

# Marco de la OMS para la participación significativa

de las personas con enfermedades no transmisibles y  
afecciones de salud mental y neurológicas





# **Marco de la OMS para la participación significativa**

**de las personas con enfermedades no transmisibles y  
afecciones de salud mental y neurológicas**

Marco de la OMS para la participación significativa de las personas con enfermedades no transmisibles y afecciones de salud mental y neurológicas [WHO framework for meaningful engagement of people living with noncommunicable diseases, and mental health and neurological conditions]

ISBN 978-92-4-007321-0 (versión electrónica)

ISBN 978-92-4-007322-7 (versión impresa)

© Organización Mundial de la Salud 2023

Algunos derechos reservados. Esta obra está disponible en virtud de la licencia 3.0 OIG Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual de Creative Commons (CC BY-NC-SA 3.0 IGO; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo>).

Con arreglo a las condiciones de la licencia, se permite copiar, redistribuir y adaptar la obra para fines no comerciales, siempre que se cite correctamente, como se indica a continuación. En ningún uso que se haga de esta obra debe darse a entender que la OMS refrenda una organización, productos o servicios específicos. No está permitido utilizar el logotipo de la OMS. En caso de adaptación, debe concederse a la obra resultante la misma licencia o una licencia equivalente de Creative Commons. Si la obra se traduce, debe añadirse la siguiente nota de descargo junto con la forma de cita propuesta: «La presente traducción no es obra de la Organización Mundial de la Salud (OMS). La OMS no se hace responsable del contenido ni de la exactitud de la traducción. La edición original en inglés será el texto auténtico y vinculante».

Toda mediación relativa a las controversias que se deriven con respecto a la licencia se llevará a cabo de conformidad con el Reglamento de Mediación de la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (<https://www.wipo.int/amc/es/mediation/rules>).

**Forma de cita propuesta.** Marco de la OMS para la participación significativa de las personas con enfermedades no transmisibles y afecciones de salud mental y neurológicas [WHO framework for meaningful engagement of people living with noncommunicable diseases, and mental health and neurological conditions]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2023. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

**Catalogación (CIP).** Puede consultarse en <http://apps.who.int/iris>.

**Ventas, derechos y licencias.** Para comprar publicaciones de la OMS, véase <https://www.who.int/publications/book-orders>. Para presentar solicitudes de uso comercial y consultas sobre derechos y licencias, véase <https://www.who.int/es/copyright>.

**Materiales de terceros.** Si se desea reutilizar material contenido en esta obra que sea propiedad de terceros, por ejemplo cuadros, figuras o imágenes, corresponde al usuario determinar si se necesita autorización para tal reutilización y obtener la autorización del titular del derecho de autor. Recae exclusivamente sobre el usuario el riesgo de que se deriven reclamaciones de la infracción de los derechos de uso de un elemento que sea propiedad de terceros.

**Notas de descargo generales.** Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la OMS, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites. Las líneas discontinuas en los mapas representan de manera aproximada fronteras respecto de las cuales puede que no haya pleno acuerdo.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la OMS los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan letra inicial mayúscula.

La OMS ha adoptado todas las precauciones razonables para verificar la información que figura en la presente publicación, no obstante lo cual, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ni explícita ni implícita. El lector es responsable de la interpretación y el uso que haga de ese material, y en ningún caso la OMS podrá ser considerada responsable de daño alguno causado por su utilización.

Diseño gráfico de Inís Communication

# Índice

|   |           |
|---|-----------|
| Prefacio.....   | iv        |
| Nota de agradecimiento.....   | v         |
| Abreviaciones.....  | vi        |
| Glosario.....   | vii       |
| <b>1. Antecedentes.....</b>   | <b>1</b>  |
| <b>2. Introducción.....</b>   | <b>7</b>  |
| <b>3. Panorama general de la participación y los enfoques participativos en la salud.....</b>       | <b>15</b> |
| <b>4. Principios de una participación significativa.....</b>  | <b>29</b> |
| <b>5. Elementos facilitadores para la puesta en práctica de la participación significativa.....</b> | <b>39</b> |
| <b>6. Conclusiones.....</b>   | <b>53</b> |
| Referencias bibliográficas.....   | 57        |
| Anexo.....  | 64        |

# Prefacio

La pandemia silenciosa de las enfermedades no transmisibles (ENT) y las afecciones neurológicas y de salud mental es un problema crítico para la salud mundial que trasciende fronteras, sectores, lenguas, etnias y divisiones políticas, poniendo en peligro vidas, medios de subsistencia y el desarrollo mundial. Sus causas son sociales, medioambientales, comerciales y genéticas, y están presentes en todo el mundo. Cada año, las ENT se llevan la vida de 17 millones de personas menores de 70 años, una cada dos segundos. La pandemia de COVID-19 causó graves estragos entre las personas que padecen estas afecciones, lo que demuestra el grado en que minan los cimientos de la buena salud. La mayoría de estas muertes prematuras se pueden prevenir, pero para ello es necesario concertar esfuerzos y actuar a nivel de todas las instancias gubernamentales y toda la sociedad en todos los países, sectores y colectivos.

Para forjar un planeta más saludable, seguro y justo debemos trabajar conjuntamente a fin de avanzar más rápidamente hacia el logro de los ODS relacionados con la salud, a través de las metas de los tres mil millones del 13.º Programa General de Trabajo. Estas prioridades se sustentan en las denominadas «cinco P» (promover, proporcionar, proteger, empoderar y actuar en pro de la salud) en las que se materializa el principio de los ODS de no dejar a nadie atrás. Sin embargo, cuando las personas participan significativamente, impulsan cambios en todo el mundo.

El derecho a participar es una característica básica del derecho a gozar del más alto nivel posible de salud. Las personas tienen el derecho y el deber de participar individual y colectivamente en la planificación y la prestación de su salud y su bienestar. La participación significativa de las personas que han sufrido enfermedades aporta una valiosa experiencia y unos conocimientos que son fundamentales para formular políticas, programas y servicios de salud inclusivos y equitativos.

Ello se enuncia en la Constitución de la OMS, que establece que «una opinión pública bien informada

y una cooperación activa por parte del público son de importancia capital para el mejoramiento de la salud del pueblo». Por eso es tan oportuno este marco.

Gracias a él, la OMS y sus Estados Miembros podrán habilitar y hacer participar significativamente a las personas que han padecido afecciones, de manera que tengan voz en los procesos relacionados con la salud y se solventen las desigualdades e inequidades sistémicas existentes en todo el mundo. La participación significativa de dichas personas permite aportar información necesaria sobre los obstáculos y las deficiencias de los sistemas, de manera que se encuentren soluciones innovadoras, integradoras y adecuadas a cada contexto y se promuevan cambios necesarios a nivel tanto local como mundial.

Con este marco se otorgará poder a las personas y se ayudará a incluir con dignidad y respeto a aquellas que han experimentado afecciones, evitando la discriminación y la estigmatización, incorporando sus aportaciones en las actividades generales relativas a la salud y el bienestar e integrándolas en el seno de la OMS y de sus Estados Miembros.

La OMS está empeñada en que las personas con ENT y con afecciones neurológicas y de salud mental participen de forma significativa. Gracias a este marco, esa voluntad se concretará en medidas que permitirán dar voz a las personas que han padecido dichos problemas y aprender de ellas. Es necesario satisfacer su derecho a participar.



Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus  
Director General  
Organización Mundial de la Salud

# Nota de agradecimiento

La Organización Mundial de la Salud (OMS) agradece a quienes han participado en la elaboración de este documento, así como a todas las personas con experiencia vivida, por su disposición a compartir su tiempo, sus experiencias y sus conocimientos con nosotros a lo largo de todo el proceso de creación conjunta. Agradecemos especialmente a todas las oficinas regionales de la OMS, las oficinas de la OMS en los países, los delegados de los Estados Miembros y los agentes no estatales que participaron en las actividades, las consultas y la obtención de resultados conexos.

El Mecanismo de Coordinación Mundial sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles (GCM/NCD), que forma parte de la Plataforma Mundial contra las ENT (GNP) de la OMS, ha supervisado la elaboración del informe, bajo la dirección de Svetlana Akselrod, Directora de la GNP, y Guy Fones, Jefe del GCM/NCD. Jack Fisher ha sido el responsable del contenido técnico y se ocupó de la gestión y coordinación de esta actividad y del flujo de trabajo en relación con el GCM/NCD.

*Autores:* Jack Fisher e Yvonne Arivalagan

*Reunión y análisis de los datos:* Jack Fisher, Ida Ahmadpour e Yvonne Arivalagan

*Revisión editorial:*

*Sede de la OMS:*

Svetlana Akselrod, Darryl Barrett, Shelly Chadha, Daniel Hugh Chisholm, Alarcos Cieza, Laura García Díaz, Nathalie Drew Bold, Tarun Dua, James Elliott, Guy Fones, Michelle Funk, Martyna Hogendorf, Daniel Hunt, Andre Ilbawi, Zsuzsanna Jakab, Kaloyan Kamenov, Devora Kestel, Ruediger Krech, Gergana Manolova, Bente Mikkelsen, Diogo Neves, Emma Pearce, Sarah Rylance, Katrin Seeher, Roberta Ortiz Sequeira, Chiara Servili, Samuel Sieber y Slim Slama.

*Oficinas regionales y en los países de la OMS:*

Nisreen Abdel Latif, Florence Kamayonza Baingana, Nino Berdzuli, Joao Breda, Andrea Bruni, Claudina Cayetano, Jean-Marie Dangou, Issimouha Dille Mahamadou, Rolando Enrique Domingo, Dalia Elasi, Hicham El Berri, Wafaa Elsayy, Njinembo Naye Esther, Jill Farrington, Carina Ferreira-Borges, Margarida Brito Goncalves, Jennifer Hall, Asmus Hammerich, Anselm Hennis, Benido Impouma, Pradeep Joshi, , Ratnasabapathipillai Kesavan, Maria Lasiera Losada, Ledia Lazeri, Silvana Luciani, Lamia Mahmoud, William Kiberenge Maina, Yuka Makino, Joseph Kibachio Mwangi, Elick Narayan, Leendert Nederveen, Sakuya Oka, Renato Oliveira e Souza, Chidinma Abigail Opoko, Bakano Otto, Razia Pendse, Pyi Pyi Phyto, Daria Podchinenova, Nasim Pourghazian, Nivo Ramanandraibe Ravosson Ratsimbazafy, Sofia Ribeiro, Khalid Saeed, Binta Sako, Joseph Saysay, Shamila Sharma, Ana Maria Tijerino Inestroza, Florian Tille, Huong Tran, Elena Tsoyi and Cherian Varghese.

# Abreviaciones

---

**COVID-19** enfermedad por coronavirus de 2019

---

**CSU** cobertura sanitaria universal

---

**ENT** enfermedad no transmisible

---

**ODS** Objetivo de Desarrollo Sostenible

---

**OMS** Organización Mundial de la Salud

---

**ONU** Naciones Unidas

---

# Glosario

En el presente marco se utilizan palabras clave, definiciones, conceptos y enfoques relativos a la participación significativa de las personas con experiencia vivida en la salud pública mundial. No obstante, dada la importancia de contextualizar la práctica en el marco mundial, las siguientes definiciones pueden adaptarse a cada entorno y contexto particular. Este glosario no pretende proporcionar definiciones universales de conceptos y términos relacionados, sino explicar brevemente cómo se utilizan los términos en el marco y, más en general, en la bibliografía pertinente y en la práctica.

**Modelo biomédico:** Modelo en el que las enfermedades se explican en su totalidad por desviaciones de las variables biológicas (somáticas) normales mensurables (1).

**Modelo biopsicosocial:** Modelo en el que las enfermedades se explican por causas biomédicas (somáticas) y psicológicas (mentales) complementarias, con la influencia del contexto sociológico (social) (1).

**Creación de capacidad:** Provisión de conocimientos, aptitudes, colaboración, asociaciones, estructuras, sistemas y liderazgo para posibilitar unas medidas eficaces en materia de salud (2).

*Conceptos relacionados: fortalecimiento de la capacidad, fortalecimiento de los sistemas de salud.*

**Creación conjunta:** Participación activa de diversas partes interesadas en la comprensión y resolución de problemas complejos con el fin de diseñar, aplicar, supervisar y evaluar conjuntamente las soluciones pertinentes juntas (3).

*Conceptos relacionados: diseño conjunto, desarrollo conjunto, producción conjunta, enfoques participativos.*

**Comunidad:** Grupo de personas, conectadas o no en un espacio, que comparten intereses, preocupaciones o identidades comunes; grupo local, nacional o internacional que comparte intereses concretos o generales (2).

**Movilización comunitaria:** Capacitación de los miembros, grupos u organizaciones de la comunidad para planificar, llevar a cabo y evaluar actividades de forma participativa y sostenida con el fin de mejorar su salud y otras necesidades, ya sea por iniciativa propia o a través de actividades de terceros de promoción de la salud (2).

**Descolonización:** Trabajo activo para reconocer, examinar y deshacer los legados del colonialismo en todos los ámbitos de la sociedad, en particular en las esferas social, política y epistemológica (4).

**Discapacidad:** Resultado de la interacción entre las afecciones de salud o deficiencias que experimenta una persona, tales como demencia, ceguera o lesión medular, y factores contextuales relacionados con otros de carácter ambiental y personal, como las actitudes sociales, el acceso a la infraestructura, las políticas discriminatorias, la edad y el género (5).

**Discriminación:**

- discriminación directa: cuando una persona recibe un trato menos favorable que otra debido a sus antecedentes o a determinadas características personales;
- discriminación indirecta: leyes, políticas y prácticas que se aplican a todo el mundo de la misma manera y que pueden parecer neutrales, pero que tienen un efecto peor en unas personas que en otras;
- discriminación interseccional: las dimensiones complejas y polifacéticas de la discriminación por motivos de categorías sociales o características personales (6).

**Empoderamiento:** Proceso a través del cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y medidas que afectan a su salud (2).

**Habilitar:** Tomar medidas en colaboración con personas o comunidades para facilitar un mayor empoderamiento, a través de la movilización de recursos comunitarios y materiales, con el fin de promover y proteger la salud (2).

**Etnia:** Construcción social en la que se categoriza a las personas en función de características como la lengua hablada, los valores, los factores culturales, el comportamiento o la geografía ancestral. Las categorías raciales y étnicas y las estructuras de exclusión se solapan, ya que es probable que los grupos de personas que tienen en común elementos tales como la ascendencia, la lengua y la cultura compartan también fenotipos físicos (4).

**Gobernanza mundial:** Complejo de instituciones, mecanismos, relaciones y procesos formales e informales entre Estados, mercados, ciudadanos y organizaciones, tanto intergubernamentales como no gubernamentales, a través de los cuales se articulan los intereses colectivos en el plano mundial, se establecen derechos y obligaciones y se median las diferencias (7).

**Salud mundial:** Equidad en la salud a escala mundial que se consigue abordando los problemas transnacionales de salud, los determinantes y las intervenciones y estructuras formales que escapan al control de las instituciones nacionales (2).

**Salud:** Estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades (2).

**Equidad en materia de salud:** Ausencia de diferencias injustas, evitables o remediables en el estado de salud entre grupos de población definidos social, económica, demográfica o geográficamente (2).

**Salud para todos:** Logro por parte de todas las personas del mundo de un nivel de salud que les permita llevar una vida social y económicamente productiva, con independencia de quiénes sean o dónde vivan (2).

**Alfabetización en materia de salud:** Conocimientos y competencias personales que se acumulan mediante las actividades diarias, las interacciones sociales y la comunicación intergeneracional, que están mediados por las estructuras organizativas y la disponibilidad de recursos que permiten a las personas acceder a la información y los servicios, comprenderlos, evaluarlos y utilizarlos con vistas a promover y mantener un buen nivel de salud y bienestar para sí mismos y para quienes les rodean (2).

**Resultado de salud:** Cambio en el estado de salud de una persona, grupo o población atribuible a una intervención o serie de intervenciones planificadas, con independencia de si la intervención tenía como objetivo cambiar el estado de salud (2).

**Interseccionalidad:** La naturaleza interconectada de la identidad, las relaciones, las construcciones sociales y las categorizaciones como la etnia, el color de la piel, el estatus socioeconómico, el género, el sexo, la orientación sexual, la nacionalidad, la condición de refugiado o de solicitante de asilo, el estado migratorio o la clase de visado, el idioma, la religión, la capacidad, la edad, la situación en materia de vivienda, la residencia, la situación médica y de salud mental, según se apliquen a un individuo o grupo determinado<sup>1</sup>.

**No dejar a nadie atrás:** Implica llegar a los más pobres entre los pobres y combatir la discriminación y el aumento de las inequidades dentro de los países y entre ellos, así como sus causas profundas. Todo ello se basa en las normas de las Naciones Unidas (ONU), incluidos los principios de igualdad y no discriminación, que son principios fundacionales de la Carta de las Naciones Unidas, las leyes internacionales de derechos humanos y los sistemas jurídicos nacionales de todo el mundo. Como parte del compromiso de no dejar a nadie atrás, los países deben tomar medidas para identificar a las personas que están siendo marginadas, incluidas aquellas que sufren discriminación y exclusión (8).

**Marco jurídico:** Amplio sistema de normas que rige y regula la toma de decisiones, acuerdos, leyes, etc. (9).

**Experiencia vivida:** Lo que alguien ha experimentado por sí mismo, especialmente cuando le proporciona un conocimiento o una comprensión que no tienen quienes solo han oído hablar de dichas experiencias o las han estudiado (10).

*Términos relacionados: expertos por experiencia, conocimientos vividos, experiencia viva, paciente experto.*

**Participación significativa:** Inclusión respetuosa, digna y equitativa de las personas con experiencia vivida en una serie de procesos y actividades dentro de un entorno propicio

<sup>1</sup> Definido por la base empírica del marco (puede verse más información en el anexo 1).

en el que el poder se transfiere a las personas, valorando la experiencia vivida como una forma de conocimiento especializado y aplicarla para mejorar los resultados de salud.<sup>1</sup>

*Conceptos relacionados: participación activa, colaboración activa, participación del consumidor y la comunidad, implicación comunitaria, intervenciones comunitarias, participación comunitaria, mayor participación, inclusión significativa, participación significativa, participación de los pacientes y el público, participación de los pacientes, empoderamiento de los pacientes, participación de los pacientes, inclusión de los pacientes, enfoque participativo, atención centrada en la persona, participación cívica, participación social.*

**Estado Miembro:** País miembro de las Naciones Unidas que puede convertirse en miembro de la OMS mediante la aceptación de su Constitución. También pueden ser admitidos como miembros otros países, territorios y zonas mediante la aprobación de sus solicitudes por mayoría simple de votos de la Asamblea de la Salud. Los 194 Estados Miembros de la OMS se agrupan en seis regiones.

**Afección de salud mental:** Término amplio que cubre estados mentales asociados a un alto grado de angustia y una discapacidad funcional. Una persona con una afección de salud mental puede o no haber recibido un diagnóstico formal, pero se identifica con una experiencia presente o pasada de problemas de salud mental. El término «afección de salud mental» se utiliza a lo largo de este informe para reunir y dirigirse al conjunto más amplio posible de partes interesadas (11).

**Enfermedad no transmisible:** También conocida como enfermedad crónica, suele ser de larga duración y derivarse de una combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y de comportamiento. Los principales tipos son las enfermedades cardiovasculares (como los infartos de miocardio y los accidentes cerebrovasculares), los cánceres, las enfermedades respiratorias crónicas (como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y el asma) y la diabetes (12).

**Afección neurológica:** Enfermedad del sistema nervioso central o periférico, es decir, el cerebro, la médula espinal, los pares craneales, los

nervios, las raíces nerviosas, el sistema nervioso autónomo, las uniones neuromusculares y los músculos (13).

**Cuidados paliativos:** Parte crucial de los servicios de salud integrados y centrados en las personas. Aliviar los graves sufrimientos relacionados con la salud, ya sean físicos, psicológicos, sociales o espirituales, es una responsabilidad ética global. Así, tanto si la causa del sufrimiento es una enfermedad cardiovascular, un cáncer, una insuficiencia orgánica grave, una tuberculosis resistente, quemaduras graves, una enfermedad crónica terminal, un traumatismo agudo, una prematuridad extrema al nacer o la extrema fragilidad de la vejez, los cuidados paliativos pueden ser necesarios y deben estar disponibles en todos los niveles de atención (14).

**Enfoque participativo:** Conceptualizado como un continuo en la investigación, la política y la toma de decisiones en el que diferentes niveles de participación implican diferentes grados de control comunitario sobre el proceso y los resultados. Los miembros de la comunidad están facultados como asociados en pie de igualdad para definir y ejecutar la investigación, así como para determinar sus aplicaciones (15).

*Términos relacionados: participación cívica, investigación de acción comunitaria, investigación sobre la participación comunitaria, empoderamiento comunitario, participación comunitaria, investigación sobre la aplicación en materia de desarrollo social, investigación participativa, investigación en participación.*

**Poder:** Capacidad de influir y controlar los recursos materiales, humanos, intelectuales y financieros para lograr un resultado concreto que se desea. El poder es dinámico y se ejerce en las relaciones sociales, económicas y políticas entre individuos y grupos (16).

**Relación de poder:** Reconocimiento de que los procesos y sistemas de poder interactúan para dar forma a experiencias de privilegio y desventaja entre grupos y dentro de ellos. Una persona puede experimentar poder en algunos contextos y opresión en otros (17).

**Atención primaria de salud:** Enfoque general de la organización de los sistemas de salud que abarca tres aspectos: política y acción multisectoriales para abordar los determinantes generales de la salud, empoderamiento de las personas, las familias y las comunidades, y satisfacción de las necesidades de salud esenciales de las personas a lo largo de toda su vida (2).

**Privilegio:** Beneficios exclusivos, normalmente inmerecidos, que se conceden a las personas que pertenecen a grupos sociales específicos (16).

**Discapacidad psicosocial:** Incluye a las personas que han recibido un diagnóstico relacionado con la salud mental o que se identifican con este término. El uso de la palabra «discapacidad» es importante en este contexto porque pone de relieve las importantes barreras actitudinales y ambientales que dificultan la participación plena y efectiva en la sociedad de las personas con deficiencias reales o percibidas, y el hecho de que están protegidas por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ejemplos de tales barreras son la discriminación, la estigmatización y la exclusión (18).

**Salud pública:** Actividad organizada de la sociedad para promover, proteger, mejorar y, en caso necesario, restaurar la salud de las personas, de grupos específicos o de toda la población. Supone una combinación de conocimientos científicos, competencias y valores ejercida mediante actividades colectivas de la sociedad y que implica programas, servicios e instituciones destinados a proteger y mejorar la salud de todas las personas (2).

**Racismo:** Construcción ideológica que atribuye a una determinada raza o grupo étnico una posición de poder sobre los demás basándose en atributos físicos y culturales, así como en la riqueza económica, lo que implica relaciones jerárquicas en las que la raza «superior» ejerce dominación y control sobre las demás (19).

**Reorientar los servicios de salud:** Requiere optimizar el acceso equitativo, situar a las personas y las comunidades en el centro y fortalecer la contribución de los servicios de salud a la prevención, la salud pública y la promoción de la salud (2).

**Espacio seguro:** Entorno libre de discriminación y estigmatización, que permite a las personas compartir sus perspectivas, experiencias y sentimientos de una manera abierta y solidaria (5).

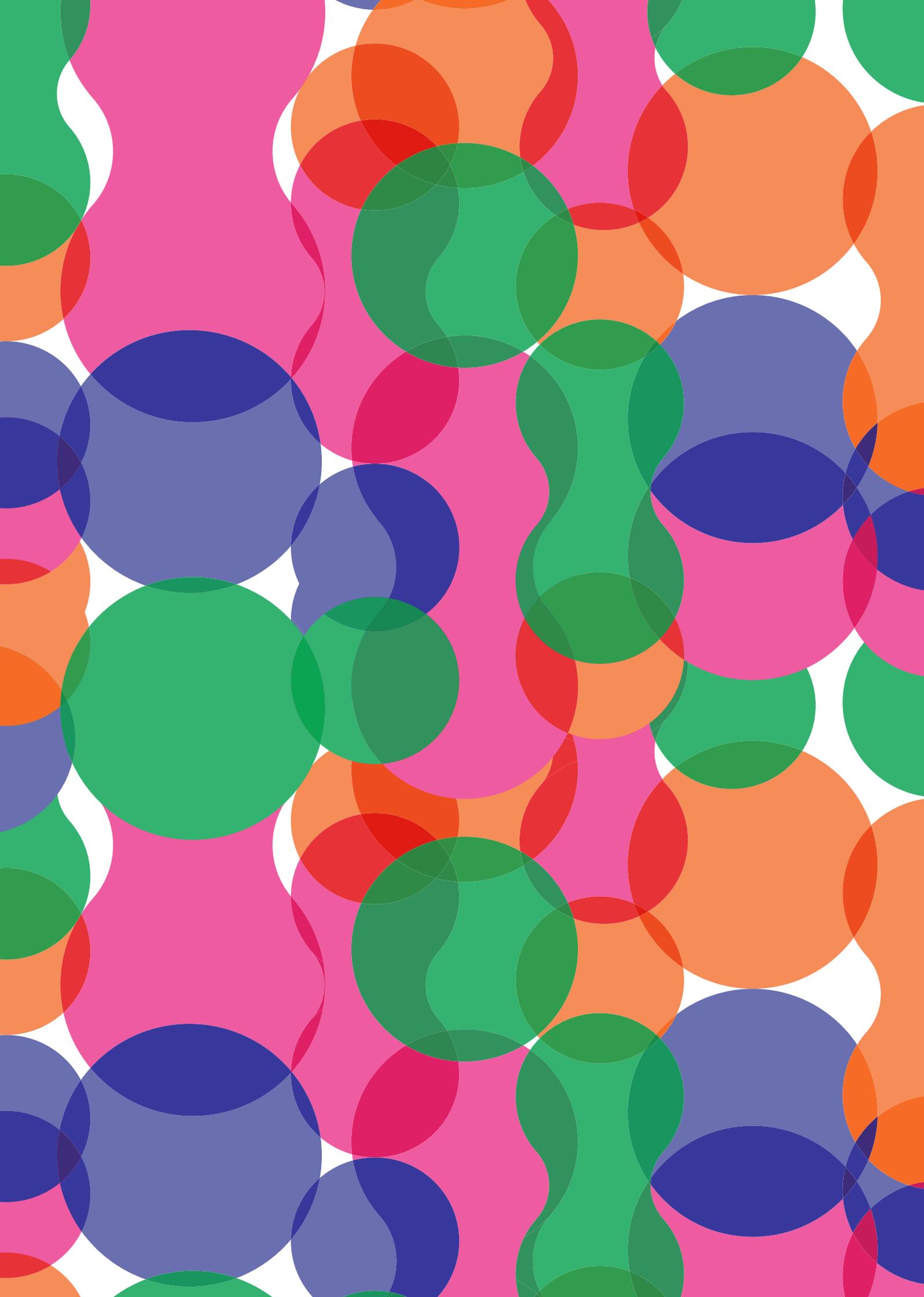
**Estigmatización:** Proceso social complejo y multinivel que engloba los elementos de etiquetado, estereotipación, separación, pérdida de estatus y discriminación en el contexto de una situación de poder (20).

**Objetivos de Desarrollo Sostenible:** Llamado a la acción de todos los países, desarrollados y en desarrollo, en una alianza mundial para reconocer que poner fin a la pobreza y otras privaciones debe ir de la mano de estrategias para mejorar la salud y la educación, reducir la desigualdad y estimular el crecimiento económico, al tiempo que se aborda el cambio climático y se trabaja para preservar nuestros océanos y bosques (2).

**Cobertura universal de salud:** Garantiza que todas las personas tengan acceso a los servicios de salud que necesiten, de calidad, cuando y donde los necesiten, sin enfrentar dificultades económicas, a lo largo de toda la vida. Abarca toda la gama de servicios de salud esenciales, desde la promoción de la salud hasta la prevención, el tratamiento, la rehabilitación y los cuidados paliativos (2).

**Bienestar:** Estado positivo que experimentan los individuos y las sociedades. Al igual que la salud, es un recurso para la vida diaria y está determinado por las condiciones sociales, económicas y ambientales (2).

**Xenofobia:** Miedo, odio o discriminación contra las personas consideradas extranjeras. Los objetivos de la xenofobia suelen ser grupos o individuos percibidos como extraños al país y no merecedores de los beneficios asociados a la ciudadanía o a la pertenencia a la nación (4).





1

# Antecedentes

El Marco de la OMS para la participación significativa de las personas con enfermedades no transmisibles y afecciones neurológicas y de salud mental es un producto técnico de la Organización Mundial de la Salud. Según la definición de la OMS, un producto técnico es como conjuntos de normas o criterios, datos y productos de investigación que son aplicables a muchos países y que se desarrollan rigurosamente a nivel mundial, regional y nacional con el fin de lograr una repercusión (21). Este marco se basa en las evidencias científicas, la orientación técnica y los marcos desarrollados por el mundo académico y la sociedad civil sobre los enfoques participativos y los principios y elementos facilitadores de una participación significativa en la salud pública mundial.

El objetivo general del marco es apoyar a la OMS y a los Estados Miembros en lo relativo a la participación significativa de las personas con enfermedades no transmisibles y afecciones de salud mental y neurológicas (en adelante, «personas con experiencia vivida») con vistas a la creación conjunta y la mejora de políticas, programas y servicios que les afectan. Este marco contribuirá a avanzar en la comprensión, el conocimiento y las medidas adoptadas sobre la participación significativa y los enfoques participativos conexos a partir de una base empírica en evolución. En él se ofrece orientación práctica y medidas para pasar de la intención a la acción y hacer realidad la participación significativa.

Además, el marco apoyará a la OMS y a los Estados Miembros en lo siguiente:

- establecer normas y criterios para implicar a las personas con experiencia vivida en la creación conjunta, aplicación, seguimiento, evaluación y gobernanza de las políticas, programas y servicios conexos;
- proporcionar un marco a los Estados Miembros y a la Sede de la OMS, así como a las oficinas regionales y oficinas en los países, para que generen datos e información para apoyar a las personas con experiencia vivida en sus contextos;
- seguir impulsando la investigación y la innovación a escala local y mundial basadas en pruebas en la Sede y las oficinas regionales y oficinas en los países de la OMS y junto con los Estados Miembros, ofreciendo un marco de acción para la participación significativa de las personas con experiencia vivida, y
- desarrollar la capacidad de la OMS, los Estados Miembros y los principales asociados para evitar que la participación de las personas con experiencia vivida sea meramente simbólica (22) y para colaborar y crear conjuntamente políticas, programas y servicios relacionados con las ENT y la salud mental (23).

## 1.1 Destinatarios de este documento

El objetivo del marco es orientar a quienes trabajan en la OMS y en los Estados Miembros (cuadro 1) para hacer realidad la participación significativa de las personas con experiencia vivida. La OMS promoverá, brindará asistencia técnica y pondrá en marcha el marco en sus tres niveles (Sede, oficinas regionales y oficinas en los países) y apoyará a los Estados Miembros en la aplicación a nivel nacional mediante los procesos y procedimientos establecidos.

Además, dado que se necesitan respuestas multisectoriales y de múltiples partes interesadas tanto para abordar y dar respuesta a los desafíos asociados con las ENT y las afecciones neurológicas y de salud mental como para poner en marcha la participación significativa de las personas con experiencia vivida, esta publicación también puede ser útil para los ministerios y departamentos gubernamentales concernidos, como los de industria, comercio, desarrollo sostenible, educación, medio ambiente, transporte, servicios sociales, vivienda e infraestructura. Los agentes no estatales —entre

**Cuadro 1. Ejemplos de funciones en la OMS y los Estados Miembros pertinentes para el uso del marco**

| OMS  | Estados Miembros  |
|--|---|
| ✓ El personal directivo superior y los directores de programas, que establecen planes operativos estratégicos  | ✓ Los ministros de salud y sus asesores, que establecen planes operacionales estratégicos   |
| ✓ Los directores de programas y jefes de unidad, que entablan contacto con los representantes de los Estados Miembros  | ✓ Los directores de programas, que mantienen contactos con el ministro de salud y otros ministros   |
| ✓ Los directores de programas y jefes de unidad, que planifican programas  | ✓ Los gestores del sector de la salud, que planifican, ejecutan, supervisan, evalúan o financian intervenciones de salud  |
| ✓ Los oficiales técnicos que elaboran orientaciones técnicas y de políticas a nivel nacional, regional y mundial   | ✓ Los asesores técnicos y el personal que diseñan y ejecutan políticas y programas relacionados con la salud  |
| ✓ Los responsables de comunicación, que preparan productos de comunicación y promoción a nivel nacional, regional y mundial                                    | ✓ Los asesores y el personal de comunicación, que desarrollan productos de comunicación y promoción a nivel nacional, regional y local                                      |
| ✓ Los oficiales técnicos, de comunicación y de relaciones externas, que organizan eventos de múltiples partes interesadas a nivel nacional, regional y mundial | ✓ Los asesores y el personal técnicos, de comunicación y de relaciones externas, que organizan eventos de múltiples partes interesadas a nivel nacional, regional y mundial |
| ✓ Los oficiales de movilización de recursos y el personal administrativo que gestionan los presupuestos  | ✓ Los asesores administrativos y de movilización de recursos que gestionan los presupuestos   |

ellos la sociedad civil, las asociaciones y las organizaciones o grupos dirigidos por personas con experiencia vivida— y el mundo académico son asociados fundamentales para trabajar hacia la consecución de este objetivo común. Muchos de estos agentes tienen estrechos vínculos con comunidades de personas con experiencia vivida, por lo que debe reconocerse a la sociedad civil como un canal importante para lograr los objetivos del marco.

## 1.2 Convergencia con la labor de la OMS

El 13.º Programa General de Trabajo de la OMS se estructura en torno a tres prioridades estratégicas interconectadas para garantizar una vida sana y el bienestar de todos a todas las edades: lograr la cobertura sanitaria universal, responder a las emergencias sanitarias y mejorar la salud de la población (24). Ofrecer respuestas eficaces y equitativas a la prevención y el control de las

ENT, y la promoción, la protección y el cuidado de la salud mental, son parte integral de las tres prioridades estratégicas interconectadas.

El marco está en consonancia con las «metas de los tres mil millones» de la OMS (25) y apoya la creación conjunta de políticas, programas y servicios contextualmente apropiados para las ENT y la salud mental con las poblaciones a las que está dirigido, por lo que podría respaldar iniciativas más amplias en pro de la cobertura sanitaria universal. También aprovecha los conocimientos de las personas con experiencia vivida para diseñar y crear en conjunto y mejorar las políticas, programas y servicios relacionados con las ENT y la salud mental en sus contextos. El empoderamiento de las personas y las comunidades también fomentará la mejora de la salud de las poblaciones en los Estados Miembros de la OMS, pues las personas podrán tomar el control de su salud y vivir una vida plena que tenga significado y propósito gracias a la educación, la alfabetización en materia de salud culturalmente pertinente y la participación significativa (26).

Además, el marco complementa y apoya otras actividades de la OMS relacionadas con las ENT, la salud mental y otras cuestiones conexas, y está en consonancia con ellas, incluida la hoja de ruta 2023-2030 relativa a la ejecución del plan de acción mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2030 (27), el Pacto Mundial sobre las Enfermedades No Transmisibles 2020-2030 (28), la campaña mundial sobre la experiencia vivida de las personas afectadas por el cáncer (29) y el Pacto Mundial contra Diabetes (30), y el Plan de Acción Integral sobre Salud Mental 2013-2030 (31) supervisado por el Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias de la OMS.

### 1.3 Elaboración del marco

Este marco ha sido elaborado conjuntamente por personas con experiencia vivida, la OMS, los Estados Miembros y agentes no estatales. La OMS priorizó e incluyó de manera proactiva a personas con experiencia vivida en diversas actividades y procesos de generación de evidencia, como investigaciones participativas y grupos focales, consultas informales mundiales y regionales, una revisión descriptiva de la situación general, entrevistas con informantes clave y otros productos, como cortometrajes, estudios de casos e informes. En un enfoque ascendente, los

conocimientos y la experiencia de las personas con experiencia vivida condujeron al desarrollo de la base empírica sobre la que se construyó este marco. La OMS se ha comprometido a la continua evolución de la base empírica y los enfoques participativos a partir de las contribuciones de las personas con experiencia vivida. En el anexo 1 se ofrece más información al respecto.

### 1.4 Aplicación prevista

Este marco proporciona orientación práctica y medidas en relación con la participación significativa de las personas con experiencia vivida a través de principios, elementos facilitadores y medidas (figura 1). La OMS y los Estados Miembros deberían considerar este marco como punto de partida para el examen, la mejora o la ampliación de las iniciativas encaminadas a lograr una participación significativa de las personas con experiencia vivida. El marco se ha diseñado procurando que sea práctico y versátil, dadas las diversas necesidades de la OMS y los Estados Miembros para aplicarlo en diferentes entornos geográficos y contextos políticos y culturales, y sus diversas aplicaciones técnicas en políticas, programas y servicios.

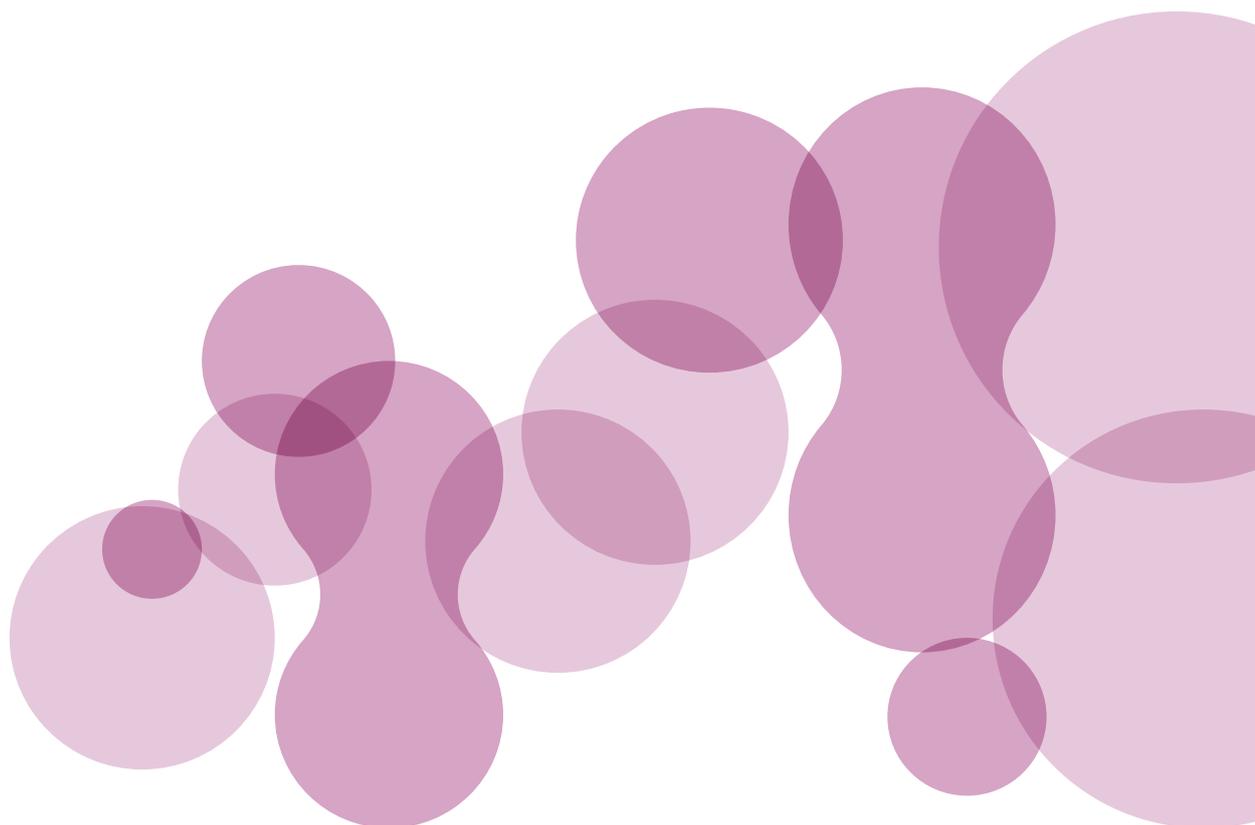
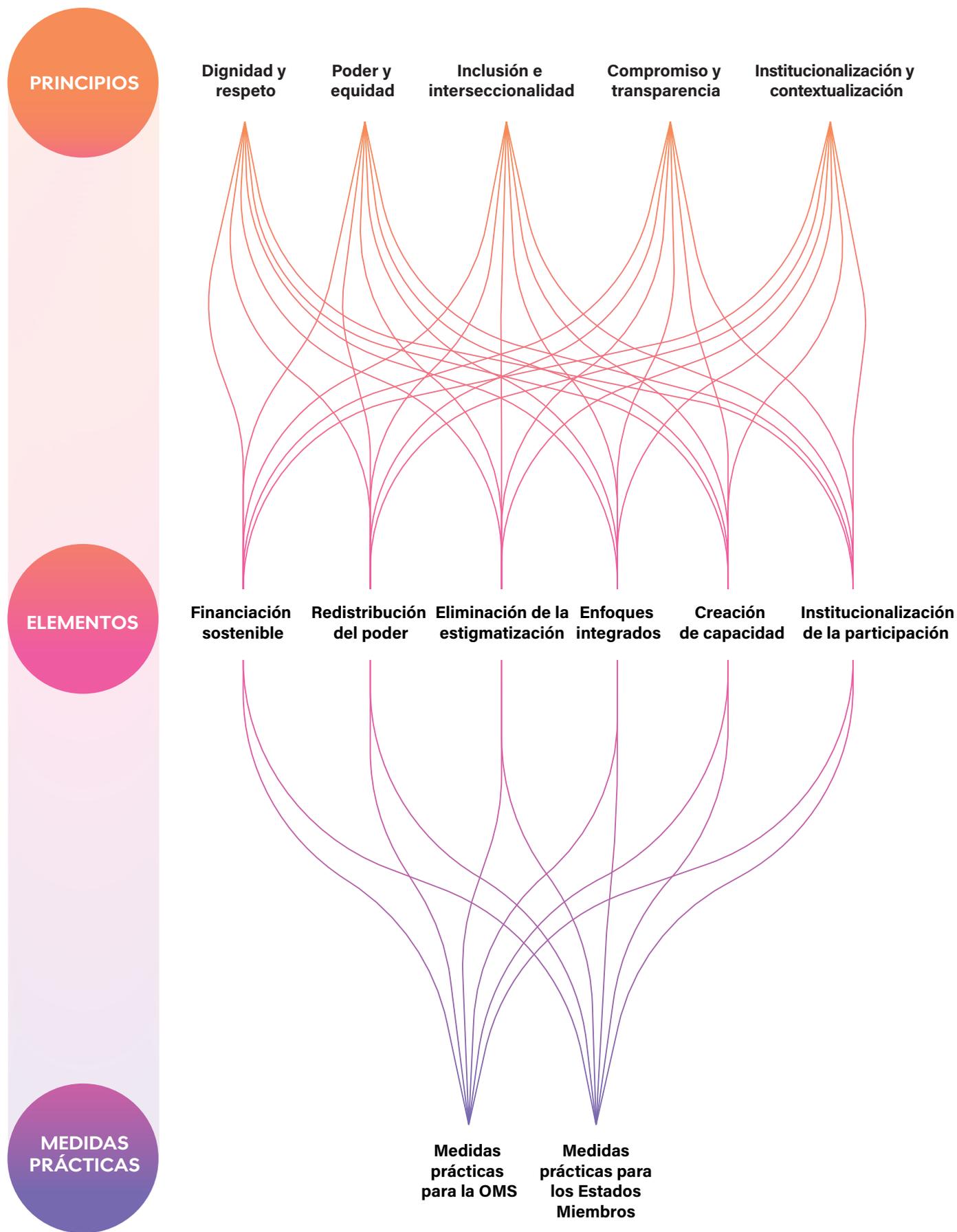


Figura 1. Principios, elementos facilitadores y medidas interconectados en el marco



En el nuevo modelo operativo de la OMS (32) se definen más claramente las funciones de sus oficinas regionales y en los países y de la Sede. Las oficinas en los países se ocupan de la colaboración de la OMS con los gobiernos en función de las necesidades y prioridades del país a fin de traducir la labor normativa en políticas y trabajar con los equipos y asociados de las Naciones Unidas en los países para alcanzar objetivos comunes, ampliando el impacto de la labor normativa de la OMS. Las oficinas regionales dirigen la cooperación técnica de la OMS, velando por que su labor normativa responda a las necesidades de los países y se traduzca en resultados; las oficinas regionales son los principales proveedores de apoyo técnico prestado por expertos en temas específicos. La Sede se centra específicamente en la producción de bienes de salud mundiales para los Estados Miembros, como normas y estándares, investigación, productos de datos y las herramientas para aplicarlos. La Sede proporciona, previa petición, asistencia técnica especializada y capacidad de refuerzo.

El marco se aplicará en los tres niveles de la Organización a fin de reducir la brecha entre lo mundial y lo local mediante la institucionalización de una participación significativa en toda la OMS y sus Estados Miembros. Por consiguiente, el marco está disponible en los seis idiomas oficiales de las Naciones Unidas y puede adaptarse y traducirse a otros idiomas, según lo requieran la OMS y los Estados Miembros. En las conclusiones se enumeran recursos adicionales y productos derivados para la aplicación del marco.



An abstract graphic design featuring overlapping circles in various colors: blue, orange, red, and green. A large, white, stylized number '2' is centered in the middle of the composition. The background is a solid light pink color. The circles overlap in a way that creates a sense of depth and movement, with some circles partially obscured by others. The overall aesthetic is modern and vibrant.

2

# Introducción

## 2.1 Panorama general

El desafío mundial de abordar las ENT y las afecciones neurológicas y de salud mental requiere un enfoque sostenido a múltiples niveles y con múltiples partes interesadas. En 2019, el 74% de todas las muertes mundiales se debieron a enfermedades no transmisibles (33), y una de cada ocho personas padecía una afección mental (11). En los últimos 30 años, estas dos epidemias no han sido un problema exclusivo de los países de ingreso alto, sino que afectan indiscriminadamente a todos los países. En 2019, el 77% de las muertes por ENT (34, 35) se produjeron en países de ingreso bajo y mediano, donde ocurren el 77% de los suicidios en todo el mundo (36). Es necesario tomar medidas urgentes, ya que cada año 17 millones de personas mueren a causa de una ENT antes de cumplir los 70 años, y el 86% de estas muertes prematuras se producen en países de ingreso bajo y mediano (37).

En los adultos, las afecciones neurológicas son la principal causa de pérdida de años de vida ajustados en función de la discapacidad y la segunda causa de muerte a nivel mundial, con nueve millones de muertes cada año (38). En 2016, las principales causas neurológicas de pérdida de años de vida ajustados en función de la discapacidad fueron los accidentes cerebrovasculares (42,2%), las jaquecas (16,3%), la demencia (10,4%) y la epilepsia (5%) (37). Las tendencias mundiales de las últimas tres décadas, impulsadas por los cambios demográficos y el envejecimiento de la población, parecen indicar que estas cifras seguirán aumentando. Casi una de cada tres personas en el mundo desarrollará una afección neurológica en algún momento de su vida, y casi el 80% de la carga recaerá en los países de ingreso bajo y mediano, donde el personal dedicado a la salud neurológica es 70 veces menor que en los países de ingreso alto (38).

Las consecuencias a corto y largo plazo para las personas que viven con estas enfermedades,

que con frecuencia presentan comorbilidades, suelen ser importantes, no solo para ellas mismas, sino también para sus cuidadores formales e informales y sus familias y para la comunidad en general. La discapacidad está estrechamente relacionada con las ENT y las afecciones neurológicas y de salud mental. Por ejemplo, las personas que viven con ENT pueden desarrollar trastornos secundarios que restrinjan su actividad y su participación, especialmente si no cuentan con el apoyo adecuado de su comunidad o del entorno en el que viven. Las personas con discapacidad también son más vulnerables a las ENT y a las afecciones neurológicas y de salud mental, con frecuencia debido a su exclusión de los servicios de salud o a otras inequidades en materia de salud (39, 40).

### 2.1.1 El impacto de la COVID-19

La COVID-19 ha afectado de manera desproporcionada a las poblaciones de alto riesgo, como las que viven en condiciones de pobreza crónica, las personas mayores y quienes tenían otras afecciones de salud subyacentes. Las poblaciones expuestas a un mayor riesgo necesitan mayor protección contra los cuadros graves de la enfermedad, las variantes más transmisibles del coronavirus y la muerte debida a la infección por COVID-19 (41). La pandemia de COVID-19 también ha agravado los retos que plantean las ENT y las afecciones neurológicas y de salud mental, poniendo de manifiesto las profundas inequidades sociales y las fracturas de los sistemas de salud en todo el mundo. Los datos nacionales desglosados muestran un patrón constante de tasas más altas de morbilidad y mortalidad por COVID-19 entre los grupos que sufren discriminación racial (41-43). Las enfermedades preexistentes y las comorbilidades aumentan drásticamente el riesgo de desarrollar un cuadro grave de COVID-19 y las tasas de mortalidad (44-48). Las personas con enfermedades no transmisibles y afecciones neurológicas y de salud mental también corrían un mayor riesgo de sufrir complicaciones de salud debido a la interrupción

reiterada de los servicios de atención de salud (detección, diagnóstico, tratamiento, atención y rehabilitación), con un impacto desproporcionado en las poblaciones de bajos ingresos, las personas de alto riesgo y las comunidades que sufren marginación. Las respuestas a la pandemia, que en muchos países se hicieron de manera centralizada, impusieron confinamientos y provocaron la interrupción de servicios de salud esenciales, ignoraron el papel de la implicación comunitaria y las soluciones que abarcan al conjunto de la sociedad para la preparación para emergencias, tal como se había solicitado en la 74.<sup>a</sup> Asamblea Mundial de la Salud (49).

La evaluación rápida de la prestación de servicios para enfermedades no transmisibles durante la pandemia de COVID-19 (50) demostró la estrecha relación entre la fase de transmisión de la pandemia de COVID-19 y la interrupción de los servicios esenciales contra las ENT: cuanto más intensa era la fase de transmisión de la COVID-19, más perturbaciones había en esos servicios. Si bien el 91% de los 130 países investigados incluían en la lista de servicios de salud esenciales todos o algunos servicios para afecciones neurológicas y mentales y abuso de sustancias, el 93% de los países informaron de interrupciones en uno o más de los servicios relacionados con esas afecciones durante el tercer trimestre de 2022 (51). Pese a los primeros indicios de recuperación de los servicios, casi todos los países siguen afectados por la pandemia de COVID-19: el 92% de 129 países informaron de interrupciones permanentes de los servicios durante los seis meses anteriores a la presentación de la tercera encuesta (de junio a noviembre de 2021). Se notificaron cifras comparables en el primer trimestre de 2021 y el tercer trimestre de 2020, algo que era motivo de preocupación en vista de las olas de las variantes delta y ómicron del SARS-CoV-2 (52).

La prevalencia mundial de la ansiedad y la depresión ha aumentado en un 25% durante la pandemia de COVID-19. Los factores de estrés a corto y largo plazo incluyen el aislamiento, los efectos del virus sobre la salud, la preocupación por la seguridad económica y laboral y la interrupción de los servicios de salud mental (53). Los factores de riesgo de las ENT también influyen de forma considerable en la evolución de la COVID-19. Las personas que tienen un

trastorno por consumo de alcohol corren un mayor riesgo de infección por COVID-19 no solo por el impacto del alcohol en su salud, sino también por el mayor riesgo de quedarse sin hogar o ser encarcelado (54). El consumo de alcohol y el tabaquismo aumentan el riesgo de complicaciones y muerte en caso de infección por COVID-19.

### 2.1.2 Abordar las desigualdades e inequidades en materia de salud

Las injustas e inaceptables inequidades en los resultados de salud están estrechamente relacionadas con las condiciones sociales, económicas, políticas, culturales y medioambientales. Las personas que viven con ENT, afecciones de salud mental o afecciones neurológicas a menudo experimentan marginación y exclusión debido a su situación socioeconómica, origen étnico, identidad de género, orientación sexual, discapacidad, edad, nacionalidad o situación migratoria, y estos factores suelen influir más en la salud que la atención de salud o las opciones de estilo de vida (55). Por ello, las intervenciones relacionadas con las ENT y la salud mental no solo deben integrarse en los sectores de la salud, sino también en otros sectores, con el fin de mejorar las condiciones de educación y empleo, eliminar la pobreza, mejorar la vivienda y las condiciones de vida, y poner fin a la discriminación en todas sus formas (56). De esta forma, las personas que viven con ENT, afecciones de salud mental y afecciones neurológicas, o que corren el riesgo de padecerlas, deben recibir un apoyo que aborde los factores impulsores y de riesgo de esas afecciones, haciendo que los sistemas de salud sean más resilientes, invirtiendo en seguridad sanitaria y preparándose para futuras pandemias, epidemias y otros retos de salud (57). Y, lo que es más importante, las personas con experiencia vivida no pueden seguir quedando excluidas de las soluciones que afectan a su salud y bienestar.

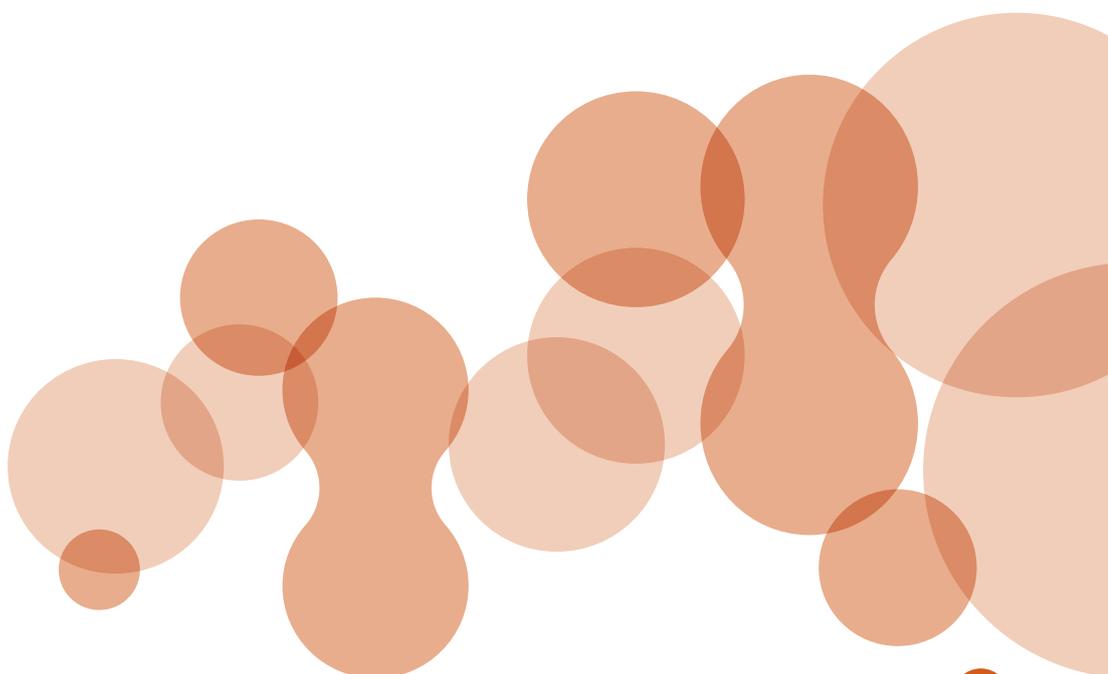
Por lo tanto, las partes interesadas en la salud pública mundial deben encontrar nuevas formas de colaboración entre múltiples partes interesadas para desarrollar soluciones eficaces y adecuadas al contexto, con el fin de impulsar las medidas y mejorar los resultados de salud.

La respuesta a la COVID-19 ha presentado barreras para las intervenciones de múltiples partes interesadas, pues se impidió a los agentes no estatales prestar apoyo para las respuestas gubernamentales, y la naturaleza aguda de la crisis generó exclusión y falta de transparencia (58). Las partes interesadas deben pasar de la situación actual, caracterizada por intervenciones y estrategias descendentes y de enfoque único, que excluyen a las personas con experiencia vivida, a intervenciones ascendentes basadas en la creación conjunta con diversos puntos de vista. Las experiencias vividas deben considerarse a través de un enfoque interseccional para comprender y abordar mejor las causas profundas y la gestión de los problemas de salud.

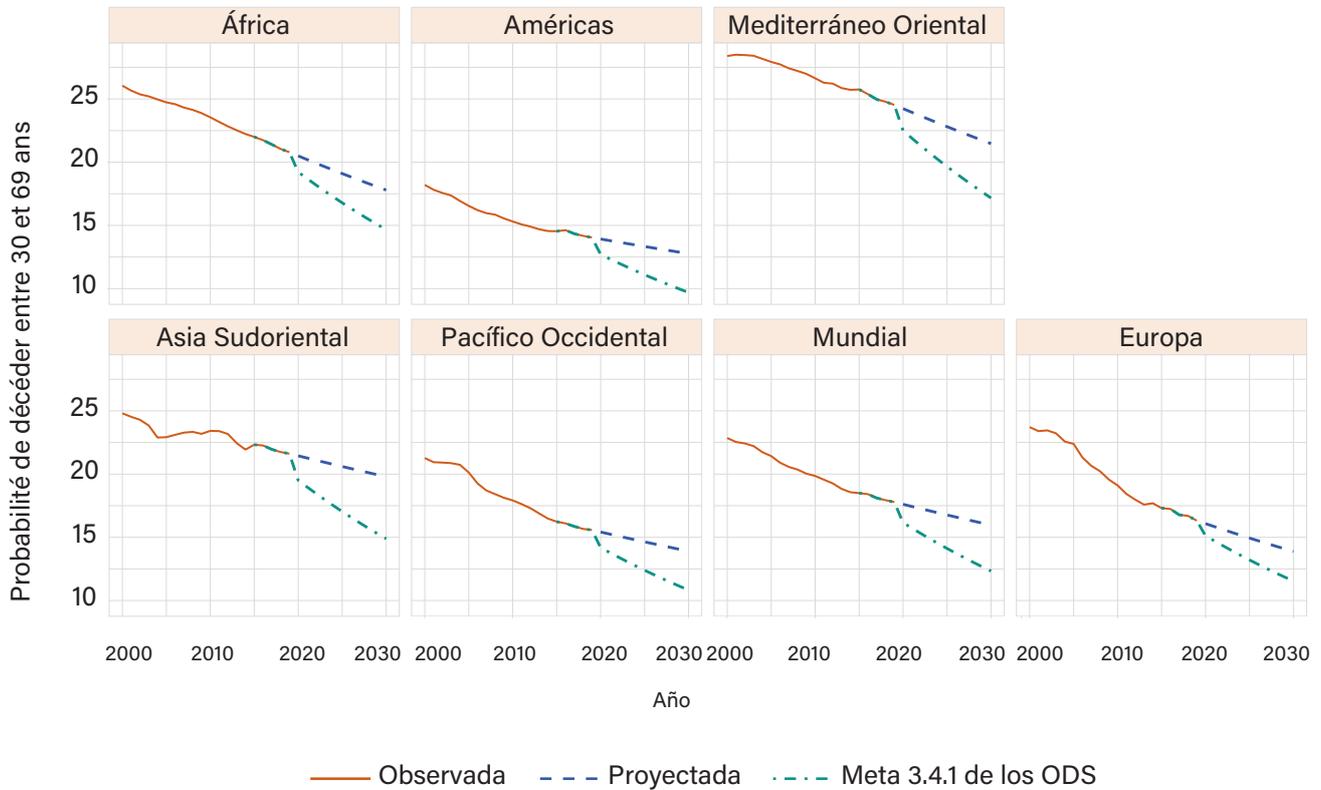
La experiencia vivida por las personas en diferentes contextos geográficos, culturales, políticos, económicos y sociales tiene un valor incalculable para comprender las barreras, identificar soluciones y planificar políticas, programas y servicios, al tiempo que contribuye a la rendición de cuentas y la gobernanza a escala nacional y regional. El derecho a participar en la propia salud es un derecho humano, que se recoge de la siguiente manera en la Constitución de la OMS: «Una opinión pública bien informada y una cooperación activa por parte del público son de importancia capital para el mejoramiento de la salud del pueblo» (59).

## 2.2 Acción política y objetivos mundiales

Aunque se han logrado avances en la consecución de muchos de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), el mundo sigue luchando por alcanzar la meta 3.4 de los ODS: de aquí a 2030, reducir en un tercio la mortalidad prematura por ENT mediante su prevención y tratamiento, y promover la salud mental y el bienestar (figuras 2 y 3). La pandemia de COVID-19 hará que el mundo se aleje aún más del camino correcto, ya que los recursos y las políticas se desvían de los objetivos a más largo plazo (60). Tres reuniones de alto nivel de las Naciones Unidas sobre las ENT (61, 62) han ofrecido un sólido argumento político en favor de acelerar la acción y para emprender una acción sostenida sobre las ENT y la salud mental. Esos argumentos fueron confirmados por la prórroga del Plan de Acción Mundial de la OMS sobre las ENT 2030 (27) y el Plan de Acción Integral sobre Salud Mental 2013-2030 (31). La declaración política de la reunión política de alto nivel sobre la cobertura sanitaria universal formulada en la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2019 también instó a una colaboración y asociaciones multisectoriales, en particular una colaboración participativa relacionada con las ENT y las afecciones neurológicas y de salud mental (63).

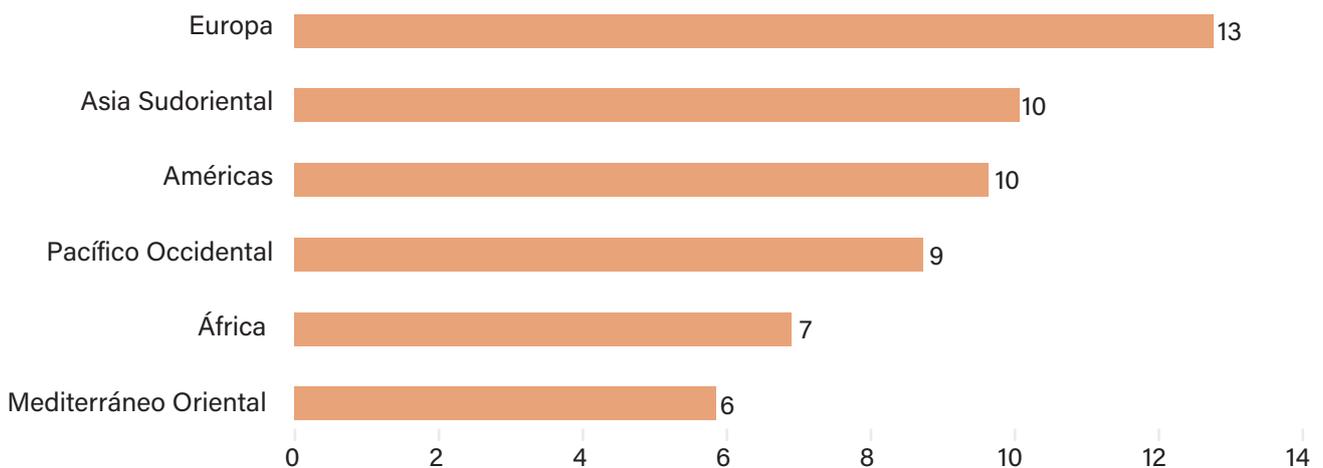


**Figura 2. Probabilidad de morir entre las edades comprendidas entre los 30 y los 70 años por cáncer, enfermedades cardiovasculares, diabetes o enfermedades respiratorias: probabilidad observada y proyectada en relación con la meta de los ODS, por región de la OMS y a nivel mundial, 2000-2030**



Fuente: OMS (página 36) (41)

**Figura 3. Tasas brutas de suicidio (por 100 000 habitantes), 2019**



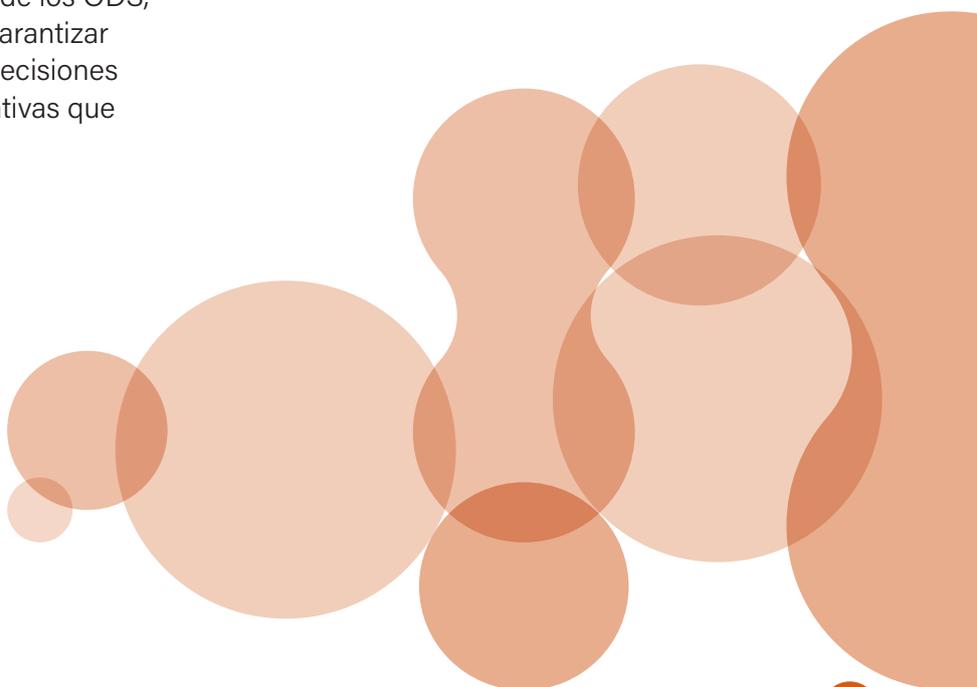
Fuente: OMS (33)

La importancia de una participación significativa también se planteó en la recomendación 5 de la Comisión Independiente de Alto Nivel de la OMS sobre Enfermedades No Transmisibles (64), en la que se afirma que la OMS debe apoyar a los gobiernos para fomentar y promover una participación significativa de la sociedad civil en la prevención y el control de las ENT y la promoción de la salud mental, y ofrecer oportunidades a las personas con ENT para que participen en las decisiones sobre leyes, políticas, servicios de atención de salud y otras decisiones sistémicas relacionadas con las ENT.

La priorización de la participación significativa de las personas con experiencia vivida está en consonancia directa con los objetivos del Decenio de Acción de las Naciones Unidas, que insta a todos los sectores de la sociedad a movilizarse en tres niveles: una acción mundial para contar con un mejor liderazgo, más recursos y soluciones más inteligentes para la consecución de los ODS; una acción local para conseguir transiciones en las políticas, los presupuestos, las instituciones y los marcos normativos de los gobiernos, las ciudades y las autoridades locales, y la acción de las personas, en particular de los jóvenes, la sociedad civil, los medios de comunicación, el sector privado, los sindicatos, el mundo académico y otras partes interesadas, para generar un movimiento imparable hacia las transformaciones necesarias. La inclusión de personas con experiencia vivida en esta transformación es fundamental para el desarrollo sostenible y equitativo y para catalizar el logro de las metas 3.4 (65), 3.8 (65) y 16.7 (66) de los ODS, de las que esta última consiste en «garantizar la adopción en todos los niveles de decisiones inclusivas, participativas y representativas que

respondan a las necesidades». Además, muchos de los principios, elementos facilitadores, medidas y resultados en este marco están en consonancia con el informe del Secretario General de las Naciones Unidas titulado «Nuestra Agenda Común» (67), que se publicó con ocasión del septuagésimo quinto aniversario de las Naciones Unidas. La agenda consiste en promover la cooperación mundial y revitalizar un multilateralismo integrador, interconectado y eficaz en el ámbito de la salud mundial. Al igual que en el marco, en ella se definen prioridades en materia de confianza, derechos humanos, igualdad de género, asociaciones, preparación, reforma de las Naciones Unidas y garantizar que nadie se quede atrás (figura 4).

La participación significativa de las personas con experiencia vivida, incluidos sus cuidadores, familias y comunidades, también puede catalizar la acción política y los compromisos contraídos para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles y la promoción, la protección y el cuidado de la salud mental. Este impulso se produce en un momento en que la comunidad mundial da forma a una agenda transformadora en preparación de la cuarta Reunión de Alto Nivel de las Naciones Unidas sobre las ENT, que se celebrará en 2025, y para garantizar que la OMS y sus Estados Miembros cumplan el compromiso recogido en el Pacto Mundial sobre las Enfermedades No Transmisibles 2020-2030 referente a la participación significativa de los 1700 millones de personas que viven con ENT hasta el 2030 (68).



## Figura 4. Prioridades de interés de Nuestra Agenda Común de las Naciones Unidas que están armonizadas con el marco



### No dejar a nadie atrás

- Un contrato social renovado basado en los derechos humanos
- Una nueva era para la protección social universal, incluida la asistencia de salud y la garantía de ingresos básicos, que llegue a los 4000 millones de personas desprotegidas
- Reforzar suficientemente la vivienda, la educación, el aprendizaje a lo largo de la vida y el trabajo digno
- Inclusión de las tecnologías digitales
- Cumbre Social Mundial de 2025
- Definir medidas que complementen el PIB



### Situación en el centro a las mujeres y las niñas

- Derogar las leyes discriminatorias por razón de sexo
- Promover la paridad entre hombres y mujeres, incluso mediante cuotas y medidas especiales
- Facilitar la inclusión económica de las mujeres, incluso invirtiendo en la economía asistencial y prestando apoyo a las mujeres empresarias
- Incluir las voces de las mujeres más jóvenes
- Erradicar la violencia contra las mujeres y las niñas, incluso mediante un plan de respuesta de emergencia



### Acatar el derecho internacional y garantizar la justicia

- Los derechos humanos como medida para resolver problemas, entre otras cosas mediante leyes generales contra la discriminación y el fomento de la participación
- Aplicación de los derechos humanos en línea y en las cuestiones fronterizas y relativas a las nuevas tecnologías
- Acceso universal a Internet como derecho humano
- Mecanismos basados en los derechos humanos con una base de financiación más sostenible



### Potenciar las alianzas

- Reuniones anuales entre las Naciones Unidas y todos los responsables de las organizaciones regionales
- Mayor colaboración entre el sistema de las Naciones Unidas, las instituciones financieras internacionales y los bancos regionales de desarrollo
- Un compromiso más sistemático con los parlamentos, las autoridades subnacionales y el sector privado
- Puntos focales de la sociedad civil en todas las entidades de las Naciones Unidas
- La Oficina de las Naciones Unidas para las Asociaciones de Colaboración a fin de consolidar el acceso y la inclusión, incluida la accesibilidad en línea



### Generar confianza

- Un código de conducta mundial para promover la integridad en la información pública
- Mejorar la experiencia de las personas con las instituciones públicas y los servicios básicos
- Ejercicios nacionales inclusivos de escucha y previsión del futuro
- Lucha contra la corrupción de acuerdo con la Convención de las Naciones Unidas contra la Corrupción
- Reforma del sistema fiscal internacional
- Una estructura conjunta sobre integridad financiera y lucha contra los flujos financieros ilícitos



### Prepararse

- Se convocará una Plataforma de Emergencia en respuesta a crisis mundiales complejas
- Informe sobre previsión estratégica y riesgos globales de las Naciones Unidas, cada cinco años
- En la salud pública mundial:
  - Plan de vacunación mundial
  - Una OMS empoderada
  - Reforzar la seguridad y la preparación en el ámbito de la salud a escala mundial
  - Agilizar el desarrollo de productos y el acceso a las tecnologías de la salud en los países de ingresos medianos y bajos
  - Cobertura sanitaria universal y hacer frente a los determinantes de la salud



### Modernizar las Naciones Unidas

- Una Junta Consultiva de Alto Nivel sobre un Multilateralismo Eficaz, dirigida por ex-Jefes de Estado y de Gobierno
- Una política para todo el sistema que sitúe a las personas en el centro, teniendo en cuenta la edad, el sexo y la diversidad
- Más escucha, participación y consulta (también por medios digitales), sobre la base de la declaración del 75.º aniversario y de Nuestra Agenda Común
- Paridad de género en el sistema de las Naciones Unidas para 2028
- Restablecer la Junta Consultiva Científica del Secretario General
- El «quinteto de cambios» para las Naciones Unidas 2.0, incluida la innovación, los datos, la previsión estratégica, la orientación a los resultados y la ciencia del comportamiento

Fuente: reproducido con permiso de las Naciones Unidas, 2022 (67)

## 2.3 Potencial de la participación significativa y los enfoques participativos

Con el creciente reconocimiento del valor de la participación significativa y otros enfoques participativos como estrategias básicas en la atención centrada en las personas, muchos estudios han demostrado que este enfoque puede mejorar los resultados en la salud y los sistemas de salud. La participación significativa de jóvenes y adultos en entornos de atención de la salud mental y el consumo de sustancias ha reducido los reingresos hospitalarios, ha mejorado la adherencia al tratamiento, ha aumentado el bienestar y la participación de los usuarios de los servicios (incluidas las comunidades marginadas) y ha ofrecido oportunidades educativas para el personal de salud (69-74).

Una participación significativa también puede mejorar la calidad de vida aumentando el acceso a profesionales de salud especializados, equipos, medicamentos y servicios de salud, así como la aceptación y el apoyo por parte de familiares, cuidadores, compañeros y la comunidad (75, 76). La participación activa de las personas que viven con el VIH y el sida en los debates y las decisiones sobre su atención ha dado lugar a un mejor cumplimiento del tratamiento antirretrovírico, una supervivencia más prolongada, mejores resultados clínicos y calidad de vida, y la eliminación de la estigmatización y la discriminación en los entornos de atención de salud (77-80).

Aprovechar el poder de las personas con experiencia vivida y de las comunidades locales para diseñar, aplicar y evaluar políticas, programas y servicios apropiados, equitativos y adaptados al contexto en relación con las ENT y la salud mental contribuye a su pertinencia y aceptación por parte de la población a la que van dirigidos. Las percepciones de las personas

que experimentan problemas de salud, en particular cuando tienen que hacer frente a unos servicios de salud que a menudo son complejos o inadecuados, pueden indicar problemas y oportunidades contextuales, como los conocimientos sobre salud, el comportamiento relacionado con la salud, las barreras para acceder, poder pagar y mantener la atención de salud, y las limitaciones de las intervenciones de salud aisladas en lugar de centradas en la persona. La aplicación de estos conocimientos puede acelerar la puesta en práctica de las agendas de salud, reduciendo la brecha entre lo mundial y lo local y entre el diseño y la aplicación.

La OMS ha presentado argumentos económicos para invertir en la prevención y el control de las ENT y la promoción, la protección y el cuidado de la salud mental. El costo adicional de aplicar las «mejores inversiones para las ENT» en 76 países de ingreso bajo y mediano bajo es inferior a US\$ 1 por persona y año y podría salvar casi 7 millones de vidas. La rentabilidad de la inversión de las distintas intervenciones contra las ENT sumaría más de US\$ 230 000 millones, si se incluyen los beneficios económicos y sociales de la mejora de la salud (81). Además, se calcula que la carga mundial anual de las afecciones de salud mental supone una pérdida de producción económica de un billón de dólares al año en todo el mundo (82). En los países de ingreso bajo y mediano puede ofrecerse un conjunto integrado de servicios de atención de la salud mental y prevención de los problemas conexos de forma costoefectiva en entornos comunitarios por US\$ 3-4 per cápita (83). La participación significativa de las personas con experiencia vivida y su integración en el diseño de las intervenciones haría que las inversiones en el ámbito de la salud fueran más eficaces, equitativas y sostenibles, y podría aumentar la rentabilidad de la inversión.



3

# Panorama general de la participación y los enfoques participativos en la salud

## 3.1 Salud y participación

La participación y los enfoques participativos tienen notables aplicaciones en el ámbito de la salud. En esta sección se presenta una visión general de diversos modelos y conceptos teóricos conexos, su importancia histórica y sus relaciones con el poder, la discriminación y la inequidad en materia de salud.

### 3.1.1 Modelo utilitarista y modelo de empoderamiento

Los dos principales modelos de participación y enfoques participativos para mejorar la salud son el modelo utilitarista y el modelo de empoderamiento (84). El primero considera la participación como una herramienta para utilizar la experiencia vivida como un «bien» en los sistemas de salud actuales y en la gobernanza global. La experiencia vivida se utiliza para aumentar el «valor» y la «eficacia» de las políticas, los programas y los servicios, lo que se traduce en una mejora de la salud (85). Esto puede verse como una obligación moral (de, por ejemplo, los garantes de derechos de los Estados Miembros) o como una forma de maximizar la utilidad (de las poblaciones en general) (85).

En el modelo de empoderamiento, las personas adquieren control sobre los factores y decisiones que conforman sus vidas, aumentando sus activos y cualidades para desarrollar su capacidad de lograr acceso, asociados, redes o un altavoz, volviéndose así más autónomas (86, 87).

### 3.1.2 Participación inducida y participación orgánica

En estos modelos teóricos, los enfoques participativos pueden ser inducidos u orgánicos. La participación inducida la inician los que están en el poder, a menudo un Estado Miembro o una organización rectora, mientras que la participación orgánica abarca diversas actividades cívicas vinculadas a los movimientos sociales, con enfoques ascendentes que empoderan a los grupos marginados (88).

Un ejemplo de participación inducida es una herramienta técnica (como este marco), que puede ser utilizada por la OMS y los Estados Miembros. La participación inducida también puede fomentar la participación orgánica, ya que puede fortalecer las capacidades de las personas y las comunidades, lo que conduce a un mayor empoderamiento, una mayor autonomía y la movilización de la acción comunitaria. La participación orgánica, a ejemplo de movimientos sociales como Black Lives Matter y MeToo, puede presionar a los que están en el poder para que adopten medidas y compromisos nuevos o adicionales que den lugar a una participación inducida.

### 3.1.3 Importancia histórica de la participación

El concepto de participación cívica es tan antiguo como la idea de democracia. Se observa en diferentes culturas, como las decisiones políticas en la antigua Atenas, el debate público en el hinduismo y el budismo, las instituciones deliberativas locales en el sur de Asia en el siglo V a.C. y la promoción de consultas mutuas (shura) sobre asuntos comunales en el Corán (89). A

finales del siglo XIX, la participación cívica y la democracia ocupaban un lugar central en las sociedades de muchos países del mundo, en particular a través de sistemas descentralizados de poder y gobierno. Durante el periodo de la colonización, un poder y un gobierno centralizados en muchos países permitieron a los administradores coloniales extraer riqueza de forma eficaz. Tras la ola de descolonización iniciada en la década de 1940, el desarrollo internacional empezó a centrarse en el desarrollo comunitario. El concepto de participación como «desarrollo comunitario» fue popularizado por las Naciones Unidas durante la década de 1950 y se aplicó en los programas sobre la salud mundial, en esferas como la agricultura, la industrialización, la democracia y la gobernanza (89).

La descolonización de la salud mundial ha vuelto a cobrar importancia más de medio siglo después, en paralelo con los movimientos sociales contra el racismo y la discriminación, con el objetivo explícito de dismantelar los sistemas de dominación y poder a fin de mejorar la salud de la población y garantizar que se tenga en cuenta la experiencia vivida (89). Los enfoques participativos pueden contribuir a la redistribución del poder desde las instituciones, los responsables políticos, los proveedores de atención de salud y los trabajadores de la salud a las personas con experiencia vivida, en línea con la labor de descolonización de la salud mundial (90, 91).

## 3.2 Poder, discriminación e inequidad en la salud

Hacer realidad la participación significativa de las personas con experiencia vivida requiere una revisión de las diferencias históricas de poder, que pueden no ser evidentes debido a los sesgos naturales implícitos o explícitos y los factores estructurales subyacentes. Si no se abordan esos factores, pueden dar lugar a lo contrario del empoderamiento: impotencia y cinismo (92). Esto se aplica especialmente a las personas con experiencia vivida de grupos marginados que experimentan una discriminación que resulta en inequidades en materia de salud.

Las influencias neoliberales en la salud deben considerarse un factor estructural central de la desigualdad en materia de salud. El neoliberalismo promueve la reestructuración económica, la desregulación, el libre mercado y la privatización, limita el gasto público y fomenta la responsabilidad individual. Desde la década de 1980, esto ha provocado un aumento de las desigualdades en los ingresos y el fallo en los servicios debido a las medidas de austeridad, lo que ha conducido al aumento de la desigualdad y la pobreza (93). Los determinantes sociales de la salud son impulsados por políticas neoliberales que directamente agravan las ENT y las afecciones neurológicas y de salud mental.

### 3.2.1 Poder jerárquico y separación

El poder asimétrico, la opresión, la discriminación y otras formas de categorización social están omnipresentes y se asocian a los conceptos de poder jerárquico y separación. El «poder jerárquico» se refiere a un sistema en el que la sociedad se estratifica según categorías construidas, en virtud de las cuales a los que están en la cima se les otorgan de manera activa privilegios, capacidad y capital en todos los ámbitos de la vida, mientras que los demás resultan desfavorecidos. Estas estructuras fueron creadas y mantenidas con el propósito de conservar el poder. Para reducir las inequidades en materia de salud es fundamental comprender de qué manera estas estructuras siguen dando lugar a la dominación (4).

El poder jerárquico está arraigado en la arquitectura mundial de la salud y tiene sus raíces en un poder y unas relaciones asimétricos. Las diferencias de poder operan a través del colonialismo y el neocolonialismo, el imperialismo, las normas y prácticas patriarcales y las influencias neoliberales sobre la salud, incluida su mercantilización y el énfasis en el libre mercado en lugar del derecho a la salud (94). Un ejemplo de tal poder jerárquico es el hecho de que la Sede del 85% de las organizaciones mundiales activas en el ámbito de la salud mundial se encuentran en Europa y América del Norte (16). Además, más del 70% de los puestos de liderazgo en la salud mundial están ocupados por hombres, mientras que menos del 5% los ocupan mujeres de países

de ingreso mediano y bajo. Las desigualdades en los ingresos mundiales siguen aumentando, lo que se traduce en la exclusión de millones de personas del acceso a medicamentos y tratamientos vitales asequibles (16). Estas diferencias de poder determinan quién establece la agenda, quién la financia y quién puede participar en ella.

A través de la «separación», los humanos se ven a sí mismos como diferentes de otros animales y especies y también diferentes de otros humanos. Así, algunos humanos categorizan a las personas según construcciones sociales, lo que da lugar a la «otredad», también dentro de los sistemas de salud. En la salud pública mundial, las personas con experiencia vivida están separadas de otras partes interesadas, como los profesionales de la salud, el mundo académico y los encargados de formular políticas (95).

La combinación tóxica de separación (que da lugar a la categorización) y mantenimiento de estructuras de poder conduce a la discriminación y se debe a ella. La separación y el poder jerárquico siguen siendo el denominador común, independientemente del tipo de discriminación y del nivel en el que se imponga (95).

### 3.2.2 La discriminación racial y su impacto en la equidad en materia de salud

En este contexto, la discriminación racial es un vínculo pertinente y tangible entre la equidad en la salud y el poder. Sin embargo, la discriminación es interseccional, y la «otredad» puede verse en varias dimensiones y por diversos motivos. Para los grupos marginados, que lo son en función de una o varias categorías sociales, como la identidad de género y la orientación sexual, la religión, el idioma, la condición jurídica, la discapacidad, la edad, la condición de migrante o refugiado, la clase social u otra condición, la discriminación puede agravar las desventajas y la inequidad en salud.

La discriminación, el racismo y la xenofobia existen en todas las sociedades y se expresan a través de respuestas conductuales, fisiológicas y psicológicas individuales, que dan lugar a

afecciones de salud prevenibles y a una mayor mortalidad en grupos ya de por sí marginados (4, 95). Las inequidades en salud que afectan a las poblaciones que sufren discriminación tienen sus raíces en el racismo conformado por los legados del colonialismo, la esclavitud, el imperialismo y la xenofobia; se reflejan en desventajas sociales y económicas persistentes y multigeneracionales y producen esas mismas desventajas (96).

La discriminación y el racismo afectan a todas las instituciones y sistemas de gobernanza social, muchos de los cuales mantienen y exacerbando los desequilibrios de poder (94). La discriminación racial, el racismo o la exclusión sobre la base de las características o la identidad dan lugar a relaciones de poder desiguales, que conducen al establecimiento de políticas, programas y servicios desiguales. Por consiguiente, el racismo y la discriminación racial siguen siendo determinantes sociales de la salud fundamentales. Es esencial abordar estas inequidades en la salud para garantizar que «nadie se quede atrás» y para alcanzar el ODS 10, «reducir la desigualdad dentro de los países y entre ellos» (94).

La ineficacia de los sistemas de salud y de la gobernanza mundial ha contribuido a esos desequilibrios y los ha perpetuado, dando lugar a problemas que existen desde hace mucho tiempo (4). Los sistemas de salud desempeñan un papel vital en la reducción de la inequidad en la salud, pero también pueden agravarla o ampliarla. Así pues, los sistemas de salud pueden influir en la discriminación racial y verse influidos por ella (96). Muchas poblaciones objeto de racialización han sufrido discriminación dentro de los sistemas de salud y arrastran traumas raciales intergeneracionales (97). Lo mismo ocurre con la desigualdad social asociada al sexismo, el heterosexismo, el capacitismo, la discriminación por las creencias religiosas, la educación, los ingresos y otros determinantes sociales, que dan lugar a resultados de salud desiguales (98, 99). En el recuadro 1 figuran ejemplos de aspectos de los sistemas de salud que influyen en la discriminación racial o se ven influidos por ella (4).

## Recuadro 1. Ejemplos de discriminación racial en los sistemas de salud

### **Discriminación estructural en los sistemas de salud:**

Los sistemas de salud son un reflejo de las sociedades en las que operan. Si no se toman medidas para abordar las desventajas a las que se enfrentan las poblaciones que sufren discriminación o marginación, los sistemas de salud pueden perpetuar la inequidad. También pueden presentar barreras debidas al idioma, desconocimiento de necesidades culturales específicas y barreras financieras.

### **Distintas preferencias de los usuarios debidas en parte a las distintas visiones del mundo y en parte a experiencias pasadas de discriminación:**

Las diferentes prácticas, preferencias y creencias en materia de salud de las poblaciones que sufren discriminación pueden dar lugar a discriminación en el acceso a los servicios de salud.

### **Trato diferencial dentro de los sistemas de salud:**

Las actitudes potencialmente discriminatorias y paternalistas de los proveedores de atención de salud y la falta de conciencia cultural pueden agravar las inequidades en la salud. El racismo y los prejuicios conscientes e inconscientes también pueden dar lugar a diagnósticos erróneos, malos tratos, menor conformidad y relaciones menos estrechas entre los pacientes y los proveedores de atención médica.

### **Sistemas de salud que abordan las inequidades en materia de salud:**

Los sistemas de salud orientados a la equidad pueden reducir las inequidades en materia de salud que experimentan las poblaciones que sufren discriminación racial. Los sistemas de salud pueden aportar pruebas y abogar por una acción multisectorial y de múltiples partes interesadas dirigida a reducir la discriminación racial como determinante social de la salud.

El objetivo de este marco y sus principios y elementos facilitadores transversales es reconocer y abordar estas dinámicas de poder, eliminar todas las formas de estigmatización y discriminación en los enfoques participativos y, en última instancia, promover la equidad en la salud. Esto se explorará más a fondo, con productos adicionales que se sumarán a la evidencia sobre las inequidades en la salud y las personas con experiencia vivida.

## 3.3 Orígenes de la participación en la salud pública mundial

Dados los fuertes vínculos históricos entre participación, poder, discriminación y equidad en la salud, a continuación se describe cómo se estableció la participación y su importancia para la salud pública mundial. La participación de las personas con experiencia vivida aporta conocimientos y relatos poderosos para dar forma a las políticas, los programas y los servicios, inspirar a otras personas con experiencia vivida

para que se unan al movimiento como agentes de cambio, e informar a las comunidades y a las personas de su derecho a participar en la creación y la prestación de su atención de salud (23). El derecho a participar es una parte esencial del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (59). La transferencia y reorientación del poder a las personas con experiencia vivida es esencial para garantizar la adhesión a los principios de respeto, valor y dignidad en la participación significativa y para lograr la salud para todos. Estos principios y objetivos mundiales de salud pública están bien establecidos desde hace mucho tiempo.

### 3.3.1 Enfoque de la salud basado en los derechos humanos

El concepto de «participación» está profundamente arraigado en los derechos humanos, el poder, la justicia social y la acción social. El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, recogido en la Observación general n.º 14 (100) del artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, incluye «la participación de la

población en todo el proceso de adopción de decisiones sobre las cuestiones relacionadas con la salud en los planos comunitario, nacional e internacional». La inclusión de la participación en las más altas instancias de los derechos humanos se ha logrado de manera eficaz en otros ámbitos, como la discapacidad, la legislación y el tratamiento del VIH, y puede utilizarse como una poderosa herramienta para garantizar la legalidad y la aplicación en los países.

### 3.3.2 La Declaración de Alma-Ata

La Declaración de Alma-Ata (101), firmada en 1978, hizo un llamamiento a la acción urgente de todos los gobiernos, todos los trabajadores de la salud y el desarrollo y la comunidad mundial para proteger y promover la salud de todas las personas. En ella se establecen principios para la participación de la comunidad en el diseño de sistemas de salud resilientes y reactivos en toda la atención primaria. Desde que los Estados Miembros adoptaron la Declaración, la participación de las personas con experiencia vivida ha evolucionado de una «atención centrada en el paciente» a un enfoque de atención inclusiva, libre de estigmatización y centrada en la persona (102). Este cambio fundamental en la terminología fue estimulado por las personas con VIH y sida, que se negaron a ser estigmatizadas por su diagnóstico, como parte de un esfuerzo más amplio por conseguir un acceso inclusivo y equitativo a la atención de salud.

### 3.3.3 El movimiento contra el VIH/sida

A partir de la década de 1980, las personas que vivían con el VIH y el sida eran objeto de discriminación y estigmatización, se vieron desfavorecidas socialmente, condenadas al ostracismo cultural y religioso, experimentaban desigualdades debido a su afección de salud y carecían de acceso a servicios de salud esenciales. Las causas del VIH/sida se redujeron a opciones de comportamiento o estilo de vida, y la responsabilidad se atribuyó a los individuos, lo que dio lugar a una mayor discriminación, estigmatización y marginación sistémicas de los hombres que tenían relaciones sexuales con hombres, las personas transgénero, los profesionales del sexo, los consumidores de

drogas y otras poblaciones en riesgo (103). La desinformación generalizada sobre cómo se contraía y transmitía el virus y la incapacidad para establecer, contextualizar o adaptar las intervenciones de salud provocaron la pérdida de confianza entre los profesionales de la salud y las personas con VIH y sida. La lenta respuesta de salud pública de los gobiernos y las Naciones Unidas, alimentada por el pánico, el miedo y la negación, combinada con la falta de apoyo político, provocó millones de muertes prevenibles de personas de todos los niveles de ingresos (104). La respuesta de salud pública inicial consistió en proporcionar tratamiento de acuerdo con el modelo biomédico, sin tener en cuenta los determinantes conductuales y sociales de la enfermedad (56, 105).

La transformación que siguió fue iniciada y dirigida en gran medida por «activistas del sida» que buscaban mejorar los resultados sanitarios mediante el aumento del acceso al tratamiento. Esto se consiguió defendiendo los derechos de las personas con experiencia vivida, desafiando y desmantelando los sistemas de poder, erradicando la estigmatización y la discriminación, abordando las desigualdades sociales en ámbitos como la educación, el empleo y la vivienda, e impulsando el cambio político. Aunque en este cambio intervinieron muchos factores impulsores y mecanismos, la inclusión e integración de la «experiencia personal» fue crucial para la acción. El concepto se originó en los Principios de Denver en 1983 (106) y evolucionó hasta convertirse en el principio de «Mayor participación de las personas que viven con el VIH» en la cumbre sobre el sida celebrada en París (Francia) en 1994 (107). Los principios fueron acordados por 42 países, que pidieron «una mayor participación de las personas que viven con el VIH a todos (...) los niveles (...) y para (...) estimular la creación de entornos políticos, jurídicos y sociales favorables».

En 2001, 189 Estados Miembros de las Naciones Unidas habían expresado su apoyo a los principios como parte de la Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH/Sida y, en 2006, 192 Estados Miembros adoptaron la declaración política en la Reunión de Alto Nivel sobre el VIH/Sida, en la que se abogaba por una mayor participación de las personas con VIH (108). Ahora, 40 años después de que se registraran los primeros casos

de sida, millones de personas con VIH disfrutan de una vida larga y saludable, y el número de nuevas infecciones por el VIH y de muertes relacionadas con el sida está disminuyendo. Aunque la desigualdad persiste, el objetivo de la comunidad mundial de la salud pública de acabar con el sida como amenaza para la salud pública para 2030 puede hacerse realidad, con nuevos medios de diagnóstico, herramientas para la prevención y tratamientos. ONUSIDA ha afirmado que la experiencia comunitaria (incluida la de las personas que viven con el VIH y el sida) sigue siendo clave en la respuesta al VIH y crucial para poner fin al sida (109).

En este marco, por tanto, se considera que el concepto de participación significativa y su aplicación en la salud pública mundial tienen su origen en el movimiento contra el VIH/sida. Esa experiencia también influyó en otras políticas y prácticas de salud mundiales, como en la salud materno-infantil, otras enfermedades transmisibles como la tuberculosis y la malaria, los movimientos en torno a la atención primaria de salud y la cobertura sanitaria universal, junto con el trabajo en relación con la participación de los jóvenes (110, 111).

### 3.4 Progresos recientes en los enfoques participativos en materia de salud pública mundial

En el ámbito de la salud pública mundial se sigue recurriendo a la participación significativa y a enfoques participativos conexos. Aunque el espectro de aplicación es amplio, hay muchos principios y objetivos comunes que se entrecruzan. Muchas organizaciones de la sociedad civil han defendido la participación significativa de las personas con experiencia vivida en ENT y afecciones neurológicas y de salud mental (112) y la promoción sostenida y la movilización comunitaria han influido en los que tienen el poder de formulación de las políticas, los programas y los servicios relacionados con la salud. Hoy se reconoce que los enfoques participativos son un componente esencial de la prevención y el control de las ENT y de la promoción, protección y atención de la salud mental.

Un ejemplo reciente es la ampliación de la iniciativa QualityRights de la OMS (113), destinada a ayudar a gobiernos y responsables políticos a transformar los sistemas de salud mental de modo que se basen en la recuperación, los derechos y la inclusión. Además, existe un manual de la OMS sobre participación social para la cobertura sanitaria universal (114) que ofrece orientación a los gobiernos sobre la participación significativa de las poblaciones, las comunidades y la sociedad civil en la toma de decisiones nacionales sobre salud. La participación significativa debe considerarse una fortaleza esencial a partir de la cual generar datos y acumular para continuar poniendo en práctica, normalizando e institucionalizando estas prácticas y enfoques para las ENT, la salud mental y la salud pública mundial.

Un cambio transformador similar es la participación de las personas con experiencia vivida en los movimientos en favor de la discapacidad y la salud mental. El movimiento por los derechos de las personas con discapacidad ha avanzado en la reducción de la inequidad en materia de salud gracias a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (115), ratificada en 2006, que exige a los Estados Partes que reconozcan que las personas con discapacidad tienen derecho a disfrutar del grado máximo de salud que se pueda lograr sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes también se comprometen a proporcionar a las personas con discapacidad programas y servicios de atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluidos servicios de salud sexual y reproductiva y programas de salud de base poblacional. Del mismo modo, la iniciativa Calidad y Derechos de la OMS implica a las personas con discapacidad psicosocial y a las organizaciones que las representan en el diseño y la impartición de la capacitación (40). También se imparte capacitación a los trabajadores de la salud, formuladores de políticas, cuidadores, miembros de la comunidad y personas con experiencia vivida de discapacidad para que defiendan un enfoque de la salud mental basado en los derechos humanos y apoyen a las personas con discapacidades en la defensa de sus derechos (116).

### 3.4.1 Enfoques basados en los derechos en los marcos jurídicos

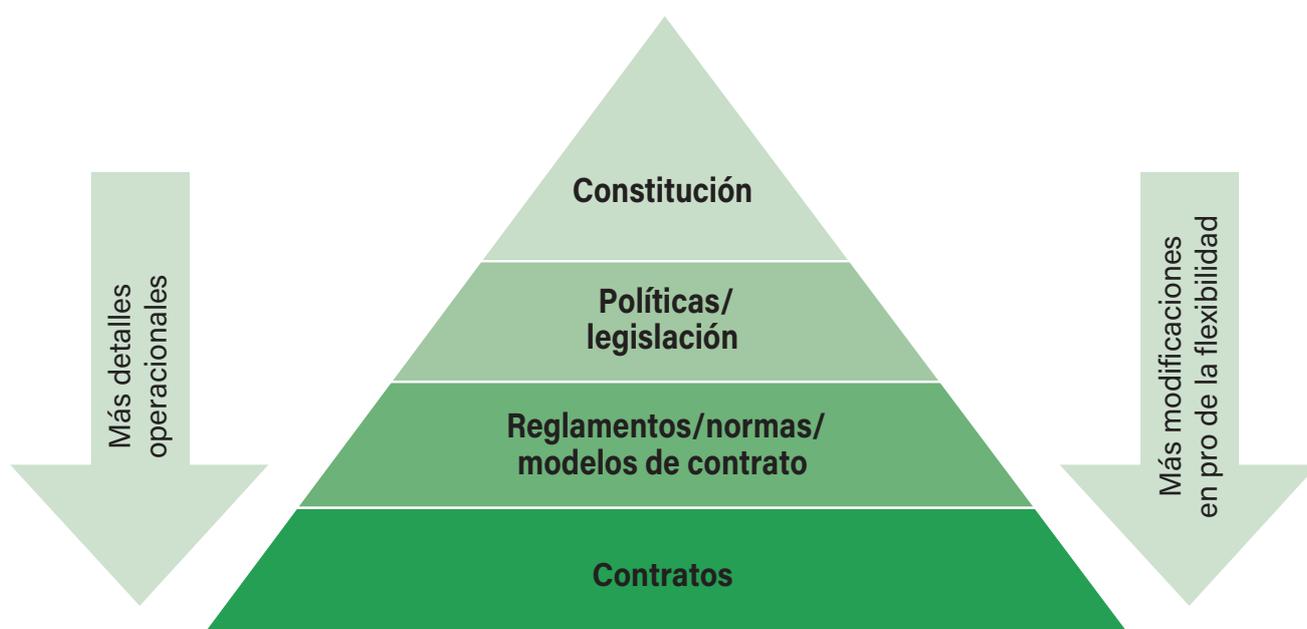
El concepto del derecho humano a la salud está inextricablemente ligado a la participación. Por lo tanto, la participación debe considerarse no solo como un instrumento para aumentar la implicación y mejorar la salud, sino también como un derecho fundamental. La Constitución de la OMS establece que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es un derecho fundamental de todo ser humano, sin distinción por constructos sociales como la raza, la religión, las creencias políticas o la condición económica o social (59). El derecho humano a la salud también está integrado en tratados internacionales de derechos humanos, instrumentos regionales y más de 100 constituciones de todo el mundo.

Sin embargo, la retórica y los marcos jurídicos no siempre se traducen en realidades, y la pandemia de COVID-19 ha puesto aún más de relieve esta disparidad. La salud mundial debe experimentar un cambio transformador que propicie las reformas necesarias y el establecimiento de modelos idóneos para garantizar que los derechos humanos y los enfoques basados en los

derechos se utilicen para mejorar la salud como bien mundial para todos (117).

Por consiguiente, los Estados Miembros y los funcionarios gubernamentales, como garantes del derecho a la salud, están obligados a establecer instrumentos de formulación de políticas, marcos jurídicos y mecanismos de gobernanza participativa para garantizar la participación de la población en las cuestiones de salud. El Departamento de Investigación para la Salud de la OMS está estudiando cómo incluir la participación ciudadana en la formulación de políticas basadas en la evidencia (118). Los marcos jurídicos (conjuntos de instrumentos jurídicos) pueden respaldar una participación significativa en espacios participativos cuando se utilizan de manera eficaz (figura 5). Aunque su aplicación puede verse influida por factores sociales y políticos, el establecimiento de un marco jurídico proporciona un beneficio neto (115).

**Figure 5. A legal framework for meaningful engagement**



Fuente: adaptado de la OMS (9).

## 3.5 Enfoques participativos en el marco

Aunque los enfoques participativos están muy arraigados en la salud pública, la aplicación del concepto de participación significativa de las personas con experiencia vivida en el amplio ámbito de las ENT y la salud mental es nueva. No existe un concepto universalmente definido de «participación significativa», y se han utilizado varias definiciones de este y otros enfoques participativos. Tampoco existe un «patrón oro» para las prácticas asociadas (119, 120).

Este desafío de larga data se refleja en la evidencia actual revisada por pares sobre las teorías, los marcos y el valor de los enfoques participativos aplicados a la salud pública mundial (121, 122). Se necesita responder a una serie de preguntas fundamentales para definir la participación, seleccionar un enfoque para la participación, seleccionar a los participantes, aplicar las percepciones y medir el impacto de la participación (recuadro 2).

La creación de un entorno propicio para la participación que sea representativo, integrador, efectivo y sostenible requiere muchos recursos (112). Aunque existen lagunas, la evidencia

evolucionará y se fortalecerá con la práctica y la aplicación, sobre todo en los países de ingreso bajo y mediano. Dada la importancia de la contextualización, en el glosario se ofrecen varias definiciones funcionales y términos aplicables a este marco. Además, habida cuenta de la importancia del lenguaje para describir esos conceptos y términos, los Estados Miembros y las oficinas regionales y en los países de la OMS pueden adaptarlos y contextualizarlos, con un enfoque normalizado para su aplicación.

Aunque el marco se centra en el concepto y los principios de la «participación significativa», se utilizan muchos términos para definir la «participación», y abundan los ejemplos de enfoques participativos para diferentes grupos en la salud pública mundial (recuadro 3). Si bien hay muchos tipos de participación, los modelos «continuos» que comprenden un conjunto de etapas son los más populares. Ejemplos de ellos son la escalera de Arnstein (124), la escalera de seis peldaños de Eyben (125) y la escalera de cinco peldaños de Wilcox (126). Estos tipos de participación tienen en común la transición desde un entorno con medidas que en teoría dan lugar a una participación baja y simbólica hacia otro en que se da una participación alta,

### Recuadro 2. Selección de preguntas fundamentales para los enfoques participativos

#### Enfoques participativos

- ¿Qué significa participación en la práctica?
- ¿Qué enfoques se pueden utilizar para la participación mundial hasta la local?
- ¿Quién participa y quién no?
- ¿Por qué quieren participar las personas?
- ¿Cómo participan las personas?
- ¿Cómo se usarán sus percepciones?
- ¿Cómo puede medirse el impacto de la participación?

#### Enfoques basados en los derechos

- ¿Qué implica el derecho a participar?
- ¿Cuál es el contenido y el alcance del derecho?
- ¿Quiénes son los titulares del derecho a participar?

- ¿Cuáles son las obligaciones de los Estados Partes en relación con el derecho a participar?
- ¿De qué recursos se dispone en caso de violación del derecho?

#### Redistribución del poder

- ¿Cómo se reconocen los desequilibrios de poder?
- ¿Cómo se pueden mitigar los desequilibrios de poder que existen en toda sociedad para garantizar un espacio participativo?
- ¿Cómo puede crearse un equilibrio de poder más equitativo en este entorno?
- ¿Cómo pueden expresarse los participantes sin temor a represalias o consecuencias indebidas?

### Recuadro 3. Ejemplos de enfoques participativos

Foros presenciales y abiertos a todos: por ejemplo, asambleas de ciudadanos, foros ciudadanos, audiencias públicas, actos con micrófono abierto, asambleas municipales.

Métodos consultivos: asistencia por invitación, como, por ejemplo, reuniones consultivas, diálogos sobre políticas, consultas con las partes interesadas y grupos focales.

Participación deliberativa: grupos más pequeños y selectivos, como por ejemplo, grupos de ciudadanos, jurados de ciudadanos, células de planificación,

conferencias de consenso, sondeos deliberativos, talleres de escenarios.

Mecanismos formales con puestos fijos para poblaciones, comunidades o instituciones de la sociedad civil que pueden tener una base jurídica: por ejemplo, consejos de salud, comités de salud, comités de distrito, consejos ciudadanos consultivos, representación en grupos directivos y juntas de examen.

*Fuente:* Adaptado de la OMS (9).

una implicación activa y un rendimiento máximo. Una limitación de los «continuos» es el encuadre binario de la participación como un proceso gradual gestionado e influido por el organizador (a menudo los que están en el poder). Esto no tiene en cuenta los aspectos contextuales y relacionales de la dinámica de poder en la participación. Teniendo en cuenta la importancia de transferir el poder a las personas, los «continuos» podrían reforzar las dinámicas de poder tradicionales (6). Además, deberían establecerse nuevos modelos, o actualizarse los existentes, para promover un enfoque más fluido, equilibrado y pragmático de la participación de manera simultánea en todos los ámbitos. Esto se estudiará en la fase de aplicación del marco (véase la sección 6.3).

#### 3.5.1 Definición de un enfoque participativo para el marco

El marco describe la visión y el camino para implicar a las personas con experiencia vivida en la creación conjunta de políticas, programas y servicios pertinentes, es decir, lo que les importa. Dada la importancia de contextualizar esta práctica en el marco mundial, la siguiente definición funcional de participación significativa puede adaptarse a diferentes entornos y contextos. El objetivo no es ofrecer definiciones universales de palabras clave, conceptos y

enfoques relacionados, sino explicar brevemente cómo se utilizan cómo se hace referencia a ellos y cómo se aplican en el marco y, de forma más amplia, en la bibliografía y la práctica.

La participación significativa es la inclusión respetuosa, digna y equitativa de las personas con experiencia vivida en una serie de procesos y actividades dentro de un entorno propicio en el que el poder se transfiere a las personas, valorando la experiencia vivida como una forma de conocimiento especializado y aplicándola para mejorar los resultados de salud. Como se define en el glosario, esta definición se alinea y se basa en otros términos y prácticas relacionados en los enfoques participativos.

La perspectiva es la inclusión, integración e institucionalización sistemáticas de la experiencia vivida a través de una participación significativa y otros enfoques participativos por parte de la OMS y los Estados Miembros en la creación conjunta de políticas, programas y servicios para las ENT y la salud mental con el fin de mejorar la salud y el bienestar de todos.

### 3.5.2 Utilizar un lenguaje inclusivo y desestigmatizante

Aunque los términos utilizados para describir la participación significativa y su práctica son flexibles, no se debe restar importancia al lenguaje en este contexto. El lenguaje puede ser estigmatizante y conducir a una mayor discriminación de las personas con experiencia vivida (127). Directa o indirectamente, el uso de términos, frases y marcos inaceptables puede dar lugar a una mayor alienación, marginación y rápida pérdida de confianza por parte de las personas con experiencia vivida y sus comunidades. Una encuesta reciente de la OMS sobre mensajes basados en valores en el ámbito de la diabetes puso de manifiesto que el lenguaje debe utilizarse no solo para proporcionar información, sino también para enmarcar valores y principios que mejoren la comprensión pública, refuercen el argumento a favor de invertir en salud y aumenten el apoyo político (128).

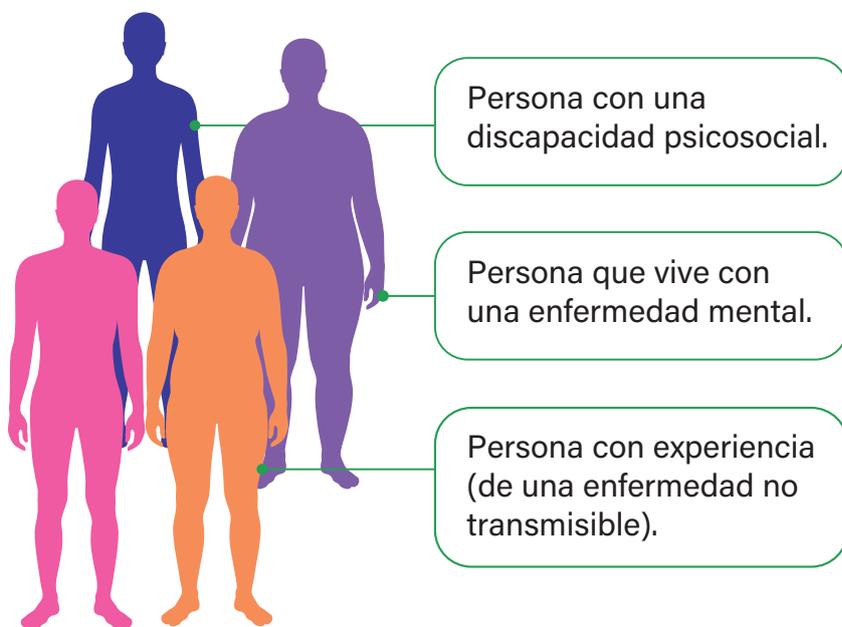
Si bien hay un margen de discreción a la hora de seleccionar los términos en función de las

preferencias y el contexto de cada persona, el marco recomienda realizar consultas conscientes y proactivas con las personas y las comunidades sobre sus preferencias respecto al lenguaje que se utilizará en la comunicación directa e indirecta. Debe utilizarse un modo de expresión no estigmatizante y que coloque a la persona en primer término (figura 6), excepto cuando se prefiera poner la identidad en primer lugar (127). Esto debe ser respetado tanto por la OMS como por los Estados Miembros a la hora de comunicarse e influir en otras partes interesadas, como familiares, cuidadores, proveedores de atención de salud, educadores, líderes comunitarios o entre pares y el público en general. Es importante utilizar un lenguaje empoderador y dignificante para referirse a las personas con experiencia vivida, así como aumentar y mejorar la concienciación pública sobre el concepto de experiencia vivida, participación significativa y otros conceptos relacionados con la salud pública. Este principio debe aplicarse al lenguaje en todas las formas de comunicación: verbal, escrita, auditiva y visual (127).

**Figura 6. El principio de «primero, la persona»**

El principio básico: dirigirse a cada cuál como **persona** y no centrándose en una afección o condición. Puede ocurrir que no todas las personas estén de acuerdo en la manera en que prefieren que se dirijan a ellas; por eso, lo mejor es **preguntarles**.

**No use frases despectivas.**



Fuente: reproducido con permiso de Thornicroft G et al., 2023 (127).

#### Recuadro 4. Expresiones de uso común que deben evitarse

##### **Paciente.**

Muchas personas con experiencia vivida prefieren que no se les llame «pacientes», ya que ese término puede deshumanizar al individuo y perpetuar los desequilibrios de poder entre la persona y los profesionales.

*Términos relacionados que deben evitarse: caso, sujeto, víctima.*

##### **Alternativas:**

Nombre completo, cargo, persona con experiencia vivida

##### **Persona con la enfermedad (X).**

La referencia explícita y la asociación de una persona con una enfermedad u otra afección de salud puede sobremedicalizar y deshumanizar a la persona. Una persona con experiencia vivida es más que alguien que tiene una enfermedad o afección de salud.

*Términos relacionados que deben evitarse: paciente o caso de la enfermedad (X), que sufre (X), superviviente de*

##### **Alternativas:**

que recibe tratamiento para, que vive con, afectada por, sin indicios o presencia de

##### **Expresiones culpabilizadoras.**

Culpar a una persona por su afección de salud o su experiencia vivida puede ser profundamente traumático y estigmatizante. Los determinantes directos e indirectos de la salud son complejos y no deben reducirse a la responsabilidad del individuo o de los factores de riesgo o determinantes individuales.

*Términos relacionados que deben evitarse: adhesión, atribuible, carga, compromiso, cumplimiento, desfavorecido, opciones de estilo de vida, enfermedades derivadas del modo de vida, vulnerable*

##### **Alternativa:**

conformidad, que denota un papel activo de las personas con experiencia vivida y un acuerdo entre las personas y los proveedores y profesionales de atención de salud.

Estos conceptos y términos pueden variar en función del contexto, la lengua o dialecto hablado, la ubicación geográfica y los factores culturales y religiosos. En el recuadro 4 se dan ejemplos de expresiones de uso común que deben evitarse siempre que sea posible o tras una amplia consulta, con las alternativas propuestas.

Además de lo que se dice, también es importante reconocer quién y cómo lo dice. Es probable que la persona que transmite un mensaje tenga sus propias experiencias y perspectivas, que podrían estar influidas por su poder y sus privilegios (véase la sección 4.2). Un modo de expresarse inaceptable de un mensajero inconsciente o

insensible puede alienar y estigmatizar aún más a los grupos que están experimentando marginación. Quien transmite un mensaje debe ser consciente de esta compleja mezcla de elementos individuales, sociales, religiosos y culturales, que a veces se entrecruzan, a la hora de comunicarse con grupos diversos. El impacto de la estigmatización en personas con experiencia vivida que tienen varias características estigmatizadas, como el origen étnico o la sexualidad, puede ser especialmente grave (78).

### Recuadro 5. Citas de personas con experiencia vivida



«Para el futuro, creo que tenemos que poner la información sobre salud mental a disposición de las personas que forman parte de la vida del paciente, ya sean cuidadores, familiares o amigos. Para fomentar la toma de decisiones informadas es crucial crear un entorno que permita acceder fácilmente a la información, la cual tiene que ser precisa y estar escrita de manera sencilla. Además, se necesita tener una relación en la que te sientas escuchado. Así, cuando surjan problemas, puedes suavizarlos, y eso genera confianza en el médico y en el sistema en general».

**Patrick Boruett, Kenya**



«Mi visión de futuro sería un mundo ideal en el que habría una plataforma internacional donde los pacientes podrían expresarse y ser escuchados. Una red que garantizara que las personas con experiencia vivida participen en todas las fases: la investigación, la prevención y la educación. Con una mayor inversión en las comunidades y en dar voz a las personas con experiencia vivida. Una iniciativa mundial, con pacientes de todo el mundo y una plataforma mundial de pacientes para abordar los principales problemas que persisten y para compartir sus experiencias, conocimientos y comprensión».

**Phil Collis, Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte**



Acceso a la publicación completa



En el recuadro 5 se reproducen las visiones de futuro de dos personas con experiencia vivida. En la figura 10 podrá ver más información sobre los estudios de caso de «El poder de las personas».

La OMS creó un breve documental que ilustra las experiencias de las personas con enfermedades no transmisibles y afecciones de salud mentales en varios países: *Nada sobre nosotros sin nosotros: escuchemos las experiencias de las personas y aprendamos de ellas*, en el que se muestra la experiencia de seis personas con diversas afecciones de

salud (cardiopatía reumática, diabetes de tipo 1 y de tipo 2, cáncer, trastorno afectivo bipolar y enfermedad autoinmune) de Australia, el Brasil, el Líbano, Nepal, Nigeria y el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte (figura 7). Estas personas cuentan su experiencia y explican por qué es fundamental incluir las voces de las personas con experiencia vivida en el diseño conjunto de las políticas, programas y servicios de salud pertinentes. Además del largometraje las experiencias de estas personas pueden seguirse en una serie de cortometrajes.

Figura 7. Resumen de las películas de la OMS sobre personas con experiencia vivida



« A Helena le diagnosticaron una enfermedad autoinflamatoria en 1997. En 2007 tuvo que dejar su trabajo debido al empeoramiento de sus múltiples discapacidades. En 2009 le diagnosticaron cáncer.

Ver su vídeo



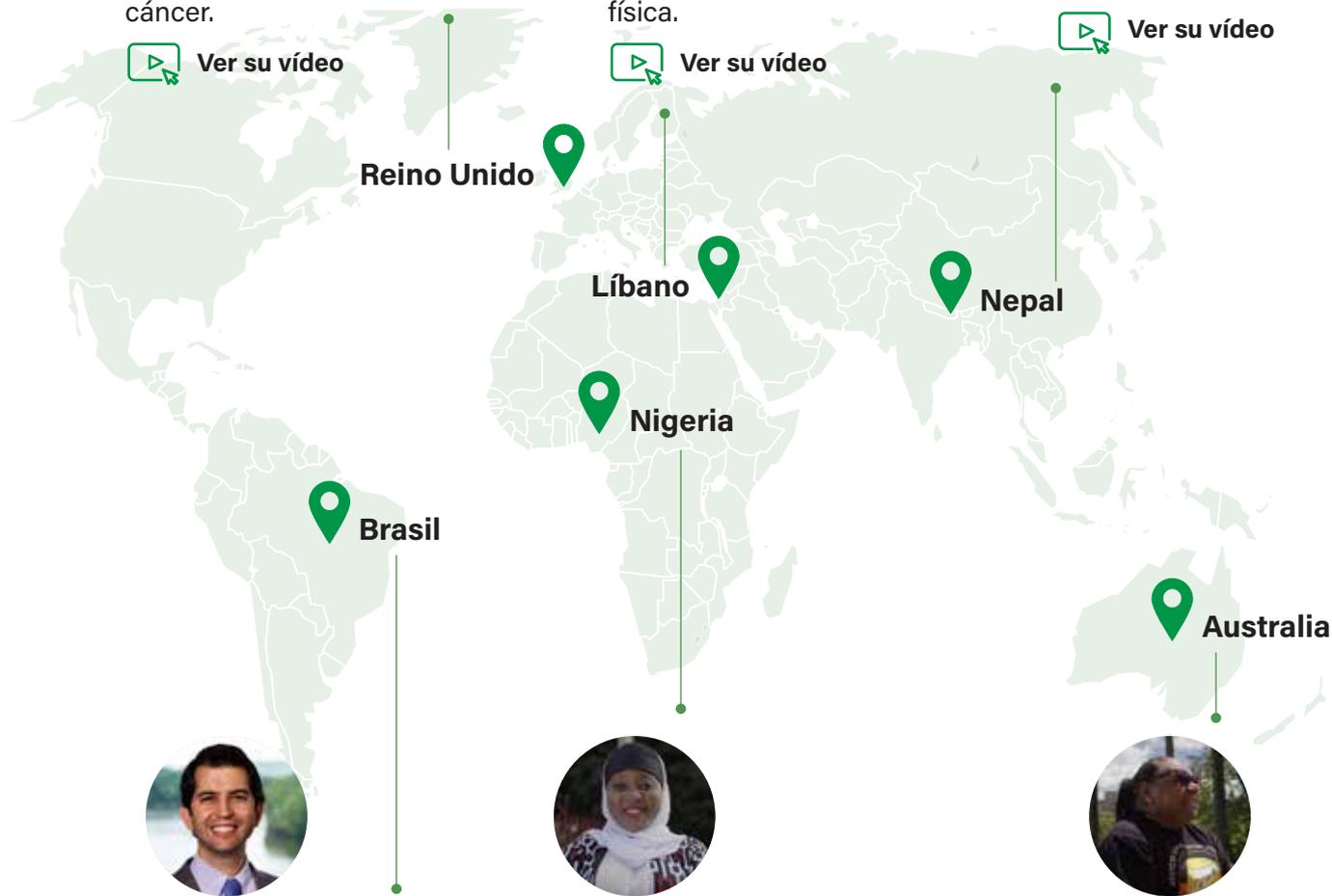
« A Ali le diagnosticaron diabetes de tipo 2 en 2017. Ayuda a motivar a otras personas de su comunidad para que adopten estilos de vida más saludables en materia de dieta y actividad física.

Ver su vídeo



« Anu descubrió que padecía una cardiopatía reumática cuando tenía 11 años. Se ha sometido a dos cirugías a corazón abierto, y le implantaron una válvula cardíaca mecánica.

Ver su vídeo



« Cuando era pequeño, a Mark le diagnosticaron diabetes de tipo 1. Ahora es un defensor mundial para la mejora de la atención y la prevención de la diabetes y fundó y dirige la Associação de Diabetes Juvenil de Brasil.

Ver su vídeo



« En 2013, Hauwa a subi una agresion En 2013, Hauwa sufrió una agresión sexual. Dos años después, le diagnosticaron trastorno bipolar y, unos meses más tarde, intentó quitarse la vida. Entonces, decidió crear una plataforma para poder compartir su experiencia como mujer, nigeriana y persona que convive con una afección mental.

Ver su vídeo



« En 2018, LaVerne recibió un diagnóstico de cáncer de mama, enfermedad que superó. Es madre y líder comunitaria.

Ver su vídeo

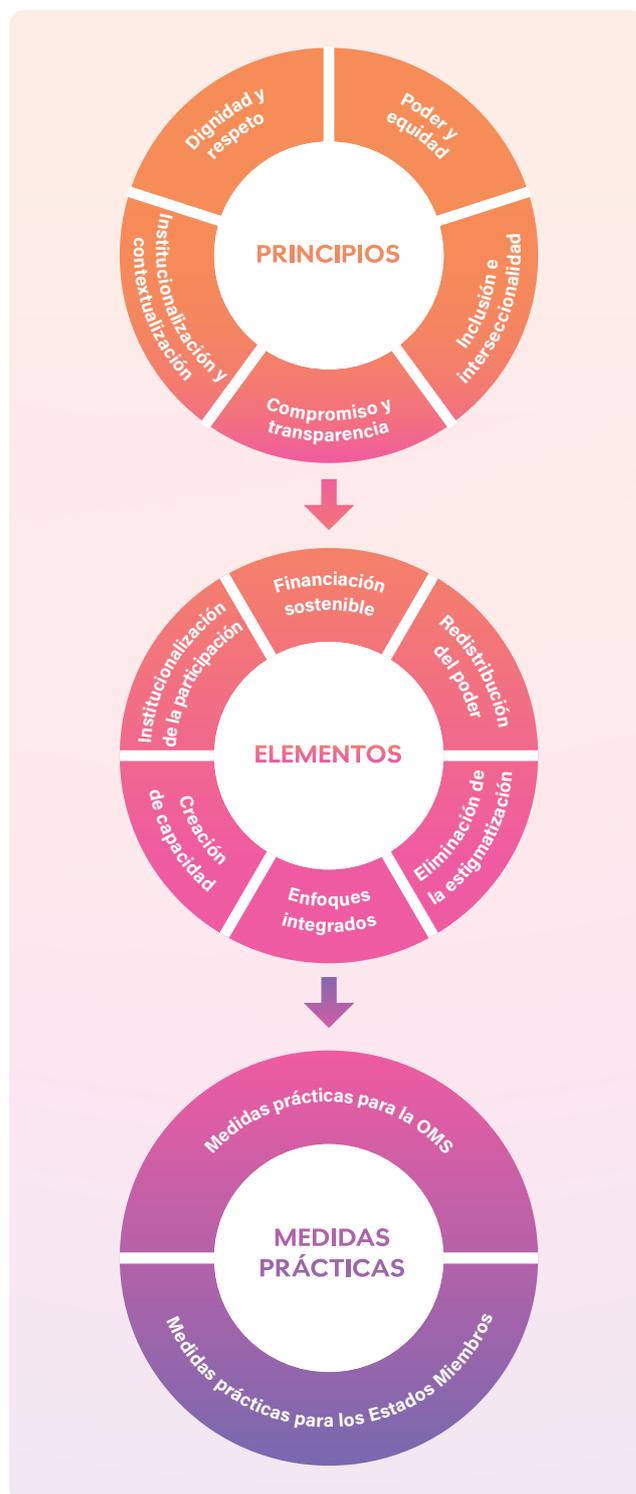


4

# Principios de una participación significativa

En esta sección se describen los principios básicos, el concepto teórico y la aplicación práctica de la participación significativa en este marco (figura 8). La «participación significativa» puede significar cosas diferentes para las distintas personas con experiencia vivida, para las comunidades y para las partes interesadas que deseen ponerla en práctica. Los cinco principios de dignidad y respeto, poder y equidad, inclusión e interseccionalidad, participación y transparencia, e internamiento y contextualización deben considerarse la base y el fundamento de la participación de esas personas. No deben considerarse de forma aislada, ya que todos deben aplicarse en cada participación. En la sección 5, *Elementos facilitadores para la puesta en práctica de la participación significativa*, se describe cómo pueden aplicarse los principios a los elementos facilitadores y ejemplos de puesta en práctica.

**Figura 8. Visión general de los principios, elementos facilitadores y medidas del marco**



## 4.1 Dignidad y respeto

**Las personas con experiencia vivida deben ser tratadas con dignidad y respeto. La participación es un derecho humano. Su experiencia vivida debe considerarse una forma de conocimiento especializado, junto con las formas tradicionales de evidencia y datos en las políticas y prácticas de la salud pública mundial.**

En todas las colaboraciones, las personas con experiencia vivida deben ser tratadas de manera digna y respetuosa, como personas con diversos atributos y experiencias, y no como «pacientes» o como si fueran las únicas responsables de su afección o afecciones de salud. No tratarlas de este modo suele ser causa de estigmatización y discriminación. Las formas de participación dignas y respetuosas reconocen que la persona puede aportar su experiencia y sus conocimientos, comprender su afección de salud y su tratamiento y tomar decisiones sobre sus cuidados. Cuando las personas con experiencia vivida no pueden hablar por sí mismas, la dignidad y el respeto deben extenderse a sus cuidadores.

Existen diversos enfoques prácticos que pueden promover la dignidad y el respeto (véase también la sección 5). Entre ellos se incluye el reconocimiento de las personas con experiencia vivida en pie de igualdad con otras partes interesadas, como los responsables políticos, los miembros del mundo académico y otras personas en el poder. La experiencia vivida debe verse como una valiosa fuente de conocimientos

especializados y perspectivas, junto con las formas tradicionales de evidencia en las políticas y prácticas de la salud pública mundial. Los que están en el poder deberían respetar la naturaleza individual de la experiencia vivida y la autonomía que conlleva. Se deben reconocer las colaboraciones pasadas en las que las personas con experiencia vivida no fueron tratadas de acuerdo con estos principios y deben tomarse medidas para velar por que las colaboraciones futuras corrijan esa situación. Las personas con experiencia vivida deben ser consideradas como una parte crucial de las respuestas de múltiples partes interesadas e integradas en los entornos y actividades de las mismas en diversas funciones influyentes y de apoyo.

La colaboración con las personas con experiencia vivida debe ser una asociación mutua, en la que la colaboración sea bidireccional, beneficiosa para ambas partes, con redistribución del poder e igualdad en la toma de decisiones. Aunque las personas con experiencia vivida podrían desear compartir sus experiencias y conocimientos con quienes están en el poder, también podrían desear recibir información de la OMS y los Estados Miembros sobre el camino a seguir. Además, cuando no se pueda llegar a un consenso, como en otros debates bilaterales entre partes interesadas, la apertura para entablar un diálogo constructivo fomentará el respeto y la dignidad.

En el recuadro 6 puede leerse la opinión de una persona con experiencia vivida sobre la dignidad y el respeto. En la figura 10 podrá ver más información sobre los estudios de caso de «El poder de las personas».

### Recuadro 6. Palabras de una persona con experiencia vivida



Tenemos que respetar y escuchar a las personas que viven con ENT, involucrándolas en los procesos de toma de decisiones, porque los demás no entienden lo que es vivir con esas enfermedades... Es importante tener en cuenta sus pensamientos y experiencias».

**Anu Gomanju, Nepal**



Acceso a la publicación completa



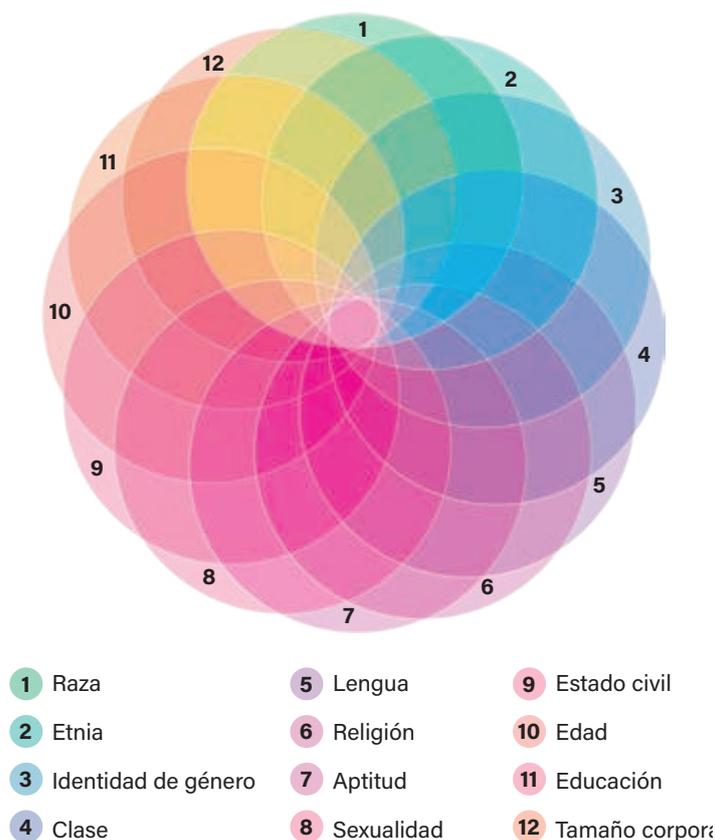
## 4.2 Poder y equidad

**Los sistemas de salud y la gobernanza global se basan en sistemas de opresión. Perpetúan la discriminación y agravan la inequidad en materia de salud. Los enfoques participativos requieren el reconocimiento de los retos sistémicos y estructurales y la adopción de medidas para eliminarlos, la neutralización de los desequilibrios de poder y la eliminación de todas las formas de estigmatización y discriminación.**

A fin de mejorar los resultados sanitarios a través de la participación significativa de las personas con experiencia vivida, la OMS y los Estados Miembros tendrán que abordar los desequilibrios de poder y promover la equidad en la salud. Para ello se requiere la comprensión de los desequilibrios de poder y el establecimiento de entornos propicios que favorezcan una dinámica de poder equitativa a través de una comunicación adecuada (véase la sección 3.5.2), el reconocimiento (comprender el valor añadido que aporta dar voz a las personas) y las habilidades

técnicas (para crear espacios seguros para que todos puedan contribuir de manera significativa) en las medidas prácticas descritas en la sección 5. También será necesario hacer frente a las barreras sistémicas y estructurales que dificultan la distribución desigual del poder entre las partes interesadas, con un compromiso político revitalizado que permita lograr los avances tan necesarios en la lucha contra la inequidad en materia de salud. La discriminación sistémica y estructural persiste en todas las instituciones con funciones de gobernanza, incluso en la OMS y en los Estados Miembros. Si esto no se aborda o, peor aún, si se ignora, se perpetuarán los desequilibrios de poder y la inequidad en la salud. Esos desequilibrios tienen su origen en una desigualdad económica, ambiental, racial y de género de larga data y refuerzan las dimensiones estructurales, institucionales, culturales, políticas y conductuales del poder y la opresión (16, 129-131). Desde una perspectiva interseccional, el poder y la discriminación afectan a las personas de muchas maneras, a menudo superponiéndose con la categorización social que influye y agrava la opresión y la desventaja (132) (figura 9).

**Figura 9. Ruedas de interseccionalidad**



Fuente: reproducido con permiso de Duckworth, 2020 (133).

Aunque la participación significativa de las personas con experiencia vivida puede superar algunas de esas barreras, muchas persistirán, dada la profunda transformación estructural y social que se requiere. Para pasar a la acción mediante enfoques participativos será necesario reconocer y abordar los retos sistémicos y estructurales, neutralizar los desequilibrios de poder, eliminar todas las formas de estigmatización y discriminación y alinearse con la labor de descolonización de la sanidad mundial (134). Para ello se necesitará una labor de promoción, convertirse en un aliado importante y adoptar una postura antirracista, antiopresiva, anticolonialista y antidiscriminatoria, con un enfoque de la participación basado en los derechos y a favor de la equidad (135, 136).

La intención y el rendimiento de la participación deben conducir rápidamente a una acción progresiva y transformadora para abordar estos retos complejos y persistentes. La OMS y los Estados Miembros tendrán que comprometerse a escuchar y aprender de las personas con experiencia vivida a largo plazo y a aplicar las percepciones de las experiencias vividas como conocimientos especializados en los procesos, procedimientos, contextos y estructuras. Esto incluirá reformar e incluso desmantelar las estructuras y modelos existentes, reconociendo su origen en la opresión y su papel en la perpetuación de la inequidad en la salud y estableciendo nuevos modelos alineados con los principios de poder y equidad. También se requerirá que la OMS y los Estados Miembros involucren a la sociedad civil de manera significativa a fin de aumentar la conexión con las redes comunitarias y fortalecer la representación y el empoderamiento de los grupos marginados.

Aunque este principio puede aplicarse de diversas maneras, las partes interesadas deben reconocer y abordar primero las inequidades de poder y en la salud mediante la participación significativa y otros enfoques participativos. Si estos enfoques no se aplican y no se recurre a la experiencia vivida como fuente de conocimientos especializados, se daría una mera participación simbólica, lo que resultaría en la pérdida de confianza de las personas con experiencia vivida, reforzando los desequilibrios de poder y exacerbando la inequidad en la salud.

## 4.3 Inclusión e interseccionalidad

**La experiencia vivida es heterogénea, compleja y variada, y a menudo coincide otras afecciones de salud y diversos factores sociales. Una participación significativa debe tener en cuenta la intersección de identidades, tratar de ser inclusiva y accesible, y tener en consideración el amplio contexto social de ser una persona con experiencia vivida.**

Las experiencias vividas en relación con las ENT y las afecciones neurológicas y de salud mental suelen incluir factores ambientales, conductuales, comerciales y otros determinantes sociales de la salud. Por lo tanto, las personas con experiencia vivida tienen diversos conocimientos, experiencias y puntos de vista sobre una serie de afecciones de salud, a los que se puede acceder a través de una participación significativa. Así pues, las colaboraciones deben ser lo más inclusivas posible, mediante la incorporación activa y transparente de personas con distintos antecedentes, especialmente de grupos que están subrepresentados o marginados. Entre ellas deben figurar las que viven en la pobreza, en comunidades rurales o con pocos recursos, poblaciones Indígenas y de las Primeras Naciones, grupos étnicos y minoritarios, personas con discapacidad y personas de distintas edades, como adolescentes, niños y personas mayores. Esa inclusión evitará la sobrerrepresentación de personas de entornos favorecidos o privilegiados o la participación de las mismas personas en varias colaboraciones. Además, se debería incluir más a las comunidades marginadas, mejorando el discurso y la pertinencia y eficacia de las soluciones creadas conjuntamente para satisfacer las necesidades de la población en general y hacer frente a las inequidades en la salud.

### Recuadro 7. Palabras de una persona con experiencia vivida



« People with diabetes are often not invited to participate in the development of diabetes policies and programmes in their countries. Therefore, programmes often end up lacking such a fundamental perspective. For me, this has been, perhaps, the most important thing. That people, in fact organizations, understand the importance of collaboration and partnerships so that we can move forward effectively and really reduce premature deaths from chronic noncommunicable diseases.



**Mark Barone, Brazil**

La participación significativa de las personas con experiencia vivida debe incluir un enfoque centrado en la comunidad. Los miembros de las comunidades locales proporcionan un apoyo esencial, sostenido y diario a las personas con experiencia vivida; entre ellos se incluyen las familias, los cuidadores formales e informales, grupos y organizaciones de apoyo, líderes religiosos y agentes de salud comunitarios.

El principio de interseccionalidad, definido en el glosario como la naturaleza interconectada de la identidad, las relaciones y las categorizaciones sociales, fomenta un cambio desde los enfoques clínicos excesivamente medicalizados de los modelos biomédicos hacia un modelo biopsicosocial más amplio para la salud pública mundial. Las personas con diversas experiencias vividas suelen tener prioridades y puntos de vista que trascienden las afecciones de salud, las fronteras geográficas y los factores socioeconómicos. Es esencial tener en cuenta la interseccionalidad, al tiempo que se reconocen los contextos individuales y la experiencia vivida de problemas de salud específicos. Con esa consideración se evitará que se perpetúe el planteamiento de compartimentos estancos en la salud pública mundial. Los Estados Miembros, en su calidad de garantes de derechos, deben defender el derecho de sus poblaciones a influir en las políticas, los programas y los servicios. La gobernanza participativa puede apoyar una participación significativa y otros enfoques participativos, velando por que las políticas, los programas y los servicios respondan mejor a las necesidades de sus poblaciones.

Para evitar una participación simbólica y garantizar la inclusividad y la interseccionalidad, las colaboraciones con las personas con experiencia

vivida deben ser sistemáticas y deliberadas, recurriendo al inventario y seguimiento de todas las actividades, la creación de confianza en las comunidades y el aprovechamiento de sus redes para garantizar la diversidad y la representación (véase la sección 5.6). Cuando haya una capacidad limitada para seleccionar o incluir a personas con experiencia vivida, debe darse prioridad a las que hayan estado menos representadas en colaboraciones anteriores. Debe evitarse la inclusión únicamente de personas consideradas oportunas por quienes están en posiciones de poder e influencia. Las barreras del entorno pueden obstaculizar o impedir la participación significativa de algunas personas; por lo tanto, debe velarse por la accesibilidad de las consultas y la participación y deben tomarse medidas para reducir las barreras a toda participación.

En vista de los determinantes multidimensionales y los retos asociados a las ENT y a las afecciones neurológicas y de salud mental, es esencial comprender que las personas con experiencia vivida a menudo no se definen a sí mismas por una afección de salud o una clasificación biomédica. Muy a menudo son también hermanas, hermanos, madres, padres, compañeros, amigos, empleados, voluntarios, líderes comunitarios y miembros valiosos de la sociedad. Por lo tanto, debe tenerse en cuenta el contexto social más amplio de las personas con varias afecciones de salud complejas, manteniendo un equilibrio entre vivir una vida plena y un modelo ampliado de salud y bienestar (137). El uso de un lenguaje inclusivo y centrado en la persona, que respete la dignidad y las preferencias de aquellos a los que se hace referencia o con los que se habla, es importante para crear espacios de participación seguros.

## 4.4 Compromiso y transparencia

**La OMS y los Estados Miembros deben comprometerse, con carácter urgente y prioritario, a lograr la participación significativa de las personas con experiencia vivida. Todas las formas de participación deben basarse en un proceso coherente y en la plena transparencia en todas las etapas.**

La OMS y sus Estados Miembros deben comprometerse plenamente, con carácter urgente y prioritario, a lograr la participación significativa de las personas con experiencia vivida. Por lo tanto, el personal directivo superior de la OMS debe liderar la puesta en práctica de la participación significativa de esas personas. Esto es esencial para el liderazgo estratégico, la movilización de apoyo para la aplicación y la provisión de orientación y diplomacia para las reformas necesarias dentro de la OMS. Se requiere el mismo compromiso por parte de todos los garantes de derechos y, en particular, de los ministros y los funcionarios de nivel medio.

Las personas con experiencia vivida deben participar en todos los procesos y procedimientos y no solo en colaboraciones o resultados específicos o aislados. Las colaboraciones de cara a la galería y puntuales que se organizan a última hora suelen percibirse como simbólicas, irrespetuosas o perjudiciales. Por tanto, la participación debe verse como un continuo de actividades y productos, y debe guiarse siempre por la coherencia y la transparencia. Las partes interesadas oportunas deben garantizar la normalización y continuidad de las modalidades, procesos y principios de una participación significativa, de modo que cada participación se base en otras de manera iterativa y progresiva. La falta de compromiso con tales prácticas y enfoques puede dar lugar a que la participación sea simbólica, lo que, a su vez, conduce a la pérdida de confianza y al retroceso en la participación de las personas con experiencia vivida, independientemente de los beneficios a corto o medio plazo.

Generar confianza a través de un proceso comprometido y coherente también requiere enfoques de colaboración transparentes y una comunicación clara a la hora de colaborar con personas con experiencia vivida. Es esencial la transparencia sobre quién participará y quién no, cómo y cuándo lo hará y de qué manera colaborará en la creación conjunta. Las personas con experiencia vivida deben tener la oportunidad de expresar sus expectativas, saber cómo y quién utilizará su aportación y el tiempo y los recursos que serán necesarios. Su aportación debe incluir influir y dar forma a los productos desde el principio hasta el final, establecer y recibir informes actualizados sobre seguimiento y evaluación, y responsabilizar a las partes interesadas de garantizar la coherencia en la obtención de resultados. La transparencia debe garantizarse no solo cuando los que están en el poder la consideran «cómoda», sino también con respecto a los retos y barreras «incómodos». Todos los posibles riesgos y conflictos de intereses en la participación deben mitigarse mediante la debida diligencia, y las diversas partes interesadas deben estar representadas en las reuniones y como líderes.

La transparencia en la participación significativa requiere una comunicación clara. Aunque la forma de comunicación dependerá del tipo de participación, se debe garantizar lo antes posible, mediante un lenguaje sencillo y no especializado y a lo largo de toda la colaboración. Debe ser coherente, inclusiva y accesible para personas con distintas capacidades y preferencias comunicativas, incluidas aquellas con un nivel educativo y funcional más bajo. En la comunicación deben incluirse los requisitos y las expectativas de la participación, que se decidirán con las personas con experiencia vivida, su papel y los resultados y productos esperados, y qué se logrará y no se logrará. Cualquier barrera o dificultad que se prevea para una participación significativa debe debatirse de forma pragmática y diplomática con las personas con experiencia vivida y, siempre que sea posible, resolverse.

## 4.5 Institucionalización y contextualización

**La participación significativa debe integrarse formalmente y arraigarse en la práctica y la cultura institucional y organizacional. Se requiere un trabajo adicional para contextualizar y adaptar esa labor a nivel regional y local para apoyar la aplicación.**

La participación significativa y la integración de la experiencia vivida deberían institucionalizarse en todos los Estados Miembros y en la Sede de la OMS, así como en las oficinas regionales y en los países. Esto garantizará que la participación significativa sea parte integral de la cultura y las operaciones en el cambio hacia unos sistemas de salud y gobernanza inclusivos, respetuosos y equitativos. La institucionalización incluye la participación en procesos mundiales como reuniones, reuniones de alto nivel de las Naciones Unidas y procesos políticos, desde debates nacionales sobre políticas y gobernanza hasta el diseño y la ejecución de programas locales. Hasta la fecha, la participación a escala mundial y nacional ha sido limitada, lo que ha dado lugar a lagunas en el intercambio entre los ámbitos mundial y local.

Para aprovechar al máximo las oportunidades que ofrece la participación significativa, la OMS y sus Estados Miembros deberían apoyar activamente la participación a nivel mundial, nacional y local a fin de complementar los intercambios de perspectivas entre esos niveles. Por ejemplo, se debería invitar a los debates nacionales y mundiales a personas con experiencia vivida de los contextos locales, y presentar a las comunidades una plasmación clara de los debates y programas mundiales y nacionales.

Para cerrar la brecha entre la participación significativa mundial y la local de manera eficaz y sostenible, deben tenerse en cuenta los contextos, idiomas, culturas y prácticas locales. Los métodos de participación culturalmente apropiados que tienen en cuenta los idiomas, los matices y normas culturales, los antecedentes socioeconómicos y las creencias religiosas de las personas con experiencia vivida tienen más probabilidades de ser aceptados por la población a la que se sirve y de producir mejores resultados de salud. Esto solamente puede lograrse implicando a las partes interesadas locales y contextualizando y adaptando aún más los marcos y materiales para respaldar la puesta en práctica de una participación significativa. Dada la urgencia de dar prioridad a las comunidades marginadas en esta labor, una mejor participación de las comunidades no solo proporcionará perspectivas más diversas, sino que también dará lugar al establecimiento de redes, diversificando la representación nacional y mundial.

Como se indica en la sección 5.6, los marcos jurídicos y los instrumentos de participación pueden utilizarse para institucionalizar los procesos participativos a escala mundial, regional y nacional y garantizar una repercusión sostenible. Esto mantendrá la colaboración a lo largo del tiempo y protegerá los marcos e instrumentos jurídicos de posibles influencias nacionales o geopolíticas.

### Box 8. Lived Experience Quote



«Community engagement is wonderful because we see this ripple effect. We educate someone and that person will replicate this effort and help new people. We are constantly translating information and requesting personal stories so that they can empower someone else. The community keeps growing. We are now trying to build an international community of people helping each other. Community engagement is not only a couple of voices, it includes everyone.»

**Mariana Gómez, México**



Acceso a la publicación completa



En el recuadro 8 se presenta la opinión de una persona con experiencia vivida sobre la implicación comunitaria sostenida e integradora. En la figura 10 podrá ver más información sobre los estudios de caso de «El poder de las personas».

«El poder de las personas: las perspectivas de las personas con experiencia vivida de ENT y afecciones de salud mental» (*People power: The perspectives of individuals with lived experiences of NCDs and mental health conditions*) muestra seis estudios de caso de 12 personas con experiencia vivida de diversas afecciones de salud (figura 10) (138). En ellos se analizan temas como la dinámica del poder y la reorientación del poder hacia las personas con experiencia vivida; la

toma de decisiones informada y la alfabetización en materia de salud; la implicación comunitaria en redes de salud y en los sistemas de salud en general; la experiencia vivida como evidencia y conocimiento especializado; la exclusión y la importancia de implicar a las comunidades que experimentan marginación, y la promoción y los derechos humanos.

Estas poderosas narraciones demuestran el papel fundamental que desempeñan las voces de las personas con experiencia vivida en la creación conjunta de políticas, programas y servicios pertinentes.

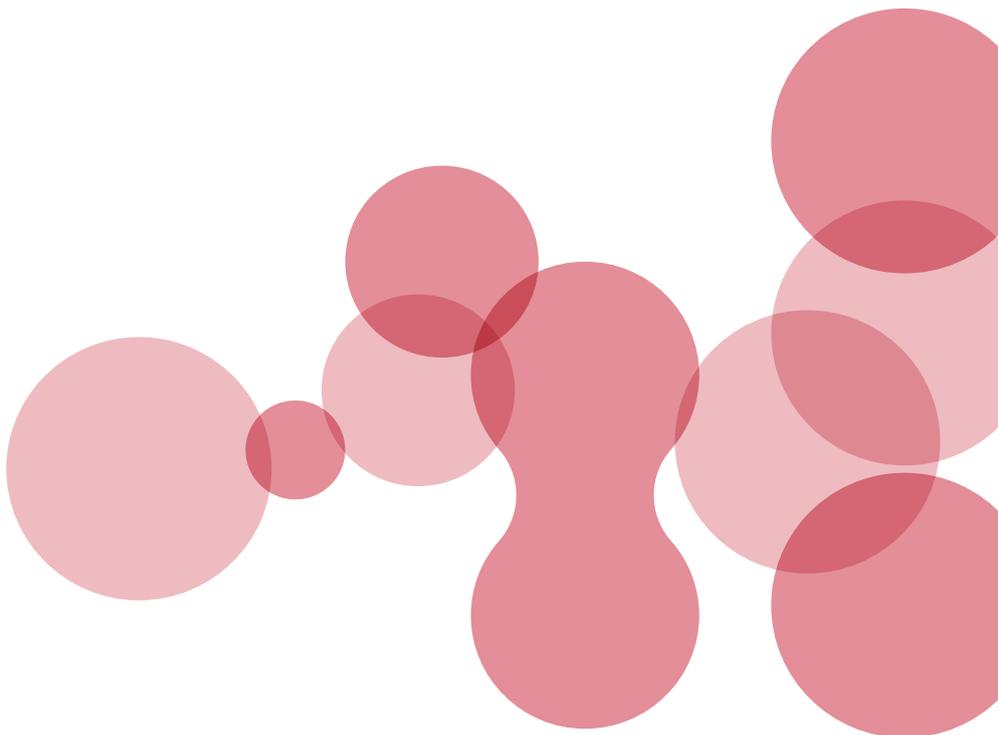


Figura 10. Resumen de los estudios de caso de «El poder de las personas»



« Siempre pensé que la ciencia puede cambiar el mundo y por eso decidí estudiar biología. Pero después vi que en el siglo XXI sigue existiendo un sistema de psiquiatría tan horrible y que, a pesar de los conocimientos acumulados por la ciencia, siguen sin aplicar ni siquiera los conocimientos más básicos. Así que cambié el rumbo de mi vida hacia el activismo en favor de los derechos civiles».

- Olga Kalina



« Para mí, la experiencia vivida es mi vida y mi ser. No se trata solo de un día o dos; mi experiencia vivida repercute en cada momento de mi vida. Es lo más importante que influye en cómo va a ser mi día. Influye en cómo será el resto de mi vida y qué tipo de decisiones tomo, tanto a nivel personal como profesional».

- Prachi Kathuria



« Me gustaría ver más de un sistema interactivo, tal vez incluso añadir un componente ampliado de alfabetización y defensa de la salud a todos los sistemas hospitalarios. Un Departamento de Defensa del Paciente y Alfabetización en Salud que pueda actuar como un componente de colaboración entre la defensa del paciente y la toma de decisiones informadas en esos ámbitos. Pasar del entorno hospitalario a un entorno de apoyo comunitario».

- Allison Ibrahim



« Necesitamos servicios social y culturalmente adecuados y una atención de calidad. Aprobados desde un punto de visto científico y médico, en los que influyan las personas con enfermedades no transmisibles y conformados por estas. El derecho a participar, el derecho a tener acceso y el derecho a una atención igualitaria».

- Kwanele Asante



« Necesitamos una respuesta de todo el gobierno y de toda la sociedad, que incluya modelos económicos sostenibles y sistemas que se alejen de la jerarquía para favorecer la inclusión y la colaboración. Necesitamos empatía, amor, compasión, comunidades culturalmente dirigidas, guiadas por la comunidad y basadas en la justicia social que hablen del poder y de cómo compartirlo».

- Matthew Jackman





# Elementos facilitadores para la puesta en práctica de la participación significativa

El marco incluye seis elementos facilitadores para poner en marcha una participación significativa basada en los principios de la concepción y la práctica. Los elementos facilitadores son esferas centrales que, si se aplican plenamente, pueden lograr y mantener una participación significativa. Todos los principios están integrados en cada elemento facilitador, y todos los elementos facilitadores deben estar presentes para poner en práctica una participación significativa. En el marco se exponen de manera sucinta las medidas que deben adoptar la OMS y sus Estados Miembros para cada elemento facilitador, con un enfoque gradual (bronce, plata y oro). Aunque el contexto de aplicación puede requerir más elementos facilitadores, a continuación se presentan los elementos facilitadores centrales, con ejemplos de medidas prácticas. La lista completa de medidas puede consultarse en el anexo 2.

## 5.1 Financiación sostenible

**Una participación significativa debe estar respaldada por una financiación sostenible para que todas las colaboraciones con personas con experiencia vivida sean remuneradas a un nivel equivalente al de los expertos técnicos.**

La experiencia vivida es una forma de conocimiento técnico, y las personas con experiencia vivida deben ser remuneradas en consecuencia. La remuneración de los expertos técnicos y los consultores externos por participar en las colaboraciones debe aplicarse en igualdad de condiciones a las personas con experiencia vivida. También se debe proporcionar financiación para mejorar el acceso a los contactos tanto

virtuales como presenciales y eliminar las barreras a la participación, como facilitar el cuidado de niños o personas dependientes. Los fondos deben proporcionarse a las personas sin condiciones restrictivas y permitir aportaciones independientes en entornos de múltiples partes interesadas.

También debería asignarse financiación para la selección, la participación, el fomento de la capacidad (véase la sección 5.5) y las actividades conexas. La financiación debe ser proporcionada directamente por la organización o institución en el marco de un plan de movilización de recursos establecido o de acuerdos con donantes que estén en vigor.

La OMS y los Estados Miembros deberían estudiar la posibilidad de ampliar o incluir a personas con experiencia vivida en funciones pertinentes del personal, en consonancia con las medidas para garantizar la diversidad, la equidad y la inclusión en sus entornos de trabajo. Incluir de manera explícita la experiencia vivida y los atributos profesionales en las descripciones de los empleos relacionados con las enfermedades no transmisibles y la salud mental promoverá aún más la profesionalización y la institucionalización de las perspectivas de la experiencia vivida en las prácticas y productos de las organizaciones.

En vista de la falta de inversión mundial en el ámbito de las enfermedades no transmisibles y la salud mental, la aplicación de la experiencia vivida a través de una participación significativa y otros enfoques participativos puede considerarse un catalizador para encontrar recursos adicionales. Una financiación sostenida que proceda de diversas fuentes es esencial para alcanzar los objetivos visión del marco y los objetivos mundiales más amplios para las ENT y la salud mental.

## Medidas relacionadas con la financiación sostenible.

| Etapa         | OMS  | Estados Miembros  |
|---------------|--|---|
| <b>Bronce</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Remunerar a las personas con experiencia vivida por las colaboraciones individuales (&lt; 50%) a un nivel equivalente al de los expertos técnicos.</li> <li>Proporcionar financiación para colaboraciones y actividades individuales en la Sede de la OMS y las oficinas regionales a fin de poner en práctica una participación significativa.</li> <li>Elaborar un plan de movilización de recursos para la participación significativa y la realización de actividades conexas en la OMS.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Remunerar a las personas con experiencia vivida por las colaboraciones individuales (&lt; 50%) a un nivel equivalente al de los expertos técnicos.</li> <li>Proporcionar financiación para colaboraciones y la realización de actividades individuales para poner en práctica un compromiso significativo.</li> <li>Desarrollar un plan para la movilización de recursos para una participación significativa y actividades dentro de los equipos que trabajan en ENT y salud mental.</li> </ul>         |
| <b>Plata</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Remunerar a las personas con experiencia vivida por la mayoría de las colaboraciones individuales (&gt; 50%) a un nivel equivalente al de los expertos técnicos.</li> <li>Proporcionar financiación para colaboraciones y actividades en la Sede de la OMS y las oficinas regionales a fin de poner en práctica una participación significativa.</li> <li>Poner en marcha y ampliar la movilización de recursos para una participación significativa y actividades conexas dentro de la OMS.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Remunerar a las personas con experiencia vivida por la mayoría de las colaboraciones individuales (&gt; 50%) a un nivel equivalente al de los expertos técnicos.</li> <li>Proporcionar financiación para colaboraciones y actividades de los gobiernos a fin de poner en práctica una participación significativa.</li> <li>Poner en marcha y ampliar la movilización de recursos para una participación significativa y actividades conexas en el ministerio de salud y a nivel subnacional.</li> </ul> |
| <b>Oro</b>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>Remunerar a las personas con experiencia vivida por todas las colaboraciones individuales (100%) a un nivel equivalente al de los expertos técnicos.</li> <li>Proporcionar financiación para la participación y la realización de actividades de manera sostenida en todos los niveles de la OMS para poner en práctica una participación significativa.</li> <li>Financiar plenamente la participación significativa y las actividades conexas en el presupuesto por programas de la OMS.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Remunerar a las personas con experiencia vivida por todas las colaboraciones individuales (100%) a un nivel equivalente al de los expertos técnicos.</li> <li>Proporcionar financiación para la participación y actividades sostenidas institucionalizadas en todos los niveles del gobierno a fin de poner en práctica una participación significativa.</li> <li>Financiar plenamente la participación significativa y las actividades conexas en el presupuesto nacional.</li> </ul>                   |

## 5.2 Redistribución del poder

**Para hacer frente a las estructuras y sistemas de poder desiguales, hay que redistribuir el poder y compartirlo con las personas con experiencia vivida. Esto puede lograrse creando más oportunidades de participación, estableciendo espacios seguros y garantizando el respeto, la inclusión y la diversidad en todas las funciones, al tiempo que se establecen nuevos modelos y sistemas.**

Las dinámicas de poder equitativas garantizan que los espacios para una participación significativa sean seguros y propicios para la colaboración de personas con experiencia vivida. Dichos espacios deben garantizar el uso de un lenguaje adecuado, una cultura de aceptación, escucha activa y colaboración, y ningún tipo de participación simbólica, estigmatización o discriminación. La experiencia vivida debe considerarse y utilizarse como una forma de conocimiento especializado equivalente a las fuentes más tradicionales de la información y los datos.

Para hacer frente a las dinámicas de poder sistémicas y estructurales, que suponen barreras para la participación, la OMS y los Estados

Miembros deben crear oportunidades más equitativas, inclusivas y empoderadoras para la participación de las personas con experiencia vivida. Empoderar a las personas con experiencia vivida para que tomen decisiones sobre su propia salud y bienestar supondrá respetar el derecho inherente de las personas a hacerlo y, por tanto, reorientará el equilibrio de poder en los sistemas de salud y la gobernanza. Para ello se requerirá reconocer y comprometerse a abordar las desigualdades económicas, ambientales, raciales y de género que existen desde hace tiempo y que se ven reforzadas por las dimensiones estructurales, institucionales, culturales, políticas y de comportamiento del poder y la opresión. Mediante el uso de enfoques participativos, la OMS y los Estados Miembros también pueden abordar las asimetrías de poder promoviendo y convirtiéndose en aliados importantes y adoptando posturas frente al racismo, la opresión, el colonialismo y la discriminación, con un planteamiento equitativo y basado en los derechos para la colaboración.

La representación de las personas con experiencia vivida es esencial, especialmente de las que están marginadas, oprimidas y desfavorecidas. Esto no significa necesariamente limitarse a garantizar que las personas con experiencia vivida tengan «un sitio en la mesa», sino acercar la «mesa» a los más marginados, por ejemplo organizando más colaboraciones en entornos locales, en lugar de hacerlo solo en las sedes de las organizaciones o en los centros urbanos. De este modo se garantizará que las personas con experiencia vivida puedan participar plenamente y aprovechar las oportunidades inclusivas para dar forma a las agendas, prioridades, estrategias y decisiones. Aunque la redistribución del poder puede resultar difícil al principio para quienes lo detentan, es fundamental garantizar que las personas con experiencia vivida estén facultadas para participar plenamente.

Los principios de inclusión e interseccionalidad garantizarán la representación de diversas personas y un equilibrio de poder equitativo para las personas con experiencia vivida. También podría crearse podrían un desequilibrio de poder en caso de que participen muy pocas personas con experiencia vivida o demasiadas de un mismo grupo demográfico o con la misma afección de salud. Si hay muy pocos asientos disponibles, deben proporcionarse más asientos a las personas con experiencia vivida que aporten una mayor diversidad en materia de género, sexualidad, discapacidad, creencias religiosas, origen étnico y otros factores sociales, para así garantizar un entorno de poder equilibrado.

Las funciones que desempeñen las personas con experiencia vivida dependerán de sus preferencias personales y de su vinculación con su experiencia vivida, sus atributos individuales y sus intereses. Es esencial garantizar la inclusión, la equidad y el equilibrio de poder en la distribución y asignación de funciones. Por ejemplo, a las personas con experiencia vivida se les puede asignar un papel menor, como el de observador o participante en una encuesta en línea que requiera conocimientos sobre el tema, o bien se les puede asignar un papel más destacado y de peso, como el de presidente o miembro de la junta directiva con influencia en las decisiones. Deben utilizarse diversos enfoques participativos para dar cabida a la diversidad de personas que participan y a sus funciones preferidas. Su selección debe ser transparente para garantizar que el diseño y el formato de la participación sean representativos, legítimos y reflejen una diversidad de grupos, temas, experiencias y antecedentes, prestando especial atención a los grupos marginados. Todos estos factores influyen en la compleja dinámica de poder en el contexto de una participación significativa y darán forma al entorno, las interacciones entre las partes interesadas y los resultados.

## Medidas relacionadas con la redistribución del poder.

| Etapa         | OMS   | Estados Miembros   |
|---------------|---|--|
| <b>Bronce</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Reconocer y comprometerse a hacer frente a la asimetría de poder convirtiéndose en un aliado importante y adoptando un enfoque antirracista, antiopresivo, anticolonialista, antidiscriminatorio, basado en los derechos y favorable a la equidad.</li> <li>Examinar y reformar las prácticas en materia de diversidad, equidad e inclusión en las actividades y procesos pertinentes.</li> <li>Establecer y aplicar un procedimiento operativo estándar para la inclusión de personas diversas con experiencia vivida en todas las actividades y procesos departamentales oportunos.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Reconocer y comprometerse a hacer frente a la asimetría de poder convirtiéndose en un aliado importante y adoptando un enfoque antirracista, antiopresivo, anticolonialista, antidiscriminatorio, basado en los derechos y favorable a la equidad.</li> <li>Examinar y reformar las prácticas en materia de diversidad, equidad e inclusión en las actividades y procesos pertinentes.</li> <li>Establecer y aplicar un procedimiento operativo estándar para la inclusión de diversas personas con experiencia vivida en todas las actividades y procesos departamentales oportunos.</li> </ul>                                    |
| <b>Plata</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Hacer frente activamente a la asimetría de poder convirtiéndose en un aliado importante y adoptando un enfoque antirracista, antiopresivo, anticolonialista, antidiscriminatorio, basado en los derechos y favorable a la equidad.</li> <li>Examinar y reformar las prácticas relativas a la diversidad, la equidad y la inclusión en las actividades y procesos departamentales oportunos.</li> <li>Establecer y utilizar un procedimiento operativo estándar para la inclusión de personas diversas con experiencia vivida en todas las actividades y procesos pertinentes a escala mundial, regional y nacional.</li> </ul>                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Hacer frente activamente a la asimetría de poder convirtiéndose en un aliado importante y adoptando un enfoque antirracista, antiopresivo, anticolonialista, antidiscriminatorio, basado en los derechos y favorable a la equidad.</li> <li>Examinar y reformar las prácticas relativas a la diversidad, la equidad y la inclusión en todas las actividades y procesos pertinentes del ministerio de salud.</li> <li>Establecer y utilizar un procedimiento operativo estándar para la inclusión y la diversidad de las personas con experiencia vivida en todas las actividades y procesos gubernamentales pertinentes.</li> </ul> |
| <b>Oro</b>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>Hacer frente sistemáticamente a las asimetrías de poder convirtiéndose en un aliado importante y adoptando un enfoque antirracista, antiopresivo, anticolonialista, antidiscriminatorio, basado en los derechos y favorable a la equidad.</li> <li>Examinar y reformar las prácticas existentes en materia de diversidad, equidad e inclusión en todas las actividades y esferas programáticas pertinentes a escala mundial, regional y nacional.</li> <li>Modificar o establecer las estructuras de gobernanza para incluir a personas con experiencia vivida en todas las actividades y procesos pertinentes a escala mundial, regional y nacional.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Hacer frente sistemáticamente a las asimetrías de poder convirtiéndose en un aliado importante y adoptando un enfoque antirracista, antiopresivo, anticolonialista, antidiscriminatorio, basado en los derechos y favorable a la equidad.</li> <li>Examinar y reformar las prácticas existentes en materia de diversidad, equidad e inclusión en todas las actividades y esferas programáticas gubernamentales pertinentes.</li> <li>Modificar o establecer las estructuras de gobernanza para incluir a personas con experiencia vivida en todas las actividades y procesos gubernamentales pertinentes.</li> </ul>                |

## 5.3 Eliminación de la estigmatización

**La estigmatización y la discriminación adoptan muchas formas y suponen una gran barrera para la participación significativa. En todas las colaboraciones, deben reconocerse, abordarse y, en última instancia, eliminarse todas las formas de estigmatización y discriminación para promover la equidad en la salud.**

Una participación significativa requiere que se aborden todas las formas de estigmatización y discriminación con miras su eliminación. Entre las diversas formas de estigmatización se cuentan la autoestigmatización (las personas se ven a sí mismas como inferiores), la estigmatización por asociación (estigmatización de los allegados de una persona con experiencia vivida), la estigmatización pública (visión social de las personas con experiencia vivida) y la discriminación estructural (factores sistémicos, tales como marcos jurídicos, políticas y prácticas organizacionales) (128).

La estigmatización, sea o no intencionada, puede ser grave y traumática para las personas con experiencia vivida y para sus cuidadores y familiares. Adopta muchas formas, como culpar a la persona de su afección de salud, utilizar un lenguaje inaceptable y medicalizarla en exceso y deshumanizarla. Muchas formas de estigmatización pública tienen su origen en los conocimientos, las actitudes y las creencias y están influidas por ellos (128). En el marco se considera que la estigmatización es una construcción social en la que se puede influir y que se puede dismantelar. Este marco permitirá reducir la estigmatización, creando entornos propicios y espacios seguros en todas las colaboraciones.

Aunque el marco tiene en cuenta una amplia gama de afecciones de salud, la estigmatización y la discriminación son mayores en todo el mundo en el caso de las afecciones de salud mental (128). El predominio de los modelos biomédicos en la salud mental y la medicalización excesiva de las personas que viven con estas afecciones pueden reforzar la estigmatización y la discriminación y conducir a peores resultados de salud (139), lo tanto, se debe reconocer y abordar la

estigmatización y la discriminación institucionales, empezando, por ejemplo, por el uso de un lenguaje adecuado (véase la sección 3.5.2), la eliminación proactiva de las medidas estigmatizantes en las instituciones y el uso de un enfoque holístico de la salud y el bienestar mediante un cuestionamiento de los modelos biomédicos tradicionales.

En este marco, la OMS y los Estados Miembros deberían examinar y reformar las prácticas y procesos existentes en toda la organización para prevenir la estigmatización y la discriminación, por ejemplo estableciendo mecanismos independientes y estructuras de gobernanza para examinar y vigilar la lucha contra la estigmatización y la discriminación. Para que se dé un cambio cultural a largo plazo, se requerirá la promoción institucional y la inclusión de diversas experiencias vividas y el uso de un prisma interseccional en todas las actividades y colaboraciones de salud.

Para reducir la estigmatización se necesitan marcos jurídicos claros y bien aplicados. Se deben examinar los marcos jurídicos establecidos para reducir la estigmatización y la discriminación generalizadas y promover la igualdad y, si fuera necesario, ampliarse a las personas que padecen enfermedades, en particular enfermedades no transmisibles y afecciones neurológicas y de salud mental. Los marcos jurídicos para proteger los derechos de las personas con experiencia vivida también podrían abordar la estigmatización introduciendo enfoques de salud basados en los derechos y respaldando la participación de las personas con experiencia vivida en la educación y el empleo (140, 141). Los marcos jurídicos también pueden orientar a las familias, los profesionales de la salud y otras partes interesadas en las estrategias de prevención y en los modos de comunicación adecuados, y orientar a los organismos reguladores a la hora de exigir responsabilidades a los profesionales de la salud. La aplicación de marcos jurídicos en otros contextos de salud, como el VIH/sida y la discapacidad, puede proporcionar enseñanzas útiles e inspiración.

En el recuadro 9 se presenta la opinión de una persona con experiencia vivida sobre la importancia de eliminar el estigma y la discriminación. En la figura 10 podrá ver más información sobre los estudios de caso de «El poder de las personas».

## Medidas relacionadas con la eliminación de la estigmatización.

| Etapa  | OMS   | Estados Miembros  |
|--|---|---|
| <b>Bronce</b><br> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Examinar y reformar las prácticas y procesos actuales y del pasado reciente para prevenir la estigmatización y la discriminación.</li> <li>Reconocer cualquier práctica o proceso que haya sido estigmatizante y discriminatorio y disculparse por ello.</li> <li>Establecer y aplicar orientaciones prácticas sobre la prevención de la estigmatización y la discriminación en todas las actividades y programas departamentales oportunos.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Examinar y reformar las prácticas y procesos actuales y del pasado reciente para prevenir la estigmatización y la discriminación.</li> <li>Reconocer cualquier práctica o proceso que haya sido estigmatizante y discriminatorio y disculparse por ello.</li> <li>Establecer y aplicar orientaciones prácticas sobre la prevención de la estigmatización y la discriminación en todas las actividades y programas pertinentes del ministerio de salud.</li> </ul>  |
| <b>Plata</b><br>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Examinar y reformar las prácticas y procesos departamentales actuales y del pasado reciente para prevenir la estigmatización y la discriminación.</li> <li>Reconocer cualquier práctica o proceso que haya sido estigmatizante y discriminatorio y disculparse por ello, mostrando de qué manera la OMS los eliminará de manera proactiva en el futuro.</li> <li>Establecer y aplicar orientaciones prácticas sobre la prevención de la estigmatización y la discriminación en todas las actividades y esferas programáticas a escala mundial, regional y nacional.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Examinar y reformar las prácticas y procesos actuales y del pasado reciente del ministerio de salud para prevenir la estigmatización y la discriminación.</li> <li>Reconocer cualquier práctica o proceso que haya sido estigmatizante y discriminatorio y disculparse por ello, mostrando de qué manera el gobierno los eliminará de manera proactiva en el futuro.</li> <li>Establecer y aplicar orientaciones prácticas sobre la prevención de la estigmatización y la discriminación en todas las actividades y esferas programáticas gubernamentales pertinentes.</li> </ul>  |
| <b>Oro</b><br>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Examinar y reformar las prácticas y procesos actuales y del pasado reciente en toda la Organización para prevenir la estigmatización y la discriminación.</li> <li>Establecer mecanismos independientes y estructuras de gobernanza para examinar y supervisar la labor de prevención de la estigmatización y la discriminación.</li> <li>Cambiar la cultura de la Organización promoviendo e incluyendo diversas experiencias vividas a través de una perspectiva interseccional en todas las actividades y colaboraciones en materia de salud pertinentes.</li> </ul>        | <ul style="list-style-type: none"> <li>Examinar y reformar las prácticas, los procesos y los instrumentos jurídicos nacionales vigentes y del pasado reciente en todo el gobierno para prevenir la estigmatización y la discriminación.</li> <li>Establecer mecanismos independientes y estructuras de gobernanza para examinar y supervisar la labor de prevención de la estigmatización y la discriminación.</li> <li>Cambiar la cultura gubernamental mediante la promoción y la inclusión a nivel institucional de diversas experiencias vividas a través de una perspectiva interseccional en todas las actividades y colaboraciones en materia de salud pertinentes.</li> </ul> |

### Recuadro 8. Palabras de una persona con experiencia vivida



«Tuvimos que hacer muchos cambios en la vivienda, que no era adecuada para una persona discapacitada. Pero nos encantaba donde vivíamos. Uno de los trabajadores sociales dijo: “¿Y por qué no te mudas de casa? Eso facilitaría las cosas.”

Fue un comentario muy molesto, y me costó encajarlo. Era como decir: no importa, porque eres discapacitada, así que ya sabes, tienes que vivir donde sea mejor para alguien discapacitado, no donde sea mejor para ti como persona».

**Helena Davies, Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte**

 Ver su vídeo



## 5.4 Enfoques integrados

**Un enfoque integrado puede reunir enseñanzas de varias experiencias vividas y áreas de salud conexas para abordar los determinantes de las inequidades en materia de salud. Este enfoque puede fortalecer áreas como la atención primaria de salud y lograr la cobertura sanitaria universal.**

Las personas con experiencia vivida y la experiencia vivida como forma de conocimiento especializado deben integrarse en todos los procesos, procedimientos y esferas programáticas pertinentes, con un apoyo proactivo a la diversidad, la equidad, la inclusión y la interseccionalidad. Se deben incluir las funciones, los servicios y las estructuras organizativas de todos los sistemas de salud y la gobernanza mundial. La integración propiciará un cambio real, con un abandono de los enfoques aislados y específicos para una enfermedad, y abordará retos y determinantes de la salud más amplios. Para ello se requerirá contar con un enfoque de los sistemas de salud que incluya la colaboración que abarquen a todo el gobierno y toda la sociedad.

En vista de la interseccionalidad de la experiencia vivida, la participación significativa de las personas que viven con ENT y afecciones neurológicas y de salud mental también debe armonizarse e integrarse con la experiencia vivida de las personas con otras afecciones de salud. La integración debe ser sistemática, y las normas, procesos y protocolos pertinentes deben adaptarse y modificarse a fin de apoyar la inclusión y la integración. Este planteamiento tiene argumentos de peso. Por ejemplo, se pueden aprender muchas

lecciones de las comunidades con experiencia vivida, como las de las personas con VIH y sida, tuberculosis, salud materno-infantil, envejecimiento saludable y discapacidad, que pueden aplicarse a las experiencias vividas de las ENT y las afecciones neurológicas y de salud mental. Además, muchas personas que viven con el VIH y el sida viven más tiempo gracias a un mejor acceso a mejores tratamientos antirretrovíricos, pero también padecen afecciones comórbidas, como las ENT y las afecciones neurológicas y de salud mental (142). Los sistemas de salud, que han logrado enormes avances en el control y el tratamiento de enfermedades infecciosas, la atención de la salud materna, neonatal e infantil y la salud sexual y reproductiva, pueden adaptarse para apoyar la adopción de medidas en relación con las ENT y la salud mental.

En las orientaciones de la OMS sobre la integración de la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles en las respuestas nacionales al VIH/sida, la tuberculosis y la salud reproductiva para fortalecer los sistemas de salud se afirma que la integración de los servicios debe empezar por las personas, que son los destinatarios de los servicios integrados de salud. Para garantizar que los servicios se centren en las personas, se debe incluir a las personas con experiencia vivida en la planificación, la aplicación, el seguimiento y la configuración de los servicios, así como en la rendición de cuentas sobre los resultados. Las estrategias de integración pueden velar por la participación individual y comunitaria a través de la educación sobre salud, el autocuidado y el control social y mediante encuestas de satisfacción (143). Este enfoque también puede apoyar la integración de la participación

significativa y otros enfoques participativos en los compromisos nacionales y los planes de acción de salud y mejorar la implicación comunitaria en la atención primaria de salud y la cobertura sanitaria universal a nivel mundial, regional y nacional.

Un enfoque integrado debería ser la prioridad para optimizar los recursos en vista de las restricciones de financiación actuales y previstas para la salud mundial y la ayuda al desarrollo para las ENT y la salud mental (144).

## Medidas relacionadas con los enfoques integrados.

| Etapa         | OMS   | Estados Miembros   |
|---------------|---|--|
| <b>Bronce</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Integrar a las personas con experiencia vivida en la mayoría (&gt; 50%) de los procesos, órganos decisorios, procedimientos y esferas programáticas pertinentes.</li> <li>Promover e incluir de manera activa la diversidad y la interseccionalidad, con integración de la experiencia vivida como un conocimiento especializado en todas las actividades y colaboraciones relacionadas con las ENT y la salud mental.</li> <li>Integrar la experiencia vivida en materia de ENT y afecciones neurológicas y de salud mental en los marcos y planes de acción nacionales pertinentes.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Integrar a las personas con experiencia vivida en la mayoría (&gt; 50%) de los procesos, órganos decisorios, procedimientos y esferas programáticas pertinentes.</li> <li>Promover e incluir de manera activa la diversidad y la interseccionalidad, con integración de la experiencia vivida como un conocimiento especializado en todas las actividades y colaboraciones relacionadas con las ENT y la salud mental.</li> <li>Integrar la experiencia vivida en materia de ENT y afecciones neurológicas y de salud mental en los marcos y planes de acción mundiales pertinentes.</li> </ul>   |
| <b>Plata</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Integrar a las personas con experiencia vivida en todos (100%) los procesos, órganos decisorios, procedimientos y esferas programáticas pertinentes.</li> <li>Promover e incluir de manera activa y continuada de la interseccionalidad e integración de la experiencia vivida como un conocimiento especializado en todas las actividades y colaboraciones relacionadas con las ENT, la salud mental y otros ámbitos.</li> <li>Integrar la experiencia vivida en materia de ENT y afecciones neurológicas y de salud mental en los marcos y planes de acción regionales pertinentes.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Integrar a las personas con experiencia vivida en todos (100%) los procesos, órganos decisorios, procedimientos y esferas programáticas pertinentes.</li> <li>Promover e incluir de manera activa y continuada de la interseccionalidad e integración de la experiencia vivida como un conocimiento especializado en todas las actividades y colaboraciones relacionadas con las ENT, la salud mental y otros ámbitos.</li> <li>Integrar la experiencia vivida en materia de ENT y afecciones neurológicas y de salud mental en los marcos y planes de acción mundiales y regionales pertinentes.</li> </ul>  |
| <b>Oro</b>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>Institucionalizar la integración de las personas con experiencia vivida en todos (100%) los procesos, órganos decisorios, procedimientos y esferas programáticas pertinentes.</li> <li>Promover e incluir de manera activa y continuada la interseccionalidad y la integración de la experiencia vivida como un conocimiento especializado en todas las actividades y colaboraciones relacionadas con la salud.</li> <li>Integrar la experiencia vivida en relación con las ENT y las afecciones neurológicas y de salud mental en los marcos y planes de acción regionales, nacionales y locales pertinentes, en particular en materia de participación comunitaria, atención primaria de salud y logro de la cobertura sanitaria universal.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Institucionalizar la integración de las personas con experiencia vivida en todos (100%) los procesos, órganos decisorios, procedimientos y esferas programáticas pertinentes.</li> <li>Promover e incluir de manera activa y continuada de la interseccionalidad e integración de la experiencia vivida como un conocimiento especializado en todas las actividades y colaboraciones relacionadas con la salud.</li> <li>Integrar la experiencia vivida en relación con las ENT y las afecciones neurológicas y de salud mental en los marcos mundiales, regionales y nacionales pertinentes en favor de la participación comunitaria, la atención primaria de salud y el logro de la cobertura sanitaria universal.</li> </ul> |

## 5.5 Creación de capacidad

**La OMS y los Estados Miembros deben apoyar la creación de capacidad de las personas con experiencia vivida en relación con la alfabetización en materia de salud, facilitar el acceso a la información pertinente y establecer redes para la recopilación de datos y el intercambio de conocimientos. La OMS y los Estados Miembros también deberían desarrollar sus propias capacidades para apoyar una participación significativa, elaborar enfoques participativos basados en los derechos y abordar la inequidad en materia de salud.**

Aunque las personas con experiencias vividas aportan valiosos conocimientos, experiencia y aptitudes a los compromisos, la OMS y sus Estados Miembros también deberían proporcionar formación para relacionarse con las personas con poder, aptitudes prácticas en materia de investigación, comunicación y promoción, y el enfoque de la salud basado en los derechos. Debe brindarse apoyo a las personas con experiencia vivida para que adquieran los conocimientos adecuados en materia de salud en el establecimiento de marcos políticos, normativos y jurídicos. La formación debe incluir el establecimiento de la agenda y la priorización de las políticas y la plasmación de las decisiones en hechos. Toda la capacitación estar reforzada con los últimos datos, estadísticas y herramientas basadas en la evidencia. En consonancia con los principios de inclusión e interseccionalidad, el lenguaje utilizado en la capacitación debe ser accesible y adecuado y no reforzar los desequilibrios de poder (145). Los organizadores deben crear mecanismos para reconocer y acreditar a las personas por su participación en la capacitación, como certificados o premios.

Todas las partes interesadas, y en particular las comunidades marginadas, deberían tener una visión general de cómo utilizan la información las distintas partes interesadas, plataformas y foros y de cómo se accede a ella y se aplica. Deberían establecerse plataformas de intercambio de conocimientos y comunicación entre la OMS, los Estados Miembros y las personas con experiencia vivida a fin de garantizar que esas personas dispongan de la información más reciente sobre su afección de salud y las políticas, programas y servicios

conexos. Dichas plataformas pueden ampliarse mediante la colaboración con organizaciones y asociaciones pertinentes para complementar y aprovechar los recursos y redes de la sociedad civil a fin de promover la colaboración y utilizar las plataformas para la acción colectiva (116, 146). Esos intercambios de información podrían garantizar la inclusión de personas con experiencia vivida en la investigación sobre la participación significativa, lo que mejoraría la calidad, la claridad y la pertinencia de dicha investigación. Pueden colmarse las lagunas en materia de investigación y datos y establecerse nuevos modelos para la recopilación, el análisis y la difusión de datos desglosados que sean respetuosos, dignos y tengan en cuenta las necesidades individuales y comunitarias, al tiempo que garantizan la privacidad y la confidencialidad. La capacitación también debe tener en cuenta las diferencias culturales y contextuales en la investigación en salud en ámbitos desatendidos, como las construcciones sociales de «raza» y etnia (147).

La OMS y los Estados Miembros también deberían participar en el desarrollo de capacidades para reconocer, adquirir habilidades y comprender el valor de la experiencia vivida y su utilización como una forma de conocimiento especializado. Se requieren habilidades técnicas para participar de manera significativa a través de enfoques participativos y aplicar las habilidades en sus respectivos entornos. Debe desarrollarse la alfabetización en materia de salud de los parlamentarios y responsables políticos, y se les podría enseñar a incorporar la experiencia vivida con el fin de mejorar la salud y el bienestar de las personas que viven con ENT y afecciones neurológicas y de salud mental. Además, es esencial reconocer la necesidad de abordar los desequilibrios de poder mediante enfoques participativos. Las habilidades de comunicación son necesarias para garantizar interacciones oportunas y respetuosas y contribuir a un entorno propicio y equitativo que fomente una participación significativa (113). Dicha capacitación y el uso de enfoques participativos deben formar parte de una respuesta multilateral que incluya una participación significativa de la sociedad civil. En cuanto a la OMS, esto podría incluir el aprendizaje y la alineación con la iniciativa QualityRights, centrándose en la salud

mental, en consonancia con la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y otras normas

internacionales de derechos humanos (115). La iniciativa podría ampliarse a otros ámbitos relacionados con las ENT y la salud mental.

## Medidas relacionadas con la creación de capacidad.

| Etapa  | OMS  | Estados Miembros  |
|--|--|---|
| <b>Bronce</b><br> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Proporcionar a las personas con experiencia vivida acceso a capacitación e información oportunas, en particular a los datos, estadísticas y herramientas basadas en la evidencia más recientes para todas las actividades correspondientes.</li> <li>Examinar cómo se recopilan y aplican los datos a partir de los comentarios sobre la experiencia vivida procedentes de las actividades y colaboraciones conexas.</li> <li>Establecer plataformas de capacitación, intercambio de conocimientos y comunicación para ayudar a la OMS y a los Estados Miembros a implicar a las personas con experiencia vivida.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Proporcionar a las personas con experiencia vivida acceso a capacitación e información oportunas, en particular a los datos, estadísticas y herramientas basadas en la evidencia más recientes para todas las actividades correspondientes.</li> <li>Examinar cómo se recopilan y aplican los datos a partir de los comentarios sobre la experiencia vivida procedentes de las actividades y colaboraciones conexas.</li> <li>Establecer plataformas de capacitación, intercambio de conocimientos nacionales y comunicación para ayudar a los Estados Miembros a implicar a las personas con experiencia vivida.</li> </ul>   |
| <b>Plata</b><br> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Proporcionar a las personas con experiencia vivida acceso a la capacitación y la información oportunas, en particular a los datos, estadísticas y herramientas basadas en la evidencia más recientes para todas las actividades de la OMS.</li> <li>Reformar las orientaciones y prácticas de la OMS sobre la recopilación y el uso de datos basándose en las opiniones de las personas con experiencia vivida respecto a las actividades y colaboraciones pertinentes.</li> <li>Establecer y multiplicar la capacitación mundial y regional para la OMS y los Estados Miembros en materia de participación de las personas con experiencia vivida en enfoques participativos, en investigación, comunicación y promoción, y en el enfoque de la salud basado en los derechos.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Proporcionar a las personas con experiencia vivida acceso a capacitación e información oportunas, en particular a los datos, estadísticas y herramientas basadas en la evidencia más recientes para todas las actividades del ministerio de salud.</li> <li>Reformar las orientaciones y prácticas gubernamentales sobre la recopilación y el uso de datos basándose en las opiniones de las personas con experiencia vivida respecto a todas las actividades y colaboraciones pertinentes del ministerio de salud.</li> <li>Establecer y multiplicar la capacitación nacional y regional para los Estados Miembros en materia de participación de las personas con experiencia vivida en enfoques participativos, en investigación, comunicación y promoción, y en el enfoque de la salud basado en los derechos..</li> </ul> |
| <b>Oro</b><br>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Ampliar las plataformas de capacitación, intercambio de conocimientos y comunicación para favorecer los intercambios entre las personas con experiencia vivida y las principales partes interesadas.</li> <li>Reformar las orientaciones y prácticas de la OMS sobre la recopilación y el uso de datos basándose en las opiniones de las personas con experiencia vivida en todas las esferas programáticas pertinentes.</li> <li>Establecer y multiplicar la capacitación mundial y regional para la OMS y todos los Estados Miembros en materia de participación de las personas con experiencia vivida mediante enfoques participativos y la investigación, comunicación, promoción y competencias, y en el enfoque de la salud basado en los derechos.</li> </ul>                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Ampliar las plataformas de formación, intercambio de conocimientos y comunicación para favorecer los intercambios entre las personas con experiencia vivida y las principales partes interesadas.</li> <li>Reformar las orientaciones y prácticas gubernamentales sobre la recopilación y el uso de datos basándose en las opiniones de las personas con experiencia vivida en todas las esferas programáticas pertinentes.</li> <li>Establecer y multiplicar la capacitación regional, nacional y local para los Estados Miembros en materia de participación de las personas con experiencia vivida mediante enfoques participativos y la investigación, comunicación, promoción y competencias, y en el enfoque de la salud basado en los derechos.</li> </ul>  |

### Recuadro 10. Palabras de una persona con experiencia vivida



«Me gustaría ver que las personas con experiencia vivida tengan más oportunidades locales de capacitación y creación de capacidad, para que puedan contribuir a la política y la práctica y participar más en la prestación de servicios. Mi oración por nosotros como país es que logremos la participación de más personas y tengamos una mentalidad más abierta».

**Odireleng Kasale, Botswana**



En el recuadro 10 se presenta la opinión de una persona con experiencia vivida sobre la importancia de la creación de capacidad. En la figura 10 podrá ver más información sobre los estudios de caso de «El poder de las personas».

## 5.6 Institucionalización de la participación

**La participación significativa debe integrarse formalmente en todas las áreas programáticas y procesos pertinentes de la OMS y los Estados Miembros para garantizar una acción y un impacto sostenidos.**

Si bien la OMS y los Estados Miembros pueden adoptar medidas iniciales para lograr la participación significativa de las personas con experiencia vivida de manera informal o en colaboraciones puntuales, es preciso comprometerse a formalizar esos compromisos lo antes posible. La transición de lo informal a lo formal es un paso hacia la puesta en práctica y la institucionalización de la participación significativa, que debe incluir la integración de la experiencia vivida en colaboraciones formales. Esto incluye el desarrollo de políticas, la investigación y la promoción con las partes interesadas pertinentes, como las organizaciones intergubernamentales y de la sociedad civil, el mundo académico y los profesionales de la salud. El objetivo debería ser la colaboración en todas las esferas programáticas y procesos pertinentes establecidos en los marcos jurídicos. Deben introducirse mecanismos formales que promuevan la diversidad, la inclusión y la interseccionalidad en todos los ámbitos, así como la inclusión de personas con experiencia vivida en

diversos procesos, actividades y compromisos de gobernanza. La formalización de la participación significativa garantizará su sostenibilidad a largo plazo, y las partes interesadas deben contar con el respaldo de los marcos jurídicos para llevar a cabo la participación, permitiendo la planificación y presupuestación y fomentando una cultura de participación.

Los compromisos o llamamientos a la acción de los gobiernos nacionales para exigir la inclusión de las personas con experiencia vivida deben estar respaldados por un marco jurídico, que velen por la inclusión de los grupos marginados en los procesos y esferas programáticas pertinentes. Sería conveniente que los garantes de deberes predicaran con el ejemplo, utilizando marcos jurídicos para involucrar a personas con experiencia vivida en la creación conjunta de intervenciones de salud pública, investigación y planes nacionales de salud.

La Sede de la OMS y las oficinas regionales y en los países deberían integrar a personas con experiencia vivida en todos los procesos de gobernanza y toma de decisiones políticas asociados con la Asamblea Mundial de la Salud, las reuniones del Consejo Ejecutivo y los procesos vinculados a la Asamblea General de las Naciones Unidas y las reuniones de alto nivel de las Naciones Unidas. Además, los grupos consultivos técnicos estratégicos pertinentes y otros grupos y mecanismos oficiales de la Organización deberían exigir la inclusión de la experiencia vivida. Han de instituirse mecanismos de rendición de cuentas para garantizar que la OMS y sus Estados Miembros puedan cumplir de forma eficaz y transparente su compromiso de lograr la participación significativa.

## Medidas relacionadas con la institucionalización del compromiso.

| Etapa         | OMS  | Estados Miembros  |
|---------------|--|---|
| <b>Bronce</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Explorar el establecimiento y la adaptación de los mecanismos formales existentes para promover la diversidad y la inclusión de la experiencia vivida en esferas relevantes de los procesos de gobernanza.</li> <li>Incluir a las personas con experiencia vivida en la mayoría (&gt; 50%) de los grupos consultivos estratégicos y técnicos pertinentes y otros grupos y mecanismos formales de la Organización.</li> <li>Pasar de las colaboraciones informales a las formales en todas las actividades y procesos departamentales oportunos.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Explorar el establecimiento y la adaptación de los mecanismos formales existentes para promover la diversidad y la inclusión de la experiencia vivida en esferas relevantes de los procesos de gobernanza.</li> <li>Incluir a las personas con experiencia vivida en la mayoría (&gt; 50%) de los grupos consultivos estratégicos y técnicos pertinentes y otros grupos y mecanismos formales del gobierno.</li> <li>Pasar de las colaboraciones informales a las formales en todas las actividades y procesos departamentales oportunos.</li> </ul> |
| <b>Plata</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Incluir a las personas con experiencia vivida en la mayoría (&gt; 50%) de las decisiones políticas en la Asamblea Mundial de la Salud, las reuniones del Consejo Ejecutivo y los procesos vinculados a las reuniones de alto nivel de las Naciones Unidas.</li> <li>Incluir a las personas con experiencia vivida en todos (100%) los grupos consultivos estratégicos y técnicos pertinentes y otros grupos y mecanismos formales de la Organización.</li> <li>Pasar de las colaboraciones informales a las formales en todas las actividades y procesos oportunos de la Organización.</li> </ul>                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>Incluir a las personas con experiencia vivida en la mayoría (&gt; 50%) de las actividades y procesos del ministerio de salud.</li> <li>Incluir a las personas con experiencia vivida en todos (100%) los grupos consultivos estratégicos y técnicos pertinentes y otros grupos y mecanismos formales en el gobierno.</li> <li>Pasar de las colaboraciones informales a las formales en todas las actividades y procesos gubernamentales oportunos.</li> </ul>  |
| <b>Oro</b>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>Incluir a las personas con experiencia vivida en todas (100%) las decisiones políticas oportunas de la Asamblea Mundial de la Salud, las reuniones del Consejo Ejecutivo y los procesos vinculados a las reuniones de alto nivel de las Naciones Unidas.</li> <li>Incluir de manera obligatoria a las personas con experiencia vivida (con funciones de liderazgo) en todos (100%) los grupos asesores estratégicos y técnicos pertinentes y otros grupos y mecanismos formales conexos en la Organización.</li> <li>Formalizar la mayoría de las colaboraciones (&gt; 75%) en todas las actividades y procesos pertinentes.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Promulgar una legislación que apoye la inclusión de las personas con experiencia vivida en todas (100%) las actividades y procesos gubernamentales oportunos.</li> <li>Incluir de manera obligatoria a las personas con experiencia vivida (con funciones de liderazgo) en todos (100%) los grupos asesores estratégicos y técnicos pertinentes y otros grupos y mecanismos formales en el gobierno.</li> <li>Formalizar la mayoría de las colaboraciones (&gt; 75%) en todas las actividades y procesos pertinentes.</li> </ul>                     |

Si bien la OMS y los Estados Miembros están involucrando a las personas con experiencia vivida durante este periodo de transición, debe hacerse un seguimiento de las colaboraciones individuales a lo largo de todo el proceso. El seguimiento y registro de las personas que participan en esta labor dará lugar a redes mundiales, regionales y nacionales de personas con experiencia vivida, lo que contribuirá aún más a la formalización de una participación significativa.

En la figura 11 se resumen las reflexiones regionales relativas al análisis de las consultas regionales informales con personas que viven con enfermedades no transmisibles y afecciones de salud mental, de las de las consultas virtuales informales realizadas en la Región de África, la Región de las Américas, la Región de Asia Sudoriental, la Región de Europa y la Región del Mediterráneo Oriental y de tres foros virtuales celebrados en la Región del Pacífico Occidental de la OMS (148).

En el informe se muestran las similitudes, los matices regionales y las prioridades para una participación significativa de las personas con experiencia vivida en las seis regiones de la OMS. También se describen las enseñanzas extraídas a partir de las prioridades y las deficiencias de aplicación identificadas a nivel regional y nacional que sirvieron de base para el desarrollo conjunto del marco (para más información, véase el anexo 1). De este modo, el análisis incluyó ideas y similitudes en las regiones

sobre los principios y elementos facilitadores de la participación significativa, la selección y actuación de los colaboradores, y la creación de capacidad para las personas con experiencia vivida. Estas percepciones van acompañadas de propuestas de actuación para poner en práctica la participación significativa.

Dada la importancia de contextualizar esta agenda, se destacan otras prioridades regionales, y se indican esferas de actuación adicionales y las próximas etapas.

**Figura 11. Reflexiones regionales - Análisis de las consultas regionales no oficiales con personas que tienen enfermedades no transmisibles y trastornos de salud mental**



« En el hospital a menudo me llamaban «el tumor cerebral». Yo ya no era Emma, yo era mi tumor cerebral. Me sentía pequeña e inútil. Me hizo querer investigar y trabajar con los profesionales de la salud para mejorar esa situación.

- Emma Skoglund



« La solución es hacer participar a los pacientes. Retomemos lo que dice la Declaración de Alma Ata. Las personas tienen el derecho y el deber de participar individual y colectivamente en la planificación y la prestación de la atención de salud que reciben.

- Hussain Jafri



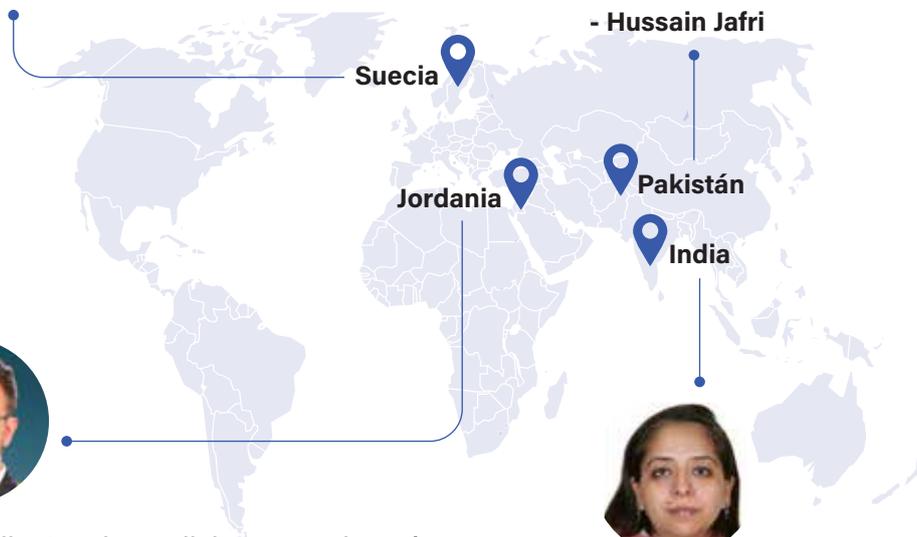
« Los estudiantes de medicina aprenden cómo son las distintas afecciones y enfermedades, pero no es lo mismo leer sobre una enfermedad que vivirla en tus propias carnes. Todos nuestros conocimientos sobre las enfermedades y la salud y toda la ciencia de la medicina proceden de los pacientes y se basan en ellos.

- Omar Abureesh



« Todos tenemos una ENT. Aunque a algunos de nosotros no se nos haya diagnosticado, seguro que nos ocupamos de alguna persona que tiene alguna.

- Dr. Monika Arora



 [Acceso a la publicación completa](#)



# Conclusiones

La OMS está plenamente comprometida a utilizar su posición en el ámbito de la salud pública mundial para poner en práctica una participación significativa de las personas que viven con enfermedades no transmisibles y afecciones neurológicas y de salud mental, con el fin de ofrecer respuestas de salud pública eficaces y equitativas. El marco es una señal clara de la intención de hacer realidad la participación significativa dentro de la OMS y sus Estados Miembros. La participación significativa y otros enfoques participativos no deben considerarse como meras herramientas, sino como enfoques basados en los derechos para abordar las inequidades en la salud y lograr la salud para todos. Los garantes de derechos tienen la obligación moral de plasmar esa visión, y en el marco se esbozan principios prácticos, elementos facilitadores y medidas para ello.

Si bien el marco supone un hito para la puesta en marcha de la participación significativa, se requieren atención y recursos para sostener la acción, participar de manera significativa y alcanzar la visión estratégica. La evidencia, los proyectos y las redes que se están generando constituirán aportaciones estratégicas a un programa transformador que debería acelerar las respuestas nacionales a las ENT y la salud mental de cara a la cuarta reunión de alto nivel de las Naciones Unidas sobre las ENT en 2025 y para alcanzar el Pacto Mundial sobre las Enfermedades No Transmisibles 2020-2030 y las metas conexas de los ODS para 2030.

El uso de la experiencia vivida a través de una participación significativa y otros enfoques participativos puede acelerar la adopción de medidas y el impacto en las respuestas a las ENT y la salud mental. Para favorecer este potencial, la OMS y los Estados Miembros deben tomar medidas inmediatas, comprometidas y sustanciales para aprovechar esta oportunidad de mejorar la salud para todos. Para ello se necesitará el apoyo de los líderes políticos, los funcionarios, los diplomáticos y los defensores institucionales dentro de los gobiernos y entre ellos y en el seno de la OMS para impulsar un cambio sostenido y coherente a escala mundial, nacional y comunitaria.

## 6.1 Convergencia y coordinación

Dada la marcada perspectiva intersectorial del marco, que incluye la promoción de un enfoque de múltiples partes interesadas para lograr una participación significativa y mejorar los resultados de salud, la aplicación del marco seguirá alineándose y coordinándose con diversas áreas técnicas. Entre ellas figuran iniciativas y programas dentro y fuera de la OMS sobre enfermedades específicas y sobre cuestiones de salud más amplias, como la cobertura sanitaria universal, la atención primaria de salud, el envejecimiento saludable, los determinantes sociales y comerciales de la salud, el género, el cambio climático y los temas transversales. Cuando sea posible, se utilizará un enfoque integrado para la aplicación, armonizado y coordinado con las iniciativas mundiales, regionales y nacionales existentes.

Dentro de su respuesta multilateral, el marco continuará haciendo participar a los agentes no estatales, en particular a la sociedad civil y a las asociaciones de personas con experiencia vivida, en consonancia con otras iniciativas para lograr una participación significativa de las organizaciones de la sociedad civil mediante los procedimientos de diligencia debida necesarios.

## 6.2 Subsanación de las deficiencias y promoción de enfoques participativos

Aunque cada vez existen más datos sobre este tema, todavía hay pocos artículos en revistas arbitradas sobre las mejores prácticas en materia de participación significativa de las personas con experiencia vivida de ENT y afecciones neurológicas y de salud mental. El planteamiento

con que se aborda la salud mundial, basado en gran medida en el tratamiento de manera aislada de las distintas afecciones, pasa por alto los aspectos amplios y polifacéticos de los problemas de salud y las experiencias diversas e interrelacionadas de las personas con diferentes afecciones de salud.

Además, aunque hay ejemplos de participación de personas con experiencia vivida, hay escasos datos empíricos que avalen si se trata de una práctica óptima. También faltan datos sobre dónde se están llevando a cabo los casos de participación significativa, especialmente en los países de ingresos bajos y medianos. Deberían realizarse más investigaciones sobre la viabilidad y los efectos de la participación significativa y los enfoques participativos en los servicios de salud, la gobernanza y la elaboración, aplicación, supervisión y evaluación de programas en los distintos niveles de ingresos.

Aunque se están haciendo esfuerzos para incluir a personas con experiencia vivida en la colaboración y las actividades, sigue habiendo una representación excesiva de algunas experiencias. Afecciones como la diabetes y el cáncer están más representadas que otras, como las afecciones mentales y neurológicas, que son más frecuentes en los países y comunidades de ingreso bajo. Entre los grupos subrepresentados figuran los que viven en zonas rurales y remotas, los que tienen una alfabetización digital o un acceso a Internet limitados, los grupos marginados, los niños, los jóvenes, las personas con discapacidad y las personas mayores.

Muchas personas se ven excluidas de la participación por factores como la falta de conocimientos, recursos o confianza debido a la estigmatización y la discriminación. Dado que la evidencia para el marco se derivó principalmente de recursos y actividades en inglés, no se recogió completamente toda la información en otros idiomas sobre la participación significativa.

Además, aunque no faltan herramientas de promoción, experiencia y entusiasmo, todavía hay poco compromiso por parte de algunos líderes y partes interesadas, como los proveedores de atención de salud, los encargados de formular políticas y los investigadores, para aplicar de manera coherente y a nivel de todo el sistema

enfoques participativos y de participación significativa. Eso se debe, entre otras razones, a la escasa comprensión de la participación significativa y la falta de capacidad y financiación para las respuestas necesarias en materia de ENT y salud mental en muchos países y entornos. Ese hecho podría llevar a conceder una menor prioridad a la participación significativa que a cuestiones como el acceso y la asequibilidad de los servicios esenciales, el diagnóstico y la prevención. Tampoco se comprenden bien el valor directo y las repercusiones de la participación significativa y los enfoques participativos en general, lo que hace que se pierdan muchas oportunidades de crear mecanismos sostenibles para la participación.

## 6.3 Próximas etapas: aplicación, evaluación y productos derivados

La OMS se ha comprometido a abordar las lagunas teóricas, científicas y de aplicación en la participación significativa y otros enfoques participativos. Una serie de productos derivados abordarán estas lagunas, apoyarán la puesta en práctica y lograrán el objetivo del marco. Una vez que se lance el marco, la fase de aplicación incluirá actividades adicionales para ampliar la base empírica en evolución, aplicar el marco, desarrollar herramientas adicionales para apoyar una mayor contextualización y adaptación del marco.

### 6.3.1 Ampliación de la base empírica

Sobre la base de las ideas y perspectivas obtenidas a nivel individual, nacional y regional, las próximas etapas incluyen la identificación de nuevas oportunidades, barreras y lagunas en la aplicación y la armonización e integración de las medidas en los marcos, planes de acción y otras iniciativas relevantes existentes a nivel regional y nacional. Se redactarán conjuntamente una serie de publicaciones revisadas por pares con personas con experiencia vivida, y se producirán publicaciones adicionales como parte de la serie «De la intención a la acción». La tercera publicación de esa serie describirá prácticas, iniciativas y proyectos prometedores para poner

en práctica la participación significativa por temas y contextos a diversos niveles. También se elaborarán otros productos derivados, como notas de políticas, adaptaciones regionales y nacionales del marco y herramientas para la aplicación.

### **6.3.2 Grupo de trabajo científico**

Para seguir explorando enfoques participativos más amplios, incluidos modelos alternativos, seguimiento y evaluación y aplicación, se redactarán varios documentos que se presentarán a un grupo de trabajo sobre participación significativa y enfoques participativos, que se creará en 2023 y estará formado por expertos en experiencia y otros ámbitos científicos y filosóficos pertinentes.

### **6.3.3 Aplicación, seguimiento y evaluación**

El marco se aplicará con las oficinas regionales y oficinas en los países de la OMS de diversas maneras. El seguimiento y la evaluación de la aplicación del marco incluirán la medición de los progresos realizados en las tres etapas de las medidas recomendadas (anexo 2). La OMS apoyará con herramientas y recursos adicionales durante la aplicación por etapas.

### **6.3.4 Simposio de la OMS**

En el período previo a la cuarta reunión de alto nivel de las Naciones Unidas sobre las ENT, que se celebrará en 2025, se celebrará un simposio de la OMS sobre las personas que viven con ENT y afecciones neurológicas y de salud mental, en el que se promoverá una participación significativa y una mayor participación de las personas con experiencia vivida. Además, facilitará el

establecimiento de alianzas y coaliciones estratégicas entre las personas con experiencia vivida y la OMS, la comunidad mundial de las ENT y las partes interesadas de los sectores de la salud pública y las políticas para aumentar la sensibilización y apoyar una acción audaz para la respuesta a las ENT y la salud mental. Se celebrará anualmente con el objetivo de reunir, reconocer formalmente y aprovechar los conocimientos y la experiencia de las personas con experiencia vivida para que fundamenten los resultados de la reunión de alto nivel de las Naciones Unidas.

### **6.3.5 Colaboraciones, asociaciones y movilización de recursos**

A medida que este trabajo siga evolucionando, ganando visibilidad y creando confianza con las personas con experiencia vivida, también lo harán las oportunidades de incorporar nuevas voces y perspectivas, con responsables de la puesta en práctica y defensores en la OMS, los Estados Miembros, las organizaciones de la sociedad civil y las personas con experiencia vivida. Se movilizarán más recursos para apoyar a la OMS en sus tres niveles en la puesta en práctica de una participación significativa y hacer realidad la visión del marco.

En el recuadro 11 se presentan las opiniones de personas con experiencia vivida sobre su visión para el futuro. En la figura 10 podrá ver más información sobre los estudios de caso de «El poder de las personas».

### Recuadro 11. Palabras de las personas con experiencia vivida



« La situación actual no está guiada por las perspectivas de las personas que viven con enfermedades crónicas, y creo firmemente que será beneficioso cambiarla. No solo mejoraría la calidad de vida de los pacientes, sino que se podría atraer a más personas a la medicina si sintieran que tienen más posibilidades de lograr una repercusión importante en la vida de la gente.»

**Paul T Conway, Estados Unidos de América**



« Todos los ciudadanos deben tener el mismo acceso y los mismos derechos a los medicamentos y la atención de salud. No debemos estar sujetos a problemas, aprietos y barreras que saltar para obtener la atención necesaria que necesitamos, que debería ser un derecho básico.»

**Pei Yan Heng, Singapur**



Acceso a la publicación completa



# Referencias bibliográficas

1. Engel GL. The need for a new biomedical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977;196:129–136. doi: 10.1126/science.847460.
2. Health promotion glossary of terms 2021. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240038349>).
3. Vargas C, Whelan J, Brimblecombe J, Allender S. Co-creation, co-design and co-production for public health – a perspective on definitions and distinctions. *Public Health Res Pract*. 2022;32(2):322221. doi: 10.17061/phrp322221.
4. Devakumar D, Salvarajah S, Abubakar I, Kim SS, McKee M, Sabharwal NS et al. Racism, xenophobia, discrimination, and the determination of health. *Lancet*. 2022;400(10368):2097108. doi: 10.1016/S0140-6736(22)01972-9.
5. ICF Beginner's Guide: Towards a common language for functioning, disability and health. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2002 (<https://www.who.int/publications/m/item/icf-beginner-s-guide-towards-a-common-language-for-functioning-disability-and-health>).
6. Thornicroft G, Sunkel C, Aliev AA, Baker S, Brohan E, el Chammy R et al. (2022) The Lancet Commission on ending stigma and discrimination in mental health. *Lancet*. 2022;400(10361):1438–80. doi:10.1016/S0140-6736(22)01470-2.
7. Ottersen OP, Dasgupta J, Blouin C, Buss P, Chongsuvivatwong V, Frenk J et al. The political origins of health inequity: prospects for change. *Lancet*. 2014;383(9917):630–67. doi: 10.1016/S0140-6736(13)62407-1.
8. Fortalecer la atención primaria de salud para hacer frente a la discriminación racial, promover servicios interculturales y reducir las desigualdades sanitarias: síntesis de la investigación. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240057104>).
9. Voz, agencia, empoderamiento – Manual sobre la participación social para la cobertura sanitaria universal. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (<https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240027794>).
10. Cambridge Dictionary. Cambridge: Cambridge University Press; 2022 (<https://dictionary.cambridge.org/>).
11. World mental health report: Transforming mental health for all. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240049338>).
12. Enfermedades no transmisibles. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>).
13. Mental health: neurological disorders. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2016 (<https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/mental-health-neurological-disorders>).
14. Cuidados paliativos. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2020 (<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>).
15. Chung K, Lounsbury DW. The role of power, process, and relationships in participatory research for statewide HIV/AIDS programming. *Soc Sci Med*. 2006;63(8):2129–40. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.04.035.
16. Power, privilege and priorities. Global Health 50/50 report 2020: Londres: Institute for Global Health; 2020 (<https://globalhealth5050.org/wp-content/uploads/2020/03/Power-Privilege-and-Priorities-2020-Global-Health-5050-Report.pdf>).
17. Intersectionality resource guide and toolkit. An intersectional approach to leave no one behind. Nueva York: ONU-Mujeres; 2021 (<https://www.unwomen.org/en/digital-library/publications/2022/01/intersectionality-resource-guide-and-toolkit>).
18. World mental health report: Transforming mental health for all. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240049338>).
19. Fortalecer la atención primaria de salud para hacer frente a la discriminación racial, promover servicios interculturales y reducir las desigualdades sanitarias: síntesis de la investigación. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240057104>).
20. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol*. 2001;27:363–85. doi: 10.1146/annurev.soc.27.1.363.
21. WHO technical public health goods – Technical products on norms and standards, data and research. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 ([https://apps.who.int/gb/MSPI/pdf\\_files/2022/04/Item1\\_06-04.pdf](https://apps.who.int/gb/MSPI/pdf_files/2022/04/Item1_06-04.pdf)).
22. Arnstein SR. A ladder of citizen participation. *J Am Inst Plann*. 1969;35(4):216–24. doi: 10.1080/01944366908977225.

23. Nothing for us, without us: opportunities for meaningful engagement of people living with NCDs: meeting report. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/340737>).
24. 13.º Programa General de Trabajo, 2019-2023: promover la salud, preservar la seguridad mundial, servir a las poblaciones vulnerables. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2019 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/328843>).
25. Panel de información sobre los tres mil millones. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2023 (<https://www.who.int/data/triple-billion-dashboard>).
26. Carta de Ginebra para el Bienestar. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (<https://www.who.int/es/publications/m/item/the-geneva-charter-for-well-being>).
27. Hoja de ruta para la aplicación en 2023-2030 del Plan de Acción Mundial para la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles 2013-2030. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2023 (<https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/governance/roadmap>).
28. Pacto Mundial sobre las Enfermedades No Transmisibles 2020-2030. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2023 (<https://www.who.int/initiatives/global-noncommunicable-diseases-compact-2020-2030>).
29. Amplifying the lived experience of people affected by cancer. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2023 (<https://www.who.int/activities/amplifying-the-lived-experience-of-people-affected-by-cancer>).
30. The WHO global diabetes compact. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (<https://www.who.int/initiatives/the-who-global-diabetes-compact>).
31. Plan de acción sobre salud mental 2013-2030. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (<https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240031029>).
32. Procesos de reforma de la OMS, incluida la agenda de transformación, y aplicación de la reforma del sistema de las Naciones Unidas para el desarrollo. Agenda de transformación de la OMS. Informe del Director General. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2019 ([https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA72/A72\\_48-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA72/A72_48-sp.pdf)).
33. Global health estimates 2019: Deaths by cause, age, sex, by country and by region, 2000–2019. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2020 (<https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/gho-leading-causes-of-death>).
34. Gowshall M, Taylor-Robinson SD. The increasing prevalence of non-communicable diseases in low-middle income countries: the view from Malawi. *Int J Gen Med.* 2018;11:255. doi: 10.2147/IJGM.S157987.
35. Suicide worldwide in 2019. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240026643>).
36. Nota descriptiva – Suicidio. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/suicide>).
37. GBD 2016 Neurology Collaborators. Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol.* 2019;18(5):459–80. doi: 10.1016/S1474-4422(18)30499-X.
38. Feigin VL, Vos T, Nichols E, Owolabi MO, Carroll WM, Dichgans M et al. The global burden of neurological disorders: translating evidence into policy. *Lancet Neurol.* 2020;19:255–65. doi: 10.1016/S1474-4422(19)30411-9.
39. Prynne JE, Kuper H. Perspectives on disability and non-communicable diseases in low-and middle-income countries, with a focus on stroke and dementia. *Int J Environ Res Public Health.* 2019;16:3488. doi: 10.3390/ijerph16183488.
40. Global report on health equity for persons with disabilities. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/364834>).
41. World health statistics 2022: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240051157>).
42. Consultas del diálogo fronterizo sobre la lucha contra la discriminación estructural por motivos raciales y étnicos - Ambitos de actuación fundamentales de los planes de recuperación de la COVID-19. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://www.who.int/es/publications/m/item/frontier-dialogue-consultations-on-addressing-structural-racial-and-ethnicity-based-discrimination>).
43. Updating ethnic contrasts in deaths involving the coronavirus (COVID-19), England: 10 January 2022 to 16 February 2022. Estimates of COVID-19 mortality rates by ethnic group using linked data from the Office for National Statistics Public Health Data Asset. Londres: Office for National Statistics; 2022 (<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/birthsdeathsandmarriages/deaths/articles/updatingethniccontrastsindeathsinvolvingthecoronaviruscovid19englandandwales/10january2022to16february2022>).
44. Sawadogo W, Tsegaye M, Gizaw A, Adera T. Overweight and obesity as risk factors for COVID-19-associated hospitalisations and

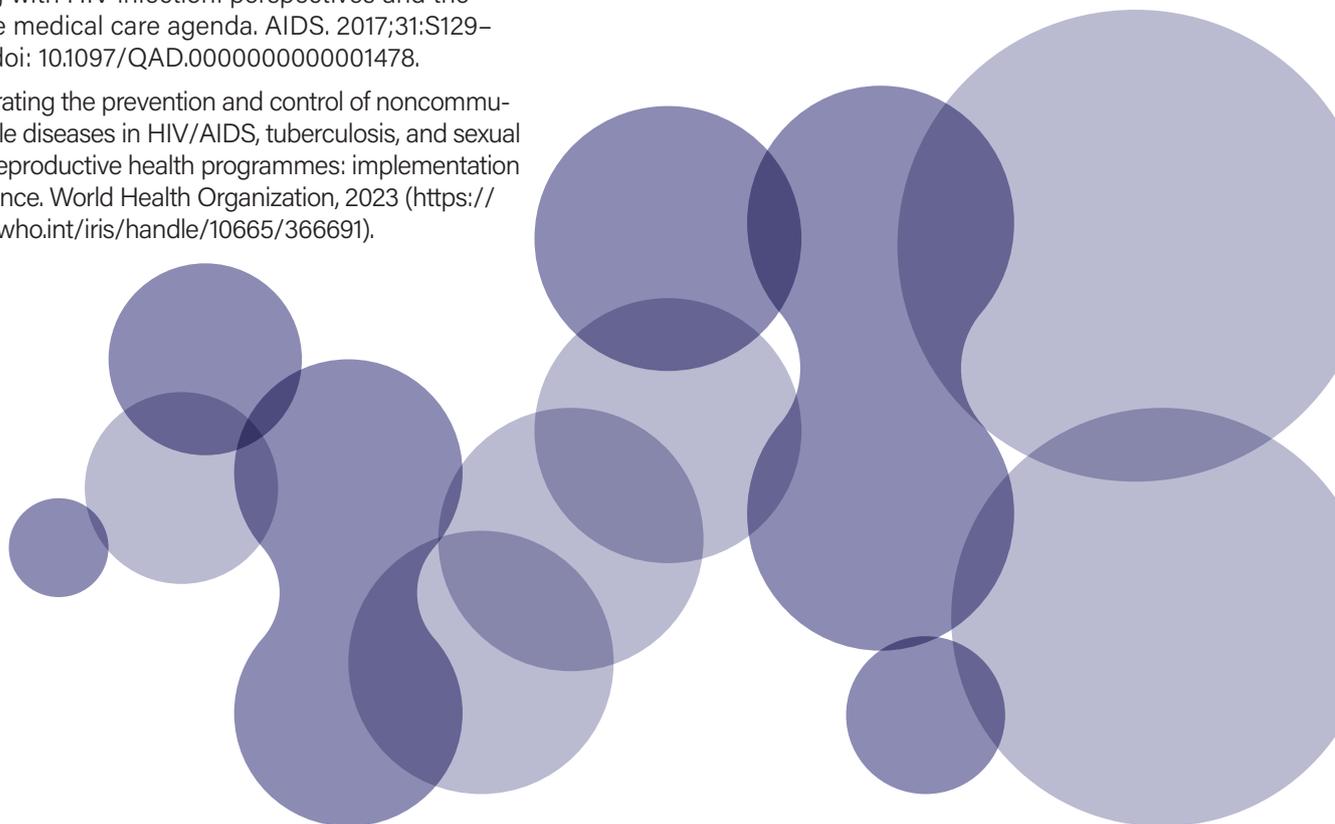
- death: systematic review and meta-analysis. *BMJ Nutr Prev Health*. 2022;19(5):10–8. doi: 10.1136/bmjnp-2021-000375.
45. Kastora S, Patel M, Carter B, Delibegovic M, Myint PK. Impact of diabetes on COVID-19 mortality and hospital outcomes from a global perspective: an umbrella systematic review and meta-analysis. *Endocrinol Diabetes Metab*. 2022;5(3):e00338. doi: 10.1002/edm2.338.
  46. Szarpak L, Mierzejewska M, Jurek J, Kochanowska A, Gasecka A, Truszczyński Z et al. Effect of coronary artery disease on COVID-19 – prognosis and risk assessment: a systematic review and meta-analysis. *Biology (Basel)*. 2022;11(2):221. doi: 10.3390/biology11020221.
  47. Singh D, Mathioudakis A, Higham A. Chronic obstructive pulmonary disease and COVID-19: interrelationships. *Curr Opin Pulm Med*. 2022;28(2):76–83. doi: 10.1097/MCP.0000000000000834.
  48. Patanavanich R, Siripoon T, Amponnavarat S, Glantz SA. Active smokers are at higher risk of COVID-19 death: a systematic review and meta-analysis. *Nicotine Tob Res*. 2022;25(2):177–84. doi: 10.1093/ntr/ntac085.
  49. WHA 74.7. Agenda item 17.3. Fortalecimiento de la preparación y respuesta de la OMS frente a las emergencias sanitarias. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 ([https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA74/A74\\_R7-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA74/A74_R7-sp.pdf))
  50. Rapid assessment of service delivery for NCDs during the COVID-19 pandemic. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2020 (<https://www.who.int/publications/m/item/rapid-assessment-of-service-delivery-for-ncds-during-the-covid-19-pandemic>).
  51. The impact of COVID-19 on mental, neurological and substance use services: results of a rapid assessment. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2020 (<https://www.who.int/publications/i/item/978924012455>).
  52. Third round of the global pulse survey on continuity of essential health services during the COVID-19 pandemic: November–December 2021: interim report, 7 February 2022. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/351527>).
  53. La pandemia de COVID-19 aumenta en un 25% la prevalencia de la ansiedad y la depresión en todo el mundo. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://www.who.int/es/news/item/02-03-2022-covid-19-pandemic-triggers-25-increase-in-prevalence-of-anxiety-and-depression-worldwide>).
  54. Alcohol and COVID-19: what you need to know. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 2020 ([https://www.who.int/europe/publications/m/item/alcohol-and-covid-19--what-you-need-to-know-\(2020\)](https://www.who.int/europe/publications/m/item/alcohol-and-covid-19--what-you-need-to-know-(2020))).
  55. Social determinants of health. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 ([https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1)).
  56. Marmot M, Bell R. Social determinants and non-communicable diseases: time for integrated action *BMJ*. 2019;364:l251. doi: 10.1136/bmj.l251.
  57. Invisible numbers: the true extent of noncommunicable diseases and what to do about them. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240057661>).
  58. Rajan D, Koch K, Marschang S, Costongs C. et al. “Build forward better” must include heavy investment in government capacities to engage with communities and civil society. *EUROHEALTH*. 2021;27(1):54–9 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/344952>).
  59. Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1948 (<https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf>).
  60. Sachs JD, Abdool Karim SS, Akinin L, Allen J, Bro-sbøl K, Colombo F et al. The Lancet Commission on lessons for the future from the COVID-19 pandemic. *Lancet*. 2022;400(10359):1224–80. doi: 0.1016/S0140-6736(22)01585-9.
  61. Declaración política de la tercera reunión de alto nivel de la Asamblea General sobre la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles: Proyecto de resolución presentado por el Presidente de la Asamblea General. Nueva York: Naciones Unidas; 2011 (<https://digitallibrary.un.org/record/710899?ln=es>).
  62. Declaración política de la tercera reunión de alto nivel de la Asamblea General sobre la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles: resolución aprobada por la Asamblea General. Nueva York: Naciones Unidas; 2018 (<https://digitallibrary.un.org/record/1648984?ln=es>).
  63. Declaración política de la reunión de alto nivel sobre la cobertura sanitaria universal: resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas. Nueva York: Naciones Unidas; 2019 (<https://undocs.org/Home/Mobile?FinalSymbol=A%2FRES%2F74%2F2&Language=E&DeviceType=Desktop>).
  64. Comisión independiente de alto nivel de la OMS sobre enfermedades no transmisibles: informe final: es hora de respaldar las palabras con hechos. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2019 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/336173>).
  65. Década de acción. Nueva York: Naciones Unidas; 2018 (<https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/decade-of-action/>).

66. Promover sociedades pacíficas e inclusivas para el desarrollo sostenible, facilitar el acceso a la justicia para todos y construir a todos los niveles instituciones eficaces e inclusivas que rindan cuentas. Nueva York: Naciones Unidas; 2015 (<https://sdgs.un.org/es/goals/goal16>).
67. Memoria del Secretario General sobre la labor de la organización (A/77/1, septuagésimo séptimo período de sesiones). Nueva York: Naciones Unidas; 2022 ([www.un.org/annualreport/files/2022/09/ARWO-2022-WEB-Spread-EN.pdf](http://www.un.org/annualreport/files/2022/09/ARWO-2022-WEB-Spread-EN.pdf)).
68. The WHO global NCD compact achievements. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (<https://www.who.int/initiatives/global-non-communicable-diseases-compact-2020-2030/achievements>).
69. Vojtila L, Ashfaq I, Ampofo A, Dawson D, Selby P. Engaging a person with lived experience of mental illness in a collaborative care model feasibility study. *Res Involvement Engagement*. 2021;7(1):1-8. doi: 10.1186/s40900-020-00247-w.
70. Snyder H, Engström J. The antecedents, forms and consequences of patient involvement: a narrative review of the literature. *Int J Nurs Stud*. 2016;53:351-78. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2015.09.008.
71. Breault LJ, Rittenbach K, Hartle K, Babins-Wagner R, de Beaudrap C, Jasau Y et al. People with lived experience (PWLE) of depression: describing and reflecting on an explicit patient engagement process within depression research priority setting in Alberta, Canada. *Res Involvement Engagement*. 2018;4(1):37. doi: 10.1186/s40900-018-0115-1.
72. Johnson S, Lamb D, Marston L, Osborn D, Mason O, Henderson C et al. Peer-supported self-management for people discharged from a mental health crisis team: a randomised controlled trial. *Lancet*. 2018;392(10145):409-18. doi: 10.1016/S0140-6736(18)31470-3.
73. Druss BG, Zhao L, Silke A, Bona JR, Fricks L, Jenkins-Tucker S et al. The health and recovery peer (HARP) program: a peer-led intervention to improve medical self-management for persons with serious mental illness. *Schizophr Res*. 2010;118(1-3):264-70. doi: 10.1016/j.schres.2010.01.026
74. Corrigan PW, Pickett S, Batia K, Michaels PJ. Peer navigators and integrated care to address ethnic health disparities of people with serious mental illness. *Soc Work Public Health*. 2014;29(6):581-93. doi: 10.1080/19371918.2014.893854.
75. Mental health crisis services: promoting person-centred and rights-based approaches. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240025721>).
76. Meaningfully involving people living with NCDs: what is being done and why it matters. Ginebra: Alianza de ENT; 2018 ([https://ncdalliance.org/sites/default/files/resource\\_files/MeaningfullyInvolvingPLWNCDs\\_Report\\_FINAL.pdf](https://ncdalliance.org/sites/default/files/resource_files/MeaningfullyInvolvingPLWNCDs_Report_FINAL.pdf)).
77. Dang BN, Westbrook RA, Black WC, Rodriguez-Barradas MC, Giordano TP. Examining the link between patient satisfaction and adherence to HIV care: a structural equation model. *PLoS One*. 2013;8(1):e54729. doi: 10.1371/journal.pone.0054729.
78. Rathert C, Wyrwich MD, Boren SA. Patient-centered care and outcomes: a systematic review of the literature. *Med Care Res Rev*. 2013;70(4):351-79. doi: 10.1177/1077558712465774.
79. Ironson G, Lucette A, McIntosk RC. Doctor-patient relationship: active patient involvement (DPR:API) is related to long survival status and predicts adherence change in HIV. *J AIDS Clin Res*. 2015;6(2):427. doi: 10.4172/2155-6113.1000427.
80. Bluemer-Miroite S, Potter K, Blanton E, Simmonds G, Mitchell C, Barnaby K et al. "Nothing for us without us": An evaluation of patient engagement in an HIV care improvement collaborative in the Caribbean. *Glob Health Sci Practice*. 2022;29;10(3). doi: 10.9745/GHSP-D-21-00390.
81. Saving lives, spending less: the case for investing in noncommunicable diseases. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240041059>).
82. Chisholm D, Sweeny K, Sheehan P, Rasmussen B, Smit F, Cuijpers P et al. Scaling-up treatment of depression and anxiety: a global return on investment analysis. *Lancet Psychiatry*. 2016;3:415-24. doi: 10.1016/S2215-0366(16)30024-4.
83. Mental health investment case: a guidance note. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo; 2021 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240019386>).
84. Nolte E, Merkur S, Anell A, editors. Achieving person-centred health systems: evidence, strategies and challenges (Observatorio Europeo sobre los Sistemas y las Políticas de Salud). Cambridge: Cambridge University Press; 2020. doi: 10.1017/9781108855464.
85. Utilitarianism in public health. Quebec: National Collaborating Centre for Healthy Public Policy; 2016 (<https://ccnpps-ncchpp.ca/utilitarianism-in-public-health/>).
86. Hacia un plan de acción mundial a favor de una vida sana y bienestar para todos: unidos para acelerar los progresos hacia los ODS relacionados con la salud. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2018 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/312005>).
87. Bending the trends to promote health and well-being: a strategic foresight on the future of health promotion. Ginebra: Organización Mundial de la

- Salud; 2022 (<https://www.who.int/publications/item/9789240053793>).
88. Mansuri G, Rao V. Localizing development: Does participation work? (Informe de investigación de políticas). Washington D.C.: Banco Mundial; 2013 (<https://openknowledge.worldbank.org/handle/10986/11859>).
  89. Khan M, Abimbola S, Aloudat T, Capobianco E, Hawkes S, Rahman-Shepherd A. Decolonising global health in 2021: a road-map to move from rhetoric to reform. *BMJ Glob Health*. 2021;6(3):e005604. doi: 10.1136/bmjgh-2021-005604.
  90. Abimbola S. On the meaning of global health and the role of global health journals. *Int Health*. 2018;10(2):63–5. doi: 10.1093/inthealth/ihy010.
  91. Hirsch LA. Is it possible to decolonise global health institutions? *Lancet*. 2021;397(10270):189–90. doi: 10.1016/s0140-6736(20)32763-x.
  92. Chung K, Lounsbury DW. The role of power, process, and relationships in participatory research for statewide HIV/AIDS programming. *Soc Sci Med*. 2006;63(8):2129–40. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.04.035.
  93. Barnett P, Bagshaw P. Neoliberalism: what it is, how it affects health and what to do about it. *N Z Med J*. 2020;133(1512):76–84. PMID: 32242181.
  94. Boards for all? A review of power, policy and people on the boards of organisations active in global health. Cambridge: Global Health 50/50; 2022 (<https://globalhealth5050.org/2022-report/>).
  95. Selvarajah S, Corona Maioli S, Deivanayagam TA, de Morais Sato P, Devakumar D, Kim SS et al. Racism, xenophobia, and discrimination: mapping pathways to health outcomes. *Lancet*. 2022;400(10368):2109–24. doi: 10.1016/S0140-6736(22)02484-9.
  96. Fortalecer la atención primaria de salud para hacer frente a la discriminación racial, promover servicios interculturales y reducir las desigualdades sanitarias: síntesis de la investigación. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://www.who.int/es/publications/item/9789240057104>).
  97. Algu K. Denied the right to comfort: Racial inequities in palliative care provision. *eClin Med*. 2021;34:100833. doi: 10.1016/j.eclinm.2021.100833.
  98. Informe de la Relatora Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. El racismo y el derecho a la salud. Nueva York: Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos; 2022 (<https://www.ohchr.org/es/documents/thematic-reports/a77197-report-special-rapporteur-right-everyone-enjoyment-highest>).
  99. Subsanan las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud, Informe final de la Comisión OMS sobre Determinantes Sociales de la Salud. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2008 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/44084>).
  100. United Nations Committee on Economic, Social and Cultural Rights (22nd session: 2000: Geneva). Observación general núm. 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales) Ginebra: Naciones Unidas; 2000 (<https://digitallibrary.un.org/record/425041?ln=en>).
  101. Declaración de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud de Alma-Ata. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1978 (<https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/Alma-Ata-1978Declaracion.pdf>).
  102. Eklund JH, Holmström IK, Kumlin T, Kaminsky E, Skoglund K, Högländer J et al. “Same same or different?” A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Educ Counsel*. 2019;102(1):3–11. doi: 10.1016/j.pec.2018.08.029.
  103. Fee E, Krieger N. Understanding AIDS: historical interpretations and the limits of biomedical individualism. *Am J Public Health*. 1993;83(10):1477–86. doi: 10.2105/ajph.83.10.1477.
  104. ONUSIDA: Los 10 primeros años. Ginebra: ONUSIDA; 2008 (<https://www.unaids.org/es/resources/presscentre/featurestories/2008/november/20081103tfty>).
  105. Brandt AM. AIDS in historical perspective: Four lessons from the history of sexually transmitted diseases. *Am J Public Health*. 1988;78(4):367–71. doi: 10.2105/ajph.78.4.367.
  106. The Denver principles (1983). Ginebra: ONUSIDA; 2007 ([https://data.unaids.org/pub/externaldocument/2007/gipa1983denverprinciples\\_en.pdf](https://data.unaids.org/pub/externaldocument/2007/gipa1983denverprinciples_en.pdf)).
  107. Declaración de la Cumbre de París sobre el Sida (1 de diciembre de 1994). Ginebra: ONUSIDA; 2007 ([https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/192856/EB95\\_60\\_spa.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/192856/EB95_60_spa.pdf)).
  108. The greater involvement of people living with HIV (GIPA). Nota de políticas. Ginebra: ONUSIDA; 2007 ([https://data.unaids.org/pub/briefingnote/2007/jc1299\\_policy\\_brief\\_gipa.pdf](https://data.unaids.org/pub/briefingnote/2007/jc1299_policy_brief_gipa.pdf)).
  109. Estrategia Mundial contra el Sida 2021-2026. Acabar con las desigualdades. Acabar con el sida. Ginebra: ONUSIDA; 2021 (<https://www.unaids.org/es/resources/documents/2021/2021-2026-global-AIDS-strategy>).
  110. Brandt A. How AIDS invented global health. *N Engl J Med*. 2013;368:2149–52. doi: 10.1056/NEJMp1305297.

111. Buse K, Jay J, Odetoynbo M. AIDS and universal health coverage – stronger together. *Lancet Glob Health*. 2015;4(1):e10–1. doi: 10.1016/S2214-109X(15)00273-9.
112. Our views, our voices. Ginebra: Alianza de ENT; 2022 (<https://www.ourviewsourvoices.org/>).
113. Promoting rights-based policy & law for mental health. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://www.who.int/activities/promoting-rights-based-policy-and-law-for-mental-health>).
114. Voz, agencia, empoderamiento – Manual sobre la participación social para la cobertura sanitaria universal. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (<https://www.who.int/es/publications/item/9789240027794>).
115. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ginebra: Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos; 2006 ([https://www.ohchr.org/sites/default/files/Ch\\_IV\\_15.pdf](https://www.ohchr.org/sites/default/files/Ch_IV_15.pdf)).
116. QualityRights materials for training, guidance and transformation. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2019 (<https://www.who.int/publications/item/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>).
117. Khosla R, Allotey P, Gruskin S. Reimagining human rights in global health: what will it take? *BMJ Glob Health* 2022;7:e010373. doi: 10.1136/bmjgh-2022-010373.
118. Implementing citizen engagement within evidence-informed policy-making: an overview of purpose and methods. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2022 (<https://www.who.int/publications/item/9789240061521>).
119. Rifkin SB, Lewando-Hundt G, Draper AK. Participatory approaches in health promotion and health planning – A literature review. Londres: Health Development Agency; 2000 (<https://library.wur.nl/WebQuery/titel/1716921>).
120. Draper AK, Hewitt G, Rifkin S. Chasing the dragon: Developing indicators for the assessment of community participation in health programmes. *Soc Sci Med*. 2010;71(6): 1102–9. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.05.016.
121. Cornwall A. Unpacking “participation”: models, meanings and practices. *Commun Dev J*. 2008;43(3):269–83. doi: 10.1093/cdj/bsn010.
122. Heap CJ, Jennings HM, Mathias K, Geire H, Gumbonzvanda F, Gumbonzvanda N et al. Participatory mental health interventions in low-income and middle-income countries: a realist review protocol. *BMJ Open*. 2022;12:e057530. doi: 10.1136/bmjopen-2021-057530.
123. Arnstein SR. A ladder of citizen participation. *J Am Inst Plann*. 1969;35:216–24. doi: 10.1080/01944366908977225.
124. Eyben R. The rise of rights: rights-based approaches to international development. IDS Policy Brief. 2003;17:1–4 (<https://www.ids.ac.uk/publications/the-rise-of-rights-rights-based-approaches-to-international-development/>).
125. Wilcox D. Community participation and empowerment: putting theory into practice. *RRA Notes*. 1994;21:78–82 (<https://www.iied.org/sites/default/files/pdfs/migrate/G01549.pdf>).
126. Wallerstein N. Empowerment and health: the theory and practice of community change. *Community Dev J*. 1993;28:218–27.
127. Hunt D, Lamb K, Elliott J, Hemmingsen B, Slama S, Scibilia R et al. A WHO key informant language survey of people with lived experiences of diabetes: media misconceptions, values-based messaging, stigma, framings and communications considerations. *Diabetes Res Clin Pract*. 2022;193:110109. doi: 10.1016/j.diabres.2022.110109.
128. Bastos JL, Constante HM, Jamieson LM. The ethical urgency of tackling racial inequities in health. *eClin Med*. 2021;34:100816. doi: 10.1016/j.eclinm.2021.100816.
129. Gostin LO, Monahan JT, Kaldor J, De Bartolo M, Friedman EA, Gottschalk K et al. The legal determinants of health: harnessing the power of law for global health and sustainable development. *Lancet*. 2019;393(10183):1857–910. doi: 10.1016/S0140-6736(19)30233-8.
130. Ottersen OP, Dasgupta J, Blouin C, Buss P, Chongsuvivatwong V, Frenk J et al. The Lancet–University of Oslo Commission on Global Governance for Health. The political origins of health inequity: prospects for change. *Lancet*. 2014;383:630–67. doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62407-1.
131. Shannon G, Morgan R, Zeinali Z, Brady L, Couto MT, Devakumar D et al. Intersectional insights into racism and health: not just a question of identity. *Lancet*. 2022;400(10368):2125–36. doi: 10.1016/S0140-6736(22)02304-2.
132. Duckworth S. (2020) Wheel of Power and Privilege. Disponible en: <https://sylviaduckworth.com/>
133. Büyüm AM, Kenney C, Koris A, Mkumba L, Raveendran Y. Decolonising global health: if not now, when? *BMJ Glob Health*. 2020;5(8):e003394. doi: 10.1136/bmjgh-2020-003394.
134. Khan MS, Obasi A, Deb R, Ceesay SJ. Committing to anti-racism reforms? Three critical building blocks for global health organizations. *PLoS Glob Public Health*. 2022;2(7):e0000653. doi: 10.1371/journal.pgph.0000653.
135. Nixon SA. The coin model of privilege and critical allyship: implications for health. *BMC Public Health*. 2019;19:1637. doi: 10.1186/s12889-019-7884-9.

136. Wade DT, Halligan PW. The biopsychosocial model of illness: a model whose time has come. *Clin Rehabil.* 2017;31(8):995–1004. doi: 10.1177/0269215517709890.
137. Deacon BJ. The biomedical model of mental disorder: a critical analysis of its validity, utility, and effects on psychotherapy research. *Clin Psychol Rev.* 2013;33(7):846–61. doi: 10.1016/j.cpr.2012.09.007.
138. Serie «de la intención a la acción»: el poder de las personas. Perspectivas de personas con experiencia de haber vivido enfermedades no transmisibles, trastornos mentales y afecciones neurológicas [Intention to action series: people power. Perspectives from individuals with lived experience of noncommunicable diseases, mental health conditions and neurological conditions]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2023 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/366762>).
139. Guidance on community mental health services: promoting person-centred and rights-based approaches. Geneva: World Health Organization; 2021 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240025707>).
140. Freeman M, Mulutsi NE. Law and policy are essential but insufficient to end stigma and discrimination in mental health. *Lancet.* 2022;400(10361):1387–9. doi: 10.1016/S0140-6736(22)01743-3.
141. Harris TG, Rabkin M, El-Sadr WM. Achieving the fourth 90: healthy aging for people living with HIV. *AIDS.* 2018; 32(12):1563–9. doi: 10.1097/QAD.0000000000001870.
142. Guaraldi G, Palella FJ Jr. Clinical implications of aging with HIV infection: perspectives and the future medical care agenda. *AIDS.* 2017;31:S129–135. doi: 10.1097/QAD.0000000000001478.
143. Integrating the prevention and control of noncommunicable diseases in HIV/AIDS, tuberculosis, and sexual and reproductive health programmes: implementation guidance. World Health Organization, 2023 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/366691>).
144. Global expenditure on health: public spending on the rise? Geneva: World Health Organization; 2021 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240041219>).
145. Hommes F, Brazal Monzó H, Abbas Ferrnad R, Harris M, Hirsch LA, Koum Besson E et al. The words we choose matter: recognising the importance of language in decolonising global health. *Lancet Glob Health.* 2021;9(7):e897–8. doi: 10.1016/S2214-109X(21)00197-2.
146. Global Charter on Meaningful Involvement of People Living with NCDs. Geneva: NCD Alliance; 2021 (<https://ncdalliance.org/what-we-do/capacity-development/our-views-our-voices/global-charter-on-meaningful-involvement-of-people-living-with-ncds>).
147. Lu C, Ahmed R, Lamri A, Anand SS. Use of race, ethnicity, and ancestry data in health research. *PLoS Glob Public Health.* 2022;2(9):e0001060. doi:10.1371/journal.pgph.0001060.
148. Serie «de la intención a la acción»: reflexiones regionales. Análisis de las consultas regionales informales con personas que viven con enfermedades no transmisibles y trastornos mentales [Intention to action series: regional reflections. Analysis from informal regional consultations with people living with noncommunicable diseases and mental health conditions]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2023 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/367203>).



# Anexo

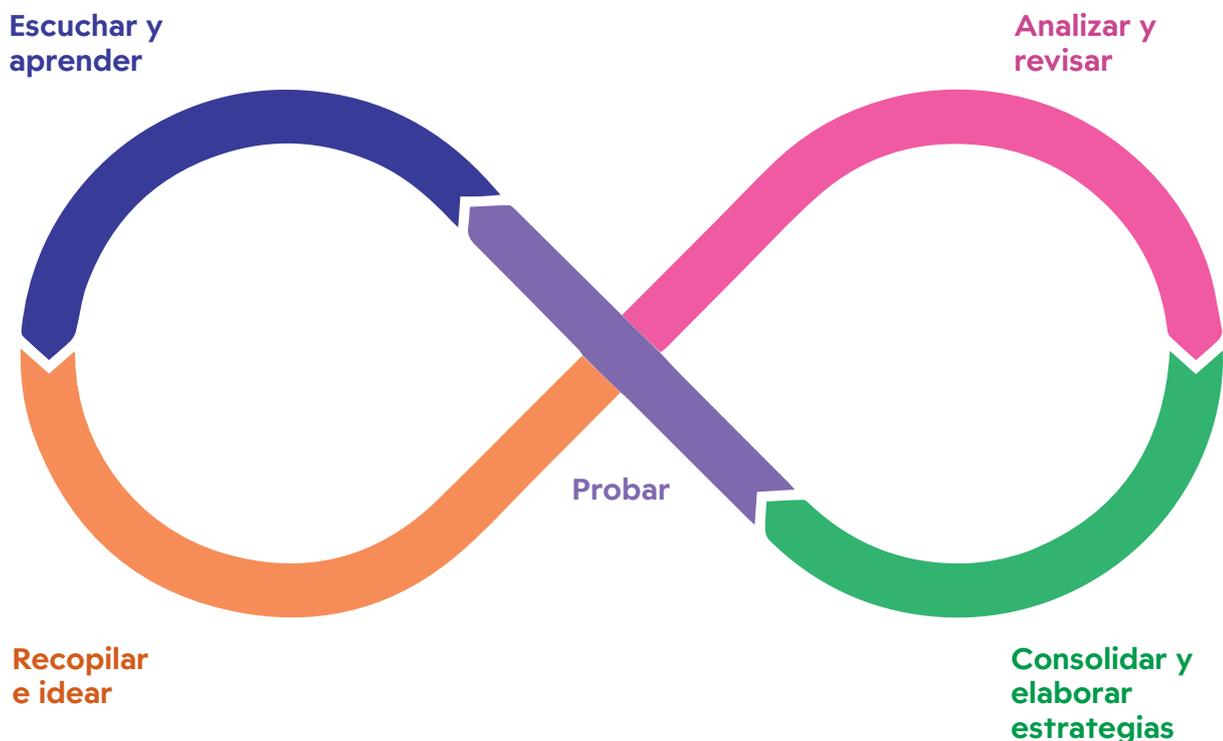
## Anexo 1. Métodos

La base empírica general para este marco se desarrolló conjuntamente a través de una serie de actividades realizadas entre septiembre de 2020 y octubre de 2022 con 700 personas de 111 países. Entre ellas destacaron consultas informales, actividades de investigación participativa en forma de estudios de casos, grupos focales, entrevistas en profundidad y un documental, y una revisión documental. Los tres tipos de actividades dieron lugar a una investigación sobre la participación significativa desde diferentes

puntos de vista cuyo objetivo es ofrecer una comprensión complementaria e integral del tema.

Los datos se recopilaron de forma iterativa, por lo que las lecciones aprendidas en cada actividad se utilizaron para revisar, ajustar y probar los enfoques de las actividades posteriores (figura A1.1). Los resultados y datos que surgieron de cada actividad se analizaron mediante enfoques deductivos y semánticos, se agruparon en esferas temáticas y se consolidaron para fundamentar las posiciones basadas en datos para el marco.

**Figura A1.1. Recopilación iterativa de información**



## Consultas informales con personas con experiencia vivida

Entre diciembre de 2020 y mayo de 2022 se celebraron seis consultas informales y tres foros con personas con experiencia vivida en las seis regiones de la OMS, que representan la experiencia vivida en relación con las ENT, las afecciones de salud mental y otras afecciones de salud. Las consultas informales dieron lugar a una amplia variedad de perspectivas sobre el valor, los principios y las definiciones de la participación significativa y sobre las estrategias, herramientas y prácticas para ponerla en práctica en diferentes entornos.

El objetivo de las consultas informales era fomentar un enfoque participativo que no fuera simbólico en la «escalera de la participación» de Arnstein (1), concretamente el nivel 4, «consulta», que suele incluir encuestas de actitud, reuniones vecinales y consultas públicas, y llega hasta el nivel 6, «asociación», en el que el poder se redistribuye mediante la negociación entre los ciudadanos y los que detentan el poder. Las personas con experiencias vividas fueron, por tanto, creadoras conjuntas e impulsoras de las consultas informales, compartiendo la responsabilidad de la planificación y la toma de decisiones sobre aspectos como la agenda, la estructura, las funciones de los ponentes y los temas de las presentaciones. Se utilizó un método mixto con varias técnicas, como presentaciones, sesiones en grupos y sesiones de «pasarse el micrófono», para aumentar todo lo posible la capacidad de los participantes de expresar sus intereses y transmitir su experiencia vivida de la forma más eficaz posible en un formato virtual.

La consulta informal mundial de la OMS con personas que viven con enfermedades no transmisibles, celebrada en diciembre de 2020, fue el primer ejercicio específico de la OMS sobre la participación significativa de las personas con experiencias vividas. Los debates iniciales se utilizaron para definir temas y etapas para definir y poner en práctica la participación significativa, que se documentaron en un informe de la reunión titulado *Nothing for us without us* (2).

Sobre la base de las principales conclusiones de la consulta mundial informal, el objetivo de las consultas regionales celebradas entre febrero

y mayo de 2022 era contextualizar aún más los principios, las definiciones y las estrategias para poner en práctica la participación significativa en las seis regiones de la OMS y aprender de las experiencias de las oficinas regionales de la OMS. Las conclusiones de las consultas regionales se analizaron y se resumieron en un informe de la serie «De la intención a la acción», titulado *Reflexiones regionales: Análisis de las consultas regionales informales con personas que viven con enfermedades no transmisibles y afecciones mentales*<sup>2</sup>. El trabajo incluye un análisis de las actividades entre el Mecanismo de Coordinación Mundial sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles (GCM/NCD) de la OMS y el Departamento de ENT a través del Pacto Mundial contra la Diabetes de la OMS. Esto incluyó la Cumbre Mundial sobre la Diabetes (segundo segmento), consultas informales con personas con diabetes y grupos focales.

## Investigación participativa

*Estudios de caso extraídos de grupos focales y entrevistas*

En noviembre de 2021, la OMS organizó una serie de grupos focales y entrevistas para explorar las perspectivas individuales con mayor profundidad. Este proceso cualitativo aclaró los aspectos complejos e interconectados de vivir con ENT, afecciones de salud mental y afecciones neurológicas, y puso de relieve importantes áreas temáticas hasta entonces inexploradas.

Tras seleccionar a los posibles participantes en función de su experiencia vivida de enfermedades no transmisibles, afecciones de salud mental y afecciones neurológicas, el país, la edad y la identidad de género con el fin de obtener una representación diversa y equitativa, se invitó a 35 personas de 18 países a participar en uno de los seis grupos focales. En los grupos, los participantes compartieron perspectivas y experiencias individuales y, a menudo, cuestionaron las percepciones de la participación significativa y lo que debería ser, especialmente aquellos con experiencias vividas interseccionales de varias ENT, afecciones de salud mental y afecciones neurológicas. El examen y consolidación de los puntos de debate en todos los grupos focales dio lugar a seis temas.

<sup>2</sup> OMS (en prensa)

Como los debates también indicaron una mayor exploración de las experiencias individuales, se invitó a siete personas de los grupos focales y a cinco de la red de personas que viven con ENT del GCM/NDC de la OMS a entrevistas individuales, en las que expresaron reflexiones más profundas sobre los seis temas. Los grupos focales y las entrevistas en profundidad demostraron la interseccionalidad de todos los temas, lo que parece indicar que el aprendizaje se solapa y se repite, con lo que se refuerza su importancia. Las conclusiones de los grupos focales, las entrevistas y los estudios de casos se publicarán en la serie «De la intención a la acción», titulado *El poder de las personas: La perspectiva de las personas con experiencia vivida de enfermedades no transmisibles y afecciones neurológicas y de salud mental (People power: Perspectives from individuals with lived experience of noncommunicable diseases, mental health conditions and neurological conditions)*.

#### Documental

En septiembre de 2022, la OMS publicó un documental que relata la experiencia de personas con experiencia vivida que actúan como expertos y agentes de cambio en cada una de las regiones de la OMS. La película es una plataforma adicional que da forma y amplifica las voces y la experiencia de las personas a la hora de traducir y aplicar los conocimientos en el diseño conjunto de políticas, programas y servicios de salud relacionados con las ENT. Además, muestra historias de incidencia ciudadana, fomentando el intercambio de ideas, conocimientos técnicos y mejores prácticas, y explorando la interseccionalidad de la experiencia vivida de las ENT en diferentes contextos socioeconómicos.

Los mensajes de la película, que se centran en la participación significativa de las personas con experiencia vivida, destacan las fortalezas de la participación significativa e indican de qué manera la OMS y sus Estados Miembros podrían incorporar dicho proceso en el diseño de programas, políticas y principios en el futuro.

## Revisión documental

Hay escasos datos empíricos sobre el concepto teórico, la aplicación y el impacto de la participación significativa de las personas que viven con enfermedades no transmisibles, afecciones de salud mental y afecciones neurológicas, y no existe un concepto universal sobre la «participación significativa» que permita contar con una respuesta unívoca, procedimientos operativos normalizados o prácticas establecidas. Entre junio y diciembre de 2021, se utilizaron diversos métodos para aumentar los conocimientos sobre el tema, entre los que destacaron una revisión documental, entrevistas con informantes clave y estudios de casos.

La revisión documental abordó los principios clave, los marcos establecidos, las mejores prácticas y las estrategias para una participación significativa destinada a mejorar el bienestar de las personas que viven con ENT y afecciones de salud mental. Los resultados indicaron que el concepto de «participación significativa» incluye la creación de relaciones y entornos que permitan a las personas con experiencia vivida, las partes interesadas, los miembros de la comunidad, los profesionales de la salud y los responsables políticos trabajar juntos para lograr efectos y resultados positivos en la salud. Deben identificarse las mejores prácticas para garantizar la participación significativa de las personas con experiencia vivida, incluida la participación activa, la comunicación eficaz, los entornos propicios y protectores, la representación adecuada y la diversidad de las experiencias vividas, la educación y formación de los proveedores de atención médica y la lucha contra la estigmatización.

Se realizaron entrevistas cualitativas basadas en preguntas formales de investigación con informadores clave de la OMS y otras organizaciones internacionales. Se realizaron siete entrevistas con miembros del personal de la OMS que conocían las políticas y perspectivas actuales en materia de ENT y de la participación significativa de las personas con experiencia vivida. En la segunda fase se entrevistó a doce especialistas que trabajaban en organizaciones internacionales, instituciones u organizaciones

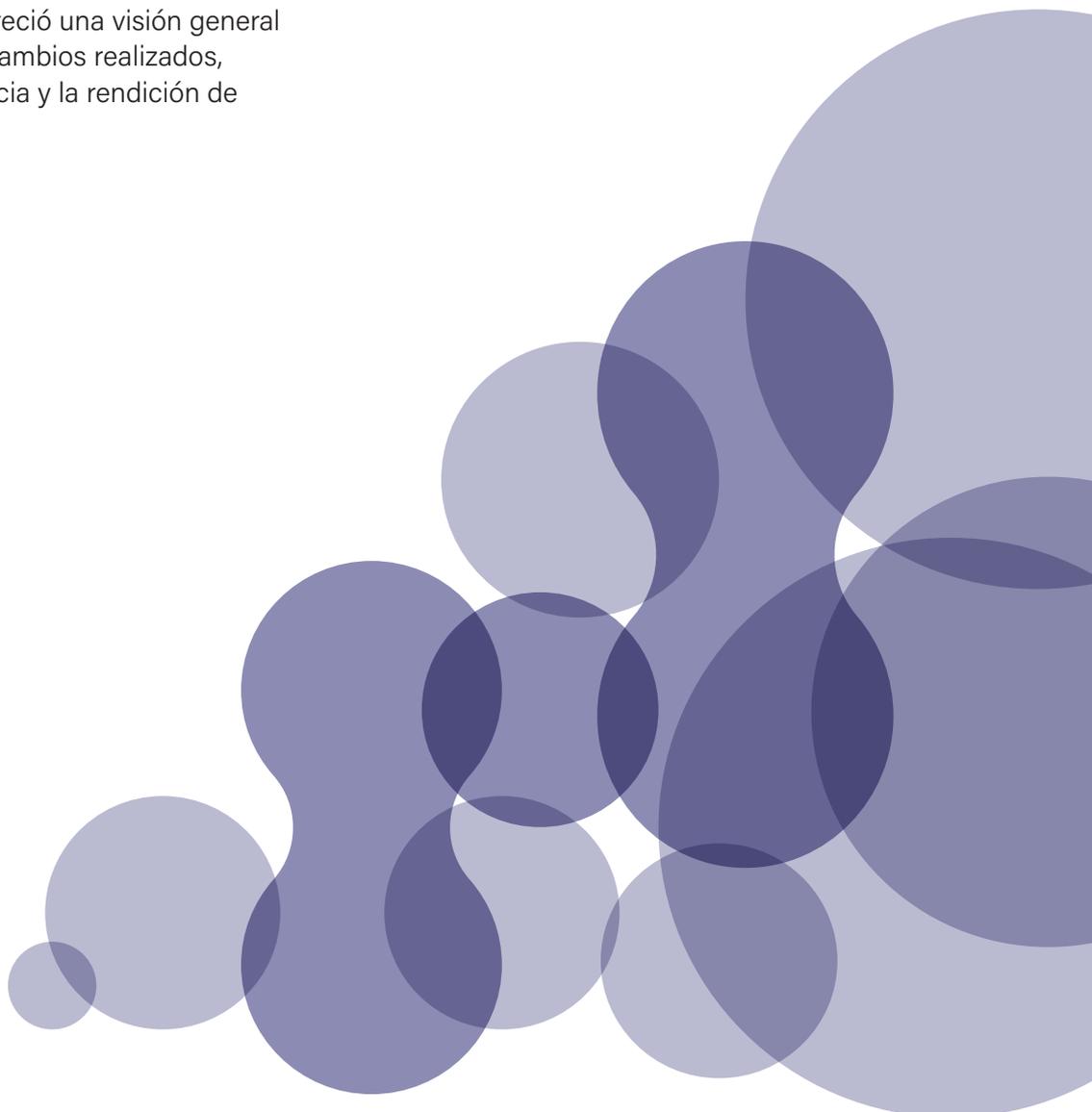
no gubernamentales con el fin de conocer las ideas actuales sobre las ENT y la participación significativa de las personas con experiencia vivida. Se realizaron análisis de contenido y otras entrevistas, y se redactaron ocho estudios de caso para ilustrar las mejores prácticas en materia de participación significativa de tales personas.

### **Consulta web sobre el borrador preliminar del marco**

Entre el 23 de octubre y el 14 de noviembre de 2022 se llevó a cabo una consulta web sobre el borrador preliminar del marco, de la que se obtuvieron 65 respuestas de la OMS, los Estados Miembros, agentes no estatales y personas con experiencia vivida. Entre ellas se hallaban más de 750 comentarios enviados por correo electrónico o propuestas de cambios y comentarios en el documento. Se revisaron todas las respuestas, y muchas se incluyeron en la versión final del documento. En un seminario web celebrado a principios de 2023 se ofreció una visión general de las respuestas y los cambios realizados, en aras de la transparencia y la rendición de cuentas plenas.

### **Referencias bibliográficas**

1. Arnstein SR. A ladder of citizen participation. *J Am Inst Plann.* 1969;35:216–24. doi: 10.1080/01944366908977225.
2. Nothing for us, without us: opportunities for meaningful engagement of people living with NCDs: meeting report. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2021 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/340737>).



## Anexo 2. Medidas prácticas propuestas para los Estados Miembros

En el cuadro que figura a continuación se enumeran las medidas prácticas relacionadas con los elementos facilitadores del marco en un enfoque por etapas (bronce, plata y oro) para la OMS y los Estados Miembros. Esta lista de medidas no es exhaustiva y tiene por

objeto permitir adiciones y su contextualización y adaptación, según se indica a continuación. Se establecerán otros indicadores clave de resultados y otros enfoques de seguimiento y evaluación, que se apoyarán en productos derivados y en investigaciones adicionales.

| Elemento facilitador: Elemento facilitador: Financiación sostenible                                 |  |   |
|---|--|---|
| Etapa   | OMS  | Estados Miembros  |
| <b>Bronce</b><br>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Remunerar a las personas con experiencia vivida por las colaboraciones individuales (&lt; 50%) a un nivel equivalente al de los expertos técnicos.</li> <li>Proporcionar financiación para colaboraciones y actividades individuales en la Sede de la OMS y las oficinas regionales a fin de poner en práctica una participación significativa.</li> <li>Elaborar un plan de movilización de recursos para la participación significativa y la realización de actividades conexas en la OMS.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Remunerar a las personas con experiencia vivida por las colaboraciones individuales (&lt; 50%) a un nivel equivalente al de los expertos técnicos.</li> <li>Proporcionar financiación para colaboraciones y la realización de actividades individuales para poner en práctica un compromiso significativo.</li> <li>Desarrollar un plan para la movilización de recursos para una participación significativa y actividades dentro de los equipos que trabajan en ENT y salud mental.</li> </ul>         |
| <b>Plata</b><br> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Remunerar a las personas con experiencia vivida por la mayoría de las colaboraciones individuales (&gt; 50%) a un nivel equivalente al de los expertos técnicos.</li> <li>Proporcionar financiación para colaboraciones y actividades en la Sede de la OMS y las oficinas regionales a fin de poner en práctica una participación significativa.</li> <li>Poner en marcha y ampliar la movilización de recursos para una participación significativa y actividades conexas dentro de la OMS.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Remunerar a las personas con experiencia vivida por la mayoría de las colaboraciones individuales (&gt; 50%) a un nivel equivalente al de los expertos técnicos.</li> <li>Proporcionar financiación para colaboraciones y actividades de los gobiernos a fin de poner en práctica una participación significativa.</li> <li>Poner en marcha y ampliar la movilización de recursos para una participación significativa y actividades conexas en el ministerio de salud y a nivel subnacional.</li> </ul> |
| <b>Oro</b><br>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Remunerar a las personas con experiencia vivida por todas las colaboraciones individuales (100%) a un nivel equivalente al de los expertos técnicos.</li> <li>Proporcionar financiación para la participación y la realización de actividades de manera sostenida en todos los niveles de la OMS para poner en práctica una participación significativa.</li> <li>Financiar plenamente la participación significativa y las actividades conexas en el presupuesto por programas de la OMS.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Remunerar a las personas con experiencia vivida por todas las colaboraciones individuales (100%) a un nivel equivalente al de los expertos técnicos.</li> <li>Proporcionar financiación para la participación y actividades sostenidas institucionalizadas en todos los niveles del gobierno a fin de poner en práctica una participación significativa.</li> <li>Financiar plenamente la participación significativa y las actividades conexas en el presupuesto nacional.</li> </ul>                   |

## Elemento facilitador: Elemento facilitador: Redistribución del poder

| Etapa  | OMS   | Estados Miembros   |
|--|---|--|
| <p><b>Bronce</b></p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Reconocer y comprometerse a hacer frente a la asimetría de poder convirtiéndose en un aliado importante y adoptando un enfoque antirracista, antiopresivo, anticolonialista, antidiscriminatorio, basado en los derechos y favorable a la equidad.</li> <li>▪ Examinar y reformar las prácticas en materia de diversidad, equidad e inclusión en las actividades y procesos pertinentes.</li> <li>▪ Establecer y aplicar un procedimiento operativo estándar para la inclusión de personas diversas con experiencia vivida en todas las actividades y procesos departamentales oportunos.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Reconocer y comprometerse a hacer frente a la asimetría de poder convirtiéndose en un aliado importante y adoptando un enfoque antirracista, antiopresivo, anticolonialista, antidiscriminatorio, basado en los derechos y favorable a la equidad.</li> <li>▪ Examinar y reformar las prácticas en materia de diversidad, equidad e inclusión en las actividades y procesos pertinentes.</li> <li>▪ Establecer y aplicar un procedimiento operativo estándar para la inclusión de diversas personas con experiencia vivida en todas las actividades y procesos departamentales oportunos.</li> </ul>                                    |
| <p><b>Plata</b></p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hacer frente activamente a la asimetría de poder convirtiéndose en un aliado importante y adoptando un enfoque antirracista, antiopresivo, anticolonialista, antidiscriminatorio, basado en los derechos y favorable a la equidad.</li> <li>▪ Examinar y reformar las prácticas relativas a la diversidad, la equidad y la inclusión en las actividades y procesos departamentales oportunos.</li> <li>▪ Establecer y utilizar un procedimiento operativo estándar para la inclusión de personas diversas con experiencia vivida en todas las actividades y procesos pertinentes a escala mundial, regional y nacional.</li> </ul>                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hacer frente activamente a la asimetría de poder convirtiéndose en un aliado importante y adoptando un enfoque antirracista, antiopresivo, anticolonialista, antidiscriminatorio, basado en los derechos y favorable a la equidad.</li> <li>▪ Examinar y reformar las prácticas relativas a la diversidad, la equidad y la inclusión en todas las actividades y procesos pertinentes del ministerio de salud.</li> <li>▪ Establecer y utilizar un procedimiento operativo estándar para la inclusión y la diversidad de las personas con experiencia vivida en todas las actividades y procesos gubernamentales pertinentes.</li> </ul> |
| <p><b>Oro</b></p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hacer frente sistemáticamente a las asimetrías de poder convirtiéndose en un aliado importante y adoptando un enfoque antirracista, antiopresivo, anticolonialista, antidiscriminatorio, basado en los derechos y favorable a la equidad.</li> <li>▪ Examinar y reformar las prácticas existentes en materia de diversidad, equidad e inclusión en todas las actividades y esferas programáticas pertinentes a escala mundial, regional y nacional.</li> <li>▪ Modificar o establecer las estructuras de gobernanza para incluir a personas con experiencia vivida en todas las actividades y procesos pertinentes a escala mundial, regional y nacional.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hacer frente sistemáticamente a las asimetrías de poder convirtiéndose en un aliado importante y adoptando un enfoque antirracista, antiopresivo, anticolonialista, antidiscriminatorio, basado en los derechos y favorable a la equidad.</li> <li>▪ Examinar y reformar las prácticas existentes en materia de diversidad, equidad e inclusión en todas las actividades y esferas programáticas gubernamentales pertinentes.</li> <li>▪ Modificar o establecer las estructuras de gobernanza para incluir a personas con experiencia vivida en todas las actividades y procesos gubernamentales pertinentes.</li> </ul>                |

## Elemento facilitador: Elemento facilitador: Eliminación de la estigmatización

| Etapa  | OMS   | Estados Miembros  |
|--|---|---|
| <b>Bronce</b><br> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Examinar y reformar las prácticas y procesos actuales y del pasado reciente para prevenir la estigmatización y la discriminación.</li> <li>▪ Reconocer cualquier práctica o proceso que haya sido estigmatizante y discriminatorio y disculparse por ello.</li> <li>▪ Establecer y aplicar orientaciones prácticas sobre la prevención de la estigmatización y la discriminación en todas las actividades y programas departamentales oportunos.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Examinar y reformar las prácticas y procesos actuales y del pasado reciente para prevenir la estigmatización y la discriminación.</li> <li>▪ Reconocer cualquier práctica o proceso que haya sido estigmatizante y discriminatorio y disculparse por ello.</li> <li>▪ Establecer y aplicar orientaciones prácticas sobre la prevención de la estigmatización y la discriminación en todas las actividades y programas pertinentes del ministerio de salud.</li> </ul>  |
| <b>Plata</b><br>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Examinar y reformar las prácticas y procesos departamentales actuales y del pasado reciente para prevenir la estigmatización y la discriminación.</li> <li>▪ Reconocer cualquier práctica o proceso que haya sido estigmatizante y discriminatorio y disculparse por ello, mostrando de qué manera la OMS los eliminará de manera proactiva en el futuro.</li> <li>▪ Establecer y aplicar orientaciones prácticas sobre la prevención de la estigmatización y la discriminación en todas las actividades y esferas programáticas a escala mundial, regional y nacional.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Examinar y reformar las prácticas y procesos actuales y del pasado reciente del ministerio de salud para prevenir la estigmatización y la discriminación.</li> <li>▪ Reconocer cualquier práctica o proceso que haya sido estigmatizante y discriminatorio y disculparse por ello, mostrando de qué manera el gobierno los eliminará de manera proactiva en el futuro.</li> <li>▪ Establecer y aplicar orientaciones prácticas sobre la prevención de la estigmatización y la discriminación en todas las actividades y esferas programáticas gubernamentales pertinentes.</li> </ul>  |
| <b>Oro</b><br>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Examinar y reformar las prácticas y procesos actuales y del pasado reciente en toda la Organización para prevenir la estigmatización y la discriminación.</li> <li>▪ Establecer mecanismos independientes y estructuras de gobernanza para examinar y supervisar la labor de prevención de la estigmatización y la discriminación.</li> <li>▪ Cambiar la cultura de la Organización promoviendo e incluyendo diversas experiencias vividas a través de una perspectiva interseccional en todas las actividades y colaboraciones en materia de salud pertinentes.</li> </ul>        | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Examinar y reformar las prácticas, los procesos y los instrumentos jurídicos nacionales vigentes y del pasado reciente en todo el gobierno para prevenir la estigmatización y la discriminación.</li> <li>▪ Establecer mecanismos independientes y estructuras de gobernanza para examinar y supervisar la labor de prevención de la estigmatización y la discriminación.</li> <li>▪ Cambiar la cultura gubernamental mediante la promoción y la inclusión a nivel institucional de diversas experiencias vividas a través de una perspectiva interseccional en todas las actividades y colaboraciones en materia de salud pertinentes.</li> </ul> |

## Elemento facilitador: Enfoques integrados

| Etapa  | OMS   | Estados Miembros   |
|--|---|--|
| <p><b>Bronce</b></p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Integrar a las personas con experiencia vivida en la mayoría (&gt; 50%) de los procesos, órganos decisorios, procedimientos y esferas programáticas pertinentes.</li> <li>▪ Promover e incluir de manera activa la diversidad y la interseccionalidad, con integración de la experiencia vivida como un conocimiento especializado en todas las actividades y colaboraciones relacionadas con las ENT y la salud mental.</li> <li>▪ Integrar la experiencia vivida en materia de ENT y afecciones neurológicas y de salud mental en los marcos y planes de acción nacionales pertinentes.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Integrar a las personas con experiencia vivida en la mayoría (&gt; 50%) de los procesos, órganos decisorios, procedimientos y esferas programáticas pertinentes.</li> <li>▪ Promover e incluir de manera activa la diversidad y la interseccionalidad, con integración de la experiencia vivida como un conocimiento especializado en todas las actividades y colaboraciones relacionadas con las ENT y la salud mental.</li> <li>▪ Integrar la experiencia vivida en materia de ENT y afecciones neurológicas y de salud mental en los marcos y planes de acción mundiales pertinentes.</li> </ul>   |
| <p><b>Plata</b></p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Integrar a las personas con experiencia vivida en todos (100%) los procesos, órganos decisorios, procedimientos y esferas programáticas pertinentes.</li> <li>▪ Promover e incluir de manera activa y continuada de la interseccionalidad e integración de la experiencia vivida como un conocimiento especializado en todas las actividades y colaboraciones relacionadas con las ENT, la salud mental y otros ámbitos.</li> <li>▪ Integrar la experiencia vivida en materia de ENT y afecciones neurológicas y de salud mental en los marcos y planes de acción regionales pertinentes.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Integrar a las personas con experiencia vivida en todos (100%) los procesos, órganos decisorios, procedimientos y esferas programáticas pertinentes.</li> <li>▪ Promover e incluir de manera activa y continuada de la interseccionalidad e integración de la experiencia vivida como un conocimiento especializado en todas las actividades y colaboraciones relacionadas con las ENT, la salud mental y otros ámbitos.</li> <li>▪ Integrar la experiencia vivida en materia de ENT y afecciones neurológicas y de salud mental en los marcos y planes de acción mundiales y regionales pertinentes.</li> </ul>  |
| <p><b>Oro</b></p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Institucionalizar la integración de las personas con experiencia vivida en todos (100%) los procesos, órganos decisorios, procedimientos y esferas programáticas pertinentes.</li> <li>▪ Promover e incluir de manera activa y continuada la interseccionalidad y la integración de la experiencia vivida como un conocimiento especializado en todas las actividades y colaboraciones relacionadas con la salud.</li> <li>▪ Integrar la experiencia vivida en relación con las ENT y las afecciones neurológicas y de salud mental en los marcos y planes de acción regionales, nacionales y locales pertinentes, en particular en materia de participación comunitaria, atención primaria de salud y logro de la cobertura sanitaria universal.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Institucionalizar la integración de las personas con experiencia vivida en todos (100%) los procesos, órganos decisorios, procedimientos y esferas programáticas pertinentes.</li> <li>▪ Promover e incluir de manera activa y continuada de la interseccionalidad e integración de la experiencia vivida como un conocimiento especializado en todas las actividades y colaboraciones relacionadas con la salud.</li> <li>▪ Integrar la experiencia vivida en relación con las ENT y las afecciones neurológicas y de salud mental en los marcos mundiales, regionales y nacionales pertinentes en favor de la participación comunitaria, la atención primaria de salud y el logro de la cobertura sanitaria universal.</li> </ul> |

## Elemento facilitador: Creación de capacidad

| Etapa  | OMS  | Estados Miembros  |
|--|--|---|
| <b>Bronce</b><br> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Proporcionar a las personas con experiencia vivida acceso a capacitación e información oportunas, en particular a los datos, estadísticas y herramientas basadas en la evidencia más recientes para todas las actividades correspondientes.</li> <li>▪ Examinar cómo se recopilan y aplican los datos a partir de los comentarios sobre la experiencia vivida procedentes de las actividades y colaboraciones conexas.</li> <li>▪ Establecer plataformas de capacitación, intercambio de conocimientos y comunicación para ayudar a la OMS y a los Estados Miembros a implicar a las personas con experiencia vivida.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Proporcionar a las personas con experiencia vivida acceso a capacitación e información oportunas, en particular a los datos, estadísticas y herramientas basadas en la evidencia más recientes para todas las actividades correspondientes.</li> <li>▪ Examinar cómo se recopilan y aplican los datos a partir de los comentarios sobre la experiencia vivida procedentes de las actividades y colaboraciones conexas.</li> <li>▪ Establecer plataformas de capacitación, intercambio de conocimientos nacionales y comunicación para ayudar a los Estados Miembros a implicar a las personas con experiencia vivida.</li> </ul>   |
| <b>Plata</b><br>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Proporcionar a las personas con experiencia vivida acceso a la capacitación y la información oportunas, en particular a los datos, estadísticas y herramientas basadas en la evidencia más recientes para todas las actividades de la OMS.</li> <li>▪ Reformar las orientaciones y prácticas de la OMS sobre la recopilación y el uso de datos basándose en las opiniones de las personas con experiencia vivida respecto a las actividades y colaboraciones pertinentes.</li> <li>▪ Establecer y multiplicar la capacitación mundial y regional para la OMS y los Estados Miembros en materia de participación de las personas con experiencia vivida en enfoques participativos, en investigación, comunicación y promoción, y en el enfoque de la salud basado en los derechos.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Proporcionar a las personas con experiencia vivida acceso a capacitación e información oportunas, en particular a los datos, estadísticas y herramientas basadas en la evidencia más recientes para todas las actividades del ministerio de salud.</li> <li>▪ Reformar las orientaciones y prácticas gubernamentales sobre la recopilación y el uso de datos basándose en las opiniones de las personas con experiencia vivida respecto a todas las actividades y colaboraciones pertinentes del ministerio de salud.</li> <li>▪ Establecer y multiplicar la capacitación nacional y regional para los Estados Miembros en materia de participación de las personas con experiencia vivida en enfoques participativos, en investigación, comunicación y promoción, y en el enfoque de la salud basado en los derechos..</li> </ul> |
| <b>Oro</b><br>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ampliar las plataformas de capacitación, intercambio de conocimientos y comunicación para favorecer los intercambios entre las personas con experiencia vivida y las principales partes interesadas.</li> <li>▪ Reformar las orientaciones y prácticas de la OMS sobre la recopilación y el uso de datos basándose en las opiniones de las personas con experiencia vivida en todas las esferas programáticas pertinentes.</li> <li>▪ Establecer y multiplicar la capacitación mundial y regional para la OMS y todos los Estados Miembros en materia de participación de las personas con experiencia vivida mediante enfoques participativos y la investigación, comunicación, promoción y competencias, y en el enfoque de la salud basado en los derechos.</li> </ul>                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ampliar las plataformas de formación, intercambio de conocimientos y comunicación para favorecer los intercambios entre las personas con experiencia vivida y las principales partes interesadas.</li> <li>▪ Reformar las orientaciones y prácticas gubernamentales sobre la recopilación y el uso de datos basándose en las opiniones de las personas con experiencia vivida en todas las esferas programáticas pertinentes.</li> <li>▪ Establecer y multiplicar la capacitación regional, nacional y local para los Estados Miembros en materia de participación de las personas con experiencia vivida mediante enfoques participativos y la investigación, comunicación, promoción y competencias, y en el enfoque de la salud basado en los derechos.</li> </ul>  |

## Elemento facilitador: Institucionalización de la participación

| Etapa  | OMS  | Estados Miembros  |
|--|--|---|
| <p><b>Bronce</b></p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Explorar el establecimiento y la adaptación de los mecanismos formales existentes para promover la diversidad y la inclusión de la experiencia vivida en esferas relevantes de los procesos de gobernanza.</li> <li>▪ Incluir a las personas con experiencia vivida en la mayoría (&gt; 50%) de los grupos consultivos estratégicos y técnicos pertinentes y otros grupos y mecanismos formales de la Organización.</li> <li>▪ Pasar de las colaboraciones informales a las formales en todas las actividades y procesos departamentales oportunos.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Explorar el establecimiento y la adaptación de los mecanismos formales existentes para promover la diversidad y la inclusión de la experiencia vivida en esferas relevantes de los procesos de gobernanza.</li> <li>▪ Incluir a las personas con experiencia vivida en la mayoría (&gt; 50%) de los grupos consultivos estratégicos y técnicos pertinentes y otros grupos y mecanismos formales del gobierno.</li> <li>▪ Pasar de las colaboraciones informales a las formales en todas las actividades y procesos departamentales oportunos.</li> </ul> |
| <p><b>Plata</b></p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incluir a las personas con experiencia vivida en la mayoría (&gt; 50%) de las decisiones políticas en la Asamblea Mundial de la Salud, las reuniones del Consejo Ejecutivo y los procesos vinculados a las reuniones de alto nivel de las Naciones Unidas.</li> <li>▪ Incluir a las personas con experiencia vivida en todos (100%) los grupos consultivos estratégicos y técnicos pertinentes y otros grupos y mecanismos formales de la Organización.</li> <li>▪ Pasar de las colaboraciones informales a las formales en todas las actividades y procesos oportunos de la Organización.</li> </ul>                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incluir a las personas con experiencia vivida en la mayoría (&gt; 50%) de las actividades y procesos del ministerio de salud.</li> <li>▪ Incluir a las personas con experiencia vivida en todos (100%) los grupos consultivos estratégicos y técnicos pertinentes y otros grupos y mecanismos formales en el gobierno.</li> <li>▪ Pasar de las colaboraciones informales a las formales en todas las actividades y procesos gubernamentales oportunos.</li> </ul>  |
| <p><b>Oro</b></p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Incluir a las personas con experiencia vivida en todas (100%) las decisiones políticas oportunas de la Asamblea Mundial de la Salud, las reuniones del Consejo Ejecutivo y los procesos vinculados a las reuniones de alto nivel de las Naciones Unidas.</li> <li>▪ Incluir de manera obligatoria a las personas con experiencia vivida (con funciones de liderazgo) en todos (100%) los grupos asesores estratégicos y técnicos pertinentes y otros grupos y mecanismos formales conexos en la Organización.</li> <li>▪ Formalizar la mayoría de las colaboraciones (&gt; 75%) en todas las actividades y procesos pertinentes.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Promulgar una legislación que apoye la inclusión de las personas con experiencia vivida en todas (100%) las actividades y procesos gubernamentales oportunos.</li> <li>▪ Incluir de manera obligatoria a las personas con experiencia vivida (con funciones de liderazgo) en todos (100%) los grupos asesores estratégicos y técnicos pertinentes y otros grupos y mecanismos formales en el gobierno.</li> <li>▪ Formalizar la mayoría de las colaboraciones (&gt; 75%) en todas las actividades y procesos pertinentes.</li> </ul>                     |











**OBJETIVOS  
DE DESARROLLO  
SOSTENIBLE**

9789240073210



9 789240 073210