



Pódcast La Ola - Artículo #3

Socias en igualdad: reconocer la experticia de las mujeres viviendo con VIH

Introducción

La Ola es una serie de pódcast por y para mujeres viviendo con VIH en todo el mundo que hablamos sobre nuestra salud y derechos sexuales y reproductivos. Este es el tercero de una serie de resúmenes basados en esta serie.



Figura 1: Mujeres viviendo con VIH en Nepal llevan a cabo la investigación de pares para la revisión del acceso global al tratamiento encargada por ONU Mujeres. Foto ©Liz Tremlett

Este resumen

En este resumen nos centramos en la importancia de reconocer a las mujeres viviendo con VIH como socias en igualdad: en la investigación, la creación de políticas, la programación y la provisión de servicios. En Denver, en 1983, las personas viviendo con VIH expresaron por primera vez la idea de que las experiencias deberían perfilar la respuesta al sida, y el Principio GIPA (siglas en inglés de Mayor participación de las personas viviendo con VIH) se formalizó en 1994 en la Cumbre del sida de París, cuando 42 países acordaron 'dar apoyo a una mayor participación de las personas viviendo con VIH a todos... los niveles... y... estimular la creación de entornos solidarios a nivel político, legal y social.^{1,2}

Esto viene avalado por la Guía Consolidada de la OMS (2017)³ y la Lista de verificación (OMS, 2019⁴) sobre la Salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres viviendo con VIH. En estos documentos se hace un llamamiento a la participación significativa de las mujeres viviendo con VIH, incluida la participación de las mujeres como socias en igualdad en todas las investigaciones que afecten a sus vidas, y como participantes activas en servicios y sistemas fiables (Guía Consolidada OMS 6.2.1). Sin embargo, aunque en general se reconoce la importancia de una participación significativa de mujeres y niñas viviendo con VIH en el desarrollo de investigación, políticas y programas éticos, eficaces y sostenibles, en la realidad todavía no se está produciendo. Las colaboradoras de La Ola de África, Asia, América Latina y el Caribe, y Europa hablan de las dificultades que se encuentran, la gran necesidad de garantizar que la implicación y la participación es respetuosa y significativa, y que se reconoce y respeta la experticia de las mujeres viviendo con VIH.

Mensaje clave de La Ola: Las mujeres viviendo con VIH tienen una experticia valiosa y un papel vital que desempeñar en políticas y toma de decisiones éticas y sostenibles, así como en la investigación y el apoyo de pares.

Las colaboradoras de La Ola ponen el acento en que la participación significativa desde el principio en los procesos de toma de decisiones que afectan a sus vidas debería ser la norma.

'Cuando se elabora una directriz, política o declaración que afecta a las mujeres, éstas deben estar en el centro, dándoles también la posibilidad de elegir. Cuando pueden elegir es porque tienen poder. Cuando tienen elección entonces es que se refiere a ellas

¹ UNAIDS, 2007, The Greater Involvement of People living with HIV (GIPA). http://data.unaids.org/pub/briefingnote/2007/jc1299_policy_brief_gipa.pdf

² Namiba A et al. 2016, Ethical, strategic and meaningful involvement of women living with HIV starts at the beginning. Journal of Virus Eradication. 2,2 110-1. 1 http://viruseradication.com/journal-details/Ethical_strategic_and_meaningful_involvement_of_women_living_with_HIV_starts_at_the_beginning/

³ World Health Organisation, 2017, Consolidated guideline on sexual and reproductive health and rights of women living with HIV. https://www.who.int/reproductivehealth/publications/gender_rights/srhr-women-hiv/en/

⁴ WHO, 2019, Translating Community Research Into Global Policy Reform For National Action: A Checklist For Community Engagement To Implement The WHO Consolidated Guideline On The Sexual And Reproductive Health And Rights Of Women Living With HIV. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325776/9789241515627-eng.pdf?ua=1>

y el darles elección muestra que realmente se trata de ellas.' **(Lucy Wanjiku Njenga, Kenia)**

'Siempre hay dificultades cuando se trata de expertos y mujeres viviendo con VIH. La gente cree que estas últimas son limitadas, per olvidan que somos expertas porque vivimos con el VIH.' **(Francine Nganhale, Camerún)**

Con demasiada frecuencia, la participación es puramente simbólica.

'Cuando se involucra a mujeres y jóvenes para que cuenten sus historias, se limita a pequeños espacios de voz y con frecuencia, el simbolismo también resulta retraumatizante en función de lo que se nos pida que compartamos; y no necesariamente se nos ofrece participar en las soluciones.' **(Bakita Kasadha, Reino Unido)**

1. Las mujeres viviendo con VIH son centrales en la respuesta

El "árbol de participación" elaborado por la Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH en 2004 describe los diferentes modos y niveles de participación. En la parte superior del árbol, donde brota el fruto, se encuentran iniciativas desarrolladas y lideradas por redes de mujeres viviendo con VIH, con el apoyo de otras.

Las colaboradoras de La Ola describen su compromiso con el ideal de organización liderada por mujeres y comunidades.

'Al margen de si estoy operando a nivel internacional o nacional, el tema se centra en el compromiso ético y la participación significativa, y para mí eso significa que cuando tenemos responsabilidades de toma de decisiones y tenemos verdadera influencia en el trabajo, y cuando de manera ideal, en la medida de lo posible, nos estamos auto organizando, en verdad nos estamos organizando como comunidad, en vez de ser invitadas en el espacio de otra gente.' **(Bakita Kasadha Reino Unido)**

Esto significa que las personas viviendo con VIH (incluidas mujeres y jóvenes) tenga un papel directivo en lugar de uno subordinado.

'La Red 4M es una organización de base comunitaria, somos mujeres viviendo con VIH y dirigimos la organización. Cuando invitamos a alguien a trabajar con nosotras, trabajan con nosotras. Por ello [...], en gran parte de la investigación que hemos llevado a cabo en colaboración con las universidades, lo que hicimos fue trabajar con la adecuada colaboración. Eso significa que estamos de acuerdo en cómo queremos trabajar y cuáles son nuestras prioridades.' **(Longret Kwardem, Reino Unido)**

Las colaboradoras de La Ola también hablan sobre las dificultades que surgen cuando las mujeres viviendo con VIH no están implicadas en la definición y el diseño de cualquier respuesta sanitaria.

Las mujeres viviendo con VIH deben ser socias en igualdad en la investigación

Dado que la política y la programación, así como la financiación correspondiente, se basan en la evidencia, es fundamental que la investigación que se hace con las mujeres para crear esa base de evidencia incluya a mujeres con experiencia propia en esas cuestiones. En cualquier caso, la investigación sobre mujeres ha estado ausente en gran parte en ensayos clínicos⁶. Además, en el contexto del VIH, lo que se ha investigado "sobre" las mujeres ha sido en gran medida desde una perspectiva biomédica de arriba abajo⁷, centrándose principalmente en nuestro papel reproductor, para "eliminar" la posible transmisión⁸, antes que un enfoque holístico en nuestro cuidado perinatal, como recomienda la Guía de la OMS.

Como señalan las colaboradoras de La Ola:

'Cuando se mira la historia de la investigación se observa que las mujeres han sido excluidas. Todavía hay mucho que no sabemos sobre las mujeres. Por el momento hay ligeras mejoras, pero no está cambiando con suficiente rapidez. Y eso afecta nuestra calidad de vida, lo cual afecta a su vez a nuestra capacidad de disfrutar de nuestros derechos humanos.' **(Longret Kwardem, Reino Unido)**

Además, a menudo la investigación se percibe como extractiva, lo que hace que las mujeres viviendo con VIH no se sientan reconocidas, incluso cuando están compartiendo su propia experiencia.

'Muchos piensan que si haces que alguien firme un formulario ya están participando.' **(Longret Kwardem, Reino Unido)**

Es fundamental que las y los investigadores consideren a las mujeres viviendo con VIH como coinvestigadoras y participantes en la investigación en igualdad de condiciones y no solo como "sujetos de investigación". Las colaboradoras también comentan la importancia de que las y los investigadores rindan cuentas ante las personas involucradas en la investigación.

'Sé que algunas personas tienen muchas dudas cuando se les acerca algún investigador en busca de información porque a menudo lo perciben como una cosa mercantilista y unilateral tipo: 'voy a recopilar toda tu experiencia y luego me la llevo para analizarla, y salir disparado para conseguir un doctorado, y no volverás a verme nunca más'. Por eso, entiendo muy bien donde hay cinismo, por supuesto, lo entiendo. Para mí, las y los investigadores no implicados en el activismo del VIH tienen la responsabilidad de no limitarse a vernos como un vehículo de progreso en su carrera.' **(Bakita Kasadha, Reino Unido)**

⁶ <https://www.theguardian.com/lifeandstyle/2019/nov/13/the-female-problem-male-bias-in-medical-trials>

⁷ Terrence Higgins Trust and Sophia Forum, 2017. Women and HIV: Invisible No Longer. <https://www.tht.org.uk/our-work/our-campaigns/women-and-hiv-invisible-no-longer>

⁸ Chitembo A, Dilmitis S, Edwards O, Foote C, Griffiths L, Moroz S et al., 2012. Towards an HIV-free generation: getting to zero or getting to rights? *Reproductive Health Matters*. 20 (39): 5-13. [https://doi.org/10.1016/S0968-8080\(12\)39638-9](https://doi.org/10.1016/S0968-8080(12)39638-9)

La Guía Consolidada de la OMS sobre SDR de las mujeres viviendo con VIH recomienda la investigación/acción participativa como un enfoque potencialmente empoderador (OMS, p. 91). Las colaboradoras de La Ola apoyan con entusiasmo la investigación participativa que reconoce la experiencia de las mujeres viviendo con VIH.

'Empecé dando un módulo para estudiantes de máster, donde les hablaba de la importancia de la investigación no extractiva, participativa y que reconociera la sabiduría y la experticia de las personas.' **(Marijo Vázquez, España)**

Nuestras colaboradoras hablan de mejores formas de asegurar que la investigación se centre en las prioridades de las mujeres viviendo con VIH y que esté dirigida por mujeres y sus organizaciones.

'Cuando ellos [las y los investigadores] acuden a ti ya tienen todos los objetivos y lo que quieren hacer y quieren que te unas a ellos. La mayoría de las veces, cuando lo conseguimos, decimos: "en realidad, estas son las cosas que nos gustaría hacer".'
(Longret Kwardem, Reino Unido)

Investigadores y organizaciones deberían ser conscientes de lo que implica la completa participación de la gente en la investigación.

'Es importante que cuando dices que la gente debería estar involucrada en la investigación, esas personas deberían haber tenido oportunidades de recibir apoyo para hacerlo. Por más que nosotras tenemos nuestras experiencias, la investigación es una forma sistemática de recopilar evidencia, por lo que cuando la gente se alegra de aportar sus experiencias, tiene que ser apoyada, tanto si se trata de apoyo práctico como pagarles el tiempo invertido, el transporte, el cuidado de los niños. La gente tiene que tomarse tiempo del trabajo, y volvemos al negocio del voluntariado, porque la gente se alegra de ser voluntaria, pero no es sostenible. Solo se puede aportar de forma voluntaria hasta cierto punto.' **(Longret Kwardem, Reino Unido)**

Las colaboradoras de La Ola también hablar mucho sobre la importancia de la investigación de pares, también como manera de garantizar que las agendas de investigación responden de verdad a las prioridades identificadas a través de la experiencia.

'La investigación de pares es una investigación que está dirigida por las personas para las personas. Por ello debería estar iniciada, llevada a cabo y publicada por personas con experiencia personal en la investigación, de forma que se base en las prioridades para las que se hace. De esa manera será relevante para las necesidades y deseos de la gente y estaría basada en las realidades de nuestras vidas y en nuestras experiencias, a sí es como debería ser.' **(Longret Kwardem, Reino Unido)**

Ellas también lo contemplan como una manifestación de o un peldaño de la escalera hacia la autonomía y auto-organización de redes y grupos comunitarios, o un peldaño de la escalera hacia ese fin.

'Me anima ver que hay más investigadores de pares. Siento que es así como se produce, con la persona que tiene la experiencia entendiendo lo que es la investigación y cómo puede utilizarse como mecanismo de cambio en lugar de personas externas que llegan y examinan, miran y analizan un mundo que no necesariamente entienden. Esto me motiva de verdad porque sube en esa escalera de colaboraciones reales y, posiblemente, hacia la auto-organización.' **(Bakita Kasadha, Reino Unido)**

Cuando las mujeres viviendo con VIH participan en la formulación de las preguntas es más probable que la investigación aborde sus prioridades.

'Como mujeres, necesitamos respuestas y soluciones. Por eso decimos que tenemos que sentarnos juntos a la mesa, debatir y escucharnos, y que se deje de llamar anécdotas a nuestros problemas.' **(Martha Tholanah, Zimbabue)**

Figura 3. Ejemplo de la Matriz de Cambio en Género elaborada por mujeres viviendo con o afectadas por el VIH de MENA Rosa como parte de un proceso de investigación participativa con personal gubernamental, agencias internacionales y las Naciones Unidas, utilizando el Marco de ALIV(H)E.⁹

<p>Actitudes, valores y prácticas igualitarias internalizadas; elección y agencia</p> <p><i>Las mujeres desean tener:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Oportunidades para construir su autoestima y habilidades de liderazgo • Acceso a grupos y redes de ayuda de pares • Empoderamiento económico e independencia financiera • Formación y ayuda legal en relación a los propios derechos • Acceso a la educación sin estigmatización • Programas para abordar la violencia en el seno familiar • Apoyo práctico para mujeres que experimentan violencia 	<p>Más acceso y mayor control de los recursos públicos y privados</p> <p><i>Las mujeres reclaman:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Mejor acceso a los servicios sanitarios y maternos, y de salud sexual y reproductiva • Servicios sanitarios integrados no discriminatorios, sin prejuicios, de alta calidad, con buenos servicios de derivación y un tratamiento digno por parte del personal de salud • Organizaciones locales que ofrezcan apoyo en las intersecciones de la violencia contra las mujeres y el VIH (incluyendo refugios/centros de acogida, apoyo económico, acceso al empleo, asistencia legal y servicios específicos para mujeres que sufran violencia)
<p>Normas socioculturales igualitarias</p> <p><i>Las mujeres desean ver un aumento de la sensibilización pública y comunitaria y campañas informativas que:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Mejore de la sensibilización y promueva la transformación de normas sociales y de género perjudiciales que fomentan la desigualdad de género, invitando a los hombres a tratar a las mujeres con respeto y dignidad • Destaquen los niveles aumentados de violencia contra las mujeres en su diversidad y las maneras de abordar la situación • Reconocer y respetar los derechos de las mujeres trans, minorías sexuales y otras mujeres con identidades de género no conformes. • Use todos los aspectos de los medios, incluyendo las redes sociales, y colabore con líderes religiosos y escuelas. <p><i>Las mujeres también quieren:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Que todas las organizaciones que trabajan en VIH y violencia contra las mujeres refuercen los valores de derechos humanos, salud y derechos sexuales y reproductivos, participación, igualdad, seguridad, respuestas basadas en la evidencia y respeto por la diversidad que se incluyen en el marco de trabajo ALIV(H)E. • Más trabajo en red y movimientos cruzados para elaborar intervenciones eficaces que aborden las intersecciones entre VIH y violencia de género. 	<p>Leyes, políticas y asignación de recursos que respeten, protejan y cumplan los derechos humanos de las mujeres</p> <p><i>Las mujeres reclaman:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Equidad entre mujeres y hombres y protección de los derechos humanos de las mujeres mediante un enfoque multisectorial • Plena implementación de leyes y políticas que protegen los derechos de las mujeres, incluyendo mujeres viviendo con VIH y mujeres en su diversidad, del estigma, la discriminación y toda forma de violencia, incluidos el matrimonio precoz obligado y la mutilación genital femenina • Mayor libertad para las organizaciones que apoyan a las mujeres en su diversidad para llevar a cabo su trabajo sin temor a ser detenida, acosada o arrestada por la policía. • Mayor compromiso y acción gubernamentales para integrar el VIH en la agenda de atención sanitaria universal • Participación significativa de las mujeres viviendo con VIH en la elaboración de estrategias nacionales contra el sida, estrategias de empoderamiento de las mujeres y evaluaciones de género, así como en el diseño e implementación de políticas y programas relacionadas.

⁹ Salamander Trust, UNAIDS et al, 2019, ALIV[H]E in Action: Key examples of the Action Linking Initiatives on Violence and HIV Everywhere (ALIV[H]E) Framework. https://salamandertrust.net/wp-content/uploads/2017/11/ALIVHE_in_Action_FINAL_Salamander_et_al_March2019.pdf

2. Las mujeres viviendo con VIH deberían ser también coautoras y ponentes de la investigación

Algunas colaboradoras también comentan la falta de reconocimiento equitativo de las contribuciones de las mujeres viviendo con VIH en cuanto a la definición, coautoría y presentación en conferencias de la investigación en la que han estado implicadas. Incluso cuando se las incluye en la investigación como participantes, investigadoras pares o co-elaboradoras, rara vez están en posición de presentarla.¹⁰

'Es muy complejo en cuanto a las interseccionalidades de racismo, sexismo, estado migratorio, situación financiera, y creo que todos estos factores influyen. Creo que se nos ve como personas que podemos dar información, podemos darnos a nosotras mismas, en efecto, pero no somos lo suficientemente profesionales para analizar esa información o para informar sobre ella en un evento de alto perfil. Sorprendente, realmente sorprendente, porque se habla mucho de las mujeres pero no las veo entre los investigadores, entre los ponentes de eventos internacionales.' **(Bakita Kasadha, Reino Unido)**

De hecho, la posibilidad de que las mujeres accedan a becas para asistir a conferencias en las que se habla sobre la vida de las mujeres con VIH depende a menudo de que se presenten con éxito resúmenes en los que figuren como autoras.

Esto no es suficiente. Ha llegado el momento de que donantes, investigadores y organizadores de conferencias reconozcan el papel fundamental que desempeñan las mujeres viviendo con VIH en que la investigación se lleve a cabo.

Las organizaciones de mujeres viviendo con VIH deben ser incluidas como coautoras de los estudios y documentos presentados en las conferencias (incluidas las internacionales) y las representantes de esas organizaciones deben tener acceso a plataformas en las que presentar, como mujeres con VIH, los resultados de la investigación que ha sido diseñada e informada por sus experiencias vitales y en las que han sido implicadas.

Existen algunos ejemplos del cambio de status quo:

'Evaluamos el primer año de formación del taller 4M Pregnancy and Beyond (4M Embarazo y más allá); lo hice con una señora de la Escuela de Higiene [y Medicina Tropical] de [LSHTM]. Hicimos todo el trabajo juntas. Establecimos los términos de referencia, quién iba a hacer qué y cuáles eran los objetivos. Todas estuvimos de acuerdo y estábamos contentas, la dirigimos, evaluamos y analizamos juntas. Cuando acabamos, la presentamos en [la conferencia] BHIVA y todas aparecimos como coautoras. Asistí a BHIVA y la presenté, y ganamos un premio por eso, por la manera en que se llevó a cabo la investigación.' **(Longret Kwardem, Reino Unido)**

¹⁰ See, for example, the Survivors' Voices Involvement Ladder <https://survivorsvoices.org/involvement-ladder/>

Este tipo de participación sigue siendo muy limitado¹¹ y tiene que convertirse en la norma en lugar de ser la excepción.

A pesar de la Guía de la OMS 2017, queda mucho por hacer hasta que las mujeres viviendo con VIH sean consideradas como socias en igualdad de condiciones en la investigación¹².

3. Las mujeres viviendo con VIH deben estar implicadas en la creación de políticas

El siguiente paso en la colaboración equitativa para una respuesta eficaz y sostenible debería ser la creación de políticas. Sin embargo, las colaboradoras de La Ola de Kenia y Camerún hablan apasionadamente de los fracasos en la participación de mujeres viviendo con VIH en las decisiones políticas sobre el fármaco antirretroviral Dolutegravir (DTG), con importantes repercusiones.

'Incluso cuando estábamos hablando con el gobierno, cuando fuimos capaces de llegar al Ministerio de Salud y preguntarles qué está sucediendo, no había ningún espacio de conversación entre la sociedad civil o personas en la respuesta, o activistas. Ni siquiera se consultó con entidades como la Red Nacional de Empoderamiento de Personas viviendo con VIH/sida de Kenia (NEPHAK) antes de que emitieran esta prohibición y eso produjo el enfado: ni siquiera nos preguntaron o nos dijeron lo que estaba pasando; se limitaron a emitir una prohibición como si fuéramos inexistentes. Ni siquiera podemos pensar por nuestra cuenta, ni siquiera podemos aportar nuestras opiniones o comentarios sobre este tema. Creo que, para mí, esa ha sido la parte más deprimente.'
(Lucy Wanjiku Njenga, Kenia)

'Apenas se nos implica en las grandes decisiones. Nos damos cuenta de que incluso cuando aquellas decisiones afectan a nuestras vidas, no estamos ahí. Nuestra participación es muy limitada. Para dar un ejemplo concreto, yo soy miembro de la Red de activistas en tratamiento del VIH de África (AfroCAB) sobre DTG pero no participo en el grupo nacional de trabajo que ha creado mi país. Aunque pedí formar parte me dijeron que no, que el grupo era de científicos, técnicos, y me siento frustrada por eso, porque no somos conejillos de indias. Tenemos que saber qué se está decidiendo con nuestras vidas y que nos involucren en esas decisiones.' **(Francine Nganhale, Camerún)**

Las colaboradoras de La Ola tienen el firme convencimiento de que las mujeres viviendo con VIH deben participar en todas las etapas del desarrollo de políticas.

¹¹ Tholanah, M, Musiiwa, M, Chung, C, Bell, E, Hale, F, and Welbourn, A. Women and the International AIDS Conference: will anything change? An analysis of women living with HIV as abstract presenters at AIDS2016. Poster TUPED369, 22nd International AIDS Conference. https://salamandertrust.net/wp-content/uploads/2018/07/AIDS2018_WomeninResearch_poster_FINAL_TUPED369.pdf

¹² Hale, F., Bell, E., Banda, A., Kwagala, B., van der Merle, L.L.A, Petretti, S., and Yuvaraj, A. (2018) Keeping our core values ALIV[H]E: Holistic, community-led, participatory and rights-based approaches. Journal of Virus Eradication. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6038131/>

'Creo que las mujeres están en el centro y es muy importante incluirlas desde el principio. En mi país, por ejemplo, Kenia, si el Programa Nacional de Control del sida e ITS nos hubiera llamado desde el principio, si nos hubiera convocado a una reunión y nos hubieran preguntado, esto es lo que dijo la OMS, esta es la investigación... pero lo hicieron después. Si lo hubieran hecho antes habríamos tenido un entendimiento mutuo y alcanzado un punto intermedio. En lugar de publicar una declaración que fue más bien un susto, habrían podido hacer una declaración que hiciera que las mujeres se sintieran poderosas y en control, y que opciones.' **(Lucy Wanjiku Njenga, Kenia)**

'Lo que aplaudo es que el Consejo Nacional del sida comenzó a examinar las enfermedades no transmisibles (ENT), y sabemos que la mayor de éstas es el cáncer de cuello uterino, que es algo que hemos estado advirtiendo; tenemos que participar como mujeres viviendo con VIH. Tenemos que ser incluidas cuando hagan sus reuniones con las partes interesadas.' **(Martha Tholanah, Zimbabue)**

Esto incluye la participación en grupos consultivos y comités asesores, que comprenden investigación, políticas y toma de decisiones a nivel de servicios.

'Cuando las organizaciones necesitan miembros para un grupo consultivo, vienen a nosotras y nosotras se lo ofrecemos a las mujeres [de nuestra red]. Y a veces descubrimos que algunas de ellas aceptan, lo que significa que pueden influir en cómo se lleva a cabo la investigación. [...] Así que, además de influir en la política, también orientamos a organizaciones y redes de investigación.' **(Longret Kwardem, Reino Unido)**

No obstante, la confidencialidad suele ser una preocupación frecuente y debe ser protegida para que las mujeres puedan participar de forma segura.

'Es importante implicar a las comunidades. Debería haber una plataforma en la que las mujeres puedan expresarse con libertad al tiempo que se respeta su confidencialidad. Es bueno que hablen, pero hay que proteger su identidad.' **(Rahayu Rahmat, Malasia)**

La existencia de grupos es realmente importante para las mujeres que no se sientan cómodas participando a nivel individual, o que les preocupe la confidencialidad.

'A veces es más fácil que la gente se implique si forman parte de una comunidad, en lugar de hacerlo por su cuenta. Tienen voz, pero su voz se oye en un entorno seguro. De esa forma se puede contribuir hasta el punto en que una se sienta que puede soltarse y hacerlo por sí sola.' **(Longret Kwardem, Reino Unido)**

A pesar de la larga campaña llevada a cabo por las mujeres viviendo con VIH en favor de una participación significativa en las decisiones que afectan a nuestras vidas, el ejemplo del Dolutegravir muestra que queda un largo camino por recorrer.

'Si no hubiéramos alzado la voz y exigido nuestros derechos sobre el DTG es muy probable que siguiéramos sin DTG. Así que aún no estamos donde queríamos. Si la primera decisión que toma una persona, que probablemente no será una mujer,

consiste en decidir por ella, en lugar de con ella o preguntándole lo que necesita, entonces eso quiere decir que tenemos un largo camino por delante.' **(Lucy Wanjiku Njenga, Kenia)**

4. Las mujeres viviendo con VIH deben participar en la elaboración de programas

La elaboración de programas es una tercera etapa lógica en la que las mujeres viviendo con VIH tienen aportaciones clave extraídas de sus propias experiencias que pueden ser muy valiosas para la elaboración de programas y servicios que respondan a sus prioridades.

'Vemos que los programas se crean para y se aplican en nosotras, no los hacemos nosotras, y ahí es donde nos perdemos. Yo podría ver algo de antemano y podría cambiarlo para mejor. Y además eso nos permite asumir la propiedad del tema.' **(Lucy Wanjiku Njenga, Kenia)**

Esta participación es crucial para garantizar que las iniciativas y las actividades sean éticas, eficaces y sostenibles, basadas en prioridades, experiencias y preferencias de las mujeres viviendo con VIH.

'Creo que iniciativas como esta han sido bien importantes y transformadoras para muchas mujeres, no solo en Puerto Rico sino también fuera, porque son iniciativas enfocadas y pensadas desde mujeres para las mujeres viviendo con VIH, basadas en evidencia generada por mujeres también.' **(L'Orangelis Thomas, Puerto Rico)**

5. Las mujeres viviendo con VIH tienen derecho a tomar decisiones sobre su salud y cuidado

Una vez que las y los trabajadores de la salud y las mujeres viviendo con VIH se encuentran cara a cara, la colaboración equitativa aún sigue siendo un tema clave para una atención eficaz.

La Guía consolidada de la OMS hace un llamamiento en pro de servicios sanitarios centrados en las mujeres, que 'incluyen un enfoque de atención sanitaria que adopta de manera consciente la perspectiva de las mujeres, su familia y su comunidad' y 'sistemas de salud que den una respuesta humanizada y holística a las necesidades, derechos y preferencias de las mujeres' (Guía de la OMS).

'Yo diría que es realmente importante que una participe de manera activa en su propio cuidado. Implicarse con el sistema de la manera en que una se sienta más cómoda. [...] Nuestra participación garantiza que nuestras realidades se ven reflejadas en los servicios que nos ofrecen, servicios que nos ayudarían a vivir mejor como mujeres con VIH.' **(Longret Kwardem, Reino Unido)**

Figura 4. Dibujo de una mujer viviendo con VIH siguiendo formación de mentora de pares en Kenia en el que muestra las cualidades que habría que priorizar en su centro sanitario ideal¹³.



Sin embargo, las colaboradoras de La Ola describen muchas situaciones en las que no se confía en las mujeres viviendo con VIH para tomar decisiones sobre sus vidas, sino que las y los proveedores de salud nos dicen qué hacer en lugar de consultarnos y escucharnos. Ellas comparten ejemplos de esterilización y aborto forzados y bajo coacción (Malasia), negación de planificación familiar y otros servicios de salud sexual y reproductiva (Uganda), y retención de la información sobre el hecho de que las personas con una carga viral indetectable no transmiten el VIH (en Reino Unido), lo que se conoce como I=I o "Indetectable = Intransmisible".

'El personal sanitario quiere decirte lo que has de hacer. Lo hacen con la mejor de las intenciones. Una vez yo estaba en el hospital y había salido a pasear por el pasillo. Cuando regresé había un médico y seis estudiantes de medicina en torno a mi cama hablando de mi caso, pero yo no estaba allí. Lo que yo les digo es que el término 'centrado en la paciente' significa conocer quién es la paciente, quién tiene el poder. El o la paciente tiene todo el poder sobre su vida. Todo.' (MariJo Vázquez, España)

También comparten historias sobre profesionales de la salud que no comunican a las mujeres los cambios en sus regímenes de tratamiento.

'Las mujeres que estaban tomando Dolutegravir (DTG) volvieron a recibir sus tratamientos anteriores y yo creo que ni siquiera les dijeron lo que estaba pasando. Creo que las y los proveedores de salud consideran que las mujeres con VIH estamos más o menos desinformadas, por lo que cuando se encuentran ante una mujer informada se sienten amenazados. Y lo que resulta triste es que esos proveedores son

¹³ Salamander Trust, PIPE and UNYPA, 2018, 4M+ Perinatal Peer Mentoring Programme for Women living with HIV: Advocacy Brief about the 4M+ Programme https://issuu.com/salamandertrust.net/docs/20180308_4m_advocacybriefflowresfina

casi como dios porque son las personas a las que acudes cuando estás enferme y sales sintiéndote mejor, o en unos pocos días mejoras.' **(Lucy Wanjiku Njenga, Kenia)**

La formación de estudiantes de medicina y enfermería debe promover una mejor comprensión de que los y las pacientes son expertos en su propia vida y que su experticia debe ser respetada.

'La respuesta de estos estudiantes nos trae esperanza en que, de manera gradual, la formación de profesionales de la salud adoptará esta otra idea, esta comprensión de que no son los únicos que tienen conocimientos, que la paciente sabe de su propia vida. Es la única manera de garantizar que el cuidado resulte eficaz.' **(MariJo Vázquez)**

[Si desean ver más sobre participación en la atención sanitaria, vean el Artículo 2 Acceso a la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres viviendo con VIH.]

6. El apoyo de pares y las organizaciones de mujeres viviendo con VIH son una base vital para una participación significativa y unos resultados eficaces en investigación, políticas y programas

Las actividades de los grupos y redes de apoyo de pares suelen ser un libro cerrado: en el mejor de los casos, una floritura opcional y en el peor, se ve a veces como una amenaza a investigadores, responsables de políticas, programadores y personal de servicios. Sin embargo, esas actividades son fundamentales para las mujeres viviendo con VIH: capacitan a las mujeres para defender y reclamar sus derechos, sintiéndose apoyadas al saber que no están solas.

'En nuestro contexto nos encontramos con situaciones en las que [las mujeres] son objeto de abuso, no pueden expresarse, pero cuando se reúnen y comparten sus experiencias y comparten su experticia, se encuentran mejor preparadas para defender sus derechos cuando sea necesario.' **(Francine Nghanhale, Camerún)**

Incluso cuando no es el objetivo explícito, el sentido de solidaridad y apoyo es un resultado vital de la unión de las mujeres viviendo con VIH que puede transformar la capacidad de las mujeres para participar en la toma de decisiones que afectan a sus vidas.

'Los talleres crean vínculos entre las mujeres y unas redes de apoyo que no necesariamente estaban antes. A menudo responden a necesidades particulares, como la de sentirse acompañadas, que no siempre se tienen en cuenta y que a veces son resultados que uno no espera pero que son igual de buenos.' **(L'Orangelis Thomas, Puerto Rico)**

La participación en grupos de apoyo de pares y en redes de mujeres viviendo con VIH es un elemento clave para la difusión de información actualizada, así como la formación de perspectivas colectivas y respuestas a los nuevos avances en políticas,

evidencia y programación, todo lo cual es importante para inspirar resultados más eficaces y sostenibles.

'La mayoría de las personas bien informadas que conozco obtienen información de nosotras, nuestras pares, grupos comunitarios. En este sentido, entendemos que donde no tienen esos vínculos con sus pares se están perdiendo información crucial.' **(Bakita Kasadha, Reino Unido)**

El apoyo entre pares y las redes de mujeres ofrecen la base para una participación significativa de las mujeres viviendo con VIH a todos los niveles. Para algunas, esto será a través de la generación de confianza y el sentimiento de apoyo que se deriva de formar parte de un grupo.

'Es muy importante que quien quiera que dirija la investigación cree la oportunidad y los recursos para dar apoyo a la gente para que participe. Y a veces es más fácil participar cuando se forma parte de un grupo, por eso tenemos la red, la red 4M. Lo habitual es que si te acercas a alguien de manera individual se podría percibir como algo amenazador, pero si invitas a esas personas como grupo, al estar ya familiarizadas con ese grupo, haber construido esa relación de confianza y haberse sentido parte de esa comunidad, es más fácil que participen. Y por eso es tan importante que sigamos haciendo el trabajo que hacemos, porque así es como damos apoyo a esas señoras para que se sientan lo suficientemente empoderadas para participar en investigaciones. Así, los espacios sostenibles solo para mujeres son muy importantes por ese motivo también, por potenciar la investigación de pares, y con el trabajo que hacemos eso forma parte de lo que ofrecemos a las mujeres.' **(Longret Kwardem, Reino Unido)**

Para otras, consiste en tener una plataforma y oportunidades para desarrollar capacidades en un entorno de confianza.

'Si no fuera por el apoyo de pares no habría hablado en estas conferencias. Me ayudaron dándome esta pequeña plataforma para compartir lo que podemos hacer. Yo descubrí lo que puedo hacer, gané fortaleza, obtuve todo de la pequeña plataforma que me ofrecieron a nivel comunitario. Aprendí a que confiaran en mí a nivel comunitario, me dieron un espacio para hablar a nivel comunitario, de forma que la comunidad se identificó con mi pasión, mi fortaleza y ellas me hicieron crecer.' **(Resty Nalwanga, Uganda)**

7. Los socios a todos los niveles tienen que garantizar que las mujeres viviendo con VIH reciben recursos para asegurar una participación significativa

Garantizar una participación significativa de las mujeres viviendo con VIH no es tan sencillo como enviar una invitación y, por supuesto, necesita ir más allá de esto para que sea significativa. La implicación y la participación de las mujeres viviendo con VIH nunca deberían considerarse como medios para un fin, limitándose a marcar la casilla "hemos consultado".

'Con el reciente aumento de la pobreza y de la responsabilidad sobre los hombros de las jefas de familia en los hogares, se hace muy difícil sostener la participación al no tener financiamiento. Muchas de las miembros de ICW, por ejemplo, trabajan durante el día, de 8 de la mañana a 8 o 6 de la tarde. Entonces si hay, por ejemplo, toda clase de actividades en el Congreso Nacional, o en el Fondo de Poblaciones de Naciones Unidas, ONUSIDA o quien sea, a veces las compañeras no pueden asistir por cuestiones laborales. Muchas de ellas trabajan también con cobro diario. Así que, claro, uno puede decir: 'Ay, ICW no está presente', o 'Dicen que están pero no están en ningún lado'. Pero las compañeras no van a dejar un día de trabajo para ir a una actividad.'

(Mariana Iacono, Argentina)

Esto es muy importante. Hacemos un llamamiento a donantes, investigadores, creadores de políticas, programadores, proveedores de servicios y otras personas en posiciones de poder e influencia para que reconozcan estas complejas realidades y que trabajen con las mujeres viviendo con VIH para garantizar una participación significativa.

(Si desean ver más sobre financiación para la participación significativa de las mujeres, vean el Artículo 1: Financiar organizaciones de mujeres viviendo con VIH.)

¿Qué cambios desean las colaboradoras de La Ola?

- Reconocer y valorar la experticia y las experiencias de mujeres viviendo con VIH en la elaboración de respuestas al VIH éticas, eficaces y sostenibles.
- Reconocer a las mujeres con VIH como socias, coautoras y ponentes de la investigación en la que hayan estado implicadas.
- Implicar a las mujeres viviendo con VIH desde el principio en todas las conversaciones y procesos de toma de decisiones que las afectan y garantizar que continúan participando de manera eficaz en los procesos de diseño, implementación, monitoreo y evaluación.
- Dar apoyo a las redes y organizaciones de mujeres viviendo con VIH. Las mujeres necesitan apoyo sostenido de sus pares para poder participar de manera eficaz en la toma de decisiones que las afectan.
- Asegurar y financiar enfoques éticos para facilitar una participación significativa en los foros de toma de decisiones, tomando en cuenta cuestiones de confidencialidad, financiación, plazos, otros compromisos (empleos, familia, etc.), y las limitaciones relacionadas.

Posdata: En estos momentos en que Covid-19 nos sobrecoge globalmente, es aún más importante que las mujeres viviendo con VIH participen de manera significativa en todas las decisiones relativas a nuestros SDR. Cada día tenemos noticias del aumento de la violencia por parte de la pareja que enfrentan las mujeres en comunidades en confinamiento, el acceso limitado a medios y servicios contraceptivos, incluidos los preservativos, el acceso reducido al aborto (con futuros aumentos concurrentes de la morbilidad y mortalidad maternas). Sin duda, también se producirá escasez de ARV. Y todavía tenemos que aprender sobre los efectos que Covid-19 tiene en mujeres con VIH en todo su ciclo vital, incluido el embarazo, así como los efectos sobre el bebé en el útero o después del parto. Una de las cosas que más de tres décadas de activismo comunitario global en VIH nos ha enseñado, así

como al movimiento de derechos de las mujeres, es que no habrá una respuesta ética, eficaz y sostenible sin una participación comunitaria significativa para defender nuestra SDSR¹⁴.

Además del material ya citado, a continuación sugerimos algún material adicional, en orden cronológico.

- Hay K, Kwardem L, Welbourn A, Namiba A, Tariq S, Coventry L, Dhairyawan R, Durrant A (2020). "Support for the supporters": a qualitative study of the use of WhatsApp by and for mentor mothers with HIV in the UK. *AIDS care*, 1-9. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09540121.2020.1739220>
- Shahi S, Yuvaraj A, Anam F, Dilmitis S, Gatsi J, Mworeko L, Nganhale F, Onyango D, Reginald A, Tholanah M, Ukoli P, Wanjiku L, Westerhof T, Wahab R, Bewley S, Gustav R, Kasadha B, Namiba A, Ngulube M, Orza L, Petretti S, Strachan S, Vazquez MJ, Welbourn A, Moroz S, Stryzhak O, Cano A, Chung C, Crone T, Edwards O, Iacono M, Ross G (2019) WHO launch of the Checklist for implementation of the WHO 2017 Guideline on the SRHR of women living with HIV. Blog, *BMJ Sexual and Reproductive Health*, July 29. <https://blogs.bmj.com/bmj/srh/2019/07/29/who-launch-of-the-checklist/>
- UNFPA (2019) A renewed Call to Action on SRHR-HIV linkages Advancing towards universal health coverage. <https://www.unfpa.org/press/renewed-call-action-srhr-hiv-linkages-advancing-towards-universal-health-coverage>
- UNAIDS (2019) Act to change laws that discriminate. Zero Discrimination Day. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2019_ZeroDiscrimination_Brochure_en.pdf
- UNAIDS (2019) Communities make the difference. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/world-aids-day-2019-communities-make-the-difference_en.pdf
- World Health Organization (2019) Consolidated guideline on sexual and reproductive health and rights of women living with HIV. Web Annex: Community-led strategies for implementation. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/330034?locale-attribute=fr&>
- Anam F, Chung C, Dilmitis S, Kenkem C, Matheson-Omondi R, Moroz S et al. (2018) Time to realise our sexual and reproductive health and rights. *The Lancet Global Health*. [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(18\)30352-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(18)30352-8/fulltext)
- Orza L, Bass E, Bell E, Crone ET, Damji N, Dilmitis S, Tremlett L, Aidarus N, Stevenson J, Bensaid S and Kenkem C. (2017) In Women's Eyes: Key Barriers to Women's Access to HIV Treatment and a Rights-Based Approach to their Sustained Well-Being. *Health and human rights*, 19(2), p.155. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5739367/>

14 Htun, M., & Weldon, S. 2012, The Civic Origins of Progressive Policy Change: Combating Violence against Women in Global Perspective, 1975–2005. *American Political Science Review*, 106(3), 548-569. doi:10.1017/S0003055412000226

La Ola, Mujeres viviendo con VIH, activistas, con voz y empoderadas.

Salamander Trust 2019-2020

<https://podcasts.apple.com/gb/podcast/salamander-trust-the-whave-podcasts/id1453316451>

La Ola es una serie de pódcast por y para mujeres viviendo con VIH que hablan de nuestra salud y derechos sexuales y reproductivos.

- En inglés: The WHAVE <https://salamandertrust.net/project/podcasts/>
 - En español: La Ola <https://salamandertrust.net/project/salamander-trust-podcasts-en-espanol/>
 - En francés: La Vague <https://salamandertrust.net/project/salamander-trust-podcasts-en-francais/>
-
- #1 (Inglés) Lucy Wanjiku Njenga, Kenia. ¿Por qué restringir el acceso al fármaco antirretroviral Dolutegravir a mujeres en edad reproductiva?
 - #2 (Francés) Francine Nganhale, Camerún. La importancia de la ayuda entre pares para mujeres viviendo con VIH en la República Democrática de Congo.
 - #3 (Español) L'Orangelis Thomas, Puerto Rico. Mujeres viviendo con VIH, salud sexual y placer.
 - #4 (Español) MariJo Vázquez, España. Aprendiendo de mujeres viviendo con VIH: formación para estudiantes de enfermería.
 - #5 (Inglés) Resty Nalwanga, Uganda. Acompañamiento de pares para madres jóvenes viviendo con VIH.
 - #6 (Inglés) Martha Tholanah, Zimbabue. '¿Por me someten a cribaje si no dispongo de recursos en caso de que necesite tratamiento?' Cáncer cervical y mujeres viviendo con VIH.
 - #7 (Inglés) Bakita Kasadha, Reino Unido. Investiga con nosotras, no sobre nosotras: participación significativa de personas viviendo con VIH.
 - #8 (Inglés) Bakita Kasadha, Reino Unido. Indetectable = Intransmisible: transformar la manera en que nos percibimos como mujeres viviendo con VIH.
 - #9 (Inglés) Lucy Wanjiku Njenga, Kenia. Una historia de éxito para hacer campaña colectiva: cambio de la 'restricción' de Dolutegravir fpara mujeres en edad reproductiva.
 - #10 (Inglés) Rahayu Rahmat, Malasia. Mujeres viviendo con VIH, trabajadoras del sexo y usuarias de drogas: retos para el acceso a su su salud y derechos sexuales y reproductivos.
 - #11 (Español) Mariana lacono, Argentina. Mujeres viviendo con VIH en Argentina, nuestras prioridades.
 - #12 (Inglés) Longret Kwardem, Reino Unido. 4M Mentor Mothers: ¿dónde están los fondos?
 - #13 (Inglés) Longret Kwardem, Reino Unido. Investigación de pares y participación significativa de mujeres viviendo con VIH, un desafío continuo.

ANTECEDENTES DE ESTE ARTÍCULO

Los podcasts son cada vez más populares, pueden ser producidos y editados con un equipo muy básico y son accesibles a personas de todo el mundo a través de un teléfono inteligente o computadora. En cada episodio de la Serie 1 de La Ola, una colaboradora cuenta una historia de trabajo de incidencia política, organización o ayuda entre pares, realizado por y para mujeres viviendo con VIH. De esta forma, colaboradoras de África, Asia, América Latina y Europa comparten sus perspectivas, experticia y prioridades actuales en episodios en inglés, francés y español.

Algunos temas surgen una y otra vez en diferentes episodios, y esos son los que recopilamos en esta colección de artículos temáticos pensados para dar apoyo a la difusión de mensajes clave que surgen del podcast La Ola:

- **Artículo 1:** Financiación de organizaciones de mujeres viviendo con VIH
- **Artículo 2:** Acceso a la salud y los derechos sexuales y reproductivos y servicios de VIH para mujeres y niñas con VIH
- **Artículo 3:** Socias en igualdad: reconocer la experticia de las mujeres viviendo con VIH

Esperamos que estos artículos sean del interés de equipos relevantes de ONUSIDA, la OMS y otros socios técnicos, Ministerios de Salud, ONG, redes y asociaciones de personas viviendo con VIH, y otras implicadas en el abordaje del VIH y/o la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y niñas viviendo con VIH.

Un cuarto artículo está pensado para mujeres viviendo con VIH que estén interesadas en hacer un podcast:

- **Artículo 4:** Guía práctica para realizar un podcast para mujeres viviendo con VIH

Para tener acceso a todos los artículos, [haz clic aquí](#), por favor.

Cita sugerida: Salamander Trust et al (2020) **Podcast La Ola – Artículo 3: Socias en igualdad: reconocer la experticia de las mujeres viviendo con VIH.**

Agradecimientos:

Este artículo fue escrito por Emma Bell, Fiona Hale, Mariana Iacono, Bakita Kasadha, Longret Kwardem, Resty Nalwanga, Francine Nganhale, Rahayu Rahmat, L'Orangelis Thomas, MariJo Vázquez, Martha Tholanah, Lucy Wanjiku Njenga y Alice Welbourn. La traducción es de MariJo Vázquez.

Reconocemos con agradecimiento la contribución económica de ONUSIDA para este resumen y la serie de podcast en la que está basado. No obstante, su contenido y las ideas en él expresadas no necesariamente reflejan los puntos de vista y opiniones de ONUSIDA ni comprometen su responsabilidad.