de derechos humanos en el Capítulo 3.

Sólo escuchando a los más afectados podemos lograr cambiar realmente las cosas.



Esto representa un cambio del modelo de asistencia social a un modelo basado en derechos. No podemos seguir hablando a la gente; tenemos que hablar con la gente.



La MPPVS es una actitud mental – una forma de pensar y un compromiso. Una vez que lo tienes, los diversos modos creativos en que se puede poner en práctica la MPPVS no tienen límite.



¿Cuál es la historia del principio de MPPVS?

Desde los primeros años de la epidemia del VIH, las respuestas al VIH han sido originadas e impulsadas por los movimientos sociales de personas que viven con el VIH y las poblaciones más afectadas por el VIH, como los hombres gay, las mujeres, los trabajadores y trabajadoras sexuales, los jóvenes, las personas que usan drogas, los migrantes y las personas que viven en condiciones de pobreza.



Estas declaraciones de incidencia política iban escritas en las pancartas que llevaban algunas personas viviendo con el VIH en 1983, durante una Conferencia Americana de Salud en Denver, Colorado. Los activistas idearon los Principios de Denver, que son considerados como el primer acto de autodeterminación activista realizado por personas que viven con el VIH.

MENSAJE CLAVE

Las comunidades que viven con y que están afectadas por el VIH llevan tiempo siendo líderes en la respuesta al VIH. Su labor de incidencia política ha convertido en un imperativo de salud global el hacer participar y reconocer los derechos de las personas más afectadas por el VIH.

MENSAJE CLAVE

El compromiso con el principio de MPPVS forma parte de las declaraciones internacionales de derechos humanos y se le destaca en numerosas declaraciones y directrices, que incluyen la Declaración de París de 1994, la Declaración de Compromiso de la Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas (UNGASS) en 2001 y el Código de Buenas Prácticas para las ONG que Responden al VIH/SIDA.

El llamado a una participación activa y significativa de personas que viven con el VIH fue reconocido formalmente en 1994 cuando 42 países firmaron la Declaración de París. Dicha declaración formalizaba y declaraba: “La Mayor Participación de las Personas que viven con o están afectadas por el VIH/SIDA, es fundamental en las respuestas nacionales éticas y efectivas a la epidemia”; y estos 42 países acordaron “contribuir a la mayor participación de personas que viven con el VIH a todos ... los niveles ... y a ... estimular la creación de un entorno político, jurídico y social propicio”.²

Hoy en día hay muchos tratados y compromisos internacionales que reconocen y contribuyen a la participación de quienes viven con el VIH y otras enfermedades, entre otros:

- **Los Principios de Denver de 1983**
www.actupny.org/documents/Denver.html
- **La Carta de Ottawa de 1986 para la Promoción de la Salud**
www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en
- **La Declaración de París de 1994**
http://data.unaids.org/pub/ExternalDocument/2007/theparisdeclaration_en.pdf
En español: www.accsi.org.ve/PDF/Declaracion_de_la_Cumbre_de_Paris_sobre_el_SIDA.pdf
- **La Declaración de Compromiso de la Sesión Especial sobre VIH/SIDA de la Asamblea General de las Naciones Unidas de 2001**
www.un.org/ga/aids/docs/aress262.pdf
- **La Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de las Naciones Unidas de 2006**
www.un.org/ga/aidsmeeting2006
- **Código de Buenas Prácticas para las ONG que Responden al VIH/SIDA: Renovando Nuestra Voz**
www.hivcode.org

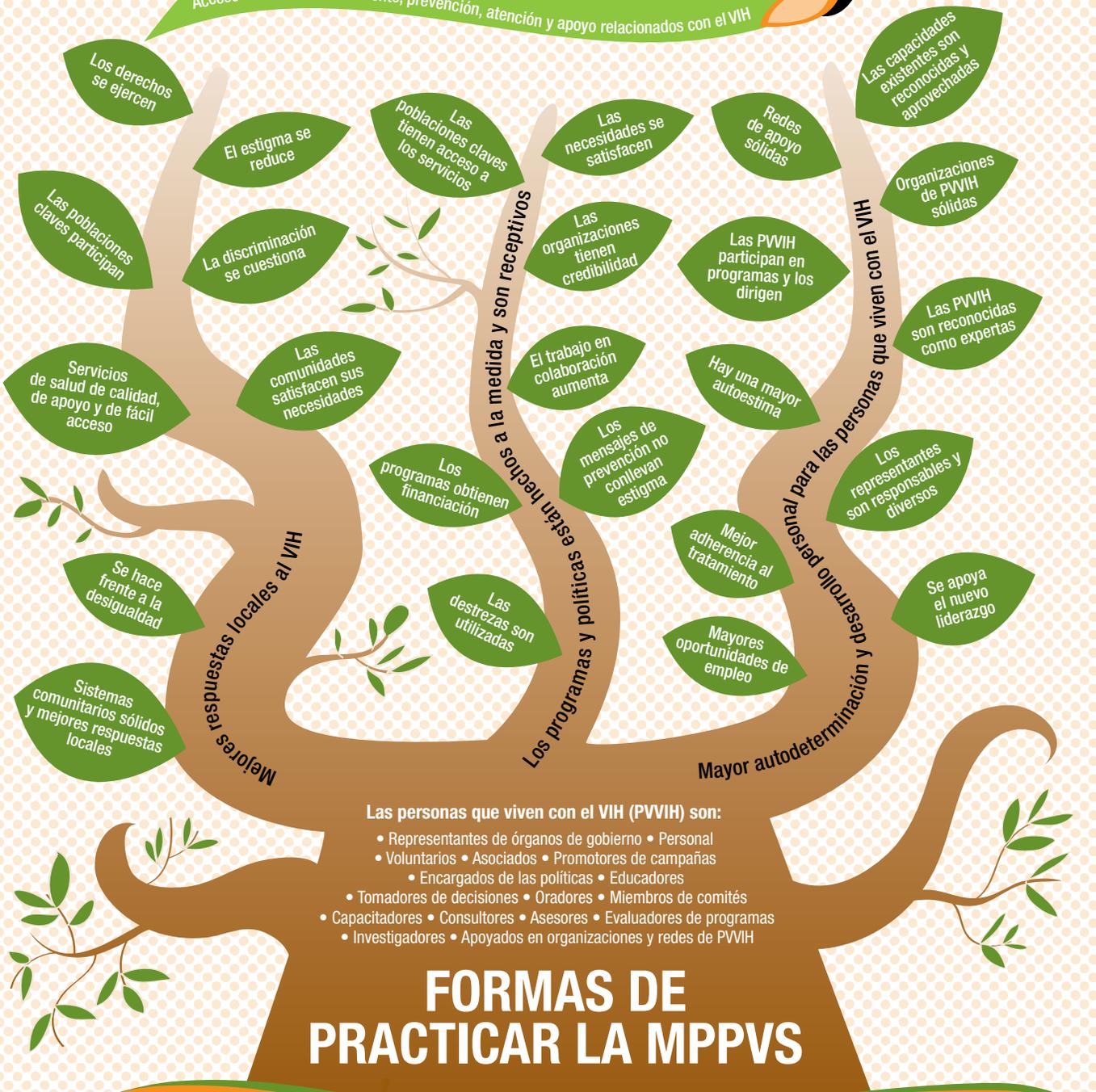
El árbol de MPPVS

El árbol de MPPVS (en la siguiente página) ilustra cómo la práctica del principio de MPPVS contribuye a establecer comunidades fuertes y capacitadas, así como el logro del acceso universal a la prevención, tratamiento, atención y apoyo relacionados con el VIH. Las hojas del árbol ilustran los beneficios de hacer participar a las personas que viven con el VIH en los programas; el tronco muestra los múltiples modos de practicar el principio de MPPVS, y las raíces indican qué hace falta para que la MPPVS crezca.

La información presentada en este diagrama del árbol está explicada a lo largo del resto de este capítulo.

2. Extraído de la Declaración de París.

Comunidades fuertes, saludables y empoderadas
 Acceso universal al tratamiento, prevención, atención y apoyo relacionados con el VIH



Las personas que viven con el VIH (PVIH) son:

- Representantes de órganos de gobierno
- Personal Voluntarios
- Asociados
- Promotores de campañas
- Encargados de las políticas
- Educadores
- Tomadores de decisiones
- Oradores
- Miembros de comités
- Capacitadores
- Consultores
- Asesores
- Evaluadores de programas
- Investigadores
- Apoyados en organizaciones y redes de PVIH

FORMAS DE PRACTICAR LA MPPVS

Diagnóstico organizacional

Reconocimiento de competencias así como de credenciales

Actividades de fortalecimiento de capacidades

Capacitación y desarrollo de destrezas

Políticas de apoyo en el centro de trabajo

Remuneración para PVIH

Compromiso organizacional con el principio de MPPVS

Las barreras para la participación son identificadas y abordadas

Organizaciones que apoyan a las PVIH

Líderes políticos y comunitarios comprometidos con el cambio

Apoyo psicosocial

Las poblaciones claves de PVIH participan

Apoyo de pares

Recursos dedicados

Enfoque basado en derechos

Enfoques libres de críticas

QUÉ ES LO QUE HACE CRECER LA MPPVS

Consulte el Capítulo 2
Para mayor información
sobre cómo hacer
participar a personas
que viven con el VIH en
el ciclo de programa.



RECURSOS CLAVES

Cornu, C. and Attawell, K. (2003) 'The involvement of people living with HIV/AIDS in community-based prevention, care and support programs in developing countries'. International HIV/AIDS Alliance and Horizons. Este estudio detalla algunos de los beneficios para las personas que viven con el VIH cuando participan. Disponible en: www.aidsalliance.org/publications/details.aspx?id=132

de Goei, T. and Groverman, V. (2009), 'A world to involve: report of the exploratory study on the GIPA principle' STOP AIDS NOW! Disponible en: www.stopaidsnow.org/documents/GIPA_A-World-to-Involve.pdf

Los beneficios de hacer participar a las personas que viven con el VIH en los programas

Existen muchos motivos prácticos para hacer participar a las personas que viven con el VIH en sus programas y en la organización, entre los que podemos destacar:

Los programas y las políticas van dirigidos y responden a un objetivo concreto

La práctica del principio de MPPVS aumenta la eficacia de las políticas, los programas y los servicios. Hacer participar a las personas que viven con el VIH asegura que las políticas, programas y servicios de su organización estén fundamentados en la realidad de las vidas de esas personas. Teniendo unas políticas, programas y servicios basados en las experiencias de las personas que viven con el VIH es más probable que:

- Éstas respondan a las necesidades y prioridades de otras personas que viven con el VIH
- Sean más abiertas e imparciales
- Sean consideradas aceptables y creíbles
- Incrementen el acceso a los programas y servicios
- Aseguren que los recursos humanos y financieros de su organización vayan dirigidos hacia las intervenciones más relevantes y realistas
- Sostengan la financiación y los recursos.



MPPVS EN PRÁCTICA: LAS PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH LIDERAN EL PROGRAMA DE ALFABETISMO EN BOTSWANA

En 2007 la Botswana Network on Ethics, Law and HIV/AIDS (BONELA) entabló una alianza con Treatment Action Campaign de Sur África (TAC) y AIDS and Rights Alliance of Southern Africa (ARASA) con el fin de establecer una iniciativa de alfabetismo sobre tratamiento del VIH³, dirigido a personas viviendo con el VIH que acababan de iniciar tratamiento antirretroviral. El proyecto capacitaba a personas viviendo con el VIH para convertirlas en expertas en su propia salud, e incluía un currículo para desarrollar una base de conocimientos científicos entre los puntos focales del programa de alfabetismo sobre el tema de tratamiento, en todo el país.

El proyecto logró facilitar que las personas viviendo con el VIH pudieran pasar a ser socias activas en el cuidado de su propia salud, permitiéndoles así convertirse en defensoras de la prestación de servicios en su propia comunidad. También sirvió para sensibilizar a más de 3.500 personas viviendo con el VIH a nivel nacional sobre el alfabetismo de tratamiento; y estableció una campaña para sensibilizar sobre el VIH y la TB.

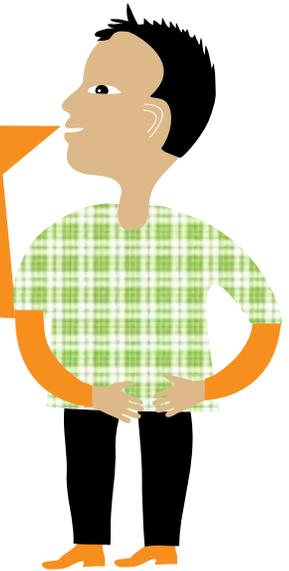
Para mayor información respecto a BONELA: www.bonela.org

3. El alfabetismo en tratamiento del VIH hace referencia al desarrollo de la capacidad en torno a conocimientos, destrezas y actitudes científicamente sólidos respecto a los tratamientos antirretrovirales de VIH. El alfabetismo en tratamiento se refiere a la capacidad de una persona que vive con el VIH de entender y articular sus propias necesidades de salud y decisiones potenciales en relación el paquete esencial de servicios de tratamiento de VIH y atención. Se ha demostrado que el alfabetismo de salud individual ha contribuido a mantener el bienestar y la salud de las personas que viven con el VIH.



Frecuentemente, las personas que viven con el VIH tienen que enfrentarse al riesgo del estigma y la discriminación a la hora de acceder a los servicios. Hacer participar a las personas que viven con el VIH en la prestación de servicios puede hacer que otras personas con esa condición se sientan más cómodas para acudir a su organización.

Cuando una organización pone en práctica el principio de MPPVS, la calidad de la programación es mayor y queda validada por las experiencias personales y profesionales de las PVS. Cuando la participación de las personas que viven con el VIH resulta evidente, esto sirve como indicador de calidad.



Sistemas comunitarios más fuertes y mejores respuestas locales al VIH

La práctica del principio de MPPVS a través del trabajo con personas que viven con el VIH y con organizaciones de personas que viven con el VIH, fortalece los sistemas comunitarios y resulta en una mejor respuesta local al VIH al:

- asegurar que las políticas, programas y servicios estén hechos a la medida del contexto local y de las poblaciones claves
- crear redes de pares para apoyo en las comunidades
- cuestionar las actitudes negativas acerca de las personas que viven con el VIH y al señalar que se trata de miembros valiosos de su comunidad y que tienen mucho que aportar
- aumentar la demanda de servicios
- fortalecer las capacidades de la comunidad para proporcionar servicios más variados y de mayor calidad, incluido un mejor acceso a la infraestructura física (como espacio de oficinas, cuentas bancarias y tecnología de la comunicación), así como oportunidades para aprender nuevas destrezas y herramientas que complementen los sistemas organizativos (como gestión financiera, planificación estratégica, monitoreo y evaluación y capacidades de gestión de la información)
- institucionalizar la respuesta al VIH en otros sectores y estableciendo asociaciones a nivel local para mejorar la coordinación, aumentar el impacto y evitar la duplicación de la entrega de servicios.



RECURSOS CLAVES

Fondo Mundial para la Lucha contra el SIDA, TB y Malaria. 'Community systems strengthening framework'.

Disponible en:
www.theglobalfund.org/documents/civilsociety/CSS_Framework.pdf



MPPVS EN PRÁCTICA: MEJOR RESPUESTAS LOCALES AL VIH A TRAVÉS DE LA PRÁCTICA DE LA MPPVS

Cada vez con mayor frecuencia, los financiadores, los gobiernos y las ONG invierten en organizaciones y redes gestionadas por personas que viven con el VIH. Ha quedado demostrado que apoyando a estas redes y organizaciones por medio de asociaciones, inversión financiera, capacitación y otros modos de apoyo se aumenta espectacularmente el acceso de las personas que viven con el VIH a los servicios de salud y se avanza en el logro de las metas universales de acceso.⁴ A continuación se pueden ver algunos ejemplos provenientes de todo el mundo.

4. International HIV/AIDS Alliance (2009), 'Expanding the role of networks of people living with HIV/AIDS in Uganda', USAID and International HIV/AIDS Alliance. Disponible (en anglais seulement) à l'adresse suivante : www.aidsalliance.org/publicationsdetails.aspx?id=414



KENEPOTE e INERELA+, reducción del estigma relacionado con el VIH

De manera creciente, las organizaciones de personas que viven con el VIH están incluyendo el VIH en la agenda de otros sectores. Por ejemplo, la Kenya Network of HIV Positive Teachers (KENEPOTE), trabaja desde el sector de la educación para cuestionar el estigma relacionado con el VIH y fortalecer las capacidades en la respuesta al VIH⁵; y, por su parte, la International Network of Religious Leaders Living with or Affected by HIV & AIDS (INERELA), trabaja para elevar la conciencia sobre el estigma relacionado con el VIH y cuestionarlo dentro de las comunidades de fe.

Para mayor información sobre KENEPOTE:

www.healthpolicyinitiative.com/Publications/Documents/839_1_Education_sector_FINAL_acc.pdf

Para mayor información sobre INERELA+: www.inerela.org

Ampliación del papel de las redes de personas que viven con el VIH en Uganda

Este proyecto de tres años de duración llevado a cabo en Uganda e implementado por la Alianza en 2007, llegó a la conclusión de que la asociación estratégica y el fortalecimiento de capacidades de las redes de personas que viven con el VIH puede aumentar el acceso a los servicios de VIH y de salud en general. El proyecto situaba a las personas viviendo con el VIH y sus comunidades en el centro del proyecto; y, como resultado, alcanzó una rápida ampliación y un impacto nacional sobre las metas universales de acceso. También logró aumentar espectacularmente el acceso a los servicios de prevención, atención, tratamiento y apoyo para las personas que viven con el VIH. Más de 1.3 millones de personas tuvieron acceso a los servicios de VIH durante el proyecto. También, 19.800 huérfanos y niños vulnerables fueron remitidos a los servicios de salud durante el proyecto, en el cual también se identificó a más de 2.200 huérfanos y niños vulnerables para que tuvieran acceso a alimentos, educación, atención y apoyo psicosocial de manera directa.

Para mayor información sobre el proyecto: www.aidsalliance.org/publicationsdetails.aspx?id=414

Los parlamentarios aprenden de las mujeres que viven con el VIH y establecen un compromiso para reformar la política y las leyes: Proyecto Parlamentarios para la Salud de las Mujeres⁶

La Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW), el Centro para el Estudio del SIDA (CSA), el Centro Internacional para la Investigación de la Mujer (ICRW) y Realizing Rights: Ethical Globalization Initiative (EGI) han trabajado con parlamentarios para mejorar el acceso de las mujeres a servicios de salud en Botswana, Namibia, Kenia y Tanzania. A través del trabajo vinculado entre las mujeres que viven con el VIH y los políticos, el proyecto mejoró la comprensión de los parlamentarios acerca de las cuestiones relacionadas con la salud a las que se enfrentan las mujeres, en especial las mujeres seropositivas, incluidas las barreras al acceso a tratamiento y servicios de salud sexual y reproductiva. “Las evaluaciones a las que asistí me sirvieron para tener contacto con las necesidades reales de las personas en el terreno; había leído ya las estadísticas pero no había sentido previamente el auténtico sentimiento humano que las envuelve,” afirmó la Honorable Peya Mushelenga tras visitar a mujeres que viven con el VIH de su comunidad.

Para mayor información sobre el proyecto: www.icw.org/node/297

5. USAID (2009) “Rising to the challenge: health policy initiative helps HIV-positive teachers tackle stigma and discrimination in Kenya”.

6. Adaptado de: www.icw.org/node/297



Fortalecimiento de los sistemas comunitarios en Perú: El papel de las personas que viven con el VIH⁷

En marzo de 2008 el Fondo Mundial aprobó unas subvenciones para Perú que se asignaron directamente a CARE Perú como Receptor Principal para supervisar e implementar el financiamiento. Ningún ministerio gubernamental se involucró. El Mecanismo Coordinador de País y el gobierno indicaron abiertamente su respaldo a tal estrategia general descentralizada al seleccionar un receptor de la sociedad civil.

El Fortalecimiento de los sistemas comunitarios es una parte integral de los programas de subvención del Fondo Mundial en Perú, con un enfoque específico en aquellos grupos dirigidos por personas que viven con el VIH o que están directamente afectadas por el VIH y el SIDA. Por ejemplo, cada objetivo de programa detallado en las subvenciones de VIH es abordado por un consorcio de ONG que trabajan conjuntamente. La financiación se destinó a:

- mejorar las destrezas básicas de gerencia, lo que incluyó ayudar a legalizar como ONG a grupos de personas que viven con el VIH
- capacitar a grupos de personas viviendo con el VIH y activistas sobre cómo trabajar de manera efectiva y realizar incidencia política dentro del sistema de salud pública
- capacitar a los hombres gay y a otros hombres que tienen relaciones sexuales con hombres y trabajadores sexuales, para servir de educadores pares y consejeros en torno a todas las cuestiones relacionadas con la prevención y el tratamiento del VIH. Se presta especial atención al desarrollo de las destrezas y confianza necesarias para promover el uso del condón, control de infecciones de transmisión y adherencia al tratamiento. Los educadores también ayudaron a sus pares a manejarse dentro de los sistemas de atención a la salud
- ayudar a las redes de personas que viven con el VIH a establecer micro-empresas generadoras de ingresos como parte de una iniciativa para mejorar el sustento de las personas VIH-positivas.

Mayor autodeterminación y desarrollo personal para las personas que viven con el VIH

La práctica del principio de MPPVS reconoce los derechos de las personas que viven con el VIH a la autodeterminación y participación en las decisiones que afectan sus vidas. Respetar sus conocimientos y habilidades para atender sus propias necesidades.

El principio de MPPVS complementa el desarrollo personal de las personas que viven con el VIH al:

- Reducir el aislamiento social, la depresión y el auto-estigma
- Aumentar la auto-estima
- Promover la confianza y estado general de salud y bienestar
- Crear redes de apoyo por medio de conexiones de pares
- Aumentar las probabilidades de obtener un empleo.

Es importante recordar que el hecho de que alguien esté viviendo con el VIH no significa que no quiera participar en la respuesta al VIH. Muchas personas que viven con el VIH llevan una vida productiva aparte de su contribución a la respuesta al VIH; y esto también es su derecho.



7. Adaptado de Global Fund, International HIV/AIDS Alliance (2008) 'Civil society success on the ground. Community systems strengthening and dual-track financing: nine illustrative case studies'. Disponible en: www.theglobalfund.org/documents/publications/progressreports/Dual-Track_Report_en.pdf



La historia de Zhang Lin: De participante en un programa de capacitación a líder de la comunidad

En el año 2004 Zhang Lin inició una organización dirigida por un grupo de pares para apoyar a personas que viven con el VIH. Tras asistir a un taller de capacitación sobre tratamiento antirretroviral para el VIH realizado por asociados de la Alianza en China, Zhang Lin tuvo la inspiración de compartir la información aprendida con otras personas y empezar así su propia organización.

“Soy una mujer común y corriente que vive en el campo en la provincia de Ruili, China”, afirma Zhang Lin. “En noviembre de 2003 di positivo en la prueba del VIH, mi recuento de CD4 estaba por debajo de 200 y según los estándares del gobierno de China yo cumplía con los requisitos para tener acceso a tratamiento antirretroviral. Fui una de las primeras personas en participar en los primeros grupos de personas que viven con el VIH en China que obtuvieron tratamiento antirretroviral gratuito del gobierno. Como parte de este tratamiento, me pidieron que participara en un taller de capacitación sobre la adherencia al tratamiento antirretroviral, realizado por Alliance China. En este taller, conocí a otras personas VIH-positivas, que me hicieron sentir que no estaba sola en este mundo. Esta capacitación representó una buena experiencia para mí”.

“A través de la capacitación, también aprendí por qué la adherencia al tratamiento antirretroviral es tan importante y descubrí más información sobre los efectos secundarios del tratamiento. La información que obtuve era también importante para otras personas, que podrían utilizarla para mejorar sus vidas también. Al cabo de la capacitación, mi confianza mejoró significativamente. Si otras personas pudieran obtener esta información, podrían mejorar sus vidas”.

Al finalizar la capacitación, Zhang Lin estableció un Centro de Lazo Rojo dirigido por un grupo de pares en su comunidad para otras personas que viven con el VIH y que está conectado al hospital local. El centro es una organización asociada a AIDS Care China y la Alianza. Cuenta con una plantilla de cinco personas, cuatro de las cuales viven con el VIH. Zhang Lin y su personal apoyan a las personas que viven con el VIH mediante la distribución de información sobre adherencia al tratamiento, efectos secundarios, atención en el hogar, consejería y visitas al hospital. La labor de los Centros del Lazo Rojo (existen en la actualidad 28 en China) ha mejorado espectacularmente la calidad de vida de las personas que viven con el VIH.

La historia de Karla: De usuaria de servicios a representante de personas que viven con el VIH en El Salvador

Karla tiene 32 años y vive en El Salvador con sus dos hijos. Descubrió que había sido infectada con el VIH durante su embarazo y su esposo falleció poco después por complicaciones relacionadas con el VIH. Karla se incorporó a la Asociación Atlacatl Vivo Positivo – una organización que ofrece apoyo e información sobre el VIH y que aborda el estigma y la discriminación hacia las personas que viven con el VIH – con el fin de encontrar apoyo mutuo de otras mujeres que han vivido situaciones similares.

Karla fue involucrándose progresivamente con Asociación Atlacatl Vivo Positivo y la respuesta al VIH. Así fue que la contrataron para ofrecer servicios a otras personas que viven con el VIH; y ahora es el contacto de país para la Red Centroamericana de Personas que Viven con el VIH, coordinadora de la Alianza de personas viviendo con VIH y el movimiento de mujeres viviendo con VIH en El Salvador. Ella participa de manera regular en reuniones de incidencia política con miembros de la Asamblea Legislativa de El Salvador.

Para mayor información sobre Asociación Atlacatl Vivo Positivo: www.atlacatl.org.sv

Modos de poner en práctica la MPPVS

Hay muchas maneras distintas de hacer participar a personas que viven con el VIH en su organización y programas; estas incluyen:⁸

Formulación de políticas organizacionales	<p>Las personas que viven con el VIH pueden participar en el desarrollo y monitoreo de políticas relacionadas con el VIH a todos los niveles dentro de la organización, por ejemplo, en las políticas de empleo y confidencialidad. Esto se puede realizar garantizando que las personas que viven con el VIH sean involucradas en los procesos de planificación estratégica y estén representadas en los comités de desarrollo de programas y organismos de gobierno institucional como las juntas y comités ejecutivos.</p>
Programación e investigación	<p>Las personas que viven con el VIH pueden participar en la selección, diseño, implementación, monitoreo y evaluación de programas e investigaciones sobre prevención, tratamiento, atención y apoyo.</p>
Educadores	<p>Las personas que viven con el VIH actúan como fuentes vitales de información, capacitadores, consultores, expertos y asesores de fortalecimiento de capacidades para ONG, grupos de la sociedad civil y gobiernos.</p>
Apoyo de pares	<p>Las personas que viven con el VIH pueden desempeñar un papel vital como educadores pares para otras personas en situaciones similares. Ellas proporcionan apoyo y pueden ayudar a desarrollar redes que reduzcan el aislamiento y el estigma.</p>
Campañas y declaraciones en público	<p>Las personas que viven con el VIH pueden ser portavoces en campañas u oradoras en eventos públicos y ámbitos externos a la respuesta al VIH. Las personas que viven con el VIH aportan experiencia tanto técnica como personal en su rol de oradoras en eventos públicos y participantes en campañas.</p>
Incidencia política	<p>Las personas que viven con el VIH pueden abogar por una reforma legislativa, la inclusión del tema en la agenda de investigación, mayor acceso a los servicios y en la movilización de recursos. Pueden participar también en actividades de incidencia política como representantes de comités y organismos de gobierno institucional de los ministerios gubernamentales, como los comités de coordinación de VIH y SIDA, así como en instituciones globales y regionales como <i>el Programa Conjunto de las Naciones Unidas (ONUSIDA) y el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria</i>.</p>
Trabajo con organizaciones de personas que viven con el VIH	<p>Las personas que viven con el VIH dirigen sus propias organizaciones y redes, las cuales les permiten tener una voz en las plataformas de incidencia política y en el diálogo con asociados externos. Estas organizaciones y redes resultan de vital importancia como asociados con credibilidad en la formulación de políticas, programas y servicios de tratamiento, prevención, atención y apoyo. Contribuyen asimismo con una gran fuente de conocimientos sobre aspectos relacionados con el VIH, así como con especialización en incidencia política; y pueden desempeñar un papel fundamental en la institucionalización dentro de su organización de temas que son específicos a la situación de las personas que viven con el VIH.</p>

8. Adaptado de: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (2007) ONUSIDA 'Informe de política: Mayor participación de las personas que viven con o están afectadas por el VIH/SIDA (MPPVS)', ONUSIDA. Disponible en: http://data.unaids.org/pub/Manual/2007/jc1299_policy_brief_gipa_sp_es.pdf



RECURSOS CLAVES

Redes de personas que viven con el VIH

Casi todos los países tienen una red u organización de personas que viven con el VIH.

La Global Network of People Living with HIV (GNP+) tiene vínculos con redes regionales de personas que viven con el VIH en su página web. Por medio de las redes regionales usted se puede conectar con la red de su país.

Seleccione el siguiente enlace para mayor información:
www.gnpplus.net

La Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW) tiene contactos en todo el mundo que pueden ayudar a ponerle en comunicación con redes regionales o nacionales, o bien con organizaciones de mujeres que viven con el VIH.

Seleccione el siguiente enlace para mayor información:
www.icwglobal.org/en/contact.php



MPPVS EN PRÁCTICA: PONIENDO EN PRÁCTICA EL PRINCIPIO DE MPPVS A MÚLTIPLES NIVELES

Fortalecimiento de la respuesta nacional al VIH a través de la incidencia política y la inversión en la capacidad de las organizaciones de personas que viven con el VIH

El Programa de Liderazgo en VIH a través de la Responsabilidad (*HIV Leadership through Accountability*) es un ejemplo práctico de cómo implementar el principio de MPPVS de distintas formas, que incluyen el fortalecimiento de capacidades, desarrollo organizativo, incidencia política, desarrollo e investigación de políticas. La investigación, llevada a cabo por tres redes nacionales de personas que viven con el VIH, ha sido completada en Kenia, Nigeria y Zambia; y está ayudando a fortalecer el rol de las redes como líderes en la investigación y programación del VIH.

Las redes nacionales de personas que viven con el VIH involucran a las personas que viven con el VIH como coordinadoras de programas, administradoras financieras, investigadoras, coordinadoras de campañas y representantes de sus organizaciones, con el propósito de construir campañas de incidencia política basadas en evidencia y dirigidas por y para las personas que viven con el VIH y la sociedad civil. Estas redes nacionales han servido para desarrollar destrezas técnicas como la planificación, investigación, gestión operativa y de programas, rendición de cuentas y conducción del gobierno institucional. También han servido para desarrollar trabajo en colaboración con actores que participan de manera directa en la programación y formulación de políticas de la respuesta nacional.

Las redes nacionales han implementado cinco herramientas de investigación, la Exploración Mundial de la Criminalización, la Ficha de Evaluación de la MPPVS, ¡Los Derechos Humanos Cuentan!, el Índice de Estigma de Personas Que viven con el VIH y el Paquete de Orientación sobre Salud y Derechos Sexuales y Reproductivos. Estas redes están tomando un papel central en las plataformas de incidencia política que influirán en las políticas y prioridades a nivel nacional, destacando la función vital de la sociedad civil – en particular las redes de personas que viven con el VIH – a la hora de trabajar con los gobiernos para hacer avanzar el acceso universal a tratamiento, prevención, atención y apoyo del VIH.

Para mayor información sobre el Programa de Liderazgo en VIH a través de la Responsabilidad: www.gnpplus.net ou www.gnpplus.net/programmes/empowerment/hiv-leadership-throughaccountability

Qué hace crecer el principio de MPPVS

Para propiciar la participación significativa de las personas que viven con el VIH, se precisa una base de recursos, apoyo y compromiso. La implementación exitosa del principio de MPPVS requiere liderazgo y planificación estratégica en las organizaciones. Ello incluye el compromiso para asegurar que la participación de las personas que viven con el VIH sea sostenible, mediante el abordaje de las barreras a la participación, incluidas las políticas y procedimientos discriminatorios; la garantía de la disponibilidad de recursos financieros, técnicos y humanos para facilitar la participación y el fortalecimiento de capacidades de personas y organizaciones para la participación significativa de las personas que viven con el VIH.

Para obtener orientación sobre cómo lograr la participación significativa de las personas que viven con el VIH en su organización y programas, consulte el:

- **Capítulo 2**, para obtener información sobre las estrategias disponibles para hacer participar a grupos diversos de personas que viven con el VIH en el ciclo de programa
- **Capítulo 3**, para obtener información sobre cómo efectuar un compromiso organizacional con el principio de MPPVS y preparar a su organización para hacer participar a las personas que viven con el VIH
- **Capítulo 4**, para obtener más información sobre cómo fortalecer las capacidades de las personas que viven con el VIH.



2

Cómo hacer participar a las personas que viven con el VIH en sus programas

En este capítulo:

- Hacer participar a las personas que viven con el VIH a través del ciclo de programa
- Buenas prácticas para la participación de personas que viven con el VIH en los programas
- Estrategias para lograr una representación diversa de personas que viven con el VIH.
- Monitoreo de su trabajo en torno a la MPPVS

Estándares de buenas prácticas en la programación:



Hay muchas maneras distintas de hacer participar a personas que viven con el VIH en su trabajo. Este capítulo describe algunas de las maneras más comunes de implementar el principio de MPPVS y ofrece estrategias sobre cómo superar los desafíos que frecuentemente se presentan cuando se trabaja de manera participativa con grupos diversos.

Hacer participar a las personas que viven con el VIH a través del ciclo de programa

Las personas que viven con el VIH pueden ser involucradas en todas las etapas del ciclo de programa, desde el diagnóstico hasta el monitoreo y evaluación.

Diagnóstico

La fase de diagnóstico es el proceso de recabar y analizar información, experiencia y evidencia con el fin de identificar las necesidades de desarrollo de programas y aprovechar los activos comunitarios. Un diagnóstico efectivo garantiza que los programas sean relevantes y aborden una brecha o necesidad concreta. Por ejemplo, comprender la magnitud y las tendencias principales de la epidemia del VIH en su comunidad local, le ayudará a enfocar sus esfuerzos y decidir qué grupos de personas que viven con el VIH debe hacer participar.

La participación de las personas que viven con el VIH en la fase de diagnóstico aporta muchos beneficios a los programas. Con ella, es más probable que el diagnóstico y su programa se centren en las cuestiones que son más importantes y relevantes para la comunidad afectada. También, que sus métodos de recolección de datos formulen las preguntas adecuadas de modo que su público objetivo las entienda. Usted también obtiene datos correctos y los interpreta de manera que le ayude a abordar las necesidades de su público destinatario. La participación en la etapa de diagnóstico hace más probable que el público destinatario desarrolle un sentido de propiedad respecto a los resultados; y que tenga una mejor aceptación de las soluciones. Esto aumentará la sostenibilidad de su programa y la participación de las personas que viven con el VIH en el mismo.



¿Pero por qué es importante realizar un diagnóstico?

Es importante entender la respuesta actual al VIH de su país. De este modo, usted puede ver lo que no va bien en las políticas y programación actuales. Por ejemplo, si usted vive en un país con una epidemia generalizada de VIH, el gobierno y actores de la sociedad civil quizá no estén atendiendo debidamente las poblaciones claves, incluyendo a los hombres gay y otros hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, o a personas que usan drogas. Todos estos factores tendrán un impacto en la efectividad de los programas nacionales.



RECURSOS CLAVES

Tapia, M., Brasington, A., and Van Lith, L. (2007) 'Participation guide involving those directly affected in health and development communication programs', Baltimore: Health Communication Partnership con sede en la Escuela de Salud Pública Bloomberg /Centro de Programas de Comunicación de la Universidad Johns Hopkins. La Guía de Participación presenta un conjunto sencillo de pautas para diseñar e implementar programas participativos de comunicación en salud y desarrollo.

Disponible en: www.aidsalliance.org/includes/Publication/participation_guide.pdf

International HIV/AIDS Alliance (2006) 'All together now! Community mobilisation for HIV/AIDS', un manual de herramientas sobre cómo movilizar comunidades para la prevención, atención, apoyo y tratamiento del VIH-SIDA, así como la mitigación de su impacto.

Disponible en: www.aidsalliance.org/Publicationsdetails.aspx?Id=22



ESTRATEGIAS PARA HACER PARTICIPAR A LAS PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH EN LOS DIAGNÓSTICOS

- Trabajar con organizaciones de personas que viven con el VIH realizando el diagnóstico conjuntamente.
- Asegurarse de que los representantes relevantes de las poblaciones claves participen a lo largo de todo el proceso.
- Hacer participar a las personas que viven con el VIH como investigadores pares.
- Proporcionar sesiones de capacitación en técnicas de investigación para personas que viven con el VIH.
- Hacer participar a personas que viven con el VIH como integrantes de grupos focales o conductores de encuestas.
- Incluir a personas que viven con el VIH en el diseño de las herramientas de recolección de datos.
- Reunir en consulta a aquellas organizaciones asociadas que no practican el principio de MPPVS con aquellas que sí lo hacen.



MENSAJE CLAVE

Hacer participar a personas que viven con el VIH en esta etapa garantizará que sus programas sean correctos, relevantes y apropiados.

Cuando las personas que viven con el VIH participan como voluntarias, es importante garantizar una compensación apropiada para comidas, viajes, costo de cuidado infantil y tiempo. Es una práctica común pagar una cierta cantidad como honorarios cuando la gente participa en grupos focales o consultas.



Planificación y diseño

La planificación y el diseño consisten en identificar sus metas y objetivos, las poblaciones a las que espera usted llegar, las estrategias que usará para lograr las metas y objetivos, así como desarrollar su plan de trabajo y marco de monitoreo y evaluación. El trabajo invertido en esta etapa del ciclo de programa ayuda a asegurar que sus intervenciones estén bien pensadas y tengan la mayor probabilidad de crear un cambio positivo.

Al involucrar a grupos diversos de personas que viven con el VIH en el diseño del programa, usted aumenta la probabilidad de responder a las necesidades del público destinatario; de tener una imagen creíble y accesible para su público destinatario; y ayudar a reducir la estigmatización de las personas que viven con el VIH en su comunidad. Esto, a su vez, hará más probable que sus recursos sean usados de manera efectiva, que su programa logre sus resultados y que la comunidad participe de manera más activa en la respuesta al VIH.



ESTRATEGIAS PARA LA PARTICIPACIÓN DE PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH EN LA ETAPA DE PLANIFICACIÓN Y DISEÑO

- Hacer participar a las personas que viven con el VIH en todas las reuniones de planificación.
- Incluir a representantes de diversos grupos de personas que viven con el VIH en los grupos asesores y comités de dirección; y dejarles conducir la etapa de planificación.
- Animar al personal que viven con el VIH a facilitar las reuniones y talleres de planificación, así como a desarrollar programas.
- Conducir pruebas piloto con ideas que hayan surgido de las consultas comunitarias y discusiones de grupos focales con las organizaciones de personas que viven con el VIH.
- Incluir a personas que viven con el VIH como representantes de su organización en reuniones con asociados externos.



RECURSOS CLAVES

Las iniciativas que se presentan a continuación fueron ideadas por personas que viven con el VIH para medir la aplicación del principio de MPPVS, junto con los programas y políticas destinadas a abordar los derechos humanos, el estigma y la discriminación, la salud y derechos sexuales y reproductivos en sus respectivos países.

- **Ficha de Evaluación de la MPPVS:**
www.gnpplus.net/programmes/empowerment/gipa-report-card
- **Herramienta de Evaluación Rápida de Derechos y Salud Sexuales y Reproductivos:** www.gnpplus.net/programmes/sexual-and-reproductive-health-and-human-rights/policy-guidance/1413-rapid-assessment-tool-for-srh-and-hiv-linkages
- **Exploración Mundial de la Criminalización:** www.gnpplus.net/criminalisation
- **¡Los derechos humanos cuentan!:**
www.gnpplus.net/programmes/human-rights/humanrights-count
- **Índice de Estigma de las Personas que Viven con el VIH:**
www.stigmaindex.org
- **Listas de autoevaluación del Código de Buenas Prácticas para las ONG que responden ante el VIH/SIDA:** www.hivcode.org
- **Paquete de Orientación sobre Salud y Derechos Sexuales y Reproductivos:**
www.gnpplus.net/images/stories/SRHR/090730_srh_of_plhiv_guidance_package_sp.pdf
- **Herramienta de Monitoreo de Cambio de la Mujer Positiva:**
www.icw.org/files/monitoringchangetool-designed%2009%2008%20final_0.pdf%20

Implementación

La implementación significa poner en acción las ideas que ustedes hayan identificado en la etapa de planificación y diseño. La práctica del principio de MPPVS durante la implementación del programa aumenta la probabilidad de que sus enfoques resulten imparciales y que sus mensajes sean los adecuados. Esto genera confianza entre las personas a las que usted quiere llevar los servicios de su organización y permite un mayor acceso a esos servicios. Esto resulta de especial importancia si aquellos con los que usted trabaja son personas que se enfrentan a otras formas de discriminación y estigmatización, como en el caso de los jóvenes, personas usuarias de drogas, trabajadores y trabajadoras sexuales, migrantes, personas transgénero, mujeres y hombres gay u otros hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, que quizá no se sientan cómodos al tener contacto con distintas organizaciones por miedo a la discriminación.



ESTRATEGIAS PARA LA PARTICIPACIÓN DE PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH EN LA ETAPA DE IMPLEMENTACIÓN

- Contratar a personas que viven con el VIH como miembros del personal.
- Incluir a representantes de diversos grupos de personas que viven con el VIH en los grupos asesores y comités de dirección; y hacer que ellos guíen la etapa de implementación.
- Hacer participar a educadores pares comunitarios en la implementación de sus programas.
- Trabajar con organizaciones y redes de personas que viven con el VIH, para que colaboren en la implementación de los programas.

En la clínica prenatal de mi comunidad, mujeres que viven con VIH ofrecen información y apoyo a sus pares, nuevas madres que viven con VIH. Este servicio es imparcial y de gran apoyo, lo cual resulta en un mayor uso de los servicios y en madres y bebés más sanos.



Recuerde que las y los trabajadores pares que viven con el VIH necesitan capacitación y apoyo psicosocial adecuados para hacer su trabajo de manera efectiva y para desempeñar un rol significativo.



MENSAJE CLAVE

La participación de las personas que viven con el VIH en la implementación del programa ayudará a aumentar la confianza y eliminar barreras en el acceso a los servicios.

Nunca había trabajado con personas que viven con el VIH. También es la primera vez que trabajo de manera participativa con poblaciones. La última organización con la que trabajé veía a las poblaciones como receptoras de servicios y no se centraba en un modelo de desarrollo comunitario.



Monitoreo y evaluación

El monitoreo y la evaluación son herramientas de gestión de programas. Proporcionan un modo sistemático de analizar los avances logrados hacia los resultados deseados, identificando aquello que contribuye a su éxito y aquellos aspectos que requieren algún ajuste. Esta información puede ser utilizada para mejorar su programa, demostrar su efectividad, generar la evidencia que necesita para asegurar fondos futuros y planificar nuevos programas.

La participación de personas que viven con el VIH en el monitoreo y evaluación asegura que usted está midiendo los aspectos que son importantes para su población beneficiaria de manera que resulte más relevante para ella. Hacer que las personas que viven con el VIH desarrollen las herramientas de recolección de datos, conduzcan las evaluaciones y analicen los datos de evaluación, puede resultar en una comprensión más relevante y matizada debido a su experiencia vivida. Esto ayuda a asegurar que los programas se sustenten de manera continua en una base de evidencia relevante y sólida, fundamentada en la realidad de aquellos a los que usted espera beneficiar.



ESTRATEGIAS PARA LA PARTICIPACIÓN DE PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH EN LA ETAPA DE MONITOREO Y EVALUACIÓN

- Asegurarse de que representantes de poblaciones claves participen en el monitoreo y evaluación de su programa.
- Hacer participar a personas que viven con el VIH como integrantes de grupos focales o en la conducción de encuestas.
- Incluir a personas que viven con el VIH en el diseño de herramientas de recolección de datos.
- Capacitar y trabajar con investigadores pares que viven con el VIH.
- Trabajar con organizaciones de personas que viven con el VIH realizando la evaluación de manera conjunta.

Buenas prácticas para la participación de personas que viven con el VIH en los programas

Poner en práctica el principio de MPPVS no es siempre fácil. Esta sección presenta algunos ejemplos de buenas prácticas para lograr el éxito en la implementación del principio de MPPVS, con el fin de ayudarle a superar los desafíos habituales en su labor.

Fortalecer capacidades de organizaciones y encargados de programas en la práctica de una MPPVS

Mucha gente que trabaja en organizaciones de base comunitaria tiene conocimientos o comprensión limitada del principio de MPPVS. Normalmente, son las personas que están al nivel superior de una organización los que disponen de cierta experiencia al respecto, no los demás, como pueden ser los encargados de programas. Aun cuando las organizaciones tengan el deseo de poner en práctica el principio de MPPVS, quizá no entiendan cómo hacerlo o quizá no tengan la capacidad

de hacer participar a las personas que viven con el VIH. Como consecuencia, las actividades que promueven la participación de las personas con VIH a nivel de programas no están presentes o no reciben el apoyo o los recursos adecuados. Si una organización no está preparada para trabajar de manera efectiva con personas que viven con el VIH, su labor podría desembocar en una participación meramente simbólica, o podría ser perjudicial para las personas que viven con el VIH.⁹ Consulte Capítulo 3 para más estrategias sobre fortalecimiento de la capacidad organizacional.

Abordar el estigma y la discriminación del VIH¹⁰

Las personas que viven con el VIH experimentan formas complejas de estigma relacionado tanto con su condición de VIH como con otras cuestiones; por ejemplo el uso de drogas, orientación sexual, trabajo sexual, o el hecho de ser joven o vivir en condiciones de pobreza. Quizá no quieran participar en iniciativas relacionadas con el VIH porque temen la estigmatización o discriminación. El auto-estigma – que puede implicar sentimientos de vergüenza o baja autoestima relacionados con su estado seropositivo – puede también impedir la participación activa de las personas que viven con el VIH en programas dirigidos a ellas. El estigma y la discriminación también están relacionados con las varias poblaciones claves a las que puede pertenecer una persona que vive con el VIH. Por ejemplo, una mujer que vive con VIH y usa drogas quizá no se sienta cómoda en un grupo local de apoyo a la mujer debido a los prejuicios respecto al uso de drogas que puedan tener otros miembros. Consulte el Capítulo 3 para obtener más información sobre cómo abordar el estigma y la discriminación y las páginas 29-31 para obtener más información sobre estrategias para abordar las barreras discriminatorias que enfrentan diversas poblaciones claves de personas que viven con el VIH.

Reconocer las competencias de las personas que viven con el VIH

La experiencia de vida de las personas que viven con el VIH es muchas veces desvalorizada o no reconocida. Pueden ser excluidas de cargos de personal o voluntariado por no contar con la educación formal o experiencia reconocida por las ONG. Si bien la condición de vivir con VIH no es en sí una calificación para trabajar en la respuesta al VIH, muchas personas que viven con el VIH cuentan en realidad con competencias y destrezas valiosas. Consulte la página 42 para mayor información sobre la MPPVS en la gestión de recursos humanos.

Fortalecer capacidades entre las personas que viven con el VIH para una participación efectiva

Con frecuencia se pide a las personas que viven con el VIH que asuman mucho trabajo como voluntarios, sin compensación financiera alguna, a pesar de que otros representantes del comité ocupen un cargo remunerado. Esto limita la cantidad de tiempo y recursos que las personas pueden dedicar a su función, puesto que también deben desempeñar otras labores para sustentarse. Es posible que muchas personas que viven con el VIH no tengan educación formal o tengan poca experiencia en el trabajo con

RECURSOS CLAVES

International HIV/AIDS Alliance, ICRW, AED, PACT Tanzania (2007) 'Understanding and challenging HIV stigma: Toolkit for action'

Disponible en:
www.aidsalliance.org/publicationsdetails.aspx?id=255%20%20

Es importante asegurarse de tomar el género en consideración a la hora de hacer participar a las personas que viven con el VIH. Comprender de qué modo se viven de manera distinta cuestiones como la pobreza entre mujeres, hombres y las personas transgénero, le permitirá tener una imagen más completa de las barreras a las que se enfrentan las personas que viven con el VIH.



9., 10. De Goei, T. and V. Groverman (2009), 'Greater Involvement of People Living with HIV: A world to involve', STOP AIDS NOW! Descargable en: www.stoppaidsnow.org/documents/GIPA_A-World-to-Involve.pdf

organizaciones de la sociedad civil y ONG. Consulte la página 48 para ideas sobre cómo fortalecer las capacidades.

Fortalecer capacidades entre las organizaciones de personas que viven con el VIH para una participación efectiva

Muchas organizaciones y redes de personas que viven con el VIH enfrentan desafíos relativos a su capacidad, lo cual les impide colaborar en igualdad de condiciones con ONG de mayor tamaño, más establecidas y con mejor financiación. Los desafíos relativos a la capacidad incluyen recursos financieros inadecuados, dependencia principalmente en el trabajo de voluntarios, falta de políticas y procedimientos operativos rigurosos, así como poco contacto con organizaciones de desarrollo; todo lo cual obstruye las oportunidades de abordar las necesidades más generales de desarrollo y los derechos de las personas que viven con el VIH. Según un estudio reciente, a las organizaciones de personas que viven con el VIH del Sur Global con frecuencia les falta diversidad. Muchas carecen de políticas de género adecuadas y no admiten con agrado a las minorías sexuales, incluyendo a los hombres gay.¹¹ Consulte el Capítulo 4 para revisar algunas ideas sobre cómo apoyar y asociarse con organizaciones de personas que viven con el VIH.

Promover la representatividad y la responsabilidad

No todas las personas que viven con el VIH son iguales. Forman parte de distintos grupos sociales y culturales, que incluyen a mujeres, hombres, personas transgénero, personas mayores y jóvenes, personas ricas y pobres. A veces, lo único que quizá tenga en común cada grupo de personas que viven con el VIH será su estado seropositivo.

Es imposible que una persona que vive con VIH represente todos los aspectos que afectan a los diversos grupos de personas que viven con el VIH en nuestras comunidades. Muchas veces se carece de los procesos necesarios para que los representantes informen a las comunidades o para asegurar que haya una comunicación de ida y vuelta entre los representantes y aquellos a quienes representan. A veces los representantes no representan a algún grupo en concreto, o solamente se pueden oír las voces de unos pocos. Debido a las ventajas que supone ser representante de personas que viven con el VIH, como la oportunidad de viajar y ser conocido por líderes de alto nivel, algunos representantes y activistas conocidos se niegan a dejar su lugar a nuevos líderes emergentes más jóvenes y diversos. Consulte la página 40 para mayor información sobre estrategias dirigidas a garantizar la representatividad y la responsabilidad en el gobierno institucional; y consulte la página 28 para mayor información sobre estrategias para garantizar la representación diversa de las personas que viven con el VIH.

Soy representante en el comité de dirección, pero todas estas políticas y lenguaje imponente a veces me dificultan comprender qué está pasando. Sé lo que es mejor para mi comunidad, pero los otros miembros del comité no me escuchan porque no hablo su lenguaje de políticas.



Yo represento a personas que viven con el VIH en mi país a nivel nacional, pero como hombre heterosexual no tengo la singular perspectiva de las mujeres, de los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, o de usuarios de drogas lo cual significa que tengo una capacidad limitada de dar una voz auténtica a todas las personas que viven con el VIH en mi país.



11. De Goei, T. and V. Groverman (2009), 'Greater Involvement of People Living with HIV: A world to involve', STOP AIDS NOW! Descargable en: www.stopaidsnow.org/documents/GIPA_A-World-to-Involve.pdf

Plan para superar barreras a la participación de las poblaciones claves

Algunas personas que viven con el VIH también pertenecen a poblaciones claves que son más vulnerables a la infección del VIH que la población en general, como en el caso de usuarios de drogas, hombres gay y otros hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, personas transgénero, trabajadores y trabajadoras sexuales, jóvenes, mujeres, prisioneros y migrantes. Muchas veces, el VIH es solamente una de las muchas cuestiones a las que se enfrentan.

Las personas de las poblaciones claves quizá sean reacias a participar en programas relacionados con el VIH porque temen ser expuestas a una legislación que limita sus libertades o criminaliza sus conductas, dificultándoles el ejercicio de sus derechos humanos. También es posible que la participación haga a ciertas personas vulnerables a otras formas de estigma y discriminación, como la homofobia. Así mismo, puede ser que las personas de poblaciones claves no tengan o no puedan obtener lo que necesitan para vivir cómodamente, como una educación, un trabajo, un alojamiento decente y una alimentación sana. Esto les dificulta participar en la sociedad civil.

Por su parte, algunas organizaciones se resisten a trabajar con poblaciones claves, pues temen que hacerlo las pueda exponer a formas similares de estigma y discriminación. Ya se trate de temores percibidos o reales, es fundamental hacer frente a la estigmatización y a las actitudes discriminatorias en vez de sucumbir a ellas. Consulte las páginas 29-31 para obtener más información sobre estrategias encaminadas a superar las barreras a la participación de las poblaciones claves de personas que viven con el VIH.

Algunas organizaciones ven como un desafío la implementación del principio de MPPVS porque no tienen contacto con alguien que viva de manera abierta con el VIH. Sam, Rahid y Ming discuten buenas prácticas comunes para superar este desafío:



Estrategias para lograr una representación diversa de personas que viven con el VIH

La diversidad de la epidemia del VIH puede hacer que sea todo un reto el representar las diversas perspectivas y necesidades. Es común que, a los encargados de los programas les resulte más fácil hacer participar a las personas que viven con el VIH y que disponen de un alto nivel de conocimientos, competencias y destrezas técnicas. Pero el principio de MPPVS no se hará realidad sin la participación activa y significativa de los diversos grupos de personas que viven con el VIH; en especial, de aquellos que provienen de los grupos socialmente marginados.

El modo de empezar a hacer participar a las poblaciones con las que esté usted planeando trabajar es empezar a pequeña escala y mostrar una actitud abierta, sensible y atenta a sus preocupaciones y necesidades específicas. Antes de que usted las comprenda a plenitud, no podrá ofrecerles el debido apoyo ni trabajar adecuadamente con esas poblaciones.

Tenga en cuenta que las personas con frecuencia responden a más de una identidad social. Esto puede multiplicar los problemas que enfrentan. Por ejemplo, una mujer joven que vive con el VIH que emigra a otro país y empieza a trabajar como trabajadora sexual, responde simultáneamente a las identidades de mujer, joven, migrante y trabajadora del sexo y a las vulnerabilidades que acarrea cada identidad.

LAS PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH LLEVAN VIDAS DISTINTAS Y SE ENFRENTAN A DESAFÍOS DISTINTOS

“Yo contraí VIH de mi marido, quien ya ha fallecido. Su familia se quedó con nuestra propiedad y con todas nuestras posesiones. Me culpan a mí por su VIH. Le dijeron a toda la comunidad lo que había pasado. Y ahora estoy sola.” – Mujer joven que vive con el VIH

“Tengo VIH y a los 16 años todavía vivo con mi madre y mi padre ... a mí me cuesta trabajo participar. Mis padres tienen vergüenza; tienen miedo de lo que otros puedan decir si se enteran, así que no hablamos de ello.” – Mujer joven que vive con el VIH

“Yo me trasladé a esta zona por el trabajo. La situación es difícil y me siento sola. Tuve que ganar dinero como trabajadora sexual. Yo resulté positiva en la prueba del VIH en la clínica anónima, pero ahora que sé mi estado no hay servicios disponibles para mí ... como no soy ciudadana de este país no tengo acceso a los servicios de salud o a tratamiento” – Mujer trabajadora migrante que vive con el VIH

Mi país criminaliza la homosexualidad. Quiero a mi novio pero no podemos actuar abiertamente, tenemos que vivir nuestras vidas en secreto. Vivir con VIH es difícil y no obtenemos ninguna información sobre cómo protegernos. El centro de tratamiento no nos recibe amigablemente. Yo voy a un grupo de apoyo, pero los otros miembros son muy homofóbicos y no puedo hablar abiertamente sobre quién soy realmente.” – Hombre homosexual que vive con el VIH

“Yo contraí el VIH por medio del uso de drogas. El centro de salud local no quiere tratar a personas como yo, la policía nos ataca y ya he estado en la cárcel cinco veces ... ahora no tengo ningún lugar donde vivir.” – Hombre que se inyecta drogas y vive con VIH

La tabla siguiente ayuda a explicar algunas de las barreras que se imponen a la participación, según la experiencia de personas de distintas poblaciones, lo cual puede impedir que algunas personas que viven con el VIH estén adecuadamente representadas. La tabla también destaca los enfoques y estrategias disponibles para superar estas barreras. Si bien muchos de estos enfoques y estrategias son similares, las barreras quizá no lo sean.

POBLACIÓN	BARRERAS PRINCIPALES A LA PARTICIPACIÓN	ESTRATEGIAS
Niños (de 14 años y menores)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Falta de reconocimiento de su capacidad de toma de decisiones y de auto-determinación ■ Requisitos para el consentimiento de los padres y dependencia de los adultos ■ Falta de servicios amigables para las y los niños ■ Voces no valoradas por los adultos ■ Horarios en que los servicios están disponibles ■ Capacidad de viajar solos; actitudes paternalistas ■ Políticas y legislación de protección infantil 	<p>Aumentar su conciencia y mejorar su conocimiento de las realidades de la(s) población(es) clave(s) con las que quieran ustedes trabajar y las barreras a las que se pueden enfrentar para lograr hacer realidad sus derechos.</p> <p>Estar conscientes de sus propios valores y creencias y del modo en que ello ayuda o perjudica su capacidad de trabajar con las poblaciones claves. Trabajar para superar sus propios prejuicios.</p>
Jóvenes (entre 15 y 30 años) ¹²	<ul style="list-style-type: none"> ■ Edad mínima para tener acceso a los servicios; el consentimiento de los padres no incluye a los considerados menores ■ Envejecimiento y falta de capacidad entre los proveedores de servicios para comunicarse con la gente joven ■ Exclusión económica ■ Falta de servicios e información amigable y relevante para los jóvenes ■ Falta de reconocimiento del poder de toma de decisiones y auto-determinación; requisitos necesarios para el consentimiento de los padres y dependencia de los adultos ■ Muchas veces los servicios no están disponibles durante el día ■ Falta de servicios relevantes ■ Voces no valoradas por los adultos ■ Políticas y legislación de protección para menores de edad 	<p>Identificar y reconocer la existencia de relaciones de poder y disparidades entre el personal y las poblaciones claves a través de todos los aspectos del desarrollo, la participación y la colaboración.</p> <p>Analizar y reducir las barreras al acceso en las políticas y prácticas de su propia organización, así como el consentimiento de los padres y los requisitos de identificación. Asegurarse de que sus horarios de trabajo coincidan con la disponibilidad de aquellos con quienes quiere trabajar (por ejemplo, si quiere que participen los jóvenes, no celebre una reunión durante horario escolar).</p>
Mujeres	<ul style="list-style-type: none"> ■ Desigualdad de género ■ Falta de reconocimiento de la autodeterminación en muchas culturas ■ Normas y tradiciones culturales que posicionan a la mujer en un lugar inferior al hombre 	

12. Las definiciones de “gente joven” varían alrededor del mundo. UNPFA y UNICEF definen a la gente joven como personas entre 15 y 24 años de edad. Según las redes globales de jóvenes y organizaciones de jóvenes que viven con el VIH, se les define como aquellos de edades comprendidas entre los 15 y los 30 años. En muchos países de África subsahariana y del sur de Asia, se define a los jóvenes más allá de los 30, en algunos casos, hasta los 35 años.

POBLACIÓN	BARRERAS PRINCIPALES A LA PARTICIPACIÓN	ESTRATEGIAS
Mujeres	<ul style="list-style-type: none"> ■ Violencia basada en género ■ Exclusión económica ■ Responsabilidades en el hogar ■ Falta de apoyo para el cuidado infantil 	<p>Abogar continuamente para que las voces de las poblaciones claves diversas sean incluidas en el proceso de toma de decisiones en los organismos de gobierno institucional, como juntas directivas y comités.</p>
Hombres heterosexuales	<ul style="list-style-type: none"> ■ Normas y tradiciones culturales que posicionan al hombre como fuerte, poderoso, autosuficiente y dominante hacia la mujer ■ Servicios no enfocados; y con frecuencia desconectados de las intervenciones e ignorados 	<p>Ir donde estén aquellos a quienes quiere llevar los servicios. No esperar a que ellos vengan a su organización. Se podría usar tecnologías como Facebook, blogs, Twitter y Skype como estrategias de comunicación enfocadas a atraer a gente con quien trabajar.</p>
Hombres gay que tienen relaciones sexuales con hombres	<ul style="list-style-type: none"> ■ Homofobia ■ La marginación social afecta la capacidad de actuar abiertamente en público respecto a la sexualidad. ■ Leyes punitivas que criminalizan la homosexualidad y la violencia ■ Falta de profesionales de la salud con experiencia para atender las necesidades de esta población 	<p>Identificar a uno o dos miembros que tengan más seguridad y aprender de ellos el modo más seguro de llegar a sus pares, por ejemplo, mediante la comunicación de boca en boca.</p>
Personas transgénero	<ul style="list-style-type: none"> ■ Marginación social y económica, pobreza ■ Normas culturales y sociales que no reconocen las identidades transgénero, leyes punitivas que criminalizan la 'homosexualidad'; violencia basada en género ■ Oportunidades de empleo limitadas ■ Aislamiento ■ Falta de profesionales de la salud con experiencia para dar respuesta a las necesidades de esta población 	<p>Animar a la gente a que venga a verles de forma privada si quieren obtener más información. Esto facilita que las personas estigmatizadas establezcan un vínculo con su organización pero sin tener que revelar su condición en reuniones; y ponerse en riesgo de estigma o violencia.</p>
Personas que usan drogas	<ul style="list-style-type: none"> ■ Estigmatización debida al uso de drogas ■ Marginación social y económica, pobreza ■ Leyes punitivas que criminalizan el uso de drogas ■ Falta de servicios de reducción de daños ■ Oportunidades de empleo limitadas ■ Falta de profesionales de la salud con experiencia para dar respuesta a las necesidades de esta población 	<p>Pensar en las diferentes identidades que tenemos todos. Todos seleccionamos qué identidad expresar y dejamos ocultas las otras. Es tarea de la organización el encontrar formas de facilitar que las personas puedan mantener oculta su identidad sujeta a estigma si así lo desean, pero aún así participar en la discusión y toma de decisiones y obtener el apoyo que necesitan.</p> <p>Garantizar una compensación apropiada por el tiempo empleado. Proporcionar comida en las reuniones.</p>

POBLACIÓN	BARRERAS PRINCIPALES A LA PARTICIPACIÓN	ESTRATEGIAS
Migrantes	<ul style="list-style-type: none"> ■ La falta de ciudadanía o registro oficial puede actuar como barrera al acceso a servicios ■ Aislamiento ■ Barreras de idioma ■ Incomodidad en entornos formales ■ Oportunidades de empleo limitadas ■ Leyes punitivas y miedo a la deportación para quienes no han inmigrado legamente 	<p>Asegurarse de que su organización tenga políticas integrales de confidencialidad en funcionamiento, que éstas sean comunicadas a todas las partes y hacer que sean respetadas.</p> <p>El estigma y la discriminación, así como la falta de apoyo implican que quizá no haya grupos locales en las comunidades lideradas por poblaciones claves como personas que usan drogas, hombres gay, hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, o trabajadores y trabajadoras sexuales.</p>
Trabajadores y trabajadoras sexuales	<ul style="list-style-type: none"> ■ Estigmatización y discriminación debido a las normas sociales y culturales ■ Violencia ■ Falta de servicios relevantes ■ Aislamiento ■ Leyes punitivas que criminalizan el trabajo sexual ■ Incomodidad en entornos formales 	<p>Existen grupos regionales o internacionales dirigidos por estas poblaciones claves. Conectándose a estos grupos ustedes podrían identificar más estrategias y líderes que quizá puedan ponerles en contacto con las personas de su comunidad.</p>
Personas encarceladas en la actualidad o en el pasado	<ul style="list-style-type: none"> ■ Acceso limitado a los servicios, lo que incluye los servicios de salud, las tecnologías de prevención del VIH y los servicios de reducción de daños ■ Incapacidad física para participar de manera externa ■ Oportunidades de empleo limitadas ■ Violencia 	<p>Global Network of Sex Work Projects (NSWP): www.nswp.org</p>
Poblaciones indígenas	<ul style="list-style-type: none"> ■ Experiencias históricas y actuales de colonización y racismo ■ Pobreza sistémica ■ Trauma inter-generacional asociado con la pérdida de territorios y cultura tradicional ■ Falta de confianza en las instituciones ■ Falta de seguridad cultural en las principales agencias de servicios de salud y asistencia social 	<p>Global Youth Coalition on HIV/AIDS (GYCA): www.youthaidscoalition.org</p> <p>Global Forum on MSM & HIV (MSMGF): www.msmsgf.org</p> <p>International Harm Reduction Association (IHRA): www.ihra.net</p>

Es importante reconocer que por mucho que lo intente uno, quizá no sea posible reflejar plenamente la diversidad de los grupos de personas que viven con el VIH y que quizá siempre falte alguna voz. La realidad quizá sea que un grupo no puede representar a todos.



En muchas comunidades, las mujeres que viven con el VIH no cuentan con una representación o acceso a servicios adecuados. Esto puede significar que las cuestiones particulares a las que se enfrenten las mujeres que viven con el VIH queden excluidas de las iniciativas de desarrollo de políticas y programación. Una medida que ustedes pueden implementar para cambiar esto es establecer alianzas con organizaciones de mujeres que viven con el VIH.



MENSAJE CLAVE

El monitoreo e implementación del principio de MPPVS asegurará que las experiencias exitosas sean demostradas y reproducidas. Hacer un seguimiento de la participación de las personas que viven con el VIH puede ayudar a medir el impacto producido por esas personas sobre la respuesta y también puede servir para monitorear a los responsables de la implementación del principio de MPPVS.



RECURSOS CLAVES

Utilicen los siguientes recursos para planificar la participación de poblaciones diversas:

International HIV/AIDS Alliance, 'Código de Buenas Prácticas para las ONG que responden ante el VIH/SIDA: Herramienta de autoevaluación de poblaciones clave'. Disponible en:

www.hivcode.org/resources-and-tools/translations-of-the-selfassessment-tool/

International HIV/AIDS Alliance, Canadian HIV/AIDS Legal Network, Open Society Institute, International Network of People who Use Drugs (2008), 'Nothing about us without us: greater, meaningful involvement of people who use illegal drugs' Disponible en:

www.aidsalliance.org/publicationsdetails.aspx?id=310

International HIV/AIDS Alliance, 'Children's participation in HIV/AIDS programming'. Disponible en:

www.aidsalliance.org/includes/Publication/ovcnl02_childrens_participation.pdf

Shookner, M., Population Health Research Unit, Dalhousie University (2002), 'An inclusion lens: workbook for looking at social and economic exclusion and inclusion'. Population and Public Health Branch, Atlantic Regional Office, Health Canada. Disponible en:

www.phac-aspc.gc.ca/canada/regions/atlantic/pdf/inclusion_lens-E.pdf

International HIV/AIDS Alliance (2010), 'Alliance good practice guide on HIV and drug use'. Disponible en:

www.aidsalliance.org/Publicationsdetails.aspx?id=454

Monitoreo de su trabajo en torno a la MPPVS

Poner en práctica el principio de MPPVS puede tener un gran impacto. Ustedes pueden contribuir a recoger la base de evidencia necesaria para hacer participar a las personas que viven con el VIH, monitoreando y evaluando su propio trabajo. Evaluar cómo aplican el principio de MPPVS en su trabajo también garantiza que ustedes actúen de manera receptiva, rigurosa y comprometida con el cumplimiento de sus responsabilidades.

Hay grupos de la sociedad civil, organizaciones y gobiernos que están elaborando indicadores de MPPVS con el fin de evaluar de manera efectiva la implementación y práctica de la participación significativa de personas que viven con el VIH. Los Estándares de Buenas Prácticas de MPPVS de la Alianza, incluidos en el Apéndice 3, son un ejemplo de indicadores de MPPVS. Recomendamos que las organizaciones adopten estos estándares y los hagan relevantes a su contexto. Esto les ayudará a monitorear su trabajo y sus avances en la implementación del principio de MPPVS y asegurarse de que las organizaciones se apeguen a un estándar similar de calidad de la práctica de MPPVS.

Para ayudarles a establecer sus propios indicadores de MPPVS y evaluar su trabajo, aquí pueden encontrar algunas preguntas clave que se pueden hacer de manera continua:

- ¿Apoya nuestra labor a las personas que viven con el VIH?
- Si es así, ¿cuál es la calidad de esa labor? ¿Ha sido respetuosa? ¿Ha sido receptiva?

- ¿Ha estado nuestra labor en estrecha coordinación con las redes u organizaciones de personas que viven con el VIH?
- ¿Reflejan nuestros programas las prioridades y preocupaciones de las personas que viven con el VIH según las articulan las propias personas que viven con el VIH?

Un recurso clave para monitorear la aplicación del principio de MPPVS es la Ficha de Evaluación de la MPPVS, una herramienta de incidencia política elaborada por GNP+. Esta herramienta sirve para recoger información sobre el modo en que los países están aplicando el principio de MPPVS a nivel nacional. La Ficha de Evaluación de la MPPVS es una herramienta que exige a los gobiernos, ONGs, agencias de las Naciones Unidas, donantes, organizaciones de personas que viven con el VIH y otros actores el cumplimiento de su obligación con el compromiso hacia el principio de MPPVS. También aumenta y mejora la participación significativa de las personas que viven con el VIH en la respuesta nacional global. Para obtener más información acerca de la Ficha de Evaluación de la MPPVS, Consulte: www.gnpplus.net/programmes/empowerment/gipa-report-card

RECURSOS CLAVES

Emplear los Estándares de Buenas Prácticas en MPPVS de la Alianza, disponible en el Apéndice 3, para ayudarlo a establecer los indicadores MPPVS para su organización.



MPPVS EN PRÁCTICA: DIRECTRICES E INDICADORES NACIONALES PARA MONITOREAR MPPVS

Directrices nacionales de MPPVS en Kenia

Kenia es uno de los pocos países que dispone de directrices de MPPVS nacionales. Éstas incluyen indicadores para el gobierno, la sociedad civil, el sector privado y las personas que viven con el VIH, para dar apoyo a la implementación de la participación significativa de las personas que viven con el VIH en la respuesta de todo el país.¹³ El Plan Estratégico Nacional de SIDA de Kenia 2005/2010 (KNASP) tiene la intención de hacer plenamente operativo el principio de MPPVS a través de la estrategia. El proceso de implementación del principio de MPPVS y de pasar a la acción las diversas políticas está siendo encabezada por el National AIDS Control Council, NACC, el cual ha elaborado directrices para diferentes actores que participan en la respuesta nacional al VIH. Hay un representante de la National Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS in Kenya (NEPHAK) en el NACC.

Las directrices tienen la intención de aumentar y mejorar la participación significativa de las personas que viven con el VIH por parte de todos los actores en la respuesta nacional de Kenia, incluidos el gobierno, la sociedad civil, las comunidades de fe, las redes de personas que viven con el VIH y el sector privado. Las directrices de Kenia para la sociedad civil consisten en:

- Institucionalizar el VIH dentro de las organizaciones, incluyendo el desarrollo e implementación de políticas específicas sobre el VIH en el centro de trabajo, que incorporen el principio de MPPVS.
- Crear procedimientos para la implementación de MPPVS a todos los niveles en el centro de trabajo, incluida la contratación de personas cualificadas que viven con el VIH para ocupar puestos superiores de gerencia o en juntas directivas.
- Comprometer y dedicar recursos financieros al desarrollo organizacional, incluido el liderazgo, la gerencia y el gobierno institucional, así como el fortalecimiento de capacidades para las personas que viven con el VIH, organizaciones y redes.

13. Resumido de NEPHAK and GNP+, Kenya GIPA Report Card, December 2009.

3

Cómo hacer participar a las personas que viven con el VIH en su organización

En este capítulo:

- ¿Qué es un compromiso organizacional?
- Crear un entorno organizacional propicio para la participación de las personas que viven con el VIH
- MPPVS en el gobierno institucional de la organización
- MPPVS en la gestión de recursos humanos
- Conseguir asociados dispuestos a lograr la participación de personas que viven con el VIH

Estándares de buenas prácticas en la programación:



ESTÁNDAR 2



ESTÁNDAR 3

Ya sea que su organización disponga de mucha experiencia haciendo participar a personas que viven con el VIH o que estén ustedes empezando, este capítulo les ayudará a establecer o revisar su compromiso institucional con la participación significativa de personas que viven con el VIH. El objetivo es asegurarse que la participación significativa de las personas que viven con el VIH sea sostenible en su organización.



Tenemos a una persona que viven con el VIH en nuestra junta; hemos hecho nuestra labor en MPPVS

Mira Sam, esto es un concepto equivocado muy común. La MPPVS depende del todo del liderazgo y puede llevarse a la práctica a todos los niveles de las organizaciones. Garantizar el cumplimiento de las responsabilidades es importante para renovar la comprensión que tiene la organización acerca de la implementación del principio de MPPVS.



¿Qué es un compromiso organizacional?

La implementación efectiva del principio de MPPVS a nivel de programa funcionará mejor cuando la organización entera esté comprometida con la participación de las personas que viven con el VIH. Un compromiso organizacional puede asumir diversas formas, como:

- incluir la participación de las personas que viven con el VIH como meta medible en su plan estratégico o plan de trabajo
- crear un plan para implementar e institucionalizar el principio de MPPVS en su organización
- contratar a un miembro del personal dedicado específicamente a la participación de las personas que viven con el VIH
- trabajar de manera participativa con las poblaciones beneficiarias.

MENSAJE CLAVE

Estas medidas prácticas pueden ayudarle a hacer participar a personas que viven con el VIH en su organización:¹⁴

- Asegurar un compromiso en toda la organización
- Evaluar de manera crítica el modo en que las personas que viven con el VIH participan actualmente en su organización y la medida en que el entorno de su organización apoya a las personas que viven con el VIH
- Identificar estrategias para aumentar la capacidad de la organización de atraer y mantener la participación de personas que viven con el VIH
- Crear un plan de acción de MPPVS que incluya las próximas medidas a tomar por su organización.

14. Adaptado de Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+) and the Asia-Pacific Council of AIDS Service Organisations (APCASO) (2005) "Valued voices": GIPA toolkit: A manual for the Greater Involvement of People Living with HIV. 'Module 3: Analyzing your organisations and making a GIPA plan'.



Algunas estrategias destinadas a idear y mantener el compromiso de su organización con el principio de MPPVS incluyen:

- Solicitar a una organización de personas viviendo con el VIH que realice un taller sobre el compromiso con la MPPVS, con la participación de la gerencia ejecutiva y la junta directiva, con el propósito de establecer una visión y compromiso organizacional común con el principio de MPPVS.
- Reflexionar en su trabajo. Empezar por ser honestos en cuanto al nivel de participación de personas que viven con el VIH que se tiene actualmente en su organización; y avanzar entonces fijando unas metas realistas y medibles.
- Desarrollar una política o programa de institucionalización de la MPPVS. Asegurarse de que las mujeres que viven con el VIH y las poblaciones claves que viven con el VIH tengan igualdad de oportunidades para ser involucradas de manera significativa en todas las áreas de la organización. Utilizar esta Guía de Buenas Prácticas en MPPVS y el Código de Buenas Prácticas para las ONG que responden ante el VIH/SIDA como orientación para sus políticas y/o desarrollo de programas de MPPVS. www.hivcode.org
- Utilizar el monitoreo y evaluación continuos, la consulta con asociados y la retroalimentación permanente, así como los consejos aportados por las personas que viven con el VIH para hacer un seguimiento de los avances logrados hacia el cumplimiento de su compromiso.
- Hacer participar de manera activa a un grupo diverso de personas que viven con el VIH en la elaboración, implementación y evaluación del compromiso de su organización. Considerar la posibilidad de solicitar ayuda de la organización nacional o regional de personas que viven con el VIH para que apoye a su organización con estas estrategias.



El liderazgo organizacional conduce a la participación de mujeres que viven con el VIH en la YWCA mundial

Cada cuatro años la YWCA Mundial lleva a cabo un Consejo Mundial en el que se reúnen mujeres de todo el mundo para idear las direcciones estratégicas de la organización. El 26° Consejo Mundial fue celebrado en julio de 2007 en Nairobi, Kenia, centrándose en el liderazgo de la mujer en el campo del VIH y el SIDA. La Dra. Musimbi Kanyoro, Secretaria General de la organización, ha mostrado un sólido compromiso con el VIH y ha trabajado en el tema de la epidemia desde la década de los 90.

Para cada reunión del Consejo Mundial, las organizaciones de la YWCA de cada país reciben apoyo financiero para llevar a tres delegadas. Pero para la reunión de Nairobi, la Dra. Musimbi Kanyoro decidió que las organizaciones recibirían apoyo solamente si llevaban a una mujer joven viviendo con el VIH. “Ello conllevó muchos efectos dominó – se establecieron muchas asociaciones entre mujeres positivas, redes de mujeres positivas y la YWCA,” afirma Sophie Dilmitis, Coordinadora de VIH de la YWCA Mundial. “Pero de lo que nos dimos cuenta posteriormente, es que si no se apoya a nivel de liderazgo, este tipo de participación significativa podría desvanecerse. Una vez que está funcionando el principio de MPPVS, aún se tiene que mantener la voluntad política.”

Para tener más información al respecto: www.worldywca.org

Crear un entorno organizacional propicio para la participación de las personas que viven con el VIH

Su entorno organizacional desempeña una función primordial en su capacidad de atraer y mantener con éxito la participación significativa de las personas que viven con el VIH. Quizá tengan ustedes enfrenten barreras a la participación que no resulten evidentes para aquellas personas que no viven con el VIH.

La siguiente tabla presenta los elementos que crean un entorno propicio.

QUÉ ES NECESARIO	POR QUÉ ES NECESARIO	RESULTADOS CUANDO ESTÁ PRESENTE	RESULTADO CUANDO NO ESTÁ PRESENTE
Compromiso organizacional	Sin un compromiso, ninguna de las otras piezas puede encajar en su lugar	La participación significativa florecerá de distintas maneras creativas y formará parte de la cultura de la organización	Iniciativas elaboradas con pocos recursos para la participación, participación simbólica, y carencia de programas y servicios creíbles y relevantes
Recursos y apoyo financiero	Para garantizar que el trabajo esté valorado y que las personas sean compensadas apropiadamente, así como para superar las barreras a la participación, como los gastos relacionados con el cuidado infantil y el transporte	La participación significativa es financiada y recibe recursos; y, en consecuencia, está apoyada plenamente y es sostenible	Las iniciativas elaboradas con pocos recursos para la participación no serán significativas, bien pensadas o planificadas de manera efectiva
Apoyar a todo su personal y aumentar sus conocimientos y sensibilización sobre el VIH	Garantizar que todo el personal reciba apoyo para hacer un cuestionamiento de sus actitudes y aumentar sus conocimientos sobre el VIH y en el trabajo con personas que viven con el VIH	Se crean y sostienen entornos de trabajo que son seguros y están libres de estigma y discriminación	Pueden existir estigma y discriminación en el centro de trabajo, el personal quizá tenga conocimiento limitado de personas que viven con el VIH y podrían actuar de manera discriminatoria
Reconocimiento de competencias además de credenciales	Garantizar que la experiencia de vida sea valorada y que los programas reflejen la realidad de la vida de la gente. Las personas que viven con el VIH son consideradas como socias del programa y no sólo como clientes	Una gran gama de conocimientos y experiencia influye en los programas; se reducen las barreras a la participación de aquellos que no tienen credenciales	Los programas no tienen relevancia para el público al que se dirigen; la organización no es capaz de llegar a aquellas personas que son más vulnerables

QUÉ ES NECESARIO	POR QUÉ ES NECESARIO	RESULTADOS CUANDO ESTÁ PRESENTE	RESULTADO CUANDO NO ESTÁ PRESENTE
Capacitación y fortalecimiento de capacidades	Garantizar que las personas que viven con el VIH tengan las habilidades relevantes para permitir la participación efectiva	Las personas que viven con el VIH se sienten cómodas y con seguridad para participar	La participación de las personas pueden ser simulada; y, por lo mismo, ser ignoradas y desvalorizadas
Políticas de VIH en el centro de trabajo que posibiliten la participación (entre ellas, la licencia por enfermedad, la duración de la jornada laboral, etc.)	Políticas que ayuden a crear un entorno propicio y proporcionen orientación sobre las buenas prácticas	Queda institucionalizado un entorno propicio y las barreras a la participación son eliminadas	Las personas que viven con el VIH no son verdaderamente apoyadas para participar; las personas que viven con el VIH no solicitan empleo en la organización. Las personas que viven con el VIH y que solicitan empleo se sienten desvaloradas, desconectadas y quizá renuncien
Se comunican las expectativas y limitaciones, incluidas las funciones y responsabilidades claras	Garantizar que se establezca una comprensión mutua y que todos entiendan las expectativas, limitaciones y restricciones	Todos comprenden su función y pueden ser efectivos en ella	Las personas no comprenden su función y propósito; puede ocurrir confusión y un mayor conflicto
Apoyo psicosocial, incluido el apoyo de pares	Vivir con VIH puede ser estresante y contribuir a la depresión, miedo al fracaso y ansiedad. Las personas que viven con el VIH han experimentado discriminación y estigma	La participación significativa es sostenible y se puede mitigar el desgaste de las personas que viven con el VIH	El desgaste puede ir en aumento; la rotación del personal aumentará



Medidas clave para evaluar y preparar a su organización para la participación de las personas que viven con el VIH

1. Atraer hacia su organización a las personas que abanderan el principio de MPPVS, o aquellas que estén dispuestas a trabajar de manera participativa con personas que viven con el VIH o que ya lo hayan hecho en el pasado. Establecer un grupo de trabajo sobre la MPPVS puede ayudar a preparar a su organización para hacer participar a las personas que viven con el VIH.
2. Evaluar a su organización con el fin de identificar sus puntos fuertes y débiles actuales y lo que hace falta para hacer participar a las personas que viven con el VIH de manera significativa y exitosa. Solicitar el consejo de un grupo diverso de personas que viven con el VIH en el momento de realizar un diagnóstico organizacional y pedirles asesoramiento y orientación prácticos. Por ejemplo, si su organización está planeando trabajar con jóvenes que viven con el VIH, haga que un grupo de jóvenes que viven con el VIH realice un diagnóstico de su oficina mediante una visita y pídale que le digan lo que les haya gustado o no sobre el espacio y los cambios que en su opinión harían que el lugar fuese más acogedor para los jóvenes.
3. Establecer los valores, prácticas y políticas organizacionales que proporcionan una base sólida para hacer participar a las personas que viven con el VIH. La participación funciona mejor en entornos que son abiertos, inclusivos, imparciales, respetuosos de la diversidad y que valoran los diferentes tipos de competencias y habilidades. Tomar medidas prácticas para que las personas que viven con el VIH se sientan cómodas en el entorno de trabajo de su organización, como las presentadas en este capítulo.
4. Comunicar las políticas, programas, éxitos y beneficios continuos de la MPPVS dentro de su organización y externamente con los asociados. Garantizar que la política de VIH en el centro de trabajo sea implementada y comunicada a través de toda la organización.
5. Reflexionar sobre su labor y obtener de manera continua retroalimentación de las personas que viven con el VIH y de sus asociados. Estos cinco pasos deberían ser renovados y practicados de manera continua en su organización para garantizar que su trabajo sea relevante y que las experiencias de las personas que viven con el VIH guíen su labor.



Los siguientes recursos fueron desarrollados por personas que viven con el VIH para ayudar a las organizaciones a evaluar su disponibilidad a hacer participar a personas que viven con el VIH de manera significativa:

Gray, G. and Chong, S. (2005), 'Valued Voices': GIPA toolkit: A manual for the Greater Involvement of People Living with HIV 'Module 3: Analyzing Your Organisations and making a GIPA Plan' Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+) y the Asia-Pacific Council of AIDS Service Organisations.

Disponible en: www.gnpplus.net/cms-downloads/files/2005%20Valued%20Voices%20-%20A%20GIPA%20Toolkit.pdf

Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+) and the Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+), 'Código de Buenas Prácticas para las ONG que responden ante el VIH/SIDA: Lista de verificación de auto-diagnóstico: Participación Significativa de PVVS y comunidades afectadas (PSPVS)'.

Disponible en: www.hivcode.org/resources-and-tools/translations-of-the-selfassessment-tool/

International HIV/AIDS Alliance (2006) 'Enhancing the Greater Involvement of People Living with HIV (GIPA) in NGOs/CBOs in India'.

Disponible en: www.aidsalliance.org/publicationsdetails.aspx?id=227

Las organizaciones deben elaborar políticas para hacer participar a personas que viven con el VIH de manera significativa en el gobierno institucional, en la formulación de políticas y en las estructuras de toma de decisiones en su organización. Las políticas deben incluir el establecimiento de objetivos mínimos de participación de personas debidamente cualificadas y experimentadas que viven con el VIH.



MPPVS en el gobierno institucional de la organización

Una de las maneras más comunes en que las organizaciones practican en la actualidad el principio de MPPVS es teniendo uno o más espacios designados para personas que viven con el VIH o tener a un representante de una organización de personas que viven con el VIH en su comité de gobierno institucional o en su junta directiva. Esto puede garantizar que su organización esté informada de manera continua por las voces de las personas que viven con el VIH.

En su calidad de representantes en las estructuras de gobierno institucional, a las personas que viven con el VIH a menudo se les pide que asuman mucho trabajo sin compensación financiera. Esto limita la cantidad de tiempo y recursos que las personas pueden dedicar a su función si es que también deben desempeñar otros trabajos para sustentarse. Como encargado de programas, quizá éstas sean cuestiones sobre las que usted no tiene control. Sin embargo, puede por lo menos crear oportunidades para que los representantes de personas que viven con el VIH puedan reflexionar de manera crítica sobre los desafíos y limitaciones de su rol. No se puede mantener el impulso y el liderazgo si no hay espacio para hacer participar a aquellos que no están tan involucrados y aquellos que justo empiezan a participar.



ESTRATEGIAS PARA LA PARTICIPACIÓN ACTIVA Y SIGNIFICATIVA EN LOS ÓRGANOS DE GOBIERNO INSTITUCIONAL

Se necesita dar apoyo a los representantes de las personas que viven con el VIH y su participación tiene que ser algo más que simbólica. Todos los miembros de la junta, independientemente de su condición de VIH, deben estar sujetos a los mismos principios básicos. A continuación puede verse una lista de procedimientos efectivos de gobierno institucional:

- Proporcionar una orientación y capacitación exhaustiva a la junta, que comunique claramente las expectativas, responsabilidades y tareas requeridas.
- Animar a los representantes a realizar un auto-diagnóstico de capacidad y abordar áreas de desarrollo personal.
- Permitir la función de mentor de nuevos representantes por parte de miembros de la junta con mayor experiencia.
- Reembolsar o cubrir gastos por alimentación, Internet, junta, viajes y cuidado de los hijos.
- Incluir a más de un representante viviendo con el VIH para evitar una representación simbólica y elitismo, así como para garantizar perspectivas diversas, la función de mentor y el desarrollo continuo de capacidades.
- Garantizar que la toma de decisiones sea democrática y que se anime a todos los representantes a compartir su punto de vista.



ESTRATEGIAS PARA LA PARTICIPACIÓN ACTIVA Y SIGNIFICATIVA EN LOS ÓRGANOS DE GOBIERNO INSTITUCIONAL (CONTINÚA)

- Proporcionar a los miembros de la junta capacitación de sensibilización que incluya la importancia del principio de MPPVS.
- Garantizar que la carga de trabajo de los voluntarios sea realista y respetuosa con el cargo de voluntario.
- Garantizar que se tome en cuenta las diferencias de idioma y que los representantes que no hablen el idioma principal de la junta o comité puedan participar por medio de traducción simultánea.
- Seleccionar a representantes que demuestren tener algún grupo de afiliados al que puedan recurrir y animarles a ser honestos y abiertos respecto a las limitaciones de su representación.
- Crear una política que incluya límites sobre la duración de los cargos de representantes con el objetivo de equilibrar las perspectivas y garantizar la inclusión y la rendición de cuentas.
- Reconocer que no todos los representantes disponen de la capacidad y recursos necesarios para comunicarse con sus afiliados. Es importante ser abiertos y honestos sobre las limitaciones de los representantes y proporcionarles apoyo cuando sea necesario. Si así lo requieren, debe proporcionarse a los representantes recursos de personal para ayudarles a informar a sus afiliados de manera continua.



MPPVS EN PRÁCTICA

Una política para garantizar el desarrollo de capacidades de los representantes más jóvenes

La Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW) estipula que el 50% de su Junta Directiva Internacional debe componerse de mujeres menores de 29 años. Todas las personas miembros de comités deben ser mujeres que viven con el VIH. Esto garantiza que la organización ejerza la función de mentora de manera institucional para mujeres jóvenes que viven con el VIH, que adquieren habilidades de liderazgo y desarrollo de capacidades a través de su participación en los comités. Esto también sirve para evitar “el síndrome del fundador”, según el cual quienes llevan mucho tiempo participando no dejan que otras personas ocupen su función.

MENSAJE CLAVE

Las personas que viven con el VIH tienen una gran variedad de habilidades y competencias. Reconocer el potencial por encima de las credenciales es una de las formas primordiales de lograr la participación significativa de las personas que viven con el VIH como personal de su organización.

Las personas que viven con el VIH se vuelven vulnerables al estigma y la discriminación cuando trabajan en cargos que exigen a la gente que revelen abiertamente su estado o cuando hablan públicamente de su estado en el lugar de trabajo. Al crear un entorno organizacional seguro se favorecerá la participación significativa, puesto que estas personas se sentirán más cómodas presentándose 'abiertamente' en su organización.



MPPVS en la gestión de recursos humanos

Contratar a personas que viven con el VIH como gerentes, encargados de programas, educadores de pares, consultores y asesores técnicos es un modo de practicar el principio de MPPVS. Una política de VIH en el lugar de trabajo puede ayudar a:¹⁵

- Crear un entorno seguro y de apoyo, al asegurar que los derechos de las personas que viven con el VIH sean respetados y protegidos en su organización
- Eliminar el estigma y la discriminación en el lugar de trabajo con base en el estado real o percibido de VIH, o la vulnerabilidad a la infección por VIH
- Administrar y mitigar el impacto del VIH en el trabajo de la organización.



ESTRATEGIAS PARA POSIBILITAR UN AMBIENTE DE APOYO

Las organizaciones y el personal necesitan tener en cuenta una serie de aspectos para crear un centro de trabajo que apoye la participación de personas que viven con el VIH. Entre ellos, destacamos:

Idear políticas y procedimientos de contratación y promoción que sean de apoyo

Las organizaciones deben elaborar e implementar políticas de recursos humanos que favorezcan la participación significativa de personas que viven con el VIH a todos los niveles de la organización. Esto incluye:

- garantizar que los procesos de contratación estén dirigidos de manera explícita a grupos diversos de personas que viven con el VIH y que efectivamente las contraten
- garantizar que los procesos de contratación no estén predispuestos a favor de quienes disponen de educación formal. Reconocer otros tipos de experiencia y habilidades, como el potencial de liderazgo, la capacitación como voluntario, la capacitación de base comunitaria y la experiencia de base comunitaria y de voluntario ayudará a garantizar que las personas que viven con el VIH sin educación formal no sean excluidas sistemáticamente de las oportunidades laborales.

Respaldar la salud y bienestar del personal que viven con el VIH

El garantizar que el personal que vive con el VIH reciba el debido apoyo para cuidar de su salud creará un entorno propicio en el que se logrará la participación significativa. A esto se le llama "ajustes razonables". Significa que su organización entiende que habrá momentos en que el personal viviendo con condiciones precarias de salud no podrá cumplir sus deberes y que no se les va a castigar por ello.

- Los 'ajustes razonables' para las personas que viven con el VIH incluyen: garantizar apoyo extra para su salud y bienestar, como la consideración de días de licencia por enfermedad de manera regular,

15. Adaptado de: Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+) and the Asia-Pacific Council of AIDS Service Organisations (APCASO) (2005) 'Valued Voices: GIPA Toolkit. A Manual for the Greater Involvement of People Living with HIV'.



ESTRATEGIAS (CONTINÚA)

visitas al médico y alojamiento cuando deben permanecer en el hospital. Las visitas médicas quizá tarden unas horas o unos días, según su situación geográfica.

- garantizar que el personal que viven con el VIH tenga acceso a beneficios médicos, como acceso a tratamientos antirretrovirales si no están disponibles localmente.
- garantizar la prestación de apoyo psicosocial como consejería y tiempo libre cuando sea necesario. Esta es una manera de mitigar el desgaste por el trabajo y asegurar que el personal reciba el debido apoyo. Se debería dar consideración no solamente a los que viven con VIH sino también a todo el personal con condiciones precarias de salud.

Garantizar que haya conciencia sobre las complejidades que presenta el revelar la condición de VIH y elaborar políticas para salvaguardar la confidencialidad

No se debería solicitar al personal que vive con el VIH que revele su estado de VIH a nadie de sus empleadores o al público. No se les debería decir, “sin visibilidad no hay participación”.¹⁶ La condición de VIH de una persona es información personal. No resulta apropiado compartir su condición de VIH sin su consentimiento. También se le debe dar al personal información para que tome decisiones informadas y comprenda las consecuencias de compartir o no su estado. Esto incluye:

- asegurarse de que los gerentes estén sensibilizados respecto a las cuestiones relacionadas con tener personal que viven con el VIH, para que puedan ofrecer apoyo gerencial apropiado
- garantizar que las personas que viven con el VIH reciban apoyo para sentirse cómodas si desean revelar su condición de VIH, al contar con políticas de confidencialidad en operación. Esta es una manera posible de respaldar la revelación pública y proteger el derecho a la confidencialidad de las personas que viven con el VIH
- garantizar que quienes estén implicados en el tema estén conscientes de las consecuencias de la revelación pública y se sientan suficientemente cómodos para ser abiertos respecto a su condición de VIH. Esto resulta fundamental para que se hagan realidad los beneficios de la participación. Es importante reconocer el potencial transformativo para las personas, organizaciones y comunidades por el hecho de tener personas que viven abiertamente con el VIH en el centro de trabajo. Esto puede ayudar a cuestionar conceptos equivocados y reducir el estigma relacionado con el VIH pero también puede representar un costo social para quienes son abiertos.



RECURSOS CLAVES

Estos recursos incluyen una excelente orientación práctica sobre el desarrollo de una política organizacional de VIH en el centro de trabajo:

UK Consortium on AIDS and International Development (2003) ‘Working Positively: A guide for NGOs managing HIV/AIDS in the workplace’.

Disponible en:
www.aidsportal.org/store/551.pdf

STOP AIDS NOW! (2009) ‘Addressing HIV and AIDS in the workplace: lessons learnt from civil society organisations and donors’.

Disponible en:
www.stopaidsnow.org/documents/WPP_LessonsLearnt_July09.pdf

International HIV/AIDS Alliance (2004), ‘Developing workplace medical benefits policies to support staff with HIV: draft summary’.

Disponible en:
www.aidsalliance.org/includes/Publication/csd1203_Medical_benefits.pdf

16. Adaptado de: Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+) and the Asia-Pacific Council of AIDS Service Organisations (APCASO) (2005) ‘Valued Voices: GIPA Toolkit. A Manual for the Greater Involvement of People Living with HIV’.



La experiencia valiosa de personal que viven con el VIH : Anandi Yuvraj – una mujer que vive con el VIH y antigua encargada de programas de la India para la Alianza

“A nivel de encargada de programas en 2002 yo era la única persona viviendo abiertamente con el VIH en la Alianza en la India. El personal tenía una actitud abierta y realmente me aceptaban. Otros encargados de programas contaban con credenciales, experiencia en gestión de proyectos o títulos universitarios en trabajo social, cosa que yo no tenía. Pero mi comprensión de las cuestiones de salud y VIH era frecuentemente mucho mejor que la del resto de mis colegas. Mi análisis de los programas y el análisis crítico de las estadísticas eran mejores, puesto que yo conocía las experiencias vitales reales. Podía ver que el hecho de estar presente representaba un valor.”

“Ellos consideraban mis aportaciones muy útiles y crearon espacio para que yo asumiera un rol de liderazgo. Por ejemplo, me daban la oportunidad de dirigir discusiones estratégicas de información a nivel nacional y representar a la organización de manera externa. Salimos todos ganando. A mí me aportó beneficios y desarrollé mi capacidad de liderazgo; y para la organización fue una muy buena manera de promover la Alianza, logrando credibilidad y promoviendo los principios comunitarios de la organización.”

Personal seropositivo en las Naciones Unidas - ONU Plus y vivir con el VIH en el centro de trabajo

ONU Plus es el grupo de incidencia política de personal que vive con el VIH a través de todos los sistemas de las Naciones Unidas. Establecido en el año 2005, tiene la finalidad de crear un entorno propicio para todos los miembros VIH-positivos del personal de las Naciones Unidas. UN Plus trabaja para enfrentar el estigma y la discriminación y también trabaja en el desarrollo y mejora de las políticas actuales sobre VIH y SIDA a nivel de agencia de las Naciones Unidas. ONU Plus también ofrece apoyo y consejo en cuestiones relacionadas con el VIH en el centro de trabajo para el personal de las Naciones Unidas y asociados externos.

ONU Plus se reúne de manera regular con el Secretario General de las Naciones Unidas, Ban Ki-Moon, para elevar la conciencia sobre las cuestiones a las que se enfrentan las personas que viven con el VIH y que trabajan como empleados. Los miembros de UN Plus tienen preocupaciones muy reales sobre el estigma que existe hacia las personas que viven con VIH.

Para mayor información acerca de ONU Plus: www.unplus.org

Programa de experiencia laboral organizacional para personas que viven con el VIH

Como parte de la asociación establecida desde hace años entre YWCA Mundial y la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH /SIDA (ICW), había un programa de prácticas laborales entre ambas organizaciones, a través del cual existían acuerdos de intercambios de practicantes. Una practicante viviendo con el VIH pasaba a trabajar en la oficina central de YWCA Mundial durante un año y una practicante de YWCA procedente de un país en vías de desarrollo pasaba a trabajar en la oficina de apoyo internacional de ICW por un periodo de un año. Este proceso sensibilizó al personal y fortaleció las capacidades personales y organizacionales. La Alianza también ha establecido un programa de prácticas laborales para personas que viven con el VIH. Se trata de un cargo remunerado por un periodo de seis meses en el secretariado internacional, que ofrece oportunidades de capacitación, servicio de mentores y apoyo. Esta iniciativa contribuye al desarrollo personal y profesional continuo de las personas que viven con el VIH.

Conseguir asociados dispuestos a lograr la participación de personas que viven con el VIH

Muchos programas trabajan en asociación con otras organizaciones. Es posible que sus asociados no vean la participación de las personas que viven con el VIH como una prioridad o que tengan una comprensión limitada de cómo facilitar la participación significativa. Al compartir sus prácticas, experiencias y lecciones aprendidas se puede ayudar a otras organizaciones a comprender la importancia del principio de MPPVS y fortalecer su capacidad de ponerlo en práctica.



ESTRATEGIAS PARA CONSEGUIR MÁS APOYO PARA LA PARTICIPACIÓN DE PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH

- Incluir información sobre sus políticas de MPPVS en la revista informativa de su organización, informe anual o en un folleto.
- Asegurarse de que un miembro del personal, director de la junta o voluntario cualificado que viven con el VIH represente a su organización de manera externa en eventos con organizaciones asociadas.
- Si ustedes son una organización financiadora, antes de otorgar donaciones solicite que sus receptores tengan políticas de VIH en el centro de trabajo, cargos de gobierno institucional asignados a personas que viven con el VIH y políticas de contratación que favorezcan a las personas que viven con el VIH.
- Realizar talleres sobre la MPPVS en organizaciones asociadas en colaboración con personas que viven con el VIH.

4 Estrategias para fortalecer la capacidad de las personas que viven con el VIH

En este capítulo:

- ¿Cómo contribuye el fortalecimiento de capacidades para que las personas que viven con el VIH puedan participar activamente y de manera significativa?
- Estrategias para fortalecer las capacidades entre las personas que viven con el VIH y las organizaciones de personas que viven con el VIH

Estándares de buenas prácticas en la programación:



ESTÁNDAR 2



ESTÁNDAR 3

Con la finalidad de poner en práctica el principio de MPPVS de manera efectiva, las personas que viven con el VIH no deben solamente estar presentes sino también participar de manera activa y significativa. Este capítulo detalla ideas y estrategias que fortalecerán la capacidad de las personas que viven con el VIH, lo que incluye a voluntarios y personal, para realizar contribuciones relevantes y apropiadas.



Un entorno organizacional propicio es una base importante para fortalecer y apoyar la capacidad de las personas que viven con el VIH. Consulte el Capítulo 3 para mayor información.



El primer paso para el fortalecimiento de capacidades es reconocer las capacidades que las personas que viven con el VIH ya tienen.

¿Cómo contribuye el fortalecimiento de capacidades para que las personas que viven con el VIH puedan participar activamente y de manera significativa?

A las personas que viven con el VIH les puede resultar difícil asociarse en igualdad de condiciones con el personal de programas y otros representantes en las estructuras de gobierno institucional y en los programas. Por ejemplo, muchas personas que viven con el VIH provienen de poblaciones claves que quizá estén marginadas en la sociedad y tengan quizá una educación o experiencia laboral limitada. Además, es muy frecuente que las organizaciones de personas que viven con el VIH dispongan de escasos recursos y quizá tengan capacidad limitada para participar en asociaciones.

Para lograr que la participación de las personas que viven con el VIH sea significativa y no resulte en algo meramente simbólico, es necesario apoyar a los individuos y organizaciones de personas que viven con el VIH para desarrollar su capacidad de participar de manera efectiva. El desarrollo de capacidades también contribuye a garantizar que el liderazgo en la respuesta al VIH sea sostenible y que las habilidades sean compartidas a través de toda la comunidad, en vez de depender de unos pocos. El fortalecimiento de capacidades es importante para sostener el liderazgo en la respuesta al VIH.

La capacidad se refiere a habilidades y conocimientos, además de oportunidades y recursos. Entre las capacidades que hay que desarrollar están:

- Conocimientos sobre cómo funcionan las ONG, en aspectos tales como financiación, diseño de programas, planificación, implementación, monitoreo y evaluación
- Información sobre salud, VIH y tratamiento antirretroviral
- Comprensión de los sistemas de gobierno, incidencia política y campañas.

MENSAJE CLAVE

El fortalecimiento de capacidades significa que las personas que viven con el VIH tienen acceso a oportunidades y toda la información técnica que necesitan para tratar de manera eficaz las cuestiones que afectan sus vidas y las vidas de aquellos a quienes representan.

Estrategias para fortalecer las capacidades entre las personas que viven con el VIH y las organizaciones de personas que viven con el VIH

El fortalecimiento de capacidades se inicia a partir del momento en que empiezan ustedes a hacer participar a personas que viven con el VIH y continua a lo largo del ciclo de programa. Para ser más efectivo, esto debería darse en varios niveles, desde la capacidad personal hasta la capacidad organizacional y de la comunidad.

El fortalecimiento de capacidades es un proceso de dos vías en el que cada uno es tanto aprendiz como maestro.



Paso 1: Entender qué capacidades apoyan la participación activa en sus programas y organización

Es importante entender y saber qué capacidades hay que apoyar y desarrollar en las personas que viven con el VIH y en las organizaciones de personas que viven con el VIH para que puedan participar en sus programas y organización. Conduzca un análisis de capacidades respondiendo a las siguientes preguntas:

- ¿Qué competencias necesitan las distintas personas para llevar a cabo sus tareas adecuadamente o para contribuir al programa?
- ¿Qué competencias tienen ya? ¿Qué competencias les faltan?
- ¿Qué estrategias podemos utilizar para aumentar las competencias en la actualidad y de manera regular a lo largo del programa?

Paso 2: Reconocer y aprovechar los activos existentes

Todas las personas, comunidades y organizaciones disponen de activos. El fortalecimiento de capacidades funciona mejor cuando los activos de individuos, comunidades y organizaciones son reconocidos, comprendidos y movilizados.

Entre los activos individuales destacan los conocimientos, experiencia, destrezas, relaciones y contactos. Los activos de personas que viven con el VIH pueden incluir conocimientos de primera mano sobre cuestiones primordiales subyacentes a la epidemia del VIH, la pasión y el compromiso, los conocimientos de las redes sociales y sistemas de apoyo de quienes viven con VIH, así como las destrezas necesarias para movilizar a las comunidades para que respondan al VIH.

Los activos comunitarios y organizacionales incluyen a las redes y asociaciones, experiencia, financiación, instituciones y alianzas. Los activos de organizaciones de personas que viven con el VIH pueden incluir experiencia en incidencia política y movilización, asociaciones con ministerios gubernamentales, grupos de apoyo y redes de apoyo de pares, conocimientos expertos en tratamiento, personas experimentadas que actúan de portavoz y credibilidad ante los grupos a los que sirven.

Utilice la tabla siguiente para mapear los activos individuales y comunitarios con el fin de lograr una mejor comprensión de las destrezas que ya existen entre las poblaciones participantes:

NIVEL	TIPOS DE ACTIVO	PREGUNTAS DE EVALUACIÓN
Individual	<ul style="list-style-type: none"> ■ Conocimientos ■ Experiencia ■ Destrezas ■ Relaciones y conexiones 	<ul style="list-style-type: none"> ■ ¿En qué áreas tiene usted muchos conocimientos? ■ ¿En qué actividades destaca? ■ ¿Qué cosas le importan mucho? ■ ¿De qué conexiones, asociaciones y redes actuales forma usted parte?
Comunidad y organización	<ul style="list-style-type: none"> ■ Redes y asociaciones ■ Experiencia ■ Financiación ■ Instituciones ■ Asociaciones 	<ul style="list-style-type: none"> ■ ¿Cuáles son los valores de su organización? ■ ¿De qué redes y asociaciones actuales forma parte la organización?

Paso 3: Modos prácticos de fortalecer las capacidades

El fortalecimiento de capacidades puede ser un trabajo difícil e implica tiempo e inversión. El planificar con tiempo este tema en su organización y en sus programas le ayudará a minimizar cualquier posible problema. La gente aprende de distintos modos. Algunos aprenden “haciendo”, mientras que otros pueden necesitar actividades de aprendizaje más estructuradas. Desarrollar actividades de aprendizaje para participantes nuevos y existentes permitirá que las personas que viven con el VIH puedan desarrollar y aplicar sus conocimientos en sus programas. Frecuentemente, cuando alguien participa por primera vez en una organización o programa, se le ofrece una capacitación u orientación inicial. La capacitación debe ir siempre acompañada de un sistema permanente de monitoreo, apoyo y supervisión. A continuación presentamos algunas ideas sobre cómo fortalecer las capacidades. Pero no se sientan presionados si no realizan todas estas actividades:

- Desarrollar programas relevantes de capacitación y aprendizaje basados en currículos o inscribir a las personas que viven con el VIH en tales programas
- Poner toda su capacitación organizacional a disposición de los miembros de organizaciones de personas que viven con el VIH
- Asegurar una orientación y capacitación continua para voluntarios que viven con el VIH
- Elaborar un programa de prácticas laborales para personas que viven con el VIH en su organización y otras oportunidades para fortalecer destrezas a través de un aprendizaje “en el trabajo”
- Desarrollar un programa de intercambio de personal o de practicantes con una organización de personas que viven con el VIH
- Proporcionar apoyo operativo a los programas de organizaciones de personas que viven con el VIH
- Crear un espacio para que el personal y voluntarios que viven con el VIH puedan representar a su organización externamente ante otras organizaciones asociadas
- Poner a personas capaces que viven con el VIH en cargos de liderazgo y permitirles desempeñarse como facilitadores de reuniones, talleres y eventos
- Asegurarse de que haya siempre más de una persona viviendo con el VIH



RECURSOS CLAVES

Gray, G. and Chong, S. (2005) 'Valued Voices': GIPA toolkit: A Manual for the Greater Involvement of People Living with HIV. 'Module 3.3 Developing PLHWA capacity and networks' Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+) y the Asia-Pacific Council of AIDS Service Organisations.

Disponible en:

www.gnppplus.net/cms-downloads/files/2005%20Valued%20Voices%20-%20A%20GIPA%20Toolkit.pdf

Asset-Based Community Development Institute (2005) 'Discovering community power: a guide to mobilizing local assets and your organization's capacity'.

Disponible en:

www.abcdinstitute.org/docs/kelloggabcd.pdf

International HIV/AIDS Alliance (2004) 'NGO capacity analysis: A toolkit for assessing and building capacities for high quality responses to HIV/AIDS'.

Disponible en:

www.aidsalliance.org/includes/Publication/cat0704_Capacity_analysis_toolkit_eng.pdf

International HIV/AIDS Alliance (2003) 'Developing HIV/AIDS work with drug users: a guide to participatory assessment and response'.

Disponible en:

www.aidsalliance.org/includes/Publication/idu0803_idu_guide.pdf

como representantes en su junta y que todos los miembros del consejo coordinador de la red sean VIH-positivos

- Invertir en organizaciones de personas que viven con el VIH, incluidas las que representan a personas que viven con el VIH de poblaciones claves. Esto puede realizarse por medio de apoyo financiero, desarrollo de alianzas, proyectos en colaboración, comisión temporal de miembros del personal en otras organizaciones, así como apoyo de capacitación y de mentores
- Proporcionar apoyo a las personas que viven con el VIH para que participen en conferencias nacionales, regionales e internacionales
- Establecer vínculos con otras organizaciones para realizar actividades de capacitación, apoyo de mentores y programas de prácticas profesionales.



MPPVS EN PRÁCTICA: FORTALECER LAS CAPACIDADES POR MEDIO DE UNA INVERSIÓN EN LA GENTE Y EN LAS ORGANIZACIONES

Fortalecer las capacidades para abordar el estigma y la discriminación en las Filipinas

El índice de Estigma de las Personas que Viven con el VIH es una iniciativa de investigación que mide y detecta los cambios en las tendencias relacionadas con el estigma y la discriminación sufrida por las personas que viven con el VIH. Es una herramienta conceptualizada e impulsada por personas que viven con el VIH como implementadoras e investigadoras primarias del proyecto. En el año 2008 tuvo lugar la capacitación regional para investigadores en Bangkok. Lumier, uno de los participantes en la capacitación, se dedicó a trabajar en la implementación del Índice de Estigma en las Filipinas. Lumier tiene 22 años y vive con el VIH. "He aprendido mucho; antes de empezar la entrevista todos recibimos capacitación. Yo adquirí conocimientos y destrezas. Aprendí la importancia de la confidencialidad y de cómo ser un entrevistador efectivo. Aprender sobre cómo entrevistar a la gente me dio un sentido de profesionalismo."

Los beneficios del índice para quienes lo aplican van más allá de recoger la evidencia, que es tan necesaria. Lumier afirma, "me hizo más consciente de mis propios derechos y de cómo disminuir el estigma y la discriminación entre las personas que viven con el VIH." El proceso de desarrollo personal de las personas que viven con el VIH, sus redes y comunidades, es fundamental para el Índice de Estigma, mismo que tiene la finalidad de pasar a ser un catalizador para el cambio en las comunidades en las que se utiliza.

Para tener más información consulte: www.stigmaindex.org

Fortalecimiento de capacidades a través de la inversión: Los cambios en la función de la Red de Personas Que viven con VIH/SIDA en toda Ucrania

La All-Ukrainian Network of People Living with HIV/AIDS (Red de Personas Que viven con VIH /SIDA en toda Ucrania) fue fundada en



MPPVS EN PRÁCTICA: FORTALECER LAS CAPACIDADES POR MEDIO DE UNA INVERSIÓN EN LA GENTE Y EN LAS ORGANIZACIONES (CONTINÚA)

1999 por activistas seropositivos, que se unieron para proteger sus derechos legales, hacer cabildeo para acceder a tratamiento y para mejorar la calidad de vida de las personas VIH-positivas en Ucrania. En el año 2000 la Red recibió una subvención multimillonaria de manos del Fondo Mundial para la Lucha contra el SIDA, Tuberculosis y Malaria; y ha logrado implementarla con éxito. La Red es una organización dirigida por personas que viven con el VIH, ya que todos los miembros del consejo de coordinación de la Red son VIH-positivos.

La Red ha pasado con éxito de ser un grupo inicial de personas VIH-positivas a convertirse en una poderosa organización de activistas y profesionales con representación en todas las 25 regiones de Ucrania, uniendo a más de 500 activistas VIH-positivos de más de 100 ciudades de Ucrania. La organización ha encontrado que ciertas etapas de su desarrollo han sido desafiantes; por ejemplo, el hecho de convertirse en el Principal Receptor del Fondo Mundial en Ucrania con compromisos ambiciosos representó un gran esfuerzo para una organización comunitaria de personas que viven con el VIH. La Red sigue haciendo todo lo posible para obtener recursos con el fin de garantizar el pleno acceso a tratamiento, atención y apoyo para las personas que viven con el VIH.

Para tener más información sobre La Red, consulte: www.network.org.ua

Programa de Liderazgo en VIH a través de la Responsabilidad en Zambia

El programa Liderazgo a través de la Responsabilidad ha trabajado de manera sistemática para fortalecer e invertir en la capacidad de las organizaciones de personas que viven con el VIH en el Sur Global. Durante un periodo de cinco años y en 15 países, GNP+ y la World AIDS Campaign han apoyado a organizaciones nacionales de personas que viven con el VIH a fortalecer la incidencia política basada en evidencia, la formulación de políticas, la programación y la participación en procesos nacionales.

En Zambia, el programa es impulsado por la Network of Zambian People Living with HIV/AIDS (NZP+), que está implementando una serie de proyectos. Kenly Sikwese, coordinador del programa Liderazgo a través de la Responsabilidad en Zambia, reconoce el valor del fortalecimiento de capacidades para las personas que viven con el VIH y el éxito de sus actividades. “Nosotros empoderamos a las personas por medio del fortalecimiento de capacidades, a través de diversas actividades de los programas; y les damos la libertad necesaria para usar sus destrezas y creatividad. No se trata solamente de permitir a las personas que viven con el VIH el tener una voz, se trata de permitir que usen sus destrezas y conocimientos especializados”, afirma Kenly.

Para mayor información sobre el Programa de Liderazgo a través de la Responsabilidad: www.gnpplus.net/programmes/empowerment/hiv-leadership-through-accountability



Tengan a mano esta guía como referencia para su trabajo. ¡Kawheri!



Espero que esta guía le haya inspirado a poner en práctica el principio de MPPVS. ¡ДО ПОБАЧЕННЯ!

Chequen todos los fantásticos recursos que se mencionan en la guía para obtener más información sobre cómo fortalecer su labor de MPPVS. 再见



Practicar el principio de MPPVS es una experiencia gratificante de aprendizaje continuo. ¡Sigamos así! ¡Adiós!



Adiós!

Conclusión

Esta guía está dirigida a encargados de programas y otras personas que desarrollan o conducen programas de VIH a nivel global; y, especialmente, en el Sur Global con el fin de apoyar los esfuerzos para poner en práctica el principio de MPPVS. Como se ha descrito en la guía, el principio de MPPVS es un compromiso con un enfoque basado en derechos y para trabajar de manera participativa con personas que viven con el VIH en todos los aspectos de la respuesta al VIH. El compromiso con el principio de MPPVS está señalado en numerosas declaraciones y directrices internacionales. Implementar el principio en su trabajo cotidiano resultará en ocasiones un reto que afrontar, pero es importante recordar que la práctica de MPPVS es un camino. Quizá ustedes no puedan cumplir con todo lo estipulado en esta guía. Pero, a través del proceso de hacer participar de manera significativa a personas que viven con el VIH en su trabajo, aprenderán a ser creativos al promover el principio de MPPVS.

La guía reconoce que las personas que viven con el VIH han sido líderes en la respuesta al VIH y son asociados vitales en el fortalecimiento de los sistemas comunitarios para lograr el acceso universal a la prevención, tratamiento, atención y apoyo relacionados con el VIH. La participación de las personas que viven con el VIH a lo largo del ciclo de programa asegura que sus programas sean receptivos, relevantes y sostenibles. Pero realizar esta labor requiere compromiso, planificación y recursos dedicados. Ustedes pueden mejorar de manera continua su habilidad de practicar el principio de MPPVS usando las herramientas ofrecidas para evaluar críticamente el modo en que las personas que viven con el VIH participan en su organización, e identificar estrategias para aumentar la capacidad de su organización con el fin de establecer y sostener la participación de diversos grupos de personas que viven con el VIH.

Las personas que viven con el VIH disponen de una gran variedad de destrezas y competencias. Esta guía ha ilustrado cómo reconocer las distintas competencias y cómo fortalecer las capacidades de las personas que viven con el VIH, lo cual significa que se les proporciona las oportunidades e información técnica que necesitan para tratar de manera eficaz las cuestiones que afectan sus vidas y las vidas de aquellos a quienes representan.

Esperamos que la guía les haya sido de utilidad y esperamos que la usen como referencia continua en su labor de diseño, implementación, evaluación y monitoreo de programas.

Apéndice 1:

Glosario

Actores: grupos e individuos que tienen un interés en una organización y/o proyecto. Pueden ser las personas afectadas por un proyecto, quienes trabajan en él y quienes lo financian.

Ciclo de programa: etapas por las que pasa un proyecto mientras permanece activo. Incluye el diagnóstico, planificación, implementación, monitoreo, evaluación, ajuste y/o ampliación.

Comunidad: grupo de personas vinculadas e interactuando de algún modo, por ejemplo, por ubicación (viviendo en un pueblo), parentesco (familia y tribu), ocupación (educadores pares) o que tengan un problema común (VIH). Las personas pueden pertenecer a distintas comunidades en alguna etapa de su vida.

Cultura: la cultura describe lo que aprendemos, pensamos, sentimos y hacemos como individuos y lo que nuestra sociedad considera importante. Nuestra cultura refleja nuestra historia y está basada en nuestra situación social, económica y ambiental. La aprendemos de nuestra familia y sociedad, que nos proporciona directrices sobre cómo comportarnos como hombres y mujeres, cómo educar a nuestros hijos y cómo vivir. Los mensajes de distintas fuentes también influyen sobre nuestra cultura. Todas las sociedades cambian para dar cabida a nuevos conocimientos y situaciones. Podemos pertenecer a muchas sub-culturas diferentes.

Derechos humanos: son las garantías legales universales para todos los seres humanos, establecidas mediante estándares internacionales, que protegen la dignidad humana y las libertades y privilegios fundamentales. Los derechos humanos no se pueden quitar, ni podemos prescindir de ellos.

Desarrollo: proceso y misión destinados a aumentar el estándar y calidad de vida para las personas de todo el mundo.

Discriminación: la discriminación surge, en ausencia de una justificación objetiva, cuando se realiza una distinción contra una persona, provocando que dicha persona sea tratada injustamente por pertenecer, o ser percibida como si perteneciera, a un grupo en particular.

Estigma: la identificación que crea un grupo social acerca de una persona (o grupo de personas) con base en un rasgo físico, conductual o social percibido como divergente de las normas del grupo.

Estrategia: un enfoque planificado y sistemático para responder a una necesidad en particular.

Evaluación: valoración periódica de la relevancia, desempeño, eficiencia, resultados e impacto de una determinada labor, realizada en relación con sus objetivos establecidos.

Género: roles, conductas, actividades y atributos contruidos socialmente, que una sociedad considera apropiados para el hombre y la mujer. Dicta el estatus de hombres y mujeres y quienes tienen más poder. Los determinantes del género varían según el lugar y puede cambiar con el tiempo y entre distintas generaciones.

Impacto: efectos directos o indirectos a largo plazo producidos por una intervención de desarrollo. Por ejemplo, puede referirse a un aumento o disminución en la incidencia y/o prevalencia del VIH.

Incidencia política: proceso dirigido a cambiar las actitudes, políticas, legislación y prácticas de individuos, grupos e instituciones influyentes, para beneficio de las personas afectadas por el tema en cuestión.

Indicadores: señales empleadas para medir los resultados de una intervención, proyecto o programa.

Monitoreo: análisis sistemático y continuo de los avances realizados en una actividad o programa concreto durante un periodo de tiempo, lo cual comprueba que las cosas marchan según el plan y nos permite hacer ajustes de manera bien pensada.

Participación y enfoques participativos: participación activa de personas afectadas por un problema, junto con aquellos a quienes les concierne, en el diagnóstico, planificación, implementación y evaluación de los programas. Esta participación ayuda a empoderar a los grupos marginados dentro de la sociedad más

amplia. También contribuyen a los proyectos adaptados a las necesidades y recursos locales y a un sentido de apropiación hacia el proyecto, lo cual aumenta sus posibilidades de éxito.

Poblaciones claves: poblaciones que pueden estar en mayor riesgo de adquirir el VIH debido a una mayor vulnerabilidad. Por ejemplo, en los casos en que la práctica del mismo sexo es ilegal, los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres tienen acceso limitado a la información o servicios sobre un sexo más seguro. La participación de las poblaciones claves es vital para la respuesta a estos problemas.

Pobreza: la condición de no tener cubiertas las necesidades humanas básicas. Ello incluye la falta de acceso a alimentos, agua, nutrición, servicios de salud y vestido. El Banco Mundial define la pobreza extrema como alguien que subsiste con menos de US\$1 al día.

Programa: una respuesta sistemática general a nivel nacional o sub-nacional ante un problema de salud. Puede incluir una serie de proyectos e intervenciones.

Proyecto: una acción concreta con un inicio y un fin. Tiene el propósito de lograr unos objetivos medibles específicos que forman parte de un objetivo general de un programa.

Resultados: los productos de una intervención. Ejemplos de resultados pueden ser una mayor cobertura y uso de los servicios o cambios conductuales.

Salud pública: tiene el propósito de abordar los factores que hacen a la gente vulnerable a una mala salud y asigna prioridad a los enfoques que ayudan a mejorar la salud de las comunidades además de los individuos. La investigación en materia de salud pública proporciona evidencia sobre cuáles intervenciones funcionan para que podamos planificar nuestros programas con base en la ciencia en vez de hacerlo solamente en opiniones.

Sensibilización: iniciativas destinadas a cambiar una actitud dentro de la sociedad, proporcionando información diseñada para aumentar la comprensión de la gente respecto a un problema.

Apéndice 2:

Referencias y documentos consultados

- African Network of Religious Leaders Living with or Personally Affected by HIV and AIDS** (2005), 'Positive voices: religious leaders living with or personally affected by HIV and AIDS', ANERELA+.
- Asia Pacific Network of People Living with HIV** (2004), 'APN+ position paper 2: GIPA', Bangkok: APN+.
- Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS and the Asia-Pacific Council of AIDS Service Organisations** (2005), 'Valued voices. GIPA toolkit: a manual for the greater involvement of people living with HIV'.
- Cain, R. and Roy, C.M.** (2001), 'The involvement of people living with HIV/AIDS in community-based organizations: contributions and constraints', *AIDS Care*, 13(4): 421–432.
- Chandran, S.** (2004), 'Common ground: the greater involvement of people living with HIV/AIDS in India', Policy Project, Futures Group International.
- The Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria (GFFATM) and International HIV/AIDS Alliance (Alliance)** (2008), 'Civil society success on the ground. Community systems strengthening and dualtrack financing: nine illustrative case studies', GFFATM/Alliance.
- Global Network of People Living with HIV** (2005), 'Challenging, changing, and mobilizing: a guide to PLHIV involvement in Country Coordinating Mechanisms', Amsterdam: GNP+.
- Global Network of People Living with HIV** (2009), 'GIPA report card: final pilot report for India, Kenya, Lesotho and Trinidad and Tobago', Amsterdam: GNP+.
- Global Network of People Living with HIV** (2005), 'Revitalising the global movement of people living with HIV', Think Tank meeting, Nairobi, Kenya, 28–30 November.
- de Goei, T. and Groverman, V.** (2009), 'A world to involve: report of the exploratory study on the GIPA principle', STOP AIDS NOW!
- International Community of Women Living with HIV/AIDS** (2005), 'Participation tree', ICW, www.icwglobal.org/files_en/7f9ded7059973f9cf357103cc5c13342icw_poster.jpg
- International HIV/AIDS Alliance** (2009), 'Expanding the role of networks of people living with HIV/AIDS in Uganda', Alliance.
- International HIV/AIDS Alliance in India** (2006), 'Enhancing the greater involvement of people living with HIV (GIPA) in NGOs/CBOs in India', Alliance.
- Odiambo, D. and Lawson, P.** (2007), 'Guidelines for mainstreaming GIPA into the national HIV response in Kenya', National AIDS Control Council.
- Stephens, D.** (2004), 'Out of the shadows: greater involvement of people living with HIV/AIDS (GIPA) in policy', policy working paper series No. 14, Policy Project, USAID.
- The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS** (1999), 'From principle to practice: greater involvement of people living with or affected by HIV/AIDS (GIPA)', Geneva: UNAIDS.
- The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS** (2007), 'Policy brief: the greater involvement of people living with HIV (GIPA)', Geneva: UNAIDS.
- The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (2004)**, 'Position paper: the greater involvement of people living with or affected by HIV/AIDS (GIPA)', Geneva: UNAIDS.
- UNDP** (2004), 'From involvement to empowerment: people living with HIV in Asia Pacific', UNDP.
- USAID** (2009), 'Rising to the challenge: health policy initiative helps HIV-positive teachers tackle stigma and discrimination in Kenya', USAID.



Apéndice 3:

Estándares de buenas prácticas de la Alianza en la programación del VIH – MPPVS

¿Qué son los estándares de buenas prácticas de programación?

Los estándares de programación definen la calidad y buenas prácticas. Los estándares también definen nuestro enfoque para la programación del VIH y para conducir investigaciones. Definen lo que las personas usuarias o beneficiarias de nuestros programas pueden esperar.

A nivel de intervención, nos referimos a herramientas que definen buenas prácticas para los diferentes tipos de intervención específica.

Estos estándares de programación no definen la cobertura y alcance de los programas. Las metas para la cobertura y alcance son definidas por las personas con mayor cercanía a los programas específicos, según la epidemiología y contexto locales.

¿Por qué establecer estándares de programación?

- Para definir y promover buenas prácticas en la programación del VIH basada en la comunidad. Las definiciones de buenas prácticas y de calidad están basadas en evidencia y en el aprendizaje derivado de los programas y toman forma a partir de los valores de la Alianza.
- Para apoyar el diagnóstico y la evaluación de la calidad de los programas.
- Para influir en el diseño de los programas.
- Para construir una base de evidencia sobre la cual sustentar una programación de calidad.
- Para dar forma a la prestación de servicios de apoyo técnico que proporcionan los Centros de Apoyo Técnico de la Alianza.

¿Quiénes participan?

- Las Organizaciones de Enlace de la Alianza y sus organizaciones implementadoras asociadas (Organizaciones basadas en la comunidad y en la Fe) y los Centros de Apoyo Técnico de la Alianza, así como sus usuarios y beneficiarios, utilizarán los estándares de programación para diseñar, implementar y evaluar los programas de VIH.
- Las y los usuarios o beneficiarios de los servicios y programas de la Alianza pueden usar los estándares de programación para comprender el propósito de nuestros programas, así como para ayudarles a evaluar los programas de la Alianza.
- Los encargados y directores de programas de la Alianza utilizarán los estándares para analizar, diseñar y evaluar programas (usando una herramienta de auto-diagnóstico).
- El personal de movilización de recursos de la Alianza utilizará los estándares de programación para producir propuestas de alta calidad.
- Los financiadores de los programas de la Alianza tienen interés en los estándares de programación. Los estándares de la Alianza están diseñados a partir de una cultura de calidad y buenas prácticas, basándose en evidencia y son monitoreados y evaluados conforme a un conjunto de estándares establecidos.
- Hay otras organizaciones de la sociedad civil interesadas en los estándares de calidad para aplicarlos en sus programas a nivel comunitario. Los estándares de programación de la Alianza pueden influir y guiar una buena programación en otras organizaciones de la sociedad civil.

ESTÁNDARES	DESCRIPCIÓN	ACCIONES DE IMPLEMENTACIÓN	INDICADORES DE AVANCE
<p>Un estándar es un nivel o punto de referencia de calidad acordado. Es medible y basado en evidencia</p> <p>ESTÁNDAR 1</p>  <p>Nuestra organización tiene el compromiso de garantizar la participación plena y en igualdad de condiciones de todos los actores, especialmente de los beneficiarios potenciales de los programas, a todos los niveles del ciclo de programa.</p>	<p>Explicación del estándar y la evidencia en la que se sustenta</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ No se entiende la participación solamente como una herramienta para implementar mejor los programas, sino como un mecanismo para fomentar la movilización de la comunidad, que resulte en una incidencia política enfocada a lograr la plena realización del derecho a la salud y otros derechos humanos relacionados. ■ Nuestra organización incluye a todas las poblaciones relevantes en la planificación inicial de las actividades de programación e incidencia política, especialmente a aquellas a las que van dirigidos los programas. ■ Tenemos el compromiso en nuestra organización de comprender la diversidad presente dentro de grupos específicos de población, como la que existe dentro de grupos de personas que viven con el VIH y poblaciones claves, con distintas necesidades, experiencias y conocimientos especializados. Por ejemplo, se tiene en cuenta que las mujeres que viven con el VIH pueden necesitar programas diferentes a los de los hombres que viven con VIH, o que las mujeres rurales que viven con el VIH pueden tener perspectivas sobre cuestiones relacionadas con la incidencia política distintas a las que puedan tener las mujeres urbanas que viven con el VIH. ■ Proporcionamos un espacio seguro y un entorno respetuoso para que los diversos grupos puedan participar en cada una de las etapas del ciclo del programa. <div data-bbox="439 1563 1076 1824" style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-top: 10px;"> <p style="text-align: center;">MATERIALES Y RECURSOS</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ International HIV/AIDS Alliance, Canadian HIV/AIDS Legal Network, OSI, International Network of People who Use Drugs (2008), <i>'Nothing about us without us: greater, meaningful involvement of people who use illegal drugs'</i>. Disponible en: www.aidsalliance.org/Publicationsdetails.aspx?Id=310 </div>	<p>Acciones sugeridas para implementar el estándar</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Desarrollar estrategias para la participación significativa de poblaciones destinatarias a todos los niveles del ciclo del proyecto. ■ Desarrollar políticas y normas de gobierno institucional que garanticen la confidencialidad y privacidad en todos los aspectos de la labor de la organización. ■ Desarrollar o apoyar a redes y establecer vínculos con organizaciones que representan a poblaciones claves y personas que viven con el VIH. 	<p>INDICADORES DE AVANCE</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Nuestra organización cuenta con estrategias documentadas para garantizar la participación significativa de todos los actores, con especial énfasis en aquellas poblaciones que van a beneficiarse de los programas. ■ Se han firmado memorandos de entendimiento con organizaciones que representan sub-poblaciones específicas para garantizar el enriquecimiento mutuo a través de todos los campos de la planificación e implementación de programas. ■ Las actas de las reuniones celebradas con grupos de actores son registradas y archivadas en todas las etapas del ciclo de programa; y, también, se ponen a disposición de dichos grupos. ■ Nuestra organización cuenta con una política del centro de trabajo que garantiza la confidencialidad, privacidad y participación significativa de las personas que viven con el VIH y poblaciones claves. ■ Los objetivos de los programas reflejan la participación de las poblaciones claves en la planificación, implementación y evaluación de todos los proyectos.

ESTÁNDARES	DESCRIPCIÓN	ACCIONES DE IMPLEMENTACIÓN	INDICADORES DE AVANCE
<p>ESTÁNDAR 2</p>  <p>Nuestra organización tiene el compromiso de implementar de manera efectiva el principio de MPPVS a través de todas las áreas de nuestra organización.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ El Principio de MPPVS (o GIPA, por sus siglas en inglés) es una manera de trabajar. La MPPVS insta a la participación activa y significativa de personas que viven con el VIH en el diseño, desarrollo, implementación, monitoreo y evaluación de políticas y programas a través de todos los aspectos de la respuesta al VIH, incluida la prevención, el tratamiento, el cuidado y el apoyo. ■ El principio de MPPVS tiene el propósito de garantizar que las personas que viven con el VIH estén en igualdad de condiciones y participen en la toma de decisiones de la respuesta al VIH. ■ Una implementación efectiva del principio de MPPVS mejora la credibilidad, relevancia, aceptabilidad y efectividad de nuestros programas. ■ Reconocemos la importancia de aplicar el principio de MPPVS en todas las áreas de la estructura de nuestra organización. Este compromiso se aplica desde el nivel de gobierno institucional hasta el diseño de programas, pasando por la implementación y la evaluación. ■ La participación plena y significativa de las personas que viven con el VIH tiene un impacto directo y positivo en la salud pública. Por ejemplo, incluir a las mujeres que viven con el VIH en el desarrollo de programas para mujeres embarazadas ayuda a crear servicios que sean acogedores y sensibles a los problemas a los que se enfrentan las mujeres que viven con el VIH, y que se basan en sus necesidades; 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Evaluar las políticas y prácticas organizacionales para la MPPVS, usando un enfoque que reconozca las necesidades, conocimientos especializados y experiencias específicas de las personas que viven con el VIH, como grupo diverso. Esta evaluación consiste en medir los niveles actuales de participación y oportunidades para las personas que viven con el VIH de contribuir de manera significativa en el gobierno institucional, toma de decisiones y formulación de políticas de la organización; e implica que las personas que viven con el VIH participen a todos los niveles del ciclo del proyecto. ■ Llevar a cabo un taller para establecer la visión y el compromiso con la MPPVS, que hayan sido definidos con la participación de las personas que viven con el VIH. ■ Desarrollar un programa y/o política de MPPVS que: sea definida con la participación de personas que viven con el VIH; garantice que las mujeres y poblaciones claves que viven con el VIH tengan igualdad de oportunidades a la hora de participar; esté fundamentada en la Guía de Buenas Prácticas sobre la MPPVS de la Alianza y en el Código de Buenas Prácticas para las ONG. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Se ha llevado a cabo y documentado un diagnóstico organizacional de MPPVS, que incluye un diagnóstico de las estructuras de gobierno. ■ Los líderes de nuestra organización han establecido una visión de MPPVS y un compromiso hacia este principio. ■ Se ha desarrollado, publicado y divulgado una política de MPPVS, junto con su estrategia de implementación correspondiente, la cual incluye metas mínimas de participación esperadas de personas que viven con el VIH debidamente cualificadas y con experiencia, en gobierno institucional, organismos de formulación de políticas y toma de decisiones; y en la etapa de implementación de programas. ■ Los principios de MPPVS están integrados en los planes estratégicos, planes anuales y planes de trabajo anuales, además de los planes de revisión de desempeño. ■ Los informes de monitoreo y evaluación destacan los éxitos y desafíos existentes con respecto a la MPPVS, así como los pasos a seguir para abordar esos desafíos. ■ Existe documentación sobre la mayor participación de personas que viven con el VIH debidamente cualificadas y con experiencia en las estructuras de gobierno institucional, formulación de políticas y toma de decisiones.

ESTÁNDARES	DESCRIPCIÓN	ACCIONES DE IMPLEMENTACIÓN	INDICADORES DE AVANCE
<p>ESTÁNDAR 2</p> 	<p>lo cual, a su vez, resulta en una mayor aceptación de los servicios y una mejora de la salud de las mujeres y niños que viven con VIH.</p> <p>[Consulte: ONUSIDA 'Informe de política: Mayor participación de las personas que viven con o están afectadas por el VIH/SIDA (MPPVS)']</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Desarrollar una estrategia para hacer participar de manera significativa a personas que viven con el VIH, debidamente cualificadas y con experiencia, en el gobierno institucional y en las estructuras de formulación de políticas y toma de decisiones, basándose en los resultados del diagnóstico. ■ Desarrollar un programa de capacitación para las personas que viven con el VIH con el fin de fortalecer su capacidad de participar en el gobierno institucional y en las estructuras de formulación de políticas y toma de decisiones, incluida su participación en los niveles de planificación e implementación de los programas. ■ Establecer estructuras de monitoreo y evaluación para garantizar la implementación del principio de MPPVS; y que hayan sido definidas con la participación de las personas que viven con el VIH. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ La capacidad de participar de las personas que viven con el VIH ha sido evaluada y documentada de manera significativa. ■ Se ha establecido, financiado, promovido e implementado un programa de capacitación sobre la MPPVS. Se han establecido metas mínimas sobre el número de personas que viven con el VIH que van a recibir la capacitación para fortalecer su participación a nivel de gobierno institucional y en la planificación e implementación de programas. ■ Los planes de ejecución de los programas demuestran la participación de las personas que viven con el VIH. ■ Como parte de las actividades de monitoreo y evaluación de la organización, se mide y documenta la participación de las personas que viven con el VIH junto con los resultados positivos en materia de programas y salud pública logrados gracias a la implementación significativa del principio de MPPVS.

MATERIALES Y RECURSOS

- Gray, G. and Chong, S. (2005), *'Valued voices: GIPA toolkit: a manual for the greater involvement of people living with HIV'*, Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS and the Asia-Pacific Council of AIDS Service Organisations. Disponible en: www.gnpplus.net/cms-downloads/files/2005%20Valued%20Voices%20-%20A%20GIPA%20Toolkit.pdf
- Canadian AIDS Society, *'One foot forward: a GIPA training toolkit'*. Disponible en: www.cdnaids.ca/web/casmisc.nsf/cl/cas-gen-0169
- *Código de Buenas Prácticas para las ONG que responden ante el VIH/SIDA*. Disponible en: www.hivcode.org/resources-and-tools/translations-of-the-selfassessment-tool/
- International Community of Women Living with HIV/AIDS (2008), *'The greater involvement of people living with HIV/AIDS: from principle to practice?'*, Participatory learning and action series no.58, June. Disponible en: www.icw.org/files/PLA58_ch11_low.pdf
- International HIV/AIDS Alliance (2007), *'Impact 2010: strategic framework 2008 to 2010'*. Disponible en: www.aidsalliance.org/publicationsdetails.aspx?id=282
- International HIV/AIDS Alliance (2009), *'Expanding the role of networks of people living with HIV/AIDS in Uganda'*. Disponible en: www.aidsalliance.org/publicationsdetails.aspx?id=414
- International HIV/AIDS Alliance/Horizons (2003), *'The involvement of people living with HIV/AIDS in community-based prevention, care and support programs in developing countries'*. Disponible en: www.aidsalliance.org/publicationsdetails.aspx?id=132
- International HIV/AIDS Alliance/Canadian HIV/AIDS Legal Network/OSI/ International Network of People Who Use Drugs (2008), *'Nothing about us without us: greater, meaningful Involvement of people who use illegal drugs: a public health, ethical, and human rights imperative'*. Disponible en: www.aidsalliance.org/Publicationsdetails.aspx?Id=310
- International HIV/AIDS Alliance in India (2006), *'Enhancing the greater involvement of people living with HIV (GIPA) in NGOs/CBOs in India'*. Disponible en: www.aidsalliance.org/publicationsdetails.aspx?id=227
- Global Network of People Living with HIV (GNP+), *'Fiche de rapport GIPA'*. Disponible en: www.gnpplus.net/programmes/empowerment/gipa-report-card
- The Ontario HIV Treatment Network (2007), *'Living and serving II: 10 years later – the involvement of people living with HIV/AIDS in the community AIDS movement in Ontario'*. Disponible en: www.health.gov.on.ca/english/providers/pub/aids/reports/living_serving_ii_report_april07.pdf
- The People Living with HIV Stigma Index. Disponible en: www.stigmaindex.org

ESTÁNDARES	DESCRIPCIÓN	ACCIONES DE IMPLEMENTACIÓN	INDICADORES DE AVANCE
<p>ESTÁNDAR 3</p>  <p>Nuestros programas promueven y ofrecen un entorno propicio y protegido para facilitar la participación de las personas que viven con el VIH.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Reconocemos que la participación significativa de las personas que viven con el VIH debe darse dentro de un entorno propicio y protegido. Esto significa promover el acceso a nuestros programas por medio de la superación de obstáculos, además de ofrecer protección contra el estigma y la discriminación relacionada con el VIH, el sexo y la sexualidad, el género y el uso de drogas. ■ Demostramos un compromiso con el valor de hacer participar a las personas que viven con el VIH, creando un ambiente de trabajo respetuoso, en el que las personas que viven con el VIH sean respaldadas y protegidas contra la discriminación. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Analizar las políticas de empleo, contratación y retención de personal para medir el grado de accesibilidad del centro de trabajo para las personas que viven con el VIH, e identificar las barreras y/o oportunidades de participación. Este análisis presta especial atención a la necesidad de fortalecimiento de capacidades, remuneración financiera, apoyo de mentores, cuidado de los hijos y garantía de participación para mujeres y poblaciones claves. ■ Desarrollar una política de contratación, empleo y retención de personal que dé cabida a la participación significativa de las personas que viven con el VIH y poblaciones claves a todos los niveles de la organización, dedicando especial atención a las oportunidades para que las personas que viven con el VIH y las poblaciones claves puedan ser contratadas para proyectos específicos. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Se ha llevado a cabo y documentado un diagnóstico de las políticas de empleo, contratación y retención de personal. ■ Se ha fijado el número mínimo de personas que viven con el VIH que se espera tener trabajando en los distintos niveles dentro de la organización y para retener a las personas que viven con el VIH en la organización. ■ Se ha desarrollado y documentado una política de VIH para el centro de trabajo, que aborda la contratación, el empleo, los beneficios, desarrollo, retención y apoyo para y del personal que vive con el VIH. ■ La política de VIH en el centro de trabajo se implementa y comunica a través de toda la organización.
MATERIALES Y RECURSOS			
<ul style="list-style-type: none"> ■ Gray, G. and Chong, S. (2005), <i>'Valued voices: GIPA toolkit: a manual for the greater involvement of people living with HIV'</i>, Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS and the Asia-Pacific Council of AIDS Service Organisations. Disponible en: www.gnppplus.net/cms-downloads/files/2005%20Valued%20Voices%20-%20A%20GIPA%20Toolkit.pdf ■ International Labour Organization (2005), <i>'ILO code of practice on HIV/AIDS and the world of work'</i>. Disponible en cinco idiomas en: www.ilo.org/global/What_we_do/Publications/lang--en/docName--KD00015/index.htm ■ Stop AIDS Now!, <i>'Managing HIV and AIDS in the workplace'</i>. Disponible en: www.stopaidsnow.org/documents/WPP_LessonsLearnt_July09.pdf 			



Una participación mundial:

International HIV/AIDS Alliance

Apoyando la acción comunitaria contra el SIDA en los países en desarrollo

GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS

International HIV/AIDS Alliance
(Secretariado Internacional)
Preece House
91-101 Davigdor Road
Hove, BN3 1RE
UK

Teléfono: +44(0)1273 718900

Fax: +44(0)1273 718901

mail@aidsalliance.org

Organización benéfica registrada con el Núm:
1038860

Establecida en 1993, la **International HIV/AIDS Alliance** (la Alianza) es una asociación global formada por organizaciones nacionales que trabaja para dar apoyo a la acción comunitaria en torno al SIDA en los países en vías de desarrollo. A la fecha hemos proporcionado nuestro apoyo a organizaciones de más de 40 países en vías de desarrollo para más de 3.000 proyectos, llegando así a algunas de las comunidades más pobres y vulnerables con prevención, atención y apoyo para el VIH, así como un mejor acceso al tratamiento del VIH.

Los miembros nacionales de la Alianza ayudan a grupos comunitarios locales y otras ONG para actuar en materia de VIH y son apoyadas con especialización técnica, trabajo en políticas, compartiendo conocimientos y recaudación de fondos a través de la Alianza. Además, la Alianza dispone de un gran número de programas regionales, así como oficinas representantes en los EU y Bruselas; y participa en actividades en el ámbito internacional, como el apoyo a la cooperación Sur-Sur, la investigación de operaciones, la capacitación y el desarrollo de buenas prácticas, así como el análisis de políticas y la incidencia política.

www.aidsalliance.org

Global Network of People Living with HIV
Van Diemenstraat 192
1013 CP Amsterdam
The Netherlands

Teléfono: +31(0)20 4234114

Fax: +31(0)20 4234224

infognp@gnpplus.net

GNP+ es la red global dirigida por y para las personas que viven con el VIH. GNP+ aboga para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con el VIH. En su calidad de red de redes, GNP+ es impulsada por las necesidades de las personas que viven con el VIH en todo el mundo. Con base en la emancipación y la autodeterminación, GNP+ trabaja con redes regionales y nacionales independientes y autónomas de personas que viven con el VIH en todos los continentes. Bajo el tema central ¡Reclamando Nuestras Vidas!, GNP+ implementa un programa de incidencia política basado en evidencia y centrado en: empoderamiento; derechos humanos; salud, dignidad y prevención positivas; y salud sexual y reproductiva, así como en los derechos de las personas que viven con el VIH. Para consultar los resultados y logros obtenidos más actualizados, visite la página web:

www.gnpplus.net