

Participación y empoderamiento en la programación contra el VIH/SIDA

Muchas organizaciones comprenden ahora que la participación y el empoderamiento son importantes en la programación contra el VIH/SIDA. Este informe ofrece una visión integral de las muchas lecciones aprendidas por la Alianza y sus socios sobre la participación y el empoderamiento en el trabajo contra el VIH/SIDA.

La Alianza Internacional contra el VIH/SIDA (la Alianza) es una organización internacional no gubernamental que apoya a comunidades en países en desarrollo para contribuir significativamente en la prevención del VIH, la atención del SIDA y el apoyo a los niños afectados por la epidemia. Desde su creación en 1993, la Alianza ha brindado apoyo financiero y técnico a ONGs y a OBCs de más de 40 países. La Alianza también promueve en las comunidades prácticas óptimas en su respuesta al SIDA, más ampliamente a través de la evaluación, la investigaciones de operaciones, el desarrollo de materiales y herramientas para la capacitación, así como también actividades sobre políticas y abogacía (promoción, gestión y defensa).

Mensajes clave

- La mayor participación y el empoderamiento de las poblaciones afectadas en la programación contra el VIH/SIDA, incrementa el impacto de las intervenciones de prevención y atención.
- La participación de los más afectados por la epidemia debería ser promovida a cada nivel de las respuestas y a cada etapa de la programación.
- Es útil establecer estrategias de participación como un continuo de la participación, desde la inclusión hasta el empoderamiento, y ser tener claridad sobre los niveles de participación, particularmente con respecto a las expectativas de los participantes.
- Invertir en el desarrollo de un ambiente propicio, que sea apropiado para los esfuerzos de prevención y atención, y también para la participación en sí, refuerza el proceso de empoderamiento.
- La participación requiere de una inversión en el desarrollo de habilidades apropiadas, actitudes y comportamientos de los facilitadores. Las ONGs y organizaciones de apoyo a ONGs están en una posición fuerte para apoyar la participación de comunidades para responder al VIH/SIDA. Para esto, es importante la provisión de apoyo técnico y financiero.
- Herramientas visuales ayudan a que la gente se comunique mejor sobre problemas sensibles, relacionados con el VIH/SIDA, para analizar estos problemas y desarrollar respuestas apropiadas.

¿Qué es la participación y el empoderamiento en la programación contra VIH/SIDA?

La experiencia global ha demostrado que la efectividad de las respuestas al VIH/SIDA es fortalecida al involucrar a aquellos más afectados. En relación con la programación contra el VIH/SIDA, esto incluye el involucramiento en el análisis de su propia vulnerabilidad y riesgo, en el diseño de proyectos y la toma de decisiones sobre las intervenciones. Un enfoque basado en necesidades reales, asegura que los recursos sean usados más efectiva y sosteniblemente y, por lo tanto, la apropiación de los proyectos es reforzada.

La participación en la programación contra el VIH/SIDA, es entendida por la Alianza, como un proceso dinámico facilitado, que ayuda a la gente a que activamente influya y tome parte en respuestas efectivas al VIH/SIDA. Enfoques participativos pueden desarrollar las habilidades y la confianza de la gente, particularmente de aquellos que están más estigmatizados por la epidemia, incrementando su habilidad para elegir opciones bien informadas. Estos enfoques también pueden reforzar la provisión de servicios e

influir el ambiente más ampliamente, al ayudar a confrontar las dinámicas de poder, abordando áreas de conflicto y reduciendo el estigma a través del desafío de las normas de la comunidad y promoviendo el cambio de actitudes.

El empoderamiento puede resultar de la participación cuando aquellos que son clave para la epidemia tienen suficientes habilidades, conocimiento, confianza, poder, auto determinación, y apoyo entre iguales para hacer los cambios necesarios para una prevención y atención efectivas – para ellos mismos y por ellos mismos. El empoderamiento en el VIH/SIDA, es entendido por la Alianza, como un proceso donde individuos y comunidades incrementan su conciencia del VIH, su deseo y habilidad para reducir el riesgo de la transmisión del VIH, y su demanda por servicios y productos relevantes. Por ejemplo, la solidaridad colectiva entre trabajadores sexuales refuerza la habilidad de trabajadores sexuales individuales para negociar con clientes, para incrementar el uso de condones y de servicios no penetrativos. A lo largo de los años, la experiencia de la Alianza demuestra que el incremento del empoderamiento reduce el riesgo de infección por VIH y mejora el acceso a la atención para el SIDA.

El continuo entre la participación y el empoderamiento en la programación contra el VIH/SIDA

Dependiendo de la necesidad y el contexto, la programación contra el VIH/SIDA yace en un continuo que varía desde decir a la gente lo que deberían hacer hasta invitar a la participación activa en la toma de decisiones, y promover el empoderamiento y las habilidades de la gente para determinar sus propias vidas.

Así como las organizaciones se mueven a lo largo de este continuo en sus estrategias programáticas, el impacto de su enfoque variará dependiendo del tipo de participación que sea promovida. Es importante reconocer los tipos de participación adoptados y tener claridad sobre el por qué han sido escogidos, particularmente con referencia a las expectativas de los participantes. La programación debería aspirar a mayores niveles de participación para alcanzar mayores niveles de efectividad.

Participación de las personas que viven con VIH/SIDA (PVVSs) en actividades de las ONGs y OBCs: investigación mundial operacional de Horizons/Alianza

Hay muchas formas diferentes de representar la participación y el empoderamiento. Resalta el ejemplo de la investigación mundial operacional de Horizons/Alianza en el Ecuador, la India, Burkina Faso y Zambia. Este estudio exploró cómo el involucramiento de las personas que viven con VIH/SIDA (PVVSs) en la provisión de servicios de prevención, atención y apoyo a nivel comunitario puede contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas infectadas y afectadas por el VIH/SIDA.

Así también demostrar que su involucramiento puede llevar a respuestas más efectivas. Un resultado clave de este estudio fue que el proceso de involucramiento de PVVSs en las actividades de las ONGs y OBCs yace sobre un continuo. También encontró que las PVVSs necesitan identificar activamente por sí mismas el tipo de involucramiento que sea más apropiado, y que las ONGs y las OBCs necesitan crear las condiciones para asegurar que el involucramiento sea significativo y efectivo.

Continuo del involucramiento de PVVSs (adaptado del estudio de Horizons/Alianza)

Acceso

Empoderamiento

Las PVVSs toman parte en actividades de las ONGs como usuarias de los servicios. La experiencia de las ONGs en proveer servicios que tienen como objetivo el empoderar a las PVVSs tales como asesoramiento, habilidades para la vida y capacitación para vivir positivamente, indica que el acceso puede ser un punto de inicio para el involucramiento a futuro.

Las PVVSs son usuarias de los servicios, y son también empleados como personal de apoyo en actividades que no están relacionadas con el VIH/SIDA o actúan como 'ayudantes' para la provisión de servicios de una manera informal, ocasional y voluntaria. Ejemplos sobre tareas no relacionadas con el VIH/SIDA: jardinería, cocinar y dar apoyo a actividades relacionadas con el VIH/SIDA, tales como apoyo informal entre iguales, dar testimonios y participar en la educación de alcance, aprovechando su experiencia personal de vivir con VIH/SIDA.

Las PVVSs también proveen servicios relacionados con el VIH/SIDA de una manera formal y regular. Su pericia como proveedores de servicios es oficialmente reconocida por la ONG y usualmente reciben compensación financiera por su trabajo. Las PVVSs pueden estar involucradas directamente en la planificación de los servicios que ofrecen, y también pueden ser consultadas sobre otros servicios.

Las PVVSs también toman parte como directores, administradores y coordinadores de programas en la dirección, la creación de políticas y la planificación estratégica. Además de tomar decisiones organizacionales y de programa, las PVVSs pueden también representar externamente a la ONG.

Promoviendo la participación durante todas las etapas de la programación contra el VIH/SIDA

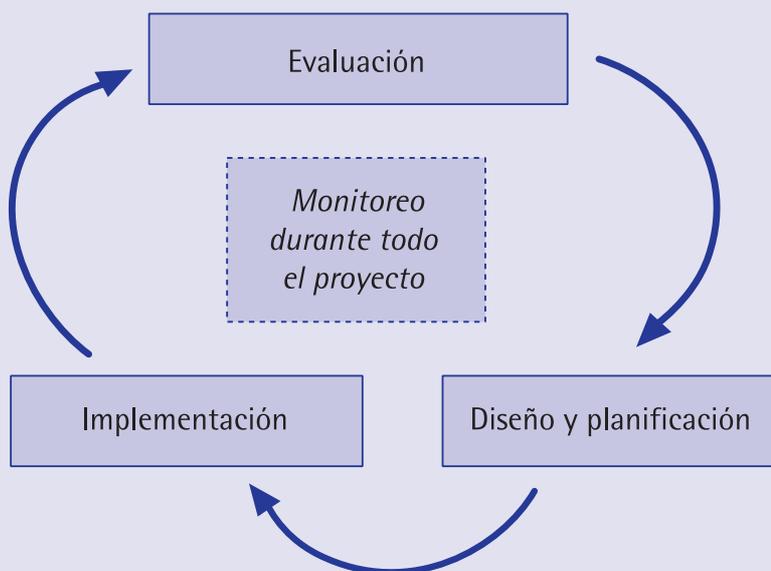
"Este plan de acción para combatir al SIDA...ha sido diseñado desde su inicio hasta su conclusión por nosotros, los hombres, mujeres y niños de nuestro pueblo, por nosotros mismos. Lo hemos diseñado usando nuestras propias ideas, nuestras propias palabras, en nuestro propio lenguaje, pero también dentro de nuestros límites. Refleja nuestras necesidades reales y reconoce nuestras propias capacidades."

Miembro de la Comunidad Rural de Thiennaba, Senegal.

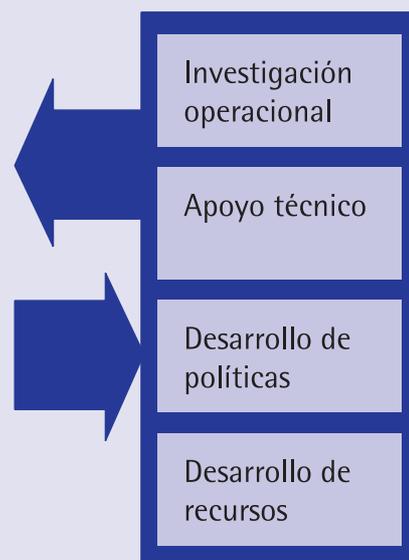
La Alianza promueve la participación de aquellos que están más afectados por la epidemia durante todo el ciclo del proyecto, desde el diagnóstico de necesidades hasta el diseño de proyectos, la puesta en marcha, el monitoreo y la evaluación. La participación es también promovida a un nivel organizacional, en la investigación de operaciones, apoyo técnico, desarrollo de políticas y desarrollo de recursos, lo cual se inserta dentro y fuera del nivel de participación del proyecto.

Participación en la programación contra el VIH/SIDA

Nivel de participación del proyecto



Participación a nivel organizacional



Como un ejemplo de participación a nivel proyecto, los Diagnósticos Comunitarios Participativos (DCPs) están siendo usados ampliamente en conjunto por los socios de la Alianza y las comunidades afectadas para desarrollar estrategias efectivas de proyectos. Los DCPs apoyan a los miembros de la comunidad para evaluar el contexto local, identificando recursos y necesidades y tomando decisiones colectivamente sobre cómo alcanzar un cambio. El proceso ayuda a todos aquellos que están involucrados (por ejemplo, al personal del proyecto, a grupos vulnerables, a líderes de la comunidad) a desarrollar un entendimiento de comportamientos, actitudes, servicios y

normas y valores de la comunidad que influyen la vulnerabilidad al VIH. Los DCPs también ayudan a priorizar problemas, a catalizar respuestas individuales y grupales a la epidemia y a desarrollar colaboraciones entre diferentes actores.

Para realizar DCPs efectivos con aquellos que están más marginados, es necesario identificar con éxito a los grupos relevantes y luego crear espacios seguros donde ellos se sientan empoderados para participar sin temor a la discriminación de la comunidad en general.

Efectividad de los DCPs: usuarios de drogas inyectables en Ucrania

En el 2001, los socios de la Alianza en Ucrania, junto con los miembros de la comunidad y los mismos usuarios de drogas, realizaron 20 diagnósticos comunitarios participativos en toda Ucrania. Observaron principalmente la vulnerabilidad hacia el VIH y al daño relacionado con la inyección de drogas. Un número de resultados cruciales pueden ser atribuidos a este proceso.

- El uso de herramientas participativas incrementó el entendimiento de la vulnerabilidad de las comunidades y, específicamente, de los usuarios de drogas inyectables, incluyendo la identificación de nuevos grupos vulnerables.

- Como resultado de los DCPs, muchas ONGs han modificado sus servicios para satisfacer mejor las necesidades de sus clientes, incluyendo la expansión a áreas rurales.
- Las relaciones entre usuarios de drogas, la comunidad en general y las ONGs mejoraron, dando como resultado el incremento de voluntarios de tales grupos.
- El proceso dio como resultado un alto nivel de movilización de la comunidad, con grupos de autoapoyo registrándose oficialmente, asegurando locales y fondos y estableciendo uno de los primeros programas de reducción de daños en Kiev.

Más allá del nivel de proyecto, un ejemplo de participación en el desarrollo de recursos, es *Haciendo que el Trabajo Sexual sea Seguro*. En colaboración con el Asia Network of Sex Work Projects, la Alianza actualmente está apoyando a grupos de trabajadores sexuales de seis países para adaptar la forma y el contenido de la publicación *Haciendo que el Trabajo Sexual sea*

Seguro para Trabajadores Sexuales Asiáticos. Esto incluye la evaluación de una amplia gama de temas incluyendo problemas legales, actividades culturales y estrategias para hacer el trabajo sexual más seguro y reducir el daño relacionado con las drogas. Se elaborarán paquetes como recursos de multimedia que facilitarán la adaptación a contextos y lenguajes locales.

Herramientas y técnicas participativas para la programación contra el VIH/SIDA

El uso de herramientas y técnicas participativas para la programación contra el VIH/SIDA puede ser particularmente efectivo al estimular discusiones sobre problemas sensibles acerca de la salud sexual y comportamientos estigmatizados, tales como el uso de drogas inyectables, trabajo sexual y hombres que tienen sexo con hombres. Estas ofrecen la oportunidad de discutir comportamientos y normas que influyen en la vulnerabilidad, incrementan la conciencia del VIH/SIDA, desafían mitos e identifican soluciones y estrategias que podrían trabajar dentro de contextos particulares.

Ejemplos de herramientas participativas usadas por la Alianza y sus socios incluyen: mapas de la comunidad; calendarios estacionales; mapas del cuerpo; líneas del tiempo y de tenencias; ruedas de evaluación; puntaje a través de matrices; tabla de actividades diarias; historietas; diagramas de Venn; diagramas de impacto casual; tabla de problemas; y diagramas de redes.

Las herramientas visuales pueden ser usadas muy flexiblemente para adaptarse a las diferentes percepciones y las habilidades del grupo. Materiales locales que son familiares para los participantes, tales como ramas, hojas y piedras, pueden ser usados para hacer dibujos y diagramas bastante complejos en el suelo, dando un enfoque menos amenazante y permitiendo que las actividades tomen lugar donde sea que los participantes vivan y trabajen o donde sea que se sientan más en confianza. Las representaciones visuales permiten que ideas y conceptos sean expresados para que las situaciones puedan ser analizadas completamente y que se pruebe la eficacia de diferentes soluciones. También pueden actuar como archivos para el análisis de cambios a lo largo del tiempo.

El uso de herramientas para el trabajo en grupo permite que las personas participen al nivel y al alcance de su preferencia; y significa que las discusiones no tienen que ser enfocadas en individuos o comportamientos individuales. Por ejemplo, dibujar mapas del cuerpo y cuerdas de salvamento para 'personas típicas' minimiza la necesidad de revelaciones personales de los participantes, tales como su estatus de VIH, sexualidad y comportamientos de riesgo.



Mapas del cuerpo, ejercicio realizado durante un taller en Marruecos.

Es importante hacer notar que, mientras el uso de herramientas y técnicas participativas ayuda a facilitar el proceso participativo, esto es solamente un elemento de este proceso.

Alianza internacional contra el VIH/SIDA, Queensberry House, 104-106 Queens Road, Brighton BN1 3XF, Reino Unido
Teléfono: +44 1273 718 900 Fax: +44 1273 718 901
Correo Electrónico: mail@aid alliance.org Sitios web: www.aid alliance.org y www.aid s map.com
Número de registro de la British Charity 1038860

Reforzamiento del proceso de empoderamiento a través del desarrollo de un ambiente propicio

Muchos de los factores que influyen en la vulnerabilidad al VIH y la habilidad de tomar acción en la prevención del VIH, atención del SIDA y mitigación del impacto, están relacionados a factores externos que necesitan ser abordados para posibilitar respuestas efectivas. Estos factores incluyen políticas, problemas legales y de derechos humanos, y la disponibilidad de servicios y productos, tales como condones, pruebas voluntarias y asesoramiento. La sinergia entre promover este 'ambiente propicio' y el empoderamiento de personas afectadas por la epidemia hace que se refuercen mutuamente. Por ejemplo, en tanto que el estigma disminuya, las personas con VIH serán capaces de hacerse más visibles y abogar por sus derechos, lo cual contribuye a la mejora del acceso a tales derechos.

Marco que demuestra los vínculos entre el empoderamiento y el ambiente externo



Sin embargo, existe una tensión entre el empoderamiento como un enfoque de desarrollo a largo plazo y la necesidad de responder urgentemente a la epidemia. Para acelerar y aumentar las respuestas al nivel de la comunidad, la Alianza ofrece apoyo técnico y financiero a ONGs, OBCs y grupos de PVSs para ayudar en el empoderamiento de grupos marginados, brindando acceso a servicios, recursos y productos, y desarrollando un ambiente propicio para la prevención, atención y apoyo.

Los contextos externos o nacionales afectarán qué tan rápido una organización sea capaz de adoptar una cultura de participación. En algunos países la práctica de participación puede amenazar las estructuras establecidas y ser riesgosas para las organizaciones y las comunidades involucradas. Es importante, por lo tanto, crear primero un nivel de aceptación para este tipo de trabajo para evitar cualquier incremento de riesgo para grupos estigmatizados.