



Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres

UNIFEM (ahora ONU Mujeres) es el fondo de las Naciones Unidas creado para la mujer. Proporciona asistencia financiera y técnica a programas y estrategias innovadores para fomentar el empoderamiento de la mujer y la igualdad de género. Situando la promoción de los derechos humanos de la mujer en el núcleo de todos sus esfuerzos, UNIFEM (ahora ONU Mujeres) se centra en reducir la feminización de la pobreza; en poner fin a la violencia contra la mujer; en invertir la tendencia de propagación del VIH/SIDA entre las mujeres y las niñas, y en conseguir la igualdad de género en un contexto de gobernanza democrática, tanto en tiempo de paz como de guerra.

UNIFEM (ahora ONU Mujeres) incorpora las perspectivas de derechos humanos y de igualdad de género en sus trabajos sobre la mujer y el VIH/SIDA, liderando estrategias que establecen vínculos claros con los factores subyacentes, tales como la violencia contra la mujer, la feminización de la pobreza y la limitada voz que tiene la mujer en el proceso de toma de decisiones. UNIFEM (ahora ONU Mujeres) ha contribuido a integrar los aspectos de género en los planes y políticas elaborados por los consejos nacionales sobre el SIDA en más de 35 países, al igual que en los programas regionales.



La Red ATHENA se creó para promover la igualdad de género y los derechos humanos en la respuesta mundial frente al VIH y el SIDA. Debido a que la desigualdad de género fomenta el VIH y el VIH, a su vez, fomenta la desigualdad de género, es imperativo que las mujeres y las niñas –especialmente las que viven con el VIH– hagan oír su voz, establezcan prioridades para la acción y dirijan la respuesta. La Carta de Derechos de Barcelona, promulgada por los socios participantes en la Conferencia Internacional sobre el SIDA de 2002, es el marco de referencia de ATHENA para la acción. Su misión es la siguiente:

- Promover el reconocimiento, la protección y la realización de los derechos humanos de las mujeres y las niñas, de manera amplia e inclusiva, como componente fundamental de la respuesta frente al VIH y el SIDA.
- Asegurar la igualdad de género en las labores de investigación, prevención, diagnóstico, tratamiento, atención sanitaria e intervenciones relacionadas con el VIH, sobre la base de un análisis de las relaciones de género.
- Fomentar y facilitar el liderazgo de las mujeres y las niñas, especialmente aquellas que viven con el VIH, en todos los aspectos de la respuesta frente al VIH y el SIDA.
- Enlazar a las comunidades de todo el mundo que se ocupan de cuestiones relacionadas con el género, los derechos humanos, los derechos en materia de salud sexual y reproductiva, y el VIH.

Transformación de la respuesta nacional frente al SIDA

Promoción del liderazgo y la participación de la mujer



ATHENA



Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres

Agradecimientos

Se debe agradecer a todo el personal de UNIFEM (ahora ONU Mujeres) y a los miembros de la Red ATHENA por promover esta iniciativa y defender el liderazgo de las mujeres positivas en la respuesta frente al SIDA. Debe agradecerse también a aquellos sectores clave de la sociedad civil, las Naciones Unidas y los socios gubernamentales, que contribuyeron de manera tan generosa, aportando su tiempo y sus conocimientos, para que este ejercicio se hiciera realidad, y cuyo trabajo diario manifiesta la fortaleza que la participación y el liderazgo de las mujeres comunican a la respuesta frente al SIDA. Se debe también dar las gracias al Centro Internacional de Investigación sobre la Mujer (ICRW) y al Centro para el Desarrollo y Actividades de Población (CEDPA), que dirigieron una serie de entrevistas en profundidad con mujeres líderes de todo el mundo en el marco de la iniciativa sobre “Promoción del liderazgo de la mujer y fomento de la acción frente al SIDA”, que fue financiada por la Fundación Ford, cuyos hallazgos se incorporaron al presente informe. La respuesta al estudio mundial y a las peticiones de entrevistas informativas fueron abrumadoras. Muchas gracias a las organizaciones y personas que aportaron su tiempo y compartieron sus conocimientos de una manera tan generosa.

Se debe agradecer en especial a la investigadora y autora Tyler Crone. Además, hay que señalar que esta labor no hubiera sido posible sin la notable contribución y el compromiso constante de los siguientes asesores en materia de género y VIH: Nazneen Damji, Johanna Kehler, Alessandra Nilo, Josefina Oraa, Luisa Orza, Betsi Pendry, Marion Stevens, Ida Susser, Reshma Trasi, MariJo Vazquez y Alice Welbourn. Debe agradecerse también a Ghada Jiha por su apoyo a la investigación y a Tina Johnson por su labor de edición, así como a Multi-Language Services, Inc. por la traducción.

El agradecimiento se extiende al PNUD y a UNIFEM (ahora ONU Mujeres) por su apoyo financiero y técnico.

Por último, en orden pero ciertamente no en importancia, debe rendirse un tributo a las extraordinarias mujeres y hombres que trabajan incansablemente para conseguir un mundo en que todas las mujeres disfruten del derecho a participar y llevar la iniciativa en todos los aspectos de sus vidas al igual que a los contribuyentes institucionales a esta empresa:

Red ATHENA
AIDS Legal Network
Coalición para un Plan de Acción sobre las Mujeres, las Niñas y el VIH
Comisión Huairou
Fundación Ford
Gestos
Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA (GCWA)
Secretaría del Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, LA Tuberculosis y la Malaria
Comunidad Internacional de Mujeres que viven con el VIH/SIDA (ICW)
ICW Latina
Ipas
Federación Internacional de Planificación de la Familia (FIPF)
Living Together Institute
Red de Salud de las Mujeres de Namibia (NWHN)
Open Society Institute (OSI)
Iniciativa para una Sociedad Abierta en el África meridional (OSISA)
Salamander Trust
Iniciativa de Investigación sobre la Violencia Sexual (SVRI)
Sociedad de la Mujer y el SIDA en África (SWAA)
Grupo de Tareas sobre la Mujer y el SIDA en Tailandia
Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA)
The Women’s Collective (TWC)
Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD)
Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA)
Oficinas regionales de UNIFEM
Organización de Servicios de Voluntarios (VSO)
Las mujeres NO esperamos más (Women WON’T Wait – WWW)
Mujeres organizadas para combatir los peligros de una enfermedad mortal (WORLD)
Asociación Cristiana Femenina Mundial (YWCA)

Índice:

Agradecimientos	ii
Acrónimos y abreviaturas	iv
Metodología.....	v
1. Introducción.....	1
2. Argumentos de base y condición actual de la mujer respecto de su participación en la respuesta frente al SIDA	5
3. Participación de las mujeres en la respuesta nacional al SIDA: Estudios de casos	13
4. Recomendaciones para avanzar en el liderazgo y la participación de las mujeres	31
Anexos	
Anexo I. Preguntas de las entrevistas y de la encuesta	33
Annex II. Principales informantes y entrevistados.....	35
Lista de recuadros	
Recuadro 1: Sentando a las mujeres a la mesa	2
Recuadro 2: El derecho de la mujer a participar en la toma de decisiones sobre el VIH y el SIDA	6
Recuadro 3: Análisis de una muestra de las principales entrevistas	9
Recuadro 4: “Si no estás en la mesa, estás en el menú”	25
Recuadro 5: Reflexiones acerca del liderazgo de las mujeres positivas	28
Enfoques prometedores	
El conocimiento es poder	14
Movilización de las comunidades para el cambio	16
Participación de las mujeres comunitarias	17
Incorporación y liderazgo de mujeres jóvenes.....	18
Incorporar el enfoque de género en la respuesta nacional frente al SIDA	19
Establecer coaliciones y alianzas entre los grupos principales para facilitar una mayor coherencia	20
Aprovechamiento del poder de las voces de las mujeres	23

Acrónimos y abreviaturas

CEDPACentro para Actividades de Desarrollo y Población
GCWACoalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA
GIPAMayor Participación de Personas que viven con el VIH/SIDA
ICRWCentro Internacional de Investigación sobre la Mujer
ICWComunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH/SIDA
MNCPMovimiento de Ciudadanas Positivas, Brasil
NACAOrganismo Nacional para el Control del SIDA, Nigeria
OSISAIniciativa de una Sociedad Abierta para el África meridional
PWN+Red de Mujeres Positivas, India
RNP+Red Nacional de Personas que viven con el VIH, Brasil
ONUSIDAPrograma conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA
PNUDPrograma de las Naciones Unidas para el Desarrollo
UNIFEMFondo de las Naciones Unidas para la Mujer

Metodología

Los datos y los análisis transversales de la representación y participación de la mujer –incluidas las redes de mujeres que viven con el VIH, organizaciones de derechos de las mujeres o organizaciones comunitarias de mujeres – todavía no se consiguen con facilidad a nivel nacional, regional o mundial. A fin de comenzar a reunir esta información y establecer las bases para una nueva investigación, UNIFEM (ahora ONU Mujeres) encargó un examen del liderazgo y la participación de la mujer en la respuesta frente al SIDA en los planos nacional y mundial, en asociación con la Red ATHENA.

Se celebraron amplias consultas con líderes institucionales, tales como los socios de las Naciones Unidas, el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, y la Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA (GCWA), y líderes de la sociedad civil e actores interesados en los niveles comunitario, nacional regional y local. Además, se recabó información específica de Brasil, India y Sudáfrica para que quedaran reflejadas las distintas experiencias a nivel nacional.

Se hicieron entrevistas a más de 100 informantes y encargados de toma de decisiones que llevó a cabo la investigadora y autora Tyler Crone (véase el anexo I). La experta en VIH y cuestiones de género Alessandra Nilo (Brasil), la experta en cuestiones de género Josefina Oraa (India), la experta en salud de la mujer Marion Stevens y la experta en derechos humanos Johanna Kehler (Sudáfrica) realizaron una serie de entrevistas a fondo con los principales actores interesados en sus países respectivos. Además, en este informe se utilizaron una serie de entrevistas con 25 mujeres líderes de todo el mundo que llevaron a cabo el Centro Internacional de Investigación sobre la Mujer (ICRW), y el Centro para Actividades de Desarrollo y Población (CEDPA) en el marco de la iniciati-

va “Promoción del liderazgo de la mujer y fomento de la acción frente al SIDA”.

El cuestionario de las entrevistas se diseñó para evaluar la percepción que tenían las entrevistadas acerca de los desafíos y oportunidades que enfrentan las mujeres respecto de la participación y el liderazgo en la respuesta frente al VIH y al SIDA, las estrategias para realzar la participación y el liderazgo de la mujer, el papel del liderazgo de la sociedad civil en las cuestiones relativas a las mujeres y el SIDA, y las necesidades de capacitación para fortalecer el liderazgo y la participación de la mujer. La plantilla detallada de la entrevista se incluye en el anexo I.

También se utilizó en el análisis un amplio examen de las publicaciones sobre este tema, así como los resultados de una encuesta mundial, difundida a través de redes mundiales y regionales. Se recibieron más de 100 respuestas a la encuesta mundial, que tenía por objetivo reunir información sobre los desafíos y oportunidades respecto de la participación y el liderazgo de la mujer, además de su nivel de participación y liderazgo en los distintos mecanismos nacionales que se encargan de elaborar los programas, y establecen las políticas, las prioridades y la financiación. La encuesta figura en el anexo I.

Finalmente, se desplegaron amplios esfuerzos para elaborar estudios de caso que documentan y analizan la experiencia reciente sobre la mejora de la participación de la mujer, especialmente aquellas que viven con el VIH, en los foros nacionales y mundiales sobre el SIDA. Todas las investigaciones y los hallazgos se sometieron a un proceso de validación de los principales actores interesados. El informe final fue realizado por Tyler Crone y fue editado por Nazneen Damji y Johanna Kehler.



Introducción

“La única manera en que podéis facilitar mi empoderamiento es sentándome en vuestra mesa y compartiendo vuestro poder.”

— MariJo Vazquez, ex presidenta de la Comunidad Internacional de Mujeres que viven con el VIH/SIDA (ICW) y Presidenta de la Red ATHENA

La importancia crítica del liderazgo y de la participación de la mujer está siendo cada vez más reconocida y considerada como punto central para transformar la naturaleza de la respuesta al VIH y el SIDA. *El Programa de acción nacional acelerada sobre las mujeres, las niñas, la igualdad de género y el VIH*, iniciado por el ONUSIDA en marzo de 2010, propugna “un liderazgo fuerte, firme y diverso de las mujeres y las niñas, así como la igualdad de género, a efectos de su participación en el proceso de toma de decisiones, en el contexto del VIH” (véase el recuadro 1).¹ La decisiva Cumbre Internacional sobre la Mujer de 2007: el liderazgo de la mujer que marca una diferencia en el VIH y el SIDA, convocada por la Asociación Cristiana Femenina Mundial y la Comunidad Internacional de Mujeres que viven con el VIH/SIDA (ICW), es otro ejemplo de los progresos conseguidos en esta esfera, al igual que el lanzamiento exitoso en 2004 de la Coalición Mundial sobre las Mujeres y el SIDA como una asociación de organizaciones no gubernamentales y entidades de las Naciones Unidas (véase el recuadro 1). De modo análogo, los principales contribuyentes a la respuesta frente al SIDA, el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria y el Plan de Emergencia del Presidente de los Estados Unidos para luchar contra el SIDA, están tomando importantes medidas para introducir el enfoque de género en sus trabajos.

Este informe constituye un esfuerzo para hacer comprender mejor de qué manera las mujeres, especialmente aquellas más afectadas por la epidemia, están participando en la respuesta; las oportunidades que se presentan, así como los desafíos para su participación, y las estrategias que pueden aplicarse y las medidas adoptadas para conseguir

progresos que conducen a su participación plena y significativa en todos los niveles, a fin de asegurar que la respuesta al VIH y el SIDA refleje las prioridades y necesidades de la mujer.

Utilizando el análisis de más de 10 entrevistas de informantes clave, al igual que 100 respuestas al estudio mundial, se han extraído las cinco conclusiones siguientes de este proceso:

- 1) La participación de las comunidades afectadas, especialmente las mujeres que viven con el VIH, las mujeres jóvenes y las mujeres comunitarias, desempeña un papel crítico para definir políticas y programas sólidos.
- 2) Existe un potencial sin utilizar para fortalecer el liderazgo y la participación de la mujer en las respuestas frente al SIDA, especialmente por parte de aquellas mujeres que se ven más afectadas por el VIH y el SIDA.
- 3) Entre las barreras importantes que impiden esta participación, especialmente la de aquellas mujeres más afectadas, figuran las normas de género, los estigmas y la discriminación, la falta de acceso a los recursos, la carga que les impone la prestación de cuidados y las responsabilidades múltiples en el hogar, la falta de acceso a la información, la falta de acceso a la educación formal y capacitación, una autoestima deficiente y la violencia de género.
- 4) Incluso cuando las mujeres pueden ocupar un ‘sitio en la mesa’, surgen problemas para su participación significativa,

“Nunca veremos una reducción de nuevas infecciones y fallecimientos sin invertir en la capacidad estratégica de las mujeres más directamente afectadas: las mujeres positivas”.

— Terry McGovern,
Fondation Ford

Programa del ONUSIDA para una acción nacional acelerada sobre las mujeres y las niñas, la igualdad de género y el VIH

Reconociendo la importancia de adoptar nuevas medidas a fin de remediar las necesidades urgentes de las mujeres, el ONUSIDA y UNIFEM (ahora ONU Mujeres), conjuntamente con expertos prestigiosos, miembros de la sociedad civil y socios gubernamentales, elaboraron un marco para orientar a las agencias de las Naciones Unidas a nivel de país, con miras a:

- 1) "Producir conjuntamente información, así como propiciar un mejor entendimiento sobre las necesidades y derechos específicos de las mujeres y las niñas en el contexto del VIH, a fin de que los programas nacionales sobre el SIDA puedan responder a la epidemia de una manera más efectiva.
- 2) Traducir los compromisos políticos en un aumento de los recursos y medidas eficaces, a fin de que los programas de VIH puedan responder mejor a las necesidades de las mujeres y las niñas.
- 3) Movilizar a los líderes para que se creen entornos más seguros, en donde las mujeres y las niñas puedan sentirse habilitadas para ejercer sus derechos humanos."²

Este marco de referencia tiene por objetivo inspirar innovaciones que contribuyan a que las mujeres positivas hagan oír su voz en la respuesta al VIH.

La Coalición Mundial sobre las Mujeres y el SIDA

La Coalición Mundial sobre las Mujeres y el SIDA (GCWA) es una alianza mundial, integrada por grupos de la sociedad civil, redes de mujeres que viven con el VIH, organizaciones de mujeres, organizaciones proveedoras de servicio al SIDA y el sistema de las Naciones Unidas, que juntos se han comprometido a fortalecer los programas sobre el SIDA para las mujeres y niñas. La GCWA busca movilizar a los socios, los encargados de toma de decisiones y la sociedad en su conjunto para mejorar la eficacia de la respuesta frente al SIDA para las mujeres y niñas en el plano nacional; influir sobre la respuesta incorporando cuestiones emergentes o que no han sido tratadas en los programas mundiales y nacionales; realizar actividades de promoción para incorporar la participación de una amplia gama de socios, a fin de reunir los recursos técnicos necesarios en los países y las comunidades que permitan hacer frente a los desafíos de la programación; y habilitar a las mujeres y las niñas para que puedan participar en las respuestas nacionales, e influir en ellas, y exigir responsabilidad por los resultados. Está especialmente comprometida a propiciar la participación de las mujeres y las niñas que viven con el VIH, en calidad de socios básicos en la configuración de su labor de fomento. La GCWA defiende la participación de las mujeres y las niñas en el proceso de toma de decisiones, como contribuyentes y ejecutoras de las medidas, además de ser las beneficiarias de los programas de apoyo.

como, por ejemplo, la falta de puntos de acceso transparentes, la falta de capacidad para participar de manera sustantiva en los procesos formales, la competencia que existe entre los distintos programas en las esferas oficiales de toma de decisiones y una ausencia de alianzas críticas.

- 5) La inversión sostenida en la mujer como agente de cambio y en la movilización de

las mujeres, como, por ejemplo, el apoyo a las redes de mujeres positivas, ha demostrado su eficacia en diversas regiones y circunstancias.

El capítulo 2 examina las razones básicas y el estatuto de la participación de la mujer en la respuesta frente al SIDA. Esboza las declaraciones y los compromisos internacionales que se han manifestado en relación con la

participación de la mujer en la toma de decisiones, al igual que los llamamientos de la sociedad civil para la toma de medidas. También proporciona un panorama de los desafíos con que se enfrenta la participación plena y significativa de la mujer.

El capítulo 3 examina cinco estudios de caso, tres en países específicos (el Brasil, la India y Sudáfrica), uno sobre el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, y uno sobre la rendición de cuentas y la vigilancia. El primer estudio, sobre Sudáfrica, muestra el desafío que plantea conseguir una participación plena y significativa en un panorama político en evolución, incluso cuando existen los cauces oficiales para facilitar la labor. A continuación, el estudio sobre el Brasil, explora la importancia de establecer vínculos entre los distintos movimientos, y la necesidad de un reconocimiento más amplio del espacio que necesitan las mujeres positivas dentro de las estructuras oficiales gubernamentales y los movimientos sociales. El estudio sobre la India examina las estrategias empleadas para organizar la respuesta frente al SIDA por parte de las mujeres que viven con el VIH, e influir colectivamente sobre ella, y se comparan lecciones importantes. El cuarto estudio proporciona una visión del Fondo Mundial, delineando las oportunidades para reforzar la intervención de los principales actores interesados y la participación firme de las mujeres

en este mecanismo esencial de financiación. Finalmente, el quinto estudio se centra en la participación significativa de la mujer, especialmente las mujeres positivas, en la vigilancia y evaluación de las políticas y programas sobre el VIH.

El informe ilustra algunos de los enfoques prometedores que han sido utilizados por la comunidad, las organizaciones nacionales y regionales, a fin de reforzar el liderazgo y la participación de la mujer. También recoge comentarios de las mujeres líderes en cuestiones relativas al VIH y el SIDA, como un medio de explorar el tema de una participación significativa desde perspectivas diferentes y mediante una variedad de mecanismos en la respuesta frente al SIDA.

Finalmente, en el último capítulo se incluyen varias recomendaciones dirigidas a los encargados de la elaboración de políticas, los ejecutores de programas y una amplia gama de actores interesados, a fin de asegurar la promoción y la participación plena y significativa de la mujer en todos los niveles, dentro de las estructuras y procesos de las respuestas al VIH y el SIDA. El presente informe tiene por objetivo generar una mayor atención a las cuestiones de la mujer, así como su incorporación, especialmente las mujeres más afectadas por el VIH y el SIDA, como agentes de cambio y expertas en la materia, en virtud de su propia experiencia.

WHERE

IS

GIPA?

DON'T

ISOLATE

US

OUR WORK?

Capítulo 2

Argumentos de base y condición actual de la mujer respecto de su participación en la respuesta frente al SIDA

El derecho de las mujeres a participar en la toma de decisiones sobre el VIH y el SIDA

Los acuerdos internacionales, incluida la Plataforma de Acción de Beijing de 1995, establecen claramente el derecho de la mujer a participar plenamente en las estructuras de toma de decisiones oficiales y oficiosas. El derecho de la mujer a participar en la toma de decisiones sobre el VIH, en particular, también se reconoce en el marco de políticas y estructuras internacionales sobre el VIH y el SIDA, incluida la Declaración de 1994 de la Cumbre sobre el SIDA de París y la Declaración de 2001 relativa al compromiso sobre el VIH y el SIDA, emitida en el histórico periodo extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH y el SIDA (véase el recuadro 2). Las declaraciones de la sociedad civil – tales como las Doce Declaraciones de la Comunidad Internacional de Mujeres que viven con el VIH/SIDA (ICW), de 1992, la Carta de Derechos de Barcelona de 2002, el Pacto para poner fin al SIDA de 2005, la Declaración de Panamá de ICW Latina de 2006, el Llamamiento a la Acción de Nairobi de 2007, la Declaración sobre la Demanda de las Mujeres para la Toma de Medidas y la Exigencia de Responsabilidad, de 2008, y la Plataforma Women ARISE de 2010– han afirmado reiteradamente este derecho en los siguientes términos:

“[b] Como la desigualdad de género fomenta el VIH/SIDA y el VIH/SIDA, a su vez, fomenta la desigualdad de género, resulta imperativo que las mujeres y las niñas hagan oír su voz, establezcan prioridades para la toma de medidas y lideren la respuesta mundial a la crisis.”³

Sin embargo, a pesar del derecho claramente establecido de las mujeres a participar plena-

mente en la toma de decisiones y ejercer el liderazgo en lo que respecta al VIH y el SIDA, ello todavía no se ha podido conseguir. Las mujeres, especialmente las más afectadas por la epidemia, no influyen sobre la respuesta mundial o nacional frente al SIDA del mismo modo, y con el mismo peso y poder que los hombres.

Por qué la participación de las mujeres es esencial.

Con la aparición continua de nuevos casos de infección entre las mujeres, y el aumento de la proporción de mujeres que vive con el VIH en regiones tales como el Caribe y Asia, así como la carga desmesurada que recae sobre las mujeres a causa de la epidemia, los gobiernos nacionales y la comunidad internacional tienen un mandato claro que cumplir: activar y fortalecer el liderazgo y la participación de las mujeres y las niñas en la respuesta. Implicar a las mujeres, especialmente a aquellas que resultan más afectadas por la epidemia, es a la vez un modo de empoderamiento y resulta esencial para asegurar que las políticas y programas respondan de manera adecuada y efectiva a la realidad a que se enfrentan las mujeres.

Tal como instó el Director Ejecutivo de ONUSIDA, Michel Sidibe, en el 54 periodo de sesiones de la Comisión sobre la Condición Jurídica y Social de la Mujer, “...necesitamos invertir mucho más en la participación y el liderazgo de las mujeres y las niñas que viven con el VIH, a fin de que puedan obtener acceso a los espacios de toma de decisiones y se conviertan en ‘agentes de cambio’ para orientar todas las etapas de planificación y ejecución de nuestra respuesta frente al SIDA”.¹² Se recuerdan así los términos de la declaración de Peter Piot, ex Director Ejecutivo de ONUSIDA, en el sentido de que “esta

“En primer lugar, necesitamos incrementar la toma de conciencia sobre los derechos humanos, y también crear un entorno en que las mujeres puedan acudir y hablar de manera libre y abierta acerca de sus necesidades y sus derechos. Al mismo tiempo, necesitamos establecer una política que apoye el compromiso y la participación de las mujeres. Del mismo modo, tenemos que sensibilizar a los encargados de valorar las políticas acerca de la cuestión de las mujeres.”

— Moni Pen, Red comunitaria de mujeres camboyanas que viven con el VIH/SIDA.

El derecho de la mujer a participar en la toma de decisiones sobre el VIH y el SIDA

Declaraciones y Compromisos

La **Declaración de París**, Cumbre de París sobre el SIDA, 1 de diciembre de 1994, declara que los gobiernos: ⁴

IV) Están decididos a intensificar la cooperación internacional mediante las medidas e iniciativas siguientes:

- Apoyar una mayor participación de las personas que viven con el VIH/SIDA mediante una iniciativa para fortalecer la capacidad y la coordinación de las redes de personas que viven con el VIH/SIDA y las organizaciones de base comunitaria. Asegurando su plena participación en nuestra respuesta común a la pandemia en todos los niveles, nacional, regional y mundial, esta iniciativa, en particular, estimulará la creación de entornos políticos, jurídicos y sociales propicios.
- Apoyar las iniciativas para reducir la vulnerabilidad de las mujeres ante al VIH/SIDA, alentando los esfuerzos nacionales e internacionales dirigidos al empoderamiento de las mujeres; mejorando su condición y eliminando los factores sociales, económicos y culturales adversos; asegurando su participación en todos los procesos de toma de decisiones y de ejecución de las medidas que les afecten; y estableciendo vínculos y fortaleciendo las redes que promueven los derechos de las mujeres.

En la **Declaración y la Plataforma de Acción de Beijing**, Cuarta Conferencia Mundial de las Naciones Unidas sobre la Mujer, 15 de septiembre de 1995, se afirma que: ⁵

1. El empoderamiento de las mujeres y su plena participación sobre la base de la igualdad en todas las esferas de la sociedad, incluida la participación en los procesos de toma de decisiones y el acceso al poder, son fundamentales para el logro de la igualdad, el desarrollo y la paz; ...

La Declaración de compromiso sobre el VIH/SIDA de la Asamblea General de las Naciones Unidas, 27 de junio de 2001, pide:⁶

33. Reconociendo el papel especial y el aporte importante de las personas que viven con el VIH/SIDA, los jóvenes y los agentes de la sociedad civil en la tarea de hacer frente al problema del VIH/SIDA en todos sus aspectos, y reconociendo que su plena participación en la tarea de preparar, planificar, poner en práctica y evaluar programas es decisiva para desarrollar una acción eficaz frente a la epidemia del VIH/SIDA;

37. Para 2003, asegurar el establecimiento y la ejecución de estrategias y planes de financiación nacionales multisectoriales para luchar contra el VIH/SIDA que: se refieran a la epidemia en términos directos; hagan frente al estigma, el silencio y la negación de la realidad; tengan en cuenta las dimensiones de género y de edad de la epidemia; eliminen la discriminación y la marginación; entrañen la colaboración con la sociedad civil y el sector empresarial y la plena participación de las personas que viven con el VIH/SIDA, las que pertenezcan a grupos vulnerables y las que se encuentren más expuestas, especialmente las mujeres y los jóvenes; se financien en la medida de lo posible con cargo a los presupuestos nacionales sin exclusión de otras fuentes, la cooperación internacional entre ellas; promuevan y protejan plenamente todos los derechos humanos y libertades fundamentales, incluido el derecho al más alto nivel posible de salud física y mental; incorporen una perspectiva de género; y tengan en cuenta el riesgo, la vulnerabilidad, la prevención, la atención, el tratamiento y el apoyo, así como la reducción de los efectos de la epidemia; y aumenten la capacidad de los sistemas de salud, educacional y jurídico;

Llamamientos de la sociedad civil para la acción

Las **Doce Declaraciones de ICW** de 1992, para mejorar la situación de las mujeres que viven con el VIH/SIDA en todo el mundo piden:

10. Poder de toma de decisiones y consulta en todos los niveles de las políticas y programas que nos afecten.

En la **Carta de Derechos de Barcelona** de 2002 se indica que las mujeres y las niñas tiene derecho a:⁷

Liderar y participar en todos los aspectos de política, gobernanza, toma de decisiones, elaboración de políticas y ejecución de programas.

En **With Women Worldwide: Pacto para poner fin al VIH/SIDA**, se pide a los encargados de toma de decisiones :⁸

Ampliar la toma de decisiones: asegurar que las mujeres infectadas y afectadas por el VIH/SIDA, y los promotores de los derechos y la salud de la mujer, participen plenamente en la toma de decisiones, especialmente en los niveles más altos, a fin de que las decisiones reflejen las realidades y necesidades de las mujeres.

En la **Declaración de Panamá** de 2006 se dice:⁹

La toma de medidas debe incluir decididamente a las personas que viven con el VIH y el SIDA, junto con las fuerzas más poderosas que unen a todas las naciones... en particular se deben incluir a las mujeres, las jóvenes y los adolescentes que son víctimas de pobreza y exclusión, las mujeres emigrantes, las mujeres que son jefas de familia, los usuarios de drogas, los trabajadores sexuales, los refugiados, las mujeres que viven en reclusión y las mujeres de los grupos indígenas... no queremos `nada para nosotras sin nuestra intervención'.

El **Llamamiento para la Acción de Nairobi** de 2007 señala:¹⁰

Tomando el liderazgo en nuestras manos y reuniendo la fuerza de un movimiento de mujeres, podemos liderar el cambio que deseamos ver en el mundo... las diez esferas críticas de cambio son las siguientes:

1. Desarrollar el liderazgo de mujeres y niñas para responder ante el VIH y el SIDA...
2. Asegurar la participación significativa de las mujeres infectadas y afectadas por el VIH en la toma de decisiones pertinentes, respetando nuestro derecho a la libre determinación y permitiendo nuestra participación en la elaboración de estrategias, programas sobre el SIDA y participación en los órganos encargados de tomas de decisiones.

En la declaración **Women Demand Action and Accountability Now** de 2008 se dice:¹¹

En todos los aspectos de las respuestas nacionales, regionales y mundiales frente al SIDA es esencial asegurar que las voces y la experiencia de las personas que viven con el VIH y el SIDA –especialmente las mujeres y las niñas cuya voz con demasiada frecuencia queda silenciada– reciban una posición eminente al elaborar y ampliar la respuesta mundial frente al SIDA. Pedimos que se establezcan mecanismos específicos para la participación de la sociedad civil, incluido asegurar que los grupos de mujeres dispongan de un sitio en la mesa cuando se trata de diseñar estrategias mundiales, nacionales y locales frente al SIDA.

*tendencia hacia la feminización está transformando la epidemia del SIDA y en la actualidad debe transformar igualmente nuestra respuesta ante la epidemia. Las mujeres deben sentarse en la mesa en donde se deciden los programas sobre el SIDA”.*¹³

La dirigente de derechos humanos y promotora de los programas sobre el VIH Louise Binder, que ha estado en primera línea del movimiento de personas que viven con el VIH para aumentar el acceso a la prevención, el tratamiento y las atenciones médicas a nivel mundial, explica lo siguiente:

*“Expresado en términos sencillos, las mujeres conocen la infección y las condiciones de sus vidas de una manera que nadie puede comprender. De este modo, sus aportaciones resultan esenciales para asegurar que las políticas y los programas, que tal vez sean muy bien intencionados y lógicos desde el punto de vista teórico, puedan aplicarse a un nivel práctico comunitario. Podemos identificar las barreras y ayudar a solucionarlas mediante cambios de políticas o programas o mediante la educación y la creación de capacidad sobre el terreno. Somos también intermediarias para el intercambio de conocimientos que aseguren la sostenibilidad y el cambio que se precisa para hacer frente a nuestras necesidades y condiciones siempre cambiantes”*¹⁴

La situación actual

Aunque ha habido siempre un aumento de la atención y de los recursos asignados al VIH y el SIDA, al igual que una intensificación de los debates acerca de la “feminización” de la epidemia, las mujeres todavía no son participantes de pleno derecho en la respuesta frente al SIDA. Como dijo la honorable Charity Ngilu, ex ministra de sanidad de Kenya en la Cumbre Internacional sobre la Mujer de 2007, “*queridas hermanas, cuando se formulan las políticas, nuestras caras no están presentes en la mesa*”¹⁵. Esto es especialmente cierto para las mujeres más afectadas por la epidemia. Durante demasiado tiempo, las mujeres positivas o sus redes han sido invitadas únicamente después de que se han fijado los programas o las decisiones políticas han sido ya adoptadas, colocándolas en un papel de reacción, desencanto y formulación de quejas, en vez de en una posición en la que puedan intervenir de manera activa, constructiva y creativa. Además, se invita a las mujeres a que hablen sobre “cuestiones de mujeres”

únicamente y rara vez se las invita a que se pronuncien sobre las directivas de política más amplias que se examinan. La participación se considera como un privilegio, en vez de un derecho, como una participación sostenida y significativa. Las mujeres positivas líderes de América Latina, por consiguiente, han adoptado firmemente la posición de “*no queremos nada para nosotras si no intervenimos*”.

No existe una vigilancia sistemática que atestigüe la participación de los principales actores interesados en la respuesta frente al SIDA. Y la cuestión más profunda de una participación significativa por parte de las personas más afectadas por la epidemia es incluso más difícil de estimar. Sin embargo, tras un examen amplio de los datos, la investigación y la documentación existentes, junto con amplias entrevistas a fondo de los principales actores interesados en el África meridional, Asia meridional, el Sudeste asiático, América Latina y otros lugares, la evidencia resulta clara. Aunque las mujeres están en primera línea de las iniciativas pioneras que tienen una importancia central en el éxito de la respuesta frente al SIDA, todavía no participan plenamente en todos los niveles de la respuesta.

Por ejemplo, los actores interesados y representantes principales, tales como las mujeres positivas, y los proveedores de cuidados a nivel comunitario o quienes promueven los derechos de la mujer, están en gran medida ausentes de los poderosos mecanismos que establecen los programas, como las autoridades coordinadoras que dictan las políticas nacionales sobre el SIDA o los mecanismos de coordinación de país del Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, que controlan en gran parte los procesos del Fondo Mundial y el acceso a sus recursos a nivel nacional. Además, la participación de las mujeres no implica necesariamente participación ni representación de las redes de mujeres que viven con el VIH, las organizaciones de derechos de la mujer o los grupos comunitarios de mujeres. De este modo, incluso aunque se tiene en cuenta la paridad de género, ello no significa que exista una participación importante de los actores interesados.

Las personas entrevistadas informaron de manera sistemática que aunque las mujeres ocupen ‘un lugar en la mesa’ – bien sea en foros informales de toma de decisiones, tales como el mecanismo de coordinación de país o una reunión de organizaciones no gubernamentales– su presencia se discute frecuente-

“Las mujeres positivas aportan una experiencia única, un conocimiento interno y un ansia de sobrevivir. Las mujeres positivas necesitan participar. Incluso aunque la retórica está cambiando, ¿dónde está sucediendo?”

— Beri Hull, ICW Global

mente o se considera que sus conocimientos resultan solo pertinentes para tratar ‘cuestiones de mujeres’ en vez de reconocer su importancia central, tanto para discutir las cuestiones de especial relevancia para las mujeres como para participar en los debates generales relativos a la formulación de políticas y programas sobre el VIH y el SIDA.

“Los desafíos a que se enfrentan las mujeres en Namibia consisten en que rara vez participan en el proceso de elaboración de políticas, a menos de que se trate específicamente de cuestiones de mujeres. Cuando participan, su labor muchas veces no se reconoce y tienen dificultades en tener acceso a los encargados de elaborar la política o para que se las tome en serio...por lo que hace a la intervención de las mujeres positivas en los mecanismos de coordinación de país, ha sido muy difícil conseguir una representación de mujeres para que se escuche su voz y se preste atención a sus inquietudes.”¹⁶.

La percepción de que la ‘capacidad técnica’ de la mujer solo tiene carácter limitado, no solo deniega el derecho de las mujeres a participar, sino que también perpetúa una percepción de ‘capacidad técnica’ influida por el género, y con-

sagra un régimen de participación que no incorpora las realidades y necesidades de la mujer en las respuestas de política y de programa.

En la sesión de apertura de la Cumbre Internacional sobre la Mujer, celebrada en Nairobi, Kenia, en Julio de 2007, Musimbi Kanyoro, hablando en calidad de Secretaria General de la Asociación Cristiana Femenina Mundial dijo lo siguiente: “el liderazgo de las mujeres positivas no es negociable”. Si las mujeres lideran la respuesta de modo significativo, y si se han realizado llamamientos en pro de la participación plena de la mujer en la respuesta frente al SIDA durante más de 15 años, cabe preguntarse por qué gran parte de la participación de las mujeres resulta invisible. ¿Por qué las mujeres, especialmente las mujeres más afectadas, están todavía ausentes de los foros oficiales y oficiosos en que se toman las decisiones?

Obstáculos que se oponen a la participación plena y significativa de las mujeres

Aunque las mujeres se esfuerzan activamente por dirigir o incluso participar en las estructuras de la sociedad civil o del gobierno, existen obstáculos importantes que limitan su capacidad y su acceso. En las principales entrevistas

“Pido a las mujeres de todo el mundo que se manifiesten y luchen contra la violencia y la propagación del VIH y de SIDA. No nos dejemos limitar por nuestras culturas, que pueden cambiar. Sólo nosotras tenemos el poder de cambiar nuestras vidas y nuestras culturas.”

— Anita Isaacs, Asociación Cristiana Femenina Mundial de Namibia, Cumbre Internacional sobre la Mujer, 2007

RECUADRO

3

Análisis de una muestra de las principales entrevistas

con mujeres dirigentes del Asia meridional, África Oriental, África Occidental, África meridional y Norteamérica

Las principales barreras que se oponen al liderazgo y la participación de las mujeres en la respuesta frente al SIDA, que citaron las mujeres entrevistadas, son:

- Factores culturales, incluidas las normas relativas al género – 79%
- El estigma del VIH y el SIDA – 58%
- Falta de acceso a los recursos y el empobrecimiento económico – 58%
- Falta de acceso a la información y a los conocimientos – 46%
- La carga de tener que dispensar cuidados y las múltiples responsabilidades de la mujer en el hogar – 46%
- Analfabetismo – 46%
- Carencia de autoestima – 25%

Las informantes señalan que estas barreras se manifestaban como una exclusión de la mujer del proceso de toma de decisiones, la ausencia de la opinión de la mujer, una divulgación de información deficiente a las comunidades afectadas, el abandono y el divorcio que sufren las mujeres que viven con el VIH, y una financiación inadecuada para ejecutar programas o acceder a los recursos en apoyo de la labor de fomento.

Las informantes convinieron por lo general en que el apoyo a la movilización de las mujeres, incluida la inversión en creación de capacidad y la financiación de las redes de mujeres que viven con el VIH, es una estrategia clave para superar estos obstáculos.

“Muchas mujeres desempeñan su activismo sobre el VIH de una manera totalmente voluntaria. Hay miles de mujeres positivas en todo el mundo que podrían desear convertirse en activistas. Sin embargo, carecen de todo apoyo financiero, ningún apoyo moral de sus parejas, y no tienen ordenador, teléfono, acceso a internet o tarjeta de crédito, ni tampoco disponen de tiempo. Muchas organizaciones locales y nacionales de mujeres positivas activistas están dirigidas por voluntarias, en su mayor parte mujeres, pero el personal y la dirección lo constituyen en gran medida los hombres que ocupan los puestos remunerados, que entonces disponen de acceso a espacio de oficina, ordenadores, teléfono, vehículos, acceso a internet, tiempo remunerado para poder pensar en vez de actuar, viajar y asistir a las reuniones. Por consiguiente, estos hombres también participan en la elaboración de los programas y adquieren un estatuto especial en estas funciones.”

— Alice Welbourn,
fundadora de Salamander
Trust, creadora Stepping
Stones, y ex Presidenta
de ICW

se citaron normas de género, el estigma, la falta de acceso a los recursos y a la información, la carga de la dispensación de cuidados, el analfabetismo y la baja autoestima como obstáculos principales que se oponen a la plena incorporación y la participación significativa de las mujeres, especialmente aquellas más afectadas por el VIH y el SIDA (véase el recuadro 3). Otros obstáculos que se citaban sistemáticamente, aunque con menos frecuencia, incluían la violencia de género y la falta de acceso a los cuidados sanitarios.

En las siguientes subsecciones se explora cómo funcionan e interactúan estas fuerzas.

► **Estigma, discriminación y violencia**

Las mujeres se exponen al estigma y la discriminación, ya que se les reprocha ser vectores de la infección en sus hogares y comunidades.

“En los hogares afectados por la epidemia, a las mujeres se las culpa de todo.”¹⁷

Además, la investigación de que se dispone ha mostrado que la participación activa de las mujeres, en la labor de fomento de medidas sobre el VIH o en las redes de mujeres positivas, está condicionada por la percepción que se pueda tener de ellas como personas que viven con el VIH que dar a conocer su condición de mujeres positivas. Esto, a su vez, puede resultar en estigma y violencia por parte de la familia y la comunidad.

Este temor al posible estigma y discriminación si viven públicamente con el VIH se citó frecuentemente como un obstáculo principal para la participación plena y significativa de las mujeres positivas.

► **La carga de los cuidados que tienen que dispensar y las múltiples responsabilidades**

Las mujeres acarrean la responsabilidad de dirigir sus hogares y prestar cuidados a sus familias.

“A nivel del hogar, creo que el principal problema es que, aunque los hombres dicen que están a cargo y obtienen el sustento, las mujeres representan la columna central de los hogares. El trabajo del hogar lo realizan las mujeres y no pueden ocuparse de sus propios asuntos. Tienen demasiado trabajo que hacer”¹⁸.

Las responsabilidades de las mujeres en sus hogares también limitan la capacidad de viajar durante mucho tiempo para asistir o participar en reuniones o cursos de capacitación.

Por otra parte, los papeles múltiples que las mujeres asumen en el contexto del VIH y el SIDA, incluidos los cuidados que tienen que dispensar, nunca se reconocen como un componente básico de la respuesta ni se les compensa por su trabajo.

“...Hasta que no nos desprendamos del concepto de que ‘el trabajo de las mujeres’ tiene carácter voluntario o no remunerado, y que el trabajo de los hombres requiere compensación, no podremos conseguir una participación significativa de las personas más afectadas, que además son las que disponen de menos recursos.”¹⁹

► **Desigualdad de género en la toma de decisiones y el acceso a los recursos**

Además de las limitaciones que recaen sobre las mujeres como resultado de sus roles de género socialmente definidos, las mujeres hacen frente a nuevos obstáculos cuando intentan participar en el movimiento frente al SIDA con carácter general, tales como el acceso a los recursos o el derecho a ‘ocupar un lugar en la mesa’.

“El movimiento de mujeres positivas surgió en contexto controlado por los hombres. Al principio de la pandemia, e incluso hasta ahora en algunas regiones del mundo, las actividades de respuesta al SIDA se ven dominadas por los hombres. Algunas veces estos líderes se han constituido en élites, y les resulta muy difícil a las mujeres formar parte de los procesos de toma de decisiones. La primera batalla en pro de la igualdad de género ha tenido lugar en el seno del movimiento de respuesta al SIDA.”²⁰

La inversión en crear la capacidad estratégica de las mujeres más afectadas ha tenido un carácter irregular. La limitada participación de las mujeres en la toma de decisiones estratégicas sobre la financiación y la programación de prioridades en materia de VIH y SIDA ha dado como resultado proyectos y programas que con demasiada frecuencia se centran en las mujeres como receptoras de servicios y no como agentes de cambio.

La financiación se limita con frecuencia a la provisión de servicios discretos –una serie de seminarios o cursos de capacitación, por ejemplo– y no está disponible para crear la capacidad institucional y la infraestructura necesaria para una labor sostenida, la creación de redes o la innovación.²¹

“Nos proporcionan dinero pero no nos incluyen en las decisiones. No nos preguntan cuál es la cuestión...no estoy segura de si nos apoyarán por mucho tiempo. Para que las mujeres sean habilitadas se necesita un apoyo a largo plazo de los donantes.”²²

Las prioridades de la financiación a menudo las fijan los donantes, y los organismos donantes no siempre prestan la debida atención a la medida en que los recursos adjudicados afectan a la desigualdad de género en el seno de las estructuras organizacionales. En consecuencia, estas estructuras pueden perpetuar, en vez de transformar, el actual desequilibrio de género en materia de liderazgo y toma de decisiones.²³

“Estamos realizando un trabajo que apoya a las mujeres que se encuentran en mayor riesgo, pero el personal de programación para esta tarea está integrado principalmente por hombres. Lo mismo sucede en otras organizaciones, tanto no gubernamentales como gubernamentales...En los niveles superiores, hay más personal masculino que femenino, a nivel comunitario hay más mujeres. Parecería que: los hombres son quienes piensan y toman las decisiones, y las mujeres quienes ejecutan el trabajo.”²⁴

► **Falta de puntos de acceso transparentes y capacidad para participar**

Las mujeres, especialmente las más afectadas por el VIH y el SIDA, han tenido que sostener una lucha constante para hacer oír su voz en la fijación de programas y la elaboración de políticas. Los puntos de acceso transparentes frecuentemente no existen.

“Necesitamos que la voz de las mujeres se escuche en la mesa, especialmente las mujeres que viven con el VIH. Pero ¿cómo lo conseguimos? ¿cómo podemos participar en los Institutos Nacionales de Salud?...Nadie me responde. Tengo previsto ir a Washington DC en abril para comentar con la gente esta situación, pero ¿cómo consigo participar, y a quién debo dirigirme?”²⁵

El ritmo de la comunicación y la toma de decisiones a nivel mundial supera en gran medida la capacidad de la mujer que tiene acceso limitado a Internet o carece de los conocimientos para poder mantener una conversación fluida en inglés e informarse. Este es otro ejemplo de cómo a menudo se excluye a las mujeres debido a su circunstancia

real. Bajos niveles de alfabetización y de educación formal también convierten la participación en un problema.²⁶ Estas barreras estructurales no sólo influyen en la representación de las actoras interesadas en los procesos de comunicación y toma de decisiones, sino que también limitan la medida en que las realidades y necesidades de las mujeres –tal como han sido expresadas y difundidas por las mujeres, especialmente las más afectadas– pueden ser tenidas en cuenta.

► **Falta de alianzas críticas**

Finalmente, incluso en la comunidad de defensores, investigadores y encargados de la toma de decisiones en cuestiones relativas a la mujer, la heterogeneidad de la experiencia vital de las mujeres es frecuentemente ignorada y no suelen existir alianzas importantes entre los movimientos, aunque el grado de alianzas y acción conjunta varía en función de los lugares y regiones.²⁷

Existen frecuentes separaciones entre la experiencia particular de las mujeres comunitarias o las proveedoras de cuidados en el hogar y la labor de promoción de los derechos de la mujer. El programa ordinario de los activistas de los derechos de la mujer se ha inclinado a marginar la participación de grupos específicos de mujeres, incluidas las mujeres indígenas y las mujeres migrantes, al igual que las mujeres reclusas. Las líderes de trabajadoras sexuales comentaron tras la Conferencia Internacional sobre el SIDA de 2006 que era la primera vez que se les había incluido en las sesiones sobre los derechos de la mujer. A pesar de la violencia a que se exponen las mujeres lesbianas en Sudáfrica en el contexto del VIH y el SIDA, esta cuestión no se incluye de manera sistemática en los programas sobre la mujer y el VIH. Las mujeres drogodependientes también luchan por añadir una perspectiva de género en las políticas y programas para paliar los efectos nocivos. La pericia del movimiento de los derechos de las personas discapacitadas y la vulnerabilidad añadida respecto del VIH a que se enfrentan las mujeres discapacitadas no es un elemento esencial de la respuesta sobre las mujeres y la manera en que las mujeres jóvenes se esfuerzan por hacer oír su voz y ser reconocidas en el sector de la mujer constituye otro ejemplo.

Además, todavía existe un desafío para que las organizaciones de mujeres positivas sean plenamente reconocidas por las organizaciones y movimientos de mujeres. La falta de integración entre movimientos superpuestos y conexos sugiere la necesidad de establecer alianzas horizontales más firmes.

“El principal obstáculo que se opone a la participación y al liderazgo en la respuesta al VIH/SIDA en el plano social consiste en que, además de atender a nuestras tareas diarias, tenemos que acudir a unas estructuras sociales que han sido creadas por personas que disponen de los conocimientos y ejercen el poder. Establecen sus propios grupos de interés, y para poder participar necesitamos que se reconozca nuestra presencia y obtener su confianza. Nosotras participamos, pero lo hacemos en una situación de desigualdad, ejecutando ante todo las medidas que otras personas, movidas por sus propios intereses, han decidido por nosotras.”

— ICW Brasil

IS THIS
SCALING
UP ???

Capítulo 3

Participación de las mujeres en la respuesta nacional al SIDA: estudios de caso

¿Cómo se ha realizado el derecho de las mujeres a participar a nivel de país? ¿Cuál es la situación actual de la participación de las mujeres en la respuesta al SIDA, especialmente con respecto a las estructuras oficiales y oficinas en que se toman las decisiones? ¿Qué significa una participación plena y significativa de las mujeres en la respuesta al SIDA a nivel de país y cómo funciona?

En este capítulo figuran cinco estudios de caso en que se exploran los diferentes aspectos de la cuestión anteriormente planteada y se introducen análisis complementarios, aunque de naturaleza distinta. Se incluyen tres ejemplos distintos de país –el Brasil, la India y Sudáfrica– al igual que un perfil de los mecanismos de coordinación de país del Fondo Mundial, y se pasa revista a los esfuerzos desplegados para fomentar el liderazgo de las mujeres positivas en la labor de vigilancia de los progresos obtenidos, haciendo responsables a los encargados de elaborar la política del cumplimiento de los compromisos que han asumido, utilizando enfoques de vigilancia y evaluación basados en la comunidad. Los estudios de casos han sido elaborados para ilustrar a nivel práctico y experimental los resultados de la participación de las mujeres a la respuesta al SIDA en el plano nacional.

Estudio de caso 1

Sudáfrica: liderazgo político y las consecuencias para la participación de la mujer en la respuesta al SIDA²⁸

El contexto del VIH y el SIDA en Sudáfrica

El liderazgo político se reconoce ampliamente como un elemento clave para una respuesta nacional efectiva ante el VIH y el SIDA. Hasta fecha muy reciente, la incapacidad de los líderes

de Sudáfrica para responder de manera adecuada a la epidemia ha sido con frecuencia un foco de debate y de críticas. Sin embargo, los cambios en el liderazgo político del país, acaecidos en 2009, generaron cambios en la respuesta nacional al VIH y el SIDA, además de un compromiso renovado para la aplicación oportuna del Plan Estratégico Nacional sobre las Infecciones de transmisión Sexual y el VIH y el SIDA, 2007-2011. El nuevo gabinete también introdujo varios cambios de política, especialmente en el contexto de las pruebas del VIH y el tratamiento, incluido el acceso a programas para la prevención de la transmisión vertical del VIH.

Es también importante reconocer que los activistas han figurado al frente de los principales cambios en política y la disponibilidad del tratamiento en Sudáfrica. Por ejemplo, han conseguido el acceso a servicios de prevención de la transmisión de madre a hijo/a, introduciendo cambios en el protocolo de medicamentos y la terapia, y elaborando o adaptando las políticas nacionales sobre el VIH y el SIDA para que se ajusten a las realidades y los desafíos. El triunfo más notable de la sociedad civil ha sido la acción judicial, ampliamente referenciada, del Treatment Action Campaign (TAC) contra el Ministro de Sanidad por no proporcionar acceso a programas de Nevirapine y PMTCT, que resultó en una decisión de la Corte Constitucional por la que se ordenaba al Ministerio de Sanidad proporcionar acceso al programa a todas las mujeres embarazadas.²⁹

A pesar de estos logros recientes, siguen pendientes numerosos desafíos que socavan la idoneidad de la respuesta nacional, al igual que el grado de liderazgo y de participación significativa de la mujer. Como ejemplos de estos desafíos cabe citar la lentitud de la respuesta para ampliar el tratamiento del VIH y cambiar el protocolo de medicamentos de conformidad con los nuevos hallazgos de la investigación, la ejecución inadecuada de nuevas directrices de tratamiento que permitan un mayor acceso a las mujeres; la continua negligencia en orientarse adecuadamente hacia esfuerzos de prevención del VIH exitosos y centrados en la

“Una red de mujeres positivas haría a estas mujeres más influyentes y decididas. Como mujeres, sabrían que existen esferas en la respuesta nacional en que pueden intervenir. Nos hemos dejado embrutecer y aturdir y no actuamos. Nos limitamos a hacer lo que se nos pide porque carecemos de las capacidades necesarias para organizar reuniones estratégicas. Quienes están en la cumbre no hablan en nombre de esas mujeres. Si disponéis de capacidades podréis haceros oír. Con las capacidades se pueden defender los derechos de las mujeres porque se sabe qué decir y qué pedir”

—Esse Nsed,
Positive Development
Foundation, Nigeria

mujer, y las continuas y incendiarias declaraciones de dirigentes políticos sobre las mujeres, el sexo y la prevención del VIH.

La necesidad de un compromiso crítico entre la sociedad civil y el gobierno en todas las cuestiones que afectan a la respuesta nacional frente al SIDA sigue siendo acuciante. Ello es necesario para asegurar que la eficacia de los programas y servicios disponibles sea un proceso continuo, y para asegurar una respues-

ta adecuada a las realidades, las necesidades, los riesgos y la vulnerabilidad de las mujeres. Una de las principales esferas en que se desarrolla este proceso es, sin lugar a dudas, el Consejo Nacional Sudafricano sobre el SIDA (SANAC), ya que las distintas estructuras del SANAC tienen una fuerte representación de la sociedad civil, con lo que se proporciona la oportunidad de diálogo y colaboración entre la sociedad civil y el gobierno sobre una amplia gama de cuestiones, incluidos los procesos de reforma de política. La sociedad civil también desempeña un papel de importancia vital en reforzar la capacidad de las comunidades para incorporar activamente la participación de varios actores interesados sobre cuestiones que afectan sus vidas, incluida la facilitación, de manera adecuada y con protección de los derechos correspondientes, de pruebas del VIH, servicios de prevención, tratamiento, atención y apoyo.

Participación y liderazgo de las mujeres en la respuesta oficial al SIDA

Durante los procesos consultivos que resultaron en la elaboración y aprobación del Plan Estratégico Nacional a finales de 2006, varios grupos de mujeres y de derechos humanos y activistas manifestaron graves preocupaciones, en el sentido de que el proyecto de documento no reflejaba de manera adecuada ni respondía a la situación de las mujeres. Para colmar este vacío, varios promotores de la cuestión de las mujeres y activistas de los derechos, procedentes de distintos sectores, aunaron sus esfuerzos en marzo de 2007 para lograr la Primera Cumbre Sectorial de la Mujer del SANAC, que elaboró un proyecto revisado inclusivo que respondía a las realidades, necesidades y riesgos de las mujeres. La versión final del Plan Estratégico Nacional, que fue aprobado por el gabinete en mayo de 2007, incluyó muchas de las recomendaciones formuladas durante la cumbre.

Aunque algunos cuestionaron su representatividad, la cumbre constituyó un acontecimiento importante para la participación y el liderazgo de las mujeres en la respuesta oficial frente al SIDA. Generó una respuesta ad hoc y directa por parte de numerosas organizaciones de mujeres y organizaciones de derechos humanos que participaron activamente en la redacción de la política nacional sobre el SIDA, y asumieron el liderazgo para asegurar que la voz y las preocupaciones de las mujeres se escucharan y se incluyeran en el marco norma-

Enfoques prometedores

El conocimiento es poder

The Well Project

Elaborado y administrado por mujeres que viven con el VIH, el Well Project de los Estados Unidos proporciona un modelo de cómo la investigación, la política y la práctica pueden traducirse en términos que puedan ser utilizados por las mujeres que viven con el VIH y sus cuidadores y proveedores de atención sanitaria. El Well Project está cambiando el curso del VIH y el SIDA mediante su aportación de investigación actualizada y recursos educacionales sobre la mujer y el VIH.

El Colectivo de Mujeres de los Estados Unidos

El Colectivo de Mujeres (Women's Collective), una organización sin ánimo de lucro en Washington DC, ofrece un modelo de cómo las organizaciones dirigidas y constituidas por mujeres que viven con el VIH pueden llegar con éxito a esas mujeres y sus familias, proporcionando servicios integrales que son prestados por mujeres en la misma situación, se orientan a la familia y resultan culturalmente adecuados.

"Nuestro equipo de política y de fomento se halla en la posición privilegiada de estar en una oficina que tiene contacto directo con las mujeres que viven con el VIH/SIDA y sus familias. Comprobamos los efectos diarios de estas políticas. Para nosotras, las políticas significan algo más que simples documentos e ideas, pues los consideramos como realidades que viven y respiran. Cuando se restringe un programa o tiene éxito, todos experimentamos el impacto de primera mano."

tivo. Desde entonces, el Sector de Mujeres de SANAC ha dirigido y ha apoyado varias iniciativas, y también ha recalcado específicamente la medida en que las políticas, los programas y las iniciativas responden a las realidades y necesidades de las mujeres, además de poner en tela de juicio la idoneidad de la respuesta nacional frente al SIDA a este respecto. Una cumbre sobre la prevención del VIH y una serie de consultas sobre la ampliación de la circuncisión médica de los varones y su impacto sobre la mujer, además de un cursillo consultivo sobre los derechos de los trabajadores sexuales y la FIFA³⁰, figuran entre las actividades que han sido dirigidas y han recibido apoyo desde 2008.

En todos los niveles de las estructuras del SANAC, desde el pleno de este órgano y el comité de ejecución de programas hasta los 17 sectores de la sociedad civil que están representados, figuran mujeres que ejercen firmemente el liderazgo. Esto es una clara indicación de que los mecanismos que facilitan el compromiso, la participación y el liderazgo de las mujeres están firmemente establecidos.

Sin embargo, se plantean ciertas cuestiones respecto de su participación significativa, además de preguntarse por el impacto ‘real’ de su representación en estas estructuras, ya que ello no se traduce necesariamente en una representación acentuada de las necesidades y realidades de las mujeres.

Desafíos pendientes

Aunque se reconocen los muchos avances que se han hecho hacia la participación y el liderazgo de las mujeres en la respuesta oficial frente al SIDA, es importante reconocer que todavía existen varios desafíos pendientes. ‘la representación de género’ en las estructuras de toma de decisiones es de gran importancia, pero las mujeres que han sido elegidas para estas estructuras deben también estar en situación, y tener la capacidad correspondiente, para negociar y facilitar los procesos de toma de decisiones que se basen en los derechos, realidades, necesidades y preocupaciones de las mujeres y traten de responder a ellas. Además, resulta de importancia vital, para conseguir una participación y un liderazgo efectivos y significativos en todos los aspectos de la respuesta al SIDA, asegurar que las “mujeres más idóneas se sienten en la mesa”³¹ en los procesos de toma de decisiones sobre la respuesta frente al SIDA.

También es de importancia crítica asegurar la participación y el liderazgo de las mujeres

positivas. Parecería existir una falta de mecanismos y de voluntad política para facilitar y asegurar no solo su representación en las distintas estructuras del SANAC, sino también su participación y liderazgo significativos, en comparación con una presencia puramente testimonial y una simple representación de género, sin el necesario ambiente propicio para que puedan hacer oír su voz adecuadamente y tratar sus preocupaciones. Aunque este desafío tal vez no sea exclusivo del contexto sudafricano afecta, en gran medida, el grado en que las necesidades, realidades y riesgos específicos de las mujeres que viven con el VIH se toman en consideración y son tratados en la respuesta nacional.

Una representante en el SANAC que vive con el VIH comentó su función en los mecanismos oficiales de respuesta y dijo que había pensado que tenía que formar parte del comité en su calidad de persona positiva pero que *“nunca había pensado en la posibilidad de plantear sus propias cuestiones ni había tenido confianza suficiente para hacerlo”*. Declaraciones como esta subrayan los obstáculos existentes para la representación de mujeres positivas, en su calidad de tales, así como para la adquisición de la capacidad y la conciencia necesarias para representar y hacer labor de promoción, a fin de que se tengan en cuenta las realidades y necesidades específicas de las mujeres positivas.

Muchas intervenciones y programas sobre el VIH y el SIDA aún no responden a las necesidades y realidades de las mujeres y, por consiguiente, no consiguen reducir de manera significativa los riesgos y vulnerabilidades de las mujeres. Aunque el marco legislativo y normativo de Sudáfrica se basa fundamentalmente en la igualdad de derechos para todos, y se prohíbe cualquier forma de desigualdad de género, las realidades de las mujeres no coinciden con estas disposiciones y garantías. Existe una inhibición y renuencia sistemáticas a tratar de transformar el paradigma patriarcal en que ha sido diseñada, ejecutada y supervisada la respuesta nacional al VIH y el SIDA. De este modo, las realidades de desigualdad de género, incluyendo unas relaciones de poder desiguales y un concepto distinto de sexo y sexualidad determinado por el género –todos los factores que influyen en los riesgos y vulnerabilidades de la mujer– no se cuestionan ni se denuncian. Habida cuenta del impacto limitado de cualquier respuesta al SIDA que no tienda a transformar el contexto social en que se definen las vulnerabilidades y riesgos de las mujeres, la eficacia de

la participación y liderazgo de las mujeres en la respuesta al VIH y el SIDA debería medirse según el grado en que las mujeres se encuentran en situación de poder desafiar al sistema patriarcal y crear un ambiente propicio para ejercer una verdadera participación y liderazgo.

Estudio de caso 2

Brasil: La importancia de los movimientos sociales para la participación de las mujeres positivas³²

La Autoridad Nacional de Lucha contra el SIDA en el Brasil es un departamento del Ministerio de Sanidad y se le conoce como el Departamento de Infecciones de Transmisión

Enfoques prometedores

Movilización de las comunidades para el cambio

El Mama's Club de Uganda

El Mama's Club de Uganda es un recurso de educación, fomento e información para las madres jóvenes positivas, a fin de proporcionarles un apoyo psicosocial, conocimientos y capacitación en la intersección de derechos sexuales y reproductivos y la salud y el VIH. Organizado e integrado por mujeres que viven con el VIH, el Mama's Club es un modelo de respaldo, movilización y apoyo con base comunitaria que puede ayudar a garantizar la salud y el bienestar de las mujeres positivas y de sus familias y comunidades. Ha llevado a cabo tres labores prioritarias hasta la fecha: 1) compromiso de los hombres para la prevención de la transmisión perinatal; 2) esfuerzos en pro de progenitores positivos, y 3) proteger y apoyar a las madres jóvenes. El Mama's Club recibió el premio Red Ribbon Award en 2008. Mediante la movilización de las madres jóvenes que viven con el VIH, ha creado un mecanismo para promover la salud sexual y reproductiva y los derechos, al igual que para facilitar la participación de las mujeres locales en la respuesta frente al SIDA.

Sexual/SIDA y Hepatitis Vírica. Brasil dispone de un Plan Nacional para Combatir la Feminización del SIDA y otras infecciones de transmisión sexual que se inició en 2007; sin embargo, su aplicación sigue tropezando con un obstáculo importante, ya que no hay una adjudicación clara de recursos, se presentan dificultades en promover una acción intersectorial como exige el Plan y se registran amplias variaciones en el nivel de aplicación en las distintas regiones y Estados.

Un análisis de los casos de SIDA desglosados por género muestra que la tasa de incidencia entre los hombres en 2008 era de 22,3 casos por 100.000 habitantes, mientras que la tasa entre las mujeres era de 14,2 por 100.000. Las tasas más altas de incidencia, tanto para las mujeres como para los hombres, se localizan en el grupo de edad de 25 a 49 años, y se ha producido una tendencia ascendente en los últimos 10 años entre las personas mayores de 40 años. La relación de casos entre los sexos en el Brasil ha disminuido considerablemente desde el principio de la epidemia: en 1986 la relación era 15,1:1, mientras que desde 2002 se ha estabilizado en 1,5:1. En el grupo de edad de 13 a 19 años, el número de casos de SIDA ha sido mayor entre las niñas desde 1998³³.

Participación de las mujeres que viven con el VIH en los mecanismos oficiales y oficiosos de respuesta al SIDA

El Departamento de Infecciones de Transmisión Sexual/SIDA está coordinado actualmente por una mujer (por segunda vez desde su creación) pero no existen regulaciones oficiales para promover o garantizar la paridad de género en su estructura directiva. Es importante señalar, no obstante, que el Departamento tiene varios miembros de su equipo, incluidas mujeres, que se declaran abiertamente como personas que viven con el VIH. La mayoría de estas personas proceden de movimientos sociales, tales como organizaciones no gubernamentales o redes que se ocupan del SIDA. Como no existe un requisito formal para que el personal del Departamento declare su condición respecto del VIH, es difícil determinar el porcentaje de su presencia.

En un estudio llevado a cabo por la sociedad civil para vigilar los compromisos de la Declaración aprobada en el período extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el SIDA, en relación con la salud sexual reproductiva de la

mujer³⁴, y en particular el liderazgo y participación de las mujeres (incluidas las mujeres que viven con el VIH) en las esferas de toma de decisiones sobre políticas del SIDA, se afirma lo siguiente:

“El Ministerio de Sanidad actualmente dispone de un departamento específico de enlace con la sociedad civil, es decir, el Departamento de Gestión Estratégica y Participativa. Además, la estructura del sistema nacional de salud prevé una participación igual de la sociedad civil en el Consejo Nacional de Salud, que es el nivel más alto de toma de decisiones del sistema nacional de salud³⁵. Es un espacio en donde todas las políticas nacionales de salud se discuten antes de ser aprobadas para su aplicación. El lugar adjudicado a las personas que viven con el VIH en el Consejo Nacional de Salud figura entre los sitios reservados para las organizaciones que representan a las personas víctimas de infecciones. El Consejo Nacional de Salud también tiene una Comisión Intersectorial sobre la Salud de la Mujer en donde, aunque no hay una representación específica de mujeres que conviven con el VIH, sin embargo pueden (o deberían) presentar sus demandas. De este modo, los cauces formales de interlocución existen realmente entre el gobierno y la sociedad civil en el Ministerio de Salud en su conjunto. Así pues, en términos de estructura, el Consejo Nacional de Salud tiene un rango superior al Departamento de Infecciones de Transmisión Sexual/SIDA.

El Departamento de Infecciones de Transmisión Sexual/SIDA puede recabar un insumo consultivo de la Comisión Nacional sobre el SIDA, creada a finales del decenio de 1980. La sociedad civil tiene siete sitios en esta Comisión, aunque el proceso de elección de los participantes no asegura una paridad de género. El Departamento de Infecciones de Transmisión Sexual/SIDA también tiene comités consultivos temáticos que cuentan con representación de la sociedad civil. Sin embargo, el Comité consultivo de mujeres, creado en 1995, fue desactivado en 2003. En el mismo año, se creó la Comisión para la Articulación con Movimientos Sociales, en el que también están representados movimientos sociales. Esta Comisión tiene un sitio reservado al movimiento de mujeres,³⁶ un sitio para el movimiento transexual, y uno para la red nacional de personas que viven con el

VIH/SIDA-RNP+. Esta estructura de representación no se repite a nivel estatal y municipal, en donde la sociedad civil sólo participa en los Consejos de Salud. No obstante, ninguno de estos espacios proporciona igualdad en la representación de hombres y mujeres.”³⁷

La Comisión Intersectorial sobre la Salud de la Mujer proporciona apoyo al Consejo en los debates relativos a la vigilancia de las políticas dirigidas a la salud de la mujer. No hay datos centralizados sobre la participación de mujeres que viven con el VIH en los consejos de salud a nivel estatal y municipal.

En relación con el número de mujeres y su posición en los mecanismos de acción conjunta con las Naciones Unidas, cinco de las 17 agencias de las Naciones Unidas con representación en el Brasil están dirigidos por mujeres en 2010, todas ellas miembros de pleno derecho del equipo del país de las Naciones Unidas, aunque ninguna de ellas, al menos abiertamente, vive con el VIH.³⁸ En el grupo temático ampliado de Naciones Unidas

Enfoques prometedores

Participación de mujeres comunitarias

Diálogos entre locales de la Comisión Huairou

Estos diálogos son estrategias localmente designadas en virtud de las cuales grupos de mujeres comunitarias inician diálogos con las autoridades locales para negociar una serie de cuestiones y prioridades de desarrollo, a fin de influir sobre las políticas, planes y programas de manera que se tengan en cuenta las prioridades de las mujeres. Los diálogos son convocados por mujeres comunitarias y se utilizan para cambiar los términos de negociación entre las comunidades y las autoridades locales. Entre los éxitos conseguidos, se incluyen la posibilidad de que las mujeres comunitarias en Ruanda presenten sus planes de respuesta al VIH a las autoridades locales para su incorporación oficial a los planes generales de distrito. Las lecciones aprendidas incluyen la necesidad de invertir para asegurar que los diálogos sigan en curso y no se conviertan en una iniciativa aislada.

sobre el VIH/SIDA (GT/ONUSIDA) no hay un sitio específico para las mujeres que viven con el VIH. Actualmente, el representante sustituto de la Red Nacional de Personas que viven con el VIH (RNP+) es un hombre.

Liderazgo de las mujeres que viven con el VIH

Aunque la Red Nacional de Personas que viven con el VIH (RNP+) fue creada en 1995, solo a finales del decenio de 1990, comenzaron a debatirse cuestiones relativas a las mujeres que viven con el SIDA de una manera más eficaz, y ello debido a la movilización de promotores de la mujer de las organizaciones no gubernamentales que se ocupan de la prevención del VIH. En agosto de 2004, se formalizó la creación del

Enfoques prometedores

Incorporación y liderazgo de mujeres jóvenes

La Red de Salud de Mujeres de Namibia es la primera red de mujeres positivas, creada con una mayoría de mujeres jóvenes. Refuerza las alianzas establecidas mediante el proyecto Parlamentarios a favor de la Salud de la Mujer, junto con los políticos (miembros del Parlamento con sitio en el Comité Permanente de Recursos Humanos, y Desarrollo Social y Comunitario), la sociedad civil y organizaciones de base comunitaria, entidades religiosas y el sector privado. Además, los Ministerios de Salud y Servicios Sociales e Igualdad de Género y Bienestar del Niño, junto con la Comunidad de Desarrollo Sudafricano (SADC), el Foro Parlamentario y el sistema de organizaciones de Naciones Unidas en Namibia son aliados clave. El Diálogo de Mujeres Jóvenes –dirigido por la Red de Salud de la Mujer de Namibia y la Comunidad Internacional de Mujeres que viven con el VIH (ICW) en Namibia para movilizar y crear espacio que puedan ocupar las mujeres jóvenes positivas – ha propiciado que una de las mujeres jóvenes participantes haya sido propuesta por el Consejo Nacional en el Parlamento para participar en su Comité sobre el VIH y el SIDA.

Movimiento Nacional de Ciudadanas Positivas (MNCP). Según sus dirigentes, actualmente tiene más de 200 miembros. Este movimiento centra su labor en identificar soluciones para mejorar la salud, las condiciones de vida y de trabajo y la educación. De conformidad con su Carta de Principios:

“El objetivo del movimiento de ciudadanas positivas es fortalecer a las mujeres que viven con el VIH estableciendo estrategias para la acción que les lleven a aceptar su condición de positivas, y sobre esta base hacer que ocupen una vez más su sitio en la sociedad y ejerzan plenamente su ciudadanía, combatiendo el aislamiento y la inercia, fomentando los intercambios de información y de experiencias, y mejorando su calidad de vida. Otro principio del MNCP es trabajar para la prevención de la infección por VIH de las mujeres que no están infectadas en el país, a fin de controlar la epidemia en el Brasil.”³⁹

Entre los principales desafíos a que hace frente el movimiento figuran cuestiones relacionadas con su sostenibilidad financiera y la politización y cualificación de los líderes. Un participante en el movimiento afirma que *“todavía nos quedan muchos espacios por conquistar. El reconocimiento de que necesitamos disponer de espacios específicos, porque tenemos necesidades específicas, todavía no ha sido objeto de consenso en el movimiento contra el SIDA.”* Una activista positiva reconoce que *“todavía queda mucho por hacer, y señala que, “(...) a pesar de cobrar más fuerza constantemente, solo algunos sitios específicos son asignados a las mujeres que viven con el VIH cuando se trata de participar en un acontecimiento (reuniones, seminarios, cursillos), para debatir las cuestiones. Sin embargo, en términos oficiales, no conozco ningún espacio para ellas (...).”* El Movimiento Nacional contra el SIDA en el Brasil ha ayudado a promover el liderazgo de mujeres a nivel nacional, en la medida en que en algunos foros de las organizaciones no gubernamentales se reservan lugares que son específicamente asignados a las mujeres que viven con el VIH.

La opinión del gobierno⁴⁰ en relación con los logros de estas iniciativas lideradas por mujeres en la respuesta nacional frente al SIDA es que, *“el mismo hecho de establecer el Movimiento de Ciudadanas Positivas ha hecho posible ampliar la representación de las mujeres positivas en los espacios en que tienen lugar los debates sobre políticas y*

visualizar el carácter específico de las personas que viven con VIH/SIDA” con respecto a las políticas destinadas a las mujeres, la salud de las mujeres y otras necesidades. El movimiento social organizado también ha hecho posible que las mujeres que viven con el VIH se conviertan en agentes de cambio en las esferas local, nacional e internacional. La participación de mujeres que viven con el VIH en los espacios mencionados “(...) *califica las respuestas, incluye aspectos específicos y nos plantea el desafío de llevar a efecto el aspecto integral de la salud*”.⁴¹ La existencia del Movimiento de Ciudadanas Positivas no significa que las mujeres que viven con el VIH/SIDA estén realmente participando en todos los niveles de toma de decisiones de políticas sobre el SIDA en el Brasil.

Un camino que seguir: reflexiones sobre la necesidad de integrar a los movimientos sociales

Existe la necesidad de fomentar una mayor integración de los programas del movimiento feminista y del movimiento contra el SIDA, que trata de prevenir la propagación de nuevas infecciones entre las mujeres, además de mejorar la situación de las mujeres positivas que han venido luchando por garantizar sus derechos humanos, incluidos sus derechos sexuales y reproductivos. A pesar de que el SIDA sigue en aumento entre las mujeres, especialmente en las regiones más pobres del Brasil donde las condiciones económicas y las relaciones de género son más desiguales,

“hasta 2007 había un número reducido de organizaciones no gubernamentales que trabajaban en la prevención del VIH/SIDA entre las mujeres y los jóvenes, debido a las restricciones de financiación para los proyectos de salud sexual y reproductiva y la prioridad que se daba a otros temas, especialmente la violencia y el aborto, en los programas del movimiento feminista.”⁴²

Sin embargo, a raíz de 2007, algunas organizaciones sobre el SIDA comenzaron a colaborar de manera más directa con el movimiento de mujeres en un intento de fortalecer la comprensión de la intersección de la violencia contra las mujeres y el VIH/SIDA. Además, se han efectuado más investigaciones que enfatizan más en el debate sobre la salud sexual y reproductiva y el VIH/SIDA. Este fue el principal tema del IV Foro sobre el período extraordinario de sesiones de la Asamblea General

Enfoques prometedores

Engendrar la respuesta nacional frente al SIDA

Marco Estratégico Nacional para el VIH/SIDA de Nigeria

Nigeria proporciona un ejemplo exitoso de la forma en que la relación entre género y VIH, especialmente en cuanto a mujeres y niñas, puede tratarse mediante mecanismos de respuesta nacional. UNIFEM, junto con un consorcio de asociados, incluida la Agencia Canadiense para el Desarrollo Internacional (CIDA), apoyó con éxito la creación de un Marco Estratégico Nacional para el VIH/SIDA (2005–2009) mediante un enfoque multidimensional, utilizando las siguientes estrategias clave:

- 1) Creación de un Comité Técnico sobre Género, integrado por entidades de las Naciones Unidas, organismos bilaterales y organizaciones de la sociedad civil centradas en cuestiones relativas a la mujer y el VIH, agencias gubernamentales y ministerios, encuadrados en la Agencia Nacional para el Control del SIDA;
- 2) Labor de fomento para el establecimiento de un punto focal de género;
- 3) Provisión de apoyo técnico en materia de género a la Agencia Nacional para el control del SIDA, incluida la participación de expertos y activistas en cuestiones de género para evacuar consultas y recibir insumos
- 4) Participación de todos los principales actores interesados, mediante reuniones informativas y actualizaciones con carácter periódico, a fin de que el trabajo de los expertos en género pueda ser sistemáticamente convalidado;
- 5) Labor de fomento y capacitación con miembros de los Comités de Acción Estatal sobre el SIDA y otros actores interesados a nivel estatal, a fin de incorporar los aspectos de igualdad de género del Marco Estratégico Nacional, y
- 6) Documentación del proceso para replicarlo en otros contextos.

Establecer coaliciones y alianzas entre los grupos principales para facilitar una mayor coherencia

Coalición de Primeras Damas y Mujeres Líderes de América Latina sobre el VIH

La ex Primera Dama Xiomara Castro de Zelaya, de Honduras, inició la Coalición en 2006 para promover un compromiso político; aumentar la movilización de los recursos regionales y nacionales para mejorar la prevención, el tratamiento y los servicios de atención médica; y reducir el impacto de la epidemia en las mujeres y las niñas⁷³. Su continuo crecimiento y éxito pueden atribuirse a su capacidad de reunir un cuadro diverso de mujeres dirigentes, y a su reconocimiento del papel clave que las mujeres que viven con el VIH desempeñan en liderar la respuesta a la epidemia. Un resultado de esta creación de alianzas puede verse en la propuesta de la candidatura de la Argentina Patricia Pérez, coordinadora regional para ICW latina, al Premio Nobel de la Paz.⁷⁴ Patricia es la primera mujer positiva que ha recibido dicho honor.

La coalición Las mujeres NO esperamos más (Women WON'T Wait)

La coalición **Las mujeres NO esperamos más** (Women WON'T Wait) incluye a organizaciones de mujeres del Sur y del Norte que trabajan en la intersección de los derechos humanos de la mujer y la violencia contra las mujeres. Adoptando un programa feminista y con un grupo de socios básicos reducido, las arquitectas de la coalición decidieron no optar por un enfoque amplio, según la coordinadora Neelanjana Mukhia.⁷⁵ Se acentúa en la responsabilidad y el éxito del tema 'Enséñenos el dinero: ¿figura la violencia contra las mujeres en el programa de donantes sobre el VIH/SIDA?' ha sensibilizado en gran medida a los donantes y les ha movido a tratar el problema de la violencia contra las mujeres como una respuesta básica al VIH y el SIDA, consiguiendo la inclusión para poder avanzar en la tarea. La coalición también ha elaborado objetivos y herramientas para crear indicadores, que las organizaciones de mujeres a nivel nacional pueden utilizar para exigir la responsabilidad a los donantes y a sus gobiernos.

“Si las mujeres lideraran la lucha contra el VIH/SIDA en cada esfera de gobierno local, la batalla contra el virus se ganaría.”

— *Profesor Babatunde Osotimehin, Director de la Agencia Nacional para el Control del SIDA, Nigeria*

de las Naciones Unidas sobre el SIDA (UNGASS-SIDA), coordinado por las organizaciones no gubernamentales Gestos y GAPA-SP y celebrado en mayo de 2010. Este evento reunió a los jefes del Departamento de Infecciones de Transmisión Sexual/SIDA, ONUSIDA y unos 60 dirigentes del movimiento contra el SIDA.

Sin embargo, la integración de las políticas públicas con las políticas feministas y las políticas sobre el SIDA continúa siendo un desafío para el gobierno. Por ejemplo, el Plan de 2007 para combatir la feminización del SIDA y otras infecciones de transmisión sexual tenía que ser ejecutado en asociación con el Departamento de Infecciones de Transmisión Sexual/SIDA y el Área Técnica de Salud de las Mujeres. Los planes estatales a efectos de dar a conocer el Plan y debatir el proceso para hacerlo operativo a nivel local con la participación de directores locales se acaba de completar recientemente. Por consiguiente, es demasiado pronto para que quede reflejado el nivel de participación de la sociedad civil en este proceso, pero en muchos Estados –por ejemplo Pernambuco– dicha participa-

ción fue el resultado de la presión de la sociedad civil. Surgieron dificultades durante el proceso de elaborar la propuesta, que no consiguió atraer significativamente a los líderes del Movimiento Nacional de Ciudadanas Positivas (MNCP), y hay muy pocas acciones por parte del movimiento contra el SIDA o el movimiento de mujeres positivas que hagan pleno uso de los conocimientos y la capacidad técnica que tiene que ofrecer el MNCP. Esto porque muchas de las actividades propuestas en el Plan tienen que ser ejecutadas por dependencias oficiales de servicios que todavía experimentan graves dificultades.

Para apoyar la participación de las ciudadanas positivas, es importante analizar el escenario político, la situación actual del SIDA, la sanidad, los movimientos de derechos humanos y derechos de la mujer y llegar a un entendimiento de los desafíos a que hacen frente estos movimientos. Esto tiene una importancia vital porque la Política de Atención Integral de Salud para las Mujeres indica claramente que resulta indispensable incorporar a estas mujeres a los debates

sobre todas las cuestiones que tengan que ver con el acceso a los servicios, y a su participación en el proceso de construir, secundar y ejecutar las políticas. Esto, en realidad, no sucede del mismo modo en todos los Estados o en todas las esferas de debate sobre el SIDA. “En la práctica, se produce en mayor o menor medida, dependiendo del administrador local”,⁴⁴ lo que significa que existe una necesidad urgente de una presencia más integrada e interactiva de las ciudadanas positivas en cada uno de los Estados brasileños.

Estudio de caso 3

India: Fortalezas y logros de la Red de Mujeres Positivas⁴⁵

Explorando el liderazgo de las mujeres positivas en la respuesta de la India ante el SIDA

La experiencia de la India nos da a conocer que mujeres que viven con el VIH ocupan un puesto central en los debates y las discusiones de política, proporcionando vínculos cruciales basados en sus experiencias personales y movilizándose para configurar la respuesta al SIDA. El paso de las mujeres que viven con el VIH desde la invisibilidad a la primera línea de las campañas y del activismo representa un cambio pionero de empoderamiento y de liderazgo. Sin embargo, aunque las mujeres que viven con el VIH se han movilizadas y han sido extremadamente efectivas en influir sobre la respuesta al SIDA en la India, todavía están ausentes de las estructuras oficiales, tales como los mecanismos nacionales de coordinación del Fondo Mundial.

Los relatos y testimonios personales de las mujeres positivas se alinean junto con cuestiones más amplias relativas a la exclusión de las mujeres, la subordinación y la explotación. Al movilizarse y explorar su propia marginación, las mujeres positivas en la India rompieron muchas barreras y tomaron conciencia de su propia fuerza colectiva. Han hecho oír su voz en todos los foros y han expresado con claridad una afirmación serena de que no había nada que perder y mucho que ganar. Además la Red de Mujeres Positivas (PWN+) ha abordado decididamente cuestiones difíciles, tales como la reforma de la ley y los derechos de propiedad. La promotora de derechos de las mujeres Akhila Sivasdas, del Centro de Investigaciones para la

Acción, considera a estas mujeres positivas líderes como un factor decisivo de las políticas y programas que llegan al núcleo de los derechos de las mujeres en el país.⁴⁶

La fortaleza de la Red de Mujeres Positivas consiste en que ha surgido de procesos colectivos y ha disfrutado de una existencia autónoma en la medida en que, aunque ha establecido asociaciones sólidas con el Estado, las Naciones Unidas y los actores de la sociedad civil, ha podido disponer de independencia para emitir su opinión y proporcionar visibilidad a las realidades a las que las mujeres positivas hacen frente y para transformar las cuestiones personales en políticas mediante la movilización de las mujeres positivas como agentes de cambio y dirigentes, tanto en la respuesta oficial como en la respuesta oficiosa frente al SIDA.

La Red de Mujeres Positivas, integrada exclusivamente por mujeres, fue creada en 1998 por 18 mujeres procedentes en su mayoría del Estado de Tamil Nadu, como un grupo de mujeres cuyo objetivo era establecer un sistema de apoyo para mejorar su calidad de vida y la de sus hijos.

*“Nuestra visión es que las mujeres que viven con el VIH/SIDA y sus hijos deberían tener el derecho absoluto a llevar una vida digna, en un entorno libre de cualquier estigma y discriminación y con la posibilidad de incorporar nuestras preocupaciones a la corriente principal a fin de permitir a las mujeres el acceso a sus derechos constitucionales fundamentales, especialmente los derechos a la igualdad, la salud, la educación, un medio de vida, formar asociaciones, realzar la participación y estar protegidas frente a las violaciones y el abandono”.*⁴⁷

El documento de visión unificada de la Red de Mujeres Positivas emergió de un proceso de talleres regionales en el norte (Nueva Delhi), noreste (Guwahati) y el sur (Chennai) en 2002–2003, documento que recibió el apoyo de UNIFEM (ahora ONU Mujeres). Las consultas nacionales (2002 y 2004) ayudaron a refinar sus programas y facilitaron la presentación de recomendaciones al gobierno, permitiendo a los miembros de la Red fijar objetivos estratégicos, especificar metas básicas y convenir en estrategias y actividades prácticas. La Red de Mujeres Positivas fijó los objetivos siguientes:

- “En la Red de Mujeres Positivas consideramos que la ignorancia y las actitudes nocivas son nuestros peores enemigos, y no el

“Durante los muchos años que hemos venido promoviendo las cuestiones relativas a la salud sexual y reproductiva, no hemos conseguido tanto éxito como cuando intervienen las mujeres positivas.”

— Akhila Sivasdas, Centro de Investigaciones para la Acción, India

VIH/SIDA. Por consiguiente, nuestro objetivo primordial es crear un entorno propicio para las mujeres que viven con el VIH/SIDA, eliminando los estigmas sobre VIH/SIDA.”

- “Las mujeres y sus familias sufren porque no disponen de conocimientos adecuados sobre cuestiones del VIH/SIDA. Por lo tanto, otro objetivo principal es educar a las mujeres que viven con el VIH/SIDA y a sus familias a fin de incrementar su grado de conciencia sobre las cuestiones que las afectan.”
- “Las mujeres necesitan saber cuáles son los servicios de apoyo a los que pueden acceder y luego seleccionar el camino para mejorar sus vidas. Otro objetivo igualmente importante, por consiguiente, es establecer un sistema de servicios de referencia.”
- “Además de estos objetivos, tratamos de empoderar a las mujeres que viven con el VIH/SIDA”

La Red de Mujeres Positivas ha entrado en asociación con la Organización Nacional de Lucha contra el SIDA, la Comisión Nacional de la Mujer, la Sociedad de Lucha contra el SIDA del Estado de Tamil Nadu, UNIFEM (ahora ONU Mujeres), ONUSIDA, PNUD y la Red India de personas que viven con el VIH/SIDA, entre muchas otras entidades.

“La Red de Mujeres Positivas ha traducido sus experiencias personales en declaraciones políticas...Su modo de actuar ha sido ejercer influencia sobre las políticas de una manera estratégica y focalizada.”⁴⁸

En la actualidad, reafirman su actuación, exigen su espacio y sus derechos y, en términos generales, definen la respuesta de la India al VIH y el SIDA teniendo en cuenta el aspecto de género. La Red de Mujeres Positivas ha continuado ampliando sus actividades a muchos Estados, y pueden presumir de tener un número de miembros que llega a 6000 mujeres y de ejecutar proyectos apoyados por las oficinas gubernamentales a nivel estatal y nacional, al igual que por otras varias agencias de las Naciones Unidas y otros organismos internacionales.

UNIFEM (ahora ONU Mujeres) ha desempeñado una función básica de apoyo a las actividades de la Red de Mujeres Positivas desde el año 2000, apoyando los procesos de fomento y creación de alianzas, vinculando las cuestiones de la participación de las mujeres positivas, el acceso a los servicios y la toma de decisiones en los niveles regional,

nacional e internacional con una amplia gama de actores procedentes de los grupos de derechos de la mujer, los promotores de las cuestiones de género y las organizaciones multilaterales.

¿Cuáles son los obstáculos a que se enfrentan las mujeres positivas?

Incluso con el tremendo éxito que ha obtenido la Red en la movilización y el apoyo a las mujeres que viven con el VIH, y en traducir las experiencias personales en declaraciones políticas, siguen existiendo obstáculos importantes. Algunos de estos obstáculos que se recogen en informes de las mujeres positivas de muchos países incluyen los siguientes:⁴⁹

- Se proporciona un apoyo y financiación inadecuados a las organizaciones y programas dirigidos por mujeres positivas;
- Las mujeres que viven con el VIH se designan de una manera puramente testimonial, incluso en las redes de personas que viven con el VIH y el SIDA;
- Las mujeres positivas sufren una subrepresentación crónica en los foros oficiales de toma de decisiones;
- Las mujeres que viven con el VIH representadas en varios comités gubernamentales y no gubernamentales con frecuencia carecen de los conocimientos o capacidad técnica de género adecuados;
- Existe una necesidad de proveer cuidados a los hijos y las familias.

Parámetros para el éxito

Reconocer la fortaleza del liderazgo comunitario – y llevando ese liderazgo a los mecanismos oficiales mediante apoyo, inversión y asociaciones significativas – es un componente fundamental para crear una respuesta efectiva frente al VIH y el SIDA que sea responsable y responda a las realidades sobre el terreno.

“No hay manera de enfocar las realidades al nivel más local sin el apoyo desde la base... Existen enseñanzas y modelos ejemplares en las comunidades locales. No es preciso reinventar la rueda. El proceso de transformación puede enseñarse...El modelo de promoción dirigido por la comunidad que adopta la Red de Mujeres Positivas ha dejado un legado de profunda enseñanza para otros grupos comunitarios.”⁵⁰

El éxito de la Red de Mujeres Positivas consiste en que influye y configura los procesos

generales a nivel primario, y demuestra el poder que tiene insertar una voz y una presencia constantes en todos los niveles de toma de decisiones en la respuesta frente al SIDA. La Red ha identificado seis parámetros esenciales para el éxito del liderazgo y la participación de las mujeres positivas en la respuesta al SIDA:

- Las mujeres positivas solo pueden transmitir su opinión y preocupaciones si existen redes, creadas por y para las mujeres que viven con el VIH, con presencia en todos los niveles;
- Las mujeres que viven con el VIH deberían participar y estar representadas en todas las organizaciones gubernamentales y de otra índole comprometidas en la respuesta al VIH y el SIDA;
- Las mujeres que viven con el VIH deberían participar en las fases de planificación y ejecución de políticas y programas;
- La inversión sostenida en programas a nivel comunitario tiene una importancia decisiva para el desarrollo y el compromiso en la respuesta al SIDA de aquellas personas más afectadas;
- Se necesitan auditorías anuales GIPA (mayor participación de las personas que viven con el VIH/SIDA) para determinar la participación de mujeres que viven con el VIH en todos los sectores de la respuesta al SIDA; y
- Deberían proporcionarse oportunidades de ejercer una labor de promoción a las mujeres positivas en los niveles de distrito, estatal y nacional.

Estudio de caso 4

Movilización de los recursos y acceso al Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria: ¿Dónde están las mujeres?

“Las mujeres necesitan participar más en los Mecanismos de Coordinación de País del Fondo Mundial... y la comunidad internacional tiene la responsabilidad de asegurar que capacitamos a estas actoras interesadas, a fin de que puedan ocupar un sitio en el Mecanismo de Coordinación de País y participar de una manera pro activa.”

—Violeta Ross, Ex delegada de la región de América Latina y el Caribe, Delegación de

Organizaciones no Gubernamentales de la Junta del Fondo Mundial.

Un informe de 2008 titulado “¿Benefician los subsidios del Fondo Mundial a las Mujeres?” en el que se examinaban 211 propuestas de 39 países del África subsahariana, presentadas y aprobadas durante las rondas 1-7,⁵¹ Aidsplan concluyó que el Fondo Mundial se ocupaba “únicamente de manera parcial” de la participación significativa de las mujeres y

Enfoques prometedores

Aprovechamiento del poder de las voces de las mujeres

DIAMONDS: Relatos de mujeres de la Red de Asia y el Pacífico de personas que viven con el VIH

Lo personal es político. Las mujeres que hablan con voz propia sobre sus propias experiencias vitales encierran un tremendo potencial para configurar los cambios, bien sea mediante el empoderamiento, la eliminación del aislamiento, los miedos y el estigma, o la promoción de la investigación, las políticas y los programas que recojan las realidades sobre el terreno. Esto queda ilustrado por el siguiente extracto del relato personal de Frika que se recoge en DIAMONDS, una recopilación de relatos sobre las vidas de mujeres que viven con el VIH en la región de Asia y el Pacífico.

“Durante este año que pasé en rehabilitación, recibí capacitación en asesoramiento, en hablar en público y facilitar las sesiones. Esta fue la base que me permitió actualmente dirigir cursos de capacitación. Comencé a hablar en las escuelas y seminarios. No sólo acerca de mi condición de VIH, sino también acerca de mi experiencia de rehabilitación de mi antigua adicción. Sentí que era un alivio compartir mi experiencia en público y manifestarme abiertamente. También consideré conveniente educar a las personas. Me había sentido inútil durante mucho tiempo, pensando solo en mí, y nada más que en mí, y en como conseguir mi dosis diaria de drogas. Esta capacitación me hizo sentir que podía utilizar mi experiencia de una manera positiva para ayudar a otras personas”⁷⁶

“Las reuniones son a menudo demasiado formales, y las personas están sentadas a lo largo de una gran mesa y ni tan siquiera pueden verse, y mucho menos establecer un contacto visual, contemplar la expresión corporal o incluso oír adecuadamente lo que están diciendo los demás. Es preciso que los encargados de elaborar la política aprendan a trabajar de una manera diferente, de un modo más equitativo. . . . Las mujeres positivas que tiene que asistir a las reuniones oficiales necesitan el apoyo y asesoramiento de otras mujeres positivas que ya están habituadas a esta manera tradicional de trabajar, y que se sienten menos acobardadas y alienadas por estas estructuras tradicionales jerárquicas. De otro modo, el clima imperante en las reuniones puede resultar muy intimidante y excluyente para las delegadas nuevas o más jóvenes, especialmente si no se encuentran cómodas con la lectura, el habla y la comprensión del idioma en que se lleva a cabo la reunión.”

— Alice Welbourn,
Fundadora de
Salamander Trust,
creadora de Stepping
Stones, y ex presidenta
de ICW.

de cuestiones de igualdad de género en sus estructuras y procesos, al igual que en su programación.⁵² El mismo año, el Fondo Mundial emitió una Estrategia de Igualdad de Género dirigida a fortalecer y ampliar sus inversiones en respuestas que incorporaban una mayor sensibilidad de género frente a las tres infecciones, y, entre otras cosas, se pedía el logro de un equilibrio de género y una integración de la perspectiva de género en las políticas, procedimientos y estructuras del Fondo Mundial, al igual que el reforzamiento de asociaciones que apoyaran a los programas para tratar la desigualdades de género y reducir la vulnerabilidad de las mujeres y las niñas.

Aunque se han conseguido modestos progresos para hacer aumentar el número de mujeres en las estructuras directivas y los mecanismos operacionales del Fondo Mundial, persisten las desigualdades de género. Por ejemplo, solo cuatro de los 20 miembros con derecho a voto que integran su Junta —que tiene amplios poderes de supervisión y establece las políticas— son mujeres; una de ellas actúa como representante de organizaciones no gubernamentales para las comunidades que viven con o están afectadas por las infecciones y ninguna de ellas se identifica como una persona que vive con el VIH. Con solo el 20% de sus miembros mujeres, la Junta no consigue establecer una norma de paridad de género, habida cuenta de la feminización y el impacto desproporcionado que tienen las tres infecciones para la mujer en todo el mundo. En la secretaría del Fondo Mundial, las mujeres constituyen el 60% del personal; sin embargo, tan sólo ocupa el 29% de puestos de gestión o de toma de decisiones.⁵³ Para fortalecer su capacidad interna en cuestiones de género, el Fondo Mundial ha contratado los servicios de un asesor en cuestiones de género de reconocido prestigio para elaborar un plan detallado de ejecución que acompañe a la Estrategia de Igualdad de Género. Se prevé efectuar inversiones en cursos permanentes y obligatorios de capacitación especializada, para el personal en puestos de gestión y liderazgo a todos los niveles de la institución.

Un sector que ha registrado una mejora notable con respecto al equilibrio de género lo constituye el Panel de Revisión Técnica. En la Ronda 9, el Panel amplió su composición de 35 a 40 expertos, de los que las mujeres representaban el 45 por ciento de los miembros del Panel, un ligero aumento respecto de la Ronda 8 y una mejora espectacular respecto al 29 por ciento en la Ronda 7. Además, tres de los

12 nuevos miembros se contrataron sobre la base de su experticia multidisciplinar, centrándose en género y las minorías sexuales.⁵⁴

A nivel nacional, el número de mujeres representadas en los Mecanismos de Coordinación de País —plataformas de actores interesados múltiples que sirven de puntos de acceso estratégico para las organizaciones de mujeres y de la sociedad civil— oscila alrededor del 34 por ciento. En el ámbito regional, la proporción de mujeres varía de 17,8 por ciento en Asia meridional y Asia occidental a un 45 por ciento en América Latina y el Caribe.⁵⁵ De las presidencias y vicepresidencias de los Mecanismos de Coordinación de País la proporción de mujeres es el 20 y el 25 por ciento respectivamente.⁵⁶ La tasa de participación mundial de las personas que viven con la infección en los Mecanismos de Coordinación de País es del ocho por ciento y del uno por ciento para las poblaciones afectadas.⁵⁷ A pesar de que se trata de una condición para el derecho a financiación, la representación de estos grupos vulnerables en los Mecanismos de Coordinación de País sigue siendo mínima y ha registrado muy pocas mejoras en el transcurso del tiempo.⁵⁸ Además, lo que los datos no reflejan son los papeles efectivos que desempeñan los diferentes grupos representados en los Mecanismos de Coordinación de País o la naturaleza y el grado de su participación en los procesos de dichos mecanismos. Según David Winters, Director de los Mecanismos de Coordinación de País del Fondo Mundial, *“Muchos se perdieron los primeros años del Fondo Mundial y la oportunidad de modelar el Mecanismo de Coordinación de País desde la base.”*⁵⁹

En un esfuerzo por ajustar la estructura de los Mecanismos de Coordinación de País y sus procesos con los principios rectores de amplia representación del Fondo Mundial, la India invitó al Ministerio para el Desarrollo de la Mujer y el Niño y a la Red india de personas positivas a incorporarse como miembros regulares al Mecanismo de Coordinación de País, además, el Mecanismo de la India ha establecido un nuevo puesto, basándose en consideraciones de género, y su secretaría está dirigida y apoyada actualmente por mujeres. Sin embargo, ninguna persona que se haya identificado como persona que vive con el VIH ocupa un sitio o está oficialmente representada. Para asegurar la integración de las cuestiones de género en la programación, el Mecanismo de Coordinación de País de la India ha solicitado la inclusión y participación

activa de UNIFEM (ahora ONU Mujeres) y otros organismos y organizaciones de mujeres en las deliberaciones para la formulación de propuestas en la Ronda 9.

Las mujeres, especialmente las más afectadas por la epidemia, todavía se enfrentan con problemas en sus esfuerzos por acceder a los recursos del Fondo Mundial y participar en los Mecanismos de Coordinación. Jennifer Gatsi, de la Red de Salud de Mujeres de Namibia informa que, “*las mujeres carecen de información sobre cómo ocupar estas posiciones*”. Incluso cuando las mujeres que viven con el VIH ocupan un sitio en el Mecanismo de Coordinación de País, la complejidad del ambiente político de la estructura les dificulta hacer oír su voz en el proceso de toma de decisiones.⁶⁰ Además, gran parte del trabajo de los Mecanismos de Coordinación

tiene lugar en retiros en los que las comunidades más afectadas disponen de recursos limitados para poder participar.⁶¹

En 2009, el Fondo Mundial inició una campaña de asociación mediante un foro de correo electrónico sobre el equilibrio de género para propiciar la participación de un número más amplio de actores interesados. Simultáneamente, los líderes principales de la sociedad civil introdujeron nuevas iniciativas para apoyar la participación de las coaliciones de mujeres en los esfuerzos de elaboración de propuestas en los países del África meridional;⁶² reforzar los vínculos entre la salud sexual y reproductiva y el VIH en la programación;⁶³ y recomendar elementos de estrategias de transformación para corregir los desequilibrios de género a fin de que lo examinara el Fondo Mundial.⁶⁴

RECUADRO

4

“Si no estás en la mesa, estás en el menú”

“La epidemia de VIH en los Estados Unidos ha cambiado dramáticamente desde que se identificaron los primeros casos de SIDA entre los homosexuales en el decenio de 1980. Según las estimaciones de 2006 de los centros para el control y la prevención de enfermedades hay cerca de 300.000 mujeres que viven con el VIH en los Estados Unidos, sin incluir las mujeres transgéneras de las que no se dispone de datos exactos. Durante los últimos 30 años, los efectos nocivos de la epidemia sobre las mujeres han empeorado constantemente y actualmente parecen haberse estacionado a un alto e inamovible nivel. En 1985, el primer año del que se dispone de datos, las mujeres representaban el ocho por ciento de infecciones de VIH. En 2006 esta cifra se ha más que triplicado hasta el 27 por ciento. La epidemia está afectando de manera especial a las mujeres de bajos ingresos y a las mujeres de color, que constituyen el 80 por ciento de las mujeres que viven con VIH. Las mujeres que viven con el VIH, o están en una situación de riesgo de contraerlo, sufren tasas desproporcionada de violencia, incluido el abuso físico y sexual. Las mujeres con el VIH también tienden a experimentar barreras para hacerse las

pruebas de VIH y otras condiciones sanitarias peores que los hombres con VIH.

“Durante el verano de 2010 los Estados Unidos publicarán su primera Estrategia Nacional sobre el VIH/SIDA (NHAS).

Muchas políticas y programas para la facilitación de servicios de VIH se elaboraron en un momento en que la demografía de la epidemia –y por consiguiente las necesidades de los afectados– ofrecía un perfil muy diferente del que ahora existe. Para reducir la tasa de nuevas infecciones de VIH entre las mujeres, y para aumentar el acceso a los cuidados y la utilización de los servicios de tratamiento y de apoyo, tiene una importancia crítica que las mujeres positivas desempeñen un papel significativo en el diseño, la ejecución, la vigilancia y la evaluación del NHAS y de la respuesta nacional al VIH en general. Como ellas afirman “si no estás en la mesa, estás en el menú”. El compromiso de la sociedad civil debería promover y garantizar el liderazgo de las mujeres positivas, a fin de que se reflejen las características de la epidemia.”

— Naina Khanna, Coordinadora de la Red de Mujeres Positivas de los Estados Unidos U.S.

La experiencia de la Coalición de Mujeres y Niñas de Swazilandia, creada en marzo de 2007 para asegurar la participación significativa de mujeres y niñas en la elaboración de la propuesta del país a la Ronda 7 del Fondo Mundial, subraya algunos de los problemas a que se enfrentan los actores interesados para organizar y movilizar una respuesta. En primer lugar, una consulta y participación genuinas requieren recursos y tiempo, especialmente cuando intervienen una amplia y diversa base de actores interesados. Habida cuenta del lapso relativamente breve de tiempo entre el comienzo de una ronda de financiación por el Fondo Mundial y las fechas que deben observar las propuestas, los grupos tienen que movilizarse rápidamente y disponer de un rápido acceso a recursos financieros para iniciar procesos consultivos y de participación. En segundo lugar, los importantes conocimientos técnicos necesarios para elaborar una propuesta exceden a menudo la capacidad de las organizaciones comunitarias. Debería considerarse la obtención de recursos para contratar los servicios de un experto técnico que preparara una propuesta. Incluso cuando se elabora una propuesta sólida para reflejar las prioridades de las mujeres y las niñas afectadas por la epidemia, los grupos de mujeres deben poder navegar por los complejos procesos políticos. Se precisa una negociación significativa y la creación de alianzas con los miembros del Mecanismo de Coordinación de País para asegurar que la esencia de la propuesta se examine en el momento de su presentación oficial al Fondo Mundial.⁶⁵

Lecciones similares se extrajeron de la experiencia de Zimbabwe en la Ronda 7. El Grupo de Trabajo sobre las Mujeres, las Niñas y el VIH/SIDA –una coalición que reúne a varias organizaciones no gubernamentales de derechos de la mujer de todo el país y apoyada por la Iniciativa de una Sociedad Abierta para el África Meridional –enfrentó un conjunto de problemas organizacionales, técnicos y políticos. A nivel de organización, las cuestiones planteadas sobre la coordinación y la comunicación, al igual que los problemas con el liderazgo, provocaron la demora del proceso de elaboración de propuestas. También se concluyó que los consultores tenían una importancia crítica para el proceso, especialmente aquellos con capacidad técnica en cuestiones tales como la redacción de las propuestas, los procedimientos y el presupuesto, al igual que los conocimientos específicos sobre la infección. El escaso tiempo disponible para preparar la propuesta hizo difícil que

los consultores y los líderes de los equipos obtuvieran insumos clave de los miembros sobre la tasa de actividades que se llevarían a cabo en virtud del proyecto, y, por consiguiente, para poder preparar presupuestos significativos. Para atraer un apoyo más sólido de otros actores interesados, el Grupo de Trabajo necesitará intensificar su labor de fomento y promoción entre la sociedad civil, el Mecanismo de Coordinación de País, ONUSIDA y otros actores interesados. Para las rondas siguientes, el grupo de trabajo tiene previsto obtener representación en el mismo Mecanismo de Coordinación de País y negociar para que una entidad no gubernamental sea el principal receptor del subsidio.⁶⁶

Próximas medidas: Fortalecimiento de la participación y representación de las mujeres en el Fondo Mundial

Como el principal inversor multilateral del mundo en la lucha contra el VIH/SIDA, la tuberculosis y la malaria, el Fondo Mundial sirve como punto de acceso principal para engendrar la respuesta frente al SIDA y para hacer llegar los recursos necesarios a las mujeres y las personas que viven con la infección. Al promocionar el logro de un mayor equilibrio de género en sus estructuras directivas y operacionales, y la inclusión de la igualdad de género en la programación como un asunto de política, el Fondo Mundial estaría enviando un poderoso mensaje a los demás actores que intervienen en la respuesta.

Aunque la Estrategia de la Igualdad de Género dé un paso importante en esta dirección, unas políticas más claras y una orientación adicional servirán de apoyo a un ambiente más propicio para una representación y participación significativas de la mujer. Para la Ronda 10 el Fondo Mundial ha modificado los criterios mediante los que el Panel de Revisión Técnica evaluará las propuestas para asegurar el ajuste y la consistencia con las recientes políticas que ha aprobado la Junta. A este respecto, el Panel de Revisión Técnica, al evaluar el criterio de ‘solidez de enfoque’ tratará de identificar las propuestas que utilicen un análisis de la situación para estimar los riesgos, la vulnerabilidad y el impacto de las tres infecciones sobre las mujeres y los hombres, las niñas y los niños, al igual que aquellas propuestas que adoptan unas respuestas programáticas apropiadas; empoderan a las mujeres, las niñas y los jóvenes; promueven la igualdad de género; se ocupan de los factores estructurales y culturales que aumentan el riesgo y la vulnerabilidad,

y contribuyen a cambiar las normas de género que resulten nocivas.

A pesar de algunas de las lagunas normativas y operacionales, existen oportunidades importantes para la coalición y la asociación en beneficio de las mujeres –especialmente coaliciones diversas de organizaciones– a fin de acceder a los recursos y liderar y configurar la respuesta frente al SIDA de manera que se tengan en cuenta sus distintas necesidades. Las mujeres que se movilizan a nivel de país deberían propugnar el logro de un sitio en el Mecanismo de Coordinación de País. El ex representante de género del Mecanismo de Coordinación de País de la India, Subha Raghavan, de Solidaridad y Acción contra la infección por VIH en la India, propuso cinco estrategias para reforzar el compromiso de las mujeres en la respuesta frente al SIDA: iniciar consultas con principales actores interesados, tales como la Red de Mujeres Positivas; incrementar las actividades del liderazgo, capacidad técnica y esfuerzos paralelos de UNIFEM (ahora ONU Mujeres) para elaborar la respuesta nacional; establecer objetivos claros para asegurar la responsabilidad; apoyar la capacitación de género para fortalecer la capacidad técnica a nivel nacional, y documentar el proceso, a fin de que el sitio y los conocimientos obtenidos al haberlo ocupado sean accesibles a todos.

Estudio de caso 5

Vigilancia de los progresos obtenidos y exigencias de responsabilidad a los gobiernos: vigilancia y evaluación de base comunitaria⁶⁸

A pesar del reconocimiento por parte de la comunidad internacional de que la desigualdad de género es uno de los principales factores de propagación de la pandemia del VIH y el SIDA, y de que las mujeres son particularmente vulnerables y se ven desproporcionadamente afectadas por la infección, en la mayoría de los instrumentos de reunión de datos, vigilancia y presentación de informes de que se dispone a nivel nacional e internacional ignoran la cuestión de género o, en el mejor de los casos, son neutrales a este respecto. La mayoría de estas herramientas incluyen indicadores cuantitativos predeterminados que no exploran, ni tan siquiera recogen, las relaciones sociales y

estructurales de poder que realzan u obstaculizan los resultados correspondientes a individuos y grupos. Tampoco señalan especialmente a la atención las prioridades de las mujeres, ni evalúan las mejoras positivas en sus vidas, en general, o en las vidas de las mujeres positivas, en particular. Por otra parte, las herramientas de vigilancia y evaluación de los programas comunitarios suelen ser más flexibles, y permiten la reunión y el análisis de datos cualitativos y cuantitativos.

Las mujeres positivas vigilan los cambios⁶⁹

En febrero de 2005 la Comunidad Internacional de Mujeres que viven con el VIH y el SIDA (ICW), en colaboración con la iniciativa de Apoyo a la Asociación Internacional contra el Sida en África, gestionada por ActionAid, organizó cursillos para las mujeres que viven con el VIH de Lesotho y Swazilandia. Estos cursillos hacen intervenir directamente a las mujeres en un ejercicio de examen de las respuestas nacionales frente a la pandemia del VIH y el SIDA en cada país, en relación con los compromisos de política internacionales de que han sido signatarios, tales como el Acuerdo de Abuja de 2001 y la Declaración de Compromiso del período extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA de 2001. Al analizar estos documentos normativos, las mujeres positivas tuvieron la oportunidad de evaluar la medida en que se tenían en cuenta sus derechos, necesidades y preocupaciones, y de ver si las mujeres positivas se habían beneficiado de manera tangible de estos compromisos políticos.

A continuación se pidió a las mujeres positivas que elaboraran sus propias herramientas de vigilancia y evaluación, que utilizaron para evaluar los progresos en las cuestiones prioritarias que ellas mismas habían identificado, algunas de las cuales son reconocidas por documentos normativos internacionales, mientras que otras no lo son. La herramienta resultante de vigilancia por las mujeres positivas es un instrumento de vigilancia participativo que ha sido utilizado por las mujeres positivas en el África oriental y meridional, incluidas las mujeres jóvenes positivas (18-30 años de edad), cuya voz a menudo queda excluida de los foros de toma de decisiones, y cuyos derechos, preocupaciones y necesidades difieren de las de las mujeres de más edad y suelen ser también ignoradas por los otros actores que trabajan en la esfera

Reflexiones acerca del liderazgo de las mujeres positivas

“Creo que muchas de nosotras, en el movimiento de mujeres positivas al menos, luchan con el término ‘liderazgo’ porque lo consideramos un concepto tradicional masculino de acción jerárquica con el que nosotras, como feministas, nos sentimos incómodas. Creo que muchas de nosotras, que hemos desempeñado papeles clave en el ICW, por ejemplo, actualmente nos sentimos en una situación algo embarazosa al ser designadas como presidentas oficiales de una red tan amplia y diversa en experiencias, pues somos conscientes de que se supone que estamos representando a mujeres de muchos países, contextos y experiencias distintos. En cierto modo, el mismo concepto de ‘liderazgo’ choca con los conceptos de ‘participación significativa’ y representación equitativa por los que estamos luchando. Cabe preguntarse cómo se espera que una mujer positiva que no ha tenido hijos hable con conocimiento de causa de todas las experiencias que acarrea un diagnóstico positivo en relación con los temores de una posible infección de los hijos. ¿Cómo puede una mujer positiva que no se ha inyectado drogas hablar con conocimiento de causa acerca del estigma añadi-

do que se atribuye al uso de drogas o de los problemas de la adicción? ¿Cómo puede una mujer positiva mayor de 30 años representar adecuadamente a una mujer positiva adolescente? ¿Cómo puede una mujer no Africana representar a una mujer africana? Y la lista continúa. Como se nos ha despojado tan a menudo y de manera tan dura de nuestra identidad como pueblo, para marcarnos simplemente como mujeres africanas positivas, estamos deseosas de refinar y retomar el control de nuestras identidades como mujeres individuales, con nuestras propias experiencias que describir, y asegurar que nuestras voces colectivas no se amasen en una sola. Desgraciadamente, el concepto de ‘liderazgo’, que a menudo termina con unos pocos individuos selectos designados para representar a tantos otros, parece a menudo que no hace sino perpetuar esa pérdida de identidad separada y propia.

¿Cómo entonces podemos apoyar a todas las mujeres positivas que son las verdaderas líderes en todo el mundo? Sería estupendo que este informe nos permitiera proporcionar más mujeres líderes positivas para el futuro –por ejemplo, mediante la provisión

del VIH y el SIDA. La herramienta ha sido especialmente valiosa para explorar los conocimientos y la conciencia que tienen las mujeres positivas de los derechos y cuestiones que les afectan, especialmente por lo que se refiere al acceso, el cuidado y tratamiento, los derechos sexuales y reproductivos y la violencia contra la mujer, en el contexto de la experiencia vivida al llevar o tratar de llevar esos conocimientos a la práctica, así como los desafíos a que se enfrentan al intentarlo.

También se examinan las experiencias y actitudes de los proveedores de servicios, se evalúa la fortaleza y la debilidad de los servicios disponibles y se identifican los obstáculos y las barreras a que se enfrentan los proveedores de servicios para facilitar un cuidado y apoyo de calidad en situaciones de recursos insuficientes, lugares remotos o en contextos de baja prioridad. La iniciativa tam-

bién incluye una encuesta que puede utilizarse para establecer la responsabilidad de los gobiernos y ministerios en relación con sus promesas, y promover cuestiones prioritarias utilizando la evidencia de las mujeres positivas y los proveedores de servicios; además de vigilar los progresos de los compromisos asumidos por el gobierno, incluidos los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM).

Lecciones aprendidas

Al situarse en una posición central, las mujeres positivas concluyeron que el desarrollo de esta herramienta tenía un carácter transformativo. Tras tener la oportunidad de intervenir políticamente en sus propias experiencias y entornos sociales, visualizar un futuro potencialmente diferente y configurar sus propios mensajes, indicadores o marcos de referencia les permitió crear un ‘ideal’ contextualizado. Esta herra-

de fondos para instruir las y permitirles recibir capacitación y apoyo y acudir con nosotras a las reuniones, de manera que puedan desarrollar todos sus grandes conocimientos sin el sentimiento de verse abrumadas con la carga de la responsabilidad total y repentina que les impone la representación. Incluso diez subsidios para instruir a mujeres positivas, que recibirían el entrenamiento en calidad de internas durante un año –que es lo que la Asociación Cristiana Femenina Mundial comenzó a hacer– podría significar una gran diferencia en la creación de un nuevo cuadro de jóvenes mujeres positivas líderes a nivel mundial.”

— Alice Welbourn, fundadora de Salamander Trust, creadora de Stepping Stones, y ex Presidenta del ICW

“Es necesario establecer un compromiso serio y asignar los recursos adecuados para entrenar a las mujeres con VIH a fin de que avancen en la esfera de las actividades de promoción y de política. Existe demasiada igualdad simbólica –intentos de que una mujer positiva ocupe un sitio en una junta, comisión, etc. sin prestarle el debido apoyo y capacitación. Esto no ayuda a crear liderazgo, y a menudo está

destinado al fracaso, bien sea individualmente o a nivel de movimiento. El entrenamiento incluye capacitación sobre cómo realizar una función efectiva en las reuniones, desglosar el lenguaje complejo, hacer entender los papeles y las responsabilidades, y la comprensión estratégica de cómo cada foro puede elevar el nivel de la mujer que vive con VIH y de sus necesidades específicas. Las mujeres también necesitan apoyo práctico para incorporarse y permanecer comprometidas en la labor de promoción. Ello puede consistir en bonos de transporte, alimentos, cuidado de los niños, horas flexibles u horas convenientes para su horario y el pago de estipendios. Esto no solo hace financieramente posible la participación sino que también permite a las mujeres percatare de cuán importante y valioso es su tiempo. Si no se proporciona apoyo, tendremos a un grupo bastante homogéneo de mujeres que participan, que están en una mejor situación económica y no representan necesariamente a la diversidad de mujeres infectadas por el VIH”

— Maura Riordan, antiguo miembro de la Asociación Cristiana Femenina Mundial y de la Red de Mujeres Positivas de los Estados Unidos

mienta ha proporcionado a las mujeres positivas un marco de referencia útil para reunir, analizar y presentar información; incrementar la conciencia colectiva entre las mujeres positivas acerca de las cuestiones que afectan a sus vidas y movilizarse en torno a estas cuestiones; además de vigilar los progresos y hacer a los gobiernos responsables de plasmar sus derechos en la política y en la práctica.

La vigilancia y evaluación participativas proporcionan a los actores interesados una comprensión más completa de los resultados y el impacto de las políticas y programas. Este enfoque también permite a los actores interesados analizar y examinar los sectores más difíciles de medir, tales como la dinámica del poder en las relaciones; la confianza, además de los riesgos; los conocimientos; las actitudes y creencias, incluidas las supersticiones, y las motivaciones y acciones.

Conclusiones

El tema subyacente en todos los estudios de caso es que para realizar el poder de participación se necesita efectuar una inversión importante en aquellas personas más afectadas por el VIH. El recuadro 5 recoge extractos de entrevistas con dos activistas que resumen algunos de las cuestiones esenciales que surgieron durante todo el proceso de entrevistas utilizadas para este informe, en particular que las mujeres necesitan acceso a los recursos y al entrenamiento para facilitar su participación plena.

Obtener un ‘sitio en la mesa’ para las mujeres en la respuesta frente al VIH y el SIDA también requiere varias otras medidas a nivel nacional y mundial. Dichas medidas se describen en el próximo capítulo.

WHERE
IS GIPAP
DON'T
ISOLATE

US नाको तेरी
हेरी माया

WHERE
IS GIPA?
DON'T
ISOLATE
US.

करा गंगा
रु प्र

S GIPAP
to US

अपने हाथ
पौकी बात
ILFS को
मारो बात

Handwritten text on a sign, partially obscured and difficult to read.



Capítulo 4

Recomendaciones para avanzar en el liderazgo y la participación de las mujeres

“Debemos continuar demostrando nuestro liderazgo e invertir recursos dirigidos a las prioridades de las mujeres y las niñas; ello incluye a identificación de los factores sociales, económicos y jurídicos que surten un efecto negativo en las mujeres. El VIH y el SIDA, y la persistente desigualdad de género, son factores de crisis que se refuerzan mutuamente; debemos hacerles frente de una manera conjunta para conseguir un cambio duradero.”

— Inés Alberdi, Directora Ejecutiva, UNIFEM (ahora ONU Mujeres), con ocasión del Día Mundial del SIDA, 1 de diciembre de 2009

La participación y el liderazgo significativos de las mujeres, especialmente de aquellas más afectadas por la epidemia, es un componente esencial de una respuesta efectiva y amplia frente al VIH y el SIDA. La toma de medidas que ejerzan una influencia sobre los mecanismos y procesos mediante los cuales las mujeres se convierten en socios más activos para definir y aplicar soluciones en los niveles nacional y mundial, encierra un potencial importante para transformar la respuesta frente al SIDA y tiene todavía que aplicarse sistemáticamente como una solución general.

La necesidad de un compromiso sostenido para asegurar que las mujeres se conviertan

en agentes de cambio, en vez de meras receptoras de servicios, fue repetida por mujeres en lugares tan diversos como Camboya, Sudáfrica, Tailandia y los Estados Unidos. Diez recomendaciones clave surgieron de las conclusiones de este examen, recomendaciones que se basan en las diversas declaraciones de la sociedad civil que piden una participación significativa de las mujeres, la plena intervención y un liderazgo activo en la respuesta al SIDA. Se dirigen a los gobiernos nacionales, los donantes y otros dirigentes institucionales en la respuesta al SIDA, y también pueden servir como un programa de promoción de las necesidades de los actores interesados de la sociedad civil, especialmente las comunidades afectadas.

Recomendaciones

1. Reconocer a las mujeres afectadas, como las mujeres positivas, las cuidadoras del hogar y las mujeres jóvenes, como principales actrices interesadas en la respuesta al SIDA, reservándoles sitios oficiales para una participación y liderazgo influyentes en los órganos de toma de decisiones, tales como los Mecanismos de Coordinación de País del Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria;
2. Elaborar definiciones y estándares para una participación significativa mediante consultas con mujeres, especialmente con las mujeres positivas y sus redes;
3. Supervisar la “participación plena y activa de las personas que viven con el VIH, los grupos vulnerables y las comunidades más afectadas” en la respuesta al VIH y el SIDA, especialmente por lo que se refiere a las mujeres viviendo con el VIH y afectadas por la epidemia;
4. Asegurar procesos democráticos y transparentes para elegir a los representantes de la sociedad civil, proporcionando apoyo a las consultas y colaboración;
5. Fortalecer la capacidad de las mujeres afectadas, especialmente las mujeres positivas y las mujeres jóvenes, para que participen en la respuesta al VIH y el SIDA, facilitándoles capacitación para que puedan ejercer el liderazgo, un apoyo técnico sostenido y orientación, a fin de habilitar un nuevo grupo de mujeres líderes en los niveles local y nacional;
6. Aumentar la toma de conciencia de las mujeres y la comprensión de los derechos humanos, incluido el derecho a una participación plena y significativa;
7. Invertir en organizaciones e iniciativas dirigidas por mujeres positivas, y con participación de ellas, y facilitar un mayor acceso a los recursos a las organizaciones de mujeres, especialmente las organizaciones de base comunitaria;
8. Documentar y difundir estrategias exitosas y enfoques innovadores para fortalecer y promover el liderazgo y la participación de las mujeres afectadas, especialmente las mujeres positivas y las mujeres jóvenes;
9. Asegurar que los planes y programas nacionales sobre el VIH y el SIDA sitúen en primer plano a las necesidades y prioridades de las mujeres, tal como han sido identificadas por esas mismas mujeres, mediante un proceso de consultas y compromisos, y responder a las necesidades inmediatas de las mujeres, incluido un aumento del acceso a la prevención del VIH, las pruebas, el tratamiento y servicios de cuidados y de apoyo;
10. Fortalecer la capacidad técnica en materia de género en los órganos oficiales de toma de decisiones y los mecanismos de financiación que participan en la respuesta al VIH y el SIDA.

Anexo I: Preguntas de las entrevistas y encuestas

Plantilla de las entrevistas

En la plantilla de las entrevistas se incluyen las preguntas siguientes:

1) ¿A qué desafíos se enfrenta la mujer al participar o liderar la respuesta frente al VIH o el SIDA?

- Preguntar sobre los desafíos a nivel individual, de hogar, organizacional, jurídico, económico y social/cultural.
- ¿Resulta más sencillo participar y liderar la respuesta al VIH y el SIDA a nivel nacional o mundial? ¿Por qué? ¿Qué es lo que resulta más difícil en los otros niveles?
- ¿Existen oportunidades para que las mujeres participen en los niveles local, nacional y mundial en su país? ¿Cuáles son algunas de estas oportunidades?

2) ¿Qué lecciones ha aprendido usted y que recomendaciones compartiría acerca de estrategias para incrementar la participación de las mujeres y fortalecer su liderazgo, especialmente por lo que se refiere a las mujeres positivas?

- ¿Existen algunas plataformas en los niveles local, nacional o mundial en las que necesitamos ver a más mujeres representadas, a fin de lograr una mayor eficacia al tratar las cuestiones de las mujeres?
- En el plano nacional, formular preguntas acerca de GFATM, PEPFAR, ONUSIDA y otros donantes importantes ¿están aquí las mujeres representadas? En caso afirmativo ¿cómo están representadas? (citar el nombre de la red, organización no gubernamental, organización intergubernamental, órgano asesor, etc.)
- ¿Qué grupos están representados?

3) ¿Cuál es el papel del liderazgo de la sociedad civil en relación con las mujeres y el SIDA, incluidas las redes de mujeres positivas?

- ¿Quién habla en nombre de las mujeres, las niñas y el SIDA en su país –en la

sociedad civil, en el gobierno y en el sector privado? ¿realiza esta persona/red un buen trabajo? En caso afirmativo ¿cuáles son algunos de los logros que esta persona ha conseguido?, en caso negativo ¿por qué esta persona no realiza una labor efectiva?

- ¿Quién habla en nombre de las mujeres positivas en su país –en la sociedad civil, en el gobierno y en el sector privado–?

4) ¿Dónde existe la capacidad técnica en cuestiones de género y qué efecto tiene sobre el éxito o la eficacia de programas para las mujeres o las niñas? ¿Puede citar algunos ejemplos?

- ¿Quién tiene la capacidad técnica en su país sobre cuestiones relativas a las mujeres y las políticas y programas sobre el SIDA? –pregunte por una persona, institución, red o un departamento gubernamental–.
- ¿Puede citar algunas de las cosas que esta persona/institución/red/departamento haya podido conseguir?
- ¿Por qué piensa que esta persona/institución/red/departamento ha sido tan eficaz?
- En caso negativo, ¿por qué esta persona/institución/red/departamento no ha realizado una labor eficaz?

5) ¿Cuáles son las necesidades de capacitación para fortalecer el liderazgo y la participación de las mujeres en la respuesta frente al SIDA?

- ¿Cómo podemos asegurar el liderazgo de más mujeres en la respuesta al SIDA?
- ¿Qué papel pueden desempeñar las mujeres positivas y sus redes en la respuesta al SIDA?

Preguntas para la encuesta mundial

- 1) ¿Existen algunos desafíos u oportunidades especiales a que se enfrentan las mujeres al participar o liderar la respuesta frente al VIH y el SIDA? ¿Cuáles son las diferencias a este respecto entre los niveles local, nacional y mundial?
- 2) ¿Qué lecciones ha aprendido y que recomendaciones compartiría acerca de estrategias para aumentar la participación de las mujeres y fortalecer su liderazgo, especialmente por lo que respecta a las mujeres positivas?
- 3) ¿Cuál es el papel del liderazgo de la sociedad civil en las cuestiones de las mujeres y el SIDA, incluidas las redes de mujeres positivas?
- 4) ¿Dónde existe la capacidad técnica en cuestiones de género y qué efectos surte sobre el éxito o la eficacia de los programas para las mujeres y las niñas? ¿puede citar algunos ejemplos?
- 5) ¿Cuáles son las necesidades de capacitación para fortalecer el liderazgo y la participación de las mujeres en la respuesta frente al SIDA?
- 6) ¿Participan las mujeres en los órganos rectores de coordinación sobre el SIDA en los niveles local o nacional en su país? En caso afirmativo ¿dónde y en qué nivel?
- 7) ¿Están las organizaciones de mujeres o el sector de las mujeres representados en los organismos de coordinación sobre el SIDA en los niveles local o nacional de su país? En caso afirmativo ¿dónde y en qué nivel?
- 8) ¿Participan las mujeres positivas o las organizaciones de mujeres positivas en los organismos de coordinación sobre el SIDA en los niveles local o nacional en su país? En caso afirmativo ¿dónde y en qué nivel?
- 9) ¿Participan las mujeres en los Mecanismos de Coordinación de País del Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria en su país? En caso afirmativo ¿cuántas?
- 10) ¿Están las organizaciones de mujeres o el sector de mujeres representados en los Mecanismos de Coordinación de País del Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria? ¿Por quién están representados?
- 11) ¿Participan las mujeres positivas o las organizaciones de mujeres positivas en los Mecanismos de Coordinación de País del Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria? En caso afirmativo ¿cuántas están representadas? ¿por quién?

Anexo II: Principales informantes y entrevistados

Adekemi	Siphiwe Hlophe	Luisa Orza
Calle Almedal	Beri Hull	Lucy Owusu-Darku
Hoang Thi Le An	Nkiru Igbokwe	Dean Peacock
Leah Kusah Anzani	Asha Juma	Mony Pen
Dawn Averitt Bridge	Musimbi Kanyoro	Patricia Perez
Bukola Ayinde	Johanna Kehler	Kousalya Periasamy
Sandra Banda	Tamil Kendall	Sophie Pinkham
Shannon Behning	Konjit Kifetew	Judith Polsky
Emma Bell	Saboi Kwalombota	Proscovia
Louise Binder	Monruedee Laphimon	Ingrid Quinn
Jennifer Bushee	Beatrice Lukalo	Robin Ridley
Helena Choi	L.M.	Maura Riordan
Kathleen Cravero	Vandana Mahajan	Violeta Ross
Gladys Damalin	Shari Margolese	Cynthia Rothschild
Nazneen Damji	Terry McGovern	Asia Russell
Anne-Christine d'Adesky	Caroline McArthur	Lisa Schechtman
Maria de Bruyn	Aurorita Mendoza	Kristan Schoultz
María Lorena Di Giano	Inviolata Mmbwavi	Esther Shaheema
Sophie Dilmitis	Moira Moakamela	Akhila Sivadas
Elsie	Linda Morales	Leah Stephenson
Esnart	Pamela Morrison	Lauren Suchman
Elisabet Fadul	Sisonke Msimang	Ida Susser
Natalie Fisher	Neelanjana Mukhia	Martha Tholanah
Janet Fleischman	Lydia Mungherera	Kate Thomson
Jebbeh Forster	Patricia Nalls	Belinda Tima
Lynde Francis	Gcebile Ndlovu	Reshma Trasi
Susana Fried	Thao Nguyen	Liz Tremlett
Anna Fumarola	Alessandra Nilo	Ale Trossero
Jennifer Gatsi	Jemimah Nindo	MariJo Vazquez
Jacob Gayle	Esse Nsed	Asunta Wagura
Shuangyan Gong	Nwe	Alice Welbourn
Anand Grover	'Rolake Odetoyinbo	David Winters
Nyaradzai Gumbonzvanda	Nina O'Farrell	Zonny Woods
Lois Gundu	Mary O'Grady	
Shannon Hayes	Josefina Oraa	

Referencias

- 1 ONUSIDA. 2010. *Programa de acción acelerada para las mujeres, las niñas, la igualdad de género y el VIH*. Ginebra: ONUSIDA, página 17. Disponible en: http://data.unaids.org/pub/Agenda/2010/20100226_jc1794_agenda_for_accelerated_country_action_en.pdf
- 2 Extracto de la nota informativa para la acción por las comunidades. Disponible en: http://data.unaids.org/pub/Report/2010/jc1825_community_brief_en.pdf
- 3 Carta de Derechos de Barcelona de 2002. Disponible en: http://www.athenanetwork.org/barcelona_bill_eng.html
- 4 Disponible en: http://data.unaids.org/pub/ExternalDocument/2007/theparisdeclaration_en.pdf
- 5 Disponible en: <http://www.un.org/esa/gopher-data/conf/fwcw/off/a--20.en>
- 6 Disponible en: <http://www.un.org/ga/aids/docs/aress262.pdf>
- 7 Disponible en: <http://www.athenanetwork.org>
- 8 Disponible en: http://www.iwhc.org/index.php?option=com_content&task=view&id=3318&Itemid=583
- 9 Disponible en: <http://www.icw.org/node/240>
- 10 Disponible en: http://www.worldywca.info/index.php/ywca/world_council_iws/iws_women_s_summit/call_to_action/call_to_action
- 11 Disponible en: <http://www.ua2010.org/en/UNGASS/Press-Centre/Women-Demand-Action-and-Accountability-Now>
- 12 Disponible en: http://data.unaids.org/pub/PressStatement/2010/20100311_unaidsunifemstatementcsw54_fordistribution_rev1a_en.pdf
- 13 Discurso en la Cumbre Internacional sobre la Mujer: Liderazgo de las Mujeres en la respuesta al VIH y el SIDA, Nairobi, Kenia, Julio de 2007.
- 14 Louise Binder, Coalición para un Plan sobre las Mujeres y las Niñas, entrevista, 3 de abril de 2008
- 15 Discurso en la Cumbre Internacional sobre la Mujer: Liderazgo de las Mujeres en la Respuesta al VIH y el SIDA, Nairobi, Kenia, Julio de 2007.
- 16 Jennifer Gatsi, Red de Salud de las Mujeres de Namibia, entrevista, 3 de enero de 2008.
- 17 Asha Juma, Kenia, entrevistada por el Centro Internacional de Investigación sobre la Mujer y el Centro para Actividades de Desarrollo y Población, 1 de febrero de 2008.
- 18 Ignatia Jwara, Foro sobre el Género y el SIDA, entrevistada por el Centro Internacional de Investigación sobre la Mujer y el Centro para Actividades de Desarrollo y Población, 6 de febrero de 2008.
- 19 Lynde Francis, El Centro, comunicación personal, abril de 2008.
- 20 Violeta Ross. 2004. "Un puente necesita dos orillas". Presentado en la Mesa Redonda Mundial, cuenta regresiva 2015, derechos sexuales y reproductivos para todos, Londres.
- 21 La Iniciativa de Sociedad Abierta para el África meridional es un importante ejemplo de un donante que invierte en capacidad institucional y desarrollo: véase: <http://www.osisa.org/>
- 22 Mony Pen, Red Comunitaria de Mujeres de Camboya: viviendo con el VIH/SIDA, entrevistada por el Centro Internacional de Investigación sobre la Mujer y el Centro para Actividades de Desarrollo y Población, 4 de febrero de 2008.
- 23 Véase Women WON'T Wait, "Muestren el dinero". Disponible en: http://www.womenwontwait.org/index.php?option=com_content&task=view&id=27&Itemid=1
- 24 Hoang Thi-Le An, Vietnam, entrevistada por el Centro Internacional de Investigación sobre la Mujer y el Centro para Actividades de Desarrollo y Población, 31 de enero de 2008.
- 25 Shannon Behning, Women's Lighthouse Project, entrevistada por el Centro Internacional de Investigación sobre la Mujer y el Centro para Actividades de Desarrollo y Población, 5 de febrero de 2008.
- 26 Gestos. 2008. "Vigilando los objetivos del periodo extraordinario de sesiones de la Asamblea General sobre el VIH/SIDA para la salud sexual y reproductiva y el SIDA en las políticas nacionales sobre el SIDA". Recife, Brasil: Gestos.
- 27 Ibid.
- 28 Escrito por la Doctora Johanna Kehler y Marion Stevens.
- 29 Campaña de Acción sobre el Tratamiento, Ministerio de Salud, 2002 (5) SA 721 (CC).
- 30 Sudáfrica es el lugar de la Copa Mundial de 2010 de la FIFA (Fédération Internationale de Football Association).
- 31 Louise Binder, entrevista, agosto de 2008.
- 32 Escrito por Alessandra Nilo con la ayuda de Clarissa Carvalho.
- 33 Objetivos y compromisos de los Estados Miembros en el Periodo Extraordinario de Sesiones de la Asamblea General sobre el VIH/SIDA –respuesta brasileña 2008–2009.
- 34 Vilella, W., J.C. Silva y A. Nilo. 2007. "Vigilancia de los objetivos del periodo extraordinario de sesiones de la Asamblea General sobre el VIH/SIDA para la salud sexual y reproductiva". Brasil: Gestos y GAPA-SP (mimeo).
- 35 Resolución 33/92 del Consejo Nacional de Salud. Disponible en: <http://conselho.saude.gov.br/apresentacao/historia.htm>. (7 de mayo de 2008) [en portugués].
- 36 La representante de la Red Feminista para la Salud en la Comisión Internacional para la Abolición de las Mutilaciones Sexuales es Neuza Pereira.
- 37 Vilella y otras, obra citada.
- 38 Esta información la proporcionó el ONUSIDA/Brasil.
- 39 Disponible en: http://www.google.com.br/search?hl=ptBR&q=Movimento+Nacional+das+cidad%C3%A3s+positivas&btnG=Pesquisar&meta=lr%3Dlang_pt -Carta de Principio

- 40 Dos mujeres del Departamento de Infecciones de Transmisión Sexual/SIDA fueron entrevistadas a efectos de este estudio de caso, y una de ellas declaró abiertamente vivir con el SIDA.
- 41 Ibid.
- 42 GAPA-SP, Gestos e Instituto Saúde. 2005. "Vigilancia del cumplimiento de los compromisos y objetivos de la Declaración sobre el VIH y el SIDA, de la que el Brasil es signatario".
- 43 Ministerio de Salud, 2005. "Política Nacional de Atenção à Saúde Integral da Mulher". Brasília: MS, SAS.
- 44 Idem, 16.
- 45 Autora principal: Josefina Oraa.
- 46 Entrevista de 8 de abril de 2008.
- 47 Documento de Vision, PWN+.
- 48 Akhila Sivadas, Centro Internacional de Investigación para la Acción, entrevista de 8 de abril de 2008.
- 49 Kousalaya, P. y otras. "Utilizando los procesos basados en los derechos humanos para establecer respuestas con sensibilidad de género para las mujeres que viven con el VIH/SIDA". Asociación del UNIFEM en Asia meridional con la red de mujeres positivas, India y Centro de Investigación y Promoción en la India. Disponible en: http://www.unescobkk.org/fileadmin/user_upload/appeal/LLP/Unit7.pdf
- 50 Akhila Sivadas, Centro de Investigaciones para la Acción, entrevista, 8 de abril de 2008.
- 51 El Fondo Mundial ha realizado Rondas sucesivas de propuestas y aprobó la financiación. La Ronda 10 quedó abierta para solicitudes el 20 de mayo de 2010.
- 52 Disponible en: <http://www.aidspace.org/index.php?page=aidspacepublications&menu=publications>
- 53 La estrategia para asegurar la igualdad de género en la respuesta al VIH/SIDA, la Tuberculosis y la Malaria del Fondo Mundial ("La estrategia de igualdad de género").
- 54 "Informe del Panel de Revisión Técnica y la Secretaría sobre las propuestas de la Ronda 9," GF/B20/9, 20ª Reunión de la Junta, Addis Abeba, noviembre de 2009.
- 55 Equilibrio de género, CCM, para QTR 4, 2009 – Perspectivas mundiales y regionales. Disponible en: <http://www.theglobalfund.org/documents/ccm/CCMgraphs/CCM%20QTR%204%202009%20Gender%20Balance%20Global%20and%20Regional.pdf>.
- 56 Equilibrio de Género, CCM, para QTR 4, 2009 – Presidencias y vicepresidencias. Disponible en: [http://www.theglobalfund.org/documents/ccm/CCMgraphs/CCM%20QTR%204%202009%20Chair%20Vice-chair%20Gender%20Balance%20\(absolute%20figures\).pdf](http://www.theglobalfund.org/documents/ccm/CCMgraphs/CCM%20QTR%204%202009%20Chair%20Vice-chair%20Gender%20Balance%20(absolute%20figures).pdf).
- 57 Composición del sector, CCM para QTR 4, 2009 – Perspectivas mundiales y regionales. Disponible en: <http://www.theglobalfund.org/documents/ccm/CCMgraphs/CCM%20QTR%204%202009%20Chair%20Vice-chair%20Sector%20Composition.pdf>.
- 58 Este requisito es uno de los requisitos mínimos que deben reunir las propuestas para ser consideradas con miras a su financiación. Informe del Panel de Revisión de las Propuestas- Ronda 9, Fondo Mundial, febrero de 2009.
- 59 David Winters, entrevista personal, 19 de febrero de 2008.
- 60 Entrevista de un personaje clave, África oriental. Debido a la sensibilidad política de esta cuestión, no se incluye su nombre en el informe y la transcripción queda registrada en un archivo con el autor.
- 61 Entrevista, África oriental. Véase la nota anterior.
- 62 Iniciativa de Sociedad Abierta para el África meridional.
- 63 Alianza Mundial sobre el SIDA y acción internacional de movilización para la integración de salud reproductiva/VIH.
- 64 Fundación Ford e Instituto para una Sociedad Abierta.
- 65 Los resultados se incluyen en un estudio de casos de la coalición apoyada por la Iniciativa de Sociedad Abierta para el África meridional, que figura registrado en un archivo con el nombre del autor.
- 66 Los resultados se incluyen en un estudio de casos del grupo de trabajo apoyado por la Iniciativa de Sociedad Abierta para el África meridional, que figura registrado en un archivo con el nombre del autor.
- 67 Subha Raghavan, entrevista personal, 17 de junio de 2008.
- 68 Escrito por Luisa Orza.
- 69 El cambio de la vigilancia por mujeres positivas es una herramienta de promoción y vigilancia que está siendo utilizada por el Centro Internacional de Investigación sobre la Mujer. La herramienta ha sido utilizada por mujeres que viven con el VIH, primordialmente en el África oriental y meridional para la capacitación en labores de promoción y elaboración de programas, movilización, capacitación en salud sexual y reproductiva y derechos correspondientes, evaluaciones rápidas y promoción de políticas. Ha constituido la base de varios informes y artículos sobre las mujeres y el VIH. Para más información sobre la labor del Centro Internacional de Investigación sobre la Mujer véase: www.icwglobal.org
- 70 Disponible en: http://www.thewellproject.org/en_US/index.jsp
- 71 Disponible en: <http://www.womenscollective.org/>
- 72 Red de Mujeres de Rwanda y Centro Internacional de Comunicación de la Mujer, estudios de casos, disponible en: <http://www.huairou.org>
- 73 Disponible en: http://www.unaids.org/en/KnowledgeCentre/Resources/FeatureStories/archive/2008/20080328_coalition_first_ladies_IV_meeting.asp
- 74 Disponible en: <http://www.icwlatina.org/english/peace.html>
- 75 Neelanjana Mukhia, ActionAid Internacional, entrevista, 14 de febrero de 2008.
- 76 Disponible en: http://www.unifem.org/attachments/products/diamonds_publication_web.pdf
- 77 Asamblea General de las Naciones Unidas. 'Declaración de compromiso sobre el VIH/SIDA', A/RES/S-26/2, 27 de junio de 2001. Disponible en: <http://www.un.org/ga/aids/docs/aress262.pdf>
- 78 Las recomendaciones se basan en las que han sido elaboradas por la Comisión Huairou, el Centro Internacional de Investigación sobre la Mujer, VSO y la Asociación Cristiana Femenina Mundial, entre otros, al igual que numerosos llamamientos a la acción y declaraciones elaboradas por la sociedad civil sobre este tema. La última se toma concretamente del Llamamiento a la Acción de Nairobi, 2007.



Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres

UNIFEM (ahora ONU Mujeres)
304 East 45th Street
15th Floor
New York, New York 10017 EEUU

Tel: 212-906-6400

Fax: 212-906-6705

www.unifem.org

www.genderandaids.org

Fotografía por Raveendran—AFP/Getty Images.

Personas que viven con el VIH/SIDA enarbolan pancartas durante una manifestación, llevada a cabo en Nueva Delhi el 4 de mayo de 2010, para protestar contra la terminación de los servicios de 1.000 trabajadores de divulgación.

ISBN: 978-1-936291-32-8



ATHENA

ADVANCING GENDER EQUITY AND HUMAN RIGHTS IN THE GLOBAL RESPONSE TO HIV/AIDS

ATHENA Network

Correo electrónico: admin@athenanetwork.org

www.athenanetwork.org