

# LA PARTICIPACIÓN DE LAS COMUNIDADES VIVIENDO CON VIH EN LAS CONFERENCIAS INTERNACIONALES DEL VIH/SIDA: REFLEXIONES Y DESAFÍOS

Por Gracia Violeta Ross Quiroga

## ¿Qué es la Participación?

La “participación” no es un concepto fácil de definir. Muchas veces puede ser mal interpretado. Diferentes culturas definen la “participación” de formas distintas. La participación también depende de quién convoca a participar y quién acude al llamado de participar. A veces la inequidad económica, las diferencias en la capacidad técnica, de edad, de nivel socioeconómico, etc. entre quien convoca y quien participa son tan grandes que pueden llegar a empañar la participación.

Aunque la participación es un fin deseable, debe ser analizado constante y críticamente. La realidad de la práctica de la participación varía en diferentes escenarios.

La participación no está libre del uso y abuso del poder, los conflictos de la representatividad y la legitimidad. A menudo, la participación está envuelta en conflictos relativos a liderazgos de tipo vertical. La participación puede confundirse con la manipulación y el control.

He aquí algunos ejemplos del buen y del mal uso del recurso de la participación:

### Esquema 1 Buenas y Malas prácticas de la Participación

Buenas prácticas de la Participación	Prácticas no recomendadas de la Participación
Liderazgo horizontal	Liderazgo vertical
Se practica la escucha activa	No se escucha
Decisiones tomadas en conjunto	Decisiones tomadas unilateralmente
Confianza	Control
Renovación en niveles de decisión	Decisiones concentradas por largo tiempo en las mismas elites
Consulta a personas que no están en niveles de decisión	No se consulta fuera de las elites de decisión

## La epidemia del VIH/SIDA y la Participación de los/as afectados

En la epidemia del VIH/SIDA como en ninguna otra, las personas afectadas, los tomadores de decisión, los políticos, la comunidad científica y las personas que de forma voluntaria quieren contribuir a frenar la epidemia; se congregan constantemente en foros y espacios de decisión y alcance global.

Esta forma de participación es una victoria de las personas viviendo con VIH. Nuestra experiencia de convivencia con el virus, ha pasado de ser una patología a ser una contribución muy importante para la respuesta a la pandemia.

Las personas con VIH organizadas, con un discurso político basado en el derecho a la salud, hemos avanzado del *rol de paciente* al de *diseñador de políticas*. Una mesa de discusión pareja entre médicos y “pacientes”, entre políticos y “beneficiarios”, entre prestadores de salud y “usuarios”; no se ha visto en otras epidemias.

### **Analizando el principio GIPA**

La participación de las personas con VIH, tuvo que superar retos como los del estigma y la discriminación, que en algunos casos implicaron la muerte de quienes en los inicios de la epidemia “dieron la cara”. Por esto, debemos conservar y renovar esta victoria.

Al mismo tiempo, la participación de las personas viviendo con VIH conlleva el riesgo de ser “*tokenista*” (una participación que no es influyente sino simplemente representativa).

Ahora que la participación de las personas viviendo con VIH es casi un mandato para las organizaciones que trabajan en VIH/SIDA, a través del principio MIPA (Mayor Involucramiento de las Personas Afectadas) promovido por ONUSIDA; las personas con VIH debemos revisar constantemente la forma en que practicamos el principio MIPA. La discusión actual sobre MIPA puede resumirse en el siguiente esquema:

#### **Esquema 2 Actual Discusión sobre MIPA**

Mayor Participación de las PVVS (GIPA\*)  
Participación Significativa de las PVVS (MIPA)      **+**

---

**PARTICIPACIÓN TOTAL DE LAS PVVS (FIPA)**

Este esquema supone que al sumar la mayor participación y la participación significativa de las personas viviendo con VIH, el resultado será la total participación de las PVVS.

Recientes revisiones de diferentes redes comunitarias, señalan que debemos evolucionar y complementar el concepto de MIPA. Es hora de deletrear los

---

\* *GIPA: Greater Involvement of People Affected*, Mayor Involucramiento de las personas afectadas.  
*MIPA: Meaningful Involvement of People Affected*, Involucramiento Significativo de las personas afectadas.  
*FIPA: Full Involvement of People Affected*, Involucramiento total de las personas afectadas.

significados e implicaciones del concepto y la práctica del principio MIPA. La experiencia de las comunidades de base que vivimos con VIH, propone una ecuación más compleja con más elementos, como muestra el siguiente esquema:

## **Esquema 2 Discusión Propuesta sobre MIPA**

### ***Mayor Participación***

Más actores involucrados (criterio cuantitativo). +  
Mejor participación de los actores (criterio cualitativo).

### ***Participación Significativa***

- \* Voz y voto en lugares de toma de decisión.
- \* Criterios claros y transparentes respecto a la representatividad de los participantes.
- \* Aporte crítico y constructivo al debate. +

### ***Participación Informada***

- \* Mecanismos para evitar la manipulación de los participantes.
- \* Declaración de ética y política de los participantes y quienes convocan a la participación (quiénes somos, desde qué posturas hablamos, qué pretendemos con este diálogo, qué entendemos por participación, cuáles son las ganancias de este proceso participativo en el que nos embarcamos). +

### ***Participación Equitativa***

- \* Procesos reales de consulta y retroalimentación con los que no tienen el rol de participantes.
- \* Criterios claros y transparentes respecto a la representatividad de los participantes.
- \* Distribución de la información, el conocimiento y el poder entre los diferentes actores (mujeres/hombres, adultos/jóvenes, niveles socioeconómicos, de conocimiento, etc.). +

### ***Participación Capacitada***

- \* Participación basada en la ciencia y la evidencia.
- \* Procesos constantes de formación (capacitación) de los participantes para el debate.

\*Procesos reales de consulta y retroalimentación con los que no participaron. +

### ***Discusión sobre las Relaciones de Poder y la Participación***

- \* Debate, discusión y acuerdos sobre el manejo del poder y la participación ANTES de comenzar los procesos participativos.
  - \* Mecanismo para reducir el control y la concentración de poder (mecanismo sistemático de informes, rotación de representantes, criterio de selección por capacidad, representación u oportunidad).
  - \* Ideología de control social y rendición de cuentas.
- 

## **PARTICIPACIÓN TOTAL DE LAS PVVS**

### **Las IAC una plataforma mundial de Participación**

Las Conferencias Internacionales del SIDA (IAC por sus siglas en inglés), han logrado un cambio cualitativo, pasando de ser una conferencia exclusiva de un público médico-científico, hasta ser una plataforma política para la incidencia política y la participación de los diferentes actores de la epidemia.

Desde la XV Conferencia Mundial, el Programa de la Comunidad se ha integrado totalmente en “el programa” de la conferencia. Ya no se realizan las reuniones de la comunidad como eventos “anexos” a la conferencia.

El uso estratégico de estos espacios depende de cuán organizada esté la comunidad y de cuán común es el objetivo con el que asistimos a estas conferencias.

### **Retos para la Participación de las PVVS Latinoamericanas en las IAC**

La IAC 2008 se realizará en la ciudad México D. F., puede ser una plataforma de incidencia política para la comunidad latina. Si no actuamos de forma estratégica puede ser una oportunidad perdida.

Antes de definir una estrategia, debemos ser honestos y tener una respuesta clara a esta pregunta:

#### **¿Por qué quiero asistir a la conferencia mundial del VIH/SIDA?**

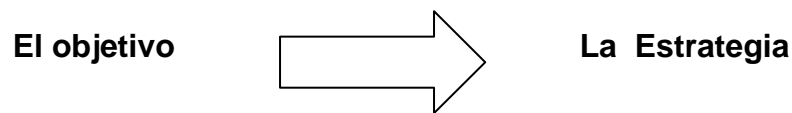
La respuesta a esta pregunta, habla de nuestro objetivo personal para asistir a una conferencia. Hay varias respuestas posibles, no califico a ninguna como mala o buena, sino como respuestas posibles y reales:

- quiero conocer Tailandia, España, Canadá, México, etc.
- tengo que negociar mi proyecto
- los otros ya han viajado mucho

- me han delegado la representación
- tengo ganas de capacitarme
- mi pareja asistirá al encuentro
- tengo que presentar una ponencia
- quiero hacer conocer la realidad de mi país
- quiero mejorar mi prestigio como activista internacional
- pretendo quedarme en ese país
- no es justo que vayan los mismos de siempre
- otros.

Nuestras respuestas deben ser conscientes y honestas. Conscientes para que no improvisemos nuestra participación. Honestas en el sentido de que deben estar en relación con un objetivo común.

Es necesario que comprendamos la relación entre:



Igualmente es importante analizar las respuestas a esta pregunta:

**¿Existe el mismo objetivo en los activistas latinoamericanos que asistimos a las conferencias mundiales del VIH/SIDA?**

Al parecer, en muchas de nuestras “participaciones” no hay un objetivo común. Cada activista tiene su propia agenda y prioridades.

Una Estrategia Latina en estas conferencias, requiere de un objetivo común, el cual se definirá de acuerdo al carácter de cada conferencia. Es posible que las diferentes redes de América Latina no hayan tenido espacios donde discutir esta agenda y metas comunes.

A medida que México 2008 se hace presente, se conforman los comités organizadores y se seleccionan los temas y exponentes, analicemos estas preguntas y sugerencias que nos ayudarán a definir el objetivo y la estrategia de los latinos frente a la IAC 2008:

- Elaborar un discurso común y base de datos de la región. Por ejemplo, si hay 40 millones de PVVS en el mundo, ¿Cuántos son latinos? ¿Cuánto de la cooperación internacional para VIH/SIDA, se invierte en América Latina? ¿Cuál es la cobertura de tratamientos, situación legal de la epidemia, incidencia y prevalencia, impacto en la esperanza de vida, impacto en las mujeres?, etc.
- Distribuir esta información en los foros en inglés para que se conozca la realidad latina.
- Elaborar información que resalte los logros y actividades en VIH/SIDA de la región, por ejemplo boletines regionales como el de REDLA que se emite en español e inglés.

- Decidir un mecanismo de participación en las conferencias en el ámbito de redes, países, etc. Estas preguntas ayudarán a pensar en diferentes escenarios:

Nuestra red u organización ¿delegará a alguien para asistir a las conferencias?

¿Vamos a postular y concursar por las becas todos y todas?

¿Los delegados a las conferencias, son necesariamente los secretarios, presidentes, etc.?

¿Vamos a delegar a alguien en especial, analizando capacidades como el conocimiento y el tipo de conferencia que se realizará?

¿Cómo vamos a promover la participación de las mujeres, jóvenes y otros grupos vulnerables en estas conferencias?

¿Qué tipo de informe debe rendir el delegado/a?

¿Qué mensaje vamos a enviar con ella o él?

¿Cómo podemos aprovechar México 2008 para la comunidad latina?

¿Cuál es el objetivo de los/as latinos en México 2008?

- Determinar el objetivo de la participación en una conferencia particular. El objetivo puede ser nacional o regional, dependiendo de la conferencia
- Designar el delegado más idóneo para esa conferencia.
- Buscar Alianzas estratégicas entre redes para desarrollar una agenda y estrategia común.
- Determinar la agenda común que será llevada a la conferencia.
- Cualquier estrategia para conferencias internacionales, debe contar con un mecanismo de trabajo en inglés.

Una de las cosas más entristecedoras mientras cumplí el rol de Co-Presidente del Programa de la Comunidad en la XVI Conferencia Mundial del SIDA en Toronto 2006, fue analizar cuán reducido número de *abstracts* (resúmenes de investigación) que se habían presentado a la conferencia comparativamente con otras regiones.

La Conferencia México 2008 puede ser el espacio de América Latina o puede ser una vez, la conferencia donde los latinos, al finalizar la conferencia, pronunciemos protestas como: *“no se ha visibilizado la realidad de América Latina”*.

Hacer que México 2008 se la conferencia de América Latina, está en nuestras manos.

---

**Sobre la autora:**  
**Gracia Violeta Ross Quiroga**  
[graciavioleta@gmail.com](mailto:graciavioleta@gmail.com)