

De los principios a la práctica

Mayor participación
de las personas que viven
con o están afectadas
por el VIH/SIDA (MPPS)



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Colección Prácticas Óptimas del ONUSIDA
MATERIAL FUNDAMENTAL

Nota de agradecimiento

El presente documento fue escrito por Jens Van Roey con la colaboración de muchos colegas del ONUSIDA y de la comunidad en general.

ONUSIDA/99.43S (versión española, octubre de 1999)

Versión original en inglés, UNAIDS/99.43E, septiembre de 1999 :

From Principle to Practice: Greater Involvement of People Living with or Affected by HIV/AIDS (GIPA)

Traducción – ONUSIDA

© Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) 1999. Reservados todos los derechos. El presente documento, que no es una publicación oficial del ONUSIDA, puede reseñarse, citarse, reproducirse o traducirse libremente, en parte o íntegramente, siempre y cuando se nombre su procedencia.

No se permite su venta o su uso en conexión con fines comerciales sin la aprobación previa por escrito del ONUSIDA (contacto: Centro de Información del ONUSIDA).

Las opiniones expresadas en la presente publicación son de la exclusiva responsabilidad de sus autores.

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte del ONUSIDA, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que el ONUSIDA los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos.

Salvo error u omisión, las marcas registradas de artículos o productos de esta naturaleza se distinguen por una letra inicial mayúscula.

**De los principios a
la práctica:
Mayor participación
de las personas
que viven con o
están afectadas por
el VIH/SIDA (MPPS)**



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA
ONUSIDA
UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

ONUSIDA
Ginebra, Suiza
1999

Índice

De los principios a la práctica: Mayor participación de las personas que viven con o están afectadas por el VIH/SIDA (MPPS)

Definición de MPPS	6
¿Qué entendemos por personas que viven con o están afectadas por el VIH/SIDA (PVVS)?	6
¿Qué significa una “mayor participación”?	6
¿Por qué razón se quiere involucrar a las PVVS?	8

Dificultades para aplicar el enfoque de la MPPS a niveles más altos	9
Dificultad de reconocer públicamente el estado serológico con respecto al VIH	9
Falta de organizaciones preparadas para acoger la participación de las PVVS	10
Falta de conocimientos prácticos y de capacitación de las PVVS	10
Falta de condiciones adecuadas para las personas VIH-positivas dentro de las organizaciones	10
La cuestión de la sostenibilidad	11

Respuestas	11
Documentación de las experiencias disponibles y aprovechamiento de las enseñanzas obtenidas	11
Creación de un entorno más propicio y favorable	12
Comprensión de las necesidades y preocupaciones del sector privado	13
Capacitación y apoyo continuo a las personas	14
Capacitación y orientación para las organizaciones	14

Declaración de la Cumbre de París sobre el SIDA	16
--	-----------

De los principios a la práctica: Mayor participación de las personas que viven con o están afectadas por el VIH/SIDA (MPPS)

“Levantémonos y hablemos al mundo
con el corazón abierto...”

Philly Bongole Lutaaya¹

En la Cumbre de París sobre el SIDA de 1994, 42 gobiernos nacionales declararon que el principio de una mayor participación de las personas que viven con o están afectadas por el VIH/SIDA (MPPS)² es fundamental para una respuesta nacional ética y eficaz a la epidemia (véase el texto completo de la declaración al final del presente documento, en particular la sección IV.1). Esta es, por consiguiente, la posición oficial de esos gobiernos, que se han comprometido a prestar pleno apoyo a las personas que viven con o están afectadas por el VIH/SIDA (PVVS)³ en la “respuesta común a la pandemia a todos los niveles –nacional, regional y mundial–”.

No obstante, hasta la fecha se ha hecho poco para transformar ese principio en una realidad. En lugar de recibir el impulso de los responsables de las respuestas nacionales, quienes han apoyado con más fuerza la MPPS son las personas que viven con o están afectadas por el VIH/SIDA, con frecuencia haciendo público su estado serológico para darle a la epidemia un rostro y una voz humanos.

En muchos lugares se tropieza con importantes obstáculos, entre los que figuran los siguientes:

- La MPPS no queda reflejada en las políticas y programas nacionales sobre el SIDA de un modo concertado o en gran escala, y no se dispone prácticamente de ningún mecanismo que permita o estimule (y mucho menos que posibilite la utilización de) las experiencias, las impresiones y los conocimientos prácticos de las PVVS que deberían tenerse en cuenta en la respuesta a la epidemia. Esto en parte se debe a que no se han llevado a cabo todavía importantes campañas mundiales, regionales o nacionales para aumentar el conocimiento de la MPPS.
- Los entornos sociales, culturales y políticos, que a menudo se caracterizan por altos niveles de negación, miedo y estigmatización, no propician la participación de las PVVS.
- Con frecuencia, las PVVS se encuentran en una situación difícil, son económicamente débiles y no tienen una estructura que les permita contribuir a los cambios de política.

¹ El músico ugandés Philly Lutaaya fue la primera celebridad africana que hizo pública su seropositividad con respecto al VIH y se unió a la lucha contra el SIDA. Impulsor de vanguardia del lema “vivir positivamente” y de la eliminación del estigma, está considerado como uno de los padres de la MPPS. Philly Lutaaya falleció en 1989.

² Esta sigla corresponde a la inglesa GIPA (Greater Involvement of People Living with or Affected by HIV/AIDS).

³ La Red Mundial de Personas que Viven con el VIH/SIDA (GNP+) y la Comunidad Internacional de Mujeres que Viven con el VIH/SIDA (ICW) han adoptado oficialmente la sigla PVVS para designar a las personas *infectadas o afectadas por el VIH/SIDA*. Esta definición incluye a las personas que son seropositivas y a las que les rodean, tales como su pareja, sus familiares y sus amigos.

Definición de MPPS

- Tanto las PVVS como los gestores y el personal de los programas sobre el SIDA existentes necesitan recibir educación y ampliar sus conocimientos prácticos para que la MPPS alcance su impacto óptimo.

Mientras existan esos obstáculos, así como otras dificultades particulares propias de cada lugar, no podrá resultar satisfactorio ningún enfoque para poner en marcha la MPPS. Sin embargo, en el mundo se ha acumulado suficiente experiencia para proporcionar orientaciones sobre cómo puede llevarse a la práctica con eficacia la MPPS.

Esencialmente, el enfoque de la MPPS implica dos importantes elementos:

- el reconocimiento de la significativa contribución que las personas infectadas o afectadas por el VIH/SIDA pueden hacer en la respuesta a la epidemia; y
- la creación de un espacio dentro de la sociedad para la implicación y la participación activa de esas personas en todos los aspectos de esa respuesta.

Esta contribución se puede hacer a todos los niveles, desde el individual hasta el institucional, y en todos los sectores, desde el social y cultural hasta el económico y político. Particularmente, la Declaración de París hace hincapié en el papel de las redes de PVVS y de las organizaciones comunitarias de base.

¿Qué entendemos por personas que viven con o están afectadas por el VIH/SIDA (PVVS)?

El término original utilizado en la Declaración, "personas que viven con el VIH/SIDA", se ha ido ensanchando para adoptar el sentido consensuado más amplio de "personas que viven con o están afectadas por el VIH/SIDA" (PVVS). Es importante destacar que las PVVS no constituyen una única categoría de personas sino una gama. Esa gama incluye desde las personas que viven con los síntomas del SIDA hasta las parejas, familiares y amigos VIH-negativos cercanos de las personas seropositivas.

¿Qué significa una "mayor participación"?

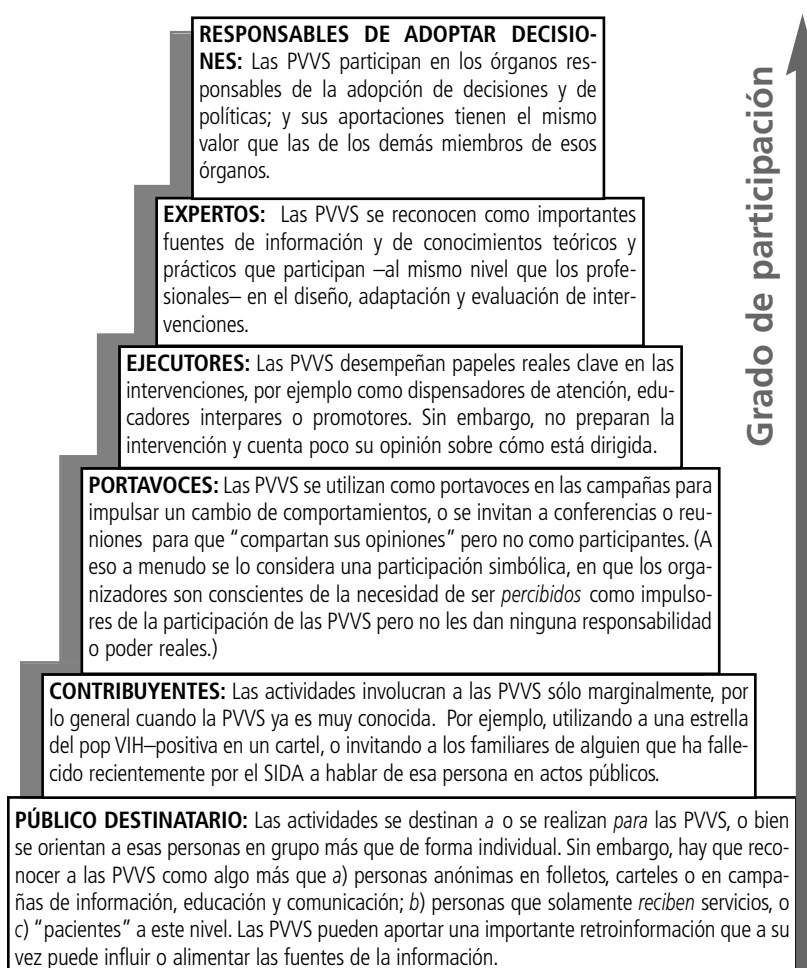
No hay ningún sustituto de la experiencia directa, que puede considerarse un tipo de competencia si va acompañada de la facultad para comunicarse bien. En esencia, sin embargo, una mayor participación de las PVVS implica crear un espacio para las personas con objeto de:

- aprovechar su experiencia de vivir con o de estar afectadas por el VIH/SIDA en una mayor respuesta a la epidemia; y
- darle un rostro y una voz humanos a la epidemia, en la percepción que de ella tienen las personas a las que no afecta directamente.

En un sentido operativo, esta participación puede (¡y debe!) incluir distintos papeles a muchos niveles diferentes. Por ejemplo, la participación de las PVVS está ya aceptada hasta cierto punto a nivel internacional en las instituciones multilaterales y en las conferencias regionales e internacionales, a nivel nacional en los programas nacionales sobre el SIDA, y a nivel local en las asociaciones comunitarias de base que suelen organizar actividades de prevención, asistencia y apoyo. No obstante, con demasiada frecuencia los papeles ofrecidos a las PVVS a todos esos niveles se limitan a las funciones de observador o educativas. En la figura 1 se presenta un modelo de las formas como las PVVS pueden ejercer una gama de papeles mucho más amplia.

Figura 1. Pirámide de la participación

La presente pirámide presenta un modelo de los crecientes grados de participación propugnados por la MPPS, en que los mayores grados corresponden a la aplicación íntegra del principio de la MPPS. De forma ideal, la MPPS se aplica a todos los niveles de organización.



Hay que destacar que ese modelo no incluye una parte importante de la MPPS: los esfuerzos de las personas a nivel individual. Si bien no forma parte de ningún acuerdo o estructura formales, la labor individual de atención –de muchas formas distintas– a los miembros de la familia y a los amigos seropositivos es una porción significativa de la respuesta mundial al VIH/SIDA. También lo es el trabajo de las personas que, “viviendo positivamente” o interactuando abiertamente con PVVS, son un ejemplo para los demás oponiéndose a la negación y al estigma que afectan la epidemia en muchas comunidades.

No obstante, debe insistirse en que el principio de la MPPS no necesariamente implica desvelar el propio estado serológico. A pesar de que no debería existir impedimento alguno para que las PVVS manifiesten abiertamente su estado serológico con respecto al VIH a sus amigos y a la comunidad, esas personas tienen también el derecho de participar sin hacer público dicho estado. En otras palabras, la MPPS no se puede reducir al principio de “no visibilidad igual a no participación”.

¿Por qué razón se quiere involucrar a las PVVS?

Hay muchas razones por las que la MPPS es tan importante para la respuesta a la epidemia. A nivel social, el reconocimiento público de la participación ayuda a reducir el estigma y la discriminación, y para la sociedad es un indicador de la aceptación y el reconocimiento de la importancia de las PVVS.

Dentro de las organizaciones, la participación puede ser un poderoso instrumento para derribar los obstáculos, sean subjetivos u objetivos. Las organizaciones se componen de individuos, y a menudo los que no están infectados ni afectados por el VIH/SIDA tienen ideas preconcebidas, que dan lugar a graves errores sobre las PVVS. No es nada sorprendente que esas ideas puedan verse reflejadas en las políticas y programas de las organizaciones, incluso cuando éstas participan activamente en la respuesta, como es el caso de los ministerios del gobierno, las organizaciones internacionales o las ONG.

La discriminación contra las PVVS está muy generalizada, aun cuando a veces es sutil o está escondida, y ni siquiera quienes la practican reconocen siempre de forma consciente que se trata de discriminación. Trabajar con personas seropositivas todos los días y tener un rostro y un nombre a los que asociar al concepto de “una persona con el VIH o con SIDA” –cuando anteriormente la asociación se hacía con un virus o una enfermedad terrible– ayuda a las personas a superar sus miedos y prejuicios y a cambiar su percepción de las PVVS. Proporcionando una base para la asociación, el respeto mutuo y la comprensión, la MPPS destruye los conceptos simplistas

de “proveedor de servicios” (eso es, la persona que no es VIH-positiva) y “receptor de servicios” (la persona que sí lo es).

Al igual que reduce la discriminación, la MPPS puede reforzar una organización o actividad abriéndola a las perspectivas singulares que puede aportar la experiencia directa de las PVVS. Ese refuerzo puede producirse en el espíritu de cooperación general y en la creación de equipos, o puede incluir mejoras sustanciales en el modo de trabajar de una organización. Por ejemplo, las PVVS pueden cumplir una importante función de apoyo en una organización o actividad en que se ha contratado o nombrado a personal que trabaja con el SIDA, tales como educadores de salud pública, médicos, psicólogos y asistentes sociales. Como ellos reciben por lo general poco apoyo psicológico y práctico en sus actividades de educación y prevención del SIDA, las PVVS pueden aportarles sus conocimientos, ayudarles a reforzar su confianza y a valorar su contribución.

Por último, el principio de la MPPS también tiene importantes ventajas para las PVVS como individuos. La experiencia demuestra que esta clase de participación –en especial si se produce después de un periodo de pérdida de la esperanza y depresión– refuerza la motivación de una persona. Las PVVS (como todo el mundo) necesitan sentirse valoradas por lo que pueden ofrecer. La participación redundante en apoyo a las personas VIH-positivas y puede capacitarlas para aumentar el valor de su contribución a la organización o actividad.

Si bien promete múltiples beneficios potenciales, la MPPS se enfrenta con numerosos obstáculos, en particular en los niveles superiores de las organizaciones. Entre esas dificultades figuran las siguientes:

Dificultad de reconocer públicamente el estado serológico con respecto al VIH

La sinceridad con respecto al propio estado serológico en la familia, la comunidad o el lugar de trabajo es más difícil en algunos países o culturas que en otros. En algunos casos, se necesita tomar precauciones para proteger a las personas que dan a conocer su condición de seropositividad, ya que podría acarrearles graves consecuencias en su trabajo y dentro de la familia y la comunidad. La discriminación se manifiesta de diversos modos, desde unas formas de comportamiento social casi imperceptibles hasta la violencia física. Análogamente, los temores de las PVVS pueden ir desde la percepción puramente personal (y no siempre precisa) de discriminación absoluta, hasta el miedo de rechazo y violencia basado en hechos objetivos.

Dificultades para aplicar el enfoque de la MPPS a niveles superiores

Falta de organizaciones preparadas para acoger la participación de las PVVS

Actualmente hay muy pocas organizaciones en que participen o colaboren PVVS en sus tareas cotidianas. Eso puede deberse a la falta de sensibilización o información entre las personas que dirigen esas organizaciones o bien a la discriminación activa o los prejuicios inconscientes. La falta de sensibilización o información es un problema particular dentro del sector privado: la administración suele ser totalmente inconsciente del posible impacto de la epidemia en su rendimiento económico, y tampoco percibe las ventajas potenciales de la MPPS.

Falta de conocimientos prácticos y de capacitación de las PVVS

La falta de conocimientos prácticos puede crear múltiples obstáculos. Primero, no todo el mundo nace con la capacidad natural para hablar sobre cuestiones tales como la sexualidad y la salud: es una aptitud que generalmente hay que adquirir. Segundo, enfrentarse con un entorno a veces hostil o no comprensivo puede conducir al síndrome de desgaste, a menos que una persona sea muy fuerte de entrada o bien haya seguido un proceso de capacitación. Por esas dos razones, la comunicación y el asesoramiento para la capacitación personal deberán formar parte de un conjunto de material de formación genérico para personas que participan en iniciativas de MPPS. Asimismo, si se quiere que la eficacia de las PVVS participantes se mantenga elevada y su motivación fuerte, la capacitación debe reforzarse con el apoyo continuado a esas personas.

Tercero, para compensar la falta de conocimientos técnicos o prácticos particulares es posible que se necesite una orientación especial o capacitación para una tarea específica. Este punto suscita la cuestión de una contratación apropiada. No hay duda de que contratar a alguien solamente porque sea seropositivo, y sin tener en cuenta sus conocimientos y experiencia particulares, es un acto simbólico; se enfatiza en el virus en lugar de la persona y su carácter y aptitudes. Al mismo tiempo, los responsables de la contratación deben reconocer el valor de la competencia de las PVVS, basada en la experiencia, e incluir esos conocimientos especializados en su proceso de adopción de decisiones.

Falta de condiciones adecuadas para las personas VIH-positivas dentro de las organizaciones

A veces las organizaciones carecen de una política satisfactoria para el empleo o la participación de PVVS. Es posible que tampoco dispongan del tipo de entorno e instalaciones que son necesarios o convenientes para las personas seropositivas, como unos servicios de atención de salud, un seguro médico y apoyo psicosocial.

Respuestas

La cuestión de la sostenibilidad

Hay que reconocer que las personas VIH-positivas pueden caer enfermas por causa de la infección y sus enfermedades conexas, y que algunas de ellas fallecerán. Esto plantea una dificultad particular al sector privado, en que los empleadores se pueden sentir amenazados por una jornada laboral reducida a causa de la enfermedad y por la pérdida de mano de obra experta a causa de muerte prematura.

Obviamente, el riesgo de enfermar o fallecer es evidente para todos los empleados o miembros de organizaciones, sea cual fuere su estado serológico; las probabilidades son mayores (y ciertamente han sido más divulgadas) para las personas que viven con el VIH/SIDA que para muchos otros grupos de personas. Esta cuestión no debe pasarse por alto, ya que es una realidad. Por el contrario, hay que examinarla para anticipar las dificultades en materia de sostenibilidad.

La experiencia demuestra que para ejecutar o mejorar las iniciativas de MPPS hay múltiples formas eficaces de abordar los obstáculos mencionados anteriormente.

Documentación de las experiencias disponibles y aprovechamiento de las enseñanzas obtenidas

Los resultados de muchas intervenciones satisfactorias relacionadas con la MPPS han sido publicados. Son muy útiles para ayudar a explicar este concepto y sus ventajas, así como para proporcionar ejemplos concretos de las posibles contribuciones específicas a la respuesta por parte de las PVVS y sus organizaciones. Entre los ejemplos más importantes figuran los siguientes:

- *La Organización de Servicios sobre el SIDA (TASO), de Uganda.* Gran parte del impulso organizador gracias al cual se creó y organizó TASO provino de una mujer cuyo esposo había fallecido por causa del SIDA. Su principal "competencia" no era una capacitación formal sino una fuerte motivación, que era el resultado de su experiencia personal atendiendo a una persona con SIDA y enfrentándose al estigma relacionado con el VIH. Desde sus inicios en 1988, TASO se desarrolló como uno de los grupos más importantes e innovadores en el campo del SIDA a nivel internacional. (Para obtener más información, véase Hampton J., *Living positively with AIDS*, disponible en Teaching Aids at Low Cost (TALC), Londres, Reino Unido.)
- *Red de Personas de Asia y el Pacífico que Viven con el VIH/SIDA (APN+).* Esta organización de sensibilización fue creada en febrero de 1994 por

42 PVVS de ocho países de la región de Asia y el Pacífico que se reunieron en Kuala Lumpur (Malasia) y acordaron fomentar la mejora de las condiciones de vida de las PVVS en la región y trabajar contra el estigma y la discriminación. En la actualidad, APN+ abarca a 10 países. (Véase el sitio web <http://www.hivnet.ch/gnp/asp1.html>).

- “Apoyo a las Personas que Viven con el VIH/SIDA”, de los Voluntarios de las Naciones Unidas (VNU), es un proyecto piloto de colaboración entre el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), los VNU, el ONUSIDA y la Red de Personas Africanas que Viven con el VIH y con SIDA (NAP+). Actualmente en su segundo año de funcionamiento en Malawi y Zambia, y con su próxima ampliación a Asia, el proyecto recluta, capacita y apoya a personas VIH-positivas que sitúa como voluntarios nacionales de las Naciones Unidas en diversas instituciones beneficiarias. (Véase *Enhancing the Greater Involvement of People Living with HIV and AIDS (GIPA) in sub-Saharan Africa. A UN Response: How far have we gone?*, PNUD, en prensa.)

Creación de un entorno más propicio y favorable

El enfoque de la MPPS no se puede hacer plenamente efectivo o aplicarse de forma generalizada si no se producen algunos cambios en la sociedad en su conjunto, con la discriminación y el estigma transformados en tolerancia y aceptación por medio de campañas de información y sensibilización. Los dirigentes políticos, tradicionales y religiosos tienen un importante papel por desempeñar para la consecución de esos cambios sociales. Los parlamentarios, por ejemplo, pueden ayudar a redactar leyes contra la discriminación y a elaborar políticas nacionales sobre el SIDA y el lugar de trabajo. A un nivel distinto, en algunas sociedades los funcionarios encargados de hacer cumplir las leyes pueden contribuir mucho a reducir la violencia física y otras formas de intimidación contra las PVVS. Tales actividades oficiales, realizadas por esas destacadas personas, así como una participación menos oficial en iniciativas locales sobre el SIDA en sus comunidades, pueden tener un impacto considerable en las actitudes sociales en general hacia las PVVS.

El cambio social debe ir parejo al cambio institucional en las organizaciones internacionales, nacionales o locales. Para posibilitar que las personas VIH-positivas intervengan en la respuesta a la epidemia pueden tomarse múltiples medidas (véase *infra*). Sin embargo, tal como se mencionó en la sección sobre las dificultades, las personas tienen todo el derecho de no revelar su estado serológico o su relación con alguien que está infectado por el VIH.

Comprensión de las necesidades y las preocupaciones del sector privado

En las partes del mundo más afectadas por la epidemia, muchas empresas tienen una importante cifra de empleados que están infectados o afectados por el VIH/SIDA. Por este motivo, el sector privado tiene un gran interés y un importante papel por desempeñar en la respuesta a la epidemia. En consecuencia, es sumamente importante para el mundo empresarial y para sus dirigentes comprender que, si bien el SIDA presente entre los empleados y el público en general puede afectar la productividad y la rentabilidad de las empresas, existen medidas constructivas para reducir esos efectos adversos. El enfoque de la MPPS se encuentra en el eje central de tales medidas.

Un mensaje crucial para los dirigentes empresariales es que las PVVS pueden ser unos asociados ideales para planificar intervenciones de prevención, asistencia y apoyo integrales en el lugar de trabajo. Por ejemplo, la educación interpares impartida por una persona infectada por el VIH o por alguien "con SIDA en la familia" puede formar parte de un plan de acción de una empresa.

Entre las actividades relacionadas con la MPPS que puede llevar a cabo o apoyar el sector privado figuran las siguientes: publicar avisos de empleo incentivando a las personas VIH-positivas a solicitar un puesto en la empresa; proporcionar servicios de asesoramiento en el lugar de trabajo; lograr que el personal directivo superior colabore de forma regular y pública con PVVS en la elaboración de planes sobre el VIH/SIDA en el lugar de trabajo; proporcionar capacitación y adaptar la carga de trabajo a las PVVS implicadas en la planificación en el lugar de trabajo. Todas esas actividades conllevan un costo y deben presupuestarse, pero ninguna de ellas es demasiado costosa y por lo general su rentabilidad es muy satisfactoria.

Cualquier procedimiento contractual que pueda considerarse como una "contratación preferente" se presta potencialmente a controversias. En el sector privado, tanto o más que en los sectores público o no gubernamental, la contratación para cualquier puesto de trabajo debe basarse principalmente en las cualificaciones. No obstante, eso no es razón para negarse a contratar a una PVVS que puede: a) satisfacer adecuadamente las condiciones para un trabajo específico, y b) aportar los importantes beneficios de la MPPS.

La experiencia demuestra que muy a menudo las PVVS tienen una motivación extremadamente fuerte que puede justificar su contratación antes de que hayan adquirido toda la competencia técnica requerida por el trabajo (aunque, a decir verdad, esa competencia finalmente debe adquirirse, sea a través de la capacitación o de la experiencia

laboral). Una muestra de ello es el trabajo de muchos familiares y parejas de personas seropositivas: sin ninguna formación gestora y con muy limitados recursos esas personas “afectadas por el VIH” han sido capaces de organizar y dirigir cientos de grupos de apoyo y sensibilización en todo el mundo. Esa fuerte motivación, que también puede despertar o realzar el carisma personal de algunos individuos, es un recurso útil cuando se canaliza a través de la MPPS hacia otras organizaciones o actividades.

Capacitación y apoyo continuo a las personas

Las actividades de la MPPS no pueden depender indefinidamente de la motivación o el carisma personales. Es de suma importancia proporcionar capacitación y apoyo a las PVVS que participan activamente en la respuesta a la epidemia.

Las organizaciones internacionales y las asociaciones de personas que viven con el VIH/SIDA pueden ayudar a facilitar una carpeta de información general a las personas que desean revelar su estado serológico respecto al VIH. Además de ayudar en la formación para un trabajo específico, la serie de material de la MPPS para capacitación de las PVVS debe proporcionar:

- potenciación personal
- conocimientos prácticos de comunicación y charlas
- conocimientos sobre el VIH/SIDA
- información sobre aspectos jurídicos del VIH/SIDA
- desarrollo de aptitudes para organizar y dirigir un debate de política.

Si el empleado pasa a contraer alguna responsabilidad administrativa en las actividades de MPPS, la capacitación también debe incluir los fundamentos de la planificación y supervisión de programas.

Capacitación y orientación para las organizaciones

Es igualmente importante que las organizaciones –incluidos sus altos cargos y el personal supervisor– reciban capacitación y orientación de acuerdo con los preceptos de la MPPS. Entre otras cuestiones, las organizaciones que contratan a una persona que vive con el VIH, deben ser conscientes de la responsabilidad adicional que adquieren y de sus consecuencias éticas. Sin embargo, esa responsabilidad no es difícil de asumir si se cuenta con la preparación adecuada.

Esta capacitación debe incluir por lo menos los tres componentes siguientes:

- problemas y ventajas de adoptar el enfoque de la MPPS y de contratar a PVVS, incluida la formulación de políticas

- responsabilidades de las organizaciones que contratan a PVVS; y estrategias de aplicación para esas organizaciones
- enseñanzas obtenidas de iniciativas de MPPS existentes (prácticas óptimas)

Todo ello debe orientarse a la creación de entornos favorables y de estructuras organizativas que permitan la aplicación plena de la MPPS al mayor grado posible.

Declaración de la Cumbre de París sobre el SIDA 1 de diciembre de 1994

(Nota: Las manifestaciones directamente relacionadas con la MPPS se destacan en cursiva.)

Nosotros, los Jefes de Gobierno o representantes de los 42 Estados reunidos en París el 1 de diciembre de 1994:

- I. CONSCIENTES de que la pandemia de SIDA constituye, por su magnitud, una amenaza para toda la humanidad; de que su propagación afecta a todas las sociedades; de que dicha pandemia obstaculiza el desarrollo social y económico, en particular el de los países más afectados, y aumenta las disparidades tanto internas como entre los países mismos; de que la pobreza y la discriminación son factores que contribuyen a su propagación; de que el VIH/SIDA causa daños irreversibles a las familias y a las comunidades; de que la pandemia concierne a todas las personas sin distinción, pero que avanza más rápidamente entre las mujeres, los niños y los jóvenes; de que no sólo causa sufrimiento físico y moral, sino que a menudo se utiliza para justificar graves violaciones de los derechos humanos;

CONSCIENTES ASIMISMO de los obstáculos de todo tipo –culturales, jurídicos, económicos y políticos– que están entorpeciendo la labor de información, de prevención y de asistencia médica y social; de que las estrategias de prevención y de asistencia son indisociables y deben por tanto formar parte integrante de un enfoque eficaz y global para combatir la pandemia; de que están surgiendo nuevas formas de solidaridad, locales, nacionales e internacionales, impulsadas, en particular, por las personas que viven con el VIH/SIDA y por distintos movimientos asociativos;

- II. AFIRMAMOS SOLEMNEMENTE nuestro deber, en calidad de responsables políticos, de conceder prioridad a la lucha contra el VIH/SIDA; *nuestro deber de actuar con compasión y solidaridad hacia las personas infectadas o que corren el riesgo de infección, dentro de nuestras sociedades y en la comunidad internacional; nuestra determinación de velar por que todas las personas que viven con el VIH/SIDA puedan ejercer plenamente y en pie de total igualdad sus derechos y libertades fundamentales, sin distinción alguna y en toda circunstancia; nuestra determinación de luchar contra la pobreza, la exclusión y la discriminación; nuestra determinación de movilizar a toda la sociedad –los sectores público y privado, las asociaciones y las personas que viven con el VIH/SIDA–, en un espíritu de indispensable colaboración; nuestro aprecio y apoyo a las actividades y a la labor que realizan las organizaciones multilaterales, intergubernamentales y no gubernamentales y los distintos*

movimientos asociativos, cuya importante función en la lucha contra la pandemia queremos destacar; nuestra convicción de que sólo una acción mundial más vigorosa, a largo plazo y mejor coordinada, como la que va a emprender el programa conjunto y copatrocinado de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, nos permitirá contener la pandemia;

III. NOS COMPROMETEMOS EN NUESTRAS POLÍTICAS NACIONALES A proteger y promover, mediante el entorno jurídico y social, los derechos de las personas, en particular de las que viven con el VIH/SIDA o están más expuestas a la infección; integrar plenamente a las organizaciones no gubernamentales, a los movimientos asociativos y a las personas que viven con el VIH/SIDA, en la acción emprendida por los poderes públicos; asegurar que las personas que viven con el VIH/SIDA gocen de igual protección ante la ley en lo que respecta al acceso a la atención sanitaria, al empleo, a la educación, a la libertad de circulación, a la vivienda y a la protección social; adoptar, para la prevención del VIH/SIDA, un conjunto de disposiciones prioritarias, que comprendan:

- la promoción y el acceso a diversos medios y métodos de prevención culturalmente aceptables, incluidos los preservativos y el tratamiento de las enfermedades de transmisión sexual;
- la promoción entre los jóvenes, en particular en el medio escolar y extraescolar, de una educación apropiada para la prevención, que favorezca la igualdad entre los sexos e incluya la educación sexual;
- el mejoramiento de la situación, la educación y las condiciones de vida de la mujer;
- la realización, en colaboración con los interesados, de actividades específicas para reducir los riesgos entre las poblaciones más vulnerables, por ejemplo, los grupos de alto riesgo de transmisión sexual y las poblaciones migrantes;
- la seguridad de las transfusiones y de los productos sanguíneos;
- el fortalecimiento de la atención primaria de salud como base de la prevención y de la asistencia médica, y la integración en ella de la lucha contra el VIH/SIDA para asegurar un acceso equitativo a esa atención; y
- la facilitación de los recursos necesarios para combatir mejor la pandemia, en particular asegurando un apoyo suficiente a las personas con el VIH/SIDA, a las organizaciones no gubernamentales y a los movimientos asociativos que trabajan con las poblaciones vulnerables;

IV. ESTAMOS RESUELTOS A ACENTUAR LA LABOR DE COOPERACIÓN INTERNACIONAL MEDIANTE LAS INICIATIVAS Y MEDIDAS QUE SE INDICAN A CONTINUACIÓN. Lo haremos mediante nuestro compromiso y nuestro apoyo al desarrollo del programa conjunto y copatrocinado de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, como marco apropiado para reforzar los vínculos de asociación entre todos, las orientaciones generales y el liderazgo mundial en la lucha contra el

VIH/SIDA. Cada iniciativa debería definirse y desarrollarse más adelante, en el contexto del mencionado programa y de otras instancias apropiadas:

1. *Apoyar una mayor participación de las personas que viven con el VIH/SIDA mediante una iniciativa tendiente a fortalecer la capacidad y la coordinación de las redes formadas por esas personas y por los movimientos asociativos. Permitiendo su plena y total participación en nuestra respuesta común a la pandemia, en todos los niveles –nacional, regional y mundial–, esta iniciativa tratará en particular de estimular la creación de un entorno político, jurídico y social propicio para la lucha contra el SIDA.*
2. Promover la cooperación internacional en las investigaciones sobre el VIH/SIDA, apoyando el establecimiento de lazos de colaboración nacional e internacional entre los sectores público y privado, a fin de acelerar el desarrollo de técnicas de prevención y tratamiento, inclusive las vacunas y los microbicidas, y de prever las medidas necesarias para asegurar el acceso de los países en desarrollo a esos productos. Esa cooperación debería incluir también el desarrollo de investigaciones sociales y comportamentales.
3. Fortalecer la colaboración internacional respecto de la seguridad de las transfusiones, con miras a coordinar la información técnica, elaborar normas sobre prácticas adecuadas para todos los productos sanguíneos e impulsar el establecimiento de acuerdos de desarrollo para aplicar medidas que garanticen la seguridad de las transfusiones en todos los países.
4. Estimular una iniciativa de asistencia y solidaridad, a fin de reforzar la capacidad de los países, especialmente de los más necesitados, para asegurar el acceso a un conjunto de medidas de asistencia médica y social, a los medicamentos esenciales y a los métodos de prevención existentes.
5. Movilizar a las organizaciones locales, nacionales e internacionales que en el marco de sus actividades se ocupan de los niños y los jóvenes, incluidos los huérfanos, expuestos al riesgo de infección o afectados por el VIH/SIDA, a fin de estimular la creación de lazos de asociación mundiales que permitan reducir el impacto de la pandemia en los niños y jóvenes en todo el mundo.
6. Apoyar iniciativas para reducir la vulnerabilidad de la mujer al VIH/SIDA, alentando los esfuerzos nacionales e internacionales encaminados a dar mayor poder a la mujer: mejorando su condición jurídica y social y eliminando los obstáculos sociales, económicos y culturales; favoreciendo su participación en todos los procesos de adopción y aplicación de las medidas que les con-

ciernen; estableciendo la coordinación necesaria y reforzando las redes que promueven los derechos de la mujer.

- 7. Fortalecer los mecanismos nacionales e internacionales que se ocupan de los derechos humanos y de la ética en materia de VIH/SIDA, incluido el recurso a un consejo consultivo y a las redes nacionales y regionales para ofrecer asesoramiento, recomendaciones y orientaciones útiles, a fin de asegurar que los principios de no discriminación y de respeto de la ética y de los derechos humanos sean parte integrante de todas las actividades de lucha contra la pandemia.*

Instamos a todos los países y a la comunidad internacional a que proporcionen los recursos necesarios para las medidas e iniciativas aquí expuestas.

Hacemos un llamamiento a todos los países, al futuro programa conjunto y copatrocinado de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA y a las seis organizaciones y programas que lo integran para que adopten todas las medidas posibles a fin de llevar a efecto la presente Declaración en coordinación con los programas de ayuda multilateral y bilateral y las organizaciones intergubernamentales y no gubernamentales.

Países que estuvieron representados en la Cumbre de París y firmaron la Declaración:

Alemania – Argentina – Australia – Bahamas – Bélgica – Brasil – Burundi – Camboya – Camerún – Canadá – China – Côte d'Ivoire – Dinamarca – Djibouti – España – Estados Unidos de América – Federación de Rusia – Filipinas – Finlandia – Francia – India – Indonesia – Italia – Japón – Marruecos – México – Mozambique – Noruega – Países Bajos – Portugal – Reino Unido – República Unido de Tanzania – Rumania – Senegal – Suecia – Suiza – Tailandia – Túnez – Uganda – Viet Nam – Zambia – Zimbabwe.

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) es el principal promotor de la acción mundial contra el VIH/SIDA. Reúne a siete organizaciones de las Naciones Unidas en un esfuerzo común para luchar contra la epidemia: el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), el Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP), el Programa de las Naciones Unidas para la Fiscalización Internacional de Drogas (PNUFID), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial.

El ONUSIDA moviliza las respuestas de sus siete organizaciones copatrocinadoras a la epidemia y complementa esos esfuerzos con iniciativas especiales. Su objetivo es encabezar e impulsar la ampliación de la respuesta internacional al VIH en todos los frentes: médico, de la salud pública, social, económico, cultural, político y de los derechos humanos. El ONUSIDA colabora con múltiples asociados –gubernamentales y de ONG, empresariales, científicos y de otros campos- para compartir conocimientos teóricos y prácticos así como prácticas óptimas más allá de las fronteras.



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

20 avenue Appia – 1211 Ginebra 27 – Suiza

Teléfono : (+41 22) 791 46 51 – Fax : (+41 22) 791 41 65

Dirección electrónica : unaids@unaids.org – Internet : <http://www.unaids.org>