



Folleto de referencia rápida 10.4: Miembros del PC/PB en calidad de defensores y organizadores

Se exige que los PC/PB cuenten con una diversidad de miembros que representen muchos tipos de entidades y afiliaciones y que reflejen diferentes grupos poblacionales. La base de la planificación comunitaria del Programa de VIH/SIDA Ryan White (RWHAP, por sus siglas en inglés) está poniendo sobre la mesa diversos conocimientos e intereses para la planificación y la toma de decisiones conjuntas, a fin de fortalecer el sistema local de servicios relativos al VIH. Esta diversidad permite que el PC/PB establezca y mantenga un sistema integral de servicios relativos al VIH que genere resultados médicos positivos para todos los usuarios. La legislación exige que se establezca un consejo de planificación que reúna las siguientes cualidades:

- **Representación:** que incluya personas de cada una de las diversas categorías de miembros definidas en la legislación.
- **Representatividad:** que tenga datos demográficos que, como establece la legislación, reflejen los datos de «la población de personas que viven con VIH/SIDA en el área elegible en cuestión, con consideración particular por los grupos y las subpoblaciones desproporcionadamente afectados e históricamente desatendidos».

Los miembros del PC/PB deben desempeñar diferentes funciones en diferentes momentos. A menudo, las personas se involucran en el PC/PB debido a sus experiencias personales, necesidades e inquietudes como individuos con experiencias de vida, o debido a sus intereses profesionales como proveedores de servicios relativos al VIH. Mediante su conocimiento y experiencia, los miembros también juegan un papel importante. En diferentes momentos, los miembros deberían ser lo siguiente:

- **Defensores** que representan a su subpoblación, agencia u organización constituyente (y no solo sus necesidades o inquietudes individuales).
- **Organizadores** en nombre de *todas* las personas con VIH que viven en la jurisdicción y que puedan necesitar los servicios del Programa RWHAP.

Miembros en calidad de defensores

Como miembro, usted puede participar del PC/PB como defensor, aportar pasión y ser una voz para su propia comunidad o para las subpoblaciones a las que presta servicios su organización. Por ejemplo, tanto una mujer negra transgénero como un inmigrante latino recién llegado con dominio limitado del inglés y el consejero principal de un proveedor que presta servicios a hombres jóvenes de color que tienen sexo con hombres aportan información que puede ayudar a que los servicios sean más apropiados y acogedores para las personas de sus comunidades. Además, es posible aprender a

ser defensor en nombre de otras subpoblaciones que pueden no estar representadas, como las personas que consumen sustancias o que no tienen vivienda.

El PC/PB necesita un defensor en la siguiente situación:

Cuando el comité de Evaluación de Necesidades está planificando reuniones de ayuntamiento con usuarios y, este año, quiere eliminar la reunión en español debido a los costos de los intérpretes, a pesar de que el 21 % de sus usuarios de la Parte A son latinos, muchos de ellos son inmigrantes recientes, y no hay latinos ni inmigrantes nuevos en el comité para hablar por ellos. Al actuar como **defensor**, usted se expresa a favor de mantener la reunión en español, para garantizar que se escuchen las necesidades y las perspectivas de este segmento clave de los usuarios del Programa RWHAP de su jurisdicción.

Como miembro, puede desempeñar muchas funciones de defensa apropiadas a lo largo del ciclo de planificación, como, por ejemplo, las siguientes:

- **Durante la evaluación de necesidades:** Puede asegurarse de que se estudien y documenten las necesidades de un grupo en particular, a través de preguntas apropiadas en una encuesta de evaluación de necesidades o de la inclusión de estas personas en un grupo de debate.
- **Al refinar las estrategias de servicio para mejorar la permanencia en la atención del VIH o la supresión viral:** Puede dirigir la atención hacia las necesidades de una subpoblación específica, de su propia comunidad o de otro grupo que no esté representado en la sala.
- **Durante el establecimiento de prioridades y la asignación de recursos (PSRA, por sus siglas en inglés):** Puede apoyar la expansión y la adaptación de los servicios a un grupo con necesidades especiales, a través de una directiva o una mayor financiación.
- **Durante la planificación integrada/completa:** Puede cuestionar las presunciones sobre una subpoblación con barreras de servicio identificadas, asegurarse de que se consideren los factores pertinentes para la subpoblación, y preguntar cómo el plan abordará el acceso a los servicios por parte de este grupo, así como la calidad de tales servicios.
- **Durante la evaluación:** Puede asegurarse de que los datos de la evaluación se obtengan de personas con experiencias de vida con VIH que sean miembros de subgrupos específicos, lo que incluye preguntarles sobre sus experiencias y resultados de servicio.

«Súplicas apasionadas»

¿Qué es una «súplica apasionada»? Es una defensa individual, generalmente emocional, que apoya a una categoría de servicio o a un modelo de servicio en particular y se basa en la experiencia personal de quien la realiza en lugar de en datos más amplios.

¿Las «súplicas apasionadas» siempre constituyen un problema? No. Depende de cuándo y cómo ocurran. Las experiencias individuales suman a la comprensión de las necesidades de servicio si se obtienen a través de grupos de debate, reuniones públicas o de ayuntamiento, y períodos para recibir comentarios públicos que brindan información antes de la reunión de toma de decisiones. Tales súplicas son un problema si se hacen en una reunión justo antes de que el comité de un PC/PB o un órgano completo establezca prioridades, asigne recursos o adopte una directiva. También son un problema si se utilizan en lugar de otra información y si no hay oportunidad de comprobar los datos disponibles para averiguar si otras personas tienen necesidades similares. Muchos PC/PB evitan este problema al no permitir que se presente nueva información en las reuniones de toma de decisiones.

Miembros en calidad de organizadores

Los miembros del PC/PB aprenden cuándo y cómo ser organizadores al mantenerse apasionados y comprometidos, pero reconociendo que es necesario tener en cuenta las necesidades de servicio de todas las personas con VIH que puedan necesitar los servicios del Programa RWHAP. Como organizador, deberá compartir sus experiencias individuales en el momento adecuado, para luego asistir a las reuniones de toma de decisiones bien preparado, una vez que haya revisado los datos y los informes y se encuentre listo para hacer preguntas y participar activamente. Deberá escuchar a los demás, tomar decisiones basadas en los datos en lugar de en las «súplicas apasionadas», y buscar resultados con los que se beneficien todos en lugar de arribar a situaciones en las que algunos ganan y otros pierden.

A lo largo del año, podrá aplicar sus habilidades de organizador en los siguientes contextos:

- **En la evaluación de necesidades y la planificación integrada/completa:** Puede asegurarse de que se estudien y documenten las necesidades de las diversas comunidades afectadas por el VIH en su jurisdicción.
- **En el PSRA y en otros tipos de tomas de decisiones:**
 - Puede considerar las necesidades de todas las comunidades y poblaciones con VIH en el área de servicio.
 - Puede priorizar las necesidades y asignar los recursos según los hallazgos de la evaluación de necesidades, los datos del programa y los criterios objetivos (y no en función de sus experiencias personales).
 - Puede ayudar a prevenir y lidiar con los conflictos de intereses, incluidos los suyos y los de otros miembros.
 - Puede asumir la responsabilidad de ayudar a garantizar un proceso de toma de decisiones que sea equitativo y metodológicamente sensato, que tome en consideración las necesidades de múltiples subpoblaciones.

El PC/PB necesita un organizador en la siguiente situación:

Cuando los datos indican una disminución en la demanda de servicios de atención médica primaria (servicios de atención médica ambulatorios u OAHS, por sus siglas en inglés) conforme a la Parte A del Programa RWHAP. Más usuarios están recibiendo servicios a través de un seguro de salud contratado con los fondos del Programa de Asistencia para Medicamentos contra el SIDA (ADAP, por sus siglas en inglés) de la Parte B o conforme a Medicaid u otro seguro. Usted no tiene seguro y recibe atención médica mediante la Parte A y teme que el recorte de las asignaciones para OAHS le implique tener que cambiar de proveedor; sin embargo, a su vez, sabe que los recursos deben destinarse a donde harán una mayor diferencia para todos los que dependen de los servicios de la Parte A del Programa RWHAP. Entonces, al actuar como **organizador**, se pregunta cómo se evitarán o manejarán las interrupciones en la atención a los usuarios que aún seguirán dependiendo de los OAHS, pero apoya el cambio en las asignaciones según los datos presentados.

¹Artículo 2602(b)(5)(c) de la legislación del Programa RWHAP.