



LA VISIÓN DE LA ICW 5

Participación y Creación de Políticas – Nuestros Derechos



Participación y Creación de Políticas: Nuestros Derechos

ICW cree que cuando las personas seropositivas se ven involucradas en la toma de decisiones de una organización, ésta puede responder mejor a las preocupaciones de la gente que vive con VIH/SIDA. El contacto con mujeres, hombres y niños que viven con VIH, tiene un profundo impacto tanto en las actitudes hacia la gente que vive con VIH así como también en el conocimiento de la práctica de sexo seguro (Paxton 2002). Para promover nuestros derechos y hacer frente a la pandemia del VIH/SIDA de manera efectiva, los responsables de la creación de políticas tienen que tomar seriamente a las mujeres seropositivas. La mejor manera de cuestionar el estigma y la discriminación es a través de la promoción de solidaridad hacia las personas seropositivas, así como también nuestra participación en todos los niveles de la toma de decisiones, asegurándose también de que se incluya a las mujeres. Aunque se habla mucho acerca de cuestionar el estigma del VIH, muy pocas organizaciones dan este paso tan obvio.

La mejor manera de cuestionar el estigma y la discriminación es a través de la promoción de solidaridad hacia las personas seropositivas, así como también nuestra participación en todos los niveles de la toma de decisiones.

Los Gobiernos deben ser más responsables desde el día en que asumen el poder. ¿Cómo pueden usar la palabra solidaridad cuando no hacen nada para mejorar las cosas? ¿Por qué firmamos documentos en vez de actuar? El problema del SIDA podría ser resuelto ahora, pero es necesario contar con el compromiso. Cuando las personas VIH positivas reclaman sus derechos, ¡no nos tomen el pelo! Las personas que vivimos con el VIH, mujeres, niños, hombres, personas de diferentes orientaciones sexuales, somos ciudadanos y seres humanos. El VIH no es un problema de salud, es un problema social. (Participante guatemalteco, Voces Positivas, ICW 2004a)

La Declaración de Naciones Unidas de 1982 para un Programa de Acción y el Principio de París de 1994 de Mayor Participación de Personas Viviendo con VIH/SIDA (GIPA, según sus siglas en inglés) defienden los derechos de inclusión y el fortalecimiento de organizaciones de personas con capacidades diferentes y con VIH en todos los procesos de toma de decisiones que afecten nuestras vidas. Sin embargo, según la experiencia de ICW, los organismos encargados de la toma de decisiones están lejos de asegurar que estos principios se cumplan, mucho menos que las mujeres seropositivas seamos una parte integral de cualquier desarrollo de políticas.

Si quieren que [el gobierno] las emplee harán como hice yo, enviaré formularios de solicitud tras lo cual quizás requieran un análisis de sangre. Si los resultados son positivos me dirán que no hay trabajo y no me emplearán, aunque haya trabajo. Por esta razón, deberían hacer participar a las personas que viven con VIH en todos los sectores, empleándolas, dándoles trabajo. Deben entender que el VIH no se transmite por trabajar con alguien. De hecho, al trabajar con ellos se sentirán alentados y no buscarán revancha. (Participante de la Conferencia de Kampala, 2003¹)

La participación en la formulación de políticas nacionales y en estructuras regionales y locales es un área importante de la creación de políticas. Pero no es la única que debe ser más abierta a las opiniones y participación de mujeres seropositivas y nuestras redes. También destacan, entre otras, las instituciones religiosas, el sector privado, los sindicatos, las organizaciones de mujeres, las organizaciones oficiales de SIDA, los organismos de empleadores, los partidos políticos, las organizaciones no gubernamentales e internacionales y las instituciones educativas.

¹ XI Conferencia Internacional de Personas Seropositivas, Kampala, Uganda, octubre 2003



También debemos ser conscientes que las mujeres de diferentes grupos sociales encontramos barreras mayores o distintas al hacer oír nuestras voces.

En la actualidad las jóvenes se ven con menos empoderamiento y más desventajas. Para lograr el objetivo, las jóvenes que viven con VIH y SIDA deben conseguir el empoderamiento para asegurar que sus voces se oigan y que se las vea como parte integral de cualquier solución. (Diálogo de Jóvenes Mujeres de ICW, 2004)

Las activistas seropositivas hemos respondido a la falta de participación en otras organizaciones, y la falta de apoyo y continua discriminación hacia mujeres seropositivas. Inicialmente, formamos grupos de apoyo en nuestras comunidades, en todo el mundo, que han proporcionado la base para un entendimiento compartido de la desigualdad y los derechos (Manchester 2003). El ambiente de apoyo mutuo nos ha dado la confianza y las habilidades necesarias para hacer frente al poder de los demás para tomar decisiones sobre temas que afectan nuestras vidas.

Al principio, abordamos nuestra tarea de abogacía con nuestros rostros cubiertos porque era demasiado peligroso dejar que nadie nos viera. Hubiera sido imposible no solamente para nosotras, sino también para nuestras familias e hijos [...] Al final, no obstante, empezamos a hacer pública nuestra situación y a dar nuestros nombres. No puedes esconderte para siempre, y no deberíamos tener que hacerlo. (Fundadora de REVS+, ICW 2004b)

Sin embargo, los problemas persisten cuando las mujeres seropositivas intentamos cambiar las otras organizaciones:

Hemos trabajado incansablemente para que nuestras opiniones lleguen a los programas y se vean representadas en ambientes de toma de decisiones de cualquier tipo de institución. A pesar de ello, las agencias externas, en general, no se dan cuenta de la carga que soportan las personas al pedirles que expongan sin el apoyo adecuado. Esto puede traer como resultado agotamiento y dificultades al tratar de equilibrar responsabilidades familiares y laborales junto con regímenes de tratamiento complicados. (Manchester 2004)

Nuestras redes deberían ser una fuente vital de información e ideas para los encargados de formular políticas, quienes, sin embargo, generalmente piden a las mujeres que viven con VIH que asistan a reuniones sólo para sumar una historia personal para dar marco a la escena, o para llegar al final del debate y desarrollo real de las políticas, de los cuales las oradoras seropositivas están excluidas. De hecho, estos círculos son con asiduidad "cajas cerradas", rellenas por selectos "expertos" que pueden llegar a entender muy poco de desigualdad social, o de derechos y cómo hacerlos valer. Los resultados de las consultas destinadas a contribuir a la formulación de políticas muy a menudo no llegan a figurar en los programas. Sin embargo, se citan estas consultas como evidencia de que las políticas son incluyentes.

Estamos cansadas que se nos pida asistir a encuentros como añadidos, para presentar un testimonio personal y poco más, [...] La cuestión de 'cómo me infecté' importa mucho menos que 'lo que hice a continuación'. Queremos formar parte de la agenda de toma de decisiones desde el comienzo, tomando decisiones y garantizando su implementación. (Roberts 2004).



¿Dónde crees que podrías ubicar el trabajo de tu organización en este árbol?

¿Está dando buenos frutos tu trabajo?



1. "Manipulación" - Otros organismos utilizan a mujeres seropositivas para que hagan lo que otros quieren.
2. "Decoración" - Las mujeres seropositivas sólo hacen una "aparición pública" pero no participan en ninguna parte del proyecto
3. "Simbolismo" - Se afirma que participan mujeres seropositivas pero no tienen poder de decisión sobre la manera en que se diseña el proyecto
4. Otros organismos deciden los papeles que tomarán las mujeres seropositivas, pero las mantienen informadas sobre todos los aspectos del proyecto
5. Otros organismos recogen la opinión de mujeres seropositivas y les informan sobre todos los aspectos del proyecto
6. Representantes de redes de mujeres seropositivas que participan en la investigación, diseño e implementación de un proyecto

ICW tiene como objetivo trabajar con nuestros aliados en la copa de este árbol, donde se encuentra la fruta.

(Adaptado de Hart 1997)





¿Son participativos su trabajo y organización?

Usted podrá evaluar en qué lugar se encuentran las organizaciones que usted conoce con respecto a la participación de organizaciones de mujeres seropositivas, incluida ICW, utilizando la idea del “árbol de participación”. Cerca de la base del tronco, las decisiones las toman únicamente otros organismos. Las mujeres y jóvenes seropositivas no participamos en la toma de decisiones. Más arriba en el tronco, las decisiones las toman otros individuos u organismos, contando con el asesoramiento de mujeres seropositivas. En la copa del árbol, donde hallará la fruta, hay un mayor sentido de colaboración real entre mujeres seropositivas, nuestras organizaciones y otros individuos u organismos.

El Llamado de ICW a la Acción

Para apoyar firmemente el trabajo de representación y de abogacía que realizamos, y para sacar provecho de nuestras diferentes habilidades, experiencias e ideas queremos que los responsables de la formulación de políticas realicen lo siguiente:

Apoyar el trabajo de los grupos que luchan por los derechos de las mujeres y personas que viven con VIH:

- Reconocer las habilidades y experiencias de las mujeres seropositivas y de nuestras redes en el avance del incremento de empoderamiento de las mujeres, y la confrontación efectiva de la epidemia.
- Asegurar y apoyar la participación, no sólo de mujeres seropositivas, sino también de nuestras redes en toda reunión de formulación de políticas y desarrollo de estrategias. Esto incluye garantizar no sólo un lugar en la toma de decisiones, sino también que nuestros temas estén en el programa.
- Apoyar las necesidades de desarrollo de capacidades de estas redes en relación a la administración de fondos, planificación estratégica y otros procesos administrativos.

- Otorgar suficiente tiempo para que planifiquemos nuestra asistencia a reuniones y ofrecer el pago de transporte, cuidado infantil y costos de alojamiento.
- Desarrollar las capacidades propias de personal y administración para utilizar métodos más interactivos y menos formales de consulta y colaboración para asegurar que las mujeres y jóvenes seropositivas que quizá estemos menos acostumbradas a estructuras de reuniones formales, tengamos la oportunidad de contribuir con nuestras ideas plenamente.
- Desarrollar mecanismos y formación para alentar a las mujeres seropositivas a participar en el proceso electoral, actividades políticas y otras áreas políticas.

Apoyar la participación de mujeres seropositivas en su propia organización:

- Buscar activamente y emplear a mujeres seropositivas en todos los niveles de la organización, y asegurar que las políticas en el lugar de trabajo lo faciliten.
- Proporcionar formación en liderazgo y autoestima para ayudar a las mujeres seropositivas, particularmente aquellas con capacidades diferentes o que pertenecen a minorías raciales o étnicas y jóvenes. Dicha formación deberá fortalecer el autoestima y alentar a las mujeres seropositivas a ocupar puestos de toma de decisiones en la comunidad empresarial, agencias de desarrollo, el gobierno, y también dentro de organizaciones de personas seropositivas.
- Tener criterios transparentes para los puestos de toma de decisiones y asegurar que los cuerpos de selección estén compuestos por un número equilibrado de ambos sexos.

Nuestras redes deberían ser una fuente vital de información e ideas para los encargados de formular políticas.



- Proporcionar formación que respete la cuestión del género para mujeres y hombres con el objeto de promover relaciones de trabajo no discriminatorias y respeto a la diversidad en estilos de trabajo y administración.
- Desarrollar formas de alentar a los empleados a ser más abiertos sobre su condición de VIH.

Trabajo para promover derechos políticos y participación

Desarrollo de habilidades y confianza:

Las mujeres seropositivas que fueron líderes de equipo en el proyecto de investigación de ICW en Zimbabwe sobre mujeres y el VIH/SIDA recibieron formación en técnicas de investigación participativa, además de participar en la presentación de los resultados de la investigación. Como consecuencia, gozan de mayor prominencia en sus comunidades. Las líderes de equipo en Birchenough Bridge fueron seleccionadas para trabajar en sus propios comités de reforma constitucional. Tres de ellas han comenzado a trabajar en grupos de tareas comunitarias sobre salud y una ha sido nombrada para representar a personas que viven con VIH en su hospital local. (ICW 2002)

Cambio en la estructura organizativa:

Jóvenes mujeres y hombres constituyen hoy en día el 25% de cada Federación Internacional de Planificación Familiar (IPPF según sus siglas en inglés). Las juntas regionales de todo el mundo y las reuniones regionales se diseñan para que el trabajo sea más dinámico, interactivo y con menos papeleo. Esto se dio gracias al reconocimiento de IPPF de que a pesar de que los jóvenes formaban una parte clave de sus clientes, la manera de trabajar y las estructuras de toma de decisiones de IPPF los excluían de manera constante. Se podrían adoptar enfoques similares para asegurar la participación de jóvenes seropositivas en otras organizaciones. www.ippf.org (Faulkner y Nott 2002)

Participación en organismos gubernamentales e internacionales en Latinoamérica:

Las mujeres seropositivas hemos avanzado nuestro objetivo de garantizar la representación en el ámbito nacional e internacional y de establecer el tema del VIH en los programas políticos. Las participantes de los talleres de formación de Voces Positivas de ICW de Costa Rica, El Salvador, Perú, Venezuela, Nicaragua, Guatemala, República Dominicana, Honduras y México han participado en programas de SIDA nacionales y en grupos temáticos del Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre VIH/SIDA (ONUSIDA). Gracias a la activa participación de las mujeres seropositivas, México tiene hoy en día una Comisión Nacional de Mujeres Viviendo con VIH.

Hacer escuchar las voces de las mujeres seropositivas en toda formulación de políticas:

ICW le solicitó a la ONU y a otras agencias que incluyan a ICW en sus reuniones, en vez de contar solamente con mujeres positivas a nivel individual, de manera que ICW pueda aumentar este conocimiento colectivo para compartirlo con el resto de las miembros. El objetivo de disponer del grupo de oradoras de ICW es que nos dé la posibilidad de apoyar a las mujeres positivas cuando acuden a las reuniones. El apoyo que podemos ofrecer incluye información internacional sobre temas que se discutirán, de manera que las oradoras podamos hablar no sólo desde la perspectiva de nuestras propias experiencias, sino también ofrecer las voces de la comunidad internacional de mujeres viviendo con VIH/SIDA.



Las mujeres positivas reclaman la palabra: Conferencia Mundial de SIDA, Amsterdam 1992



Referencias

Faulkner, K.M., and Nott, Jessica, 2003, 'Institutionalising youth participation in a large international organization: experiences from the International Planned Parenthood Federation', en Cornwall, Andrea y Welbourn, Alice, 2003, *Realising Rights: Transforming Approaches to Sexual and Reproductive Well-being*, London: Zed Press

Hart, R., 1997, *Children's Participation: The Theory and Practice of Involving Young Citizens in Community Development and Environmental Care*, London: Earthscan/UNICEF

ICW, 2004a, *ICW News Issue 25*, London: ICW

ICW 2004b, *The House of Our Dreams: building a positive future: proceedings of the ICW Voices and Choices workshop*, Bobo Djioulasso, Burkina Faso, 1-7 August 2003

ICW, 2002, *Positive Women: Voices and Choices*, London: International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW)

Manchester J., 2004, 'Hope, Involvement and Vision: Reflections on positive women's activism around HIV', *Transformation*, South Africa

Paxton, 2002, 'The impact of utilizing HIV-positive speakers in AIDS education', *AIDS Education and Prevention* 14: 282-294

Proyectos de investigación y talleres de ICW mencionados en este documento

Diálogo de Jóvenes Mujeres, África del Sur y del Este, Durban, 19-23 de abril de 2004

Voces y Opciones Zimbabwe, 2002 y Voces y Opciones Tailandia, 2003. Un proyecto dirigido por mujeres positivas para analizar el impacto del VIH en su comportamiento sexual, bienestar y derechos reproductivos, y promover mejoras en política y práctica.

Voces Positivas – empoderamiento y formación para mujeres seropositivas de América Central y el Caribe, 2003



Los Documentos de la visión de ICW (2004) han sido escritos para mujeres seropositivas miembros y los que nos apoyan para utilizarlo al tener que hacer abogacía y organización según las visiones, propósitos y objetivos de ICW. Podrán conocer la posición de ICW y representarla bien en cualquier reunión o grupo al que asistan, o si se les pide que expliquen qué representa ICW. Están diseñados como ayuda para la propia tarea y se pueden utilizar de manera creativa. ICW está abierta a recibir comentarios y evaluaciones de estos documentos de visión. Les rogamos nos cuenten cómo han podido utilizarlos. Nos complacería tener sus comentarios.

Este documento de la visión de ICW sobre participación y creación de políticas es uno de los cinco documentos de la visión de ICW. Esta serie plantea la posición de ICW sobre: acceso a atención, tratamiento y apoyo; participación y creación de políticas; desigualdad de género y pobreza; y mujeres jóvenes seropositivas. Se encuentran a su disposición en inglés, español y francés.

ICW agradece al Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre VIH/SIDA (ONUSIDA) por la financiación de esta publicación y a Novib, Comic Relief, y Positive Action por su apoyo a ICW.

La Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW), organización benéfica registrada en el Reino Unido, es la única red internacional dirigida por y para mujeres seropositivas. ICW se fundó en respuesta a la desesperada falta de apoyo, información y servicios disponibles para mujeres que viven con VIH en todo el mundo y su necesidad de influenciar y participar en el desarrollo de políticas.

Toda mujer seropositiva se puede unir a la ICW gratuitamente. Ponte en contacto con nosotras, los datos se encuentran a continuación.

Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA

Unit 6, Building 1
Canonbury Yard
190a New North Road
London N1 7BJ
United Kingdom

Tel: +44 20 7704 0606
Fax: +44 20 7704 8070
Email: info@icw.org
URL: www.icw.org



Una iniciativa del ONUSIDA
La Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA

ICW es la agencia de coordinación de la sección de tratamiento y atención de la Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA.

ICW está registrada en el RU como compañía limitada por garantía y en calidad de organización benéfica.
Compañía Número 2987247
Organización benéfica registrada
Número 1045331