

# INFORME DE POLÍTICA

## Mayor participación de las personas que viven con el VIH (MPPVS)

### Contexto

Son casi 40 millones las personas que actualmente viven con el VIH en todo el mundo.<sup>1</sup> En países como Botswana y Swazilandia, las personas que viven con el VIH son una cuarta parte o más del total de la población.

Las personas que viven con el VIH tienen los mismos derechos humanos que todas las demás personas, incluido el derecho a acceder a servicios apropiados, a la igualdad de género,<sup>2</sup> la autodeterminación y participación en las decisiones que afectan a su calidad de vida, y a no ser objeto de discriminación.<sup>3</sup>

Todos los gobiernos nacionales y las instituciones de desarrollo más destacadas se han comprometido a cumplir los ocho Objetivos de Desarrollo del Milenio, que incluyen reducir a la mitad la pobreza extrema, detener y comenzar a invertir el avance del VIH,<sup>4</sup> y la enseñanza primaria universal para 2015. La mayor participación de las personas que viven con el VIH (MPPVS) es fundamental para detener e invertir el avance de la epidemia; en muchos países, invertir el avance de la epidemia también es fundamental para reducir la pobreza.

### ¿Qué es la MPPVS?

La MPPVS no es un proyecto ni un programa, sino un principio cuyo objetivo es hacer efectivos los derechos y las responsabilidades de las personas que viven con el VIH, incluido el derecho a la autodeterminación y la participación en el proceso de toma de decisiones que afectan a su vida. En el marco de dichos esfuerzos, la MPPVS aspira también a mejorar la calidad de vida y la eficacia de la respuesta al SIDA.

La idea de que las experiencias personales deberían dar forma a la respuesta al SIDA la manifestaron por primera vez, las personas que viven con el VIH, en Denver (1983)<sup>5</sup>. El principio MPPVS se formalizó en la Cumbre del SIDA celebrada en París en 1994, cuando cuarenta y dos países acordaron “apoyar una mayor participación de las personas que viven con el VIH ... en todos los niveles ... y estimular la creación de un entorno político, jurídico y social propicio para la lucha contra el SIDA”.<sup>6</sup>

En 2001, 189 países Miembros de las Naciones Unidas refrendaron el principio de la MPPVS como parte de la Declaración de compromiso sobre el VIH/SIDA. La Declaración Política de 2006 sobre el VIH/SIDA, aprobada por unanimidad por 192

Estados Miembros en la Reunión de Alto Nivel sobre el SIDA de 2006, también abogó por una mayor participación de las personas que viven con el VIH/SIDA.

### ¿Por qué la MPPVS?

Las personas que viven con el VIH han experimentado directamente los factores que hacen que individuos y comunidades sean vulnerables a la infección por el VIH, y, una vez infectados, las enfermedades y las estrategias para gestionarlas. Su participación en el desarrollo de programas y la aplicación y formulación de políticas mejorarán la significación, el nivel de aceptación y la eficacia de los programas. Medir la participación de las personas que viven con el VIH en las políticas no es una ciencia sencilla ni exacta. No obstante, las experiencias<sup>7</sup> han demostrado que el éxito es más probable cuando las comunidades participan de un modo proactivo para asegurar su propio bienestar. La MPPVS pretende asegurar que las personas que viven con el VIH sean asociados a partes iguales, y terminar con las suposiciones simplistas (y falsas) de “facilitadores de servicios” (las personas que viven sin el VIH) y “receptores de servicios” (las que viven con el VIH).

El compromiso de las personas que viven con el VIH se vuelve tanto más urgente a medida que los países amplían sus respuestas nacionales al SIDA a fin de alcanzar el objetivo del acceso universal a los servicios de prevención, tratamiento y atención.

Los beneficios de la MPPVS son muy diversos. A nivel individual, la participación puede mejorar la autoestima y levantar la moral, reducir el aislamiento y la depresión y mejorar la salud mediante el acceso a una información más adecuada sobre el cuidado y la prevención. Dentro de las organizaciones, la participación de las personas que viven con el VIH puede modificar las percepciones y, también, proporcionar experiencias y conocimientos útiles. A nivel comunitario y social, la participación pública de las personas que viven con el VIH puede acabar con el miedo y los prejuicios, mostrando la cara de las personas que viven con el VIH y demostrando que son miembros productivos y colaboradores de la sociedad.

Reconocer abiertamente el estado de seropositividad echa por tierra los mitos y las ideas falsas acerca del VIH y las personas que viven con el VIH.

<sup>1</sup> Sólo una de cada diez personas que viven con el VIH se ha sometido a la prueba del VIH y conoce su estado serológico. Grupo Mundial de Trabajo sobre Prevención del VIH (2003), Acceso a la Prevención del VIH. Reducir las diferencias.

<sup>2</sup> Las desigualdades de género en el acceso a la educación y los servicios, en las responsabilidades domésticas y el cuidado de los niños, y la dependencia económica de los hombres, impiden la participación de muchas mujeres VIH-positivas. Horizons (2003), Mayor participación de las personas que viven con el VIH/SIDA, en Suministro de Servicios por ONG: Resultados de un estudio de cuatro países. [www.popcouncil.org/horizons](http://www.popcouncil.org/horizons)

<sup>3</sup> La discriminación puede verificarse en muchos ámbitos, incluso tras la muerte, por la negativa a tocar el cadáver.

<sup>4</sup> La Declaración para la Mayor Participación de las Personas que Viven con el VIH/SIDA (MPPVS) se firmó en 1994. El ONUSIDA prefiere el término amplio “personas que viven con el VIH”. Por razones históricas, la presente nota sobre políticas sigue utilizando el acrónimo MPPVS.

<sup>5</sup> Los principios de Denver. Disponibles en <http://www.aegis.com/pubs/bala/1999/BA991201.html>

<sup>6</sup> ONUSIDA (1999). De los principios a la práctica: Mayor participación de las personas que viven con o están afectadas por el VIH/SIDA (MPPVS). Colección Prácticas Óptimas. Material Fundamental.

<sup>7</sup> International HIV/AIDS Alliance y Horizons (2003). The Involvement of People Living with HIV/AIDS in Community-based Prevention, Care and Support Programs in Developing Countries.

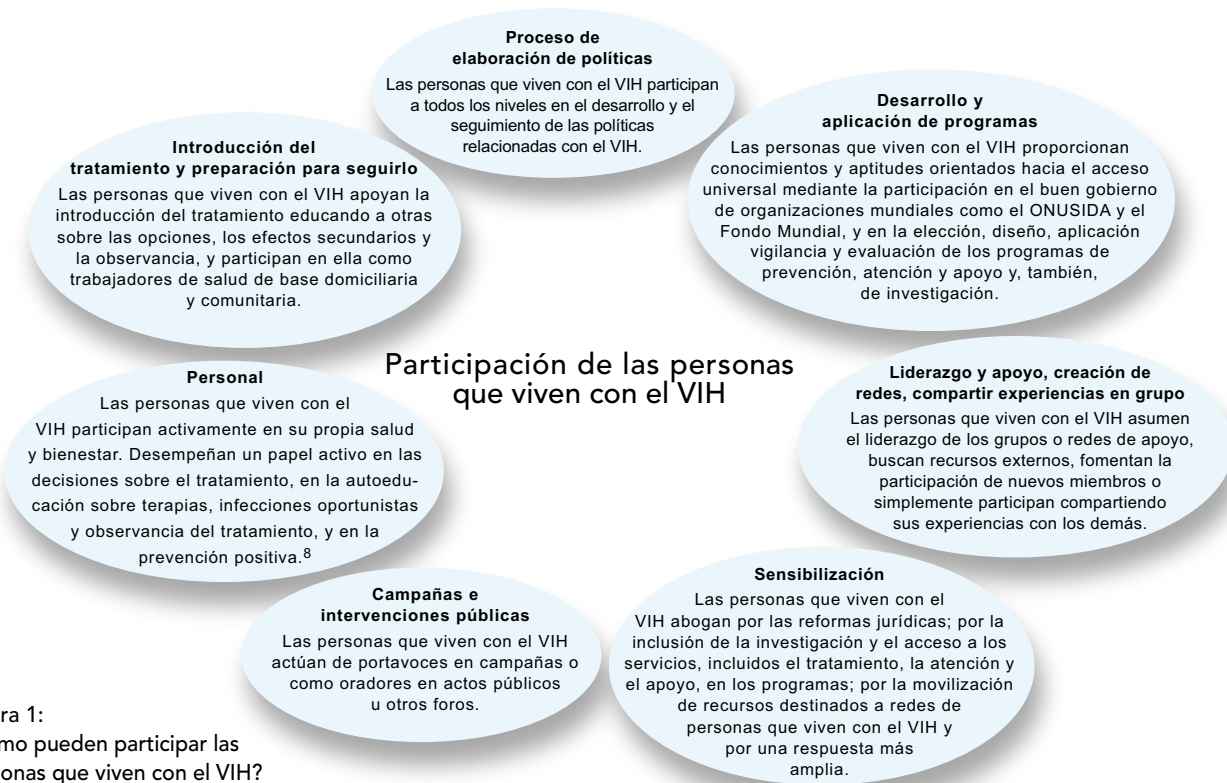


Figura 1:  
¿Cómo pueden participar las personas que viven con el VIH?

Revelar el estado serológico puede ser un proceso de capacitación si se comienza combatiendo el estigma y la vergüenza internas. Las personas que viven con el VIH pueden necesitar apoyo para gestionar dicho proceso y escoger a quién, y cuándo y cómo, revelan su estado serológico. Sin embargo, revelarlo puede también reforzar los prejuicios, por ejemplo, contra los homosexuales, o los de tipo racial. La MPPVS no exige que se haga público el estado serológico respecto al VIH; no significa “no visibilidad = no participación”. La MPPVS aboga por una “participación efectiva”, no meramente de palabra.<sup>9</sup>

## Desafíos para alcanzar la MPPVS

Las organizaciones y redes de personas que viven con el VIH son cruciales a la hora de hacer realidad la MPPVS; sin embargo, se enfrentan a muchos desafíos que, tal como ellas mismas los han identificado, incluyen: mala gestión, poca capacidad, limitaciones de financiación, dificultades para representar a la diversidad de personas que viven con el VIH, falta de documentación de las historias de autocapacitación y falta de evaluación de los éxitos y fracasos.<sup>10</sup> La energía dedicada a la supervivencia básica, incluida la lucha por el acceso al tratamiento del VIH y de las infecciones oportunistas, a la atención y el apoyo, así como la inseguridad

económica, pueden también ser obstáculos importantes a la participación, en sus propias organizaciones y redes, de las personas que viven con el VIH.

Asimismo, son muchos los impedimentos sociales que obstruyen la aplicación eficaz de la MPPVS; algunos de ellos tienen su origen en la pobreza, las desigualdades de género, la homofobia y otros prejuicios. Las personas que viven con el VIH suelen enfrentarse al estigma y la discriminación, lo cual les impide acceder a los servicios, ganarse el sustento y participar, especialmente, en organizaciones para personas que viven con el VIH, o desempeñar un papel muy visible. La carga es mayor para las personas que pertenecen a poblaciones marginadas, pues es habitual el rechazo por parte de la familia, los amigos y la comunidad, y que sean objeto de discriminación por parte de los encargados de proporcionar servicios sanitarios y, también, en el lugar de trabajo y las escuelas. Regularmente se registran actos de violencia contra las personas que viven con el VIH. En algunos países, las leyes sucesorias tradicionales añaden una carga a las mujeres después de la muerte de la pareja, pues se ven obligadas a abandonar tierras y casa. En muchos países, las leyes contra la discriminación que deben proteger a las personas que viven con el VIH, o no existen o no se aplican.

*La participación y la contribución de las personas que viven con el VIH es uno de los mejores ejemplos de progreso mundial en materia de salud pública. Hemos pasado de un lugar en el que se lapidaba a las personas que viven abiertamente con el VIH a un lugar en el que se nos ha invitado a figurar entre los líderes mundiales para diseñar políticas internacionales. Todavía hay un largo camino por recorrer, pero hemos hecho cambios históricos y realizado progresos de los que podemos estar orgullosos.*

Gracia Violeta Ross, presidenta nacional de la Red Boliviana de Personas que Viven con el VIH

<sup>8</sup> La prevención positiva implica ayudar a las personas que viven con el VIH a proteger su salud sexual y física, evitar nuevas infecciones de transmisión sexual, retrasar la progresión de enfermedades relacionadas con el VIH y evitar su transmisión.

<sup>9</sup> Para algunos, la expresión “participación efectiva de las personas que viven con el VIH” es preferible a “mayor participación de las personas que viven con el VIH” porque hace hincapié en que dichas personas son agentes activos e iguales de cambio, no receptores pasivos de servicios.

<sup>10</sup> POLICY, GNP+ y GTZ (2004). Challenging, Changing and Mobilizing; A Guide to PLHIV Involvement in Country Coordinating Mechanisms. Véase también: Think Tank Meeting (2005). Revitalizing the Global Movement of People Living with HIV. Nairobi, Kenya, 28-30 de noviembre de 2005.

## Posición de política

Ningún organismo puede satisfacer por sí solo todas las necesidades de las personas que viven con el VIH: se necesitan, por lo tanto, asociaciones entre los propios actores. Para permitir el compromiso activo de las personas que viven con el VIH, el ONUSIDA insta a todos los actores a velar por que dichas personas dispongan del espacio y el apoyo práctico necesarios para una participación mayor y más efectiva.

Los gobiernos, los organismos internacionales y la sociedad civil deben:

- fijar, aplicar y vigilar los objetivos mínimos para la participación de las personas que viven con el VIH, incluidas las mujeres, los jóvenes y las poblaciones marginadas, en los órganos de toma de decisiones.<sup>11</sup> Los procesos de selección deberían ser incluyentes, transparentes y democráticos, y
- hacer participar a las personas que viven con el VIH en el desarrollo de las prioridades de financiación y en la elección, diseño, aplicación, vigilancia y evaluación de programas sobre el VIH desde el principio.

Además, el ONUSIDA recomienda las siguientes acciones.

## Acciones para los gobiernos

- Incluir la MPPVS en los planes nacionales del SIDA; realizar una encuesta de base para medir la MPPVS y el estigma y la discriminación,<sup>12</sup> e incluir la MPPVS en el sistema nacional de vigilancia y evaluación.
- Permitir que las personas que viven con el VIH reclamen sus derechos<sup>13</sup> y cumplan con sus responsabilidades creando un entorno propicio, tanto jurídico como en materia de política, que los proteja también de la discriminación y la violencia.<sup>14</sup>
- Reforzar el diálogo de políticas públicas sobre el VIH; crear y fomentar oportunidades educativas<sup>15</sup> y de empleo o generadoras de ingresos, y promover la adopción de políticas en el lugar de trabajo en los sectores formales e informales, conforme a las recomendaciones de la Organización Internacional del Trabajo.<sup>16</sup>
- Apoyar la creación y el fortalecimiento de las organizaciones de personas que viven con el VIH mejorando la infraestructura, el buen gobierno, la gestión, la movilización de recursos, la responsabilidad y las necesidades de desarrollo de las aptitudes del personal.

- Fortalecer la capacidad de las personas que viven con el VIH que se ofrecen voluntarias para asumir un papel de liderazgo en intervenciones orales públicas, y con aptitudes para la comunicación, en la organización y la dirección de campañas de sensibilización pública, el diálogo y la negociación, el diseño de programas y la vigilancia y la evaluación a nivel internacional, nacional, regional y local.
- Proporcionar recursos para formar, involucrar o emplear a personas que viven con el VIH en la autoasistencia y la prevención del VIH —especialmente la prevención positiva— para que puedan ser participantes informados en las decisiones relativas al tratamiento personal (familiarización con el tratamiento) o trabajadores de salud de base domiciliaria y comunitaria; en los aspectos prácticos y los aspectos jurídicos y sociales y en el asesoramiento del VIH, y para que participen también en las campañas contra la estigmatización. Velar por que se tomen medidas razonables para facilitar el empleo de las personas que viven con el VIH.<sup>17</sup>
- Asegurar el apoyo psicosocial de las personas que viven con el VIH que al revelar su estado serológico pueden sufrir discriminación contra ellas mismas o contra las que tienen a cargo.
- Fomentar en la comunidad y en el lugar de trabajo un mejor entendimiento de las vulnerabilidades relacionadas con el VIH y las necesidades de las personas que viven con él.

## Acciones para las organizaciones de personas que viven con el VIH

- Organizar y establecer puntos en común con otras organizaciones y redes de personas que viven con el VIH, y reclamar un lugar en las mesas de toma de decisiones.
- Asegurar que el principio de MPPVS sea un concepto vivo y práctico dentro de las organizaciones, y que se cultive un nuevo liderazgo, incluyente y diverso, en el que se tomen en cuenta, por ejemplo, a las mujeres, los jóvenes y otras poblaciones vulnerables.
- Alentar a los profesionales, especialmente a aquellos que viven con el VIH, a que participen ofreciendo sus capacidades y servicios a organizaciones de personas que viven con el VIH.

<sup>11</sup> Según el contexto, en la marginación puede incluirse a los varones que tienen relaciones sexuales con varones, los consumidores de drogas inyectables y otras drogas, los profesionales del sexo, las personas que viven en la pobreza, los presos, los trabajadores migrantes, las personas que viven en situaciones de conflicto o de posconflicto, los refugiados y las personas desplazadas dentro de su propio país.

<sup>12</sup> USAID, APN+ y Policy (2005). Encuesta de base sobre la MPPVS y el estigma y la discriminación en la región del Gran Mekong. Informe sobre encuestas de calidad en la RDP Lao, Tailandia, Viet Nam y las provincias de Guangxi y Yunnan (China). Anexos 1-3.

<sup>13</sup> Incluido el derecho a opciones libres y responsables de salud sexual y reproductiva.

<sup>14</sup> Crear un entorno propicio, tanto jurídico como en materia de política, es algo que puede lograrse promulgando leyes de apoyo específicas para el VIH y contra la discriminación; facilitando la participación anónima de personas que viven con el VIH y protegiendo la confidencialidad del estado serológico con respecto al VIH; mediante campañas públicas de tolerancia y de formación de los medios; obteniendo el apoyo de personalidades (políticas) públicas y de los medios de comunicación; facilitando asistencia jurídica y compensaciones; mediante la formación y sensibilización de las comisiones de derechos humanos y los agentes encargados de aplicar la ley, así como del poder judicial, sobre los derechos de las personas que viven con el VIH.

<sup>15</sup> Además de educación sobre aptitudes básicas de leer y escribir, las personas que viven con el VIH, especialmente las mujeres de comunidades rurales y zonas urbanas marginales, necesitan educación básica e información sobre los derechos humanos a fin de que ellas mismas, en calidad de titulares de dichos derechos, puedan tanto reivindicarlos como cumplir sus responsabilidades.

<sup>16</sup> OIT (2001). Repertorio de recomendaciones prácticas sobre el VIH y el mundo del trabajo. Disponible en <http://www.ilo.org>.

<sup>17</sup> Ídem. Los empleadores, tras consultar con el trabajador o los trabajadores y sus representantes, deberían tomar medidas para dar cabida de una manera razonable al trabajador o los trabajadores con enfermedades relacionadas con el SIDA. Dichas medidas podrían incluir la reestructuración del horario de trabajo, equipamiento especial, oportunidades de descanso, tiempo libre para citas médicas, baja flexible por enfermedad, trabajo a tiempo parcial o disposiciones para la vuelta al trabajo.

## Acciones para la sociedad civil en conjunto y el sector privado

- Incorporar la problemática del VIH en las organizaciones,<sup>18</sup> incluidos el desarrollo y la aplicación de políticas específicas sobre el VIH en el lugar de trabajo.
- Crear procedimientos para aplicar la MPPVS a todos los niveles en el lugar de trabajo, incluida la contratación de personas cualificadas que viven con el VIH en consejos y puestos directivos.
- Obtener y destinar fondos para el desarrollo organizacional, incluidos el liderazgo, la gestión y el buen gobierno, y capacitar a las organizaciones y redes de personas que viven con el VIH.
- Trabajar en asociación con otras organizaciones, tanto gubernamentales como no gubernamentales, y con redes de personas que viven con el VIH, en acciones de sensibilización, prestación de servicios y otras acciones pertinentes.

## Acciones para asociados internacionales

- Dar prioridad a iniciativas, apoyadas con una financiación mejorada, predecible y continuada, para desarrollar y sostener la capacidad de las organizaciones y las redes según las necesidades que ellas mismas identifiquen.
- Fomentar esfuerzos para hacer efectivos los derechos de las personas que viven con el VIH, en particular las mujeres, los jóvenes y las poblaciones marginadas.
- Fomentar las prácticas óptimas, las alianzas estratégicas y los intercambios de información entre las organizaciones y redes de personas que viven con el VIH, dentro de y entre países, y, en especial, fomentar, financiar y documentar la colaboración y el apoyo Sur-Sur. Armonizar, simplificar y flexibilizar aún más los procedimientos donante/socio a fin de facilitar a las organizaciones y las redes el acceso a los recursos técnicos y económicos.
- Asegurar que las personas que viven con el VIH se incluyan en el diseño de la investigación ética para nuevas tecnologías de prevención y el desarrollo de tratamientos.

## Las voces de los responsables de formular las políticas

*Honorable Ledian Mafuru Mng'ong'o, miembro del Parlamento de Tanzania; presidente de la Coalición de Parlamentarios Africanos contra el VIH/SIDA y presidente de TAPAC (Coalición de Parlamentarios Tanzanos sobre el SIDA)*

Las personas que viven con el VIH deben estar en primera línea de la respuesta a la epidemia porque viven con el VIH todos y cada uno de los días de su vida. No se puede planificar por esas personas; ¡hay que planificar con ellas! Los líderes políticos deben defender los derechos de las personas que viven con el VIH promulgando leyes, presu-puestando programas que las apoyen y también hablando abiertamente de manera tal que contribuyan a normalizar la cuestión del VIH. Hoy día, casi el 80% de los parlamentarios de Tanzania son miembros contribuyentes de la Coalición de Parlamentarios Tanzanos sobre el SIDA (TAPAC), organismo que yo presido. Uno de los objetivos de TAPAC es proteger, dentro y fuera del Parlamento, los derechos de las personas que viven con el VIH y de las familias afectadas. TAPAC quiere velar por que los fondos asignados al VIH lleguen a las comunidades que los necesitan, y que no se pierdan por el camino. TAPAC predica con el ejemplo, emplea constantemente, en calidad de asesores, a personas que viven con el VIH y organiza periódicamente mesas redondas con ellas para analizar cuestiones de diversa índole. Los miembros de TAPAC se reúnen con personas que viven con el VIH en sus circunscripciones electorales e intervienen públicamente a favor de la MPPVS. A resultas de ello, son cada vez más las personas que, en Tanzania, declaran públicamente su estado serológico respecto al VIH. Si queremos ganar la batalla contra el VIH, es necesario que las personas que viven con él tengan plena participación en la respuesta al SIDA. Al mismo tiempo, las personas que viven con el VIH tienen que permanecer unidas, fortalecer sus organizaciones y hablar con una sola voz a fin de influir en los responsables de formular las políticas y hacer efectiva la MPPVS.

*Dra. Yerasilova Isidora, directora general, Centro Republicano del SIDA (Programa Nacional del SIDA), Kazajstán*

La mayoría de las personas que viven con el VIH en Kazajstán son consumidores de drogas inyectables y profesionales del sexo y sus parejas sexuales. Como las leyes y la opinión pública no son favorables a estos grupos, reconocimos que dichas poblaciones no tenían acceso a los servicios de salud para el VIH y otros servicios proporcionados por el Gobierno. Con vistas a vencer ese obstáculo, se reconoció la importancia fundamental de la asociación y el apoyo de las personas que viven con el VIH. Hoy día, nuestros procesos de planificación de estrategias y de vigilancia y evaluación, a nivel nacional y local, emplean a personas que viven con el VIH. De hecho, estamos insistiendo en que esas personas exijan responsabilidades a las autoridades locales. Las actitudes públicas siguen planteando dificultades. Mucha gente se indigna cuando ve que los recursos públicos se utilizan para proporcionar servicios a consumidores de drogas y profesionales del sexo. Actitudes así, que no vienen al caso, limitan la participación de las personas que viven con el VIH en las respuestas al SIDA. Puesto que muchas de esas personas carecen de una educación adecuada, este hecho también puede ser un obstáculo a su capacidad para expresarse con claridad. No obstante, hemos conseguido identificar a varios socios, y los hemos apoyado desarrollando sus capacidades personales e institucionales para que lleguen a ser proactivos y hagan oír su voz. Poco a poco, pero con seguridad, vemos los buenos resultados. En Temirtau, la ciudad de Asia central que hace frente a la epidemia del VIH más extendida, las consecuencias del VIH se han paliado para muchas familias, y cada vez son más las personas que viven con el VIH que reconocen públicamente su estado serológico, lo cual, a su vez, mejora la comprensión por parte de la opinión pública y contribuye a reducir el estigma.

<sup>18</sup> FICR et al. (2004). Renewing our Voices: NGO HIV/AIDS Code of Good Practice Project.