



Consumer Involvement: As American as Apple Pie

Once upon a time, a king thought he knew what his people wanted and needed. Every once in a while, he would decide what the people should do and simply expect them to do it. Sometimes what he wanted, they didn't want. No matter what, every time his people came to visit him, the king would charge them a fee that he called a tax. Sometimes, they had to pay a tax even when they didn't actually visit the king; just seeing one of his assistants was enough to demand a fee. Then one day, the king's people said, "enough is enough – we won't do what you want just because you want it – you have to ask us first, we have to be involved in these decisions. If we're not involved, we won't participate! We'll just get ourselves another king!" And the revolution was on!

Not too many years later, the revolution produced a new government that didn't have a king. Instead, the people elected a President. The people also elected Senators and Representatives in a House who helped to make decisions. But the people wanted even more – public hearings and other real proof that they were part of the process that led to the decisions about what the people would be expected to do. One important thing that the people could do was to vote for a new President, Senator, or Representative at the next election. They could vote for new legislators if what they had created didn't fit with what the people thought was right for them. Sound familiar? It should, that was essentially how the United States separated from England and set up a government for and by the people.

Consumer involvement in health care decision-making is much the same thing. Over the past 25 years or so, a major shift has occurred in health care. Patients or clients and their families want a say in what's going to happen to them. Even doctors, nurses, and social workers who are patients or clients in their own right want to have a say in what's happening to them when they go to see their own health care providers. Our government has likewise taken up the concept, expecting consumers to be involved in every phase of a project – from

...continued on page 4

Participación del consumidor: una tradición tan estadounidense como el pastel de manzana

Había una vez un rey que creía saber lo que su pueblo quería y necesitaba. Cada tanto, decidía lo que el pueblo debía hacer y simplemente esperaba que lo hiciera. Algunas veces la gente del pueblo no quería lo que él quería. Sin importar para qué, cada vez que su pueblo lo visitaba, el rey les cobraba un arancel que llamaba impuesto. A veces, tenían que pagar un impuesto aún cuando no lo visitaran; el solo hecho de ver a uno de sus asistentes era motivo suficiente para exigir un pago. Entonces, un día, la gente del reino dijo: "Ya basta. No haremos lo que usted quiera solamente porque a usted se le ocurre. Primero tiene que preguntarnos a nosotros, y nosotros debemos tomar parte en estas decisiones. ¡Si no tomamos parte, no vamos a participar! ¡Simplemente buscaremos otro rey!" ¡Y así comenzó la revolución!

Pocos años después, la revolución dio lugar a un nuevo gobierno que no tenía rey. En su lugar, el pueblo eligió un Presidente. El pueblo también eligió Senadores y Representantes en una Asamblea que ayudó a tomar decisiones. Pero el pueblo quería aún más: una audiencia a puertas abiertas y otra prueba concreta de que ellos eran parte del proceso que conducía a la toma de decisiones. Algo importante que el pueblo podía hacer era votar por un nuevo Presidente, Senador o Representante en la próxima elección. Tenían la opción de votar por nuevos legisladores si su gestión no se ajustaba a lo que el pueblo creía conveniente para ellos. ¿Le resulta conocido? Debería serlo, ya que así fue, en esencia, como los Estados Unidos se independizaron de Inglaterra y establecieron un gobierno del pueblo y para el pueblo.

La participación del consumidor en la toma de decisiones con respecto a su atención médica es casi igual. Durante los últimos 25 años aproximadamente, la atención médica cambió mucho. Los pacientes o clientes y sus familiares quieren participar en las decisiones acerca de su futuro. Incluso los médicos, enfermeros y trabajadores sociales (que

...continued on page 5



Board of Directors

Ivy Turnbull
President
Marylin Merida
Vice-President
Bonnie Lubin, PhD
Treasurer
Gina Brown
Secretary
Barbara Brown
Betty Cabrera
Alberto Carrera
Kim Donica
Bonnie Pfeifer Evans
Paul Fitzgerald, MSW
Jenny Grosz, CSW
Janice R. Hand
Allen Huff, DC
Loretta Jennings
Marcy Kaplan, LCSW
Dorothy Mann
Peter McLoyd
Alelia Munroe
Virginia Ross
Vallecia Sampson
Max Siegel
Deane Taylor
Steven Tierney, EdD
Mildred Williamson, PhD

Staff

David C. Harvey, MSW
Executive Director
Diana K. Bruce
Manager of
Government Affairs
Ann E. Checkley
Information Technology
Associate
Barbara Cissel
Bookkeeper
Tonia Dickerson
Senior Program Associate
for Consumer Education
Linda H. Scruggs
Acting Director of Programs
Director of Consumer &
Community Education
Bellen Joyner
Administrator
Tyhese Latty
Evaluation Intern
Ximena Márquez
Program Associate for
Training & Education
Matthew Matassa
Senior Development
Associate
Mary McGonigel
Director of Development
Nathan Schaefer
Government Affairs
Associate

Estimados amigos:

“Consumidor” y “participación” son dos términos sencillos, pero cuando se combinan, ¡se vuelven muy poderosos! Los programas que se centran en la familia tienen la responsabilidad de crear oportunidades múltiples y permanentes para la participación del consumidor a todos los niveles del sistema de atención. Esto significa que el sistema de atención sanitaria se responsabiliza por fomentar y apoyar activamente la participación del consumidor: 1) en su propia atención y, cuando corresponda, en la atención de sus familiares; 2) en el diseño y la evaluación del programa que les ofrece atención; y 3) en el diseño y la evaluación del sistema de atención en general. Los programas que ofrecen servicios a mujeres, niños, jóvenes y familias que viven con el VIH/SIDA han incorporado estas responsabilidades en su misión desde el comienzo, antes de formar parte del Título IV de la Ley de Emergencia Ryan White de Recursos Integrales para el SIDA (CARE).

Los consumidores se responsabilizan por la participación en asuntos del consumidor. Es su responsabilidad decidir si desea o no participar, si quiere continuar participando y en qué forma lo hace. La decisión es más fácil cuando se trata de su propia atención y debe decidir si quiere recibir atención, informarse sobre la enfermedad del VIH y los mejores tratamientos para usted, ya que las decisiones saludables ofrecerán ventajas inmediatas. Para los niños y adolescentes, participar en su propia atención tal vez sea un poco más complicado, dado que se trata de un papel cambiante que se inclina hacia una mayor toma de decisiones e independencia. Pero, para todos los consumidores, la participación en su propia atención tiene claras ventajas.

Hay otros niveles de participación del consumidor que requieren decisiones de mayor envergadura. ¿Le interesa ayudar a mejorar el programa mediante el cual recibe atención? ¿Y mejorar el sistema de atención sanitaria para el VIH/SIDA en su comunidad? ¿Y qué hay del sistema de salud nacional? ¿Cuánto tiempo y energía habrá que dedicarle a estas actividades? ¿Cuál es la mejor forma de compatibilizar lo que tiene para ofrecer y lo que hace falta? ¿Hay profesionales dispuestos a trabajar con usted para ayudarle a participar y apoyar su participación en formas concretas? ¿Hay otros consumidores u organizaciones de consumidores que puedan ayudarlo a participar y que ofrezcan determinado apoyo?

Alianza contra el SIDA para Niños, Jóvenes y Familias (conocida también como “Alianza contra el SIDA”) es un recurso para usted, y ofrecemos a los consumidores muchas maneras de participar en la organización. De hecho, ya sabe que los consumidores y los proveedores son quienes forman la Alianza contra el SIDA, e incluye a nuestra junta directiva. Lo que tal vez no sepa es que la Alianza contra el SIDA cuenta con una serie de comités que aconsejan a la junta directiva, y

que los consumidores y proveedores participan en estos comités en condición de pares. No hace falta ser miembro de la junta directiva para integrar alguno de estos importantes comités.

Ser miembro de la junta directiva o integrante de un comité de la junta son sólo algunas formas en que los consumidores pueden contribuir al funcionamiento de la Alianza contra el SIDA. Hay muchas otras formas. ¡Participa también al leer el boletín FACES! El siguiente nivel de participación sería, por ejemplo, escribir un artículo para esta publicación. Sin embargo, espero que no piense en la participación del consumidor como una escalera con consumidores abajo y arriba. Todos son bienvenidos y se aprecian las contribuciones a todo nivel.

Nuestra conferencia anual, “Voces”, brinda múltiples oportunidades de participación a los consumidores. El modo más simple es asistir a la conferencia y conversar con otros consumidores y profesionales que prestan servicios. La presentación de un taller, solo o con otros consumidores o proveedores, le permite comunicar sus experiencias y conocimientos a otros. Las actividades de “Advocacy Day”, el día de promoción de los derechos del consumidor, que se celebra inmediatamente después de la conferencia, es otro tipo de participación que le permite comunicar a sus representantes en el Congreso lo que usted, su programa y la comunidad necesita de ellos.

Leer nuestras publicaciones también es otro modo de participar. La Alianza contra el SIDA siempre está en la búsqueda de consumidores y proveedores de servicios para revisar y evaluar nuestras publicaciones. Los consumidores también son autores de muchas de éstas. Además, los consumidores que poseen correo electrónico tienen la opción de suscribirse para recibir nuestras alertas sobre medidas relacionadas con el SIDA.

Por último, la Alianza contra el SIDA ofrece oportunidades de formación. El curso más conocido es el Programa de Capacitación del Cuerpo de Líderes de Consumidores. Los consumidores que se inscriben en este programa de capacitación intensiva de siete meses de duración, se gradúan como capacitadores con experiencia, listos para apoyar a otros en sus comunidades. La Alianza contra el SIDA desea expresar su profundo agradecimiento a la Oficina sobre el VIH/SIDA (HAB) de la Administración de Recursos y Servicios para la Salud (HRSA) por financiar este programa. La HAB también financia FACES, al igual que muchas de nuestras publicaciones y actividades para el consumidor durante nuestra conferencia anual.

Si desea informarse sobre distintas formas de participación del consumidor en la Alianza contra el SIDA, llame gratis al 1-888-917-2437.

Dear Friends,

“Consumer” and “involvement” — these are two simple words, but when you put them together, they pack a powerful punch! Family-centered programs have the responsibility to create multiple and continuing opportunities for consumer involvement at all levels of the care system. That means that it is the responsibility of the health care system to create and actively support consumer involvement: (1) in their own care and, when applicable, the care of their families; (2) in designing and evaluating the program at which they receive care; and (3) in designing and evaluating the broader care system. Programs serving women, children, youth, and families living with HIV/AIDS have had this responsibility as part of their mission since the earliest days, before they became Title IV of the Ryan White CARE Act.

Consumers have a responsibility when it comes to consumer involvement. It is your responsibility to decide whether and how you want to get involved and stay involved. The decision is easiest when it comes to your own care — deciding to get into care, learning about HIV disease and what treatments are best for you, and making healthy decisions have immediate benefits. For children and teens, being involved in their own care may be a bigger challenge, since it involves a changing role that moves toward more decision making and independence. But for all consumers, being involved in their own care has clear and obvious benefits.

The other levels of consumer involvement require a bigger decision. Are you interested in helping to improve the program where you receive care? How about improving the HIV/AIDS health care system in your community? Or even the national health care system? How much time and energy do you have to give to such activities? What is the best match between what you have to give and what needs to be done? Are professionals willing and able to partner with you to help you get involved and support your involvement in concrete ways? Are there other consumers or consumer organizations in your community that can help you get involved and provide concrete support?

AIDS Alliance for Children, Youth & Families is a resource for you, and we have many different kinds of ways that consumers are involved in the organization.



Being on the board or part of a board-level committee are just a couple of ways that consumers are involved in making AIDS Alliance work. You may wish to participate in our Consumer Leadership Corps Training Program that educates consumers to educate those in their local communities. Just by reading *FACES* you are being an involved consumer! Writing an article for *FACES* is a way to take that involvement to the next level.

Our annual conference, *Voices*, offers many opportunities for consumers who choose to be involved. Attending *Voices* and talking with other consumers and with providers is the simplest way. Presenting a workshop, alone or with other consumers or providers, lets you share your experiences and expertise with others. Participating in *Advocacy Day*, immediately following *Voices*, is another kind of involvement that allows you to let your representatives in Congress know about what you, your program and your community need from them.

Reading our publications is another way to be involved. AIDS Alliance is always looking for people —consumers and providers—to review and evaluate our publications. Consumers also participate as authors of many of them. Consumers with email can sign up for AIDS Alliance Action Alerts.

For more information about becoming an involved consumer with AIDS Alliance, contact us at 1-888-917-AIDS.

FACES is a quarterly publication supported under a cooperative agreement with the Health Resources and Services Administration HIV/AIDS Bureau, grant no. 5U69HA00037-03.

FACES es una publicación trimestral financiada por un acuerdo cooperativo con la Oficina de VIH/SIDA, Administración de Recursos y Servicios, concesión N° 5U69HA00037-03.

© 2005 AIDS Alliance for Children, Youth & Families.

This document may be reproduced in part, or in its entirety, provided that all material is attributed to AIDS Alliance.

Se autoriza la reproducción parcial o total de esta publicación siempre y cuando se otorgue el debido reconocimiento a AIDS Alliance/Alianza contra el SIDA.

To receive *FACES* via U.S. mail or Email please send your request to:

Para recibir *FACES* por correo electrónico o servicio postal de los EE. UU., sírvase enviar su pedido a:

AIDS Alliance
for Children, Youth & Families
1600 K Street NW Suite 200
Washington DC 20006

202.785.3564 voice
202.785.3579 fax
1.888.917.AIDS consumer line
www.aids-alliance.org
info@aids-alliance.org

¿Adónde vamos con esto que llaman el SIDA? Cada año se dan a conocer miles de nuevas infecciones en el mundo. Nosotros tenemos la ventaja de tener acceso a antirretrovirales y a servicios que nos ayudan a mejorar la calidad de vida. En otros países y continentes las ventajas no son tan grandes. Pero mirando dentro de nuestra casa a esta fecha todavía existen personas que sin conciencia ni sensibilidad alguna desprecian, aborrecen y discriminan a los que vivimos con el VIH/SIDA.

En la ciencia se observan muchos adelantos en la investigación y el desarrollo de tratamientos más eficaces. Pero, ¿a quién le corresponde cambiar la mentalidad de los que están llenos de estigmas y prejuicios contra los que vivimos con el VIH? Se necesita ser desmedidamente honesto con uno mismo para reconocer y encarar lo radicales que somos al momento de crear un juicio sobre otras personas. Lo hacemos sin compasión ni sensibilidad alguna. ¿Pero es que alguien por algún momento se ha preguntado como se siente vivir con el VIH? ¿Qué se siente? ¿A cuántas cosas se enfrenta uno? Créame si por un momento hicieran una pausa en la vida, se desprendieran de sí mismos, y se pusieran en los zapatos de una persona que vive con el VIH, tendrían todas y cada una de estas respuestas, reconocerían el fracaso que han sido como seres humanos y cambiarían radicalmente su manera de pensar.

Lo triste de todo esto es que no hablo del vecino, ni de la maestra de escuela, tampoco del policía que me detuvo el otro día. Hablo de quienes prestan servicios a las personas con el VIH/SIDA. Nosotros los líderes, directores, consultores y quienes trabajamos por la causa, tenemos que reconocer que el SIDA cada día se está volviendo

design to implementation to evaluation. You, as a consumer of health care services, can play out this truly American concept in your own best interests.

So, as a consumer, the next time you think about how the services you receive are delivered to you, remember, you and your family are the primary caregivers in your household. Your providers need you to be actively involved in your care services. You are the most valuable team member in your health care team. For that to happen, you need providers who engage you in your care, creating a care plan *with* you, not just for you. Just like the people replacing their king with a President, you can replace a “not-

algo más técnico. Tengo que incluirme porque me desempeño dentro de estos sistemas y al tener la oportunidad de estar ahí lo puedo detectar a diario.

Nos enfocamos en desarrollar mega-organizaciones, con estructuras organizacionales despampanantes, con programas superficialmente ostentosos, pero que por adentro son ineficientes y carecen de servicios eficaces. Ni hablemos de la falta de compromiso con la población que tiene el VIH. Excluimos lo más importante de su propósito que son las personas con VIH/SIDA. Evitamos incluir personas que viven con la enfermedad en nuestras juntas de directores y/o emplearlos aun conociendo las capacidades y los aportes que pueden hacer a la organización porque no queremos gente quejándose dentro de los procesos de decisión de nuestras organizaciones. Hemos olvidado la razón por la cual estamos al servicio de la causa.

Pero, ¿qué estamos haciendo nosotros los consumidores para cambiar eso? Cada día son menos las personas con VIH que quieren participar en las juntas, consejos y coaliciones donde se toman decisiones sobre los servicios que los beneficiarán. Tal vez sea por miedo a enfrentarse a esta realidad o la frustración de querer hacer y no poder hacer nada o simplemente sentirse discriminado o excluido por quienes ponen la mano en el hombro aparentando sentir empatía por su situación.

Entonces pregúntate, ¿sería justo que quienes no tienen idea de nuestras necesidades como individuos que viven con el VIH tomen las decisiones por nosotros? Y si continuamos permitiendo esto, ¿hacia dónde vamos?

—*Arnaldo Resto Rivera, Caguas, Puerto Rico*

so-family-centered” health care provider with a provider who values your pivotal role in the care you receive. It’s your choice, just as it’s your health care.

Helping your Ryan White CARE project decide which services to provide and how to best deliver them is an investment in your own care. Your thoughtful involvement will also help others in your community who have or are affected by HIV. The more consumers are involved in the development, implementation, and evaluation of services, the more likely the services available in the community will meet client needs. Be a true American. Get involved in your Ryan White CARE project! ■

Where are we headed with this thing called AIDS? Every year we learn about thousands of new infections around the world. We benefit from having access to antiretrovirals and to services that help us improve our quality of life. Other countries don't enjoy as many benefits. But at home, to this date, there are still people around who don't show any awareness or sensibility and who hate, dislike and discriminate against those of us who live with HIV/AIDS.

On the scientific front, much progress can be seen in the research and development of more effective treatments. But, who is in charge of changing the minds of those who humiliate people with HIV and are judgmental of them? We need to be brutally honest with ourselves to acknowledge and face how severe we can be when judging others. We do it without any compassion or sensibility. Has anyone taken a second to ask what it feels like to live with HIV? What is to be confronted? Believe me, if they took a moment in their lives to stop and think, if they tried to walk in the shoes of someone living with HIV, each and every one of their questions would be answered. They would realize how they have failed as human beings and would totally change their thinking.

What is really sad is that I'm not referring to the neighbor, the school teacher or the cop that stopped me the other day. I'm talking about HIV/AIDS service providers. As leaders, directors, consultants and people who work for the cause, we have to acknowledge that AIDS is a subject that is becoming more technical in nature every day. I have to include myself because I work within these

también tienen derechos como pacientes o clientes) quieren participar en lo que les sucede cuando recurren a sus proveedores de servicios médicos. Del mismo modo, nuestro gobierno ha adoptado el concepto de participación, con la expectativa de que los consumidores participen en cada etapa de un proyecto: desde el diseño, pasando por la implementación, hasta la evaluación. Como consumidor de servicios de atención médica, usted puede llevar a la práctica este verdadero concepto estadounidense para su beneficio.

De esta manera, como consumidor, la próxima vez que piense cómo se le brindan los servicios que recibe, recuerde: usted y su familia son los principales responsables por el cuidado de su grupo familiar. Los proveedores necesitan que participe activamente en su propia atención. Usted es el miembro más valioso dentro de su equipo de atención médica. Para que eso sea posible, necesita proveedores que promuevan su participación,

systems and I have the opportunity of being there, so I can detect it daily.

We focus on developing big organizations, with overwhelming organizational structures, with outwardly fancy programs, that from within, are inefficient and lack effective services. Let's not even address the lack of commitment toward the population with HIV. The most important element of their purpose is forgotten—responding to people with HIV/AIDS. We avoid including people with HIV/AIDS in our boards and/or avoid employing them knowing about the potential of their abilities and contributions to the organization, because we don't want people complaining from the decision-making ranks. We have forgotten why we serve our cause.

In view of this, what are we doing as consumers to change this situation? Everyday, there are fewer people with HIV who wish to become involved in boards, councils and coalitions—places where decisions regarding services that will benefit them are made. Perhaps they fear facing this reality or the frustration of wanting to do something and not being able to do anything, or simply being discriminated against or excluded by those who lay their hand on their shoulder pretending to understand.

Then, ask yourself, would it be fair to have people who are clueless about our needs as individuals with HIV making decisions for us? And, if we allow this to go on, where are we headed?

—Arnaldo Resto Rivera, Caguas, Puerto Rico

creando un plan de atención con usted, y no solamente para usted. Así como el pueblo reemplazó a su rey por un Presidente, usted puede reemplazar a un proveedor de atención médica “no centrado en la familia” por un proveedor que valore su papel primordial en el cuidado que recibe. Es su elección, tal como lo es su atención médica.

Ayudar al proyecto de la Ley de Emergencia Ryan White de Recursos Integrales para el SIDA (CARE) a decidir qué servicios proveer y la mejor manera de brindarlos, es invertir en su propia atención. Participar seriamente también ayudará a otras personas de su comunidad infectadas o afectadas por el VIH. Mientras más consumidores intervengan en el desarrollo, implementación y evaluación de los servicios, más probabilidad habrá de que los servicios que la comunidad ofrece cubran las necesidades del cliente. Forme parte de este proceso los Estados Unidos ofrece y participe en el proyecto de la Ley de CARE. ■

Where are we headed?

...page one

“A World Apart” “Un mundo dividido”

As a 19-year-old entering the AIDS world, I was not sure where I would fit in. Or even if I was ever going to fit in. But, as the years went by, I realized that being young and HIV positive has its ups and downs. I have learned how to live and smile and how to take things more seriously.

Many times I was told, “You’re just a youth.” No, I was not just a youth! I was a youth who was living with HIV. And I understand how important it is to keep other youth from becoming infected. I want young people to hear my story and know that just because they are young it does not mean that they have to get infected with HIV or any other STDs.

I work to educate youth about HIV and AIDS. I fight to have a say in public settings such as community advisory boards (CABs), planning councils, and boards of directors. I fight for this because it is vital for young people who are living with this disease to have a voice and be heard in settings that affect their well being.

Consumers are one of the moving forces in this epidemic, and youth are an important part of this movement. So, your voice is just as important as the HIV-positive adult who sits next to you at the doctor’s office, or at a conference you attend. Adults and lawmakers make decisions that can forever affect your life. That’s the reason why it’s important for you as a young person to be at the table when these decisions are being made. You need to be a part of the process.

To combat AIDS it will take a village — and young people are part of that village. As a consumer, it’s essential for you to be involved in the planning, implementation, and delivery process of programs and the delivery of messages about HIV and AIDS. In addition, it’s fundamental for youth to be employed by agencies that serve youth. This gives us a sense of pride and responsibility, while allowing us to recruit and mentor other youth to be involved in this cause. This participation allows young people to be more proactive in their own health and well-being.

HIV and AIDS will always exist, but together — as one — we can make a difference for people who are living with the disease and help those who are uninfected to stay uninfected.

“Now a world together.”

—Raymond McPherson, Chicago

Cuando contraí el SIDA los 19 años, no sabía con certeza cómo me adaptaría a la situación. Ni siquiera sabía si me adaptaría o no. Pero, con el transcurso de los años, me di cuenta de que ser joven y estar infectado por el VIH tiene sus altibajos. He aprendido a vivir y disfrutar, y a tomarme las cosas con más seriedad.

Muchas veces me dijeron: “Eres sólo un muchacho”. No, no era sólo un muchacho. Era un muchacho que tenía el VIH. Y comprendo la importancia de evitar que otros jóvenes se infecten. Deseo que los jóvenes escuchen mi historia y sepan que el hecho de ser joven no quiere decir que seguramente vayan a contraer el VIH u otras enfermedades de transmisión sexual.

Trabajo para educar a los jóvenes sobre el VIH y el SIDA. Me esfuerzo por expresar mi opinión en organizaciones públicas tales como consejos de asesoramiento comunitarios, consejos de planificación y juntas directivas. Lucho por esta causa porque es imprescindible que los jóvenes con esta enfermedad tengamos voz y voto en las decisiones que afectan nuestro bienestar.

Los consumidores son una de las fuerzas que movilizan la lucha contra esta epidemia, y los jóvenes somos una parte importante de este movimiento. Por lo tanto, tu opinión es tan valiosa como la de cualquier adulto infectado por el VIH sentado junto a ti en un consultorio o en una conferencia. Los adultos y legisladores toman decisiones que pueden influir en tu vida para siempre. Por eso, es fundamental que, como joven, estés presente cuando se toman tales decisiones. Debes formar parte del proceso.

Para combatir el SIDA se necesita de toda la sociedad, y los jóvenes son parte de esa sociedad. Como consumidor, es imprescindible que participes en el proceso de planificación, implementación y ejecución de programas, y que difundas la información acerca del VIH y el SIDA. Además, es esencial que los jóvenes sean empleados por organizaciones que trabajan para los jóvenes. Esto nos hace sentir orgullosos y responsables, y al mismo tiempo nos permite reclutar y guiar a otros jóvenes para que tomen parte en esta causa. Tal participación hace que los jóvenes sean más activos en cuanto a su propia salud y bienestar.

El VIH y el SIDA siempre existirán, pero unidos, como grupo, podemos mejorar la vida de quienes tienen la enfermedad y ayudar a la gente sana a prevenirla.

“Luchemos por un mundo unido.”

—Raymond McPherson, Chicago

The Importance of Consumer Involvement La importancia de la participación del consumidor

My name is Gina, and I'm the direct services coordinator at Children's Hospital's FACES Program, a Title IV agency. As a consumer working in the HIV/AIDS field, I know first hand what I bring to the table. Not only am I a voice for myself, I also am a voice for the many women, infants, children, and youth who my agency serves. These are people who, for whatever reason, find it hard to speak for themselves.

I believe consumer involvement is essential, because no one really knows and understands the needs of a consumer the way that other consumers do. I have become educated and empowered. At one time, I didn't realize that what I felt mattered. I have learned how important it is to get involved, to have a voice, to be at the table, and to work to make things better. I always advocate for others with the same passion that I use when advocating for myself.

Agencies are not the only place where a consumer can get involved. Consumer involvement is also needed at clinics, hospitals and dental offices, planning councils, community advisory boards (CABs), and on the boards of directors of programs. Wherever decisions are being made about people living with and affected by HIV/AIDS, there must be people living with and affected by HIV/AIDS involved in the planning of those decisions. With consumers employed and volunteering at agencies, clients will have one more place where someone just like them is on the inside advocating for them. Clients will feel more comfortable in talking about how they are feeling and what their needs are. Consumers need to participate in the decision making about their own health care. To me, consumer involvement also means having a partnership with providers. There is nothing more empowering than having a voice and place at the table.

“No one knows what he can do until he tries.”

—Gina Brown, New Orleans

Me llamo Gina y soy coordinadora de servicios directos del Programa de Servicios de Defensa, Atención y Educación de la Familia (Family Advocacy Care and Education Services, FACES) del Hospital de Niños, una organización prevista en el Título IV. Como consumidora que trabaja en el área del VIH/SIDA, conozco directamente aquello por lo que luché. No sólo hablo por mí, sino también por muchas mujeres, bebés, niños y jóvenes para quienes mi organización trabaja. Ellos son personas que, por diversas razones, tienen dificultades para defender sus derechos.

Pienso que la participación de los consumidores es imprescindible; nadie conoce ni comprende verdaderamente las necesidades de un consumidor mejor que otros consumidores. He recibido educación y me he fortalecido. En una época, no me daba cuenta de que mis sentimientos eran importantes. He aprendido cuán significativo es participar, expresar mi opinión, tomar parte en las decisiones y trabajar para mejorar la situación. Siempre defendiendo al prójimo con la misma pasión con que me defiendo a mí misma.

Las organizaciones no son el único ámbito donde un consumidor puede participar. Además, se necesita su participación en clínicas, hospitales y consultorios odontológicos, consejos de planificación, consejos de asesoramiento comunitarios y juntas directivas de los programas. Cualquiera sea la decisión que se tome acerca de personas infectadas y afectadas por el VIH/SIDA, ellos deben intervenir en la planificación de tales decisiones. Si los consumidores trabajan como empleados y voluntarios en las organizaciones, los clientes contarán con un lugar más donde alguien en su misma situación los defiende desde adentro. Los clientes se sentirán más cómodos al expresar cómo se sienten y qué necesitan. Hace falta que los consumidores tomen parte en las decisiones con respecto a su propia atención médica. En mi opinión, esta participación también implica la cooperación con los proveedores. No hay nada más fortalecedor que tener voz y voto a la hora de tomar decisiones.

“Nadie sabe lo que puede llegar a lograr hasta que lo intenta.”

—Gina Brown, New Orleans

¿Cómo se ve a usted mismo? ¿Como consumidor? ¿Como parte de la comunidad? ¿Como defensor? Cada vez que veo “consumidor”, imagino a alguien delante de un bufé. Toda esa comida ante sus ojos lista para servirse. Podría ir de un extremo al otro hasta probarlo todo. Tarde o temprano, el camarero se encargará de volver a llenar las bandejas. Un consumidor es una persona que utiliza bienes o servicios. Por lo tanto, de hecho, todos somos consumidores de un modo u otro. Cuando vamos a la tienda de comestibles, al médico o al cine, todos somos consumidores.

Las personas infectadas o afectadas por el VIH/SIDA utilizan servicios de diversas fuentes. Muchos de estos servicios se prestan en virtud de la Ley de Emergencia Ryan White de Recursos Integrales para el SIDA (CARE, por sus siglas en inglés). Los servicios pueden incluir asistencia individualizada y ayuda para vivienda, comida y atención odontológica, entre otros. Al igual que en el bufé, los servicios están disponibles hasta que se agotan. ¿Pero quién se encargará de reponerlos? ¿Cómo saben estas personas con qué volver a llenar las “bandejas”?

Es allí donde intervenimos. Necesitamos comunicarnos con las personas que llenan las bandejas. No debemos desempeñar sólo el rol de consumidores. Podemos ser integrantes de la comunidad, es decir, parte de un grupo de personas que tienen un interés en común, un conjunto unificado de individuos.

¿Qué servicios necesitamos? ¿Cómo se lo comunicamos a los demás? Puede ser tan sencillo como hablar con el administrador de asistencia individualizada. O puede implicar un compromiso tal como ir al Congreso para hablar con nuestros representantes. Es aquí donde comienza la defensa.

Un defensor es quien aboga por la causa de otro, alguien que aboga en beneficio de otro. Es preciso ir a las juntas locales de planificación y dar a conocer nuestras necesidades. Cuando una persona está dispuesta, existen oportunidades de actuar a nivel nacional.

Muchas veces la defensa comienza al informar a las organizaciones locales por qué les conviene contar con apoyo comunitario. Tanto los proveedores como la comunidad se benefician al trabajar unidos. Los integrantes de una comunidad pueden ayudar a identificar las necesidades de sus pares así como la forma de optimizar el servicio que se les presta.

También pueden colaborar en la planificación, implementación y evaluación de los programas de servicio. Cuando los integrantes de la comunidad participan en diversos niveles, conocen a otras personas que están familiarizadas con el sistema.

Lo primordial de la participación comunitaria se resume así: la comunidad misma es la que mejor expresa sus propias necesidades. Sus integrantes mejoran los servicios que reciben otros integrantes. La comunidad puede generar cambios positivos.

Forme parte de la solución, no del problema. Cuando la comunidad se une, las personas pueden compartir información. Los integrantes que participan desempeñan un papel positivo en su propia atención y en la de sus pares. Los integrantes de la comunidad comprometidos pueden adquirir más conocimientos. ¡Por cierto, saber es poder!

¿Cómo podemos trabajar en beneficio de la comunidad? Suelo llamarlo “acercarse a la mesa”. Cuando un nuevo integrante se acerca a la mesa, es posible que al principio le resulte intimidante. Recuerde que tiene derecho a ocupar ese lugar. Al mismo tiempo, debe estar capacitado para trabajar con otras personas. Es muy importante ser sensible con respecto otros individuos y grupos.

Al sentarse a la mesa, el integrante de una comunidad no sólo se representa a sí mismo, sino a otros que no pueden ocupar ese lugar. Para ello, usted debe conocer claramente las necesidades y carencias de su comunidad. Además, tiene la responsabilidad de transmitir la información que recibe. Cuando asista a conferencias o reuniones, concéntrese en aquello que entienda y tome nota de aquello que desconozca. No tema expresar su opinión. Luego, comuníquese con otras personas para obtener las respuestas que busca. Si no las obtiene, diríjase a los presentadores u organizadores de la reunión. Cumpla con su deber.

Recuerde ir al encuentro de las personas donde estén. Conviértase en defensor para lograr cambios positivos.

—*Lisa R Summers, St. Louis*

How do you see yourself? A consumer? Part of a community? An advocate?

“Consumer.” When I see this word, I think of a person at a buffet. All of this wonderful food is spread out and ready for the taking. One might start at one end and go until they have tried everything. Sooner or later, a worker is going to come along and refill the food containers. A consumer is a person who uses goods or services. So, in actuality, all people are consumers in one way or another. When we go to the grocery store, the doctor’s office, or a movie theater, we are all consumers.

People who are infected or affected by HIV/AIDS use services from many sources. Many of these services come through the Ryan White CARE Act. Services may include case management and assistance with housing, food, dental care, etc. Just like going to the buffet, the services are there, and they are used up. But who is coming behind and filling them back up? How do these people know what to fill the “containers” with?

That is where we come in. We need to communicate with the people filling the containers. We don’t have to take only the role of consumer. We can be a community member, part of a group of people who have a common interest, a unified body of individuals.

What services do we need? How do we let people know? It can be as simple as talking with a case manager. It can be as involved as going to the nation’s capitol and talking to our representatives in Congress. This is where advocacy comes in. An advocate is one who pleads the cause of another, someone who pleads in favor of. We need to go to our local planning boards and let our needs be known. When a person is ready, there are opportunities to go to the national level.

Many times advocacy starts with informing your local agencies why it is beneficial for them to have community support. Both providers and the community benefit from working together. Community members can help identify the needs of other members and how to best serve them. They also can help in the planning, implementation, and evaluation of service programs. When community members get involved on many levels, they meet others who have knowledge of the system.

The bottom line for community involvement is: the community speaks best for the needs of the community. Community members improve services for other members. The community has the opportunity to bring about positive change.

Be part of the solution, not part of the problem! When the community comes together, people have an opportunity to share information with each other. Community members who get involved have a positive part in their own care and in the care of their peers. Involved community members have the opportunity to expand their knowledge. Knowledge truly is power!

How does one become an effective member of the community? I like to refer to it as coming to the table. When a new member comes to the table, he may be intimidated at first. Remember, you have a right to be there. At the same time, you need to be able to work well with others. Being sensitive to other individuals and groups is very important.

When sitting at the table, a community member is not only representing themselves, they are representing the ones who can’t be there. To do that, you need to be very clear about the needs and wants of your community. You also have a responsibility to take information back. When attending conferences or meetings, focus on the things that you understand, and make notes about things that you are not familiar with. Don’t be afraid to speak up. Network with others to get answers, later. If you don’t find the answers you are looking for, go back to those who facilitated the meeting. Do Your Homework!

Remember to meet people where they are. Be an advocate for positive change!

—*Lisa R Summers, St. Louis*

Madres infectadas por el VIH que informan a sus hijos de la enfermedad

¿Qué ocurre cuando las madres infectadas por el VIH informan a sus hijos que tienen la enfermedad? Un estudio analizó a 35 mujeres y a 19 niños (entre 10 y 18 años de edad) que sabían que su madre estaba infectada por el VIH. Dichas mujeres y niños participaron en un estudio más amplio denominado “Vivir con el VIH/SIDA: cómo madres e hijos hacen frente y se adaptan a la enfermedad”.

El estudio se centró en tres aspectos fundamentales: 1) La elección del momento adecuado para informar la enfermedad de la madre; 2) La forma en que la madre dio a conocer la enfermedad; 3) Las consecuencias que tuvo esta información en la relación madre-hijo.

El estudio reveló que las madres tomaron en cuenta que el hijo estuviera psicológicamente maduro y la necesidad de proteger al hijo antes de decidir informarlo de la enfermedad. Más de la mitad de las madres consideraron que haberles contado sobre la enfermedad fue positivo.

Sin embargo, la mayoría de los hijos reaccionaron de forma negativa al enterarse. La noticia misma horrorizó y atemorizó a los hijos.

Las madres informaron que los aspectos positivos fueron: una comunicación abierta y sincera; y una relación más estrecha entre madres e hijos.

Los aspectos negativos más comunes incluyeron: temor; incertidumbre; verse obligados a guardar el secreto por temor a ser discriminados; cambios en el comportamiento de los hijos; y transferencia de responsabilidades de madres a hijos.

¿Qué aprendimos de este estudio? Informar a los hijos de la enfermedad es aún una tarea difícil para las madres que viven con el VIH/SIDA. Este estudio nos brinda conocimientos acerca de los aspectos tanto positivos como negativos de informar a los hijos acerca de la enfermedad y demuestra que las respuestas de las madres pueden ser diferentes a las de los hijos.

Es posible que la madre subestime los efectos negativos de informar a su hijo de su enfermedad al preguntarle cómo el hijo hace frente a la situación. Se debería preguntar a los hijos cómo están sobrellevando el problema. Los hallazgos demuestran la importancia de que las madres infectadas por el VIH reciban atención centrada en la familia, y señalan la necesidad de dialogar tanto con las madres como con sus hijos a fin de determinar los efectos que tiene dar a conocer la enfermedad a los hijos y brindarles el apoyo adecuado.

Fuente: Vallerand AH, Hough E, Pittiglio L, Marvicsin D. Proceso por el que madres infectadas por el VIH informan a hijos sanos acerca de la enfermedad. *AIDS Patient Care and STDs*. Febrero de 2005; 19(2):100-9.3

Estudio sobre niños infectados por el VIH por transmisión perinatal

¿Cómo difiere la calidad de vida entre niños en edad escolar infectados por el VIH por transmisión perinatal que reciben el tratamiento combinado con inhibidores de la proteasa (tratamiento IP) y aquellos que reciben tratamiento antirretroviral sin inhibidores de la proteasa?

El siguiente estudio analizó la información de 940 niños, de entre 5 a 18 años, que participaron en los Últimos Resultados del Grupo para Ensayos Clínicos Pediátricos del SIDA, Protocolo 219.

¿Qué aprendimos de este estudio? El estudio reveló que la calidad de vida en los niños que reciben el tratamiento IP es casi similar a la de los niños que no lo reciben. Los resultados de la evaluación de las percepciones de salud, el funcionamiento físico, el estado psicológico, el desempeño social y escolar y los síntomas del VIH en general no difirieron entre los grupos. Entre los efectos negativos, la única diferencia que se encontró en los que reciben el tratamiento con inhibidor de la proteasa fue el aumento de la diarrea.

Otros hallazgos indicaron que los tratamientos combinados con inhibidor de la proteasa pueden mejorar la calidad de vida en niños infectados por el VIH al retrasar o impedir el avance de la enfermedad, y al incrementar los recuentos de CD4+ y la altura. Sin embargo, es posible que muchos niños manifiesten problemas de comportamiento y síntomas clínicos, por lo que se vean limitados en algunas actividades y en el rendimiento escolar. Los servicios médicos integrales continuarán ayudando a minimizar la enfermedad e incapacidad a largo plazo y a optimizar el potencial de los niños a medida que se transforman en adolescentes y adultos.

Fuente: Storm DS, Boland MG, Gortmaker SL, He Y, Skurnick J, Howland L, Oleske JM; equipo de estudio de los Ensayos Clínicos Pediátricos del SIDA Protocolo de Grupo 219, Protocolo 219. Tratamiento combinado con inhibidor de la proteasa, gravedad de la enfermedad y calidad de vida en niños infectados por el VIH-1 por transmisión perinatal. *Pediatría*. Febrero de 2005; 115(2):e173-82. Publicación electrónica previa a impresión: 3 de enero de 2005.

HIV Positive Mothers Disclosing Their HIV Status To Their Children

What happens when HIV positive mothers disclose their status to their children? One study looked at 35 women and 19 children (10-18 years old) who were aware of their mother's HIV status. These women and children were enrolled in a larger study called "Living with HIV/AIDS: Mother-Child Coping and Adjustment."

The study looked at three major things: 1) How to decide when to disclose the mother's status; 2) The way the mother disclosed her status; and 3) What happened in the mother-child relationship because of disclosure.

The study found that mothers considered the child's developmental readiness and the need to protect the child before deciding to disclose. Over half of the mothers felt that disclosure was a positive thing.

However, most children took the event of disclosure negatively. The actual event of disclosure caused shock and fear in the children.

Positive aspects of disclosure reported by the mothers included: open, honest communication; and closer relationships between mothers and their children.

Common negative aspects included: fear; uncertainty; forced secrecy for fear of being discriminated against; behavioral changes in the children; and shifting responsibilities from the mother to the child.

What did we learn from this study? Disclosure continues to be a difficult issue for mothers who are living with HIV/AIDS. This study provides insights about both positive and negative aspects of disclosure and shows that responses to disclosure may be different for the mothers and their children.

The negative effects of disclosure on children may be underestimated if only the mother is asked how her child is coping. The children should be asked how well they are coping. The findings illustrate the importance of family-centered care for women with HIV infection and point out the need to talk with both mothers and children in order to determine the effects of disclosure and to provide appropriate support.

Source: Vallerand AH, Hough E, Pittiglio L, Marvicsin D. The process of disclosing HIV serostatus between HIV-positive mothers and their HIV-negative children. *AIDS Patient Care and STDS*. 2005 Feb; 19(2):100-9.3

A Study on Children with Perinatally Acquired HIV Infection

How does the quality of life differ between school-age children with perinatally acquired HIV infection who are taking protease inhibitor combination therapy (PI therapy) and those on antiretroviral treatment without protease inhibitors?

The following analysis used data from 940 children, 5 to 18 years of age, who were enrolled in Pediatric AIDS Clinical Trials Group Late Outcomes Protocol 219.

What did we learn from this study? The study found that the quality of life among children receiving PI therapy is almost the same as the children receiving non-PI therapy. Health perceptions, physical functioning, psychological functioning, social/school functioning, and overall HIV symptom scores did not differ between groups. The only difference in negative effects found with those taking protease inhibitor therapy, was an increased rate of diarrhea.

Other findings suggest that protease inhibitor combination therapies have potential to improve quality of life among children with HIV infection by slowing or preventing disease progression, and increasing CD4+ cell counts and height growth. However, many children may experience behavioral problems and clinical symptoms, with limitations in activities and school performance. Comprehensive health services will continue to help to minimize long-term illness and disability and to maximize children's potential as they move into adolescence and adulthood.

Source: Storm DS, Boland MG, Gortmaker SL, He Y, Skurnick J, Howland L, Oleske JM; Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 219 Study Team. Protease inhibitor combination therapy, severity of illness, and quality of life among children with perinatally acquired HIV-1 infection. *Pediatrics*. 2005 Feb; 115(2):e173-82. Epub 2005 Jan 3.

Upcoming Events Proximas Actividades

National Institutes of Health (NIH)

III Latin American and Caribbean Forum of HIV/AIDS/STD

IV Central American Congress of STD/HIV/AIDS – CONCASIDA 2005

IV Central American Encounter of People Living With HIV/AIDS

November 7-11, 2005

San Salvador, El Salvador

Contact National Program for STD/HIV/AIDS,

Ministry of Health and Public Assistance, Calle Arce No.827,

San Salvador, El Salvador, C.A.;

Phone: (503) 202-7107, (503) 202-7243, (503) 298-7432,

(503) 202-7292; fax: (503) 221-0790 (Ext. 26);

For program, registration, and scholarship information:

Website: http://www.concasida.org.sv/e_index.html

National Minority AIDS Council (NMAC)

North American AIDS Treatment Action Forum (NATAF)

November 27-30, 2005

Oaxaco, Mexico

Website: <http://www.nmac.org>

U.S. Department of Health & Human Services, Office of Women's Health

It's All About MEE! The Mobilization, Education & Empowerment Conference

December 1-4, 2005

Contact: Andrea Henry, Black AIDS Institute

Phone: (213) 353-3610, ext. 115

E-mail: andrea@BlackAIDS.org

American Public Health Association (APHA)

133rd Annual Meeting & Exposition: Evidence-Based Policy & Practice

December 10-14, 2005

Philadelphia, Pennsylvania

E-mail: access@apha.org

Phone: (202) 777-2504

Website: <http://www.apha.org/meetings/access.htm>

National Minority AIDS Council (NMAC)

People of Color Living With HIV/AIDS Leadership Forum

January 25-27, 2005

Miami, Florida

Website: <http://www.nmac.org> (Professional Development)

AIDS Alliance for Children, Youth & Families

VOICES 2006

May 19-23, 2006

Arlington, Virginia

Phone: (888) 917-AIDS, (202) 785-3564

Website: <http://www.aids-alliance.org>

Proximas Actividades

Institutos Nacionales de la Salud (NIH)

III Foro de Latinoamérica y el Caribe sobre VIH, SIDA y

ETS: IV Congreso Centroamericano sobre ETS, VIH y SIDA

– CONCASIDA 2005: IV Encuentro Centroamericano de

Personas que Viven con el VIH/SIDA

Del 7 al 11 de noviembre de 2005

San Salvador, El Salvador

Programa Nacional ETS/VIH/SIDA

Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, Calle Arce N° 87

San Salvador, El Salvador, C.A.

Teléfonos: (503) 202-7107, (503) 202-7243, (503) 298-7432,

(503) 202-7292; Fax: (503) 221-0790 (Interno 26)

Para obtener información sobre el programa, inscripción y becas,

Sitio Web: http://www.concasida.org.sv/e_index.html

133ra Reunión Anual y Exposición de la Asociación de Salud Pública de los Estados Unidos (APHA): Políticas Basadas en las Pruebas y la Práctica

Del 10 al 14 de diciembre de 2005

Correo electrónico: access@apha.org

Teléfono: (202) 777-2504

Sitio Web: <http://www.apha.org/meetings/access.htm>

Alianza de niños, jóvenes & familias contra el SIDA

VOICES 2006

Del 19 al 23 de mayo de 2006

Arlington, Virginia

Teléfono: (888) 917-AIDS, (202) 785-3564

Sitio Web: <http://www.aids-alliance.org>