

Comienzos

Manual básico para establecer un Consejo Asesor de Consumidores para programas del Título IV

Katherine Fraser

Christopher Schmitt

Peter Byrd



Cooperative Agreement, Grant No. U69HA00051
Alianza contra el SIDA para Niños, Jóvenes y Familias

Contenido

Introducción.....	1
Pasos fundamentales.....	3
Miembros, ejecutivos y comités.....	15
Próximos pasos.....	27
Funcionamiento eficaz.....	41
Las mejores prácticas, experiencias personales y la Ley de Emergencia Ryan White de Recursos Integrales para el SIDA.....	57

Introducción

Este manual describe los pasos básicos para establecer o mejorar un Consejo Asesor de Consumidores, un requisito para los programas del Título IV. Se diseñó para ayudar a quienes deben encargarse de establecer los consejos asesores, ya sea que trabajen como empleados de las instituciones que reciben fondos del Título IV o sean miembros de la comunidad.

Los individuos y las familias que viven con el VIH suelen saber lo que necesitan. Conocen cuáles son los servicios que son más importantes para ellos, la forma de utilizarlos o los motivos por los cuales no los pueden utilizar, y las mejoras necesarias. Dado que son consumidores de servicios, cuentan con experiencias y puntos de vista que los proveedores de salud y servicios sociales no poseen. En los años ochenta, los proveedores comenzaron a reconocer la importancia de comprender mejor las necesidades de los consumidores y solicitaron sus opiniones para asistir en la elaboración y prestación de servicios. Surgió un compromiso de cambiar los servicios de tal forma que mejoraran para los consumidores, aunque tales cambios resultarían inconvenientes para los proveedores. Por lo tanto, los consejos asesores de consumidores se convirtieron en el vehículo de comunicación entre los consumidores y los proveedores, un medio que permitía a los consumidores influir en la prestación de servicios.

Este es el motivo por el cual la División de Programas Comunitarios de la Administración de Recursos y Servicios para la Salud (HRSA) requiere que las instituciones subvencionadas por el Título IV obtengan el aporte de los consumidores durante la planificación, ejecución y evaluación de su labor. Como resultado, hay quienes tienen años de experiencia con consejos asesores de consumidores y conocen los pasos básicos para establecerlos y asegurar su eficacia. El presente manual se beneficia de tal experiencia. Tenga en cuenta desde un comienzo que la información deberá adaptarse a su comunidad y circunstancias, sin embargo, hay temas que son comunes para la mayoría de los consejos asesores de consumidores, por lo tanto le ofrecemos pautas generales para ayudar a que comience esta tarea tan importante.

Propósito del Consejo Asesor de Consumidores

Título IV de la Ley de Emergencia Ryan White de Recursos Integrales para el SIDA (Comprehensive AIDS Resource Emergency Act, CARE) financia programas diseñados para mujeres, bebés, niños y jóvenes que viven con el VIH, al igual que para sus familias. Desde su creación como Programa para el SIDA Pediátrico, el Título IV ha incorporado el aporte de los consumidores de forma integral en su desarrollo, implementación y evaluación. Por ende, se espera que los programas financiados por el Título IV cuenten con un Consejo Asesor de Consumidores.

El propósito principal del Consejo es brindar la perspectiva del consumidor y representar a la comunidad para asegurar que las actividades del Título IV respondan de la mejor manera posible a las necesidades del consumidor. Los programas del Título IV deben ofrecer lo siguiente:

- Acceso a servicios integrales competentes desde el punto de vista cultural y lingüístico, coordinados y centrados en los consumidores y sus familias.
- Educación y acceso a la investigación clínica para los consumidores.
- Participación del consumidor en el manejo de la atención, planificación, implementación y evaluación de los programas del Título IV.
- Ingreso y permanencia de las mujeres en el sistema de atención.
- Prevención de la transmisión del VIH de la madre al bebé.
- Actividades de extensión comunitaria para incorporar al sistema a las personas que viven con el VIH y no reciben atención.

El Consejo es otra forma más para que los proveedores, consumidores y la comunidad se comuniquen entre sí. Los miembros del Consejo pueden vincular a los proveedores y la comunidad para llevar a la comunidad la información sobre los servicios y traer las preocupaciones e ideas de la comunidad al proveedor.

El Consejo cumple una función asesora y, por lo tanto, no puede decirle a un proveedor cómo debe administrar la entidad a la que pertenece. Sin embargo, los miembros del Consejo tienen la posibilidad de ofrecer asistencia y orientación experta gracias a sus conocimientos y experiencias de consumidores.

Pasos fundamentales

Una de las primeras tareas esenciales del Consejo Asesor de Consumidores es la redacción del reglamento y la declaración de la misión, además de la definición de las responsabilidades y las expectativas con respecto a los miembros. En conjunto, estos elementos, cuando se contemplan y elaboran cuidadosamente, sientan las bases para un grupo de trabajo eficaz. Si el Consejo no funciona como esperaba o si se aparta de su misión, resulta útil examinar de nuevo estos elementos y considerar si se definieron bien al comienzo. Tal vez sea necesario que los miembros del Consejo recuerden, o incluso modifiquen, las obligaciones que se impusieron.

Reglamento del Consejo Asesor de Consumidores

Un Consejo Asesor de Consumidores es una agrupación formal con un propósito, normas y estructura claros que determinan el momento y la forma en que se llevarán a cabo reuniones y definen las funciones de sus miembros y del personal de las instituciones subvencionadas por el Título IV. Toda esta información se incorpora en pautas que constituyen el “reglamento”. El reglamento evita malentendidos mediante la definición exacta de la forma en que el Consejo realizará sus tareas. Además, es más seguro contar con reglas establecidas en caso de que se produzcan desacuerdos. Estas reglas también afirman el propósito del grupo si comienza a desviarse de su misión.

Una de las primeras tareas del Consejo es redactar el reglamento. Deberá incluir una gran parte de la información que se presenta en este manual. El reglamento debe responder a las siguientes preguntas:

- ¿Cuál será el propósito o la misión del Consejo?
- ¿Cuáles son las responsabilidades del Consejo?
- ¿Cuántos miembros tiene?
- ¿Quiénes pueden ser miembros?
- ¿Cuáles son las funciones y responsabilidades de los miembros?
- ¿Por cuánto tiempo ocuparán su cargo los miembros? ¿Podrán ser miembros por más de un período?
- ¿Qué tipo de orientación se ofrecerá a los nuevos miembros del Consejo?
- ¿Cómo se procederá al reclutamiento, la selección y el despido de los miembros?
- ¿Se les reembolsará sus gastos a los miembros del Consejo?
- ¿Cuándo, dónde y con qué frecuencia se llevarán a cabo las reuniones del Consejo?
- ¿Cómo se estructuran las reuniones del Consejo?
- ¿Cuáles son los requisitos para anunciar las reuniones?
- ¿Cuál es el quórum necesario para una reunión del Consejo?
- ¿Cómo se tomarán las decisiones? (Por ejemplo: por votación o consenso)
- ¿Se nombrarán funcionarios para el Consejo? ¿Cuáles serán sus funciones y responsabilidades?

- ¿Cómo se seleccionarán los funcionarios y por cuánto tiempo desempeñarán su cargo?
- ¿Se crearán comités para el Consejo? ¿Cómo funcionarán?
- ¿Cómo se comunicarán el Consejo y la institución subvencionada por el Título IV?
- ¿Qué funciones y responsabilidades tendrá el personal de la institución?
- ¿Cómo podrá modificarse el reglamento?
- ¿Cómo se evaluará al Consejo?

El Consejo podrá decidir si desean estructurar un reglamento sencillo o complejo. El ejemplo que se incluye a continuación muestra cómo se redactan las normas de un reglamento, aunque hay que recordar que no cubre todos los temas que deben tratarse. Tal vez sirva de ejemplo, pero es importante no tomar un conjunto de normas escritas por otro y sencillamente adoptarlas. El reglamento debe adaptarse a las necesidades particulares de la institución subvencionada por el Título IV y el Consejo. Recuerde también que el reglamento no es permanente, se puede, y se debe cambiar a medida que crece el Consejo y cambian sus funciones, responsabilidades y expectativas.

Ejemplo de reglamento para un Consejo Asesor de Consumidores conforme al Título IV

Artículo I. Nombre y definición

Este reglamento rige para el consejo asesor denominado “Consejo Asesor de Consumidores conforme al Título IV” (en adelante, “el Consejo”).

Artículo II. Misión

La misión del Consejo es ayudar a la institución subvencionada por el Título IV a mejorar el acceso a los servicios. Con tal fin, trabajará para promover un ambiente favorable para el cliente, de modo que las personas que viven con el VIH y sus familias puedan ofrecer comentarios y sugerencias que resulten en la atención adecuada de sus necesidades.

Artículo III. Afiliación

Sección 1. El Consejo tendrá un mínimo de siete miembros.

Sección 2. Los miembros del Consejo deberán ser personas que reciben o han recibido atención primaria o servicios de apoyo conforme al programa del Título IV.

Sección 3. Los miembros deberán asistir a una orientación y firmar, según sea necesario, un Compromiso de Confidencialidad y un Formulario de

Divulgación de Conflictos de Interés.

Sección 4. Los miembros tendrán derecho a presentar su renuncia ante el Consejo en cualquier momento, sin que esto afecte negativamente en la prestación de servicios del programa del Título IV.

Artículo IV. Condiciones de afiliación

Sección 1.

La mitad de los miembros cumplirá un mandato de un año; la otra mitad cumplirá un mandato de dos años.

Sección 2.

Los miembros del Consejo no podrán desempeñar su cargo por más de tres mandatos consecutivos, cualquiera sea su duración (uno o dos años).

Artículo V. Ejecutivos

Sección 1. Los cargos ejecutivos del Consejo son: Presidente y Vicepresidente.

Sección 2. Los funcionarios serán elegidos todos los años, mediante votación por mayoría simple, durante la reunión del mes de diciembre. Los nuevos funcionarios asumirán su cargo en la reunión inmediatamente posterior.

Sección 3. Los funcionarios serán responsables del cumplimiento de los siguientes deberes

A. Presidente:

- i. Encargarse de presidir todas las reuniones y facilitar las deliberaciones entre los miembros del Consejo.
- ii. Comunicarse con el Coordinador de Enlace con respecto a los aspectos de logística de las tareas del Consejo.
- iii. Actuar de enlace entre el Consejo y la comunidad en general.
- iv. Comunicar las recomendaciones del Consejo a la institución subvencionada por el Título IV.

B. Vicepresidente:

- i. Presidir las reuniones del Consejo en la ausencia del Presidente.
- ii. Asumir el cargo de Presidente cuando finalice el mandato del Presidente actual.

Misión del Consejo Asesor de Consumidores

Antes de que el Consejo Asesor de Consumidores pueda hacer su trabajo, los miembros tienen que decidir primero qué es lo que esperan lograr. El propósito del Consejo debe expresarse claramente en una breve descripción que se denomina “misión de la organización” que define qué es el Consejo, qué hace y por qué. Idealmente, esta declaración no debe exceder tres o cuatro oraciones y ofrece la historia del Consejo en menos de un minuto.

Estas declaraciones sobre la misión no necesariamente se redactan rápido ni son fáciles de escribir. Dado que describen lo que el Consejo hará, es importante que el grupo dedique tiempo a estudiar ejemplos y a escribir una buena misión. Además, escribir la misión servirá de ejercicio a los miembros para ponerse de acuerdo sobre los motivos por los que trabajan juntos. Por eso deben participar tanto los miembros del Consejo como el personal de la institución. Esta participación permitirá que el personal tenga un mayor compromiso con el Consejo. Por otra parte, el Consejo será mucho más eficaz si todos realmente creen en la misión porque participaron en su creación.

Ejemplos de misión

Servir tanto a la comunidad de personas infectadas como afectadas mediante la extensión a la comunidad y la creación de redes para ayudar a Metropolitan Community Health Services (MCHS) con los servicios que se ofrecen según la Ley de Emergencia Ryan White de Recursos Integrales para el SIDA (CARE).

—Del Consejo Asesor de Consumidores de Metropolitan Community Health Services, Washington, NC

La misión de Positive Interest, el Consejo Asesor de Consumidores, es ocupar una función de liderazgo en la provisión de orientación y asistencia a Positive Impact mediante el compromiso de ofrecer servicios de salud mental apropiados a la cultura de las comunidades de minorías raciales y étnicas que viven con el VIH.

—De la misión del Consejo Asesor de Consumidores de Positive Impact, Atlanta, GA

El Consejo Asesor de Pacientes promoverá la educación y la defensa de derechos de los pacientes de Servicios para el SIDA de Johns Hopkins, además de ofrecer orientación al personal y a los proveedores de atención sobre nuestra salud, atención y servicios.

—Del Consejo Asesor de Pacientes de la Clínica Moore de Johns Hopkins, Baltimore, MD

Responsabilidades de Los miembros del Consejo Asesor de Consumidores

La declaración sobre la misión ofrece a los miembros del Consejo una idea general del propósito, pero los miembros también deben conocer y entender sus responsabilidades específicas. Los consumidores deben participar en todas las etapas de desarrollo del programa, desde el momento del diseño o elaboración hasta la puesta en marcha y la evaluación. Las responsabilidades concretas de cada consejo serán distintas, según la institución y los servicios que ésta brinde. Un buen modo de comenzar es examinar el plan de trabajo de la institución, que incluirá sus metas, objetivos, actividades, métodos de evaluación y un calendario de plazos para las actividades del programa del Título IV. Por ejemplo, si el plan de trabajo indica que la institución deberá realizar una encuesta de necesidades del consumidor, los miembros del Consejo podrían responsabilizarse por ayudar en la elaboración de la encuesta para asegurarse de que las preguntas tengan sentido para los consumidores.

Entre otras responsabilidades generales de los consejos asesores de consumidores se encuentran las siguientes:

- Revisar y comentar sobre normas y procedimientos del programa para verificar que se concentren en las necesidades de los consumidores y sus familias.
- Buscar formas de reclutar y mantener en los programas de servicios a grupos que son más difíciles de alcanzar (como por ejemplo a los usuarios de drogas inyectables) o a grupos con necesidades particulares (como los jóvenes o mujeres embarazadas).
- Revisar y comentar sobre encuestas de obtención de datos y evaluación para verificar que se hacen preguntas que son claras, fáciles de entender y que tengan que ver con las necesidades del consumidor.
- Convenir reuniones trimestrales con la comunidad para obtener comentarios sobre los servicios provistos conforme al Título IV.
- Dar comentarios sobre los procedimientos relacionados con los ensayos clínicos, ayudar a los consumidores a interpretar estos procedimientos, y servir de enlace entre los investigadores y la comunidad.
- Asegurar que las publicaciones de la institución sean fáciles de entender y traten sobre las verdaderas necesidades de la comunidad..

Expectativas con respecto a los miembros del Consejo Asesor de Consumidores

Además de conocer sus responsabilidades, los miembros del Consejo Asesor de Consumidores deben tener una idea realista de lo que se espera de ellos y cuánto tiempo les llevará, dado que son voluntarios que por lo general tienen otro trabajo y compromisos familiares. Aunque tengan muchas ganas de participar, deben considerar que tal vez no dispongan del tiempo para hacerlo.

Lo que se espera de los miembros del Consejo dependerá mucho de sus funciones, pero algunos ejemplos son:

- Asistir a reuniones programadas con regularidad.
- Participar en conferencias telefónicas.
- Revisar materiales (tales como normas y procedimientos de programas, documentos, publicaciones y encuestas) fuera del horario de las reuniones.
- Participar en las deliberaciones de las reuniones.

Es importante que quienes consideran ser miembros de un consejo tengan en cuenta estas expectativas antes de afiliarse.

Una descripción de trabajo sirve para que los futuros miembros puedan decidir si el trabajo les resulta adecuado, además de ayudar a recordar a los miembros actuales las funciones que ellos se comprometieron a realizar. Tal vez sea necesario redactar descripciones de trabajo separadas para los ejecutivos del Consejo.

Ejemplo de descripción de trabajo para un miembro del Consejo Asesor de Consumidores

Responsabilidades: Los miembros del Consejo Asesor de Consumidores se comprometen a:

- Asistir a una reunión mensual de 2 horas de duración, llegar con puntualidad y permanecer en la reunión hasta que concluya.
- Participar en las deliberaciones de la reunión.

- Respetar las opiniones e ideas de otros miembros del Consejo y seguir las reglas establecidas.
- Revisar y dar comentarios sobre materiales escritos.
- Asistir a las reuniones comunitarias.
- Llenar y entregar formularios de reembolso a tiempo.
- Realizar otras tareas asignadas por el Presidente del Consejo.

Requisitos: Los miembros del Consejo deben ser consumidores de servicios provenientes del Título IV, o ser un familiar afectado, tener conocimientos sobre el VIH, y estar dispuesto a trabajar con otras personas.

A algunos consumidores que desean participar les resulta difícil hacerlo. Como el aporte de cada persona es valioso, se pueden ofrecer distintos niveles de participación. Por ejemplo: los miembros que no pueden asistir a todas las reuniones requeridas podrían asistir a las reuniones que les sea posible, pero sin capacidad de voto. También podrían integrar subcomités en los que participan personas que no son miembros del Consejo. Incluso un consumidor que no puede participar en absoluto en el Consejo, podría ayudar a responder encuestas o formar parte de grupos de enfoque. El propósito es asegurarse que quienes deseen participar lo hagan de un modo significativo.

Mis Ideas

¿Cuáles cree que deberían ser las expectativas del consumidor con respecto a los miembros del Consejo Asesor de Consumidores?

Miembros, ejecutivos y comités

En esta sección, se ofrecen ideas sobre la forma de reclutar y seleccionar a los miembros del Consejo Asesor de Consumidores. También se darán detalles sobre las condiciones de afiliación, la selección y función de quienes ocuparán cargos ejecutivos y la formación de subcomités.

Formación del Consejo Asesor de Consumidores

Los consejos asesores de consumidores son grupos pequeños que representan a la gran población de individuos que utilizan los servicios de una institución subvencionada por el Título IV. Por lo general, se trata de mujeres, bebés, niños, jóvenes y familias que viven con el VIH. Sin embargo, conforme al Título IV, una institución podría concentrarse en poblaciones específicas, como por ejemplo mujeres o jóvenes hispanos, en cuyo caso el Consejo deberá representar a tal población. En términos generales, los miembros deberían ser distintas personas que viven con el VIH, familiares afectados y proveedores de servicios de diferentes edades, sexo, raza u origen étnico y zonas geográficas.

¿Cuántos miembros hay que tener? Usualmente, mientras más pequeño sea el grupo, más fácil es ponerse de acuerdo. Pero esta necesidad debe equilibrarse con la representación de distintas poblaciones. Un buen número de base para comenzar es siete a nueve personas, ya que el grupo irá aprendiendo a medida que se inician en el Consejo. Según las necesidades, el grupo podrá crecer y volverse más diverso, al adquirir más experiencia.

Entre las siete o nueve personas que forman inicialmente el Consejo, uno ocupa el cargo de Presidente. Dado que el Presidente rara vez vota, el resto de los miembros (un número par: seis u ocho) se convierten en los miembros que votan. Cuando los miembros votantes no se ponen de acuerdo, el Presidente vota para quebrar el empate. Por eso se recomienda un número par de miembros votantes.

Reclutamiento

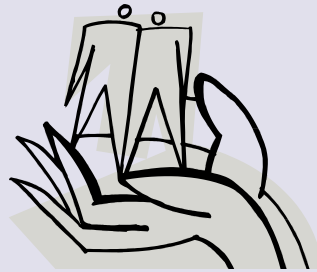
Si desea que los consumidores participen en el Consejo, primero deberán enterarse de la existencia del mismo. Según la institución que recibe fondos del Título IV de que se trate, sus recursos y la comunidad, hay distintas formas de publicitar o promover el Consejo:

- Pedir a los empleados de la institución que informen a los consumidores sobre el Consejo Asesor de Consumidores durante las citas médicas y entreguen hojas con información que sea fácil de leer.
- Dar información a los empleados de otras instituciones (personal

Ejemplo de anuncio de reclutamiento

ATENCIÓN **Consumidores y beneficiarios del Título IV** **¡NECESITAMOS SU AYUDA!**

Forme parte del Consejo Asesor de Consumidores del Título IV. Si le interesan los temas relacionados con el VIH que afectan a mujeres, niños, jóvenes y familias, participe y dé su opinión.



Lo invitamos a nuestra próxima reunión:
jueves 28 de octubre de 2006
a las 11 de la mañana
sala de conferencias de la institución
123 Main Street, Suite 100

Se servirán refrigerios a los participantes.
Se ofrecerá transporte y guardería.

Si desea más información, por favor, llame
a Elena al 123-456-7891.

Selección de miembros

Al establecer un Consejo Asesor de Consumidores, es posible formar un pequeño comité para seleccionar a los miembros. El grupo podría incluir entre dos y cuatro integrantes del personal de la institución que recibe fondos del Título IV y algunos consumidores que no estén interesados en formar parte del Consejo (para evitar conflictos de interés). Cuando a los miembros del personal de la institución subvencionada se les encarga establecer un Consejo Asesor de Consumidores, deben reclutar a un líder comunitario que los ayude. Una vez conformado el Consejo, los miembros iniciarán el proceso de selección, con el apoyo administrativo del personal de la institución si fuera necesario.

Para seleccionar a los miembros del Consejo, es buena idea crear un formulario de solicitud para identificar a las personas que representan mejor a los consumidores y a la comunidad. La comisión de selección se reúne para evaluar a cada postulante y calificarlo en base a los criterios establecidos. Se invitará a los postulantes con las mejores calificaciones a ser los primeros integrantes del Consejo. La comisión debe elegir a otros dos o tres postulantes como suplentes en caso de que alguno de los seleccionados no pueda participar. Además, es necesario informar a los postulantes que no fueron elegidos y agradecer su interés. Es posible que estos postulantes deseen participar de alguna otra forma o volver a postularse para el Consejo en el futuro.

Para ayudar a que la selección de miembros del Consejo refleje mejor la población de consumidores del Título IV y tengan las destrezas, los conocimientos y la experiencia necesarios, haga un borrador de cómo debería ser el Consejo ideal. En el cuadro de ejemplo que se incluye a continuación, se indican a la izquierda las características deseadas de los integrantes del Consejo y, en la parte superior, los nombres de los posibles miembros. No siempre hay alguien que tenga todos los requisitos pero, con una combinación adecuada de miembros, el Consejo podría aproximarse a la representación que requiere.

Ejemplo de cuadro de representación en el Consejo Asesor de Consumidores

Características y habilidades necesarias	Membro 1	Membro 2	Membro 3	Membro 4	Membro 5
consumidor	X	X	X	X	X
familiar			X	X	
jóven	X				
madre con bebé		X	X		
afroamericano		X	X	X	
hispano					X
experiencia en defensa de derechos				X	X
experiencia en otros consejos asesores de consumidores				X	
conocimientos sobre el VIH	X	X		X	X
destrezas de facilitación				X	
conocimiento sobre proveedores de servicios		X	X		X

Solicitud Para Postulantes Del Consejo Asesor de Consumidores

Nombre:			
Dirección postal:			
Teléfono de la casa: ()			
Teléfono alternativo: ()			
Dirección de correo electrónico:			
Horario más conveniente para comunicarnos con usted por teléfono:			
¿Podemos dejarle un mensaje confidencial?			
En caso afirmativo, ¿en qué número(s) de teléfono?			
Áreas de interés:	¿Reclutamiento?	¿Planificación?	¿Encuestas?
Otras áreas de interés y destrezas:			
Explique por qué desea participar en el Consejo Asesor de Consumidores			
¿Trabaja usted en la actualidad en otros comités o consejos comunitarios?			
En caso afirmativo, ¿en cuál o cuáles?			
¿Ha trabajado en un Consejo Asesor de Consumidores antes?			
En caso de emergencia, ¿a quién debemos llamar?			
¿Conoce esa persona su diagnóstico?			
Por favor, indique su vínculo/relación con la persona arriba mencionada:			
Teléfono de la casa: ()			
Teléfono alternativo: ()			
Firma:		Fecha:	

Condiciones de afiliación

Por lo general, los consejos asesores de consumidores limitan la cantidad de tiempo en que sus miembros desempeñan funciones para evitar que el agotamiento y, además, para que se aporten nuevas ideas y energía al Consejo. Es mejor que los miembros se desempeñen durante más de un año, porque lleva tiempo entender cómo funciona el Consejo Asesor de Consumidores, y no es deseable que los miembros abandonen su cargo justo cuando se están adaptando a sus funciones. Es más aconsejable un mandato de dos a tres años.

Algunos miembros del Consejo Asesor de Consumidores tienen mandatos diferentes para mantener la continuidad. Por ejemplo, es posible que un miembro del Consejo ocupe el cargo durante dos años, y otro por tres. De esta forma, siempre habrá un consumidor en el Consejo que conoce la historia del grupo. Esto también podría permitir que los miembros del Consejo ocupen el cargo durante más de un mandato, especialmente si hay pocos consumidores en la comunidad que pueden participar.

Indique con precisión las fechas de comienzo y finalización del mandato de los miembros del Consejo. Incluya también el momento, las razones y las formas en que pueden despedirse a los miembros antes del vencimiento de su mandato (lo cual se tratará más adelante en este manual). Después de todo, no todas las personas están hechas para ser voluntarios.

Mis Ideas

¿Qué tipo de límites podrían tener los mandatos de los miembros de su Consejo Asesor de Consumidores?

Ejecutivos del Consejo Asesor de Consumidores

Alguien debe dirigir las reuniones del Consejo Asesor de Consumidores y asegurar que éstas se celebren de acuerdo con las normas. A estos miembros se los denominan “ejecutivos” y tienen más responsabilidades que otros miembros del Consejo. Por lo general, existen tres funcionarios:

- **El Presidente**, que facilita las reuniones, asegura que se siga el orden del día o temario (temas a tratar), controla el tiempo y mantiene las deliberaciones en tema. El Presidente también se comunica con el personal de la institución subvencionada acerca de las actividades del Consejo. Algunos consejos asesores de consumidores cuentan con dos miembros que se desempeñan como copresidentes. De esta forma, no es necesario que una sola persona asuma todas las responsabilidades del Presidente, sino que puede trabajar con un Copresidente para que sea más fácil cumplir con sus tareas.
- **El Vicepresidente**, el segundo funcionario en jerarquía, interviene cuando el Presidente no puede participar. En este caso, el Vicepresidente asume temporariamente todas las responsabilidades del Presidente y mantiene al Presidente informado acerca de lo que ocurre. Si el Consejo tiene un Copresidente, no es necesario nombrar a un Vicepresidente.
- **El Secretario**, que verifica la asistencia, lleva las actas, y trabaja con el personal de la institución subvencionada para distribuir actas de reuniones anteriores. A veces, el personal de la institución brinda apoyo administrativo al Secretario o asume totalmente sus funciones.

Algunos consejos asesores de consumidores permiten que cualquiera de sus miembros se desempeñe como funcionario, mientras que otros ponen limitaciones para quienes ya han estado cierto tiempo en el Consejo. Por lo general, se nombra al candidato (o se postula por su cuenta) y se elige por mayoría al Presidente mediante voto secreto. A veces, se elige al primer Presidente del Consejo, pero cuando su mandato concluye el miembro que se desempeña como Vicepresidente automáticamente pasa a ser el nuevo Presidente y se elige al Vicepresidente y al Secretario.

Subcomités del Consejo Asesor de Consumidores

A veces, el Consejo tiene mucho trabajo y no cuenta con suficiente tiempo en las reuniones ordinarias para cumplir con todas sus tareas. En ese caso, el Presidente o el Consejo pueden convocar a voluntarios para participar en un subcomité especial y trabajar en un tema. El subcomité se reúne por separado para llevar a cabo la tarea y luego informar a todos los miembros del Consejo. El Consejo decide si el subcomité tiene la facultad de adoptar una decisión definitiva o si debe presentar el tema a consideración del Consejo para su votación.

Tal como se ha mencionado, es probable que el Consejo siempre necesite un Comité de Afiliación para reclutar y elegir a nuevos miembros. Por este motivo, algunos consejos asesores de consumidores incluyen un Comité de Afiliación en su reglamento. Según las responsabilidades y circunstancias de cada Consejo, podría haber otros comités permanentes. Por ejemplo, un consejo que asume la responsabilidad de analizar quejas contra una clínica o su personal podría formar un Comité de Quejas. Esto también podría establecerse en el reglamento.

Próximos pasos

Una vez finalizada la selección de los miembros del Consejo Asesor de Consumidores y la definición de funciones, hace falta decidir cómo se llevarán a cabo las reuniones y cómo se tomarán las decisiones. Durante este proceso, hay que tener en cuenta temas especiales, como por ejemplo, los conflictos de interés y la confidencialidad de los asuntos que se presentan ante el Consejo. Al resolver estos temas, el grupo estará listo para comenzar un plan de trabajo, del cual ofrecemos un ejemplo que sirve de guía.

Reuniones del Consejo Asesor de Consumidores

El Consejo Asesor de Consumidores decide con qué frecuencia y en qué oportunidades debe tener reuniones ordinarias. Podría reunirse una vez por mes, una vez cada dos meses, o hasta una vez cada tres meses. Salvo que existan circunstancias especiales (en una zona rural aislada, por ejemplo), el Consejo debería reunirse por lo menos una vez cada tres meses. Las reuniones poco frecuentes podrían causar una impresión equivocada. Los miembros del Consejo, el personal de la institución subvencionada y el resto de la comunidad necesitan saber que la contribución del Consejo es real, y que no se reúnen sólo para cumplir un requisito.

Las fechas de reunión deben programarse con anticipación para que todos puedan reservarlas en sus calendarios. Es preciso elegir fechas de reunión que sean convenientes para la mayoría de los miembros. El personal de la agencia puede modificar el programa de la reunión según sea necesario y asegurarse de que todos los miembros del Consejo lo tengan.

Según la hora fijada para la reunión y su duración prevista, la institución subvencionada por el Título IV debe proveer una comida o refrigerio. En algunos casos se realiza una cena o desayuno, o se reúnen a última hora de la tarde con café y bocadillos. Tenga en cuenta que las personas que viven con el VIH podrían tener necesidades alimenticias especiales. Además, se alienta a que la institución subvencionada por el Título IV ofrezca transporte y cuidado de niños, según sea necesario.

El Consejo también debe considerar los lugares de reunión. La mayoría de los consejos se reúnen en la institución subvencionada por el Título IV porque por lo general se trata de un lugar conveniente y fácil de recordar. Pero esto no siempre es así, y algunos consumidores podrían sentirse incómodos al tratar temas relacionados con la institución en la que están reunidos. Elija el lugar que sea más adecuado para la mayoría de las personas. A veces, es posible rotar entre dos o más lugares (por ejemplo, entre la oficina central de la institución y una clínica local) o pasar a otro lugar con mayor capacidad (por ejemplo, cuando se espera la participación de la comunidad en general). Usted podrá además cambiar el lugar o centro de una reunión para evitar que los miembros del Consejo se aburran. Muchos consejos, por ejemplo, sustituyen una excursión al aire libre por una reunión ordinaria de verano u organizan una cena de agradecimiento cerca de las vacaciones de invierno.

Orden del día

A veces, le resulta difícil a un grupo mantenerse en los temas que deben tratar durante una reunión. Para mantener a las personas en tema, cada reunión del Consejo debe tener un orden del día o temario. El orden del día enumera todos los temas que se tratarán en una reunión, a veces siguiendo un horario. Al finalizar cada reunión, el Presidente, con ayuda de otros miembros del Consejo, a menudo fija el orden del día para la próxima reunión. La mayoría de los órdenes del día incluyen lo siguiente:

- Bienvenida y apertura de la sesión
- Presentaciones o verificación de los miembros presentes
- Lectura y aprobación del acta de la última reunión
- Informes a los miembros o a los comités
- Temas que no se terminaron de tratar
- Asuntos nuevos
- Anuncios
- Puntos del orden del día para la próxima reunión
- Cierre de la sesión

Quórum

El Consejo sólo adopta decisiones durante una reunión oficial del grupo. Una reunión es oficial si hay un mínimo de miembros (que se denomina “quórum”) presentes. El quórum requerido, que debe establecerse en el reglamento, asegura que las medidas sean adoptadas por un número representativo de miembros del Consejo, en lugar de sólo unas pocas personas. Si no hay quórum, el tema se suspende hasta la próxima reunión.

Cada grupo debe decidir cuál es el quórum, aunque el mínimo debe ser del 51%. Es mejor comenzar con un quórum reducido porque de lo contrario es posible que nunca se lleguen a celebrar reuniones oficiales. El Consejo siempre tiene la posibilidad de aumentar el quórum después, según corresponda. También puede decidir si va a permitir que los miembros se computen como parte del quórum si participan por teléfono.

Decisiones

Cada Consejo debe determinar la forma en que adoptará decisiones y establecerla en su reglamento. Existen dos formas básicas de tomar decisiones: por votación o por consenso.

- **Por votación.** Cuando un Consejo toma decisiones por votación, se le pregunta a cada miembro si está a favor o en contra de la resolución. Un ejemplo simple consiste en votar la aprobación de las preguntas incluidas en una encuesta de satisfacción del cliente. Los miembros del Consejo votan por “sí” o por “no”, y los votos se cuentan para adoptar la decisión definitiva.

Existen diferentes formas de llevar a cabo el proceso de votación, pero suelen utilizarse las reglas de procedimiento Robert’s Rules of Order. El proceso básico consiste en lo siguiente: un miembro presenta una idea (una propuesta), un segundo miembro expresa su apoyo al tratamiento de la propuesta (apoya la moción), se lleva a cabo un intercambio de ideas, y se vota la adopción o no adopción de la propuesta. El Presidente es responsable de exigir el cumplimiento de las reglas de orden, que pueden consultarse en Internet en www.robertsrules.com (en inglés).

Algunos Consejos Asesores de Consumidores consideran que las reglas de procedimiento Robert’s Rules of Order son demasiado rígidas o difíciles de cumplir. Usted puede decidir no utilizarlas, o también puede adaptarlas para que sean más fáciles de aplicar.

Pluralidad y mayoría

Existen dos formas diferentes de computar los votos para tomar una decisión. “Mayoría” significa que más de la mitad de los miembros del Consejo Asesor de Consumidores votaron a favor del tema. Por ejemplo, en un consejo de 10 miembros, 6 votan por aceptar la encuesta de satisfacción del cliente. “Pluralidad” significa que menos de la mitad de los miembros votan a favor del tema, pero esa moción obtuvo más votos que cualquier otra. Por ejemplo, en un consejo de 10 miembros, 4 votaron por aceptar la encuesta, 3 votaron por no aceptarla y 3 votaron por decidirlo en otra fecha.

- **Por consenso.** El consenso consiste en una deliberación grupal en la que los miembros del Consejo tratan de superar las diferencias y arriban una decisión aceptable para todos. El consenso no significa que todos los miembros del Consejo consideran que esa es la mejor decisión posible. Significa que al tomar una decisión, nadie consideró que sus ideas o intereses fueron malinterpretados o ignorados, y cada miembro acepta respetar la decisión del grupo. La decisión es lo suficientemente aceptable como para que ningún miembro del Consejo esté completamente en desacuerdo con ella. Por lo general, cuando parece que todos los miembros del Consejo están de acuerdo con una decisión, el Presidente preguntará si hay objeciones o reservas. Si no las hubiera, el Presidente preguntará si hay consenso y, luego de un momento de silencio, si aún no hay objeciones, la decisión pasa a ser definitiva. Algunos consejos asesores de consumidores consideran que adoptar decisiones por consenso lleva demasiado tiempo, o prefieren la “oficialidad” de una votación. Nuevamente, depende de cada caso lo que funciona mejor.

No es esencial que el Consejo acuerde adoptar las decisiones por votación o por consenso. Lo que sí es importante es determinar el proceso que se seguirá en cada reunión. Cualquiera sea el procedimiento elegido, el Presidente debe tomar un minuto después de cada decisión para repetirla al grupo. Esto permite que todos comprendan lo que acordaron hacer y que la decisión se registre correctamente en el acta.

Mis Ideas

¿Cree usted que su Consejo Asesor de Consumidores debe adoptar decisiones por votación o por consenso? ¿Por qué?

Conflictos de interés

Uno de los desafíos para los miembros de un Consejo Asesor de Consumidores es dejar de lado sus propósitos y necesidades personales y adoptar decisiones que beneficien a la comunidad de las personas VIH positivas y sus familias que utilizan los servicios del Título IV.

Adoptar decisiones para su propio beneficio, o el beneficio de su familia, amigos o una empresa, crea un conflicto de interés y puede tener una repercusión muy negativa en la eficacia del Consejo y su aceptación por parte de la comunidad o la institución subvencionada por el Título IV. La mera apariencia de un conflicto de interés podría causar problemas y debe evitarse.

En general, se pueden evitar posibles conflictos de interés si se reclutan miembros con diferentes intereses y permiten deliberaciones abiertas para brindar un punto de vista equilibrado. Además, usted deberá:

- Pedir a los miembros del Consejo que presenten un formulario de declaración de conflicto de interés en el que indiquen vínculos familiares, comerciales o de amistad que podrían impedirles, o aparentar impedirles, adoptar una decisión imparcial.
- Preguntar a los miembros del Consejo si alguno tiene un posible conflicto de interés antes de iniciar un debate. Los miembros del Consejo pueden recibir una tarjeta de conflicto de interés que podrán exhibir si fuera necesario.
- Solicitar a los miembros del Consejo que se abstengan de votar respecto de ciertos temas cuando exista un posible conflicto de interés.
- Crear un Panel de Análisis de Conflictos de Interés que estudie posibles conflictos para determinar su existencia real y adoptar una solución justa.

Los posibles conflictos de interés deben asentarse en las actas de las reuniones a fin de darlos a conocer en forma abierta.

Ejemplo de formulario de declaración de conflicto de interés

Cada miembro del Consejo Asesor de Consumidores debe declarar si durante el año anterior ha pertenecido a cualquier organización que podría presentar un conflicto de interés al aprobar decisiones a favor de la comunidad. Un miembro del Consejo podría tener un conflicto de interés si él o un familiar directo se pudieran beneficiar por una decisión del Consejo por:

1. pertenecer a una organización en carácter de empleado, miembro del directorio, voluntario, contratista, funcionario, síndico, socio, inversor o propietario.
2. negociar o tener un acuerdo con alguna persona u organización para participar con éstos en algún cargo de los mencionados anteriormente.

Mis posibles conflictos de interés son los siguientes:

Organización (por favor, use el dorso de esta página si es necesario)	Mi asociación con esta organización

Yo, _____, por la presente certifico que he indicado todos los posibles conflictos de interés. Si no he indicado ninguno, es por que ni yo ni ningún integrante de mi familia directa tenemos un conflicto de interés respecto de mi participación en el Consejo.

Firma:

Fecha:

Confidencialidad

La confidencialidad es la seguridad de que la información privada o sensible recibirá el tratamiento adecuado dentro y fuera de las reuniones del Consejo Asesor de Consumidores. Existen dos razones principales para considerar la confidencialidad:

- La primera razón es que los miembros del Consejo (u otras personas que participan en actividades del Consejo) tal vez no quieran dar a conocer su condición con respecto al VIH o la de algún miembro de su familia. Los miembros del Consejo deben respetar estos sentimientos y llegar a un acuerdo acerca de la forma de abordar los temas que deben tratar quienes dan a conocer su condición con respecto al VIH.
- La segunda razón es que durante las deliberaciones sobre los programas para el VIH los miembros del Consejo podrían mencionar otros temas sensibles. Dado que los miembros brindarán comentarios basados en sus experiencias, los diálogos podrían abordar cuestiones personales, y es posible que las personas hablen sobre temas relacionados con la sexualidad, el uso de drogas, la salud mental, la violencia doméstica, o cualquier otra cosa que las personas tal vez deseen mantener privadas cuando hay público presente en las reuniones. Cuando no hay público presente, es preciso tener por norma que todo lo que se diga durante la reunión queda en la reunión y no se mencionará en lugares públicos en los que otros puedan oír lo que se dice. Tenga en cuenta que las deliberaciones, tanto dentro como fuera de las reuniones del Consejo, no deben incluir referencias a clientes o a los miembros de determinada familia.

Los miembros del Consejo también deben saber lo que ocurre en caso de violación de confidencialidad. Debe adoptarse alguna medida disciplinaria para demostrar el compromiso del Consejo y para generar confianza entre los miembros y la comunidad. Las consecuencias, que deben establecerse en el reglamento, podrían incluir la suspensión de la afiliación al Consejo.

El Consejo puede proteger la privacidad de sus miembros de varias formas simples:

- Referirse a los miembros del Consejo Asesor de Consumidores como “representantes de la comunidad” o “asesores comunitarios”, y no como personas o consumidores que viven con el VIH.
- Capacitar a los miembros y el personal del Consejo acerca de la importancia de proteger la confidencialidad.

- Celebrar “sesiones ejecutivas” privadas sin la participación del público cuando se tratan temas sensibles.
- Pedir a los miembros del Consejo que firmen un acuerdo de confidencialidad cada año.

Ejemplo de compromiso de confidencialidad del Consejo Asesor de Consumidores

Reconozco que cierta información relacionada con personas o instituciones a tratar en reuniones del Consejo o subcomités del mismo es de carácter confidencial y no debe mencionarse de ninguna manera con personas que no integran el Consejo. Cualquier información personal confidencial de la que yo tome conocimiento no podrá tratarse sin el consentimiento de esa persona, salvo que la ley lo exija.

Entiendo que podrían imponerse sanciones civiles y penales contra cualquier persona que dé a conocer información confidencial. Sé que todos los miembros del Consejo deben firmar un compromiso de confidencialidad en el que declaran que cumplirán con la ley.

Al firmar debajo, acepto cumplir esta norma de confidencialidad.

Nombre

Firma

Fecha

Mis Ideas

¿Cómo cree que el Consejo Asesor de Consumidores debe tratar los temas relacionados con la confidencialidad?

Elaboración del plan de trabajo del Consejo Asesor de Consumidores

Cuando el Consejo ha identificado algo que desea cumplir, debe redactar un plan de trabajo que indique aquello que debe realizarse, cuándo se ejecutará y quién estará a cargo de su realización. Los planes de trabajo lo ayudarán a planificar sus actividades con anticipación.

Antes de que el Consejo redacte su propio plan de trabajo, por lo general debe analizar el plan de trabajo de la institución subvencionada por el Título IV para verificar lo que ésta se ha comprometido a realizar. El Consejo luego elige en qué actividades de la institución participará, tras consultar con el personal de la institución y recibir sus comentarios y recomendaciones.

Por ejemplo, el Consejo podría decidir que ayudará a una institución subvencionada por el Título IV a averiguar qué piensan los consumidores acerca de los servicios ofrecidos. Para atender esta necesidad, el Consejo podría elaborar una encuesta de clientes. Pero ¿de qué forma? Un ejemplo del plan de trabajo es el siguiente:

Ejemplo de plan de trabajo del Consejo Asesor de Consumidores

Declaración de necesidad: La institución subvencionada por el Título IV no tiene forma de recolectar información de los consumidores acerca de sus programas.

Meta: Administrar una encuesta de clientes para averiguar qué piensan los clientes acerca de los servicios que utilizan y los servicios que hacen falta.

Objetivo	Pasos clave	Plazo de finalización	Responsables
Crear un modelo de encuesta para recolectar información de los clientes.	1. Recolectar preguntas sugeridas para la encuesta.	20 de julio	Subcomité a cargo de la encuesta
	2. Recibir comentarios de la institución y otras personas sobre el borrador de la encuesta.	17 de agosto	Persona del Subcomité a cargo de la encuesta responsable de la comunicación con la institución.
	3. Reunir las preguntas definitivas para la encuesta.	21 de septiembre	Subcomité a cargo de la encuesta
	4. Presentar la encuesta al Consejo para su aprobación final.	30 de octubre	Subcomité a cargo de la encuesta

En el ejemplo anterior, el Consejo ha determinado los pasos necesarios para crear una encuesta, un plazo para finalizar cada paso y la persona encargada de realizar la tarea. Asegúrese de incluir a todo el Consejo en la elaboración de planes de trabajo como éste, porque las personas se comprometen más con el trabajo si participan desde el comienzo y conocen los objetivos generales.

Este ejemplo de plan de trabajo es breve y no incluye todas las metas, objetivos o actividades que podría tener el Consejo, pero le brinda un formato básico que podrá adaptar si así lo desea.

Funcionamiento eficaz

Esta sección trata sobre distintos modos de mejorar el funcionamiento de un Consejo Asesor de Consumidores. Por ejemplo, la orientación que reciben los nuevos miembros del Consejo y la capacitación durante su labor influyen mucho en cómo se sienten e interactúan en el grupo. Además, es importante respaldar a los miembros ante retos tales como los gastos de participación, los sentimientos de frustración y la tensión, y otras necesidades especiales. También habrá casos en que se pide la renuncia de un miembro, una situación difícil que debe conversarse a fondo con el grupo antes de que ocurra. Por último, un plan de evaluación permite al grupo saber cuán bien funciona, si logra sus metas o no y los motivos de ello.

Igualdad de participación

Muchas veces, los miembros del Consejo Asesor de Consumidores tienen diferentes niveles de conocimiento, comprensión y capacidad. Todos los miembros deben tener acceso a la misma información y las mismas oportunidades de aprender y mejorar sus destrezas. Esto brindará a cada miembro del Consejo igualdad de participación al tomar decisiones.

Orientación

Cada nuevo miembro debe recibir una orientación completa antes de comenzar en el Consejo, lo cual debe establecerse en el reglamento. En algunos casos, resulta apropiado un programa de orientación grupal (por ejemplo, cuando todos los miembros son nuevos) y en otros tal vez funcione mejor una orientación individual (por ejemplo, cuando un nuevo miembro se une a un consejo ya establecido).

- Cuando se crea el Consejo, todos los miembros necesitarán información acerca del Consejo y lo que se espera de él. Se les debe informar que algunas de sus primeras funciones serán elaborar el reglamento y redactar la misión de la organización y una descripción de tareas. Deberán analizar temas tales como las condiciones de afiliación, qué funcionarios se necesitarán y cómo se elegirán, la forma en que se adoptarán las decisiones (por votación o por consenso), cómo manejar posibles conflictos de interés y proteger la confidencialidad, y la frecuencia con la que se reunirá el grupo. Para ayudar en este proceso, la persona que organiza el Consejo puede ofrecer al grupo ejemplos de documentos como que se incluyen en este manual.

También hará falta que el nuevo Consejo comprenda las prioridades y actividades de la institución subvencionada por el Título IV y qué nivel de comentarios se espera recibir del Consejo. El personal de la institución necesita dar a conocer el tipo de apoyo que puede ofrecer al Consejo, como por ejemplo pagar gastos u ofrecer apoyo administrativo, alimentos, transporte y cuidado de niños. ¿Podría el Consejo tener acceso a las máquinas de fax y fotocopadoras de la institución si fuera necesario? ¿Hay alguna persona de la institución que pueda tomar notas durante las reuniones del Consejo?

Los nuevos miembros del Consejo también deben entender que el

trabajar en consejos o comisiones como ésta puede ser un proceso que requiere mucho tiempo y que incluye debates, desacuerdos y reglas. Es importante animarlos a que no se desalienten con el procedimiento en sí, ya que con el tiempo todo les resultará más conocido y cómodo.

- Cada nuevo miembro del Consejo debe recibir la descripción de tareas, el reglamento, los planes de trabajo y los formularios que deben llenar.

Todos los nuevos miembros del Consejo recién creado o ya existente también deben recibir información acerca de la institución subvencionada por el Título IV (por ejemplo, folletos que expliquen los servicios), datos acerca de la epidemia local del VIH, información acerca de servicios necesarios (tales como informes de evaluación de necesidades), e información acerca del sistema general de atención (como por ejemplo una guía de recursos). Algunos consejos reúnen esta información en una carpeta. Otros son más formales y crean un manual para los miembros del Consejo.

Asegúrese de que cada miembro del Consejo se sienta cómodo con la información presentada en la orientación. Hay mucha información para asimilar, que incluye terminología y siglas poco conocidas para la mayoría de la gente. No olvide incluir algo gracioso en la orientación. Ser miembro de un Consejo es un trabajo duro, y un poco de entretenimiento lo hará más fácil.

Mis Ideas

¿Se le ocurren ideas acerca de lo que podría incluir en la orientación del Consejo Asesor de Consumidores?

Asignación de mentores a nuevos miembros

Los mentores son miembros del Consejo con experiencia que se ofrecen como voluntarios para mostrar el funcionamiento de las cosas a los nuevos miembros. Pueden responder a preguntas, hacer sugerencias y dar ideas para aprovechar oportunidades o enfrentar desafíos. Los mentores pueden optar comunicarse por correo electrónico, por teléfono, o en una reunión programada de forma periódica. La relación debe tener límites (por ejemplo, sólo se dialoga sobre temas relacionados con el Consejo) y durar un período determinado (quizás por los primeros seis meses de afiliación).

Si el Consejo no cuenta con un programa formal de asignación de mentores, anime a los nuevos miembros a obtener los mismos beneficios escuchando y observando a las personas con más experiencia a su alrededor. Esta es la forma en que mucha gente aprende a participar en un ambiente desconocido.

Desarrollo de destrezas

Las oportunidades de educación y capacitación ayudan a los miembros del Consejo a adquirir nuevas destrezas para participar de forma más eficaz. La mayoría de los miembros del Consejo reciben con agrado la oportunidad de aprender, y existen diferentes formas de ofrecer esta oportunidad. Por ejemplo, usted podría:

- Integrar las sesiones educativas periódicas a las reuniones del Consejo.
- Programar un disertante invitado mes por medio para hablar sobre temas específicos.
- Llevar a cabo talleres especiales.
- Ofrecer a los miembros un taller de capacitación acerca de los cambios en los programas financiados por la Ley de CARE, preparación de presupuestos, reglas y prioridades, entre otros temas.

Muchas instituciones subvencionadas por el Título IV dan recursos para que los miembros de los consejos asesores de consumidores asistan a conferencias y seminarios locales, regionales o nacionales. Los temas que podrían ayudar a los consumidores a participar de forma más eficaz incluyen:

- Vivir con el VIH
- Trabajo en grupo

Trabajo en grupo

La participación en un Consejo Asesor de Consumidores requiere que las personas escuchen las ideas y opiniones de los demás y dialoguen sobre los temas antes de tomar decisiones. Esta interacción ayuda a las personas a aprender, pensar y proponer nuevas ideas. Como a la gente no siempre le resulta sencillo trabajar en grupo, considere las siguientes ideas:

- Las personas suelen trabajar mejor en grupo si saben los nombres de sus compañeros y algo acerca de su vida, en particular las experiencias relacionadas con las actividades del Consejo. Éstas podrían incluir la experiencia de vivir con el VIH, el cuidado de un familiar o el trabajar en un programa relacionado con el VIH. Por lo tanto, el Consejo debería dedicar tiempo a que sus miembros se presenten y conozcan. Esto puede lograrse dedicando algunos minutos al comienzo o al final de cada reunión para socializar, organizar excursiones de verano periódicas, o actividades durante las fiestas o feriados.
- Debe alentarse a que todos participen en las deliberaciones. El Presidente puede facilitar esto al permitir que todos tengan la oportunidad de expresarse, ya sea recorriendo la sala y preguntando si alguien desea hablar, o asegurándose de que haya tiempo suficiente para que todos hablen.
- A veces es mejor expresar todas las ideas antes de hablar sobre ellas. Una sesión grupal de tormenta de ideas (ver la página siguiente) es una buena forma de lograrlo. Un miembro del Consejo podría anotar todas las ideas mencionadas en una hoja grande de papel. El Presidente verificará que se anoten todos los comentarios.
- Establecer reglas básicas de interacción antes de las reuniones es una excelente forma de crear un ambiente favorable que apoye un intercambio abierto y franco, respete diferentes puntos de vista y permita escuchar a todos. Los miembros deben identificar y aceptar las reglas básicas en la primera reunión. El Presidente debe reforzar las reglas básicas, cuando sea necesario, llamando la atención de cualquier miembro que así lo requiera. Algunos ejemplos de reglas básicas típicas son:
 - Empezar y terminar las reuniones dentro del horario programado.
 - Hablar de a uno a la vez.

- Hablar por sí mismo, sin afirmar que uno habla por otras personas.
- Podemos estar en desacuerdo respetuosamente. Los insultos y las acusaciones son inaceptables.
- Se mantendrá la confidencialidad en todo momento.
- Dar a todos la oportunidad de hablar y escuchar.
- No habrá conversaciones paralelas.
- Fijar límites de tiempo a las deliberaciones.
- Los celulares y buscapersonas (pagers) deben apagarse o ponerse en forma de alerta silenciosa en lugar de dejarlos sonar.

¿Cómo se lleva a cabo una tormenta de ideas?

El propósito de una “tormenta de ideas” es generar la mayor cantidad de ideas posible en poco tiempo. Las normas generales consisten en:

- Definir un tema, asegurarse de que todos comprendan de qué se trata, y anotarlo donde todos lo vean.
- Fijar un límite de tiempo para debatir el tema. La duración de este período dependerá del tema y el tamaño del grupo, pero 20 minutos puede ser un buen comienzo.
- Invite a todos a expresar ideas, que luego se anotan. Nadie puede comentar, expresar desacuerdo ni criticar las ideas de otra persona

Una vez que se acabe el tiempo, el Consejo Asesor de Consumidores analiza todas las ideas y decide cuáles se debatirán en mayor detalle.

Mis Ideas

¿Qué reglas básicas considera que debería observar el Consejo Asesor de Consumidores?

Mantenimiento de los miembros del Consejo de Asesor de Consumidores

Participar en un Consejo Asesor de Consumidores puede resultar exigente por diversos motivos. A continuación se incluyen algunas sugerencias para apoyar a los miembros de modo que les resulte más fácil participar.

Finanzas

Uno de los mayores obstáculos para participar en un Consejo es el costo. Muchos consumidores tienen ingresos limitados y no pueden hacer frente al costo de asistir a las reuniones si, por ejemplo, tienen que pagar los gastos de traslado o el cuidado de los niños. Además, pueden existir costos de fax, fotocopias o correo asociados a las actividades del Consejo. Si no es posible el reembolso de estos gastos, las instituciones tal vez puedan brindar servicios gratuitos a través de voluntarios u otros proveedores. Por ejemplo, un voluntario podría estar presente en las reuniones del Consejo para que los consumidores traigan consigo a sus hijos y no tengan que pagar una niñera. También es posible que tenga que programar las reuniones de acuerdo con los horarios del transporte o la escuela.

Aspectos emocionales

La participación en el Consejo puede brindar un nuevo significado a la vida de una persona, pero también puede llevar mucho tiempo, y resultar exigente y estresante. Muchos consumidores enfrentan temas personales y de salud difíciles que podrían hacer que se sientan abrumados o complicar su participación en el Consejo. Además, los miembros del Consejo podrían sentirse impacientes con la burocracia y las normas de la institución, especialmente si no están acostumbrados al funcionamiento del sistema. Es posible que la frustración crezca cuando la gente se siente incapaz de cambiar las cosas. Todo esto podría resultar en lo que comúnmente se denomina “agotamiento”. A menudo, el agotamiento se presenta con comportamientos tales como frecuentes llegadas tardías, ejecución deficiente de tareas,

irritabilidad con los demás y una actitud negativa. Hay muchas formas de evitar el agotamiento de los miembros del Consejo. Por ejemplo:

- Asegúrese de que el plan de trabajo sea realista y no recargue a los miembros con demasiadas tareas.
- Mantenga un clima de interacción con “buena onda”: buen humor, actividades de recreación y tiempo para socializar.
- Ofrezca oportunidades de capacitación y formación todo el tiempo.
- Reconozca las contribuciones de los miembros del Consejo, entregando certificados de agradecimiento o por determinados logros. Si fuera posible, organice sorteos con pequeños obsequios. Podría conseguir donaciones de artículos de algunas empresas o grupos locales.
- Organice capacitaciones que traten temas personales que deben afrontar quienes viven con el VIH de modo que los miembros del Consejo se sientan emocionalmente más cómodos o en mejores condiciones físicas de participar.
- Informe a los miembros del Consejo que pueden tomarse un descanso y regresar más tarde. Todos necesitamos descansar con frecuencia.

Desafortunadamente, cuando alguien comienza a agotarse, son los demás quienes primero lo advierten. Esto puede llevar a conflictos entre los miembros del Consejo. Tal vez sea una buena idea organizar una sesión de capacitación acerca de la forma de reconocer el agotamiento y cómo tratarlo.

Necesidades especiales

Es posible que el Consejo incluya algunos miembros con necesidades especiales que requieran mayor atención, como por ejemplo:

- Los programas del Título IV ofrecen servicios a jóvenes, de modo que es importante contemplar su perspectiva. Sin embargo, los jóvenes se encuentran en una etapa de desarrollo diferente a la de los adultos y por lo tanto se comportan de forma diferente, ven las cosas de otra forma, y pasan por experiencias de vida distintas. Quizás en el caso de un consejo asesor con miembros jóvenes deban programarse reuniones fuera del horario escolar, proveer transporte o adaptar las actividades para que los jóvenes se sientan cómodos al trabajar en una sala llena de adultos. También podría organizar un subcomité de jóvenes o incluso un segundo consejo asesor de consumidores de jóvenes por separado.

Despido de un miembro del Consejo Asesor de Consumidores

Lamentablemente, quizás existan circunstancias en las que el Consejo tenga que pedir la renuncia de alguno de sus miembros. Por este motivo, cada consejo debe elaborar una política para tratar este tema con anticipación. La institución subvencionada por el Título IV debe poner en conocimiento del Consejo cualquier norma vigente de la institución que sea aplicable a esta situación.

Las normas sobre despidos deben describir los actos u omisiones que dan lugar al despido. Por ejemplo:

- Actividades ilegales.
- Acoso o amenazas.
- Uso de información tratada por el Consejo en su beneficio personal.
- Ausencias excesivas.
- Violación de la confidencialidad.
- Asistencia reiterada a reuniones bajo la influencia del alcohol u otras drogas.

Las normas deben describir cómo se investigará y resolverá cada caso, así como la forma en que los miembros del Consejo pueden apelar un despido. Por ejemplo, el Presidente podría conformar un subcomité para analizar la información relacionada con un posible despido y formular una recomendación en una reunión con todos los miembros del Consejo. A este subcomité debe encomendarse la adopción de una decisión justa para que no haya necesidad de tratar la situación otra vez en la reunión general del Consejo. Como alternativa, podría solicitarse que un tercero neutral examine el tema y formule recomendaciones.

El Consejo también puede establecer un sistema progresivo en el que un miembro:

- Reciba una advertencia en la primera oportunidad.
- Reciba una nueva advertencia en la segunda oportunidad y se le indique que, de ocurrir nuevamente, será despedido.

Relación de trabajo con la institución subvencionada por el Título IV

Cada institución subvencionada por el Título IV es responsable de asignar a un empleado para trabajar con el Consejo Asesor de Consumidores. Este empleado, a veces denominado Coordinador de Enlace, es la línea directa de comunicación entre los dos grupos. Su función es traer los temas desde la institución al Consejo para su deliberación, y regresar a la institución con las recomendaciones elaboradas por el Consejo.

Cuando se organiza el Consejo, el Coordinador de Enlace con la institución debe ayudar a los miembros a entender la función y el propósito del grupo, así como las prioridades y actividades de la institución subvencionada por el Título IV. Una vez que se establecen el papel y las funciones del Consejo, éste puede llevar a cabo sus actividades con el coordinador de enlace que se encuentre disponible para brindar apoyo si fuera necesario.

El Coordinador de Enlace podría ayudar al grupo al:

- Maintaining CAB records.
- Coordinating reimbursement of expenses.
- Ordering refreshments.
- Updating CAB contact lists and other materials.
- Serving as a liaison with invited guests.
- Communicating with the Chair and other officers.
- Preparing and distributing meeting minutes (if the CAB's Secretary doesn't do it).

Es importante que los miembros del Consejo se sientan cómodos al comunicarse y trabajar con el Coordinador de Enlace. Sin un cierto grado de confianza y respeto mutuos, será difícil que el Consejo funcione de forma eficaz como grupo asesor de la institución. La buena comunicación y retroalimentación recíproca entre el Consejo y la institución son esenciales para que la relación entre las dos entidades funcione de forma eficaz y sin problemas.

Evaluación del Consejo Asesor de Consumidores

Los miembros del Consejo Asesor de Consumidores y la institución subvencionada por el Título IV deben saber si el Consejo está funcionando bien y si los miembros son capaces de llevar a cabo todas las actividades incluidas en el plan de trabajo. Por lo tanto, es necesario que dedique tiempo para evaluar el progreso del Consejo en el cumplimiento de sus objetivos y determinar si los miembros están satisfechos con el Consejo y sus tareas. Alguien, ya sea el personal de la institución, el Presidente del Consejo, o un subcomité del Consejo, puede revisar el plan y calendario de trabajo para verificar si las tareas se cumplen a tiempo. Si no se están cumpliendo los objetivos, es posible que el Consejo deba revisar el plan de trabajo para que las actividades y el calendario de trabajo sean más realistas. Esta persona también debe verificar con cada miembro del Consejo, ya sea a través de encuestas anónimas de satisfacción con el Consejo o entrevistas, para averiguar cómo está funcionando el Consejo. Algunas de las preguntas a formular podrían ser las siguientes:

- ¿Observan los miembros las reglas básicas? ¿Es necesario revisar las reglas o agregar reglas nuevas?
- ¿Contribuyen todos a las deliberaciones? ¿Los miembros se escuchan mutuamente?
- ¿Puede el Consejo cumplir las tareas que se esperan de él? ¿Le resulta difícil a los miembros mantener el ritmo de trabajo?
- ¿Existen desacuerdos dentro del Consejo que deban tratarse?
- ¿Con qué cosas necesita más ayuda el Consejo?
- ¿Disfrutan todos del trabajo y sienten que sus aportes son importantes?

Las mejores prácticas, experiencias personales y la Ley de Emergencia Ryan White de Recursos Integrales para el SIDA

Al final del manual se incluyen las descripciones de dos Consejos Asesores de Consumidores que resultaron eficaces, la historia de una mujer durante su valiente jornada para convertirse en miembro de un consejo asesor de consumidores y defensora de derechos, y un resumen de la Ley de Emergencia Ryan White de Recursos Integrales para el SIDA (Comprehensive AIDS Resource Emergency Act, CARE).

Aplicación de las mejores prácticas

Hay muchos Consejos Asesores de Consumidores que trabajan con los programas del Título IV en todo el país. Cada uno es diferente en su estructura y actividades. Si bien su propio consejo reflejará las necesidades y los recursos de su institución y comunidad, consideramos que tal vez le sea útil conocer dos ejemplos de éxito.

Metropolitan Community Health Services: Un Consejo Asesor de Consumidores rural en acción Washington, Carolina del Norte

Misión de la organización: *servir a las comunidades infectadas y afectadas por el VIH/SIDA, a través de servicios de extensión a la comunidad y el establecimiento de contactos, brindar ayuda a Metropolitan Community Health Services y asistir en los servicios provistos conforme a la Ley de Emergencia Ryan White de Recursos Integrales para el SIDA (CARE).*

El Centro de Salud Comunitario de Agape es la clínica de salud primaria de Metropolitan Community Health Services, Inc. (MCHS) de Washington, Carolina del Norte. La clínica brinda servicios a once condados en la zona rural de la región este de Carolina del Norte. La clínica provee atención médica primaria a niños, jóvenes y adultos y ofrece una amplia variedad de servicios de apoyo tales como servicios de extensión a la comunidad, orientación (consejería) y pruebas para la detección del VIH, asistencia individualizada, grupos de apoyo, transporte y asistencia financiera de emergencia. El MCHS, financiado en gran parte por fondos de la Ley de CARE, ofrece servicios especializados a las personas que viven con el VIH/SIDA, dentro del contexto de su comunidad general y atención de salud primaria centrada en la familia y la fe.

El Consejo Asesor de Consumidores está representado en la junta directiva del MCHS, está en contacto permanente con el Coordinador de Enlace, y participa en varias actividades además de la reunión mensual del Consejo. Los Defensores de Pares del programa integran el Consejo, y varios miembros cuentan con certificación estatal para brindar orientación y pruebas de

detección del VIH, lo que apoya el programa de extensión comunitaria de la clínica. Los miembros también participan en capacitaciones nacionales, mejorando sus destrezas en beneficio del Consejo.

El Consejo Asesor de Consumidores de MCHS ha sido directamente responsable de varios cambios en la prestación de servicios. Por ejemplo, el Consejo decidió abordar la reticencia de los varones afroamericanos adolescentes en riesgo de la región para realizarse la prueba del VIH e ingresar al sistema de atención si la prueba resultaba positiva. Hace dos años, el Consejo llevó a cabo una feria de salud regional en colaboración con una red de organizaciones de base comunitaria y empresas de la zona que patrocinaron y participaron en el evento. La feria de salud de verano, que ahora es anual, ofreció juegos, competencias de escritura y arte, alimentos, folletos relacionados con la salud y la oportunidad de anotarse en el sistema de atención de salud. El objetivo principal era ofrecer pruebas para el control del colesterol, la diabetes, la presión sanguínea, y la infección por el VIH. Más de 150 personas asistieron a la primera feria, y más de 25 adolescentes varones afroamericanos y familias de distintas generaciones se realizaron la prueba de detección del VIH. La asistencia a la clínica por parte de adolescentes varones afroamericanos ha aumentado desde entonces un 50%.

Clínica Moore de Johns Hopkins: Un consejo asesor de consumidores urbano en funcionamiento

Baltimore, Maryland

Misión de la organización: *Promover la educación y la defensa de los propios intereses para pacientes de los Servicios para el SIDA de Johns Hopkins y ofrecer orientación para el personal y los profesionales de la salud en relación a nuestra salud, atención y servicios.*

La Clínica Moore de Johns Hopkins para personas que viven con el VIH/SIDA tiene un consejo asesor de consumidores denominado Consejo Asesor de Pacientes. El Consejo ha elaborado un enfoque dirigido que ha resuelto los obstáculos en materia de reclutamiento y contratación que suelen impedir el éxito de un consejo. El Consejo comprende dos niveles de participación: 1) un grupo principal con derecho a voto y 2) una reunión mensual abierta a todos los consumidores afectados o infectados por el VIH que reciben atención en la Clínica Moore. El Coordinador de Enlace, que también se desempeña como Defensor de Pares, Coordinador de Servicios

de Extensión, Cofacilitador de Educación y es además una persona que vive con el SIDA, dirige el Consejo. El Consejo brinda servicios a los clientes de la Clínica Moore, que ofrece servicios integrales centralizados para personas con el VIH/SIDA, tales como atención primaria, servicios de obstetricia y ginecología y otras especialidades, asistencia individualizada, grupos de apoyo, orientación (consejería) y asistencia financiera de emergencia. El PAC tuvo un papel decisivo en la elaboración de un manual para pacientes que brinda información acerca de la clínica, los recursos disponibles, las responsabilidades de la clínica y de los consumidores, y normas generales acerca del acceso a los servicios.

Mantener el éxito de cualquier consejo asesor de consumidores depende en parte de los miembros que asisten con regularidad y contribuyen a las reuniones mensuales. Durante varios años, el Consejo Asesor de Pacientes ha puesto en práctica tres niveles de participación para sus miembros. El primer nivel del Consejo es un grupo principal con derecho a voto que comprende a los funcionarios: un Presidente, un Copresidente y un Secretario que pueden desempeñar su cargo por un máximo de dos años. Los miembros se encuentran disponibles para emitir votos inmediatos o comentarios por teléfono en casos de urgencia. Este grupo organiza además un almuerzo de trabajo mensual que ofrece instrucción entre compañeros y presentadores en temas elegidos por los consumidores de la Clínica Moore. Este grupo principal con derecho a voto es directamente responsable de la comunicación primaria con la dirección administrativa de la Clínica More y la interacción con las organizaciones de la red, así como innumerables colaboraciones en la ciudad de Baltimore y los condados alrededor de un área de servicios de unas 150 millas cuadradas.

El segundo nivel de afiliación corresponde a funcionarios que han llegado al límite de su mandato y luego se convierten en miembros con facultades especiales. Esta opción releva a los miembros de alguna de sus responsabilidades anteriores (por ejemplo, la asistencia a las reuniones no es obligatoria), pero les permite seguir participando de formas significativas para ellos (tales como brindar orientación a nuevos miembros, apoyo general o actuar como mentores del grupo).

El tercer nivel de afiliación consiste en una reunión trimestral abierta a todos los clientes de la Clínica Moore sin considerar su participación, o deseo de participar, en el Consejo. Los miembros del Consejo están a disposición del público para saludar y responder a preguntas durante estos eventos informales, y distribuyen folletos acerca de la participación y educación de los consumidores acerca de los servicios de la clínica. Estos eventos han resultado exitosos para obtener retroalimentación y participación en el proceso del Consejo.

Consideraciones finales

Ahora que usted ha leído este manual y tiene una idea básica acerca de los Consejos Asesores de Consumidores, pensamos que es importante comentar acerca del significado de este proceso para una mujer. Las ideas, los sentimientos y las experiencias de las personas y familias que viven con el VIH le dan un significado concreto al trabajo de los consejos asesores.

Anna Wyman es una mujer que vive con el SIDA. En la actualidad se desempeña como Educadora para el Cumplimiento Terapéutico en el Programa de Atención Familiar de la Facultad de Medicina de la Universidad de Miami en Florida.

“Comencé a participar en el Consejo Asesor de Consumidores del Programa del Título IV de la Universidad de Miami alrededor de 1992. Yo integraba un consejo de 5 o 6 personas, y aprendí muchísimo acerca del programa del Título IV, el Grupo de Ensayos Clínicos para el SIDA/Grupo de Ensayos Clínicos para el SIDA en Adultos (ACTG/ACTG), y los servicios de la Ley de CARE en general. Adquirí muchos conocimientos y conocí a muchas otras mujeres y hombres que cada día enfrentaban problemas similares con hijos que también estaban infectados por el VIH y niños que se hacían pruebas de detección.

“En este Consejo Asesor de Consumidores, aprendí a ser defensora de intereses y a abogar de forma eficaz. Sé que ya era una defensora de los derechos de mis hijos, pero el Consejo me preparó y educó para ir a conferencias nacionales y hablar a mi comunidad y a otras comunidades acerca de la forma de vivir con el VIH y de sobrevivirlo. Cuidar de mis mellizos que tenían el SIDA me abrió la puerta para lograr la valentía y la fuerza para hacer lo que hoy hago en el Programa de Atención Familiar de la Universidad de Miami. El Consejo Asesor de Consumidores me patrocinó para que fuera a conferencias, capacitaciones y foros relacionados con el VIH/SIDA. La época en que mis hijos y yo recibimos el diagnóstico fue de desesperación y en ése entonces las mujeres de mi comunidad guardaban silencio.

“Estaba tan preocupada por la salud de mis hijos que no me hice atender a mí misma hasta 1994, años después de mi diagnóstico. Y cada mujer que conocía estaba muy enferma durante los años noventa y no se expresaba como yo ni asistía a las conferencias o capacitaciones nacionales a las que yo iba. Estaba muy interesada en aprender más acerca de la enfermedad y la forma en que afecta a los niños y a las mujeres. Pero había muy poca información. De modo que tuve que expresar mis sentimientos como

mujer infectada por el VIH que cuidaba de dos niños a quienes se les había diagnosticado el SIDA a los dos años de edad. Quería que el gobierno supiera sobre mí y mis hijos así como sobre otras mujeres y niños de Miami. La persona a cargo de mi caso en ese momento fue esencial para que yo comenzara a hablar e ir todas las conferencias posibles que ella me buscaba. Ella sabía que yo tenía la fuerza y la valentía para ser una defensora de derechos. Ni siquiera se dio por vencida cuando yo me negaba. Estoy convencida de que sin ella yo no hubiera logrado la educación y fortaleza como defensora de derechos que tengo hoy en día. No me olvidaré jamás de ella y de lo que hizo por mí y mi familia en ese entonces.

“En aquel entonces era difícil lograr que las mujeres participaran en el sistema de atención de salud, pero ellas llevaban a sus hijos al médico y, mientras la atención se concentrara en los niños, participaban en grupos de apoyo y en consejos de consumidores. No había mujeres consumidoras que participaran en el consejo de planificación de Ryan White de Miami. Las únicas mujeres que participan en nuestra representación eran las asistentes sociales y trabajadores sociales. Muchas mujeres creían, y aún creen, que no pueden dar a conocer su condición abiertamente a una reunión del consejo de planificación o grupo de apoyo. Y, sin embargo, las mujeres consideran que tienen que divulgar su condición para abogar por servicios conforme a la Ley de CARE. En ese momento, no me importaba quién conocía mi condición con respecto al VIH porque mis dos hijos habían fallecido y quería que todos supieran sobre mi dolor y el dolor de mis hijos.

“No podía dejar de abogar. Sentía que tenía que tratar de otorgar poder a otras mujeres de mi comunidad para expresarse sin dar a conocer su condición. Y conocí a otras mujeres que deseaban educarse. La mayoría de estas mujeres estaban muy enfermas y sólo esperaban recibir educación y ser facultadas. Pero, desafortunadamente, esas damas especiales murieron y yo me quedé para continuar en la lucha. Hago lo que hago por esas mujeres. Sigo adelante, continúo luchando y no me rindo por esas mujeres que me dejaron aquí con sus seres queridos y algunos de sus hijos para que les cuente las historias de sus madres y sus días felices y tristes.

“Creo que los cambios positivos en algunos de los programas de Ryan White se han producido gracias a las voces de las mujeres y las asistentes sociales de esas mujeres que abogaron por nosotras. Como consumidoras, nos convertimos en miembros del personal, consejeras, analistas de subvenciones o meras personas respetables que viven con el SIDA. Los programas comenzaron a centrarse más en la familia y los consejos asesores de consumidores lucharon mucho para formar parte del programa en lugar de un consejo que sólo existiera en los papeles. Creo que algunos de los

consejos asesores todavía necesitan mejor organización y propósito, pero sé que nuestro consejo de Miami ha recorrido un largo camino y es muy activo con los clientes, miembros de la familia, padres, personas que cuidan a otras y representantes de la comunidad. Y dan opiniones muy francas acerca de las necesidades y la investigación relacionada con una mejor atención y tratamiento para las mujeres, los niños y los jóvenes en el programa.

“Me doy cuenta de que necesitamos un nuevo grupo de defensores de derechos para que nos releven a algunos de nosotros, ‘los viejitos’, porque me siento algo agotada. Me he desempeñado como mentora de tres mujeres este año para que ocupen mi lugar porque necesito que me releven. Acepté la idea de delegar parte de mis funciones como defensora porque siento que no debo seguir manteniéndolas todas. Ahora sé que mis hermanas que me dejaron en los años noventa para que continuara la labor se sentirán orgullosas de mí.”

Panorama de la Ley de Emergencia Ryan White de Recursos Integrales para el SIDA (CARE)

La Ley de Emergencia Ryan White de Recursos Integrales para el SIDA (Comprehensive AIDS Resource Emergency Act, CARE), también conocida como “Ley de CARE”, es una ley federal aprobada por el Congreso en 1990 y reautorizada en 1996, 2000 y 2005. La Ley de CARE provee fondos a los gobiernos estatales y locales y a organizaciones comunitarias para que las personas y familias infectadas y afectadas por el VIH puedan obtener servicios médicos y de apoyo de calidad. La Ley de CARE provee fondos para gastos de atención que no cubren otros programas, como Medicaid y Medicare. La Ley de CARE está dividida en cinco partes, y la Agencia del VIH/SIDA (HAB), que forma parte de la Administración de Recursos y Servicios para la Salud (HRSA), que integra a su vez el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (DHHS), administra los fondos de acuerdo con lo establecido por la ley. A continuación se incluye una breve descripción de cada una de las partes (“Títulos”) de la Ley de CARE. Si usted tiene acceso a Internet, puede obtener más información en el sitio Web de la HRSA en www.hrsa.gov.

Titulo I

Los fondos conforme al Título I se destinan a zonas metropolitanas con 2.000 o más casos de VIH/SIDA. Las ciudades que reciben fondos conforme al Título I se conocen como zonas metropolitanas aptas (EMA, por sus siglas en inglés). Las EMA deben tener una población de por lo menos 500.000 habitantes e informar como mínimo 2000 casos de SIDA durante el último período de cinco años. Los fondos se entregan al funcionario gubernamental electo de mayor jerarquía de la zona. La cantidad de dinero se determina mediante una fórmula basada en el número estimado de personas que viven con el SIDA durante el último período de 10 años. Las EMA pueden obtener más fondos, que se denominan fondos complementarios, si pueden demostrar que hay una necesidad grave en esa zona geográfica. Hay 51 EMA en el país.

Las EMA pueden utilizar fondos del Título I para atender necesidades de servicios médicos y de apoyo que ningún otro programa pueda satisfacer. Algunos ejemplos de estos servicios son: atención médica primaria, servicios odontológicos u oftalmológicos, asistencia individualizada, servicios de salud mental, orientación (consejería) o tratamiento para el abuso de sustancias, transporte, asistencia para la vivienda, servicios de nutrición y servicios de guardería. Las EMA invierten sus fondos en base a las personas que viven con el SIDA en su zona. Eso significa, por ejemplo, que si el 50% de las personas que viven con el SIDA son mujeres y jóvenes, entonces el 50% de los fondos deben destinarse a mujeres y jóvenes.

Un grupo voluntario local, denominado Consejo de Planificación de Servicios relacionados con el VIH, ayuda a cada EMA a decidir qué servicios deben recibir fondos, y en qué cantidad. Los consejos de planificación no deciden qué instituciones reciben los fondos, sino qué servicios los reciben. En base a ciertas reglamentaciones gubernamentales y sus propias normas, los consejos de planificación deciden sobre una lista de servicios a los que debe asignarse prioridad. Para que las decisiones sean equitativas para la mayor cantidad de personas posibles, los voluntarios de los consejos de planificación deben incluir una combinación de profesionales, personas que viven con el VIH/SIDA, y personas que utilizan los servicios del Título I. Los profesionales incluyen profesionales de salud pública, proveedores de servicios de vivienda o para personas sin vivienda, proveedores de servicios para presos o ex presos y proveedores de servicios de atención médica y apoyo. El 33% de las personas que forman parte de los consejos de planificación deben ser consumidores, es decir, personas que utilizan servicios conforme al Título I.

Titulo II

El Título II de la Ley de CARE suministra fondos a los 50 estados, el Distrito de Columbia, Puerto Rico, Guam, las Islas Vírgenes Británicas, y otros territorios y jurisdicciones asociadas de los Estados Unidos. Por lo general, los fondos se destinan a los departamentos de salud estatales. Al igual que los fondos conforme al Título I, la cantidad de dinero se determina mediante una fórmula que incluye el número estimado de personas que viven con el SIDA en todo el estado y el número estimado de personas que viven con el SIDA en el estado pero que no viven en una EMA. Incluyen esta última parte porque los fondos del Título II están destinados a asegurar que todos tengan acceso a atención de calidad, ya sea que vivan en una zona urbana, suburbana o rural. Los estados con menos de 90 personas que viven con el SIDA reciben como mínimo \$200.000 y los estados con más de 90 casos obtienen como mínimo \$500.000. Asimismo, hay fondos suplementarios disponibles para aquéllos estados que tienen las que se conocen como “comunidades emergentes”, o aquéllos que informan entre 500 y 1.999 casos de SIDA durante el último período de 5 años. La Ley de CARE también exige que los estados con más del 1% del total de casos de SIDA informados en los Estados Unidos durante los dos años anteriores contribuyan una suma equivalente con sus propios fondos, de acuerdo con otra fórmula.

Los fondos conforme al Título II pueden destinarse a los mismos servicios que los del Título I, pero existen algunas reglas diferentes. Por ejemplo, el dinero puede utilizarse para el cuidado de niños que están afectados por el VIH aún cuando no sean VIH positivos. Los fondos del Título II pueden además destinarse a pagar programas de seguro de salud que brindan cobertura de seguro privado a las personas, y para que los estados reduzcan el número de transmisión del VIH de la madre infectada a su bebé (transmisión perinatal). Los fondos del Título II deben además invertirse en base a quién vive con SIDA en ese estado.

La mayoría de los estados tienen grupos voluntarios que los ayudan a decidir qué servicios recibirán dinero, y en qué cantidad. Estos grupos, comúnmente conocidos como Consorcios de Atención del VIH, son similares a los consejos de planificación del Título I. Incluyen una combinación de profesionales, personas que viven con el VIH/SIDA, personas afectadas por el VIH/SIDA y personas que utilizan los servicios del Título II. Estos también deciden sobre una lista de servicios prioritarios.

El Programa de Asistencia para Medicamentos contra el SIDA (ADAP) es una parte especial del Título II, que ayuda a las personas que no tienen

seguro médico o cuya cobertura de servicios médicos es limitada a pagar medicamentos relacionados con el VIH. El ADAP también puede utilizarse para pagar otros servicios que mejoran el acceso y cumplimiento terapéutico, y realizar el seguimiento de los tratamientos farmacológicos. El Congreso de los Estados Unidos, en base a otra fórmula, le indica a los estados qué cantidad de los fondos del Título II debe destinarse al ADAP. El 3% de estos fondos se reservan para brindar financiamiento complementario a los estados y territorios que demuestran una necesidad grave.

Titulo III

Los fondos del Título III se otorgan a organizaciones individuales que solicitan financiación en base a las necesidades de su comunidad de servicios de intervención temprana. Estas organizaciones, que podrían incluir centros de salud comunitaria y de trabajadores itinerantes, centros médicos en hospitales o servicios de salud de distintas ciudades y condados, compiten con otras de todo el país para brindar atención médica. El dinero se destina a las organizaciones con la mejor propuesta sobre el destino de los fondos, los que por lo general se destinan a personas que no suelen recibir servicios, o que viven en zonas remotas. También se ofrecen fondos a las organizaciones para que planifiquen el desarrollo de los servicios (subvenciones del Título III para la planificación) o mejoren su capacidad de brindar esos servicios (subvenciones del Título III para el desarrollo de la capacidad). En 2004, se otorgaron 166 subvenciones de intervención temprana, 58 subvenciones de planificación y 59 subvenciones para el desarrollo de la capacidad.

Los fondos del Título III deben financiar servicios médicos ambulatorios y servicios de apoyo que ayudan a mantener a las personas en el sistema de atención médica. Estos servicios podrían incluir orientación (consejería) y pruebas para la detección del VIH, atención médica primaria o especializada, atención odontológica u oftalmológica, asistencia individualizada, medicamentos o servicios de nutrición

Title IV

Los fondos del Título IV se destinan directamente a instituciones individuales que solicitan fondos en base a las necesidades comunitarias en cuanto a servicios para mujeres, bebés, niños y jóvenes que viven con el VIH y sus familias. Un programa especial del Título IV financia en particular servicios que atienden las necesidades únicas de los jóvenes. También en este caso

las organizaciones compiten por estos fondos. En 2004, se otorgaron 73 subvenciones del Título IV y 17 subvenciones para jóvenes del Título IV.

El Título IV financia servicios médicos y de apoyo que ayudan a mantener a las mujeres, bebés, niños y familias en el sistema de atención, y que apoyan servicios para familias afectadas por el VIH. Estos servicios podrían incluir orientación (consejería) y pruebas para la detección del VIH, atención médica primaria o especializada, asistencia individualizada medicamentos, transporte o cuidado de niños. Además, se hace hincapié en la prevención de la transmisión perinatal y en brindar acceso a la investigación clínica.

Part F

Los fondos de la Parte F financian varios programas: Programas Especiales de Importancia Nacional (SPNS) que son fondos de destinados a organizaciones que crean nuevas y mejores formas de brindar servicios y evaluar a personas con el VIH para los programas de evaluación; Centros de Educación y Capacitación sobre el SIDA (AETC), para la educación y capacitación de profesionales de la salud que tratan a las personas que viven con el VIH/SIDA; Programa de Reembolsos por Atención Odontológica que reembolsa a los programas de educación odontológica los costos de la atención odontológica, y el Programa de Alianzas Odontológicas de Base Comunitaria para programas de educación para atención odontológica y capacitación de proveedores en ambientes comunitarios. En 2004, hubo 88 proyectos SPNS, 11 AETC regionales y cuatro nacionales, 65 Programas de Reembolsos por Atención Odontológica y 12 Alianzas Odontológicas de Base Comunitaria.

Mis Ideas
