



ALEP+PC

Alianza Liderazgo en Positivo
y Poblaciones Clave



Informe Multipaís

Estudio sobre las Formas de Violencia hacia las
Mujeres con VIH en Bolivia, Honduras,
Panamá y Paraguay

Noviembre, 2024



Equipo CENEP

Mario Pecheny
Hernán Manzelli
María Eugenia Gilligan
Ana Mines Cuenya
Cristian Alberti
Guido Sciurano

Coordinación regional

Mirta Ruíz Díaz. Secretaria Regional Movimiento de Mujeres Positivas (MM+)
Hilda Esperanza Esquivel C. Secretaría Regional ICW Latina
Yari Campos (MM+)
María Teresa Martínez García (ICW Latina)

Acompañamiento y Liderazgo Hivos

Fabián Betancourt
Irazú Esquivel

Equipo de Bolivia

Coordinadora nacional: Yolanda Lena Cachicatari Pacari
Entrevistadoras: María del Carmen Chávez Chuviña y Giovanna Corrales Arce
Transcriptora: Marcela Sandra Cabezas Barroso

Equipo de Honduras

Coordinadora nacional: Benita Osdelia Ramírez Fernández
Entrevistadoras: Olga Marina Casco Acosta y Sandra Lorena Ruiz Reconco
Transcriptora: Sandra Zambrano

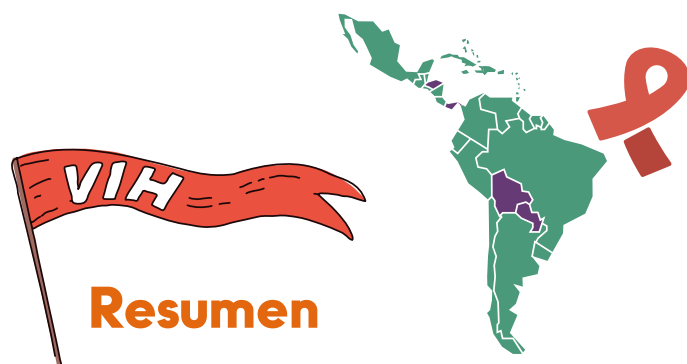
Equipo de Panamá

Coordinadora nacional: Alsdrid Franco
Entrevistadoras: Gabriela Quintero y Monsterrat Lan
Transcriptora: Susana Juárez

Equipo de Paraguay

Coordinadora nacional: Kathy Ruíz
Entrevistadoras: Julia Chávez y Aurora Gaona
Transcriptora: Andrea Gutiérrez





Resumen

A partir de una iniciativa de ICW-Latina y MM+, con la supervisión de HIVOS y apoyo del Fondo Mundial de lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, el Estudio sobre las Formas de Violencia hacia las Mujeres con VIH en Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay se propuso construir un marco de situación actual sobre las formas de violencia hacia las mujeres con VIH en su heterogeneidad y en sus múltiples ámbitos. Las violencias abordadas contemplan: la violencia en el entorno laboral, la violencia en el sistema de salud incluyendo la violencia obstétrica, la violencia familiar, y la violencia en los ámbitos pertinentes a los derechos sexuales y reproductivos.

Métodos y materiales

Se adoptó una estrategia metodológica cualitativa, basada en la realización de 50 entrevistas y un grupo focal en cada país, en los que participaron mujeres mayores de 18 años, con VIH, residentes en esos países. La muestra intencional tuvo en cuenta diferentes edades dentro de la franja etaria del estudio, el año de diagnóstico (incluyendo mujeres nacidas con VIH), y otros datos como diversidad de lugares de residencia, diversidad multicultural, y la inclusión de mujeres trans. En todos los países, hubo mujeres que se identificaron como indígenas o de pueblos originarios, afrodescendientes, campesinas, trabajadoras sexuales. La mayoría se identificó como mujer heterosexual y un número reducido de entrevistadas lo hizo como mujer lesbiana o bisexual.

Las dimensiones de las guías de entrevista y grupos focales incluyeron: Datos sociodemográficos; diagnóstico y atención del VIH y otras cuestiones de salud; embarazo y parto; estigma y discriminación; entorno y situación laboral; conyugalidad y familia; sexualidad y salud reproductiva; redes y derechos. En el diseño de los instrumentos, capacitaciones, recolección de datos, transcripciones de entrevistas, grupos focales y la discusión para el análisis, participaron mujeres con VIH de las redes del proyecto ALEP+PC, así como organizaciones locales y regionales. El trabajo de campo se desarrolló entre mayo y agosto de 2024.

Resultados

La violencia hacia las mujeres con VIH es una realidad en los cuatro países del estudio: Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay. Al menos 143 entrevistadas sobre un total de 200 señalaron haber sido víctimas de alguna forma de violencia.

El proceso de análisis abordó las siguientes categorías:

Vía de transmisión del VIH: la mayoría de las mujeres abordadas adquirió VIH a través de relaciones sexuales con un hombre, en relaciones sexo-afectivas estables, con sus novios o maridos, padres de sus hijas/os. Se reportaron, además, algunos casos de violaciones y violencia sexual. En un par de casos se atribuyó la transmisión a elaboración de tatuajes con material infectado (uno de los casos, una mujer lesbiana, que descarta la posible transmisión sexual entre mujeres). Las mujeres participantes, reportaron adquirir VIH por vía sexual - una de ellas en contexto de violación. De otro lado, casi 10% de las mujeres entrevistadas en esta investigación nacieron con VIH.

Diagnóstico de VIH: De acuerdo a los reportes de las mujeres abordadas, se dio en contextos de embarazo y parto (55 casos), al saber que una pareja o ex pareja tenía VIH (62 casos) y por aparición de síntomas (49 casos); nacieron con VIH 14 bebés. Los reportes muestran que no a todas las mujeres se les hizo consejería pre y post prueba de VIH (96 recibieron consejería, de un total de 186; 14 no aplica). La recepción del diagnóstico impactó la biografía de las mujeres, instaurando a menudo culpas y estigma. Cuando el sector salud no dio respuestas, fue clave el papel de otras mujeres con VIH, de las redes y organizaciones para asegurar contención, información e inicio oportuno de tratamientos. En las historias y discursos de las mujeres abordadas no emergió la PEP en los casos de violencia u otros en los que ello se indica, ni tampoco fue mencionado o que ellas o alguna pareja estuviera tomando PReP.

Seguimiento y tratamiento antirretroviral (ARV): Las mujeres abordadas evidenciaron recibir en general ARV, pero no siempre otras medicaciones. Así mismo, manifestaron ser adherentes al tratamiento, pero señalaron dificultades para acceder por problemas económicos, por las largas distancias para acceder a centros de salud especializados y por estigma.

Salud integral: En las narraciones de las mujeres respecto a salud sexual y reproductiva, relataron recibir atención en relación con la maternidad, con muy escasa atención en la etapa de la vida post-reproductiva. Más allá del VIH, en lo que respecta a otras necesidades en salud, manifestaron poca promoción de otros servicios e incluso diagnósticos tardíos de otras situaciones. Hubo muy pocas menciones a consultas en materia de nutrición, ejercicio físico, etc., a pesar de manifestar su preocupación por la lipodistrofia y otros problemas (cardiovasculares, óseos, musculares).

Sexualidad, parejas e hijas/os: Un gran número de mujeres reportaron estar solas, debido a separaciones, abandonos y viudez. El diagnóstico para ellas trajo el replanteamiento de la sexualidad y los vínculos. En algunos casos hubo una pausa en sus relaciones sexo-afectivas y luego las retomaron, otras decidieron ya no buscar compañero, mencionando el temor a las reacciones que podrían provocarse ante la posibilidad de transmitir el VIH. Las mujeres manifestaron que les faltaba información sobre prevención combinada en temas como métodos de barrera, PrEP e indetectabilidad. Asimismo, muchas manifestaron depender económicamente de su pareja. Las mujeres suelen tener una carga mayor en las tareas de cuidado, y estas se intensifican cuando otro miembro de la familia tiene VIH. Tener hijes es un deseo de muchas mujeres con VIH, pero persiste la culpa y falta orientación a la hora de planificar embarazos y partos.

Trabajo: Las mujeres del estudio manifestaron muy baja participación en desempeño de trabajos formales, en los que contarán con todos los derechos laborales, y expresaron participar más en trabajos independientes, en el sector informal, o estar desempleadas. Algunas reportaron salir de sus contextos cotidianos a buscar trabajo cuando sus compañeros se iban o cuando enviudaban. Varias de las mujeres abordadas eran cabeza de familia y tenían la carga de cuidado de su hogar y se definieron (fueran o no trabajadoras) como amas de casa, madres, abuelas. Para varias de ellas, el temor y las prácticas discriminatorias disuadieron la idea de buscar un trabajo. Algunas recurrieron al trabajo sexual, como complemento o como única fuente de ingresos.

Estigma: Tener VIH sigue siendo motivo de estigma y discriminación en diversos sectores y relaciones; en este sentido, las mujeres abordadas en el estudio manejaron la información y evaluaron a quién contar. Fueron constantes los reportes de vulneración a la confidencialidad del diagnóstico por parte de profesionales de la salud y familiares. Se registró también estigma internalizado y la auto-discriminación en las historias de las mujeres abordadas.

Violencia: En las historias de las mujeres prevalecieron narraciones relacionadas con violencias. Además del irrespeto a la confidencialidad del diagnóstico, se evidenciaron violencias en el sistema de salud, en servicios de salud generales, de infectología, de ginecología y obstetricia. La violencia económica fue identificada como



una circunstancia que atravesaba diferentes esferas de la vida, tales como las relaciones de pareja, la relación con los hijos, el trabajo, y más aún la posibilidad de generar adherencia a los tratamientos. Se identificaron dimensiones geográficas, culturales, lingüísticas que potenciaron y reprodujeron las desigualdades socio-económicas y sanitarias. Varias mujeres denunciaron formas muy graves, como violencias físicas reiterada, violaciones callejeras y en contexto de la pareja, amenazas e insultos. La violencia sexual, incluyendo violaciones, fue transversal a los cuatro países. En la mayor parte, los perpetradores fueron los compañeros, parejas o ex parejas.

Discusión

El análisis de las diversas etapas de la vida y de las distintas relaciones que establecieron las mujeres, mostró que el VIH contribuyó a la vulnerarlas y precarizarlas; y que las diversas formas de violencia que estas mujeres vivieron, minimizaron los recursos que ellas poseían para defenderse y superar los efectos de esas violencias. En este contexto, la multiplicidad de las violencias se potencia y se profundiza desde el hecho de tener VIH. El estigma del VIH y el temor a la soledad y/o a reacciones hostiles (a ellas y/o a sus familias) en varios casos llevó a las mujeres a no buscar alternativas que les permitiera romper círculos y ciclos de violencia.

Desde la atención de la salud, si bien de reportó provisión de ARV y las mujeres declararon ser adherentes, subsistieron problemas en la calidad de la atención caracterizados por situaciones como diagnósticos tardíos, falta de orientación, maltrato, obstáculos a la accesibilidad. A la vez que se reportaron vulneraciones de derechos y violencias a las mujeres (ruptura de la confidencialidad, falta de consejería, descuido a la salud integral más allá del VIH, culpabilizar la maternidad, e incluso prácticas directas y frecuentes de violencia obstétrica y otras).

La posibilidad de contar con redes conformadas por otras mujeres con VIH fue clave para las entrevistadas, para abordar cuestiones de salud y situaciones emocionales, y para buscar la defensa de sus derechos. El carácter estructural de los problemas (vulnerabilidad en salud, vulnerabilidad ante las formas de violencia) requiere un mayor apoyo al papel protagónico de la voz y las acciones de las mujeres con VIH.

Conclusiones

El VIH en la vida de las mujeres, exagera las experiencias de violencia preexistentes y da lugar a nuevas; se instala a partir de estructuras de desigualdad en materia de género, generacionales, de estatus socioeconómico, raza, etnia, status migratorio, contexto lingüístico, de discapacidad, educativo, puede relacionarse con uso de sustancias, con privación de libertad, con el estado de salud física y mental. De otro lado, las formas de la violencia se retroalimentan: violencia psicológica, verbal o simbólica, física, económica, sexual, conyugal, familiar, institucional, obstétrica.

Es necesario integrar la problemática de la violencia contra las mujeres en las políticas de respuesta al VIH y a la violencia de género, incluyendo de manera activa y con poder de decisión a las mismas mujeres. En suma, se trata de reconocer a las mujeres con VIH como parte importante de la respuesta en el ámbito regional y local, por parte de autoridades, tomadores de decisión y donantes, fortaleciendo a las organizaciones y redes de mujeres con y afectadas por el VIH de la región, para incidir en la generación de respuestas integrales que incluyan la violencia de género, el abordaje de los derechos humanos y la equidad como elementos fundamentales en el contexto de la salud pública.

Palabras clave: Mujer - Violencia - VIH - América Latina





Agradecimientos

A todas y cada una de las mujeres de Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay, que compartieron sus historias, por resistir.

A las coordinadoras nacionales, entrevistadoras y transcriptoras, por su enorme compromiso.

A todas y todos quienes luchan por garantizar la salud y los derechos de las mujeres con VIH y de todas las personas, para acabar con todas las formas de violencia.

Contenido

I. RESUMEN	3
II. AGRADECIMIENTOS.....	6
III. PRÓLOGO	9
IV. PRESENTACIÓN.....	11
1. INTRODUCCIÓN GENERAL AL ESTUDIO.....	13
1.1 Marco contextual	13
1.1.1. Datos epidemiológicos.....	13
1.1.2. Violencia hacia las mujeres en América Latina.....	19
2. OBJETIVOS Y ESTRATEGIA METODOLÓGICA.....	22
2.1. Objetivos.....	22
2.2. Estrategia metodológica	22
2.3. Descripción de la muestra final de entrevistas y grupo focal	23
2.4. Desarrollo del trabajo de campo.....	28
2.5. Perspectiva de análisis: vulnerabilidad e interseccionalidad.....	29
3. RESULTADOS.....	31
3.1. El proceso diagnóstico	31
3.1.1. El diagnóstico del VIH.....	31
3.1.2. Las mujeres que nacieron con VIH	43
3.1.3. Interpretaciones acerca de cómo contrajeron el VIH	44
3.1.4. ¿Recibieron consejería antes o después de la prueba de VIH?.....	46
3.2. El proceso terapéutico.....	50
3.2.1. Del diagnóstico al tratamiento.....	50
3.2.2. Encontrar el servicio y la/el profesional e iniciar el tratamiento	50
3.2.3. El tratamiento y la adherencia	51
3.3. Impacto del diagnóstico y el tratamiento.....	54
3.4. Discriminación y violencia en el sistema de salud.....	56
3.4.1. Introducción.....	56
3.4.2. Discriminación, maltrato y/o violencia en los servicios de infectología.....	57
3.4.3. Discriminación, maltrato y/o violencia en el acceso a la salud integral: ginecología, odontología y la atención por guardia	58
3.4.4. El acceso a servicios de salud mental.....	61
3.4.5. Cuando no se respeta la confidencialidad	63
3.5. Discriminación y violencia obstétrica.....	65
3.6. Discriminación y violencia en los ámbitos de salud sexual y/o reproductiva.....	71
3.6.1. Introducción.....	71
3.6.2. Atención de la salud sexual y reproductiva	71
3.6.3. Sexualidad, miedos, malestar y violencia	74
3.6.4. Maternidad, VIH y discriminación.....	79



3.7. Discriminación y violencia en las relaciones familiares, de pareja y afectivas.....	85
3.7.1. Introducción.....	85
3.7.2. El VIH, los vínculos familiares y amistosos y las situaciones de violencia.....	85
3.8. Violencia sexual, psicológica y física.....	95
3.9. Discriminación y violencia en el entorno laboral.....	106
3.9.1. Introducción.....	106
3.9.2. El trabajo asalariado formal e independiente o informal para las mujeres con VIH.....	106
3.9.3. Trabajo sexual.....	110
3.9.4. Los cuidados: la sobrecarga de las mujeres con VIH.....	111
3.9.5. Subsidios en relación con el VIH.....	112
3.10. Redes activistas y conocimiento de derechos.....	113
4. SÍNTESIS ANALÍTICA DEL FENÓMENO DE LA VIOLENCIA HACIA LAS MUJERES CON VIH	118
5. RECAPITULACIÓN Y DISCUSIÓN.....	122
6. LECCIONES APRENDIDAS	131
7. CONCLUSIONES GENERALES	133
8. RECOMENDACIONES	135
9. REFERENCIAS Y BIBLIOGRAFÍA	138

Índice de Tablas

Tabla 1. Indicadores epidemiológicos seleccionados, Bolivia, 2023.....	14
Tabla 2. Indicadores epidemiológicos seleccionados, Honduras, 2023.	15
Tabla 3. Indicadores epidemiológicos seleccionados, Panamá, 2023.	16
Tabla 4. Indicadores epidemiológicos seleccionados, Paraguay, 2023.	17
Tabla 5. Características de la muestra cualitativa para cada país, 2024.....	27
Tabla 6. Contexto del diagnóstico según país, respuesta múltiple.	33
Tabla 7. Consejería post test según país.....	47





Prólogo

Desde la articulación entre el **Movimiento de Mujeres Positivas (MM+)** y la **Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA para América Latina (ICW-Latina)** en el marco del proyecto: “Mejorando la calidad de vida y el disfrute de los derechos humanos hacia el buen vivir de las personas con VIH y poblaciones clave de América Latina / Abya Yala” de ALEP-PC, nos propusimos como prioridad fundamental contar con el **“Estudio sobre las Formas de Violencia hacia las Mujeres con VIH en Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay”**.

En la declaración política de la articulación entre ICW Latina y MM+ de agosto de 2022 ambas redes hemos alertado que: “...Si bien las mujeres somos partícipes de grupos de población clave, al segmentarnos dentro de las diversas categorías, nos fraccionan, silenciando las causas estructurales de la pobreza, el machismo, la misoginia, la violencia, el patriarcado, racismo, que provocan de manera reiterada la violación a nuestros derechos como colectivo y profundizan el estigma y la discriminación”.

La articulación de ambas redes de mujeres con VIH nos ha llevado a identificar formas de violencia exacerbadas en determinados ámbitos y, por tanto, fueron consideradas como prioritarias a ser observadas en el estudio desarrollado en el 2024 tales como la violencia en el entorno laboral, violencia en el sistema de salud incluyendo violencia obstétrica, violencia familiar, violencia en los ámbitos pertinentes a los derechos sexuales y reproductivos, violencia psicológica, violencia económica, violencia y explotación sexual.

El presente estudio se basa en testimonios reales de 200 mujeres con VIH, de cuatro países de la región, quienes han sufrido diversas formas de violencias relacionadas al VIH, y muchas de ellas siguen viviendo en violencia debido a factores determinantes de pobreza, autoestima, estigma, discriminación, aun del propio entorno familiar y social. El miedo a la violencia impide que las mujeres con VIH accedan a servicios de prevención, atención y tratamiento de otras enfermedades oportunistas, al tiempo que el abandono de su pareja, familia e hijas/os las hace más sensibles a padecer ansiedad, depresión y angustia.

Escuchar testimonios desgarradores de compañeras cis, trans, trabajadoras sexuales, migrantes, usuarias de drogas, ex privadas de libertad, nacidas con VIH, campesinas, indígenas, negras/afros, jóvenes, adultas, adultas mayores desde la diversidad, interseccionalidad e intergeneracionalidad demuestra que la violencia persiste en todas sus formas, y que muchas veces las propias mujeres que somos violentadas no percibimos dicha situación, lo cual agrava o invisibiliza el hecho.



Según el diseño de investigación del ICW-LATINA y MM+, el **estigma** puede describirse como el proceso dinámico de devaluación que desacredita de forma significativa a una persona a los ojos de las demás. Un resultado del estigma es la **discriminación**, la cual puede desarrollarse en forma de acciones u omisiones, de restricción o violación a los derechos de determinadas personas. La conjunción de procesos de estigma y discriminación puede generar e implicar el desarrollo de la violencia. Si bien son procesos que operan en paralelo y guardan relación, **es necesario profundizar las causas estructurales de la violencia y sus diversas manifestaciones**, las cuales producen situaciones o escenarios de desigualdad y vulneración de derechos en múltiples ámbitos (que refieren a la calidad de vida, acceso a los servicios, garantías de derechos laborales, desarrollo y goce de la vida social y familiar, la salud sexual y reproductiva, entre otros) y, por lo tanto, conllevan obligaciones por parte de los Estados respecto a la reparación, sanción y atención de estas situaciones.

Los hallazgos de esta investigación son evidencias que nos permiten hacer seguimiento a las estrategias nacionales y regionales para transformar las realidades de las mujeres con VIH en su diversidad. También hacen visible a la comunidad y opinión pública en general los alcances, efectos e implicancias que tienen algunas formas de violencia que viven las mujeres con VIH en América Latina y el Caribe, con el objetivo de desnaturalizarlas y avanzar en su erradicación para mejorar la calidad de vida y garantizar el respeto de los derechos humanos de las más de 630.000 mujeres con VIH en la región.

Este estudio nos da muchos más elementos y razones para profundizar, reforzar e incidir en políticas públicas que abran conciencias y caminos para los cambios necesarios para las mujeres con VIH en su diversidad. De esta manera, y atendiendo a las necesidades puntuales de las mujeres con VIH como clave en la respuesta, es que **es de consideración imprescindible que hoy contemos con información actualizada y precisa sobre el impacto que generan estas formas de violencia hacia las mujeres con VIH en la región**, con indicadores que describen la magnitud del problema, y que nos sirven para monitorear avances o retrocesos y de esa forma, generar evidencia para la incidencia política y el desarrollo de estrategias de comunicación, contribuyendo con el cambio en los marcos legales e institucionales en los países de la región.

Mirta Ruíz Díaz (Secr.General)
Yaris Campos
MM+

Hilda Esquivel (Secr.General)
María Teresa Martínez
ICW Latina





Presentación

A más de 40 años de la pandemia del VIH en el mundo, las mujeres seguimos siendo una de las poblaciones más vulnerables

Muchas mujeres permanecen a cargo de las tareas del hogar y al cuidado de sus niñas y niños, también en los últimos años de sus nietas y nietos; en este sentido, se constituyen como la cara visible en los ámbitos cotidianos, comunitarios y sociales. No obstante, viven su diagnóstico con vergüenza y temor a su visibilidad como mujeres con VIH. Esta situación obstaculiza el acceso a la información, la prevención y el tratamiento del VIH/Sida. Los prejuicios, el estigma y la discriminación hacia las personas con VIH no permiten hacer visible el diagnóstico ni las experiencias en torno a esa situación.

Las mujeres con VIH añaden a la discriminación social, la discriminación por motivos de género. Las mujeres en situación de pobreza tienen un acceso aún más limitado a instancias de información y tienen más dificultades en relación con el tratamiento y su continuidad. La situación económica se suma a la social. La inequidad de género supone para las mujeres una desigualdad estructural que las sitúa en un lugar de mayor vulnerabilidad frente a la epidemia del VIH. Las desigualdades implican desventajas al momento de tomar libremente sus decisiones durante las relaciones sexuales. Es por todo esto que resulta de gran importancia realizar un trabajo sostenido y dirigir las acciones hacia y desde las mujeres, en pos de fortalecerlas emocional y psicológicamente para que puedan empoderarse y mejorar su calidad de vida.

Aún hoy las mujeres se siguen enterando que tienen VIH porque su compañero se enferma y en muchos casos fallece, porque enferman ellas o durante el embarazo o parto reciben el diagnóstico. También, en algunos casos, la noticia del tener VIH les llega cuando alguno de sus hijos o hijas enferman a corta edad, lo cual nos demuestra la falta de testeo durante el embarazo o parto.

A lo largo de 30 años con VIH, he conocido cantidad de experiencias y testimonios de mujeres de diferentes edades, con historias conmovedoras, en las cuales pude observar cómo la violencia hacia las mujeres en general, y especialmente a las mujeres con VIH, atraviesa sus vidas. En sus historias, muchas de ellas naturalizan la violencia porque es lo que han vivido desde pequeñas: insultos, maltratos, golpes y abusos de todo tipo son parte de su cotidianidad y es un círculo del que muchas veces les cuesta salir. En los últimos años, quienes hemos sobrevivido al VIH nos encontramos con el gran desafío del envejecimiento precoz, lo cual comienza a partir de los 45 años, la menopausia adelantada, a causa del virus, nos pone en un lugar más vulnerable aún, en el cual comienzan a aparecer problemas óseos, de presión sanguínea, cardiovasculares, depresión y diferentes tipos de cáncer.



La mayoría de las mujeres con VIH nos hemos visto durante años dedicadas a la salud de nuestras hijas y nuestros hijos, parejas, nietas y nietos, y en último lugar dejamos la salud propia; inclusive hasta hemos hecho abandono del tratamiento por ocuparnos de otros. La aparición de diferentes patologías, a partir del envejecimiento precoz, nos pone contra la espada y la pared, lo cual se ve agravado por la demora en los turnos médicos o la falta de los mismos, sumado a que muchos profesionales de la salud continúan discriminando y estigmatizando a las mujeres con VIH con prácticas violentas, como el juzgamiento, el maltrato y la develación del diagnóstico.

En este estudio realizado en cuatro países de la región, Paraguay, Panamá, Bolivia y Honduras, pude volver a sentirme conmovida con las historias de las mujeres con VIH. Los testimonios de las entrevistadas provocaron en cada equipo, de cada país, angustia, impotencia, dolor y tristeza, al verse reflejadas en ellos las entrevistadoras, las transcriptoras, las coordinadoras nacionales y regionales, lo que nos convocó a realizar reuniones virtuales frecuentes, para poder compartir y expresar las emociones que se iban sintiendo a lo largo del proceso que duró el trabajo de campo, siendo para todas una manera de hacer catarsis y renovar fuerzas y energías para seguir adelante.

Absolutamente todas las historias reflejan prácticas violentas en muchos ámbitos de su vida, desde entregarle el diagnóstico a un familiar o amigo, hasta ser discriminadas por sus familias tratándolas de “sidosas”. Aunque sin lugar a dudas, lo que más me impactó fueron los testimonios de las jóvenes nacidas con VIH que fueron abusadas de todas las maneras posibles en el ámbito familiar, como también en los hogares donde crecían al ser abandonadas por sus familias. Muchas naturalizaron la violencia y siguieron viviendo de esa manera, lo que las llevó al abuso de sustancias y a ejercer el trabajo sexual en contra de su voluntad.

Sin embargo y después de involucrarme en las historias de estas mujeres de diferentes países, también encuentro en la mayoría de ellas la gran valentía y coraje que tienen para salir adelante, ellas mismas se llaman guerreras y luchadoras y es ahí donde, de manera inevitable, me siento identificada. Las mujeres con VIH nos merecemos vivir plenamente nuestras vidas, sin vergüenza, sin miedo, sin estigma, sin discriminación y por sobre todas las cosas sin violencia. Las mujeres con VIH somos claves en la respuesta al VIH, las mujeres con VIH no somos el problema... somos parte de la solución.

María Eugenia Gilligan

Red Argentina de Mujeres viviendo con VIH

Investigadora - Responsable del acompañamiento a los equipos nacionales





1. Introducción general al estudio

Este estudio muestra varias caras de la vida de las mujeres con VIH hoy en América Latina, específicamente las distintas formas de violencia por las que atraviesan en su condición específica de mujeres con VIH.

Por un lado, se muestran los avances que han transformado la historia social de la enfermedad y permitieron que el hecho de tener VIH se vuelva un aspecto crónico, pero controlable, de la vida. Estas transformaciones han dependido y dependen de varios procesos, entre ellos los avances tecnológicos (el desarrollo de medicamentos antirretrovirales efectivos para controlar la infección y prevenir la transmisión, técnicas de seguimiento de laboratorio, prevención y tratamientos de otras patologías - como las hepatitis, mejores técnicas de intervención social), la garantía del acceso universal a tratamientos en los sistemas de salud y la articulación de movimientos sociales y de la sociedad civil que fortalecen a individuos y grupos y monitorean la accesibilidad y la calidad de los recursos. Asimismo, las conquistas dependen de cómo los movimientos feministas, las organizaciones de sociedad civil compuesta por mujeres con VIH, LGBT, de personas que usan drogas, privadas de libertad, como los organismos de derechos humanos, luchan día a día por la justicia social y el respeto de los derechos de todas y cada una de las personas. Todo eso hace la diferencia.

Por otro lado, el estudio en su más amplio objetivo da cuenta de la enorme diversidad de situaciones, de relaciones de desigualdad, de experiencias de violencia, explotación y dominación, mostrando cómo se articulan y se potencian las formas y dimensiones de la vulnerabilidad con las formas y dimensiones de la precariedad, de manera persistente y estructural en estos países y en la región de América Latina y del Caribe. Sexualidad - las heterosexualidades en particular -, el trabajo remunerado y no remunerado, el formal y el independiente (es decir, informal en el sentido de que no se encuadra en el derecho laboral), el legal y el oficioso, las prácticas de cuidado, la maternidad, son todos fenómenos que a la vez son específicos y constituyen un terreno común en el cual transitan las vidas de las mujeres que entrevistamos. Violencia sexual y de género, el estigma y discriminación por VIH, las condiciones del trabajo sexual, las violencias discriminatorias a las mujeres trans, todo ello debe leerse en perspectiva estructural, de derechos humanos y de manera interseccional, y en perspectiva de género, puesto que se trata de un sistema de relaciones y jerarquías de género, todavía, patriarcal.

Las historias que aquí se cuentan se inscriben en ese gran doble movimiento contradictorio: si en estos años hubo avances en materia de salud y derechos, también seguimos observando cómo se reproducen las inequidades y violencias. De las luchas depende cómo se resuelven esas contradicciones.

1.1 Marco contextual

1.1.1. Datos epidemiológicos

La epidemia de VIH/SIDA lleva más de cuatro décadas en el mundo y en la región latinoamericana. En el mundo, en 2023, se produjeron 1,3 millones [1 millón-1,7 millones] de nuevas infecciones por el VIH. El 44 % de todas las nuevas infecciones en 2023 se dieron en mujeres y niñas, al tiempo que el 53 % de todas las personas que viven con el VIH son mujeres y niñas.

En África subsahariana, las mujeres y las niñas (de todas las edades) representaron el 62 % del total de nuevas infecciones por el VIH. En todas las demás zonas geográficas, una de cada cuatro de las nuevas infecciones por el VIH en 2023 se produjo en mujeres, incluyendo una parte importante de jóvenes de 15 a 24 años.

En América Latina, también en 2023, se presentaron 2.300.000 (2.100.000-2.600.000) de personas con VIH, y en el Caribe son 340.000 (280.000-390.000). Las nuevas infecciones en América Latina se estiman en 120.000 (97.000-150.000) y en el Caribe 15.000 (9.900-21.000), la gran mayoría en adultas/os. Tres de cada cuatro personas con VIH adhirieron a sus tratamientos antirretrovirales (ONUSIDA, 2024).



El número de personas en tratamiento es un proxy de la prevalencia del VIH en determinada región o país. Según PAHO (2024), en América Latina y el Caribe, 1.900.000 personas recibieron terapia antirretroviral en 2023, de las cuales 590.000 son mujeres. En 2022, se detectaron 146.542 nuevos casos en la región, de los cuales 42.487 son mujeres - en 2020, presumiblemente por la pandemia de COVID 19, la incidencia había bajado mucho, pero ahora ha retomado sus niveles históricos.

Los siguientes cuadros resumen algunos de los principales indicadores en materia de VIH para los países bajo estudio:

Tabla 1. Indicadores epidemiológicos seleccionados, Bolivia, 2023.

Bolivia (2023)	
Personas con VIH	31 000 [27 000 - 37 000]
Personas de 15 ó más años con VIH	30 000 [27 000 - 36 000]
Mujeres (cis) de 15 ó más años con VIH	8300 [7200 - 9900]
Prevalencia de VIH en personas de 15 a 49 años	0.4 [0.3 - 0.4]
Prevalencia de VIH en mujeres (cis) de 15 a 49 años	0.2 [0.2 - 0.2]
Personas recientemente infectadas con VIH	2000 [1600 - 2600]
Personas de 15 ó más años recientemente infectadas con VIH	1900 [1500 - 2500]
Mujeres (cis) de 15 ó más años recientemente infectadas con VIH	<1000 [<500 - <1000]
Incidencia del VIH por 1000 habitantes (personas de 15 a 49 años)	0.28 [0.23 - 0.35]
Incidencia del VIH por 1000 habitantes (todas las edades)	0.16 [0.13 - 0.22]
Muertes por SIDA	<1000 [<500 - <1000]
Muertes por SIDA en personas de 15 ó más años	<1000 [<500 - <1000]
Muertes por SIDA en mujeres (cis) de 15 ó más años	<200 [<100 - <500]
Personas con VIH que conocen su estado	N.D.
Porcentaje de personas con VIH que conocen su estado	N.D.
Personas con VIH en tratamiento ARV	18 000
Porcentaje de personas con VIH en tratamiento ARV	57 [50 - 68]
Personas con VIH que tienen carga viral indetectable	15 000
Porcentaje de personas con VIH que tienen carga viral indetectable	47 [41 - 55]
Cobertura de personas con VIH que reciben ARV (%)	57 [50 - 68]
Personas de 15 años ó más que reciben ARV	57 [50 - 68]
Mujeres (cis) de 15 años ó más que reciben ARV	60 [52 - 71]
Cobertura de mujeres embarazadas que reciben ARV para prevenir la transmisión vertical (%)	89 [76 - >98]
Estimación de la población de personas que hacen trabajo sexual (TS) (número)	N.D.
Prevalencia del VIH (%) en TS	N.D.
Estimación de la población trans (número)	N.D.
Prevalencia del VIH (%) en población trans	30.8

Fuente: <https://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/bolivia>



Tabla 2. Indicadores epidemiológicos seleccionados, Honduras, 2023.

Honduras (2023)	
Personas con VIH	20 000 [17 000 - 22 000]
Personas de 15 ó más años con VIH	19 000 [17 000 - 21 000]
Mujeres (cis) de 15 ó más años con VIH	7700 [6900 - 8400]
Prevalencia de VIH en personas de 15 a 49 años	0.2 [0.2 - 0.2]
Prevalencia de VIH en mujeres (cis) de 15 a 49 años	0.1 [0.1 - 0.2]
Personas recientemente infectadas con VIH	<1000 [<500 - <1000]
Personas de 15 ó más años recientemente infectadas con VIH	<500 [<500 - <1000]
Mujeres (cis) de 15 ó más años recientemente infectadas con VIH	<100 [<100 - <200]
Incidencia del VIH por 1000 habitantes (personas de 15 a 49 años)	0.07 [0.05 - 0.10]
Incidencia del VIH por 1000 habitantes (todas las edades)	0.05 [0.04 - 0.07]
Muertes por SIDA	<500 [<500 - <1000]
Muertes por SIDA en personas de 15 ó más años	<500 [<500 - <1000]
Muertes por SIDA en mujeres (cis) de 15 ó más años	<500 [<200 - <500]
Personas con VIH que conocen su estado	15 000
Porcentaje de personas con VIH que conocen su estado	76 [68 - 84]
Personas con VIH en tratamiento ARV	13 000
Porcentaje de personas con VIH en tratamiento ARV	68 [60 - 75]
Personas con VIH que tienen carga viral indetectable	12 000
Porcentaje de personas con VIH que tienen carga viral indetectable	64 [57 - 71]
Cobertura de personas con VIH que reciben ARV (%)	68 [60 - 75]
Personas de 15 años ó más que reciben ARV	69 [62 - 77]
Mujeres (cis) de 15 años ó más que reciben ARV	72 [65 - 78]
Cobertura de mujeres embarazadas que reciben ARV para prevenir la transmisión vertical (%)	55 [49 - 61]
Estimación de la población de personas que hacen trabajo sexual (TS) (número)	28 500
Prevalencia del VIH (%) en TS	1.4
Estimación de la población trans (número)	2800
Prevalencia del VIH (%) en población trans	6.4

Fuente: <https://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/honduras>

Tabla 3. Indicadores epidemiológicos seleccionados, Panamá, 2023.

Panamá (2023)	
Personas con VIH	30 000 [27 000 - 33 000]
Personas de 15 ó más años con VIH	30 000 [27 000 - 33 000]
Mujeres (cis) de 15 ó más años con VIH	7900 [7100 - 8400]
Prevalencia de VIH en personas de 15 a 49 años	1.0 [0.9 - 1.1]
Prevalencia de VIH en mujeres (cis) de 15 a 49 años	0.5 [0.5 - 0.6]
Personas recientemente infectadas con VIH	1500 [1300 - 1700]
Personas de 15 ó más años recientemente infectadas con VIH	1500 [1300 - 1700]
Mujeres (cis) de 15 ó más años recientemente infectadas con VIH	<500 [<500 - <500]
Incidencia del VIH por 1000 habitantes (personas de 15 a 49 años)	[0.58 - 0.68]
Incidencia del VIH por 1000 habitantes (todas las edades)	0.35 [0.29 - 0.39]
Muertes por SIDA	<500 [<500 - <500]
Muertes por SIDA en personas de 15 ó más años	<500 [<500 - <500]
Muertes por SIDA en mujeres (cis) de 15 ó más años	<200 [<200 - <200]
Personas con VIH que conocen su estado	N.D.
Porcentaje de personas con VIH que conocen su estado	N.D.
Personas con VIH en tratamiento ARV	20 000
Porcentaje de personas con VIH en tratamiento ARV	67 [59 - 72]
Personas con VIH que tienen carga viral indetectable	19 000
Porcentaje de personas con VIH que tienen carga viral indetectable	62 [55 - 67]
Cobertura de personas con VIH que reciben ARV (%)	67 [59 - 72]
Personas de 15 años ó más que reciben ARV	67 [59 - 72]
Mujeres (cis) de 15 años ó más que reciben ARV	67 [59 - 72]
Cobertura de mujeres embarazadas que reciben ARV para prevenir la transmisión vertical (%)	88 [80 - >98]
Estimación de la población de personas que hacen trabajo sexual (TS) (número)	8700
Prevalencia del VIH (%) en TS	1.7
Estimación de la población trans (número)	2100
Prevalencia del VIH (%) en población trans	6.8

Fuente: <https://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/panama>

Tabla 4. Indicadores epidemiológicos seleccionados, Paraguay, 2023.

Paraguay (2023)	
Personas con VIH	22 000 [18 000 - 27 000]
Personas de 15 o más años con VIH	22 000 [18 000 - 26 000]
Mujeres (cis) de 15 o más años con VIH	7100 [6000 - 8700]
Prevalencia de VIH en personas de 15 a 49 años	0.5 [0.4 - 0.6]
Prevalencia de VIH en mujeres (cis) de 15 a 49 años	0.3 [0.3 - 0.4]
Personas recientemente infectadas con VIH	1400 [<1000 - 2100]
Personas de 15 o más años recientemente infectadas con VIH	1300 [<1000 - 2000]
Mujeres (cis) de 15 o más años recientemente infectadas con VIH	<500 [<500 - <1000]
Incidencia del VIH por 1000 habitantes (15 a 49 años)	0.35 [0.22 - 0.55]
Incidencia del VIH por 1000 habitantes (todas las edades)	0.20 [0.13 - 0.31]
Muertes por SIDA	<500 [<500 - <1000]
Muertes por SIDA en personas de 15 o más años	<500 [<500 - <500]
Muertes por SIDA en mujeres (cis) de 15 o más años	<200 [<100 - <200]
Personas con VIH que conocen su estado	20 000
Porcentaje de personas con VIH que conocen su estado	58 [48 - 70]
Personas con VIH en tratamiento ARV	13 000
Porcentaje de personas con VIH en tratamiento ARV	57 [50 - 68]
Personas con VIH que tienen carga viral indetectable	11 000
Porcentaje de personas con VIH con carga viral indetectable	49 [40 - 59]
Cobertura de personas con VIH que reciben ARV (%)	58 [48 - 70]
Personas de 15 o más años que reciben ARV	58 [49 - 70]
Mujeres (cis) de 15 o más años que reciben ARV	55 [46 - 67]
Cobertura de mujeres embarazadas que reciben ARV	63 [51 - 78]
Estimación de población de personas que hacen trabajo sexual (TS)	9000
Prevalencia del VIH (%) en TS	0.6
Estimación de la población trans (número)	900
Prevalencia del VIH (%) en población trans	29.9

Fuente: <https://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/paraguay>

La razón hombre/mujer de la incidencia del VIH en América Latina en 2022 fue de 2,46 varones (al nacer) por cada mujer (al nacer) (PAHO 2024). Cabe aclarar que, al calcularse por sexo al nacer, las mujeres trans están incluidas aquí entre los hombres, lo cual difiere de la definición que usamos en el estudio, que incluye a las mujeres trans entre las mujeres en toda su diversidad.

En **Bolivia**, en 2023, 17.802 personas estaban en tratamiento (de las cuales 4.985 son mujeres cis). La cifra total de 2023 casi triplica la cifra del año 2016 (6.606). La razón hombre/mujer es de 2,73 (en 2022). La incidencia acumulada (porcentajes de diagnósticos por sexo al nacimiento) es 71% de varones y 29% de mujeres (PAHO 2024).

En **Honduras**, en 2023, 13.278 personas estaban en tratamiento (de las cuales 5.552 son mujeres cis). La cifra total de 2023 es aproximadamente un 30 por ciento mayor que en 2016 (10.848). La razón hombre/mujer es de 2,90 (en 2022). La incidencia acumulada (porcentajes de diagnósticos por sexo al nacimiento) es 65% de varones y 35% de mujeres (PAHO 2024).

En **Panamá**, en 2023, 20.225 personas estaban en tratamiento antirretroviral (de las cuales 4.740 son mujeres). La cifra total de 2023 casi duplica la del año 2016 (11.569). La razón hombre/mujer es de 3.55 (en 2022). La incidencia acumulada (porcentajes de diagnósticos por sexo al nacimiento) es 73% de varones y 27% de mujeres (PAHO 2024).

En **Paraguay**, en 2023, son 12.754 las personas en tratamiento antirretroviral (de las cuales 3880 son mujeres). La cifra total de 2023 duplica la cifra del año 2016 (6.496). La razón hombre/mujer en Paraguay es de 2,49 (en 2022). La incidencia acumulada (porcentajes de diagnósticos por sexo al nacimiento) es 70% de varones y 30% de mujeres (PAHO 2024).

Según ONUSIDA (2024), entre los grupos de población clave se encuentran las trabajadoras sexuales, los hombres gays y otros hombres que tienen sexo con hombres, las personas usuarias de drogas inyectables, las personas trans y las personas privadas de su libertad, en prisiones y otros entornos cerrados. La determinación de una categoría de población como clave se basa en el mayor riesgo de contraer el VIH y mayores tasas de morbi-mortalidad cuando se los compara con la población general, en el riesgo o vulnerabilidad hacia el VIH, así como en el acceso a servicios inferior al resto de la población y en las persistentes violaciones a sus derechos. En este sentido, y si se piensa en las inequidades estructurales de género, incluyendo violencia (ONU Mujeres, 2023), en el valor numérico de la prevalencia, así como en el papel social desproporcionado de las mujeres en relación con el cuidado de la salud propia y familiar, **¿cómo no entender que las mujeres también son una población clave en la respuesta al VIH?**

En cuanto a las regiones del mundo, ONUSIDA (2024) alerta que:

... tres regiones están experimentando un aumento del número de nuevas infecciones por el VIH: Europa oriental y Asia central, América Latina y Oriente Medio y Norte de África. Por primera vez en la historia de la pandemia del VIH, se están produciendo más nuevas infecciones fuera del África subsahariana que dentro de ella. Esto refleja tanto los logros en materia de prevención en gran parte del África subsahariana como la falta de avances comparables en el resto del mundo, donde las personas de poblaciones clave y sus parejas sexuales siguen siendo desatendidas en la mayoría de los programas contra el VIH (ONUSIDA, 2024: 5).

Este Estudio trata sobre las mujeres con VIH de cuatro países de América Latina en toda su diversidad, incluyendo a las que ya han dejado atrás la llamada edad reproductiva, lo cual no debe interpretarse como que han dejado atrás su vida sexualmente activa, ni que la atención de su salud reproductiva e integral deje de ser una cuestión prioritaria. En este sentido, ONUSIDA (2024: 12) afirma que:

... El éxito del tratamiento del VIH ha provocado un aumento de la edad media de las personas que viven con el VIH. A medida que envejecen, es probable que se enfrenten a un mayor número de comorbilidades, incluidas enfermedades no transmisibles como la hipertensión y la diabetes, que requieren atención. Para hacer frente a estos cambios será necesaria una mayor integración del VIH y otros servicios de salud, equipos y cadenas de suministro, así como una mejor formación del personal de salud.



Un estudio realizado en Argentina, con mujeres de 45 años y más, describe cómo hoy las mujeres que ya han dejado atrás su edad reproductiva constituyen tanto una población con largos años con el VIH y en tratamiento, como una población no menor de los nuevos diagnósticos – a menudo tardíos (Manzelli y Pecheny, 2024). Estas situaciones plantean desafíos para la epidemia de VIH, desafíos que cruzan género y generación, y no se reconocen todavía como prioridad de investigación ni de intervención.

Como veremos, los problemas de salud y violencia que atraviesan las mujeres con VIH suelen ser desatendidos, tanto las patologías no detectadas o detectadas tardíamente (producidas o agravadas por el VIH o los tratamientos, o porque las mujeres logran prestar atención, apenas, a la infección por VIH, sin resto para ocuparse de otras cuestiones de salud) como las inequidades estructurales y la violencia de género prevaletentes en la región, que el VIH viene a complicar (como pretexto para la violencia, como fuente de estigma que reduce aún más la capacidad de las mujeres por salirse de vínculos y contextos violentos, como sobrecarga en cuidados propios y ajenos).

Garantizar los derechos humanos, así como proteger a las mujeres en relación con las múltiples formas de violencia, es algo imprescindible para asegurar la calidad y la dignidad de la vida de las mujeres, en toda su diversidad, así como la de sus parejas, familias y seres queridos. Es necesario actualizar información para la incidencia política y para el diseño y monitoreo de políticas públicas en relación con la salud y los derechos de las mujeres con VIH. Garantizar la prevención integral, la detección precoz, el acceso a tratamientos y la adherencia a los mismos es esencial para que la incidencia de la infección por el VIH y la morbi-mortalidad asociada a ella se mantengan dentro de cauces epidemiológicos y sociales hoy técnicamente controlables.

1.1.2. Violencia hacia las mujeres en América Latina

UNFPA (s.f.) ha señalado que la **violencia basada en género** es “una pandemia global que afecta a millones de mujeres mellando su dignidad, su libertad y su autonomía”. Si bien las mujeres, cis y trans, no son las únicas que sufren la violencia de género, conforman una población heterogénea afectada por ese tipo de violencia de múltiples maneras. Como dicen los términos de referencia de este estudio, la violencia “contra las mujeres y las niñas tienen graves consecuencias físicas, económicas y psicológicas sobre ellas mismas, tanto a corto como a largo plazo, al impedirles participar plenamente y en pie de igualdad en la sociedad”.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2021), más de 700 millones de mujeres alrededor del mundo (es decir, una de cada tres) sufren violencia física y/o sexual infligida por un compañero íntimo o agresiones sexuales perpetradas por otras personas. Estas cifras se han mantenido estables a lo largo del decenio más reciente. La violencia contra las mujeres puede desplegarse de manera sutil o más evidente, puede ser llevada a cabo por una pareja, por un/a profesional y/o en ámbitos institucionales.

Según la CEPAL (2022) entre el 60% y el 76% de las mujeres (alrededor de 2 de cada 3) han sido víctimas de violencia por razones de género en distintos ámbitos de su vida. Además, en promedio 1 de cada 4 mujeres ha sido víctima o vive violencia física y/o sexual por un perpetrador que era o es su pareja, lo que conlleva el riesgo de la violencia letal. A su vez, los matrimonios y uniones infantiles, tempranos y forzados son una práctica nociva y una manifestación de violencia de género persistente y extendida en la región y afectan a 1 de cada 5 niñas. En un informe de 2022, la ONU señala que Honduras y Bolivia se encuentran entre los países más inseguros para las mujeres. En esos países, pero también en Brasil, República Dominicana y El Salvador, se registra un feminicidio cada 12 horas.

La Declaración de Naciones Unidas de 1993 y la Convención de Belém do Pará de 1994 definen la violencia basada en género como una violación de derechos humanos, un problema de salud pública y un problema de justicia social, influida en gran medida por la condición social, económica y jurídica subordinada de la mujer en muchos entornos. ONU Mujeres (s.f.) ha descrito de manera general los distintos tipos de violencias hacia las mujeres, mostrando lo amplio, complejo y multidimensional de esta problemática.

Se entiende por **violencia contra las mujeres en el ámbito privado**, maltrato en el hogar o **violencia de pareja**, a cualquier patrón de comportamiento que se utilice para adquirir o mantener el poder y el control sobre una pareja



íntima. Abarca actos físicos, sexuales, emocionales, económicos y psicológicos (incluidas las amenazas de tales actos) que influyan en otra persona. Esta es una de las formas más comunes de violencia que sufren las mujeres a escala mundial.

Se entiende por **violencia económica** al intento y la promoción de generar dependencia financiera por parte de una persona, el control parcial o total de sus recursos financieros y el impedimento de acceder a estos. También forma parte de este tipo de violencia el generar barreras, así como la prohibición para trabajar y/o asistir a establecimientos educativos. La **violencia psicológica** consiste en provocar miedo a través de la intimidación; en amenazar con causar daño físico a una persona, su pareja o sus hijas/os, o con destruir sus mascotas y bienes; en someter a una persona a maltrato psicológico o en forzarla a aislarse de sus amistades, de su familia, de la escuela o del trabajo.

La **violencia emocional** consiste, por ejemplo, en minar la autoestima de una persona a través de críticas constantes, en infravalorar sus capacidades, insultarla o someterla a otros tipos de abuso verbal; en dañar la relación de una pareja con sus hijas o hijos; o en no permitir a la pareja ver a su familia ni a sus amistades.

Se entiende **por violencia física** a los daños o intentos de daños a una pareja golpeándola, propinándole patadas, quemándola, agarrándola, pellizcándola, empujándola, dándole bofetadas, tirándole del cabello, mordiendo, denegándole atención médica u obligándola a consumir alcohol o drogas, así como empleando cualquier otro tipo de fuerza física contra ella. Puede incluir daños a la propiedad.

ONU Mujeres define **violencia sexual** a cualquier acto de naturaleza sexual cometido contra la voluntad de otra persona, ya sea que ésta no haya otorgado su consentimiento o que no lo pueda otorgar por ser menor de edad, sufrir una discapacidad mental o encontrarse intoxicada o inconsciente por efecto del alcohol o las drogas. La violencia sexual puede incluir prácticas de acoso sexual, violación y/o violación correctiva. Esta última es aquella perpetrada contra una persona por su orientación sexual o su identidad de género. Su finalidad es obligar a la víctima a comportarse de manera heterosexual o acorde con una determinada visión normativa de la identidad de género.

Las mujeres con VIH tienen en común una cuestión de salud. El diagnóstico VIH positivo supone una condición sanitaria particular que las enfrenta a una serie de desafíos, posibilidades, vulnerabilidades y violencias específicas. En América Latina, las experiencias de violencia caracterizan la situación de muchas mujeres a lo largo de la vida, también a las mujeres con VIH. En las historias individuales y en las historias colectivas, las experiencias suelen ser complejas, multidimensionales, con ambivalencias y ambigüedades. En los relatos de nuestras entrevistadas aparecen experiencias que ellas mismas califican de violentas, contra las que se rebelan o respecto de las cuales se lamentan. A menudo las experiencias de violencia están naturalizadas y se aceptan con resignación.

Las experiencias de violencia, así como las de estigma y discriminación, son interseccionales. Esto quiere decir que no es posible desagregar la multiplicidad de marcadores de desigualdad, de líneas de dominación, explotación y violencia que se articulan de maneras específicas. En el caso de las mujeres con VIH, el hecho de tener una infección que es motivo de estigma y discriminación, de miedos e incertidumbres, y que sin tratamientos se vuelve una patología que puede llevar a la muerte, pasa a formar parte “interseccionalmente” de las experiencias de violencia.

El temor a la discriminación y la experiencia efectiva de discriminación, incluyendo en el sector salud, producen sufrimiento e impacta en la salud y condiciones materiales de vida, por ejemplo, por la práctica o el temor de la práctica de los tests pre-ocupacionales. Las mujeres han relatado las estrategias de adaptación o confrontación que han implementado, rara vez amparadas en leyes, las cuales suelen ser poco conocidas y aplicadas. Las relaciones personales, respecto de la información acerca de tener VIH, se estructuran en mundos entrecruzados: el de quienes no saben nada (a veces porque se considera irrelevante, o por temor al rechazo a ella y/o a sus hijas/os), el de quienes están al corriente (el entorno afectivo, profesionales de salud, menos frecuentemente en establecimientos educativos o en el trabajo) y el de otras personas con VIH.



La discriminación puede ser ejercida directa o indirectamente. Es directa cuando una norma o actitud apuntan directamente a alguna categoría de actos o personas, o cuando distinguen arbitrariamente entre categorías. La discriminación es indirecta cuando una norma o actitud son de apariencia universal, pero sus efectos discriminatorios son sufridos exclusivamente por una categoría determinada de actos o personas (por ejemplo, si se piden análisis pre-ocupacionales o pre-nupciales a todo el mundo, pero esto afecta discriminatoriamente sólo a quienes viven con VIH).

La discriminación genera efectos concretos cuando se pone en acto y efectos futuros cuando las personas introyectan el miedo y actúan preventivamente para evitarse sufrimiento. La discriminación puede ser efectivamente ejecutada, pero otras veces opera cuando las mujeres, anticipándose a un rechazo, se autodiscriminan. Esta última forma es muy prevalente: el miedo frente a la revelación del estatus serológico opera como una causa de “autoexclusión” y vergüenza personal, por ejemplo a la hora de buscar pareja o trabajo, o de denunciar experiencias de maltrato o violencia.

Los sentimientos son contradictorios y ambiguos: las mujeres con VIH sienten culpa, bronca, vergüenza, tristeza, soledad, pero también orgullo de haber podido superar obstáculos y desafíos y haber sobrevivido, incluso aprendido a hacer de estas experiencias un estímulo u oportunidad de crecimiento personal en contextos hostiles. Los sentimientos pueden evolucionar positivamente a lo largo del tiempo, pero la percepción de la discriminación social sigue estando presente aun a tantos años del inicio de la epidemia y de lucha contra el estigma.

En la informe cobra relevancia el análisis de los distintos momentos de las mujeres frente al sistema de salud (diagnóstico, tratamiento y salud integral). En efecto, **el vínculo con el sistema de salud es crucial en las biografías de las mujeres con VIH.** Asimismo, se analizan las formas las violencias en las vidas de las mujeres con VIH en al menos cuatro de sus formas o expresiones: 1) La violencia que tiene lugar en el marco del sistema de salud, especialmente en el contexto del embarazo, parto y puerperio (violencia obstétrica), 2) la violencia en el ejercicio de derechos sexuales y/o reproductivos, 3) la violencia económica y laboral y, 4) aquella que tiene lugar en el entorno familiar y/o de pareja.





Objetivos y estrategia metodológica

2.1. Objetivos

1. Construir un marco de situación actual sobre las formas de violencia hacia las mujeres con VIH en todas sus heterogeneidades en la región, en sus múltiples ámbitos (como la calidad de vida, el acceso a los servicios, el ejercicio laboral, la vida social y familiar, la salud sexual y reproductiva, entre otros).
2. Analizar la situación de violencia que viven las mujeres con VIH en la región, con base en la evidencia reportada por indicadores comparables en el tiempo y entre los países de la región.
3. Generar evidencias para la incidencia y la comunicación política aplicable a espacios clave de toma de decisiones, el diseño y evaluación de políticas públicas, el desarrollo de estrategias de prevención y campañas de comunicación en los ámbitos nacional, regional y global.

La realización del estudio se desarrolla en atención a dos objetos específicos:

- a. Identificar indicadores cualitativos que permitan establecer un marco de situación sobre las formas de violencia hacia las mujeres con VIH.
- b. Construir una propuesta metodológica para el relevamiento de esta información, que responda a la agenda de la articulación entre el MM+ e ICW Latina, que permita su implementación y replicabilidad en diversos países de la región.

2.2. Estrategia metodológica

El estudio se propuso un abordaje cualitativo, de alcance exploratorio y descriptivo, de corte sincrónico, con generación de datos primarios. El universo de análisis estuvo definido por mujeres de mayores de 18 años con VIH con residencia en Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay. La técnica de recolección de datos ha sido la entrevista semi-estructurada, complementada con la realización de grupos focales en cada uno de los países. La muestra cualitativa intencional tuvo en cuenta diferentes edades dentro de la franja etaria del estudio, el año de diagnóstico (incluyendo mujeres nacidas con VIH), y otros datos paramétricos relevantes, como diversidad de lugares de residencia, diversidad multicultural, y la inclusión de mujeres trans.

Las entrevistadoras y las “reclutadoras” (“reclutadoras” es un término utilizado en investigación social que da cuenta de las personas que convocan a otras personas a participar de un estudio), así como las coordinadoras del trabajo de campo y las transcriptoras, están todas ellas vinculadas a redes de mujeres con VIH en cada uno de los países, cuentan con experiencia en la temática y en este tipo de estudios, dado su contacto personal y/u organizacional con los mencionados lugares y poblaciones. El estudio también ha tenido componentes propios de la investigación-acción, ya que su realización ha tenido efectos positivos en términos de promoción de la salud y fortalecimiento de redes comunitarias y activistas.

Al tratarse de una investigación cualitativa, la meta ha sido alcanzar una muestra variada de 50 casos en cada país. Este número estuvo determinado no sólo por las necesidades propias de la investigación cualitativa, sino también por la disponibilidad de recursos financieros para poder abordar de manera adecuada a cada una de las mujeres, quienes recibieron un incentivo por su participación.



Se apuntó a incluir mujeres cis con distintas orientaciones sexuales, mujeres trans, afro-descendientes, indígenas o de pueblos originarios, migrantes, desplazadas, residentes en áreas urbanas y rurales, trabajadoras sexuales, ocupadas y sin ocupación, profesionales, estudiantes, jubiladas, con o sin hijas/os y/o nietas/os y mujeres que hayan nacido con VIH, puesto que el objetivo fue dar cuenta de las experiencias de las mujeres con VIH en toda su diversidad. Teniendo en cuenta que se buscaba, de preferencia, entrevistas que fueran representativas para las mujeres en un contexto cotidiano, se procuró evitar abordar mujeres con un alto perfil de liderazgo.

En relación con estas mujeres, el estudio examinó el acceso al diagnóstico y a la atención de la salud, la situación laboral y familiar, el ejercicio de derechos sexuales y/o reproductivos y las experiencias de discriminación y violencia en esos distintos aspectos de la vida. Las dimensiones principales de análisis, consignadas en la guía de entrevistas y de grupos focales, incluyeron:

- Datos sociodemográficos e identitarios;
- Diagnóstico y atención del VIH – Otras cuestiones de salud;
- Embarazo y atención pre/post-natal;
- Estigma y discriminación;
- Entorno y situación laboral;
- Conyugalidad y entorno familiar;
- Sexualidad y salud sexual-reproductiva;
- Redes y derechos.

Siguiendo estas dimensiones, se analizaron en detalle las experiencias propias y referidas sobre múltiples formas de violencia y su interrelación con el género, el VIH y otras variables. La meta fue aportar datos para la incidencia política y las políticas públicas en cada uno de los países y a nivel regional.

2.3. Descripción de la muestra final de entrevistas y grupo focal

La muestra estuvo conformada por mujeres mayores de 18 años, con VIH, residentes en los cuatro países seleccionados. Fueron casi todas adultas cis que contrajeron el virus por vía sexual (salvo dos casos en que la transmisión se atribuye a hacerse tatuajes); el resto de las mujeres abordadas fueron adultas nacidas con VIH y mujeres trans.

Las mujeres que reportaron haber nacido con VIH fueron 1 en Paraguay, 1 en Bolivia, 11 en Honduras y 1 en Panamá. En un caso no está claro para la entrevistada si nació con VIH o fue víctima de una violación infantil.

Por su parte, las mujeres trans participantes fueron 4 en Paraguay, 3 en Bolivia y 4 en Panamá. En todos los países hay una alta proporción de mujeres que se identificaron como indígenas o de pueblos originarios (o descendientes de), afrodescendientes (en algunos países o regiones, son la mayoría), campesinas. Estamos en condiciones de afirmar que las mujeres blancas tuvieron una participación minoritaria en este estudio lo cual abre interrogantes respecto del funcionamiento de la violencia racista en las vidas de las mujeres con VIH. Asimismo, la mayoría se identificó como mujer heterosexual y unas muy pocas se identificaron como bisexuales o lesbianas.

Participaron de los grupos focales mujeres con los mismos criterios de inclusión y exclusión que para la muestra de entrevistas.

Bolivia:

Se realizó un total de 50 entrevistas en profundidad a mujeres con VIH residentes en ese país. El **rango de edad** de las participantes osciló entre 18 y 71 años, con una edad promedio de 40 años. La **distribución etaria** fue de tipo normal, con una mayor concentración en los rangos intermedios; 17 de las entrevistadas tenían entre 18 y 29 años; 17 de las entrevistadas tenían entre 30 y 39 años, y 16 estaban en el grupo de 40 a 49 años.



En lo que respecta a los **años desde el diagnóstico**, la muestra incluyó a mujeres que recibieron su diagnóstico positivo de VIH el año anterior y a otras que habían sido diagnosticadas hacía 24 años. Nueve de ellas lo habían recibido de manera reciente (hasta 5 años antes de la entrevista); 17 lo habían obtenido entre 6 y 10 años atrás, 16 entre 11 y 15 años, y 8 habían recibido el diagnóstico positivo al VIH hacía 16 años o más.

En cuanto al **lugar de residencia**, las participantes residían, en el momento de la entrevista, en los departamentos de Cochabamba, La Paz (El Alto) y Santa Cruz, siendo estos tres el eje troncal con el 84% de la epidemia del VIH en Bolivia.

En cuanto al **nivel educativo**, 17 entrevistadas tenían una formación básica (primaria incompleta o completa y hasta secundaria incompleta); 20 poseían un nivel educativo medio (desde secundaria completa hasta terciario o universitario incompleto); y los 13 restantes tenían un nivel educativo medio alto o alto (terciario o universitario completo).

Respecto a su **situación laboral**, la mayoría trabajaba en el sector informal o en actividades de baja calificación (30 entrevistadas); 11 estaban desempleadas; 7 desempeñaban empleos de alta o muy alta calificación; y las otras dos no trabajaban ni buscaban empleo en el momento de la entrevista (una era estudiante y la otra, ama de casa). En relación con el trabajo sexual, 2 mujeres trans y 2 mujeres cis han realizado o realizan trabajo sexual.

La mayoría de las participantes recibía atención en el sistema público de salud, y sólo 5 atendían su salud en servicios de seguro social o privado.

En relación con el **estado civil**, 19 entrevistadas declararon ser solteras en el momento de la entrevista; 7 eran viudas (de las cuales solo una mencionó haber formado una nueva pareja); 8 estaban casadas y 16 se encontraban en una relación de pareja, convivencia o noviazgo.

La mayoría había tenido hijos (44 de las 50 entrevistadas), y 3 de ellas se identificaron como mujeres trans. Una mujer se identificó como lesbiana.

Honduras:

Se llevaron a cabo un total de 56 entrevistas en profundidad a mujeres con VIH residentes en Honduras, de las cuales 6 fueron utilizadas como prueba piloto, aunque la coordinación nacional incluyó esta información en la descripción general.

El **rango de edad** de las participantes osciló entre 18 y 70 años, con una media de 46 años. La distribución por edad mostró una mayor concentración en los grupos de menor y mayor edad, con menos casos en las edades intermedias. Quince de las entrevistadas tenían entre 18 y 29 años; 7 tenían entre 30 y 39 años; 4 se encontraban entre los 40 y 49 años; y las restantes 30 tenían 50 años o más.

En cuanto a los **años desde el diagnóstico**, la muestra incluyó a mujeres cis que habían recibido el diagnóstico en el año en que se realizó el trabajo de campo, así como aquellas diagnosticadas hasta 27 años antes. Dos de las entrevistadas habían recibido el diagnóstico recientemente (hasta 5 años antes de la entrevista); 7 lo habían obtenido entre 6 y 10 años atrás; 5 entre 11 y 15 años; 42 llevaban entre 16 y 27 años con el diagnóstico positivo al VIH. Once nacieron con VIH. Se trata de la muestra nacional con diagnósticos más antiguos y con mucho mayor número de nacidas con VIH.

Respecto al **lugar de residencia**, la muestra incluyó entrevistadas que residían en diversas regiones del país, incluyendo Tegucigalpa, San Pedro Sula, Tela y La Ceiba. Al menos 9 entrevistadas pertenecen a las comunidades garífunas (Tela/Tornabé, San Juan, Triunfo de la Cruz).

Respecto al **nivel de instrucción alcanzado**, la gran mayoría de las entrevistadas tenía un nivel educativo bajo, ya que 37 de ellas habían alcanzado como máximo la secundaria incompleta; 18 reportaron un nivel educativo medio (desde



secundaria completa hasta terciario o universitario incompleto); y sólo una entrevistada poseía un nivel educativo alto (universitario completo).

Respecto a la **situación laboral**, 23 de las entrevistadas se identificaron como amas de casa y no trabajaban fuera de casa; 26 desempeñaban labores de manera independiente, en sectores informales o de baja calificación; y 7 contaban con empleos de mediana o alta calificación.

Ninguna de las participantes tenía planes de salud y todas recibían atención en el Hospital Público.

Respecto al **estado civil**, 38 mujeres entrevistadas declararon ser solteras en el momento de la entrevista; 3 mencionaron estar sin pareja; 5 estaban casadas; 2 eran viudas; y 8 estaban en unión libre.

Del conjunto de entrevistadas, 42 habían tenido hijos.

Panamá:

Se realizó un total de 50 entrevistas en profundidad a mujeres con VIH residentes en dicho país.

El **rango de edad** de las participantes osciló entre 20 y 66 años, con una edad promedio de 40.3 años. La distribución por edades fue normal, con una mayor concentración en el grupo de edad más avanzada. Doce de las entrevistadas tenían entre 20 y 29 años, 10 se encontraban en el rango de 30 a 39 años, 19 tenían entre 40 y 49 años, y las restantes nueve eran de 50 años o más.

En cuanto a los **años desde el diagnóstico**, la muestra incluyó tanto a mujeres que recibieron su diagnóstico en el año en que se realizó el trabajo de campo, como a aquellas diagnosticadas hasta 27 años atrás. Dieciséis de las entrevistadas habían recibido el diagnóstico recientemente (hasta 5 años antes de la entrevista); 9 lo habían obtenido entre 6 y 10 años atrás; 8 lo habían recibido entre 11 y 15 años; y 17 llevaban dieciséis años o más (hasta 27) con diagnóstico positivo al VIH.

En cuanto al **lugar de residencia**, las participantes en la muestra residían en diversas regiones del país, incluyendo Panamá Oeste, Colón, Panamá Centro y Coclé, entre otras.

En lo que respecta al **nivel educativo**, 15 de las entrevistadas habían alcanzado una formación baja (hasta secundaria incompleta); 27 tienen un nivel educativo medio (desde secundaria completa hasta terciario o universitario incompleto); y 8 contaban con un nivel educativo medio alto o alto (terciario o universitario completo).

Respecto a la situación laboral, la mayoría de las entrevistadas estaban desempleadas (28); 13 trabajaban en sectores informales o en empleos de baja calificación; 8 ocupaban puestos de mediana o alta calificación; y una entrevistada estaba jubilada y no trabajaba.

La mayoría no contaba con planes privados de salud, recibiendo atención a través del sistema público (44 entrevistadas), mientras que sólo 6 tenían algún tipo de seguro de salud (ya sea social o privado).

En relación con el **estado civil**, 28 mujeres entrevistadas declararon ser solteras en el momento de la entrevista; 7 estaban casadas; y 15 se encontraban en unión libre.

Del total de entrevistadas, 43 tenían hijos. De otro lado, cuatro entrevistadas se identificaron como mujeres trans, 28 como afrodescendientes y 19 como indígenas o pertenecientes a pueblos originarios.



Paraguay:

Se realizó un total de 50 entrevistas en profundidad a mujeres con VIH residentes.

El **rango de edad** de las participantes fue de 18 a 69 años, con una edad promedio de 41.6 años. La distribución por edad fue normal, con una mayor concentración en los grupos intermedios. Seis de las entrevistadas tenían entre 18 y 29 años; 16 se encontraban en el rango de 30 a 39 años; 16 tenían entre 40 y 49 años; y 12 eran mayores de 50 años.

En cuanto a los **años desde el diagnóstico**, la muestra incluyó tanto a mujeres que habían recibido el diagnóstico en el año en que se realizó el trabajo de campo como a aquellas diagnosticadas hasta 24 años antes. Diez de las entrevistadas obtuvieron el diagnóstico de manera reciente (hasta 5 años antes de la entrevista); 14 lo recibieron entre 6 y 10 años atrás; 12 entre 11 y 15 años; y 14 habían obtenido el diagnóstico positivo al VIH hacía dieciséis años o más.

En cuanto al **lugar de residencia**, la muestra incluyó participantes que residían en diversas regiones del país, incluidas Asunción, Caaguazú, Limpio, Ciudad del Este, Encarnación y Villa Elisa.

En relación con el **nivel educativo**, 17 de las entrevistadas tenían una formación hasta secundaria incompleta; 19 poseían un nivel educativo medio, desde secundaria completa hasta terciario o universitario incompleto; y 14 tenían un nivel educativo medio alto o alto, terciario o universitario completo.

Respecto a su **situación laboral**, 9 entrevistadas se encontraban desempleadas; 26 trabajaban de manera independiente, en el sector informal o en empleos de baja calificación; 11 tenían trabajos de media o alta calificación; y 4 no trabajaban (dos eran amas de casa, una estaba jubilada y otra era estudiante).

Con la excepción de dos entrevistadas, el resto no contaba con seguro de salud y se atendía en el Hospital Público.

En cuanto al estado civil, 21 entrevistadas declararon ser solteras en el momento de la entrevista; 9 se encontraban separadas o divorciadas; 9 estaban en pareja o en unión libre; 5 estaban casadas y 6 eran viudas. Cuarenta de las participantes habían tenido hijos.

De otro lado, 4 se identificaron como mujeres trans, las demás fueron mujeres cis.

La mayoría de las entrevistas fueron realizadas en español, otras en guaraní o guaraní jopará (español mezclado con guaraní). Las transcripciones se tradujeron al español.



Tabla 5. Características de la muestra cualitativa para cada país, 2024

	Bolivia	Honduras	Panamá	Paraguay
Cantidad de entrevistas	50	56*	50	50
Edad				
Rango etario	18-71	18-70	20-66	18-69
Edad Promedio	40	46	40.3	41.6
Distribución por grupos etarios				
18-29	17	15	12	6
30-39	17	7	10	16
40-49	16	4	19	16
50 y +	0	30	9	12
Tiempo desde el diagnóstico				
Diagnóstico reciente (hasta 5 años)	9	2	16	10
Entre 6 y 10 años	17	7	9	14
Entre 11 y 15 años	16	5	8	12
16 años o más	8	42	17	14
Nació con VIH	1	11	1	1
Nivel educativo				
Bajo	17	37	15	17
Medio	20	18	27	19
Alto	13	1	8	14
Situación laboral				
Sector informal/independiente, baja calificación	30	26	13	26
Desempleada	11	-	28	9
Media o alta calificación	7	7	8	11
No trabajan ni buscan empleo	2	23	1	4
Sector donde atiende su salud				
Sistema Público	45	56	49	48
Seguros Social/ Sistema Privado	5	0	1	2
Situación conyugal				
Soltera o sin pareja	19	41	28	21
Viuda	7	2	-	6
Separada o divorciada	-	-	-	9
Casada	8	5	7	5
Relación de pareja, convivencia o noviazgo	16	8	15	9
Tuvo hijas/os	44	42	43	40
Identidad de género				
Trans	3	0	4	4
Cis	47	56	46	46

Fuente: Estudio sobre las Formas de Violencia hacia las Mujeres con VIH en Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay, 2024.

Nota: *En el caso de Honduras se realizaron un total de 56, de las cuales 6 fueron utilizadas como prueba piloto y no se consideraron para el análisis.



2.4. Desarrollo del trabajo de campo

El trabajo de campo, que incluyó el desarrollo de entrevistas, la realización de los grupos focales y la transcripción de las grabaciones de entrevistas realizadas en varias localidades de los cuatro países, se llevó adelante durante los meses de abril, mayo, junio y julio de 2024, de manera presencial, cara a cara.

Apenas se conformaron los equipos de cada país, integrados por una coordinadora, dos entrevistadoras y una transcriptor, se definió una agenda común de trabajo. La misma inició en abril con una capacitación de dos días, cuyos objetivos fueron establecer pautas comunes de trabajo (en lo que refiere al encuadre ético del estudio), consensuar un cronograma de realización de entrevistas, transcripciones y pautas de registro de la muestra, así como la familiarización y puesta a punto de la guía de entrevistas.

Las entrevistas comenzaron a realizarse en la primera semana de mayo, avanzando de manera ininterrumpida hasta alcanzar la meta propuesta en el mes de julio. A lo largo de esta etapa, los equipos de los países enfrentaron distintos desafíos, logísticos y emocionales, que fueron siendo sorteados gracias a las habilidades individuales de cada una de las integrantes y el apoyo y acompañamiento de las compañeras de los equipos nacionales, así como del Equipo Técnico Regional, las Redes ICW-LATINA y MM+ e HIVOS.

A partir de la necesidad de poner en común aspectos vinculados al trabajo de campo, se realizaron dos reuniones plenarias virtuales - la primera a fines de mayo y la segunda a fines de junio -, en las que participaron todas las personas involucradas en el mismo. Estas actividades no estaban previstas de antemano, sino que surgieron como necesidad a partir de las demandas emergentes del desarrollo del proyecto. El objetivo de la primera reunión fue evaluar colectivamente el avance del trabajo de campo. Este espacio fue crucial para compartir herramientas aprendidas en el proceso, reflexionar en torno a los desafíos venideros, poner en común hallazgos y sensaciones, así como afinar cuestiones logísticas. En la segunda reunión se abordaron cuestiones administrativas y logísticas, además de aspectos relacionados a la agenda y cronograma de trabajo.

En ambas actividades se planteó y reflexionó respecto de las posibles respuestas ante la identificación de situaciones de alta vulnerabilidad y/o exposición al ejercicio de distintos tipos de violencia. A sabiendas de que estas situaciones específicas debían ser abordadas en el marco de estrategias locales, las integrantes de los equipos nacionales y de las Redes MM+ e ICW-LATINA avanzaron en el armado de articulaciones para facilitar información y herramientas a las mujeres entrevistadas y, en la medida de lo posible, contener estas situaciones. El trabajo de campo mostró la relevancia de la estrategia de investigación participativa, protagonizada por la comunidad, para este tipo de estudios.

Este proceso investigativo involucró una complejidad de actores y actrices con diferentes roles, tales como las redes de mujeres ICW-LATINA y MM+, el equipo investigador regional coordinado por el CENEP, los equipos nacionales, el subreceptor principal HIVOS, y los subreceptores de los cuatro países de implementación. En este complejo tejido, los procesos de coordinación, ejecución, acompañamiento e incluso disponibilidad de los dineros de implementación tuvieron que superar diferentes retos; gracias a los equipos nacionales, su compromiso, disponibilidad y énfasis en hacer que la implementación se llevara a cabo a tiempo y con la mayor calidad; se superaron situaciones como el retraso en el desembolso de recursos, el cambio de fechas de entrevistas, los procesos de retroalimentación, etc; sosteniendo el trabajo de campo con gran entusiasmo y responsabilidad.

En el mes de julio, los equipos nacionales, de los cuatro países, concluyeron la realización y transcripción de las entrevistas. A mediados de este mes se llevó a cabo una capacitación específica para la realización de los grupos focales, en la que se pusieron en común herramientas metodológicas para llevar a cabo este tipo de actividad, se consensuaron los criterios de “reclutamiento” y se ajustó la guía/instrumento que orientó su realización. En las dos semanas subsiguientes se llevaron a cabo los grupos focales. El aporte principal de esta herramienta fue la conformación de un dispositivo (conversación en grupo) que favoreció la emergencia de dimensiones y matices de las formas de violencia que sufren las mujeres con VIH en su diversidad.



2.5. Perspectiva de análisis: vulnerabilidad e interseccionalidad

Vulnerabilidad

Los resultados se analizaron en clave de vulnerabilidad desde la perspectiva de género, interseccional y de derechos humanos. Se concibió la vulnerabilidad de las mujeres con VIH como un efecto de las inequidades o desigualdades estructurales, y que, a su vez, contribuye a producirlas y reproducirlas, y no como una característica de las mujeres y sus grupos. Asimismo, se entiende que la vulnerabilidad puede analizarse a partir de sus dimensiones individuales, sociales y programáticas (Paiva, Ayres, et al. 2018), algunas que son comunes a muchas mujeres y otras que son específicas.

Como señalara hace tiempo Paul Farmer, **“tanto la transmisión del VIH como los abusos de los derechos humanos son procesos sociales que están insertos, muy frecuentemente, en estructuras de desigualdad social (...), en violencia estructural”** (Farmer, 1999: 230). En América Latina y el Caribe hemos analizado estas estructuras a partir de la idea de vulnerabilidad, con diferentes dimensiones entrelazadas.

Las **dimensiones individuales de la vulnerabilidad** se refieren a los conocimientos, actitudes y prácticas que tienen las mujeres con VIH, con sus antecedentes en relación con el cuerpo y la salud, con sus experiencias de salud-enfermedad-atención, sexuales, anticonceptivas, reproductivas y no-reproductivas, con su edad y otras cuestiones que hacen a su subjetividad. Las múltiples dimensiones de la vulnerabilidad individual pueden potenciarse o hacerse más específicas o peculiares debido a la infección por el VIH, del seguimiento de tratamientos, de la sobrecarga en materia de cuidados de sí y de los demás, y de la carga de estigma y discriminación que ha tenido y sigue teniendo el tema del VIH en cada uno de los países.

Las **dimensiones sociales de la vulnerabilidad** son clave para entender los problemas y proponer políticas efectivas y eficaces, y respetuosas de los derechos de las mujeres. Las dimensiones sociales refieren a las relaciones interpersonales que establecen las mujeres: relaciones de pareja afectivas y/o sexuales, relaciones familiares, laborales, vecinales-barriales, en ámbitos educativos y sanitarios, socio-comunitarios, políticos, etc. El VIH parece teñir estas relaciones y a su vez los modos de transitar la infección dependen de estas relaciones. El acceso al trabajo, la protección social y la cobertura en salud están pautados por las relaciones sociales, y por ende, tanto la vulnerabilidad como los recursos con los que se cuentan, dependen del tipo y calidad de las relaciones sociales de las que las mujeres participan.

Las **dimensiones programáticas de la vulnerabilidad** refieren a la presencia o no, o mejor dicho al tipo de presencia o ausencia, de las políticas públicas, en sentido amplio: del Estado en sus distintos niveles, de la sociedad civil. La idea de vulnerabilidad programática se refiere a que las políticas públicas no sólo dan respuesta a los problemas sociales, sino que también (por acción u omisión) producen y reproducen las condiciones que hacen a la vulnerabilidad individual y social. Por ejemplo, una mala política que no incluye aconsejar a la hora de brindar un diagnóstico está produciendo accesos tardíos a tratamiento.

También puede afirmarse que la vulnerabilidad individual, social y programática se expresa en las experiencias de violencia de género multidimensional (sexual, psicológica, económica, etc.), que han sido relatadas una y otra vez en los testimonios.

La estrategia general de la investigación ha sido cualitativa, basada en entrevistas y en grupos focales, para poder abordar con mayor profundidad y especificidad en relación con los temas. Respecto de los grupos focales, los mismos fueron realizados al final del proceso y, como instancia colectiva, reflejaron tal vez con mayor libertad el dolor de evocar temas difíciles, recuerdos tristes “del pasado”:

... “no es que se nos hacen difícil algunas de las preguntas, sino que a veces nos lleva a recordar lo de antes, lo que hemos pasado en nuestras vidas, en nuestro diario vivir, entonces como que se le hace difícil a uno recordar ese momento” (Grupo Focal Honduras).

El problema de la vulnerabilidad ha sido palpable en los relatos de las entrevistas individuales: en el cómo se dice, en los silencios y en las palabras elegidas, las entrevistas transmiten a veces realidades atravesadas por mucha precariedad y dolor perdurable. ¿Cómo captar a través del análisis de las entrevistas, que fragmenta y descontextualiza, por ejemplo, lo que cuenta una mujer mayor de 60 años que está sola, que trabaja limpiando casas y veredas sólo de manera eventual,



cuando la llaman, y que no le ha contado a nadie de su diagnóstico? En su caso, como en muchos, un amante le transmitió el virus. Y lo vive en soledad: la soledad que condensa vulnerabilidad y precariedad. Otro ejemplo de la precariedad, pero esta vez de las instituciones, es la situación de una mujer que estuvo algunos días internada después de una fuerte descompensación y en el hospital lo único que hicieron fue pasarle suero.

¿Qué tipo de pregunta es la que indaga por la violencia? ¿Cómo y cuándo se la puede responder? A otra mujer le preguntaron si había experimentado situaciones de violencia en los servicios de salud y su respuesta fue “no”. Luego, más adelante, en medio de otro tema, comenta que la enfermera que le proveía de gasas para tratar una úlcera le preguntó para qué se cuidaba, si igual se iba a morir. ¿Qué quiere decir naturalización de la violencia?

¿Qué tipo de violencia es no poder hablar del diagnóstico siquiera con las personas más próximas? A veces, en los ámbitos familiares “se omite” hablar del VIH, como si el silencio, el “nadie se da cuenta, nadie sabe”, fuese un lugar de salvaguarda a la violencia, omitiendo la violencia que supone ese silencio. Esta situación convive con el miedo a las reacciones hostiles.

Interseccionalidad

La idea de interseccionalidad tiene sus raíces en los esfuerzos históricos del feminismo negro estadounidense y latinoamericano por visibilizar y dar cuenta de las maneras específicas en las que se articulan la violencia de género y el racismo en las vidas de las mujeres (Viveros Vigoya, 2016). En tanto herramienta política y epistemológica permite el análisis de las formas en las que distintas dimensiones, género y raza, pero también otras como la clase social, la edad, la cercanía o lejanía de las metrópolis, operan dando forma de manera diferencial a las experiencias individuales, pero también a las de distintos grupos sociales (Amuchástegui et al., 2022; Pontón y Viveros Vigoya, 2017; Rodó Zárate, 2021; Viveros Vigoya, 2016).

En tanto perspectiva, la interseccionalidad resulta crucial para este estudio puesto que su objetivo es dar cuenta de las formas de violencia que sufren las mujeres con VIH en su diversidad en países como Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay. Esa diversidad está compuesta por mujeres que en términos étnico-raciales se han identificado en buena medida como negras, afrodescendientes, indígenas y/o pertenecientes a pueblos originarios. También como discapacitadas, migrantes, trans, madres, abuelas. Otras han enfatizado en las maneras en las que las dificultades en el acceso al mercado de trabajo las ha marcado, identificándose como trabajadoras empobrecidas. En muchos casos, esas múltiples dimensiones tienen lugar en una misma vida dando forma de manera singular a sus posibilidades, dificultades y vivencias que se describen en el informe.

En sociedades como las nuestras, marcadas por desigualdades en términos de género, clase y raza, la articulación y yuxtaposición de esas dimensiones intensifican las maneras en las que se desenvuelven las distintas formas de violencia. Por ello, la descripción detallada del universo de mujeres que han participado de este estudio, que sigue a continuación, nos permitirá entender la complejidad que opera como mar de fondo de los análisis presentados en el informe.

Asumir una perspectiva interseccional nos invita a esforzarnos por entender cómo se articulan las dimensiones mencionadas y sus efectos concretos en las vidas de las mujeres con VIH. Esto se verá a lo largo de las distintas secciones, en el análisis de los múltiples testimonios y también en la elaboración de preguntas que echan luz sobre aspectos que no habían sido previamente considerados y que podrían permitirnos avanzar en el futuro hacia la comprensión más específica de las formas en las que las violencias contra las mujeres con VIH. ¿Cómo es la violencia de los sistemas de salud respecto de las mujeres con VIH? ¿Qué sucede cuando se trata de mujeres pobres, negras y/o indígenas? ¿Y si se trata de una mujer trans y negra? ¿Cómo opera la violencia económica en mujeres mayores de más de 40 años que no han tenido acceso a la educación formal de nivel medio? ¿Cómo se desenvuelve la violencia laboral frente a las mujeres con VIH cuando tienen o no hijos/as? ¿Qué sucede si esas mujeres son indígenas o parte de comunidades originarias? ¿Y cuándo hay algún tipo de discapacidad visual, auditiva, motriz u otra?

En este contexto, el espacio de las entrevistas ha sido reconocido por muchas de las entrevistadas como un lugar de desahogo, de contacto, de encuentro con una par que las puede escuchar sin prejuicios. El agradecimiento sentido al final de muchas entrevistas da cuenta de la falta de espacios para hablar, no sólo de experiencias dolorosas, sino también de las múltiples estrategias de resistencia que cada una de estas mujeres ha tejido y teje artesanalmente.





3. Resultados

3.1. El proceso diagnóstico

3.1.1. El diagnóstico del VIH

Antes de la aparición, hacia fines de los años 1990, de las terapias antirretrovirales (ARV) combinadas, que se revelaron eficaces primero para controlar la infección y luego también para evitar la transmisión del virus, la distinción entre persona seropositiva y enferma (o estadio SIDA) era todavía fuerte. La mayoría de las/los médicas/os, aunque consideraban que **era difícil pronosticar el promedio de vida de un/a paciente**, consideraban que luego del desencadenamiento del llamado “sida declarado”, las/los pacientes tenían en promedio uno a dos años de vida, a causa de las patologías graves habilitadas por el deterioro rápido del sistema inmunológico. Las personas seguían tratamientos engorrosos, con invasivos y desagradables efectos secundarios, y frecuentemente terminaban hospitalizadas.

Algunas de las entrevistadas diagnosticadas con mayor antigüedad se enteraron de que eran seropositivas o han convivido con allegados viviendo situaciones como las descritas para esos años. **Hoy este horizonte cambió**, puesto que los ARV permiten a las personas con VIH conservar un buen estado de salud y la muerte inminente no aparece como un futuro casi inexorable para quien recibe su diagnóstico. **También, en estos años, los países adoptaron normativas que protegen los derechos de las personas con VIH**, en materia de no discriminación y de acceso a tratamientos.

Sin embargo, a más de 40 años de la epidemia del VIH/SIDA, para una persona **recibir el diagnóstico sigue marcando un hito, un antes y un después**: la pregunta sobre el presente inmediato y el futuro, la pregunta retrospectiva sobre el pasado. Cuando no había tratamientos eficaces, el miedo a una muerte próxima teñía el momento del diagnóstico. Ahora eso cambió, pero el miedo al estigma y la discriminación, a la violencia, a potenciar las precariedades y

vulnerabilidades ya existentes, a las reacciones de los seres queridos y del entorno, persiste a pesar de los esfuerzos y aprendizajes. Todavía las personas intentan manejar la información sobre la infección con cautela, y aún hay quienes, incluyendo profesionales del sector salud, descuidan este aspecto y rompen la confidencialidad, produciendo daños subjetivos a las personas, a las mujeres con VIH, y quizá también a otros, como sus hijos o parejas.

Las mujeres que se enteraron del diagnóstico en los años 90, y que han vivido y sobrevivido con la infección ya por décadas, recuerdan el golpe subjetivo y familiar, la angustia, la incertidumbre y el estigma, los modos trágicos de afrontar la noticia y los recorridos, hasta encarar tratamientos y reorganizaciones biográficas, determinados a su vez según las redes previas de sociabilidad en relación con el VIH (con menor o mayor familiaridad con el tema) y la vulnerabilidad autopercebida. Más allá de las diferencias, el impacto del diagnóstico ha sido y sigue siendo radical en la vida de estas mujeres, de ahí la noción de ruptura biográfica: esta implica un balance retrospectivo a menudo realizado con culpa; implica pensar en reorganizar la vida y los vínculos, asumir una nueva identidad (de persona con VIH) – que luego podrá o no sostenerse con la intensidad de ese primer momento de quiebre.

“Ellos [las/os médicas/os] nos orientaron y nos dijeron que tuviéramos fuerza, (...) que no se había acabado el mundo y que siguiéramos nuestra vida como siempre lo habíamos hecho. Pero no fue así, nuestra vida no fue nunca igual. Ellos te dicen que tu vida va a ser normal, que tú sigas con tu tratamiento, pero sentimentalmente, dentro de una misma, ya es un cambio, ya no es igual” (Panamá).

En el momento del diagnóstico aparecen las preguntas acerca de cómo fue la infección y sobre qué hacer. En la actualidad, la indicación es hacerse los análisis y no esperar para comenzar el tratamiento, de ahí la



importancia de la precocidad tanto del diagnóstico como del inicio del tratamiento. El diagnóstico oportuno también es necesario para evitar la transmisión vertical. En las entrevistas aparece la falta de consejería o que ésta es de mala calidad y poca calidez. La consejería post-test es una cuestión clave si se pretende alentar el seguimiento y el tratamiento precoces y el sexo seguro, así como también lo es el para el apoyo psicológico y anímico.

Si bien el miedo y el estigma están presentes en todos los casos, independientemente de cuándo hayan sido los diagnósticos, se destacan algunas diferencias con los de fines de los años 90 y principios de la década del 2000, contexto en el cual la falta de información, los prejuicios, las técnicas de diagnóstico, y la falta de tratamientos y acompañamientos adecuados, prefiguraban una experiencia distinta a la de años posteriores. Pero, como veremos más adelante, no tanto:

*“Decían que todo esto es una enfermedad de los gays, de las trabajadoras sexuales, usuarios de drogas, de las trans y yo decía ‘pero yo no soy ninguna de ellas’... Cuando yo me enteré ya mi esposo estaba falleciendo (...) En Paraguay, no había ninguna información relacionada al tema, no teníamos nada, 25 años atrás no había nada en Paraguay. Entonces de la nada tenía que primero luchar por mí, luchar por mi hijo, que no sabía si tenía o no [VIH] en ese momento, era un niño de un año y ocho meses, **yo pensaba que estaba así como marcado en mi frente, que toda la gente que me veía sabía ya que yo tenía VIH, tampoco tuve la oportunidad que tienen muchas de las mujeres hoy, que ya habíamos personas con experiencia, que hemos sobrevivido y que podemos hablar de esto**” (Grupo focal Paraguay).*

En estos años también se amplió la noción de prevención, por ejemplo con las formas de profilaxis química. En este sentido, no hemos registrado, en ningún relato, menciones a la profilaxis post exposición en los casos de violencia u otros en los que ello se indica, ni tampoco mencionan haber estado o que alguna pareja esté tomando PReP (profilaxis pre-exposición, medicación antirretroviral que toman las personas sin VIH para evitar adquirirlo, y que forma parte de las estrategias de prevención combinada).

En síntesis, a pesar de los avances científicos y en la protección legal, algunas circunstancias que se suponen

superadas, siguen sucediendo. Aún hoy hay diagnósticos tardíos (con aparición de síntomas), y la mayoría de las detecciones se dan en contextos de embarazos y maternidad. La consejería previa al análisis casi no existe y la consejería posterior es bastante escasa.

Proceso que lleva al diagnóstico de VIH

En esta sección vamos a detallar diferentes procesos y circunstancias que llevaron a la realización de la prueba de VIH. Con excepción de las jóvenes nacidas con el virus, la amplia mayoría de las mujeres cis de la muestra adquirieron VIH a través de relaciones heterosexuales. En el caso de las mujeres trans, también ha sido por relaciones sexuales. No se registraron en este estudio referencias de haber contraído el virus por vía sanguínea, es decir, por transfusión o por uso inyectable de drogas; salvo un caso en el que la persona reportó esta circunstancia a parir de la elaboración de tatuajes). Ello nos invita a plantearnos preguntas ¿Qué tipo de norma es la heterosexual y cómo se pone en juego en las relaciones de las mujeres con el VIH? Frente a esta pregunta, pueden hacerse dos comentarios.

El primer comentario es que gran parte de las mujeres entrevistadas manifestaron haber contraído el VIH “estando quietas” en casa, es decir, en el marco de relaciones sexo-afectivas estables, supuestamente monogámicas, muchas veces con sus novios o maridos, padres de sus hijas/os. En algunos casos, ellos conocían su diagnóstico y optaron por no compartirlo con sus compañeras. Como ya se mencionó, en buena parte de los casos el diagnóstico para ellas fue una sorpresa con la que se toparon frente a la aparición de síntomas, no pocas veces agudos, o en el marco de los controles prenatales. En varios casos, luego de saberse VIH positivas y de superar el shock del primer momento, las mujeres toman las riendas del cuidado de su salud y, también, de la de sus novios o maridos.

El segundo comentario refiere a las mujeres que no se encuadran dentro de los mandatos sexuales que la norma heterosexual y el machismo les asigna. Se trata de mujeres que tienen una vida sexual activa, a veces con distintas parejas sexo-afectivas, a las que les gusta salir y participar de fiestas y actividades nocturnas. En estos casos, el diagnóstico muchas veces forma parte de una especie de castigo, el cual suele ser señalado por el entorno familiar y a veces también por las/os profesionales de la salud, e incluso por ellas mismas.



En lo que sigue veremos distintos contextos que llevan a la prueba de VIH. En primer lugar, la prueba se da en contextos de embarazo y parto. En segundo lugar, al enterarse de que una pareja o expareja tenía VIH. En tercer lugar, por aparición de síntomas. Finalmente, hay otras situaciones menos frecuentes como en controles de rutina, en contexto laboral o al donar sangre. Además,

la muestra incluye mujeres que nacieron con VIH.

Cuando el **diagnóstico es precoz**, se pueden iniciar tratamientos que mejoran la calidad y extienden la vida de las personas, así como prevenir la transmisión sexual y vertical del VIH. Cuando el **diagnóstico es tardío**, suele haber síntomas y transmisión a terceros que podrían haberse evitado.

Tabla 6. Contexto del diagnóstico según país, respuesta múltiple.

	Bolivia	Honduras	Panamá	Paraguay	Total
En contexto de embarazo o parto	16	2	19	18	55
Por síntomas o resultado positivo en una pareja	22	9	20	11	62
Por aparición de síntomas*	13	11	16	9	49
En un control de rutina	1	0	1	1	3
Nació con VIH	1	11	1	1	14
Otros o sin información	2	17	0	10	29

Fuente: Estudio sobre las Formas de Violencia hacia las Mujeres con VIH en Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay, 2024.

Notas: *En algunos casos es en contexto de síntomas en ambos.

Los contextos diagnósticos

Este apartado se focaliza en la descripción de los principales escenarios en los que el diagnóstico tiene lugar. En primera instancia, se encuentran los tests realizados durante el embarazo, parto y/o maternidad y en segundo los tests realizados a partir del resultado positivo y/o de la aparición de síntomas en una pareja. Por último, se describen otros contextos diagnósticos que, si bien no han sido tan frecuentes como los anteriores, brindan información relevante respecto de los pormenores vinculados con el acceso al testeo en particular y a la salud en general de las mujeres.

Contexto de embarazo, parto y/o maternidad

Los escenarios diagnósticos de VIH más frecuentes para solicitar la prueba a las mujeres cis son en el contexto del embarazo, parto y maternidad. Para estas mujeres, la situación más frecuente es la detección del VIH en los controles prenatales, a veces con embarazos avanzados o en el momento del parto. De alguna manera, esto da cuenta de la escasez de tests en general, así como del peso específico que adquieren las mujeres embarazadas como pacientes. El momento en el que se realiza el test y la forma y el momento en el

que se comunica el diagnóstico muchas veces se solapa con prácticas que encuadran dentro de la definición de violencia obstétrica. Por eso volveremos sobre esto más adelante.

El relato de la mujer panameña que se cita a continuación, da cuenta del peso que tiene el control del embarazo en el testeo de VIH. Asimismo, pone de manifiesto los temores vinculados a la transmisión vertical y el quiebre que a menudo supone la noticia del diagnóstico en el marco de la pareja:

“Estaba en control ya que estaba embarazada. (...) Me hicieron los exámenes de control prenatal, me entregaron los resultados y ahí fue que me di cuenta que tenía VIH. Fue una experiencia muy mala. Pensaba que mi bebé también iba a nacer con eso. Pero el doctor me habló bien, el doctor me dijo que no necesariamente porque yo tenga VIH el bebé lo va a tener, él me decía que había tratamientos que te pueden ayudar, pero en ese momento no tenía cabeza para nada, el doctor me hablaba y era como si yo no estuviera allí, no estaba en la tierra.

P: ¿Cuántos meses tenías de embarazo?

R: Tenía nueve semanas.



P: Ok, te enteraste temprano. Si no te hubieras embarazado ¿no te habrías enterado que tenías VIH?

R: No, yo no me hubiese enterado, Dios quiso que fuera así. (...) Salí de ahí y me fui para la casa, no había llorado ni una lágrima ni nada. Luego entré a la casa ahí donde yo vivía y mi pareja me preguntó qué me había pasado, pero ya él sabía, ya le habían dicho, yo le dije que el doctor quería verme al día siguiente porque necesita hablar conmigo, él me respondió que en lo que sea, él iba a estar conmigo, en las buenas y en las malas; yo estaba asustada, después le dije que tenía VIH y él se puso a llorar, igual yo me puse a llorar, yo no lo quería ni ver ni nada, pues realmente no sé sabía quién se lo había transmitido a quién. Luego le dije que si había sido yo, no lo quería **volver a ver, o sea, ‘vamos a alejarnos’, le dije. Incluso pensé en abortar porque realmente no quería que mi bebé naciera así, yo quería y anhelaba una bebé, anhelaba tener otro hijo, pero realmente yo pensaba que si mi hija iba a nacer con eso, iba a haber mucha discriminación de la gente y cosas así. O sea, pensé tantas cosas, pero no sabía que el mundo estaba tan actualizado, que ya existía tratamiento**” (Panamá).

En este caso, de Bolivia, el test fue hecho en ocasión de una emergencia durante la gestación, no en un control prenatal de rutina. El impacto inmediato fue muy duro:

“Me enteré que tenía VIH cuando estaba embarazada de mi bebé. Me vino una amenaza de aborto y tuve que ir de emergencia al hospital a hacerme los laboratorios... y no pues, me andaban con vueltas y que un doctor tenía que hablar conmigo y ahí fue cuando yo me enteré que tenía VIH. (...) Yo entré en una depresión, estaba en shock, no podía creer lo que tenía, pero después con ayuda de mi familia, que nunca me faltó, puede salir adelante; ahora estoy tranquila. (...) Había escuchado de otras personas, pero nunca pensé que yo lo fuera a tener algo en mi cuerpo. Fue algo impactante. (...) Me sentí mal por un momento porque dije, teniendo ese diagnóstico, voy a morir, ya mi vida hasta acá nomás duró y todo eso, pero pude salir adelante” (Bolivia).

Esta mujer nicaragüense, migrante a Panamá, se hace un control prenatal avanzada la gestación, pues no creía ya que estaba en condiciones de quedar embarazada. La

sorpresa fue doble: confirmar un embarazo inesperado y enterarse de que tiene VIH.

“Me hice una prueba de embarazo y omo salió positiva, me mandaron a hacer todos los análisis, incluida la prueba de VIH. Por la prueba del embarazo me di cuenta de que tenía VIH.

P: ¿Y el papá del bebé se hizo la prueba también?

R: Sí, yo le llamé inmediatamente, bueno, no el mismo día, porque fue un proceso impactante. En su momento pensé que era de vida y muerte, entonces se me mezclaron muchas cosas. Después lo llamé a él y le dije que se fuera a realizar la prueba y que estaba embarazada. Es complicado, yo con él tenía 10 años de separada, pero fuimos a celebrar el cumpleaños de nuestro hijo, salimos de parranda y nos dormimos, dormimos juntos esa noche, al otro día ya tenía que viajar entonces solo fue eso. Después de 10 años, una noche, un rato alegre y al día siguiente tenía que viajar y ni por ahí yo me imaginé eso, porque según los médicos yo no podía tener bebés ya, porque tenía ovarios poliquísticos. Entonces, según yo, no tenía posibilidades de tener hijos, ya tenía mi hijo mayor en ese momento de 17 años. Estando acá [en Panamá], cuatro meses después, yo me empecé a sentir mal. Fue en el tiempo de la pandemia. (...)

Entonces por una gripa yo fui al médico y yo en ese momento tenía la barriga grande, pero yo le dije al médico que eso era normal, porque como yo tengo problemas con lo de los ovarios poliquísticos yo paso hasta cuatro o cinco meses sin que me baje el periodo, así que por eso se me hincha la panza.

Pero el médico me dijo que eso no era normal y me dijo que me iba a hacer la prueba de embarazo y él decía que sí y yo decía que no, él igual me la mandó a hacer la prueba. [Fue después que] salió el resultado, yo sí estaba embarazada, entonces yo le llamé a él (al exesposo) y le dije que estaba embarazada, pero después me salieron con la otra noticia y no se lo dije el mismo día, pero como a los tres días yo lo llamé y le dije y él se hizo su prueba y salió negativo. (...)

P: ¿Y qué pasa después que te diagnostican? ¿Cómo organizas tu vida? Porque esto estaba fuera de lo que tenías planeado, estabas embarazada, sola, en otro país, no estabas trabajando; entonces con este escenario, ¿qué haces tú?

R: **Fue duro porque en el momento del diagnóstico, pensaba que me habían dado un**



diagnóstico de vida (embarazo) y otro de muerte (VIH). No fue fácil. Fue un proceso bastante pesado, pero la fuerza la saqué por el bebé, porque no quería que el bebé naciera con VIH. Mi preocupación era mi bebé, pensar que mi bebé va a salir con VIH, pensar que mi bebé va a pagar mis errores, decimos nosotros, ella va a cargar con mis culpas. Todo eso me tenía abrumada, pero inmediatamente tomé la mentalidad de que me iba a medicar y que iba a hacer todo lo que el médico me dijera para que mi bebé estuviera bien. Siento que cogí fuerzas por el embarazo, porque verás que en mí, en mis adentros, yo me deprimí, me encerré, me aislé, pero a la vez después superé eso y dije ‘no, hazlo por el bebé, por el bebé más que por ti misma’ (Panamá).

Si bien por lo general el estudio clínico es o debería ser solicitado a inicios de la gestación, algunas mujeres, aun recientemente diagnosticadas, fueron testeadas en ocasión del parto.

“Ese día fue el nacimiento de mi hija, estaba en la clínica cercana y cuando nació la niña, la doctora me dijo que en los papeles de control obviarón el examen de VIH y yo le decía que no lo podía creer, porque tenía todos mis controles al día, no entendía cómo era posible que obviarán un paso tan importante, entonces ella me dijo que me iban a realizar la prueba **y en el lapso en el que estoy dando a luz tomaron la sangre en ese momento y la enviaron para que le realizaran el examen, momentos después el doctor se me acercó y me dijo que no me podía dar a la niña porque yo no podía darle pecho ya que, al parecer, el examen había salido positivo,** me trasladaron a una sala y en ese punto yo solo veía doctores que iban y que venían y entonces una trabajadora social fue la que me ingresó a un cuarto y me dio todos los protocolos iniciales” (Panamá).

En el siguiente caso, la testean en el parto pero antes había tenido un resultado negativo. No está del todo claro, pero es posible que haya contraído el virus estando embarazada. Ese también es un tema: en los controles prenatales, aun dando negativo, es necesario hacer consejería para que la mujer se cuide del VIH (ya que los cuidados anticonceptivos no aplican) y ofrecer el testeo a la pareja.

“R: Ese día fui a dar a luz, ese día me atendía en el hospital.

P: ¿Y no te habías atendido en el embarazo?

R: Sí, pero no había salido positiva, porque me iban a dar unos resultados, ahí fue que me entraron los dolores de parto.

P: ¿De ahí te llevaron al hospital?

R: Sí.

P: ¿Entonces cuando llegaste al hospital te hicieron la prueba de VIH?

R: Me dieron los resultados y me hicieron la prueba, sí. **Y tuve un parto normal, después me dijeron que tenía que hablar con una psicóloga y me dijo que tenía VIH y ciertas cosas.** De repente lo tomé como algo normal ya luego me deprimí porque yo decía ‘¿cómo pasó esto?’” (Panamá).

En contextos de embarazo y parto, el temor de transmitirle o haberle transmitido el virus a un/a hijo/a es recurrente y les atormenta más que la incertidumbre sobre su propia situación. Más adelante retomaremos el tema del temor por dañar a hijas/os, el cual se extiende más allá de la vida y la salud: hay miedo y culpa con relación a que las/los estigmaticen y discriminen, que sufran por culpa de ellas.

Las mujeres entrevistadas ponen a sus hijas/os en un lugar de máxima importancia: temen la posibilidad de transmitirles el virus, de morir y dejarlas/os solas/os, recibir reproches cuando las/los chicas/os sean más grandes. Si bien el diagnóstico es siempre un parteaguas en la vida de las mujeres, su impacto y efecto biográfico se potencia en algunas circunstancias vinculadas con la maternidad.

“Las cosas más importantes para mí son mis hijos y mi tratamiento... porque son mi vida...” (Bolivia).

En el caso de aquellas mujeres que tienen la posibilidad de criar hijas/os que nacieron con VIH, al sentimiento de culpa se suma la intensificación de las tareas de cuidado, impactando en una carga mayor respecto de sus responsabilidades en la reproducción de la vida cotidiana y, por lo tanto, en un desgaste arduo:

“Lo que a mí más me choca hasta ahora es, y lo que yo no puedo muchas veces asimilar, es que mi hijo tenga VIH. Porque es mi hijo, sobre todas las cosas es mi hijo, y le amo y le adoro... (...) Capaz que yo podía llevar ese momento mucho mejor, verdad, pero era mi bebé, era mi hijo” (Paraguay).



P: ¿Cómo fue el momento en que se enteró que usted tenía VIH? ¿Qué se acuerda de ese día? ¿Cómo fue eso?

R: Cuando me dicen en el laboratorio que estaba embarazada de mi último hijo.

P: Allí fue que se enteró. ¿Cómo fue eso?

R: Fue difícil porque **fue prácticamente en la etapa final del embarazo, así que él nació con VIH**, él tiene VIH actualmente, gracias a Dios nunca ha sido un niño enfermo.

P: ¿Cuántos años tiene él ahora mismo?

R: 19.

P: Tiene 19 años, me imagino que eso fue duro.

R: Muy duro, muy difícil, todavía es difícil tanto para él como para mí, porque ahora mismo es un adolescente y él tiene muchas dificultades para socializar, él se siente como impotente, cohibido” (Panamá).

Casos de diagnósticos relacionados con el proceso de gestación, parto y maternidad se han dado también luego del nacimiento, cuando a partir de la aparición de síntomas en el bebé se la testea y luego a la madre. El impacto es doble: la revelación de la seropositividad y la enfermedad para madre e hijo/o:

“Yo iba a un hogar, yo iba a otro, buscando la ayuda todos los días, porque mi hija se ahogaba, no podía respirar. Y yo decía ‘¡Dios mío!, ¿qué es lo que tiene mi hija? ¿Qué será eso? ¿Y cómo hago?’ Me abrió los ojos y me dijeron: ‘Esta niña lo que tiene es [VIH] una enfermedad terminal. ¿Y usted se hizo el examen?’ ‘Sí’, le dije. ‘¿Y usted cómo sale?’ ‘Igual que ella’, le dije yo. ‘¿Usted?’ Me dijo. ‘Pues las dos están iguales’” (Grupo Focal Honduras).

Una de las situaciones más trágicas es aquella de enterarse del propio diagnóstico y la posibilidad de la transmisión vertical y, como pareciera ser en estos dos casos, en los que el bebé fallece a los pocos meses. En el primer caso, de Panamá en el año 2000, cuando ya había protocolos, recientes, para prevenir la transmisión madre-hijo/a. Los efectos de esta tragedia se prolongaron por décadas. En el segundo caso, de Bolivia, se trata de una situación de 2016 o 2017, es decir cuando ya estaban disponibles los protocolos para evitar la transmisión madre-hijo/a, desde hacía 7 años, pues la prevención de la transmisión vertical estaba implementada en Bolivia desde el año 2010. Dos muertes de bebés que podrían haberse evitado:

“Me enteré que tenía VIH porque cuando le hicieron los exámenes a mi hijo, ellos [el personal de salud] demoraron muchos días para decírmelo, porque tenían que hacerle varios exámenes y claro que los doctores ya sabían que el niño tenía VIH, pero no me lo querían informar. Pasaron días y días, y entonces me armé de valor y le pregunté directamente a la doctora que atendía a mi baby. Me acuerdo bien, era una mañana, yo iba por el pasillo, y esa doctora estaba como de mal humor, cuando le pregunté me dijo así directamente, qué más pues, tiene VIH (lo dijo con una voz con desdén) y yo le dije que no entendía y ella me dio la espalda y se fue. Yo quedé parada, atónita, no sabía ni qué pensar en el momento, entonces llamé a mi esposo y le dije que el baby salió muy mal de los exámenes y que si podía regresar, él me dijo que sí, que ya venía para el hospital; ya para ese momento yo me sentía como que me quería desplomar y llamé a mi hermano también, le dije que el baby estaba mal, que viniera al hospital. Ahí le conté a mi hermano lo que estaba pasando; él me abrazó y bueno, él tampoco podía creerlo. Luego ya hizo sentido que el baby se la pasaba enfermo, se enfermaba mucho y era fiebre constante, siempre malo de las glándulas, y más allá de todo era la fiebre y la diarrea, ahí fue donde ellos comenzaron a sospechar que podía ser VIH. **A todo esto, cuando yo estaba embarazada, el doctor nunca me hizo el examen de VIH, después que pasó todo esto él me dijo que nunca me mandó a hacer el examen porque me veía tan hermosa y tan llena de vida y mi piel estaba tan hermosa y que jamás pensó que yo, una mujer tan elegante, una mujer tan llena de vida, tuviera esa enfermedad, que jamás se imaginó algo así.** Esa conversación fue por teléfono, y él me decía eso y yo le dije que... que lo llamaba más que nada para decirle que el bebé había muerto y que bueno, que no volviera a pasar con otra persona, con otra mujer; que le hicieran los exámenes de VIH a las mujeres que se atendían en esa clínica, porque era una clínica privada donde podían hacer el examen (de VIH). Eso fue algo triste para mí, me llevó mucho tiempo superarlo, me tomó casi 25 años, para mí fue duro superarlo, muy dura esa situación la cual me llevó a una depresión terrible: tuve más de diez años en depresión” (Panamá).

“Ya llevo siete años con el tratamiento y con el diagnóstico. Tengo 23 años y ha sido un proceso difícil igual. **Porque me enteré justamente cuando...Tuve uno [un hijo], pero falleció, me**



enteré al momento del parto, se podría decir entonces... según parece que fue por causa de lo que es el diagnóstico. [Tenía] tres meses.” (Bolivia, Grupo focal)

Dado que existen procedimientos de profilaxis para prevenir la transmisión del VIH madre-hijo/a, es indispensable que los controles prenatales sean **universales y sistemáticos, que se ofrezca la prueba del VIH desde los primeros controles durante la gestación, y que en caso positivo haya una buena consejería y que se cumplan todos los pasos correspondientes.** En el caso de las mujeres nacidas con VIH, esta información tiene que estar disponible para ellas, incluso antes de tomar decisiones sobre tener hijos.

Diagnóstico de VIH a raíz de aparición de síntomas o diagnóstico de VIH en una pareja:

Las parejas, los compañeros, no siempre sabían que tenían VIH. Los hombres heterosexuales no suelen testearse. **Entre quienes lo sabían, algunos se lo contaron a la novia o a la mujer, pero otros no.** Esto último es bastante habitual. Algunas personas en pareja se enteran a la vez, incluso sucede que ambos experimenten síntomas. A veces la información del compañero o del ex le llega a la mujer vía terceros. Los casos son muy variados.

“Yo me casé con mi compañero de escuela, fue mi primer hombre, tuve tres hijos con él. Cuando nació mi nena, a los dos años, él empezó a enfermarse y siempre pensás que... (si bien) escuché alguna vez lo que era VIH, verdad, pero para mí era para otro mundo” (Grupo focal Paraguay).

Uno de los motivos para ir a hacerse el análisis refiere a cuando la mujer se entera de que su compañero (en general su pareja estable) está infectado, a veces ya con síntomas, o incluso por fallecimiento del mismo. Es más frecuente que se entere o sospeche, a que le cuente. En algunos casos se enteran de la infección del compañero no por éste, sino por comentarios de otros:

*“Y la verdad que en algún momento pensé, tuve miedo porque **mi pareja anterior, había rumores de que él tenía,** entonces yo siempre tuve miedo, miedo de mandar a hacerme ese análisis, porque había escuchado, verdad, de gente decir que mi*

pareja, mi ex pareja tenía otras cosas. Entonces siempre tuve miedo, ese miedo siempre existió en mí” (Paraguay).

En el fragmento que sigue, la mujer, lesbiana y residente en Bolivia, cuenta que le llegó la información sobre su ex pareja a través de un llamado anónimo.

*“Estaba tan feliz en mi vida ese día, charlando con unas amigas, cuando me suena el teléfono, número desconocido, **me dicen que un anónimo, que mi anterior pareja, que mi ex pareja, que yo tenía más antes, estaba con eso, que me haga esa prueba para salir de dudas y no la creía, hasta que un día me animé (...)** Fue que mi amiga con la que yo vivía salió, ella se fue a beber y yo me quedé ahí. Me dijo acompáñame, a la avenida a esperar trufi (taxi), ya, le dije. Y era por ahí, por el centro de salud, le acompañé. Volví y un laboratorio estaba abierto y me entré. Le pregunté, me dijo sí se hace, en veinte minutos sale la prueba, y ya, pagué la prueba y me sacaron sangre, salió positivo. De ahí ya me dio la dirección del CDVIR para que vaya, para que me den el tratamiento y todo eso. Fui allá, me hicieron otra prueba y salió positivo otra vez. (...) De ahí, fui, me dieron el tratamiento y comencé con el tratamiento hasta ahora.” (Bolivia).*

En algunos casos, las sospechas respecto del diagnóstico de la pareja pueden llegar a través de indicios vinculados al cambio en el comportamiento (por ejemplo, dejar de beber) y/o por la aparición de un medicamento nuevo en casa. Algunas mujeres asumen la tarea de “descubrir” la situación serológica de sus compañeros quienes, por distintas razones, no compartieron su diagnóstico con ellas. En el caso de esta mujer de Bolivia, al diagnóstico y enfermedad de su pareja y a su propio diagnóstico, se suma la pérdida del compañero:

“Pues por mi pareja. En el principio lo que tenía era como alguna enfermedad oportunista, de esa manera fue que llegamos al servicio de salud y bueno, al dar positivo mi pareja, me hice yo la prueba y de esa manera me enteré.

P: ¿Que se acuerda de ese día?

R: Que hacía mucho frío, como estamos en temporada de frío en Santa Cruz, en mayo hacía mucho frío y quedé más fría con la noticia, impactada!



P: ¿Se acuerda qué pasó después?

R: Después, pues tocó afrontarlo de la peor manera. **Creo que la mayoría de las mujeres que adquirimos la infección pues nos enteramos de esta forma y la mayoría, creo que hemos perdido a nuestras parejas.** En este caso mi situación fue esa. Entonces aprendí a convivir... primero con el diagnóstico, después a convivir con mis antirretrovirales y a **convivir... con un luto**, pues ¿no? un dolor. Pero todo es pasajero, el tiempo es bendito, siempre digo... el tiempo lo cura todo” (Bolivia).

En síntesis, saber de la seropositividad de una pareja o una ex pareja es algo que despierta una alarma y puede llevar a la mujer, por su propia iniciativa o por indicación médica, a hacerse su propio análisis.

“Me hice la prueba por una sospecha. (...)”

P: ¿Por qué sospechabas?

R: Por algo que me habían dicho.

P: De tu pareja en ese momento, ¿era la pareja actual?

R: Sí, mi pareja actual.

P: ¿Y te hiciste la prueba?

R: Sí. P: ¿Qué pasó cuando te hiciste la prueba?

R: **Al salir positiva, pensé tantas cosas, pero después me sentí tranquila porque sabía que yo no lo había buscado.**

P: Comprendo, tu estabas tranquila en tu casa.

R: Exacto.

P: Es muy común esto, estar nosotras en la casa, salir con un hombre y que te transmita VIH, ¿Qué pasó después?

R: Nada, decidí seguir y salir adelante” (Panamá).

El comentario que hace esta mujer de Panamá, diagnosticada en 2022, acerca de haberse sentido tranquila porque sabía que “no lo había buscado”, muestra hasta qué punto persiste la sospecha que rodea a la infección por VIH. Están quienes se la buscaron, y de alguna manera “lo merecen”, y las “víctimas inocentes”.

La pregunta sobre la circunstancia de la transmisión se instala siempre. Dicha pregunta presupone implícitamente otras preguntas: ¿qué hiciste para adquirir el VIH, con quién o con quiénes te acostaste? Esas preguntas no son hechas

(explícita o implícitamente) sólo por los interlocutores de la mujer o por terceros, sino por la propia mujer que vive la situación. **En materia de VIH, la actitud culpabilizante conlleva tanto una discriminación injusta hacia las personas afectadas, como una propensión a sentirse fuera del riesgo y por tanto, a no adoptar conductas preventivas y de cuidado.**

La carga de discriminación afecta a la persona estigmatizada, pero también puede afectar a sus entornos. La culpa de la infección puede recaer en una misma, en el compañero actual o alguno del pasado, en alguna compañía o pareja del mismo: puede tratarse real o imaginariamente de otra mujer, tal vez trabajadora sexual, o de un varón. La búsqueda de responsables, de culpables, es un proceso que sigue presente cuando aparece alguien con VIH: ¿cómo fue? ¿quién fue? ¿y él (o ella) cómo fue que llegó a tener VIH?

Diagnóstico por aparición de síntomas:

Un motivo para realizarse la prueba, en general en un momento tardío, es la emergencia de síntomas, a veces recurrentes y/o agudos.

“Yo me hospitalicé en el hospital G. (..) **me detectaron un tumor en la cabeza, entonces toda mi idea era tumor en la cabeza nada más ¿no? y era una toxoplasmosis, pero me hacían análisis tras análisis, entonces no detectaban qué tenía, porque yo tenía mis defensas totalmente bajas**” (Bolivia).

A pesar de tener síntomas, muchas de las entrevistadas manifestaron que el diagnóstico supuso un hecho sorpresivo, que marcó de alguna manera un antes y un después. La sorpresa suele estar asociada a que la transmisión del virus se produjo en el marco de una pareja estable que, a veces, tiene conocimiento del diagnóstico, pero que por diferentes razones no comparte esa información con su compañera.

“Cuando nos enteramos fue **porque a mí me pegaba fiebre, empecé con diarrea, con calentura y llamaron a mi familia, mi familia llegó a la casa, me llevaron al hospital (...) y le dijeron a mi hermana si me podía hacer un examen de VIH, y mi hermana dijo que sí, y ahí fue cuando le dieron el diagnóstico a mi hermana.**



P: ¿Y qué pasó después?

R: Yo me sentí triste y pensé en mis hijos, y **pensé en mi pareja porque yo dije él fue, con nadie más he estado yo. Él se me negó, pero luego me confesó que había tenido una relación con una pareja allá en Guaimaca, y hasta me enseñó la pareja con quien él estaba** y hasta tuvieron un hijo, pero ella siempre ahí está. Él ya falleció y ya pues gracias a Dios yo estoy bien y eso es todo lo que yo puedo decir” (Honduras).

“Mi esposo fue el que me contagió, pero **él nunca fue sincero, entonces yo me embaracé, todo iba normal hasta que en un momento entré en una crisis de fiebre. Pensaban que yo tenía la infección que da en el cerebro, meningitis, pero se dieron cuenta que no, que era VIH, y ahí fue donde me di cuenta que tenía VIH, ya a los cinco meses de embarazo.**” (Panamá).

En el testimonio siguiente, de una mujer trans, ella cuenta que el diagnóstico de VIH no fue inesperado, por la vida que llevaba en el trabajo sexual, pero sobre todo por la vida sexual que llevaba su compañero, su pareja. El diagnóstico es de hace una década.

P: ¿Cómo fue el momento en que se enteró que tenía VIH?

R: Mira, ya lo veía venir (...) tenía yo mi primera pareja que (..) yo ya lo conocí, que ya se había metido con gran número de personas y como yo sé que él nunca se protegía (...), así que **yo decía ya debo tenerlo (...). Y así que un tiempo estuve medio delicada, me fui enflaqueciendo mucho, no decaí, pero si yo decía ¿por qué me [adelgazo]?, así que le hablé a V., le dije a V., de una vez quiero sacar mi diagnóstico (...), porque ya cuando uno se pone mal, se interna lo que sea, ya es grave**” (Bolivia).

El testimonio que sigue, por así decir “opuesto” al precedente, remite al tiempo que puede tomar hacerse la prueba de VIH, el tiempo que se pierde, cuando el diagnóstico - por prejuicios, por inadvertencia - no forma parte de las posibilidades que se barajan, ni por parte de las mujeres ni por parte de las/los profesionales de la salud, a pesar de la aparición de síntomas.

“Me empecé a sentir mal, entonces me dieron ciertos síntomas raros, cada vez que comía de una vez tenía que ir al baño, tenía diarreas, me

sentía muy cansada.(...) Pensaba que era el cansancio de trabajar tantas horas y tomaba mucho café. Después empecé a tomar bebidas energéticas y esas cosas, pero ya era muy seguido y sentía mucho cansancio, y yo siempre he sido muy energética. De ahí me practiqué una serie de exámenes. **El médico me decía que era el colesterol, triglicéridos. Me recetaron algunos medicamentos en pastillas y nada me aliviaba. Después empecé a notar unas manchas en el abdomen. Eran unas manchas blancas, ya esto me asustó porque dije, ¿esto qué es? Me aparecieron las aftas, pero estas aftas no se curaban rápido, fueron de siete días que me ponía cosas y qué va, no eran muchas, pero sí iban saliendo más constantes, pues se aplacaba una y después de una semana, salía otra. Entonces, después yo misma decidí ir por mi cuenta y pedir hacerme el examen.** Y bueno, me llevé la sorpresa, pues salió positivo” (Panamá).

El siguiente testimonio es de una mujer boliviana, de pueblos originarios, quien recibió su diagnóstico en 2010 luego de hacerse una serie de análisis por su estado de salud, con varias enfermedades marcadoras presentes. Cuando hay enfermedades marcadoras se puede presuponer que ha pasado ya tiempo desde el momento de la transmisión. En este caso el marido sabía que tenía VIH y no le había contado a la mujer y, probablemente, no se había cuidado para evitar transmitir la infección a su pareja.

“La doctora estaba ahí, me dice, estaba mi esposo, y me dice, ‘voy a ser sincera, no sé cómo lo tomes hija, no llores’, me ha abrazado la doctora, **‘¡tú tienes VIH!, pero tú sabías’, le dijo a mi esposo. ¿Por qué no has cuidado a tu pareja?**” Y mi esposo me dice y me mira y me dice ‘¡sí sabía!’, ¿por qué no le has dicho a tu esposa que es lo que tenías?, tú lo has transmitido a tu esposa; le ha dicho. Ese rato me he puesto a llorar pues, yo estaba... era como si todo encima se me hubiera caído” (Bolivia).

Un diagnóstico que no llega a tiempo puede traer consecuencias para la salud no solamente de la mujer, como aparece en el relato siguiente. El diagnóstico tardío ha impedido realizar la profilaxis a tiempo para evitar la transmisión a la hija, quien nació con VIH. Más adelante tuvo otras dos hijas que, gracias al tratamiento, nacieron sin VIH.



*“Yo tengo 18 años con VIH, **me enteré cuando yo estaba internada en el hospital del Tórax, cuando mi primera hijita tenía un mes y medio de nacida, enfermé de tuberculosis, entonces me diagnosticaron a mí y luego a mi hija, ya, primero a mí, luego a mi hija.** Ella actualmente ya tiene 18 años (...) o sea, son iguales el diagnóstico y mi hija de la misma manera. Yo ya sé cuántos años vivo con el diagnóstico y además tengo dos hijas más, de 8 y 7 años, que ellas están tranquilas, están bien, porque ya sabía del diagnóstico, tuve todos los cuidados necesarios” (Bolivia, Grupo focal).*

El diagnóstico tardío de ellas y/o de sus parejas es un verdadero problema. En este punto, sería interesante profundizar más acerca de en qué medida se trata de un fenómeno del pasado o, por el contrario, mantiene vigencia aún hoy. En los países encontramos diagnósticos tardíos también hoy en día.

Diagnóstico por control de rutina

Un hallazgo de este estudio es que los diagnósticos realizados a partir de controles de rutinas o por iniciativa de chequear el estado serológico son prácticamente nulos. En efecto, el testimonio que sigue, es uno de los tres casos registrados en las más de 200 mujeres entrevistadas. Remite a una mujer panameña, a quien, hace más de 15 años, le ofrecieron realizarse la prueba en el marco de una campaña que llegó hasta su lugar de trabajo. Como se ve en el testimonio, el diagnóstico realizado vía campaña de testeo, no vino acompañado de ningún tipo consejería o seguimiento.

*“R: **Estaba trabajando y, a la hora del almuerzo, me dijeron que estaban haciendo una campaña y decidí hacerme la prueba en la hora del almuerzo.** Me hice la prueba con la seguridad que iba a salir negativa y salió positiva y sentí que me iba a morir. No sabía ni cómo, ni de dónde, ni por qué, porque yo no llevaba una vida sexualmente activa, ni promiscua (...)”*

P: ¿Y qué pasó después?

R: Bueno, se me cayó el mundo, llamé a mi papá, a una tía y después bloqueé el chip. Me decía que no pasó nada. No está pasando nada.

P: Entonces te dijiste a ti misma que no pasó nada, no está pasando nada, no buscaste atención en esos momentos...

R: No, estaba en negación.

P: ¿Qué tiempo pasó desde esa negación que tuviste?

R: Cuatro años” (Panamá).

No parece ser corriente la práctica de incluir la prueba de VIH en controles de rutina, sino cuando hay un motivo. **La pregunta de política pública es cómo promover el testeo** para un diagnóstico precoz, en tanto ofrecimiento sostenido y accesible, más allá de la circunstancia reproductiva o cuando ya hay señales de alarma.

Diagnóstico en contexto laboral

La mayoría de las mujeres que participaron de este estudio no ha formado parte del mundo laboral en relación de dependencia, en el marco regulado según el derecho del trabajo, sino que han tenido o tienen trabajos precarios, sin protecciones legales, o por cuenta propia. Al no haber gran número de trabajadoras o ex trabajadoras en el mercado formal, el tema de los tests preocupacionales no ha aparecido como práctica frecuente, pero sí como temor para quienes ya saben que tienen el virus. Cabe recordar que los diagnósticos en contexto laboral en general son inconsultos y, por ende, ilegales.

En algunos casos de nuestra muestra, se enteraron en una prueba realizada en contexto del trabajo, como esta mujer de Honduras, que recibió el diagnóstico, a inicios de los años 2000, con gran desolación:

*“Me enteré por un trabajo, me pidieron... Trabajaba en el área de cocina y el jefe me pidió que por favor me fuera a hacer unos análisis y ahí iba incluido la prueba del VIH. Los resultados no me los iban a dar a mí, se los iban a dar a él, a las manos de él. Entonces él me mandó a llamar a la oficina, era de confianza, era conocido mío de mucho tiempo y era el gerente del restaurante. Me llamó a la oficina para decirme que uno de los análisis había salido mal, le pregunté que por qué, entonces él me dijo: ‘fíjese compañera que hay un diagnóstico mal aquí de sus exámenes,’ me dice, ‘mire un análisis le salió positivo, mire su prueba de VIH y mire **yo lo siento pero la verdad es que ya no puede seguir laborando con nosotros.**’ Entonces él, igual que yo, una persona de mucha confianza conmigo, me dio dinero de la bolsa de él y me dijo: ‘vaya, repítaselo, pero vaya a otro lado,’ entonces me mandó para la P. porque él, al igual que yo, no lo podía creer, y sí me los fui a*



hacer. Ahí sí, me dieron el resultado propiamente a mí, tuve que ir a recogerlos. Me pasaron con una licenciada, que me dijo que sí, que había salido positiva, y me dio unos consejos ahí, pero la verdad es que es bien difícil cuando le dan a uno esos resultados que uno no espera pues, pero igual Dios es bueno y Él nunca jamás lo deja solo a uno de la mano” (Honduras).

Como indica el texto resaltado, “yo lo siento pero la verdad es que ya no puede seguir laborando con nosotros”, y conociendo el contexto en que patrón y empleada tenían una “buena relación”, la desinformación y el prejuicio hicieron que se discrimine y ejerza violencia aun “sin mala intención”, violando el derecho a la confidencialidad del diagnóstico. El que sigue es el relato de una mujer de Panamá que tenía 16 años cuando recibió su diagnóstico, mientras estaba escolarizada. Esto fue en los años 1990.

“Fue bien difícil el colegio, porque (...) fue un examen que me hicieron en el Seguro, no precisamente por lo del Seguro Escolar y la razón fue por unos ganglios que tenía y la doctora me fue indagando. Me hicieron un examen de toxoplasmosis, salió negativo, sin embargo, para descartar, la doctora me preguntó si había tenido relaciones sexuales y en realidad solamente había tenido una sola relación y fue quien me infectó” (Panamá).

Luego del diagnóstico, tuvo que hacer dos años de escuela en su casa porque la permanencia en la institución se le hizo insostenible. El abandono escolar forzado, con todo lo que ello implica en términos de formación educativa, de construcción de redes y de sociabilidad, también es una situación de violencia.

Diagnóstico en relación con donar sangre

En el año 2003, una mujer, entonces de unos 40 años, se enteró al donar sangre para una familiar:

“Me enteré que tenía VIH porque a una cuñada le habían detectado cáncer. Cada vez que la internábamos a ella, se necesitaba una pinta de sangre. Entonces yo me ofrecí a darle la pinta de sangre. Para darle sangre, tuvieron que hacerme la prueba del VIH, y hacerle una serie de exámenes a uno. Así fue cómo me enteré. (...) Después, a los 8 días, fui a traer el resultado mío. Y ahí fue cuando

la licenciada me dijo..., porque en ese tiempo no lo preparaban a uno ni nada, la licenciada de ahí del hospital me dijo que tenía SIDA. Yo sentía que ya me moría, que ya me moría. Desde que me dieron ese diagnóstico mi vida cambió. Cambió, creo, no sé si para bien o para mal, pero en esos días yo pensé que ya me moría (...). Fue sorprendente porque yo no he sido una mujer de la calle; yo he sido de hogar con mi pareja. Nunca me lo imaginé, porque yo pensé que sólo las mujeres de la calle iban a tener ese virus. Y resulta que para mí también. (...) Nunca imaginé ese diagnóstico para mí. Siempre me sentí una mujer sana y nunca esperé ese diagnóstico” (Honduras).

Aquí se observa la asociación entre contraer VIH y haber tenido comportamientos sexuales estigmatizados: “porque yo no he sido una mujer de la calle, yo he sido de hogar con mi pareja”. Estas asociaciones de sentido, ya hemos visto en secciones anteriores del informe y como seguiremos viendo, permanecen aún hoy en día.

En Bolivia, en 2008, esta mujer también se enteró al donar sangre, cuando tenía algo menos de 30 años de edad. Tampoco se lo esperaba.

(El diagnóstico) “fue cuando fui a donar sangre para la hija de una compañera de estudio. (...) Me llamaron dentro de 15 días y me volvieron a tomar otra vez una muestra (...) O sea, me volví a sacar con jeringa, y ellos me dijeron: tienes que subir a trabajo social, subí a trabajo social del hospital y ahí me dijeron el diagnóstico.

P: ¿Y qué pasó después?

R: En trabajo social (...) la licenciada tenía las puertas abiertas de su oficina, había mucha gente allá afuera esperándole, y la licenciada me ha dado mi diagnóstico diciendo tienes SIDA, y... yo no sabía, ese rato se me ha nublado la mente, y yo he dicho ¿qué? le dije... ‘está equivocándose’, ‘no, tiene SIDA’. Para mí era signo de muerte... me puse a llorar. (...) Me senté y la licenciada me dio mi resultado en una hoja y me dijo tienes que ir a este Centro, que se llamaba el centro CDVIR (...) Y me sacó por la puerta de atrás porque estaba llorando demasiado y bueno, no entendía... O sea el sentido porque ya decía que tenía SIDA, no que tenía VIH. (...) Entonces me dieron a mí a sola el resultado, y estaba sola ese día, lo que pasó es que incluso al salir a la avenida casi me hice atropellar con un auto” (Bolivia).



En los casos de testeo en ocasión de donar sangre, se enteraron del resultado positivo al VIH sin consejería pre ni post test.

Diagnóstico en una internación, operación o atención de algún otro problema de salud

Otra circunstancia indirecta y no buscada para recibir un diagnóstico de VIH es cuando la mujer se atiende por alguna cuestión de salud, en principio no relacionada, y le hacen el análisis. Por ejemplo, esta entrevistada, en Bolivia, recibió el diagnóstico hace unos 20 años, como consecuencia de análisis de urgencia por internación compleja, en la cual además la maltrataron:

*“Ya me enteré del diagnóstico, y lo único que me hacían era preguntas, que por qué, **¿cómo me he transmitido?**, o sea, me atontaba, yo decía ¡Señor!, mucha gente se acercaba y más me sentía, no sé, como acosada con tanto médico que venía y no, para mí fue una sorpresa grande, y peor porque todos se enteraban. En el mismo hospital he sentido discriminación, (...) me acuerdo muy bien que la doctora de cabecera entraba y decía ‘ella tiene VIH y tienen que tener mucho cuidado por favor, todos van a utilizar los guantes de seguridad’. Las enfermeras lo único que hacían es... ¿como siempre, no? evidentemente cubrirse con todos los guantes, todo eso. En uno de esos casos, me pusieron mal el suero y como me movía bastante por los dolores de cabeza que tenía, se salió la aguja de lo que me pusieron en el brazo y la sangre se ha expandido. Uuuuh, han hecho un alboroto ahí ¡que cómo van a hacer eso! y usted ¿cómo va a hacer? A mí me llamó feo la atención, ¡desinfecte ahorita mismo con lavandina todo esto!, porque esta mujer tiene [VIH]” (Bolivia).*

La propia expresión “¿cómo me he transmitido?” está cargada de simbolismo: la mujer es quien se transmitió a sí misma el virus, por ponerse en riesgo a partir de comportamientos no aceptables.

Esta mujer de Honduras se enteró cuando le pidieron análisis con un cuadro sintomático de dengue. Poco más adelante falleció su marido.

“R. Me pegó un dengue normal como cualquier persona, así fue como me indicaron varios exámenes y entre ellos el del VIH.

P. ¿Y qué pasó después?

R. Bueno como no me... no creía que tenía VIH, tuve que hacerme el western blot, y... esperar quince días, veinte días para el diagnóstico, es lo que se tardaba en aquel tiempo, pues pasó de que sí estaba positiva, y cómo asimilar el diagnóstico, verdad... La aceptación fue difícil, pues a los dos meses que nos habíamos dado cuenta con mi esposo, él falleció” (Honduras).

Los casos siguientes son de dos mujeres trans de Paraguay, que fueron a una consulta médica ordinaria y, sin estar claro de quién fue la iniciativa y por qué, les hicieron la prueba de VIH. En ambos casos esto sucedió a inicios de los 2000.

“Yo anteriormente me dediqué al trabajo sexual durante veinticinco años... y las que [lo] hacíamos estamos expuestas a cualquier cosa, cualquier infección, cualquier cosa, discriminación, contagios de VIH, de otras ITS. Y el 14 de julio de 2004 yo me desperté y me agarró tipo una parálisis, primero en mis brazos, y por eso me fui a consultar y ahí me hicieron los estudios, me hicieron una tomografía y ahí me saltó que estaba con VIH, que ya tenía el virus del VIH” (Paraguay).

*“Tenía dieciséis, me escapé de mi casa y ejercía prostitución. Al año volví con mi mamá, en ese tiempo vivía todavía, me volvió a aceptar y tuve un accidente laboral porque se rompió el preservativo, una persona, un cliente, porque yo me cuidaba muchísimo, era muy chica, muy traumada, ya siempre crecí con miedo de eso, porque nadie me hablaba, solamente por ver por los cables. Mi cliente era pudiente, entonces era ver qué era eso, una información de lo que era el VIH. **Yo tenía tanto miedo de eso,** (...) entonces fue un accidente. (...) Pasaron unos dos años y me agarró como un dolor de estómago fuerte, ahí me hicieron un chequeo en un lugar privado, yo estaba con mi mamá y nada, ahí me enteré.” (Paraguay)*

No tenemos elementos para saber las razones del dolor de estómago por las que esta entrevistada fue a atenderse. Sin embargo, llama la atención lo que las entrevistas dejan entrever, que cuando se trata de mujeres trans, las/los médicas/os enseguida sospechan de que podría tratarse de VIH e indican el testeo de manera automática, casi de oficio. En los procesos diagnósticos de las dos mujeres trans cuyos testimonios citamos recién tampoco hubo consejería pre o post test.



3.1.2. Las mujeres que nacieron con VIH

En los casos de **las jóvenes mujeres que nacieron con VIH**, no corresponde analizar el momento del diagnóstico o cómo se enteraron sus madres, sino más bien el proceso o el momento puntual en que ellas se enteraron o se fueron enterando. Luego veremos que el impacto no es tanto en las prácticas de cuidado relativas al seguimiento y tratamiento, sino en cómo se piensan en relación con el futuro, incluyendo su propia proyección reproductiva, sus relaciones personales y sexo-afectivas. Todas ellas **están en tratamiento antirretroviral y en seguimiento desde que nacieron**, por lo cual conocer el diagnóstico puede no ser algo que les cambie la trayectoria en el sentido específico de iniciar un vínculo con profesionales y servicios de salud, o comenzar a adherir a la ingesta de medicación.

Si en las mujeres que se enteran del diagnóstico desde jóvenes o adultas las preguntas que se plantean son ¿Cómo fue? ¿En qué circunstancia? y eventualmente ¿Con quién adquirió el virus?; en quienes nacieron con VIH, en cambio, se trata **primero, de entender ¿Por qué toman remedios y van al médico? Luego, quizá saber ¿Cómo fue que la madre contrajo el virus? y entender ¿Por qué y cómo no se pudo hacer nada para prevenir que ellas nacieran con VIH?**

Como se ve en el testimonio a continuación, la situación de las mujeres nacidas con VIH se complica exponencialmente cuando sus familias atraviesan necesidades económicas. No contar con recursos para comprar leche y alimentar a los/as niños/as de un hogar, es violencia económica. **La violencia económica también está detrás de la morbi-mortalidad por VIH:**

*“Fue mi madre quien me lo dijo. Porque ella estaba en un sufrimiento, le había dado tuberculosis, y comencé a hacerle preguntas sobre por qué lo tenía. Ella me dijo que a raíz de eso había recibido primero el virus del VIH. Y se había convertido en SIDA, y después la tuberculosis la había atacado bastante. Y ahí le dije, ¿yo también lo tengo mami?’ ‘Sí, hija, **yo te di lactancia porque estaba en unas circunstancias que no podía comprar para darte leche aparte. Entonces***

*tuve que darte lactancia’, y como ella fue de las hijas de mi abuela que tuvo ese problema más discriminado, porque durante su vida ella también tomó la calle. Y ahí fue donde ella salió afectada. Y las hermanas y hermanos, por ese motivo que ella estaba en la calle, la vieron menos. Cuando se dieron cuenta de que ella tenía el virus del VIH, que se había convertido en SIDA, la vieron más de menos. Cuando se dieron cuenta de que yo también estaba infectada empezaron a discriminarme y a decir cosas, aun estando grande, me han dicho que yo no sirvo, que era un inútil, que mi mamá no debería haberme tenido porque soy sólo una mancha para la familia. Por este problema de las crisis epilépticas siempre me han visto sin valor. A los ocho años, fue cuando comencé con la presentación de crisis epiléptica. **Al tiempo, mi madre murió en mi presencia.** Mi hermano mayor decidió enviarme a un internado en las afueras de Tegucigalpa. Y ahí estudié hasta los dieciocho años. Cuando salí estudié un tiempo con el apoyo de uno de los directores ejecutivos del internado que me apoyó con mis estudios hasta mi bachiller. Y me puse pilas. También me ayudó a lograr la meta de tener, en ese solar, donde está la casa de mi abuela materna, una casa propia. Pero, como en mi familia siempre ha habido envidia porque nunca han querido verme éxito ni con logros grandes, había una tía que me envidiaba que yo tuviera una casa. Luego, hasta el momento antes de estar con mi familia, tuve que andar rodando con gente particular en zonas peligrosas. He estado viviendo con gente particular. También he estado en lugares, casas, pedazos de casas que me prestó un hermano mío, el mayor, que no era ni buena ni casa agradable, ni cuarto agradable, porque comencé a dormir en el suelo y teniendo mi familia cercana y hasta algunos en el extranjero que pudieron haberme apoyado hasta grande, pero como siempre me han visto, como digo, de menos y de carga, **siempre me han desechado, entonces, ah, que se muera.** Siempre me han discriminado en ese trayecto. Mi hermano, antes me apoyaba bien, pues ahora no me apoya para nada, no puedo molestarlo porque se enoja. ”... (Honduras).*

En el régimen de “culpabilidad-inocencia” se supone que si en un extremo están quienes se la buscaron



y hasta “lo merecen”, según las fórmulas en que se estigmatiza por ejemplo a usuarias/os de drogas, a gays “promiscuos”, a trabajadoras sexuales o sus clientes, en el otro extremo están las “víctimas inocentes”: las transfundidas, y las criaturas nacidas con VIH. Pero este caso muestra que el estigma ataca también a estas últimas: se es inocente porque no se la buscó, pero se es culpable porque trae problemas a la familia. Es la evidencia de una mancha.

Para algunas de las hoy jóvenes adultas que nacieron con VIH, sus madres fallecieron cuando ellas eran niñas, quedando expuestas a diversas situaciones de maltrato con familiares que quedaron a cargo. Es decir, el conocimiento de su situación serológica no siempre tiene lugar en el marco de un proceso más o menos progresivo y/o armonioso. El testimonio que se cita a continuación corresponde a una mujer panameña de alrededor de 30 años, quien supo que tenía VIH a los 11 años a través de su tía, quien quedó a su cargo luego de que su mamá falleciera. Esta tía, como se lee en la cita, tenía comportamientos crueles y violentos con la niña.

P: ¿Quién fue la persona que te lo contó en ese momento?

R: Mi tía. (...)

P: Ella te contó que tú tenías VIH ¿Cómo te sentiste en ese momento?

R: Me sentí triste, sentía que no iba a poder tener una vida normal, que no iba a poder tener pareja, que no iba a poder tener hijos. Yo me decía que más adelante cuando yo quisiera hacer mi vida, una vida nueva, no iba a poder porque yo iba a contagiar a las personas, porque iba a estar enferma, me sentía así.

P: Te sentías triste, en depresión, cuéntame ¿qué pasó después? ¿Tu tía cómo te trataba?

R: Me trataba de una manera diferente.

P: ¿Tenía sus hijos en casa también?

R: Sí.

P: ¿Y a ti te trataba diferente a ellos?

R: Ella me tenía un plato, un vaso, una cuchara y un tenedor aparte, ella no quería que lo pusiera con los demás platos, lo mío era aparte y lo de ella aparte. Y si compraba algo no me daba, me castigaba, un tiempo me amarró de la cama para que no me parara,

me orinaba encima por el tiempo que pasaba amarrada, me tenía castigada. No me dejaba salir, yo quería tener amistades y me decía que no, porque ella tenía miedo que yo contagiara a alguien o enfermara a alguien, que yo era un peligro para la gente” (Panamá).

3.1.3. Interpretaciones acerca de cómo contrajeron el VIH

Los procesos que llevan a las mujeres a hacerse el test diagnóstico son variados y suelen producir una ruptura biográfica: un replanteo de la propia vida, de los vínculos familiares y sociales, y de las perspectivas de futuro. **El diagnóstico enseguida lleva a las mujeres a preguntarse cómo y a través de quién contrajeron la infección.**

La pregunta del cómo habrá sido o cómo, en qué momento o circunstancias fue la infección, aparece en las experiencias de las mujeres y a menudo también es una pregunta que les plantean las y los profesionales de salud. Además de los procesos relativos al testeo y tratamiento de parejas e hijas/os, se desencadenan procesos interpersonales que pueden ser conflictivos: acusaciones, sospechas, recriminaciones, donde las jerarquías y violencias de género se (re)activan y potencian. También se (re)activan y potencian las sensaciones de culpa, de (auto)discriminación y de estigma internalizado.

Los datos epidemiológicos muestran que para las mujeres cis predomina la vía de transmisión heterosexual. Los datos de este y otros estudios muestran que hay casos típicos (por ejemplo, contraer el virus de su pareja estable y/o de larga duración) y patrones comunes, pero también muchas especificidades en relación con qué quiere decir “transmisión heterosexual”. Varias mujeres entrevistadas refieren, en efecto, haber contraído el VIH por parejas varones: novios, maridos, convivientes o no, en general considerados estables, situación constatada tanto en entrevistas como en los grupos focales - y es consistente con los reportes epidemiológicos.

“Nosotros no es que buscamos adquirir VIH, y ahí es cuando nos llega de visita a nuestras casas, cómo nos llega ese VIH... Decían todo esto es



*una enfermedad de los gays, de las trabajadoras sexuales, usuarios de drogas, de las trans, y yo decía: pero yo no soy ninguna de ellas, yo no me siento identificada, **yo soy una que salí de mi familia pensando en casarme, me casé con el hombre con quien tuve mi primera relación, me embaracé, tuve hijo, o sea que yo nunca, nunca busqué esto, no sabía que existía esto.** Entonces era un espacio, era una pareja de dos y ahí yo adquirí VIH, entonces no lo hablé con nadie” (Grupo focal Paraguay).*

En el marco de parejas que se supone estables y monogámicas, la aparición del VIH transmitido sexualmente, de manera inevitable, introduce la pregunta de en qué circunstancias adquirió el virus el otro miembro de la pareja: en el pasado lejano o reciente, o en el presente, con otra mujer, con otra mujer trabajadora sexual, o con otro hombre... Las sospechas suelen teñir de tensión estos primeros momentos luego del diagnóstico.

A veces no hay manera de determinar cómo o con quién fue. A veces no se sabe si fue por vía sexual u otra (por ejemplo, algunas entrevistadas lo atribuyen a haberse hecho tatuaje, pero en teoría podría haber sido por vía sexual). A veces es difícil determinar quién pudo haber sido la persona que les transmitió el VIH (por ejemplo, quienes han tenido múltiples compañeros, o las trabajadoras sexuales que han tenido relaciones sin protección), o la persona ya no está en contacto como para preguntarle. También puede ocurrir que el vínculo no habilite la pregunta, o que la persona a quien hay que preguntarle haya fallecido.

“La verdad es que si mi (antiguo) esposo lo tenía ni él lo sabía, porque cuando él murió nunca me dijeron que él tenía algo, porque él era de las personas que no visitaba al médico. Él no iba al médico y cuando tuvo el accidente, porque murió en un accidente de moto, él murió instantáneamente, entonces yo quedé con la duda de si habrá sido él, porque él era la única persona con la que yo conviví por mucho tiempo y la única persona con la que no me cuidaba (...).

P: (...) Cuando tú internalizas la idea de saber que tienes VIH, ¿cuál es ese primer sentimiento que te surge?

*R: **Tristeza y aparte de tristeza, siempre me pongo a pensar en ¿quién fue? ¿cómo fue?** Creo que yo nunca voy a saber cómo fue, ni quién fue” (Panamá).*

El testimonio que sigue, corresponde a una mujer de Panamá de alrededor de 25 años, quien supo su diagnóstico a los 11 años. En su caso, no puede tener certeza respecto a la manera en la que contrajo el VIH. La principal hipótesis para ella es que fue de manera vertical, pues su madre falleció siendo VIH positiva. Sin embargo, la otra hipótesis es haber adquirido el virus a través de una violación perpetrada por su padrastro cuando era niña. Si bien destaca que en la época recibió una buena atención respecto de la comunicación del diagnóstico por parte del sector salud, en su experiencia resultan inescindibles los efectos de la violencia sexual, potenciados por la vulnerabilidad singular de la infancia.

“P: ¿Cuándo te lo diagnosticaron? ¿Naciste con VIH?

*R: Es que, en esa parte, **yo estoy un poquito enredada porque mi mamá se murió de VIH, o sea, sé que uno no se muere exactamente de eso, pero la cosa es que ella lo tenía, mi papá también, así que no sé. Cuando yo era chiquita yo sufrí, de... o sea, no sé cómo se le dice a eso, pero mi padrastro me tocaba, así que en realidad no sé si fue mi mamá o fue mi padrastro, ¿me explico?***

P: ¿Ok, no tienes claro ese punto de cómo fue?

R: Exacto, porque yo tengo una hermana chiquita, pero ella no tiene VIH. [...]

P: En su caso, ¿cómo fue el momento en que se enteró que tenía VIH? ¿Qué te acuerdas de ese día? Me dijiste que te hicieron la prueba a los 11 años.

R: Por ahí más o menos.

P: ¿Por qué te hicieron la prueba?

R: Porque se dieron cuenta que mi padrastro me tocaba y no fue exactamente por eso, como se había dado el diagnóstico de VIH de mi mamá, y se enteraron de que era positiva, entonces nos mandaron a mi hermana y a mí a hacernos el examen y yo salí positiva y mi hermanita salió negativa.

P: ¿Ok, entonces hubo penetración, tu padrastro te llegó a penetrar?



R: No recuerdo exactamente.

P: ¿Entonces tu mamá no sabía cuándo tú naciste si tenía VIH o no?

R: Exacto, pero yo nací primero que mi hermana. Si hubiese sido así que mi mamá tenía en ese momento, mi hermana también hubiera tenido VIH, pero ella no lo tiene, gracias a Dios. Entonces eso es lo que sabemos. Pero igual ya ella se murió, así que ya no puede decir cómo fue. También puede ser que cuando ella estaba embarazada de mi hermana sabía y se controló y por eso mi hermana no salió positiva” (Panamá).

Una entrevistada de Bolivia, por su parte, también atribuye la infección diagnosticada en 2009 a una violación ocurrida durante su infancia o adolescencia. Este tipo de situaciones ponen de manifiesto que los cuerpos de algunas mujeres, niñas, adolescentes, muchas veces pobres, están más expuestos a situaciones en las que el ejercicio de su voluntad queda temporalmente suprimido por la violencia machista:

“Y mi padrastro siempre me recogía y me llevaba, siempre, hasta el colegio. Entonces, conmigo era bueno, me llevaba, me recogía siempre. Y justo ese día, trabajaba en alcaldía, que me acuerdo, y para entonces no había celulares. Y yo siempre he tenido miedo a las calles. Por eso es que me había metido al convento, porque me daba miedo la gente, las calles. Siempre tenía miedo de que algo me pase. Y estaba saliendo del instituto, que quedaba del mercado al frentecito, y no sabía cómo irme. Me dice, ‘vas a ir sino a esperar por la alcaldía’, creo que estaba trabajando. Y tenía miedo, no sé por qué tenía miedo. **Apareció un taxi, solo me acuerdo que aparecí al día siguiente, toda golpeada, todo. Hasta ahora reconozco el lugar, reconozco cuando paso por ahí, si me puedo ubicar es por el río. (...) Ahí, adentro en unos matorrales. (...) Así que sí me molesta cuando las personas o mis amigas con VIH igual me dicen ‘¡ay! pero ¡no por santa tenemos esto!’; o sea, a mí, sí me molesta”** (Bolivia)

En algunos casos, los diagnósticos refuerzan los vínculos, pues enfrentarse a la propia vulnerabilidad o a la vulnerabilidad de una persona querida puede

fortificar los vínculos de cuidado. En otros casos, **los reproches cruzados acerca de “quién fue” y de “cómo fue” pueden reactivar o derivar en prácticas violentas**, en abandonos, en ruptura de lazos, e incluso procesos de revictimización (por ejemplo, a través de la culpabilización de una mujer, niña o adolescente que fue violada, haciéndola responsable de su violación/diagnóstico) tanto en el seno de las parejas como en las relaciones con las respectivas familias.

3.1.4. ¿Recibieron consejería antes o después de la prueba de VIH?

Según las recomendaciones y las normativas vigentes, el análisis de VIH requiere conocimiento y consentimiento de la persona. No puede ser hecho a sus espaldas ni de manera involuntaria, y debe garantizarse la confidencialidad. También **se recomienda** y se indica **que haya una conversación o consejería previa** donde se le explique a la persona el procedimiento, se reconstruyan posibles situaciones de riesgo (abstractas y en la historia personal de quien va a testarse), **se informe sobre las alternativas ante un resultado negativo y un resultado positivo; y una instancia posterior a recibir el resultado, tanto cuando da negativo como cuando da positivo.**

Además de la información, la consejería sirve para contener emocionalmente a la persona ante el impacto del diagnóstico. El testeo con consejería no sólo es la puerta de entrada al seguimiento y eventual tratamiento, sino que es una ocasión para la prevención primaria y, cuando corresponde, secundaria y terciaria, y de promoción de la salud sexual y reproductiva de manera integral.

La falta de consejería pre-test y post-test y la falta de confidencialidad al comunicar el resultado no son circunstancias excepcionales; las mujeres resienten esto como una falla dolorosa del sistema de salud para con ellas (Pecheny et al. 2012). Asimismo, no siempre sucede que la pareja de quien se entera un diagnóstico positivo de VIH vaya a testarse a raíz de esta información. Cuando no hay consejería, se pierde una oportunidad de estimular, cuando hay confianza y están dadas las condiciones, que la pareja actual o parejas pasadas accedan a la detección



precoz del VIH. También se pierde la oportunidad de explicar y difundir dónde, cómo y por qué sería recomendable hacerse la prueba de VIH.

La poca cobertura de las consejerías voluntarias en América Latina parece ser un problema que no se ha solucionado hasta hoy en día. Los datos de este estudio muestran que suele haber poca consejería pre y post test. En varios casos, la consejería es brindada por redes u organizaciones, y no por parte de los servicios de salud. Cabe recordar que se trata de haber recibido resultados positivos al VIH - eso hace pensar que para resultados negativos la consejería es inexistente.

Ante la pregunta respecto de las consejerías previas y posteriores a la prueba de VIH, **sólo una minoría de las mujeres entrevistadas refieren haber tenido consejería en el servicio de salud.** Las consejerías previas a la realización de los análisis son nulas, al igual que en los testeos en el marco de campañas de prevención, ambulatorios y/o de rutina. En el caso de

las consejerías post test, las referencias son escasas. Las mismas, breves intercambios rápidos, suelen ocurrir en el momento en el que se comunica el diagnóstico, es decir, acompañando la comunicación de una noticia que a menudo resulta angustiante a quienes la reciben. En ese marco, salvo excepciones, las consejerías suceden de tal manera que no resultan significativas.

Aproximadamente la mitad de la muestra no tuvo consejería al recibir el diagnóstico positivo al VIH. Buena parte de las entrevistadas afirman que el momento de la recepción del diagnóstico ha sido solitario. Muchas de las que manifestaron contar con un espacio de consejería señalan que éste fue más bien “formal”, es decir, una instancia que no resultó significativa y/o acorde a las necesidades del momento. En Paraguay y Bolivia se identifican algunas experiencias respecto de las consejerías post prueba (a veces a través de organizaciones) que son valoradas positivamente por las mujeres entrevistadas.

Tabla 7. Consejería post test según país.

	Bolivia	Honduras*	Panamá	Paraguay
Recibió consejería post-test	38	18	20	27
No recibió consejería post-test	18	21	29	22
No aplica**	1	11	1	1

Fuente: Estudio sobre las Formas de Violencia hacia las Mujeres con VIH en Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay, 2024.

Notas: * No se contabilizan las entrevistas realizadas en las pruebas piloto.

**Nació con VIH

Lo más frecuente en la narración de las entrevistadas es que recibieron el diagnóstico estando solas. Esto se debe tanto a situaciones concretas de soledad como a las situaciones en las que la presencia de profesionales de la salud no alteró el sentimiento de soledad. Su impacto es insoslayable y ha sido ponderado por todas: se repiten una y otra vez variantes de la expresión “se me cayó el mundo encima” (Paraguay). En el contexto de la recepción del diagnóstico, algunas de las mujeres entrevistadas llegaron a intentar suicidarse y otras tantas lo pensaron:

“Ellos me entregaron (el resultado). Estaba totalmente sola. Fui a retirar mi análisis yo sola, estaba totalmente sola, me sentía derrumbada en

ese momento. Parecía que se iba a caer el mundo entero sobre mí y me dice acá está tu diagnóstico, te vas nomás ya a LACIMET (Laboratorio Central e Instituto de Medicina Tropical), acá no se te puede atender nada, no puedes recibir ningún tipo de servicio de este hospital porque vos tenés VIH y tenés que irte en LACIMET. Yo estaba totalmente sola de venida, estaba viviendo en la casa de una amiga que es como mi hermana. De venida intenté suicidarme, muchísimas cosas me pasaban en mi cabeza” (Grupo focal Paraguay).

Por un lado, las consecuencias de las consejerías son negativas por su inacción, por no indicar pasos concretos a seguir o no dar una información clara.



Por otro lado, también hubo casos en los que las/los profesionales de la salud que actuaron en el contexto de la comunicación del diagnóstico produjeron efectos nocivos por las características de sus intervenciones, las cuales lejos de transmitir tranquilidad, atemorizaron e incumplieron pautas básicas de confidencialidad y/o reprodujeron discursos prejuiciosos y machistas, culpabilizando a las mujeres por el diagnóstico:

*“Hay que trabajar bastante para que esto cambie, porque hasta las licenciadas... me acuerdo de que en el 2004 yo recibí mi diagnóstico por ser VIH, y me acuerdo muy bien porque miré la ficha a la dicha licenciada esa que me dio la charla por ser VIH. Bueno, me hicieron los exámenes y todo. De ahí a los ocho días, porque entregaban el examen a los ocho días, me fui con mi esposo y viene la muchacha esa y me dice, ‘¿y ustedes a qué vienen?’ ‘A tener los resultados’, le dije yo. ‘¿Cómo te llamas? ¿Me dice su nombre?’ Y mi esposo le dio el nombre de él. **Entonces me dice ‘ah, los dos ustedes tienen SIDA!’ Entonces sentí que me mató, yo sentí y me entró una risolera, pero yo me reía y me reía y después de reírme empecé llorar** que yo no sé ni qué por qué. Porque me pasaba tanto... Si ahora en este tiempo tal vez la muchacha esa me hubiera hecho eso, yo ya la hubiera demandado, porque ella siendo una licenciada en salud me discriminó. Esa mujer me mató en completo y después de eso me pegó herpes, un montón de cosas y no me querían atender por ser persona VIH” (Grupo Focal Honduras).*

“A mí me detectaron VIH en el hospital. Ellos no me dijeron nada. A mi hermana le dijeron mi diagnóstico y mi hermana empezó a llamarle a todo el mundo. Porque el doctor le dijo que yo no iba a pasar más mucho tiempo de vida. Ella empezó a llorar, ella le dijo a mi mamá que me iba a morir, le dijo a mamá, a mi mamá le asustaron, todo mal. Después salí de ahí, me mandaron a casa, jamás me dijeron para que yo me vaya ahí en el hospital” (Grupo focal Paraguay).

Cuando no hay consejería en el marco de la atención en los servicios de salud, el socorro que prestan las redes y grupos de personas con VIH logra subsanar, al menos en parte, las falencias del sistema de salud.

“En la consejería post diagnóstico, quién me habló vio lo mal que yo estaba y para que yo me

sintiera mejor me dijo: ‘bienvenida al clan de las sidosas.’ Eso para mí significó bastante y me subió muchísimo el ánimo, también me dijo: ‘todas las que trabajamos aquí vivimos con la condición y si nosotras estamos bien, tú también vas a estar bien.’ Ese fue el primer apoyo que yo recibí y a partir de ese momento comprendí que podía hacerlo y empecé a buscar ayuda” (Panamá).

“P: ¿Y fue buena la consejería o no? ¿Te llegó la consejería?

R: Sí, el apoyo de M., por ejemplo, cuando me diagnosticaron, me dieron todo el número de A., todo lo que era de (el grupo) VENCER de allá. Entonces, en eso la licenciada me consiguió el número de M., la compañera, y yo me comuniqué con ella y yo vine junto a ella acá a su casa para que ella me diera consejería.

P: ¿Entonces fue una buena consejería que te llegó?

R: Sinceramente sí y ella en todo momento, hasta hoy en día, ella me ha apoyado” (Paraguay).

En los casos en que recibieron buena consejería, es decir, una consejería en la que hubo un espacio para hablar, acceder a información sobre tratamientos y recursos en general y que se traduce como un espacio/red de apoyo, las entrevistadas la recuerdan con una alta valoración. Esto pone en evidencia, una vez más, que el momento de la comunicación del diagnóstico podría ser un espacio estratégico de intervención por parte del sector salud, el cual está desatendido y desaprovechado.

“Cuando me diagnosticaron, realmente me sentí como una hormiga porque no sabía qué hacer, no sabía a quién podía contarle. Gracias a Dios la consejera que estaba en ese momento en ese centro asistencial me ayudó muchísimo. Yo digo que gracias a ella yo pude superar esto y (ahora) no tengo miedo de enfrentarme a quién sea. Puedo ayudar a otras mujeres que están pasando por lo mismo, porque este no es el fin del mundo”. (Grupo focal Paraguay).

“P: (...) ¿La doctora que te tocó fue la que te dio la consejería?

R: Sí todo, ella era Dios para mí, porque ella me salvó prácticamente” (Paraguay).



Luego del diagnóstico y/o de la consejería post-diagnóstico, lo que se espera es el inicio lo más rápidamente posible del tratamiento antirretroviral y del seguimiento, así como organizarse una rutina.

“Después de recibir mi diagnóstico mi vida cambia, me sentía otra persona. Cuando busqué la ayuda del médico en el centro de salud, ya me dijeron que yo valía mucho, que con mis medicamentos yo iba a salir adelante, y así fui superándome pues, hasta la hora del sol de hoy yo los medicamentos me los tomo y veo a la infección como cualquier enfermedad” (Honduras).

Para concluir esta sección, podemos sintetizar que los datos de esta investigación muestran que el impacto biográfico, desligado hoy, gracias a los antirretrovirales, de la perspectiva de una muerte cercana e inevitable, **para muchas aún representa un quiebre en sus trayectorias, así como también la intensificación de formas de violencia (económica, institucional, laboral, simbólica, entre otras) que sufrían de manera previa al diagnóstico.** En muchos casos, la infección se produce en el marco de relaciones sexo-afectivas con sus parejas de larga data, por lo que el VIH no aparecía entre los escenarios posibles hasta la aparición de síntomas y/o la detección en el control del embarazo, muchas veces tardío.

Sigue sin haber consejería pre- y post-prueba eficaces y significativas. Continúan los problemas graves en el manejo de la confidencialidad. Sigue habiendo poco testeo por fuera de los contextos de embarazo, parto y maternidad. Por fuera de estos contextos, los testeos son a raíz de enterarse del diagnóstico positivo de VIH o enfermedad en la pareja, por circunstancias fortuitas (por ejemplo, en ocasión de donar sangre o en una operación de urgencia) o tardíos, con la aparición de síntomas, incluso agudos, que derivan en internaciones.

El impacto emocional de enterarse y/o de confirmar el diagnóstico positivo al VIH acentúa horizontes y procesos - muchas veces preexistentes - de depresión o tristeza, la desesperación y la desesperanza, o tinte de incertidumbre procesos a menudo felices como puede ser una gestación. Desde el sistema de salud son infrecuentes el apoyo anímico y la orientación en esos primeros momentos posteriores al diagnóstico positivo, de ahí que las redes y grupos de mujeres y personas con VIH, con dificultades, han cumplido y siguen cumpliendo un papel clave.

En la juventud, el diagnóstico suele estar asociado a cuestiones reproductivas. Esto refuerza la idea de que las mujeres conforman un grupo relevante para las políticas sanitarias en relación con sus capacidades reproductivas, es decir, en tanto son entendidas como madres y cuidadoras (Martin, 2006; Vieira, 2002). **En las mujeres adultas mayores**, el diagnóstico se da en una edad no-reproductiva, lo cual involucra sorpresa y vuelve a poner en la agenda vital la cuestión de cuidarse, tarea que muchas veces deben enfrentar en soledad. Pues el cuidado sigue construido, para la salud pública, más en clave de anticoncepción que de infecciones de transmisión sexual o integral.

Las experiencias del diagnóstico son relatadas en términos similares, independientemente del año en que tuvo lugar. Es más determinante el momento de la vida que el año del diagnóstico: si fue en relación con el embarazo o el parto, si había entonces hijas/os pequeñas/os que criar (además de las parejas y/o adultas/os mayores cuyo cuidado también suele caer en las espaldas de las mujeres), o bien si sucede en un momento de la vida post-reproductiva en el que la sorpresa se explica por el prejuicio de que las cuestiones relativas a la sexualidad no serían típicas de esa etapa biográfica.

Desde la atención de la salud, cabe insistir en no acotar la mirada hacia el proceso reproductivo, que refleja el desproporcionado número de diagnósticos en contextos de embarazo y parto. Algunos de ellos incluso son tardíos, pues se dan en el parto o después del nacimiento. También son tardíos los diagnósticos a partir de la aparición de síntomas.

Todo ello alerta acerca de la oportunidad y cobertura de los diagnósticos en estos países, en relación con las mujeres a lo largo de todo su ciclo vital. La escasez de consejería y la falta de respeto de la confidencialidad, entre otros problemas, desalientan el inicio oportuno del seguimiento y del tratamiento antirretroviral. El diagnóstico condensa una circunstancia clave en el proceso general de respuesta al VIH, en materia de salud individual y colectiva, y refleja en qué medida se respetan o no los derechos de las mujeres y se ejerce violencia institucional y desde el sector salud que podría evitarse. Cuando el diagnóstico de VIH es oportuno y en el marco de respeto de los derechos, el mismo contribuye a una mejor calidad de vida de la mujer diagnosticada y a prevenir la transmisión a terceras/os.



3.2. El proceso terapéutico

3.2.1. Del diagnóstico al tratamiento

Lo que sucede en las vidas de las mujeres con posterioridad al conocimiento del diagnóstico es heterogéneo y depende en buena medida de las condiciones en las que han llegado a esa instancia, así como de las redes personales e institucionales con las cuentan. Contar con redes afectivas de apoyo y con recursos como información sobre la infección y el tratamiento y referencias de servicios de salud puede facilitar el pasaje del conocimiento del diagnóstico al tratamiento.

Según los testimonios de las mujeres entrevistadas, en términos ideales, lo que acontece luego de conocer el diagnóstico e informarse sobre las alternativas es:

- Mujeres no embarazadas: realizar los estudios correspondientes, comunicar el diagnóstico a las parejas (si es que lo deciden), iniciar el seguimiento y el tratamiento; si tienen hijas/os que puedan haber estado expuestos a contraer el virus, se les realiza prueba diagnóstica.
- Mujeres embarazadas: iniciar el tratamiento y activar el protocolo correspondiente para minimizar riesgo de transmisión vertical.

La vida que se inicia a partir de conocer el diagnóstico depende de una serie de condiciones, las cuales pueden hacer que el futuro próximo de esas mujeres esté más o menos cuesta arriba. Esas condiciones tienen que ver con la presencia y fortaleza de redes de apoyo, con la disponibilidad de recursos económicos (por ejemplo, para acceder a cuestiones como la movilidad, es decir, el uso de medios de transporte), con la accesibilidad del sistema de salud.

Contar con información sobre los tratamientos disponibles, es decir, saber que hay alternativas, es otra condición que da forma a las posibilidades con las que se enfrentan las mujeres. El tiempo de procesamiento de la nueva información diagnóstica, el contacto con un equipo de salud capaz de dar una respuesta más o menos adecuada a su consulta y la reorganización de la vida en general, y de las prácticas de cuidados y autocuidados en particular, a veces sucede de manera más o menos rápida, a veces lleva tiempo; a veces sucede de manera cambiante y/o parcial.

Para muchas de las mujeres que participaron del estudio el conocimiento del diagnóstico supuso la experimentación de un nuevo estado de vulnerabilidad y eso vino acompañado de cambios en prácticas cotidianas en pos de su autocuidado. Por ejemplo, evitar el uso de alcohol y las salidas nocturnas, dejar usos intensivos de drogas, así como también intentar, en determinadas y no frecuentes condiciones, comer más saludable y prestar atención a la alimentación:

“Lo primero que hice fue tratarme, después con mi nutrición también estoy teniendo más cuidado. Cada vez me dedico más a mí, casi en eso también, todo lo que a veces gano en mi trabajo estoy implementando en mí, en mi nutrición más que todo porque trato de alimentarme lo mejor que pueda. Ya no puedo comer como antes, tengo que comer comidas más sanas, todo. Ya no puedo ni comer cosas que me puedan hacer daño, ni de la calle, nada, todo cocinar más, dedicarme a mí a veces” (Bolivia).

A partir de la sospecha y el diagnóstico, casi siempre se produce un quiebre. Esa es una experiencia recurrente para las entrevistadas. Lo que es más heterogéneo es qué sucede después, cómo y en qué tiempo se procesa la información diagnóstica y qué se hace y puede hacer con esto. Dicha heterogeneidad está sujeta a condiciones sociales, económicas e institucionales que exceden, al mismo tiempo que condicionan, las posibilidades de acción y elección de las mujeres.

3.2.2. Encontrar el servicio y la/el profesional e iniciar el tratamiento

El proceso que tiene lugar desde el testeo, la confirmación del diagnóstico, su procesamiento subjetivo, **la identificación de un/a profesional de la salud y/o equipo de referencia y el inicio del tratamiento no es lineal**. En general, supone el tránsito más o menos lento desde el estado de shock y desconcierto a la aceptación de la nueva condición serológica, al reconocimiento de miembros del equipo de salud en quienes confiar y a la incorporación de nuevos conocimientos respecto de lo que implica ser VIH positiva y las posibilidades de salud asociadas al tratamiento. Como se ve en el testimonio que se cita abajo, en los casos en los que no hubo consejería



pre ni post prueba de VIH, las primeras etapas de este proceso fueron más bruscas y solitarias.

“No me dijeron nada. Solamente que ellos no me podían dar ninguna información y que me vaya allá en el IMT (Instituto de Medicina Tropical), me fui al IMT y después tenía que irme en ese M.A., que fui otro día otra vez” (Paraguay).

La posibilidad de contar con orientación, información y algún tipo de derivación en el ámbito de la consejería post diagnóstico ayuda a allanar el camino hacia la consulta con especialistas, evitando las demoras excesivas en el inicio del tratamiento.

Encontrar un servicio y/o un/a profesional médico de referencia en quien confiar y que conozca al menos los aspectos centrales de la historia clínica suele ser un aspecto valorado por parte de las mujeres entrevistadas. Sin embargo, esa figura médica y/o institucional no aparece en todos los casos, ni mucho menos desde que se tuvo conocimiento del diagnóstico. La posibilidad de encontrar un/a médico/a de cabecera más o menos rápido suele estar vinculado al hecho de que, una vez conocido el diagnóstico, las mujeres consultan en servicios especializados y/o al haber tenido alguna referencia previa. Una vez que las mujeres encuentran un/a médico/a con el que se sienten cómodas, tienden a sostenerlo en el tiempo:

“Me asignaron con la doctora R. y hace 16 años que estoy con ella. Puedo hablar bien con la doctora, le puedo preguntar lo que yo quiero, ella me responde sin problemas” (Paraguay).

“Él es un amor, que todo el mundo quiere con él, pero yo no permito, no voy luego a permitir. ¡Soy exclusiva!, justamente ayer nos peleamos por eso, porque me dice que me va a cambiar y yo le dije: ‘me cambias y me muero. Así de fácil’” (Paraguay).

En algunos casos, la posición de “referencia” o “cabecera” no está dada por un/a determinada/o médica/o, sino por un determinado servicio en el marco del cual las mujeres se atienden con distintas/os profesionales.

Muchas de las entrevistadas no residen o no residieron durante toda su vida en las capitales o ciudades

más grandes de sus países. En esos casos, se pone de manifiesto la falta de servicios y profesionales especializados lo cual, en no pocos casos, redundan en el desplazamiento de las mujeres a las ciudades más grandes. Esto supone una desigualdad marcada en el acceso a la salud entre quienes viven en un lugar y en otro y entre quienes tienen posibilidades de desplazarse y quienes no.

Las/los médicas/os tienen un rol central en apuntalar la adherencia al tratamiento. Se desarrollan distintos tipos de vínculos que, muchas veces, se basan en el control clínico y del tratamiento, dejando de lado aspectos que hacen a la salud integral y al bienestar de las mujeres. La confianza es un aspecto fundamental para la salud física y mental de las pacientes. Cuando hay contención todo es más fácil. Recientemente la comunicación por mensajes de celular aparece como una vía de seguimiento rápida, económica y eficaz. No reemplaza el contacto humano, pero sí lo complementa muy bien:

“(Mi médica), es una persona, ya va a ser mayor, ya es mayor, la persona me ha apoyado, ella me ha dado orientaciones también y me ha mandado, incluso me manda a veces a mi celular y las cosas que debo comer, qué hacer mediante las vacunas, ella me sabe presionar, tienes que vacunarte, la influenza, todo eso.” (Bolivia)

3.2.3. El tratamiento y la adherencia

Desde que están disponibles los ARV eficaces, la infección por VIH, para quienes acceden a los medicamentos y los controles, se volvió una condición crónica, mientras que en los años 1980 y hasta fines de los 1990, el diagnóstico por VIH era percibido, y a menudo era así, como el anuncio de la progresión más o menos rápida de la enfermedad, el deterioro inexorable del estado de salud y la muerte prematura y en condiciones a menudo de mucho sufrimiento.

El inicio precoz de los tratamientos eficaces logra pues impedir la aparición de enfermedades oportunistas y síntomas graves, pero cuando no hay diagnóstico ni acceso a tratamiento precoces, se pueden revivir las situaciones de antaño.



La mayoría de las entrevistadas refieren estar realizando tratamiento antirretroviral y controles de laboratorio en relación con el VIH. Al tiempo le dedican poco tiempo o postergan casi todas las demás cuestiones de salud. Sólo acuden a ayuda cuando los síntomas se vuelven agudos o aparece algún análisis que las asusta (o asusta a su profesional), como en los casos de sospecha o confirmación de un tumor. Es probable que la muestra de mujeres entrevistadas en cada uno de los países tenga un sesgo que favorezca la inclusión de mujeres en tratamiento ARV y adherentes, y no quienes nunca empezaron o abandonaron; pero también parece ser que hoy en día, con tratamientos más sencillos y eficaces para controlar la progresión de la infección y prevenir la transmisión, es lógico que encontremos muy pocos casos en los que se haya interrumpido el tratamiento una vez iniciado.

Una vez que las mujeres se “hacen cargo” o “toman conciencia” de lo que implica el VIH y el seguimiento/tratamiento, en general muestran una alta adherencia. Como en otras investigaciones, apareció también aquí que la relación que las pacientes tienen con sus médicas/os es clave para asegurar (o boicotear) la adherencia. Cuando encuentran aquel o aquella profesional que los “trata como personas” y que “las escucha” son constantes con la toma de medicación, análisis y tratamientos recomendados. Esto se relaciona con lo que sostuviera hace tiempo Strauss (1986) para otras patologías crónicas como la diabetes: “aquellos que aceptan y mantienen un tratamiento deben tener una fuerte confianza en el profesional, pruebas de que los requerimientos funcionan sin producir efectos secundarios angustiantes o temibles (o que los efectos secundarios se compensan por el alivio de los síntomas o del miedo por la propia enfermedad), y la garantía de que las actividades diarias importantes, del paciente o de la gente a su alrededor, puedan continuar relativamente sin interrupción.” El **capital de paciente** (Pecheny et al., 2006), o como decimos hoy en día “de usuaria/o de servicios de salud”, es decir, los recursos simbólicos (conocimientos, actitudes), materiales y relacionales con los que cuentan para hacer frente a las vicisitudes de los tratamientos, tiene mucho que ver con la articulación de redes formales de cuidado y autocuidado entre compañeras y entre compañeros en la misma situación.

La adherencia al tratamiento no siempre arranca de entrada, no siempre es continua, tanto por razones de la propia biografía, por las condiciones en las que viven las mujeres, como por cuestiones relativas al tratamiento *per se* y a los servicios y profesionales de salud.

“R: Antes me valía chancleta todo, no me cuidaba de salud, mis pastillas no me las tomaba, las dejaba y ahora sí me las tomo.”

P: ¿Y por qué dejaba sus pastillas?

R: Dejaba las pastillas porque yo quería morirme, ya.

P: ¿Y por qué dejaba sus pastillas, si usted es una cipota, joven con todas las fuerzas, tiene toda una vida por delante?

R: Ay, no sé usted, sólo Dios sabe” (Honduras).

“P: ¿El problema eras tú que no querías ir a buscar el medicamento?

*R: Exactamente, **no quería buscarlos porque me sentía bien.***

P: ¿Por qué situación? ¿Por pena, porque no te vieran, porque no te dijeran nada y porque te sentías bien?

R: Sí, yo no tomaba la pastilla. Como te explicaba, no sabía cómo hacer, ni cómo tomarla, ni cuántas veces, ni nada. Cuando retomé fue porque en estos días mi hija me llevó al médico porque me sentía mal, el doctor me explicó, porque yo no sabía nada de cómo tomarme el tratamiento” (Panamá).

En todos los países, según relatan, la mayoría tienen buena adherencia al tratamiento, lo destacan como algo importante y a cuidar. No se mencionan faltantes de ARV ni problemas sistemáticos para el acceso a los mismos. (Nótese que puede haber un sesgo en la muestra; quienes no han adherido al tratamiento o no adhieren de manera continua, es poco probable que sean visibles e incluso que hayan sobrevivido muchos años con la infección sin haberse tratado).

Varias entrevistadas señalan **efectos secundarios** del tratamiento, como la lipodistrofia, pero esa situación no las disuade de seguir tomando los medicamentos. Alguna entrevistada menciona haber consultado a un/a nutricionista.



Tener disponibilidad no es lo mismo que **accesibilidad**, teniendo en cuenta las múltiples barreras como el estigma, discriminación, violencia, distancia y falta de recursos. Por ejemplo, las barreras para la continuidad del tratamiento pueden vincularse con la baja accesibilidad a los servicios de salud, en aquellos casos en los que no se cuenta con un servicio más o menos próximo y/o en los que el costo del traslado puede resultar demasiado pesado en relación con los ingresos económicos de las mujeres. Otro factor más que puede operar como barrera es el cuidado de las/os hijas/os a la hora de asistir al control.

Las mujeres entrevistadas están en tratamiento y asisten al centro de salud para hacerse chequeos y suelen tener consultas médicas por el VIH entre una y cuatro veces por año. En lo que respecta al seguimiento del tratamiento, casi todas las entrevistadas han sido tratadas por más de un médico o médica. Encontrar un/a profesional que logre hacerlas sentir cómodas es un proceso que puede ser más o menos largo, y es clave para asegurar la continuidad. Por el contrario, **profesionales y servicios no amigables terminan siendo expulsivos**.

Las dificultades no parecen ser hoy las del acceso per se a los antirretrovirales, en el sentido de tener que pagarlos, puesto que el Estado los provee a quienes los necesitan. **La accesibilidad está obstaculizada, no obstante, por otras cuestiones tanto económicas, como organizativas, por cuestiones de sobrecarga de cuidados, o algunas relacionadas con el estigma y la discriminación**. Es habitual asimismo el cambio en los esquemas de medicación.

En los testimonios no aparecieron denuncias sobre desabastecimiento en tiempos recientes. En el pasado, en todos los países refieren períodos en los que había problemas para conseguir los medicamentos, lo cual dio origen a luchas individuales y colectivas.

*“R: Entonces... el tratamiento no tiene que faltarle a uno, pienso yo. (...) Ahora no hay medicamentos para las enfermedades oportunistas (...) es importante porque de ellos depende mi vida. Y así, **si faltan los medicamentos, uno... uno está... acelerando la muerte**” (Honduras).*

En la actualidad, según las entrevistas, las mujeres no refieren barreras de acceso a los ARV que lleguen a impedir el tratamiento. Sin embargo, como ya se mencionó, son

reportadas distintas barreras las cuales se acentúan cuando se acota el volumen de medicación repartido o el lugar es más alejado. Los medicamentos en general se entregan mensualmente. Si los medicamentos se entregasen por períodos más largos, que alcanzaran por ejemplo para un trimestre, los obstáculos ligados a la falta de tiempo o recursos de movilidad serían menores. La **dificultad económica** de tener el tiempo y el dinero para trasladarse a buscar los medicamentos (o a hacerse los análisis) y por esa razón interrumpir el tratamiento es algo que se menciona en los cuatro países de este estudio.

*“A veces tengo que pedir prestado, para poder tener para ir al hospital, porque no estoy ni lejos ni cerca, pero **sí tengo que costear un pasaje y a veces no tengo**”.* (Panamá)

Una entrevistada Mbya Guaraní, cuya entrevista fue realizada en guaraní, parece seguir el tratamiento, aun cuando, por lo que hemos podido saber, las condiciones de su autonomía están muy restringidas.

“P: “Ha la poha umia ifacil peeme pe recibi la poha?” (¿Y el remedio le es fácil conseguir?)

R: Sí” (Paraguay).

Las redes personales, sean familiares, parejas y/o amigos/as, pueden intervenir favoreciendo o dificultando la adherencia al tratamiento. Como se verá más adelante, según los testimonios, lo favorecen cuando se suman a las tareas de cuidado de las mujeres. Lo dificultan cuando las mujeres deben esconder su situación serológica, llegando al punto de interrumpir el tratamiento con tal de conservar el secreto, tal como se ve en el testimonio la mujer joven, de Bolivia, que se cita a continuación:

“P: ¿Y en algún momento en todo este tiempo hizo abandono del tratamiento?

R: Sí, he abandonado... en el en el 2022, lo abandoné.

P: ¿Cuánto tiempo dejó de tomar sus medicamentos?

R: Mire... casi un año. P: ¿Más o menos, por qué dejó su tratamiento, usted?

R: mmm.... Porque estaba con una pareja que no sabía del diagnóstico y tenía miedo a avisarlo, por eso lo dejé” (Bolivia).



Otros obstáculos mencionados respecto de la adherencia son los efectos secundarios que puede provocar la medicación. En algunos casos se trata de efectos más intensos, los cuales dificultan llevar adelante las tareas de la vida cotidiana. En otros casos, son síntomas más leves y pasajeros. En ambos casos, la posibilidad de consultar y evaluar la continuidad o cambio de ese tratamiento con la/el médica/o de referencia suele ser relevante para la adherencia.

Uno de los principales factores favorables a la adherencia, en contraposición a lo que sucedía hace más de veinte años, es la comprobación de que los tratamientos son efectivos para mantener la salud y cierta calidad de vida. Inversamente, quienes no tomaban o dejaron de tomar la medicación testimonian acerca del deterioro de su salud y lo que cuesta volver a empezar.

“Para mí no hay obstáculos para tomar mi medicamento. El llegar a etapa SIDA es algo bien duro. Entonces cuando uno llega a esa etapa, creo que si te mentalizas y dices si no tomo mi medicamento, voy a volver a esto. Entonces para mí no hay obstáculos” (Bolivia).

“Tuve un abandono de tres años y medio. Y aquí yo les digo que (...) que nadie, nadie deje (...), porque eso es lo más triste. Y lo recuperé gracias a la licenciada A. y al doctor Z. Aquí lo vine a recuperar y ahí tenía el papel yo. Yo no quería ir, estaba negativa a volver a recuperar. Después le lloraba aquí en el hospital de San Pedro, le lloraba y le decía ‘quiero mi medicamento’. (...) Ya que llevo una adherencia hace más de 17,18 años, no he vuelto a dejar mi medicamento y a nadie, a nadie le recomiendo que dejen medicamentos, porque es peor dejarlo que volver a empezar” (Grupo Focal Honduras).

Una situación ideal es adherir al tratamiento sin que esto sea vivido como algo demasiado invasivo o excepcional, incorporarlo a la rutina como una práctica cotidiana más.

“P. Cuéntenos un poco más sobre qué hizo para organizar su vida luego de enterarse lo del VIH... R: Como te dije, no mentalicé esa enfermedad dentro de mí. Incluso cuando tomo mi medicación, no recuerdo que sea para esa enfermedad.

P: ¿Sólo lo recuerda cuando toma su medicamento?

R: Cuando me tomo mi medicamento, no recuerdo que es para esta enfermedad. Cuando hablamos, como ahora que hablamos del tema, me meto al rollo. O cuando alguien habla de VIH es así, pero yo...” (Honduras).

Como dice la entrevistada anterior de Honduras, que tiene VIH desde hace más de 15 años, muchas mujeres logran de alguna manera “suavizar” el seguimiento del tratamiento, una suerte de “no pensar” que puede ser algo bueno para superar la excepcionalidad que representa todavía tener VIH, a pesar de la cronicidad, la relativa sencillez de la ingesta de los medicamentos y la posibilidad de tener un buen estado de salud gracias a los tratamientos más eficaces. Según los relatos, las mujeres saben acerca de los beneficios de seguir los tratamientos y de los riesgos de no tratarse o dejarse de tratarse. **Las dificultades para adherir a los tratamientos dependen de la accesibilidad al sistema de salud**, de los recursos económicos con los que cuentan las mujeres con VIH y de la disponibilidad de tiempo (por ejemplo, para que alguien se quede cuidando a sus hijas/os pequeños cuando tiene un turno o tiene que ir a buscar la medicación), así como de confiar, por ejemplo, en que su pareja o familia no las van a discriminar si se enteran. Parte del aprendizaje (o “expertización”) a seguir los tratamientos pasa por encontrar profesionales, servicios, pares, en quienes apoyarse. **Estos lazos de confianza también son claves para enfrentar otras dimensiones de vulnerabilidad y situaciones de hostilidad o violencia.**

3.3. Impacto del diagnóstico y el tratamiento

El impacto negativo inicial de la noticia del diagnóstico suele ser mayor entre quienes no se esperan el resultado positivo, no conocen a nadie cercana/o con VIH o carecen de información acerca de los tratamientos disponibles. **La idea de ruptura biográfica** (Strauss et al. 1984) **indica la desorganización provocada por las enfermedades crónicas y el efecto que éstas producen al nivel de la identidad y de la autonomía de las personas afectadas y su entorno en la vida cotidiana.** Entre otros aspectos, la reorganización de la vida involucra la disimulación de la condición,



el trabajo de adaptación y normalización mediante la movilización de determinados recursos y las consecuencias en el desarrollo de sí y de la propia identidad.

“Ha sido algo muy fuerte, no podía creer lo que me estaba pasando. A pesar de que en ese entonces también ya era una mujer profesional. Yo dije que esto del VIH solamente se daba en países grandes (...), a pesar de que soy docente, tan ignorante en el tema. Ha sido un golpe muy grande, muy grande, que ¡no! creo que en ese momento no llegué a aceptar. Me ha costado mucho tiempo aceptarlo. ¿Por qué a mí?, ¿Por qué yo?, ¿Por qué tengo que estar pasando por esto? Y como era tan ignorante en el tema, pensaba que me iba a morir. Para entonces yo estaba realizando la licenciatura, yo dije, ‘¿para qué voy a estudiar?, ¿para qué voy a seguir preparándome si al final de cuentas me voy a morir? Ha sido un golpe muy fuerte (...) ¿Por qué no podía creerlo? No sé, es algo que uno no se pone a pensar en ese momento y decir que... ¿qué es lo que he hecho de mi vida o por qué a mí me está sucediendo esto?, por eso no podía creerlo, porque solamente era mi pareja y yo. Ni siquiera consumo drogas ni nada por el estilo. Y yo decía que solamente tal vez las mujeres que son de la vida alegre o de la vida, no sé, sexual, activa, pueden adquirir esto, ¿no? pero realmente no podía creerlo” (Bolivia).

Los relatos sobre las circunstancias del diagnóstico, el acceso y seguimiento a los tratamientos y el estatus de discriminación o aceptación social del VIH, como dijimos, varían según cuándo fue el año del diagnóstico, sobre todo en la perspectiva inmediata. Esto se relaciona con que la terapia antirretroviral resulta eficaz para controlar la evolución de la infección, cuestión que recién estuvo disponible hacia fines de la década de 1990, y con que también ha resultado efectiva para evitar la transmisión (en determinadas condiciones) a terceros. Asimismo, en los años 1990 y primeros 2000 la indicación era esperar para iniciar la ingesta de antirretrovirales, por su toxicidad y/o para no generar resistencias, hasta determinados valores indicativos de la progresión del deterioro del sistema inmunológico, por ejemplo, de los CD4, o hasta que aparecieran determinadas enfermedades oportunistas marcadoras o determinados síntomas.

Ahora no es así: se considera que la detección cuanto más precoz, mejor; y el inicio de tratamientos deben ser también lo antes posible.

El siguiente testimonio, corresponde a una mujer panameña de poco más de 25 años que recibió su diagnóstico un par de años atrás:

*“Yo era muy joven, el mundo se me estaba cayendo y **yo decía ‘yo estoy muy joven, yo me voy a morir’**, porque yo no sabía que yo podía vivir tanto y tener hijos y eso. Y nada, pensé morirme y también pensaba bastante que yo no iba a poder tener hijos y nada”* (comenta llorando) (Panamá).

*“Lo único que pensamos es **que nos vamos a morir**. Yo, por ejemplo, eso fue lo que pensé”* (Paraguay).

El diagnóstico puede ser previsible o inesperado. Las razones a las que las personas suelen atribuir los diagnósticos inesperados dan cuenta de los prejuicios circulantes: porque “no soy gay”, “no soy trans”, “no soy trabajadora sexual”, o bien que por tener “una pareja estable” estaría preservada de contraer la infección. Esos prejuicios consolidan la idea de la propia invulnerabilidad, el “a mí no me va a pasar” que, cuando pasa, parece derrumbar el mundo de certezas edificado en la socialización previa.

*“Para mí fue sorpresivo porque en ese tiempo era una ama de casa, y yo decía que yo no podría tener VIH, porque en aquel tiempo siempre **decían que las que tenían VIH eran las mujeres de la calle, decían, y no las amas de casa**. Entonces como que para mí fue sorpresa, fue bien difícil aceptarlo, hubo mucha negación de mi parte”* (Honduras).

En el seno de las comunidades gays y/o de usuarias/os de drogas inyectables y/o de las mujeres trans, el VIH ha sido un tema presente en las conversaciones y en la vida cotidiana, e incluso han señalado conocer personas con VIH en su entorno cercano (Pecheny, Manzelli y Jones 2002). Por esas experiencias colectivas, de tantos años, el diagnóstico suele ser, para las trans de nuestra muestra, menos inesperado que para las mujeres y varones cis heterosexuales. Esta mujer trans de Bolivia pidió hacerse la prueba de VIH al ver que perdía mucho



peso y sabía por sus compañeras fallecidas y por su pareja, que tenía altas probabilidades de tener VIH. Ya sabía que había tratamientos disponibles. Esto es lo que dice sobre recibir la noticia:

“P: Entonces el resultado para usted no fue sorpresivo.

*R: No, como yo ya también tuve amigas que fallecieron de VIH en Sucre, así que para mí no era [extraño]. Vivieron conmigo enfermas, yo las cuidaba, así que para mí no era cosa de otro mundo, más bien viéndolas decía yo, ‘yo no voy a llegar a ese extremo, si yo lo tengo yo no voy a llegar’. Así que **para mí era algo que yo lo tenía, pero no era nada fuera de lo común para mí, normal y como había tratamiento para por lo menos limitarlo, así que vivir tranquila, vivir más tiempo, así que eso**” (Bolivia).*

A excepción de casos en los que la pareja había sido recientemente diagnosticada o cuando la mujer se dedicaba al trabajo sexual, el diagnóstico aparece como inesperado y el impacto biográfico es significativo. Algunas no buscan ayuda y se aíslan, otras sí lo hacen en el sistema de salud y/o con pares en situación similar u organizaciones/redes de mujeres y personas con VIH:

*“Vengo directamente a buscar ayuda psicológica y apoyo en los grupos de mujeres, de contención, grupos de apoyo, **porque sola no se puede.** Yo ya soy consciente de que sola no puedo” (Paraguay).*

Si bien el diagnóstico es presentado por las mujeres como un hecho traumático cuyos efectos negativos tienden a perdurar en el tiempo (estigmatización por parte de familiares, discriminación en ámbitos laborales, efectos sobre la salud mental, entre otros), también es presentado como un momento bisagra a partir del cual revalorizan la propia vida, se adoptan hábitos de autocuidado y se establecen vínculos significativos con otras mujeres (llegando incluso a ser el inicio de una militancia). Aunque se mencionan momentos de interrupción de tratamientos por circunstancias ligadas al estigma y la discriminación (por ejemplo, temor a que lo sepa una pareja), en la muestra de mujeres entrevistadas la adherencia y el acceso a los controles y al tratamiento parecen ser buenos. Las principales

barreras detectadas se relacionan con las distancias de los centros especializados y el costo del transporte, así como con la dificultad para gestionar el cuidado de los/as hijos/as.

3.4. Discriminación y violencia en el sistema de salud

3.4.1. Introducción

Como ha señalado la OMS (2017), la **discriminación en la atención sanitaria** es un fenómeno extendido en todo el mundo que adopta distintas formas. Supone “una violación de los derechos humanos más fundamentales y afecta tanto a los usuarios de los servicios de salud como a los trabajadores sanitarios, sobre la base de cuestiones como el origen étnico, la orientación sexual, los estereotipos de género nocivos, la situación de asilo o migración, los antecedentes penales y otros prejuicios y prácticas”.

Los efectos de la discriminación y violencia en ámbitos sanitarios se materializan tanto cuando se ejerce de manera explícita como por el temor que genera de manera anticipada. La discriminación y/o violencia explícita tiene lugar a través de, por ejemplo, maltrato verbal, trato negligente, la negación de la atención e incluso de la propinación de prácticas que generan dolor por parte de las/los trabajadoras/es del sistema de salud. Los efectos del temor anticipado a sufrir discriminación, maltrato o violencia pueden relacionarse con el alejamiento del sistema de salud, con la “auto” exclusión, con el ocultamiento de información vinculada a los procesos de salud personales como manera de protección. Todas estas situaciones socavan la calidad de la atención sanitaria y, en última instancia, el ejercicio del derecho a la salud.

La violencia en el sistema sanitario convive con la naturalización de la autoridad médica. Este aspecto gravita en un tipo de dinámica que muchas veces tiende a la naturalización de comentarios inapropiados y prácticas abusivas por parte de médicas/os. En efecto, ante la pregunta por experiencias de maltrato o discriminación en el sistema de salud, algunas mujeres indican que nunca pasaron nada parecido. En esos casos, resulta complejo distinguir si no hubo



ningún tipo de maltrato, si no hubo maltrato a costa de ocultar el diagnóstico por temor a recibir maltratos o si hubo maltratos que fueron recibido como parte de los “costos” tácitos de recibir atención. En otros casos, la naturalización del maltrato es tan eficaz que, luego de haber indicado nunca haber sido maltratadas en el sistema de salud, en respuestas posteriores de la entrevista narran inequívocos episodios de violencia sufridos en hospitales públicos y privados. También hay quienes manifestaron haber recibido maltratos; muchas veces estos provienen del contacto con servicios aleatorios, es decir, profesionales con quienes no tienen un “vínculo personalizado”. En efecto, la posibilidad de contar con un vínculo personalizado con un servicio, equipo y/o profesional de la salud es una de las tantas estrategias labradas por las mujeres entrevistadas para avanzar hacia el acceso efectivo a la atención médica.

Cuando hablamos de discriminación, maltrato y/o violencia en los servicios de salud nos referimos a la atención específica del VIH, sea en el marco de una consulta programada o vía guardia/emergencia, pero también a la posibilidad de hacerse, por ejemplo, un control ginecológico, de ir al dentista o de poder acceder a algún tipo de terapia en salud mental. Es decir, en este apartado vamos a analizar lo que sucede en los servicios de infectología, pero también las situaciones adversas a las que se ven expuestas las mujeres con VIH cuando deben ir a cualquier otro tipo de servicio, sea por un control ginecológico, un dolor de muelas u otro emergente.

3.4.2. Discriminación, maltrato y/o violencia en los servicios de infectología

Los servicios de infectología ocupan un lugar destacado en las vidas de las mujeres con VIH. Muchas de ellas refieren hacerse controles alrededor de dos veces por año. Ese contacto frecuente, como veremos, se da de distintas maneras. En algunos casos, las consultas exceden a lo infectológico asumiendo una perspectiva más integral. En ese marco tienen lugar conversaciones sobre las dificultades y efectos que produce el tratamiento, sobre los cuidados y posibilidades aparejados a la infección, sobre la indetectabilidad, es decir, sobre cuestiones que gravitan en el día a día de las vidas de las mujeres. En otros casos, la atención puede ajustarse de manera

más estricta a la revisión de los resultados de los análisis de laboratorio y al ajuste de la medicación, en caso de que sea necesario.

Varias entrevistadas han identificado como maltrato a la falta de escucha y empatía por parte de profesionales que a veces restringen su mirada respecto de la salud a los valores de laboratorio, olvidando que para las mujeres la salud puede ser un asunto mucho más amplio y complejo. Otras cuentan con un/a profesional de confianza, con quien a veces establecen vínculos hasta afectivos. Al decir “me tratan como una hija”, el testimonio que sigue abajo expresa lo que significa para ella el buen trato en el servicio de infectología:

P: ¿En H. te atiendes?

R: Bueno sí, cuando estoy enferma.

P: ¿Ellos allí saben de tu diagnóstico?

R: Sí.

P: ¿Y no te has sentido discriminada?

R: No, no, muchos me tratan como si fuera su hija” (Panamá).

Algunas de las mujeres que llevan más tiempo con el diagnóstico refirieron que, en las últimas décadas, tuvieron lugar numerosas transformaciones en relación con la calidad de la atención sanitaria del VIH. Para que ello suceda, fue crucial el papel llevado adelante por las organizaciones de la sociedad civil en relación con las demandas concretas al sistema de salud. Sin embargo, junto con esas transformaciones es posible identificar numerosos procesos de discriminación y maltrato persistentes en los servicios de salud. Los hechos de discriminación y maltrato no son aislados y suponen una barrera concreta en el acceso a la salud, así como para la calidad de vida de las mujeres.

En algunas entrevistas, las mujeres refirieron discriminación y maltrato por parte de las/os médicas/os, lo que fue motivo del cambio de profesional. Los relatos más frecuentes respecto a aspectos negativos de los servicios de infectología refieren a la falta de empatía y de una comprensión más amplia de los procesos de salud y enfermedad, los cuales tienen como aspectos centrales el acceso a los ARV y los controles, aunque también los rebasan. Los testimonios de las mujeres señalan que, a veces,



quisieran poder plantear sus preguntas, conversar de forma más fluida y “humana”.

P: ¿Cómo se siente cuando la atiende el doctor?

R: Cuando el doctor P. me atiende es mejor que cuando me atiende este doctor (E.). Porque uno entra al consultorio y él escribe, escribe, escribe y no te dice nada hasta que tú no le preguntes” (Panamá).

“R: La misma doctora me ha atendido desde el primer día hasta el sol de hoy. A veces pasa que ya no me atiende tanto, sino que me atiende otro médico practicante.

P: En algún momento, ¿tú te sentiste discriminada? (...)

*R: Desde esa perspectiva simplemente tienen que ser un poco más comprensibles con la gente, como más humanos, digo yo, porque a veces tú no sabes cómo viene esa persona, si viene sin desayuno, si viene con hambre, si viene con fiebre, si viene con algo. Y no me pasa directamente a mí, pero sí me ha tocado ver personas dando ese trato como maluco (malo) (...) Del estilo ‘oye, qué te pasa, te falta el papel, ve a buscarlo allá abajo’. Y tú te dices para tus adentros, ¿y si el muchacho se siente mal? No son maneras de tratar a la persona, no es que sean malas completamente, pero **un poco más de humanidad sí sería bueno, nada más un poco más humanas, porque eso es a cualquiera, no es que, únicamente discriminando un grupo, eso es a quien sea**” (Panamá).*

3.4.3. Discriminación, maltrato y/o violencia en el acceso a la salud integral: ginecología, odontología y la atención por guardia

Por salud integral nos referimos al abordaje de los procesos vinculados con la salud, el bienestar y la prevención de dolencias y enfermedades que exceden al VIH, aunque en muchos casos pueden estar vinculados en al menos dos sentidos:

- a. **El diagnóstico de VIH invade todo lo demás, incluyendo todos los demás temas de salud.** Aunque tanto la infección crónica (e inflamación crónica) como los tratamientos producen deterioros, habilitan o potencian otros problemas

de salud, o bien otros problemas de salud devienen más riesgosos o graves cuando la persona tiene VIH. Para la mayoría de las mujeres entrevistadas, el VIH es el único tema de salud que atienden regularmente. A menudo, son las/los médicas/os que llevan el tratamiento quienes suelen oficiar de médicas/os de cabecera o clínicos y derivar por las otras cuestiones.

- b. Según las entrevistas analizadas, **las maneras en las que los servicios de salud no especializados en infectología abordan la cuestión del VIH es problemática.** El desconocimiento sumado al prejuicio supone una combinación peligrosa que suele decantar en prácticas discriminatorias, e incluso violentas, que alejan a las mujeres de la atención de cualquier cuestión que no sea el VIH.

A pesar de los avances, **un abordaje de salud integral es una cuestión todavía pendiente.** En este apartado indagamos en tres tipos de servicios sanitarios a los que las mujeres se han referido con frecuencia: ginecología, odontología y guardia médica.

Si bien entraremos con mayor detalle en la atención de la salud sexual y reproductiva más abajo, cabe señalar ahora que la única otra cuestión por fuera del VIH a la que se presta atención, y mientras la mujer sea fértil y sexualmente activa, es la salud reproductiva, la llamada “salud materna”. En efecto, ginecología es uno de los servicios a los que las mujeres se han referido de manera recurrente en las entrevistas.

De manera general, el campo de la **GINECOLOGÍA** es propenso al diseño de estrategias clínicas integrales en el abordaje de la salud de las mujeres cis (Mines Cuenya, 2021). Sin embargo, en el caso de las mujeres con VIH esta no es la regla. Por el contrario, han sido las menos quienes han manifestado que lograron hablar del VIH en la consulta. En los servicios que no son de infectología, incluyendo ginecología, buena parte de las mujeres entrevistadas opta por no hablar de su seropositividad respecto del VIH. En estos casos, prevén que la falta de formación de las/los profesionales puede redundar en prácticas discriminatorias que quieren evitarse.

En el caso que sigue, una joven de 20 años nacida con VIH, relata que sus malas experiencias la han llevado incluso a no haber tenido aún ninguna consulta ginecológica.



P: ¿Alguna vez se sintió incómoda o maltratada en algún servicio de salud?

R: Siempre.

P: ¿Por qué siempre?

R: La vez pasada hace uno o dos meses el doctor me estaba atendiendo normalmente. (...) El doctor comenzó normalmente la consulta y después se fue. Me dijo, 'espérame vengo dentro de 5 minutos' y esos 5 minutos se hicieron media hora y yo encerrada en el consultorio sin el doctor y el doctor a saber dónde estaba metido. (...)

P: ¿Vivió alguna experiencia de discriminación en algún servicio de salud o en algún trámite relacionado con la atención de su salud?

*R: En farmacia no, solamente que los doctores le tienen asco a uno (...) **en las consultas los doctores le tienen asco a uno...***

P: ¿Por qué les tienen asco?

R: No sé algunos ni sabe que es eso, cómo se contagian son aprendices.

P: ¿Tiene otros profesionales de la salud que atienden diferentes problemas? Por ejemplo, ginecóloga.

*R: **Nunca he ido al ginecólogo, nunca me han pasado con ella*** (Honduras).

Ese temor anticipado al maltrato y la discriminación también tiene por efecto el descuido de los controles y la atención de problemas serios. Esto puede llegar a límites dramáticos, como el que se narra a continuación.

P: ¿Tú tienes algunos otros profesionales que atiendan tu salud? ¿Como el odontólogo, ginecólogo?

*R: Es que rara vez yo voy al centro de salud, yo no visito odontología porque los dientes, sin mentir y te vas a echar a reír, **pero los dientes yo misma me los saco**, yo nunca he ido a odontología para sacarme un diente, jamás en mi vida. (...)*

P: ¿Aparte del VIH, tú has tenido otro problema de salud? Por ejemplo, lo que mencionaste de la vesícula.

R: Eso nada más me ha pasado, lo de la vesícula.

P: Ah, bueno y el fibroma. ¿Y tú te haces mamografía cada tanto?

*R: **No, no me hago eso porque yo misma me la paso tocando los senos cada tanto para ver si tengo algo raro, lo hago como te enseñan a hacerlo. De hecho, aún no me hago ni el PAP*** (Panamá).

En efecto, el servicio de odontología ha sido señalado por entrevistadas de los distintos países como un lugar de maltrato y discriminación, un lugar al que se evita ir, aunque eso genere muchos dolores en la boca y malestar:

P: ¿Alguna vez te sentiste incomoda o maltratada en algún servicio de salud?

*R: Sí, muchas veces en la parte de odontología. En la parte de odontología si porque yo soy de ir de frente siempre y cuando te preguntan si tenés alguna enfermedad de base siempre digo que soy VIH positivo y **muchas veces los médicos me dicen 'ah no acá no hacemos tal tratamiento o yo no puedo hacerte, tenés que irte a un hospital que atienda a gente como vos'** y eso de repente es chocante* (Paraguay).

Los efectos del maltrato y la violencia no se limitan a las prácticas de autoexclusión en la atención de ginecología y odontología. En el testimonio que sigue, una mujer en Bolivia cuenta que le negaron la atención en diferentes servicios públicos, incluyendo la atención oncológica, lo que la obligó a buscar atención al cáncer en el ámbito privado.

*"En algunos servicios no querían atenderme porque no tenían los instrumentos para la operación, y en otros lugares no querían atenderme, entonces me mandaron al oncológico, del oncológico igual fui, **no me atendieron, entonces lo hice en particular.***

P: O sea, por el servicio de salud no la atendieron...

R: No

P: ¿Y usted cree que ha sido por el tema del VIH?

R: Sí.

P: ¿Y cómo se sintió al pasar esto y que fuera por temas de su diagnóstico?

*R: **No querían atenderme por miedo, yo pienso, los doctores*** (Bolivia).

El maltrato puede ir acompañado de desatención de la salud integral, adoptando actitudes negligentes en



relación con cuadros que puedan afectar a las mujeres, tanto en relación directa o indirecta con el VIH o los tratamientos antirretrovirales, como no. En efecto, los testimonios de dos mujeres hondureñas que se citan a continuación relatan experiencias de maltrato y discriminación en situaciones en las que requerían de intervenciones quirúrgicas. La primera es de hace una década y la segunda sucedió recientemente:

*“En el hospital A. me iban a operar, hace como más de diez años y ya había dado la autorización la directora que estaba... En su momento pasó que **no me podían ingresar a la sala porque ‘iba a infectar toda la sala’**, entonces fue como una lucha, llamar a Derechos Humanos y a ver qué se hacía para que me hicieran la operación, que era de urgencia, ambas hablaban de lo de **“infectar el quirófano”** (Honduras).*

*“En salud (...) nos están discriminando, nos están discriminando, no se cumplen las leyes, porque cuando la cuota de recuperación, ustedes fueron a poner a cada farmacia que no se pagaba la cuota de recuperación y todavía sigue y sigue abochornándonos en salud, mire lo que me pasó en el hospital, **la doctora que me iba a operar del cuello me dijo que no le gustaba operar personas con VIH**, entonces también estoy discriminada por la doctora T” (Honduras).*

La noción de interseccionalidad señalada al inicio del informe resulta útil para pensar las formas de discriminación que enfrentan las mujeres trans con VIH en el sistema de salud. Tal como se refleja en los testimonios que siguen, en su caso, además de estar sujetas al género, la clase social y el racismo, la intensidad de la violencia y discriminación se agudiza por la transfobia que ponen en acto las/los profesionales de la salud al no respetar su identidad de género.

*“En el hospital **no respetaron el nombre social**, ya que existe un protocolo de atención a personas trans que obliga a los servicios y redes de salud a llamarnos por nuestro nombre social y no lo respetan” (Paraguay).*

“P: ¿Alguna vez te has sentido incómoda o maltratada en algún servicio de salud?

*R: Sí, con un **doctor que me discriminó mucho, me empezó a preguntar que, si yo era hombre o mujer, agarró su celular para buscar en Google qué era yo**. Me sentí muy incómoda. Y antes de cambiar mi nombre me llamaban por el nombre que uno no quiere que lo llamen, por mi nombre anterior.*

P: ¿El médico te trató como una cosa rara y fue a buscar en Google qué eras tú?

R: Exacto. Necesitan tener más sensibilización para atender a las personas, tanto a mujeres y a mujeres transexuales” (Panamá).

Un caso típico, como vimos, refiere a que se difunden los diagnósticos a nivel de las instituciones de salud, sin preservar la confidencialidad o el cuidado de la discreción. Esto no sólo repercute en los modos de tramitar el diagnóstico, sino también en el acceso y la permanencia en el sistema de salud en distintos sectores (por ejemplo, cirugía) de las mujeres con un diagnóstico positivo al VIH.

*“Hay personas que supieron mi serología y empezaron a divulgar también cuando me operé en el hospital, ahí sí que me discriminaron, porque cuando me operaron se cayeron gotitas nomás al suelo y **nadie quería limpiar la ropa que yo usé, querían quemar todo y ahí se divulgó más mi [estado serológico]**, la persona que iba a hacerme mi curación se puso doble guante. Yo me sentí mal en ese momento, me sentí muy mal, pero pensé que las personas que estaban en el hospital, los profesionales, iban a saber que no era que si se usaba dos dobles guantes iban a proteger más, al contrario, era que ahí te iba a infectar más... Al final veo que la discriminación está por todos lados, **los profesionales de blanco son los que más discrimina a la gente**. Lastimosamente, yo digo que los profesionales de blanco siguen discriminando” (Paraguay, Grupo focal).*

El testimonio siguiente, corresponde a una mujer que comparte su experiencia en una guardia (servicio de atención espontánea o de urgencias). Conceptualiza el maltrato como violación de derechos:

“A mí se me violentaron los derechos. La vez pasada que me pegó taquicardia, me llevaron a emergencia del hospital M. y no me querían



atender. Y la coordinadora del programa donde yo asisto (me ayudó) me atendieron porque la miraron a ella y ellos cuando dijeron que yo era VIH, no, sólo póngale en el suero y despacio. Entonces le dije, '¿y por qué?' No, me decía, 'sólo le vamos a dar esto.' Y me dieron salbutamol y fue peor la cosa, tuve que ir a un doctor particular, porque ahí se le violentan los derechos bastante a uno. Y en el S. es otra cosa, que los están atendiendo a nosotros afuera. Porque no nos quieren dejar entrar, porque dicen que están pintando, que no sé qué" (Grupo Focal Honduras).

"Yo entré en una depresión, hasta asistí con una psicóloga y una psiquiatra. Me medicaron y con el tiempo dejé, pero ahora vuelvo a tomar otra vez... Yo no tenía hambre, yo quería suicidarme yo quería esto. Yo no quería a veces nada, estaba bipolar eité (en guaraní jopará, "totalmente bipolar"). Hay veces que yo estaba bien, hay veces que yo no quería saber nada de nadie. Hasta que probé, intenté, me fui, tomé todas mis pastillas que yo tenía. Mi retroviral tomé todito, mi clonazepam todito tomé, mis antidepresivos y todo tomé. Me fui a parar al hospital" (Paraguay).

3.4.4 El acceso a servicios de salud mental

Son varias las mujeres a las que el resultado positivo les generó estados de **depresión**, incluso mencionan intentos de suicidio. La importancia del acompañamiento psicológico desde el diagnóstico es un hallazgo de la investigación. En efecto, la mayoría de las mujeres entrevistadas refieren haber padecido problemas psicológicos a partir de ser diagnosticadas, y la gravedad va desde la angustia y ansiedad periódica hasta los intentos de suicidio reiterados. Sólo una pequeña minoría ha consultado a profesionales de salud mental o ha recibido asistencia psicológica, lo cual contrasta con el impacto positivo que tiene la accesibilidad a este recurso.

"R: Sí, siempre ando pensando, me pongo deprimida porque no sé, digo, cuando me enferme '¿qué será?' A veces pienso eso y me siento deprimida, sola, triste, pero ¿qué voy a hacer? En realidad, estoy sola.

P: No estás sola, tranquila. Pero si te sientes así ansiosa, deprimida como estás ahora, ¿has recibido apoyo?

R: No.

P: ¿Apoyo psicológico para tratar este tema?

R: No. Pero no, no sé, no he buscado todavía ayuda. Pero siempre me sentía sola desde que he tenido mi diagnóstico, siempre quiero sobrellevar y viene esa depresión de estar sola, porque no sé con quién charlar el tema. A veces cuando hay grupos de autoayuda me desestreso un poco, charlo, y sigo nomás por mis hijos, mis hijos me dicen, a veces... con ellos hablo y ellos me dicen: 'mami, no te sientas sola, nos tienes a nosotros'" (Bolivia).

Los problemas psicológicos, como la angustia o la ansiedad, tienen que ver con el VIH, pero tienen que ver menos con la enfermedad y los tratamientos que con el estigma y la discriminación (reales o esperados), así como con la escasez, precariedad y/o negligencia de las redes asistenciales y de apoyo especializadas del sector salud.

"P: A partir del diagnóstico, ¿tiene o tuvo en algún momento depresión o situaciones en las que sintió miedo, angustia o ansiedad?

R: **Yo me angustio cuando la gente anda hablando de mí.**

P: ¿Asiste usted a la atención psicológica?

R: Sí.

P: ¿Cómo es el trato?

R.: Ellas... Me atienden de una manera que... Me dicen que me tome las pastillas, que no me olvide las pastillas, que ponga la alarma" (Honduras).

Salud y uso de drogas

En estos cuatro países, y en este universo de entrevistadas, **no apareció el uso inyectable de drogas** como vía de transmisión o como experiencia presente o del pasado. Son casi inexistentes las referencias a usos problemáticos de drogas como la cocaína (salvo en algunas situaciones extremas, en relación con el trabajo sexual). Sí se menciona el uso, en general no problemático (con ciertas excepciones), de alcohol o de marihuana. Algunas refieren violencia ligada al uso de alcohol o drogas por parte de la pareja o algún hijo. Las entrevistadas que refieren haber tenido problemas con el uso de drogas lo inscriben en tramas de violencia familiar y necesidad de evadirse, que comienzan en la adolescencia:



“Yo comencé cuando tenía 14 años. Mis padres me maltrataban, o sea, por parte de papá fue que tuvimos mucho maltrato físico y verbal. Y no aguanté, me fui de mi casa y cuando tenía ya 21 años, siguiendo con todas las drogas que venía, supe de mi enfermedad en esa época y salí porque yo decidí que quería vivir todavía, que quería vivir para mis hijos y conocer un poco la felicidad antes de morirme... Por circunstancias de la vida que volvía a caer en las drogas. Después de eso yo me dejé, me alejé de las drogas casi 13 años y me volví a caer por el tema de mi esposo que trató de tocarle a mi hija, violarle a mi hija. Y ahí lo que yo sentí que fallé, fallé y hice de todo para, primeramente, para suicidarme y después empecé a drogarme como si fuera que se terminó, se iba a terminar la droga para mí, pero pude salir” (Paraguay).

El uso de drogas también aparece vinculado al ejercicio del trabajo sexual, como herramienta que facilita sostenerlo y acompañar a los clientes (no refieren haber sido violentadas para consumir):

“Fueron por preocupaciones y mucha responsabilidad que tenía, porque en ese tiempo yo trabajaba por la calle, era trabajadora sexual, y tenía mucho, mis hijos y eso estaban solamente conmigo, yo nomás tenía que mantenerles, yo tenía que ponerle todo yo y era sola, no me ayudaba mi familia ni tampoco los papás de ellos. Y en ese tiempo fue que empezaba a fumar, a tomar”. (Paraguay)

“El tema es anteriormente. De vez en cuando consumía y podía estar sin consumir meses. Mi trabajo en sí a veces me obligaba a consumir, entonces cada vez que tenía algún cliente que consumía, te pagaba más si vos consumías con ellos y así” (Paraguay).

“P: ¿Decime, tuviste problemas de consumo problemático de droga?

R: Problema nunca tuve, porque yo sé medirme, si yo consumo, no te digo que consumo, soy consumidora nata, entendés. ¿De vez en cuando, “sapy’ante ndavy’ái”, viste que alguna vez te sentís en añoranza? “nde año, mba’eicha, epena”, yo no pienso cosas malas, no pienso cosas feas, en eso

de suicidarte o “eserei nderogai ha reho mba’e”, no, a mí no me da eso.

P: ¿Y ahí te abocás a consumir?

R: Un poco para aplacar, entendés, y después al día siguiente “mba’e piko la ajapova” dije ya otra vez, dije qué es lo que hago, “mba’era pea ajapo”, para qué, pero ya es tarde, pues.

P: ¿Y antes de tu diagnóstico también consumías?

R: No, no, ahora es todo liberado, ahora. Anteriormente, por ejemplo, estos son personas, nosotros teníamos cliente, cliente, por ejemplo, te digo cliente como somos mercadería para ellos, y ahí en la calle donde nosotras trabajamos, esto era para gente de plata nomás, era la cocaína, era lanzaperfume, cocaína, después había el otro, como popper, ¿entendés? Y ellos no es que te obligaban, te invitaban y decía vos cedía, si vos no querés, no querés. Pero ahora no, ahora con las chiquilinas, el salón, es triste la vida, A; es triste, y vos, por ejemplo, te vas a hablar, le decís las cosas y no, porque vos sos vieja, acabada, ya no sabes más nada” (Paraguay).

En relación con el uso problemático, el alcohol aparece como la sustancia más recurrente. Algunas de las mujeres entrevistadas dejaron de consumir luego del diagnóstico, otras mencionaron consumir ocasionalmente, pero no tienen un uso problemático. Se destaca la importancia de influencias positivas y decisiones personales en el uso de sustancias. En general, no han tenido situaciones de uso problemático de las drogas llamadas “duras”.

“P: Cuéntame un poco más sobre qué hizo para organizar su vida luego de enterarse del VIH.

R: ¿Qué hice? Llorar, llorar, llorar. (...)(...) Cuando me enteré, unos meses estuve drogándome, tomando, pero ya cuando comencé a recibir mis remedios, escucharle la voz a mi hijo que me dijo, ‘mamá, ya ¡no!, ya tiene esa enfermedad, ahora no tiene que tomar, no tiene que drogarse, tiene que alimentarse y tiene que cuidarnos a nosotros, a mí, a mi hermana’. Y por ese motivo dejé todo atrás” (Bolivia).

En la historia siguiente puede verse cómo se intersectan distintas dimensiones de vulnerabilidad, violencia y precariedad: relaciones de poder atravesadas por la clase y el género, el VIH, el uso



de drogas, la violencia y la maternidad y los hijos como botines de guerra. La cita es de una mujer de Panamá, cuya pareja la incitaba a consumir cocaína (ella había tenido situaciones complicadas, de cierta dependencia en relación con el uso en alguna etapa previa de la vida) y que usó como pretexto su uso para sacarle a su hija. Según la mujer entrevistada, el hombre sabía que ella tenía VIH, que estaba indetectable y que estaba “vulnerable”, por lo que se aprovechó, “la embarazó” y le sacó la bebé: “me utilizó de incubadora”. Luego del parto y de la sustracción de la hija, la abandonó. El hombre pertenecía a un sector más poderoso y no podía tener hijos con su esposa.

P: ¿En algún momento, por lo que sea, alguna pareja te ha maltratado o te ha agredido?

R: Sí.

P: ¿Qué te hacía?

R: Me golpeaba, me tenía encerrada, me ahorcaba, después tuve otro que se la pasaba golpeándome y también me daba maltrato psicológico, emocional. Y los dos hacían que yo consumiera droga, por que sí.

P: ¿Te hacían consumir droga?

R: Sí, porque sí.

P: ¿Tú no querías drogas?

R: Yo estaba limpia, después que tuve a mi hija, estuve limpia y él lo que hizo fue involucrarme de nuevo para quedarse con mi hija.

P: Y entonces, ¿alguno de estos casos de maltrato tuvo que ver con el VIH?

R: No.

P: ¿Tal vez se enteró de otro modo?

R: No, es que todos sabían y de hecho el último, sabiendo lo que yo tenía, se metió así conmigo, porque yo a él sí le dije que no podía estar con él por eso (VIH), y él sabía que yo me estaba tomando mi medicamento, pero se metió así conmigo y quiso tener una hija conmigo. Ese fue el que me involucró en las drogas de nuevo, porque yo estaba limpia y lo hizo para quedarse con ella. Me utilizó de incubadora.

P: ¿Te utilizó de incubadora?

R: Sí.

P: ¿Te embarazó y se quiso llevar a la bebé?

R: Porque me enteré de que tiene una relación

con una señora que no puede tener hijos y utilizó a esta que está aquí para eso.

P: ¿Y tú no le pudiste quitar a tu hija?

R: No. Ellos son de un apellido pudiente de aquí y tienen dinero, para decirte que un primo hermano de él fue candidato (a algo) de la República y lleva el mismo nombre, así que por eso no lo he podido hacer.

P: ¿Apenas pariste te quitaron la bebé?

R: Al tiempo. Como al año, desde entonces no la veo.

P: ¿Cuántos años tiene la bebé?

R: Nueve años” (Panamá).

En síntesis, la problemática del uso intensivo de drogas apareció en algunas entrevistas, ya sea de uso personal (o de una pareja) esporádico o más sostenido, pero no como en algunos países del Cono Sur, en que el uso inyectable de cocaína formaba parte de la realidad epidemiológica y biográfica de muchas personas con VIH.

3.4.5. Cuando no se respeta la confidencialidad

No es raro que las/los profesionales del sistema de salud se atribuyan la potestad de comunicar el diagnóstico de las mujeres a terceras personas. Las historias siguientes dan cuenta de ello. La primera refiere a Paraguay hacia fines de los años 2000 y la segunda a Panamá en años recientes:

“En el hospital me llevaron, me internaron porque estaba mal. Muy baja de peso, ya último estado. Primero me llevaron en Ñemby, ahí me hicieron (el análisis del VIH), pero les dijeron a mis hermanas, no a mí. Después me llevaron otra vez en casa y no me hicieron nada, me llevaron en casa y mi ex suegra me llevó en un hospital no sé yo dónde, y ahí le dijo el doctor a ella” (Paraguay).

“Pasó en el hospital, cuando estaba mala con la tuberculosis, mi hermana veía que yo estaba muy enferma y le preguntó a la doctora sobre por qué no mejoraba y la doctora le dijo: “A las personas con VIH les pasa eso, es normal”. Y entonces mi hermana quedó como que ya no sabía ni lo que



oía... Y la doctora asumió que ella, mi hermana, debería ya de antemano saber” (Panamá).

La falta de respeto de la confidencialidad es un verdadero problema. Para las personas con VIH es clave poder *gestionar el estigma* - según la expresión de Erving Goffman. Tener VIH es fuente de estigma. Corresponde a la persona, y únicamente a ella, la potestad de hacer conocer a otros esta circunstancia de su vida. Por supuesto, en determinadas prácticas médicas u otras, corresponde éticamente informar de la situación, aun cuando lo que indican las buenas prácticas es que las medidas profilácticas (por ejemplo, en una operación o en una intervención odontológica) deben tomarse siempre. Hay, además, un deber de confidencialidad, un secreto profesional que rige las prácticas profesionales en salud. Pero este deber de confidencialidad no siempre se ha respetado:

“En el hospital de Ciudad del Este, por ejemplo, ya pasé mal porque se divulgó mi serología y pasé mal momento. Y por ejemplo también cuando mi hijo se fue a hacer su test del piecito, también fue en unos privados y el doctor que le iba a mandar a hacer el test sabía que nosotros éramos pareja con VIH positivo. Ahí también me sentí mal, porque era que se puso su guante... esa C. que se encuentra en el centro de salud, no sirve, divulga lo que sea que le contemos, y cerca de mi casa vive, y me cuenta a mí quiénes son los pacientes que entran, y ¿cómo ella va a hablar de sus pacientes?” (Paraguay).

Las cosas no parecen haber cambiado mucho a lo largo del tiempo, a pesar de las campañas de sensibilización y los avances legales. Esto fue hace poco más de 5 años:

“Mi familia (...) se enteró luego sin que yo les cuente, porque se fueron al hospital cuando yo estaba mal a querer saber qué tenía y como yo no dije nada, se fueron a revisar sin mi permiso, como es la carpeta médica, verdad, con otro médico en el que entonces que era conocido de una de mis hermanas, con mucha prepotencia y después vinieron las dos y una de ellas me dijo porque es lo que no nos quisiste decir, si SIDA lo que tenés y eso yo estaba más allá que acá y me golpeó más” (Paraguay).

Familiares y amistades a veces también cuentan o filtran, y la información comienza circular:

“P: Y dime, ¿se dio algún cambio en ese ámbito o has vivido experiencias negativas por eso? ¿Has ocultado tu diagnóstico, me dices?”

R: Yo he ocultado, pero mi familia se ha encargado de divulgarlo. No a la gente de mí alrededor, sino a mis familiares, principalmente mi mamá, como yo estaba tan mal, dice ella, que había pensado que me iba a morir. Entonces por ese motivo les ha avisado a mis tías, a mis primos, y así todo el mundo se ha enterado de que tenía eso.

P: Ay, qué pena.

R: Y ya por esa información, pues he sentido discriminación yo por parte de mis familiares. No me invitaban a acontecimientos, y si alguna vez les visitaba me daban en vaso desechable y demás cosas.

P: ¿Te han empezado a discriminar por culpa de tu mamá?

R: Sí” (“Bolivia).

“P: ¿Hay otros familiares o amistades cercanas que saben que tiene VIH? ¿Les contó usted o cómo se enteraron?”

R: Por lo mismo, porque una hermana mía grito de arriba ¡M. tiene SIDA! Entonces ahí está el detalle y la verdad de las cosas que es feo porque la otra hermana mía, la que le sigue a la mayor, ella fue bien discriminadora conmigo. Pero ya lo hecho, hecho está. Y aparte de eso, por la crítica que ella va a la iglesia supuestamente y más bien es malo por eso juzgar porque nadie sabe” (Honduras).

[Se le pregunta en la entrevista si su sobrina contó]

“R: Ha upea otro juru pepita, upea oimene odivulgapa oia enterope. Y esa otra chismosa, esa seguro le contó a todos (...) Deben callarse antes de divulgar”” (Paraguay).

La amenaza de contar, y contar, a terceros, acerca del VIH pueden ser una forma de ejercer violencia:

“(...)” porque había sido que ella [la suegra] retiró todos los papeles que nosotros teníamos en el hospital nacional y yo quería hacer ese



“piko’ no es confidencial y vos sabés que hizo eso, retiró todo. Llevó vos sabés cómo yo supe, porque cuando yo trabajaba, a la señora le llevó los papeles que eran de mi marido y lo que era mío y que me echen de ahí, que yo no tenía derecho de trabajar porque yo trabajaba ahí como limpiadora, bueno, y una nenita estaba que no se acerque más su hija porque yo le voy a infectar y que me echen de ahí, y llevó los papeles que dijo que yo le infecté a su hijo y que yo maté a su hijo” (Paraguay).

En las entrevistas y grupos focales surgieron expresiones de bronca e historias de reacción ante la divulgación inconsulta de su estado serológico por parte de profesionales o familiares:

*“Le deberían de dar más estudios para callarse, para que esto no le sorprenda un poco verdad y **tuve que educarle con denuncias**, la única forma donde nosotros nos defendemos” (Paraguay, Grupo focal).*

El hecho de no permitir decidir cuándo y con quién compartir la información del diagnóstico siempre es un acto violento, aunque a veces es más que eso. A veces algunas personas próximas y queridas por parte de las mujeres deciden comunicar la información serológica de ellas a otras personas de sus círculos más próximos, con efectos que resultan positivos y valorados por las mujeres ya que amplían las redes de apoyo y cuidado, tal como se ve en los testimonios que siguen a continuación:

P: ¿Otros familiares saben que tienes VIH?

R: Sí, casi toda mi familia, pero mi papá no sabe.

P: ¿Tu familia cómo se enteró, tú les contaste?

R: Mi mamá, mi mamá les contó, sí.

P: ¿Y cuáles fueron sus reacciones?

R: Me llamaron, me comenzaron a dar ánimo todos mis familiares, gracias a Dios todos me dieron su apoyo” (Panamá).

“Yo tengo una hermana que ella cuando se enteró que yo tenía VIH, ella quería comer del mismo plato que yo, un día que yo estaba comiendo helado, ella me arrebató la vasija del helado y comenzó a comer de mi misma cuchara, yo quedé aterrorizada porque yo decía,

Dios mío, mi única hermanita y se va a contagiar, entonces ella me dijo que estaba loca, que eso no se contagia así, que no va a pasar nada, deja de tener tanto miedo” (Panamá).

La vulneración de la confidencialidad supone una práctica de maltrato en sí, además de que habilita a manejos discriminatorios y violentos respecto de la información serológica de las mujeres por parte de terceras personas. En efecto, esos manejos suelen potenciarse con el ejercicio de violencia simbólica machista y sexista, y en contextos donde no encontramos soporte institucional para denunciar o reparar cuando estas revelaciones se producen.

3.5. Discriminación y violencia obstétrica

Dedicamos una sección especial a la violencia obstétrica, compartiendo el objetivo de las redes impulsoras de este estudio, acerca de visibilizar específicamente esta realidad, aunque podría ubicarse junto al resto de las cuestiones de salud reproductiva e integral.

La violencia obstétrica se define como la práctica de conductas nocivas contra las mujeres durante el cuidado de su salud sexual y reproductiva, que pueden ser perpetradas por profesionales de la salud u otras personas involucradas en el seguimiento durante el período gestacional y posparto. Es una falta de respeto hacia las mujeres, a su autonomía, a sus cuerpos y a sus procesos reproductivos, que puede manifestarse a través de violencia verbal, física o sexual y la adopción de intervenciones y procedimientos innecesarios y/o sin evidencia científica. Afecta negativamente la calidad de vida de la mujer, provocando shocks emocionales, traumas, depresión, dificultades en la vida sexual, entre otros.

“P: ¿Después que tú tienes a tu bebé, tú decides que no quieres más hijos o tú decides que si quieres más hijos?

R: No, que no quiero más hijos

P: ¿Y cómo tú decides que no quieres más hijos?

R: Porque me dijeron tantas cosas tan horribles que decidí nunca más exponerme a esto.

P: Entonces, la decisión de no tener hijos



estuvo directamente influenciada por el tipo de atención que tuviste.

R: Sí, de hecho, me llevó muchos años aceptar las cosas que me dijeron o sacarme la culpa (Panamá).

Muchas de las mujeres entrevistadas supieron de su diagnóstico durante los exámenes de control del embarazo o control prenatal. No han sido pocas las mujeres que participaron de este estudio que indicaron que llegaron al parto o cesárea en plena digestión de su situación serológica. El caso del testimonio que se cita abajo corresponde a una mujer que fue informada de su diagnóstico después de parir.

“P: Imagino no tuviste quién te acompañara porque te enteraste en el mismo hospital en el momento en que diste a luz, y bueno debemos darle gracias a Dios que al menos hacen la prueba antes de darle leche materna al bebé y ¿te hicieron cesárea o parto natural?”

R: Parto natural.

P: Comprendo, entonces allí no estuvo nadie que te acompañara porque fue en el momento después de dar a luz cuando te dieron los resultados ¿ellos te dieron alguna orientación? ¿qué te dijeron?”

R: El doctor cuando se me acerca me dijo: vamos a hablar de VIH, pero me lo dijo como de la nada y yo sé que él no va a hablarme de eso porque sí, entonces yo ahí asimilé que seguramente el resultado era positivo.

P: ¿Por qué? ¿Ellos te dijeron que te iban a hacer la prueba de VIH?”

*R: No, yo sabía que ellos antes de darte al bebé te hacían los exámenes y más porque yo no me estuve atendiendo (durante el embarazo), entonces cuando yo lo veo a él, que él tiene el papel y se me acerca y me dijo que vamos a hablar acerca del VIH, yo me supuse que era porque había salido positivo. **El doctor tampoco tuvo chance de explicarme ni darme un consejo por motivo de que él me da la noticia y yo pues me alteré y empecé a perder sangre y lo que hicieron fue cambiarme de cuarto**” (Panamá).*

El embarazo y el parto suelen ser contextos de mayor exposición, vulnerabilidad y en los que se ejerce

violencia normativa, es decir, en el que se imponen los parámetros que supuestamente establecen lo que es esperable para una “buena” mujer y una “buena” madre: suele haber prejuicios económicos y conductuales, a los que se suma aquí la incertidumbre ligada al VIH. Una vida sexual activa y la falta de pareja estable pueden ser motivos suficientes para que las/los profesionales de la salud realicen conjeturas indebidas y manifiesten pareceres inapropiados, tal como se retrata en el testimonio que se cita abajo.

*“[en el momento del parto] me trataron de la verdad que **me trataron de mujer de la calle**, digamos, porque me dijeron que seguramente trajiste de tal parte, tal parte y esas cosas” (Paraguay).*

El proceso del parto suele estar acompañado por la pérdida momentánea de autonomía, lo que se refleja en distintas actitudes de las/los profesionales quienes, entre otras cuestiones, a veces parecen olvidar sus deberes vinculados a la confidencialidad del diagnóstico de las mujeres. Los testimonios que siguen corresponden a una mujer panameña, una paraguaya y una hondureña quienes tuvieron que soportar que las/los profesionales que las atendieron comuniquen (a veces a los gritos) su diagnóstico a otros miembros del equipo de salud después de parir:

“P: ¿Qué te dijeron en la sala de parto?”

R: Me habían venido a ver y decían que el bebé no podía salir porque había salido amarillo (se refiere a que tenía ictericia) y otro doctor gritó: sí, porque esa es paciente que tiene VIH” (Panamá).

*“Cuando tuve a mi bebé, le escuchaba la doctora que decía ‘su mamá (...) tiene VIH’ y se reían ahí en el hospital **y yo no le decía nada, pero me dolía a mí por dentro**” (Paraguay).*

“Una semana antes estuve en el hospital porque me había dado preeclampsia desde que inició el embarazo y pues me ingresaron una semana antes, me estuvieron dando suero y comida sin sal pues la verdad que me atendieron bien en el hospital y como a mi mami la conocieron por demandadora (se ríe) decían ‘ella es la hija de la demandadora, atiéndanla bien’. El único problema que yo sí tuve le voy a ser sincera: estábamos cinco personas acostadas en la sala



y había un practicante nuevo y se me acerca y me dice usted es la persona con VIH, así llegó, y lo quedo viendo y más bien me dio risa, ¿verdad? **Cuando se me acercó le dije, ‘mire, le voy a pedir un favor, cuando entré acá no lo grite porque a la gente no le importa si tengo VIH’** (Honduras).

Cuando el parto no ha sido planificado, es decir, cuando se llega a parir vía guardia y la atención la lleva adelante un equipo aleatorio, la exposición a la violencia puede ser mayor. Médicas/os asocian el diagnóstico de VIH con irresponsabilidad y falta de cuidado ubicando a las mujeres en el lugar de culpables y dejando de considerarlas como sujetas que toman decisiones y que, además, pueden necesitar un tipo de atención más integral, tal como queda de manifiesto en el testimonio que sigue:

“El día que me citaron para la cesárea me volvieron a hacer las preguntas sobre cuándo fue mi último periodo y todo eso, entonces no sé si fue que lo dije mal o ellos no me entendieron cuando yo les dije, la cosa es que me regañaron porque decían que, si había sido en la fecha que yo le estaba diciendo, entonces teníamos que hacer la cesárea antes. Y me regañaron. La otra fue cuando la que me llevaban al quirófano se me acerca y me pregunta si yo había firmado para que me operaran, yo le pregunto ‘¿para qué?’ y ella me dijo que, ‘para no tener más hijos’, y le dije que yo ya le había pedido eso al médico, pero como siempre en el control me atendía una enfermera y después me atendía otra, no sé si lo tacharon o no. Cuando yo le dije eso, ella **me dijo que sí, porque ‘sería irresponsabilidad de su parte, porque usted tiene VIH y no puede estar pariendo hijos’, así me lo dijo, literal, así me lo dijo.** (...) Después del parto me tuvieron en un proceso, (...) yo asistí al control cuando ya tenía 4 meses, al momento de dar a luz, aunque yo me encontraba bien y mi bebé también estaba bien, porque ellos me la dieron para que yo la cargara, aun así ellos **me retuvieron mi bebé en el hospital diciéndome que la razón era porque yo no había ido hasta mi cuarto mes de embarazo y que la trabajadora social tendría que ir hasta mi casa y preguntar y averiguar si yo tenía las capacidades de un**

hogar o las capacidades financieras para poder mantener a la niña, fue un proceso como de quince días hasta que me dieran a mi hija. Gracias a Dios, ahora por la tecnología, yo pude llamar a mi hijo para que me enviara los papeles en donde decía que yo tenía los ovarios poliquísticos y *que por eso, yo nunca pensé que podría quedar embarazada. Después de todo eso, fue que pude probar las razones por las cuales no me había atendido antes y entonces me dieron a mi hija. Y como te dije, quince días después me entregaron a mi hija*” (Panamá).

La violencia obstétrica se expresa en forma verbal, en el hecho de no brindar la información y ni el trato necesario para que las personas que van a parir puedan tomar sus decisiones, en el incumplimiento de lo pactado respecto de la realización de cesárea, en la esterilización quirúrgica inconsulta/forzada y, también en la gestión o no de la analgesia para evitar sentir dolor durante el parto.

“P: ¿Quedó embarazada o tuvo hijas/os desde que se enteró que tiene VIH?

R: Sí, es un suceso bien extraño, aunque mi hijo fue planeado, fue un evento bien raro; empecé con diarrea, vómitos, dolores de cabeza, pero no sabía que estaba embarazada. Incluso mi mami me llevó a donde una sobadora y también me llevo al SAI, me pusieron inyección contra la basca (náuseas) me mandaron a hacerme una prueba de sangre, pero no salió nada y cuando me mandan a hacer el ultrasonido resultó que estaba embarazada. **Fue un proceso bien difícil para mí, porque el doctor y la doctora que me estaban atendiendo durante mi embarazo querían que a mí me pegaran los dolores, sabiendo que soy una persona con VIH, entonces vino mi mama que es la que anda conmigo para arriba y para abajo, le dijo: ‘mire doctor, a mi hija no quiero que le vayan a dar dolores usted sabe que es una persona con VIH, usted sabe que no puede parir normal, si usted deja que a mi hija le pegue dolor, yo lo voy a demandar’**” (Honduras).

“He vivido mucha violencia desde que fui diagnosticada, caí al hospital muchas veces.



Luego salí embarazada nuevamente. No me querían hacer la cesárea, luché. Mi hijo ya tiene 23 años. Pero esa gente no quería hacer, no querían hacerme la cesárea. Me acuerdo de la doctora C; porque ella también estaba conmigo en ese proceso. Ellos me decían, ¿hasta dónde estás dispuesta a llegar para que sea necesario, para que tu hijo se le dé la oportunidad de ser un niño negativo? Hasta cualquier límite. **Yo no quería ser pública en ese momento, no me sentía preparada** para ser pública como una persona bien, **pero estaba dispuesta a ser para que le dieran derecho a ese niño a que naciera sano, a que naciera sin esa infección, porque yo ya había lidiado con una niña así y yo sabía en la condición que estaba, pero igual era mi derecho haber salido embarazada y nadie podía repudiarme, pero me lo repudiaba el doctor, ‘están enfermos y traen hijos enfermos’** (Grupo Focal Honduras).

Un hecho que las participantes de esta investigación han señalado de manera recurrente refiere a la dificultad para tomar decisiones respecto de la realización de la ligadura tubaria en el contexto de la cesárea. En no pocos casos, las mujeres afirman que les realizaron estos procedimientos sin informarles y, en otros, refieren haber sido presionadas (inclusive en el medio del trabajo de parto) por las/los médicas/os para realizársela debido a su condición diagnóstica.

El testimonio que sigue corresponde a una mujer boliviana de unos 40 años que se enteró de su diagnóstico, el cual fue resultado de un secuestro y violación por un grupo de hombres, en el marco de una hospitalización por la que atravesó con posterioridad a ese hecho violento. La siguiente cita corresponde a su relato sobre el parto:

“Una tortura. Porque todos me reñían porque yo ya sabía mi diagnóstico. Una cosa es embarazarte sin saber y que te hayan detectado, ¡ya! te dicen ‘bueno, ella no sabía y vamos a ayudarle a tener su bebé sin que tenga’. Pero cuando tú tienes VIH, te tratan de lo peor.

P: ¿Quiénes te han tratado peor?

R: Los médicos, las enfermeras.

P: Te decían cosas malas.

*R: Exacto. Y justo recién hablando con la psicóloga, las depresiones y ansiedades que pasé también van muy referidos a eso. **Porque me trataban tan mal, tan mal, tan mal que cuando me hicieron la cesárea no me preguntaron, me hicieron firmar para hacerme ligar, o sea cortarme las trompas.***

P: O sea, directo ¿no te han preguntado?

R: Exacto. Y de aquí a un tiempo yo sí, hace siete años que empiezo a soñar con tener hijos, pero ya no puedo” (Bolivia).

La violencia obstétrica también se expresa a través de la falta de escucha por parte de los equipos de salud respecto de la voluntad reproductiva o anticonceptiva de las mujeres, es decir, cuando un procedimiento se impone o cuando no se considera la voluntad de las mujeres en el marco del embarazo, parto o puerperio, se está cometiendo violencia obstétrica. La cita que sigue corresponde a una mujer panameña que había solicitado con anticipación la realización de la ligadura tubaria, pero que a la hora de la cesárea el equipo médico optó por no realizarla, sin informarle debidamente las razones.

“P: ¿Te operaron?

R: No.

P: Esa era la ventaja de que te hicieran la cesárea.

*R: **Eso fue lo que luego me dijeron a mí y eso que a mí me preguntaron el día del parto que si yo quería cesárea y yo dije que sí, porque no quiero tener más niños, yo no sé qué pasó, el doctor se fue, me atendió otro doctor y no sé qué pasó.***

P: Y no te hicieron la cesárea

R: No.

P: Igual es tu decisión si querías o no operarte, pero ya tú habías considerado que cuatro niños pues, estaba bien pues” (Panamá).

La violencia obstétrica se refleja en practicar la ligadura tubaria sin consentimiento, bajo presión o quizá sin los elementos de juicio o tranquilidad para tomar una decisión informada.



P: ¿Te operaste? ¿Has pensado tener más hijos?

R: Me operé.

P: ¿Te operaste? ¿Te operaste de una vez?

R: Sí.

P: ¿Decisión tuya o decisión de los médicos?

R: Decisión mía.

P: ¿Tú misma dijiste quiero operarme?

R: Sí

P: ¿Pero esto fue a causa del VIH? ¿Porque si no hubieras tenido VIH, tú sigues! Seguimos sí, paramos, ¡no! (canta) ¿pero a causa del VIH sí decidiste no tener más hijos?

R: Sí.

P: ¿Y tu pareja? ¿Tu pareja no quiere?

R: Sí

P: ¿Ves? esa es otra cosa, a veces en la desesperación, te entiendo, porque a veces en la desesperación...

R: **Porque tomé la decisión más porque estaba sola. Yo... a pesar de que los primeros meses yo estuve con él, pero yo lidié todo, todo mi embarazo sola y controlé todo sola** (Panamá).

“Mira lo que pasó fue cuando yo tuve este segundo hijo, después de saber mi diagnóstico. Sin decirle a mi pareja, le dije al doctor que quería operarme, porque ya yo no quería tener más hijos, **después que ya estaba operada fue que yo le conté a mi pareja y él se puso bravo**” (Panamá).

“En la parte donde me toca más fue **la ligadura que me hicieron por mi diagnóstico, sin mi consentimiento**, eso es lo que me afecta prácticamente, porque tener una nueva relación muchas veces el tener tu diagnóstico no te prohíbe tener hijos, no te evita eso y **me quedé yo con las ganas de tener más hijos**” (Paraguay).

En las decisiones reproductivas se entrelazan expectativas respecto de a quién se espera, se prejuzga, que podrá ser o no una “buena madre”. Todo esto está en juego presiones para llevar adelante el procedimiento de ligadura tubaria. Asimismo, en algunos relatos se pusieron de manifiesto presiones familiares y médicas para interrumpir una gestación por la cuestión del VIH, aun en contextos

conservadores y de ilegalidad del aborto. Incluso por quienes se oponen a esta práctica en otras condiciones. Tanto la presión para abortar como por impedir una interrupción voluntaria del embarazo son formas de violencia.

“De mi segundo hijo... Ya cuando iba a tener mi bebé, **a mí me decían que abortara y no, agarré la valentía y dije yo voy a tenerle a mi hijo y así hice**, 13 años tiene hoy esa criatura. Y él no tiene [VIH]”. (Paraguay)

El caso que sigue supone maltrato a niveles que podríamos considerar extremos. Se trata de una situación que tuvo lugar hace más de 20 años en Panamá. Una mujer parió una bebé en contexto hospitalario, pero aislada y sin asistencia. La recién nacida fue separada de su madre con vida para realizarle controles, pero nunca se la regresaron. Le dijeron que nació muerta y que la causa del fallecimiento estaba relacionada con el VIH. Sin embargo, no sólo no le entregaron el cuerpo, sino que se excusaron diciendo que por el VIH el cuerpo de la niña había sido donado para investigación.

“R: Yo di a luz a mi bebé y ellos (en el hospital) dijeron que mi hija nació muerta, cuando a mí nadie me atendió, **yo sola di a luz a mi hija porque me tenían un cuartito de esos que ponen aisladas a las personas y lo hicieron porque yo tenía SIDA**. A mí nadie me atendió, yo solita tuve que dar a luz.

P: ¿Con tu última bebé?

R: Yo solita tuve que dar a luz a mi hija y cuando nació parecía una muñequita, nació a las 3:00 de la madrugada, el 29 de diciembre.

P: ¿De qué año? ¿En qué año fue?

R: Ella tendría 24 años.

P: ¿O sea que ellos la dejaron morir?

R: No, no la dejaron morir, me dijeron que se había muerto, pero yo la parí a las 3:00 a.m. y yo estaba llamando para que alguien viniera y las muchachas del cuarto de enfrente salieron corriendo a la sala de guardia y no había nadie allí, **yo solita tuve que dar a luz y jalarme mi cordón umbilical, yo misma la limpié y me la puse al lado, mi niña lloró y ellos me dijeron que iba a nacer muerta**.



P: ¿Cuántos meses de embarazo tenías?

R: Siete meses.

P: Y para ellos ya el bebé estaba muerto dentro de tu barriga.

R: Sí, y si es que llegaba a nacer, iba a nacer con SIDA, fueron sus palabras textuales, fue crudo, crudo. Y me dijeron que si nace, nacería muerto, así que me encerraron ahí. Yo di a luz a esa niña (...). Al día siguiente, a las 7:00 a.m., fue que apareció un médico, desde las 3:00 hasta las 7:00 a.m. Y no era ginecólogo, era un pediatra, cuando el pediatra llegó, él dijo que él no podía hacer eso de atenderme, que él tenía que conseguir un ginecólogo que me cortara el cordón umbilical para después él venir a atender a la niña. Como a las 9:00 a.m. apareció el ginecólogo, él cortó el cordón umbilical y se llevó la bebé. Como a las 10:00 a.m. apareció un médico que me atendió y yo le pregunté por la bebé y él me dijo de la manera más grosera y directa si a mí no me habían dicho que la bebé nació muerta, yo le dije que no entendía de lo que hablaba porque yo misma la tuve que dar a luz y ella estaba muy viva y respiraba muy bien.

P: Cuando ellos te quitaron la bebé, ¿se la llevaron viva?

R: Sí. (...)

P: Dios mío.

R: Y te cuento que el hospital M. A. G. no tiene el registro de que yo fui ingresada en el hospital el 29 de diciembre, yo no existo, soy un fantasma, vuelve y se repite la triste historia. Eso es lo que hacen con nosotros los pacientes, lastimosamente esa es mi triste realidad y me tocó aprender a vivir con eso y a dejarlo en una esquina, porque si hacía bulla, la loca era yo. Y aquí en Panamá no procede ningún tipo de demanda. (...)

P: Exactamente.

R: Porque si fuera así hoy en día el gobierno me estuviera manteniendo.

P: Porque si una reclama empiezan a decir que eres paciente de VIH y que estás en una crisis nerviosa.

R: Así lo catalogan a una. (...). Y así se quedó, nunca más supe nada. Es más, yo le dije, 'sí está muerta, deme el cuerpo.' Pero me dijeron que eso

no se da porque eso es un feto. ¿Cómo tú no me la vas a dar si ella nació y nació viva?

P: Sí, claro.

R: Nunca me lo dieron. Es más, me dijeron 'si quieres ve a ver en la universidad', porque cuando son pacientes así y son enfermedades así, lo mandan a la universidad para que sean objeto de investigación, para experimentos. Y yo fui hasta allá y en ningún lado estaba ese cuerpo. ¿Dónde está mi hija? Desde hace 24 años es la gran pregunta" (Panamá).

Para concluir la sección, podemos decir que la situación de diagnosticar el VIH en el momento del parto pone en tensión al personal de salud. Las/os profesionales de obstetricia o en las guardias muchas veces no están preparadas/os para esta eventualidad y pueden incurrir en actitudes traumatizantes y/o violentas hacia las mujeres, en ese contexto tan especial.

El tema del aborto inducido a pedido de la mujer, incluso en contextos de clandestinidad, no apareció en este estudio -presumimos que fue por la modalidad de la guía de entrevista, no porque la práctica esté ausente.

Luego de dar a luz, a la mujer o a la pareja se le debería ofrecer la batería de métodos anticonceptivos y para prevención de las infecciones de transmisión sexual. A veces estas decisiones las toman las mujeres, a veces no hay ninguna orientación. Las parejas a veces comparten el proceso de decidir cómo cuidarse y a veces no se les puede ni contar. El método de anticoncepción quirúrgica se lo ofrecen a ella, no hemos encontrado referencia a ofrecimiento o prácticas de vasectomía a la pareja. No siempre cuentan a sus compañeros que se han hecho una ligadura, y cuando lo hacen, no siempre éstos aceptan la decisión.



3.6. Discriminación y violencia en los ámbitos de salud sexual y/o reproductiva

3.6.1. Introducción

Según la OMS (2018), la **salud sexual** supone un estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad, y no solamente la ausencia de enfermedad o malestar. Su abordaje requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y de las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda coacción, discriminación y violencia. Para que todas las personas alcancen y mantengan una buena salud sexual, se deben respetar, proteger y satisfacer sus derechos sexuales.

Los **derechos sexuales** forman parte de ciertos derechos humanos reconocidos en los documentos internacionales y regionales pertinentes, en otros documentos de consenso y en las legislaciones nacionales. Según la OMS (2018), los derechos fundamentales para la realización de la salud sexual son los siguientes: 1) los derechos a la vida, la libertad, la autonomía y la seguridad de la persona; 2) el derecho a la igualdad y la no discriminación; 3) el derecho a no ser sometido a torturas, penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes; 4) el derecho a la privacidad; 5) los derechos al grado máximo de salud (incluida la salud sexual) y al nivel máximo de seguridad social; 6) el derecho al matrimonio y a formar una familia con el libre y completo consentimiento de ambos esposos, y a la igualdad dentro del matrimonio y en el momento de disolución de este; 8) el derecho a decidir el número de hijos/as que se desea tener y el intervalo de tiempo entre los nacimientos; 9) los derechos a la información y a la educación; 10) los derechos a la libertad de opinión y de expresión; y 11) el derecho a la reparación efectiva en caso de violación de los derechos fundamentales.

Los derechos sexuales constituyen la aplicación de los derechos humanos existentes a la sexualidad y a la salud sexual. Protegen el derecho de todas las personas a satisfacer y expresar su sexualidad y a disfrutar de la salud sexual, con el debido respeto por los derechos de los demás, dentro de un marco de protección frente a la discriminación.

La salud sexual y la salud reproductiva conforman un campo amplio que atraviesa de formas muy distintas las vidas de las mujeres. A los temores asociados a la discriminación por la seropositividad al VIH, se suman las concepciones sobre el propio cuerpo, sobre la familia y la pareja, sobre el placer, la religión, las condiciones de vida en general, la edad, en tanto dimensiones que dan forma a las maneras en las que las mujeres entrevistadas manifiestan vivir su sexualidad. Esto nos obliga a pensar en la necesidad de dispositivos complejos, que puedan dar cuenta de las distintas aristas involucradas garantizando el acceso a las mujeres con VIH al acceso y ejercicio pleno de la salud sexual y/o reproductiva.

3.6.2. Atención de la salud sexual y reproductiva

En las entrevistas, los procesos referidos a la **salud sexual** aparecen vinculados a dos escenarios del sistema de salud: **servicios de infectología y de ginecología**.

El servicio de **infectología** se relaciona con la posibilidad de alcanzar la indetectabilidad del virus del VIH, pues esta condición alivia el miedo a transmitir el virus a través de prácticas sexuales. En general, las mujeres manifiestan que este tema sí es tratado en los servicios de infectología, aunque el nivel de profundidad varía. Muchas señalan que las/los médicas/os les dicen que pueden llevar una vida sexualmente activa utilizando preservativo.

Distinto es lo que sucede en el servicio de **ginecología** ya que, si en el servicio de infectología se presupone que la mujer con la que se trata es VIH positiva, en el de ginecología sucede lo contrario. Son las propias mujeres quienes optan por compartir o no su diagnóstico, a sabiendas que haciéndolo pueden exponerse a situaciones de maltrato y discriminación por parte de profesionales que muchas veces desconocen cuestiones elementales sobre la transmisión del VIH, y a sabiendas que no compartir esta información puede resentir la calidad de la atención:

“P: Tú aparte del ginecólogo que me dijiste que te atendía ¿tú vas con otro doctor, ya sea por algún tema del oído, la vista, estomacal u otro?”



R: No, bueno, **cuando estuve con el embarazo, sí tuve que decirles a los doctores porque tomaba los medicamentos, pero de ahí para acá no, no he tenido que decirle a nadie**” (Panamá).

Como se señala en varios testimonios, compartir el diagnóstico en consultorios ginecológicos puede resultar en experiencias desagradables que pueden redundar, a su vez, en el alejamiento, la discontinuidad y/o suspensión de los controles ginecológicos:

“Creo que a los tres o seis meses te vuelven a hacer el PAP, fui a un Centro donde atiendo al bebé y me tocó una ginecóloga del Centro que me dijo **‘vamos a inyectarte para cuidarte y a protegerte para que no andes infectando a las demás personas por ahí’. Así me dijo esa ginecóloga y yo no fui más**” (Panamá).

Las mujeres suelen referir que a las otras cuestiones de salud le dedican poco tiempo, las postergan, o piden ayuda cuando los síntomas se vuelven insoportables o dolorosos, o aparece algún análisis que las asusta o asusta a su profesional. Por otra parte, no parece haber orientación médica sobre la transición a la menopausia y la menopausia, los modos de prevenir problemas de salud ligados a esos procesos, y las eventuales especificidades que aquejan a las mujeres con VIH y que han venido siguiendo tratamientos antirretrovirales u otros por muchos años – por ejemplo, en relación con la osteoporosis o problemas cardiovasculares.

La salud reproductiva se vincula con otros asuntos de salud y, por lo tanto, con otros actores médicos e institucionales que forman parte del sistema de salud.

P: ¿Tienes otros profesionales de la salud que atiendan diferentes problemas, por ejemplo, ginecólogo, otras especialidades?

R: Sí, me he hecho atender cuando me he enterado del cáncer.

P: ¿El ginecólogo sabe tu diagnóstico?

R: Sí. Me atienden precavidamente, como siempre, tienen que ser precavidos para no, o sea, más yo les digo que se cuiden, porque un caso de la sangre, una cortadura o algo que ellos... digamos, también para cuidarlos, que no quisiera tener ese miedo de haber contagiado,

porque con un poquito de sangre que... y el otro tenga una cortadura, entonces sé que se puede contagiar también. Pero nunca ha habido otra, nunca ha habido digamos esa discriminación. ‘Tiene esto y por eso...’, nada” (Bolivia).

“Honestamente, desde que estoy acá (en Panamá, luego de migrar) nunca me han hecho uno (un PAP), si me lo hago sería el primero.” (Panamá)

Al desaparecer el horizonte reproductivo, ya sea por la edad, por tener ligadura, y/o por falta de actividad (hetero)sexual, a menudo los controles ginecológicos y de salud se vuelven erráticos o se interrumpen. Si para las mujeres los controles dejan de ser una prioridad, a ello se suma en diversos contextos la falta de iniciativa de los médicos/as, la escasez de turnos y las malas condiciones en el sistema de salud.

Como el eje del cuidado por defecto está puesto en la cuestión anticonceptiva (o la maternidad) y en el VIH, las otras cuestiones de salud pasan a segundo plano. Hay pues dificultades en la atención de la salud ginecológica e integral en las adultas mayores con VIH. No es frecuente que las mujeres acudan a los controles necesarios ni tampoco que estén orientadas antes o durante la aparición de síntomas ligados a la menopausia y a los efectos de largo plazo de la infección por VIH y los ARV.

Una de las demandas de las organizaciones como MM+ e ICW Latina es tomar en cuenta también a las mujeres más allá de la maternidad. Sin embargo, no parecen recibir información adecuada antes, durante el proceso de transición, o cuando ya están en la situación de menopausia, acerca de los cambios corporales, la sexualidad, la prevención de síntomas desagradables o riesgos para la salud. La prevención de osteoporosis y la prevención o el control de otras cuestiones que pueden ser graves, como los tumores, son cuestiones que a veces están fuera del radar de los profesionales y de las propias mujeres.

Numerosas cuestiones de salud afectan o pueden afectar a las mujeres con VIH: otras infecciones y enfermedades crónicas, como las hepatitis B y C, afecciones cardíacas, tumores (detectados más o menos a tiempo), osteoporosis, problemas oftalmológicos, discapacidades. Estas cuestiones



no reciben la misma energía ni el mismo grado de atención que el tratamiento por el VIH, que parece agotar la “energía disponible”. Cuando aparece una cuestión grave de salud no asociada al VIH trae una sensación de incertidumbre, que se agrava cuando se percibe desidia o malos tratos. Hay mujeres que refirieron **enfermedades y síntomas secundarios** relativos al VIH:

“Tengo la digestión muy lenta desde que tomo antirretrovirales. Eso sí, me cambió el metabolismo, sufro mucha acidez. De repente náuseas en la madrugada y cosas así, pero nunca tengo alergias así en la piel u otro tipo de reacciones más que los problemas estomacales e intestinales” (Paraguay).

“Me salió el cáncer, principio de cáncer de cuello uterino. Yo digo, cuando fue mi defensa baja, creo que me agarró o algo, porque tuve que luchar muchísimo tiempo y seguir todos los tratamientos que había con la ayuda de cada uno de los pacientes, porque no había quien te dirija más bien que los propios pacientes” (Paraguay).

“P: En todo este tiempo que hace que tiene VIH, ¿siente que hay algún problema de salud que surgió a causa del VIH o del tratamiento?

R. Sólo eso del pecho (...) Sí, a causa del VIH, por el medicamento que me agarraba ahogo (...) como asma, pero ya el doctor él sabe que cuando me pega eso yo voy donde él y ya me dice te voy a dar algún medicamento, ve ni primero te voy a poner un suero y te voy a poner una inyección para que se te baje, ahorita como están de vacaciones no he ido” (Honduras).

“P. ¿Tiene o tuvo alguna otra cuestión de salud importante además del VIH?

R. La lipodistrofia y mi problema de la piel los medicamentos me generaron hígado graso, estoy diagnosticada con hígado graso, en la actualidad bueno ya días me piden un ultrasonido del hígado graso, pero no he podido hacérmelo para ver en qué etapa está me dice el doctor, porque si muchas veces estoy durmiendo y me da un dolor bien fuerte aquí, y no puedo ni menearme.

P. En todo este tiempo que hace que tiene VIH, ¿siente que hay algún problema de salud que surgió a causa del VIH o del tratamiento?

R. La lipodistrofia; también tengo hígado graso me dijo la doctora, que era provocado por tanta pastilla tengo que estar tomando protectores gástricos y pues también dicen ellos que lo de la piel no sé cómo ellos usan unos términos bien raros, pero ahora supuestamente hasta el sol me hace daño” (Honduras).

El **déficit en la atención integral**, las derivaciones y los seguimientos es un ejemplo de vulnerabilidad programática, y en el fondo una forma de violencia.

*“Aquel día fui porque me dolían las rodillas. Fui a buscar al médico de los huesos. Y ahí me preguntaron ‘¿por qué no va al SAI’ (Servicio de Atención Integral)? ‘Porque me duelen los huesos. En el SAI me dieron mis medicamentos para mi VIH. Ahorita ando por dolor de huesos. Y se supone que usted es el médico de los huesos por eso vengo junto a usted’. ‘Pero es que el SAI, el SAI es el completo’. ‘¿Y quién le dice usted que el SAI tiene oftalmólogo, tiene, tiene nariz, tiene de todo? El SAI solo atiende las personas con VIH’. Una vez que a nosotros nos duele la cabeza, tenemos que buscar de la cabeza. Nos duelen los huesos, tenemos que buscar el de los huesos, nos duele los ojos, tenemos que buscar el de los ojos, tenemos que buscar los médicos especialistas. ‘¿Qué clase de especialista es usted?’ Y pasó una muchacha, yo había llegado antes que ella. Y le digo, ‘¿cuál es el problema? ¿Por qué no me hace pasar a mí?’ Yo me metí y lo hice pasar en vergüenza. Yo le dije, ‘usted me va a atender a mí, porque es mi derecho. Yo vine antes que ella y el hecho de que traigo un dictamen, VIH positivo, usted no tiene el derecho de pasar una persona delante de mí’. (...) Vino él, agachó la cabeza y todos los internos lo quedaron viendo a ver cuál es la actitud de él. Y él ya vino y me dijo está bien, la voy a atender. Vino, se puso los guantes para tocarme las rodillas, ya me tocó la rodilla, me mandó a hacer el examen, ya después me dio el tratamiento. Le dije, ‘una cosa le voy a decirle, **enséñalos a esos muchachos a que miren a las personas como seres humanos**, porque usted es el jefe’. A ese señor yo lo dejé tan avergonzado que no tuvo más palabras que decir. Y yo salí*



*victoriosa. (...) **No todos los médicos son malos. Simple y sencillamente hay que trabajar con ellos. Hay que decirle, ellas son personas igual que nosotros***” (Grupo Focal Honduras).

A pesar de la preocupación que algunas mencionan sobre lipodistrofia o sobrepeso, son muy excepcionales los comentarios referidos a consultas en materia nutricional o de ejercicio físico. Estos temas aparecen a medida que avanzan las trayectorias con VIH, en terapia antirretroviral, con el envejecimiento y la transición hacia la menopausia.

3.6.3. Sexualidad, miedos, malestar y violencia

El VIH, para determinados aspectos de la vida, puede representar un antes y un después. Algunas mujeres, luego del impacto inicial, continúan o reorganizan sus relaciones sexo-afectivas, otras cortan y luego retoman, o no. El VIH no implica sólo reorganizaciones vitales para tomar medicación o hacer seguimiento de la salud, sino que puede implicar cuestiones subjetivas mucho más profundas vinculadas con el ejercicio de la sexualidad.

Estas cuestiones pueden ser dolorosas y estar conectadas con las formas de vivir el propio cuerpo, el contacto con otros cuerpos, el placer y la culpa, con traumas que a veces se reactualizan frente a la posibilidad de experimentar encuentros sexuales. Ahora bien, las experiencias no se agotan allí. También hay casos y momentos en los que el contacto con la propia fragilidad al que expone el VIH es procesado como aprendizaje respecto de los límites que las mujeres están dispuestas a atravesar y ceder respecto de su salud, cuerpos y proyectos, reconectándolas de maneras vitales con sus elecciones y proyectos de vida.

El ejercicio de la sexualidad, luego del diagnóstico, muchas veces se encuentra atravesado por miedos, incertidumbres, dudas, prohibiciones, desinformación, más aún si las mujeres perdieron a sus maridos o parejas, o si las relaciones sexo-afectivas que sostenían se terminaron. Algunas de las entrevistadas refieren elegir la soledad y evitar las relaciones sexo-afectivas como modo de preservarse de situaciones de intimidad en las que la incomodidad, el estigma y la discriminación se

hagan presentes - por ejemplo, verse en el dilema de contarles del VIH. El sentimiento principal que aparece en lo sexual, luego del diagnóstico, es el miedo. Miedo al rechazo, miedo a que el otro no quiera cuidarse, a comentar el diagnóstico, aunque muchas sostengan que es necesario comentar el estado de seropositivas a las parejas sexuales porque lo que menos quieren es transmitirles el virus. Como se refleja en los testimonios que se citan abajo, ese miedo muchas veces viene acompañado de limitaciones en la vida sexual que, a veces, llegan a su cercenamiento.

“Desde que me he enterado de que tengo VIH me da miedo tener pareja (...) Tengo miedo a eso, sí tengo a veces esos ánimos de tener pareja, pero tengo miedo a la discriminación. Tengo miedo a eso de que por ahí mi pareja me puede discriminar, si le puedo decir tengo esa enfermedad, no sé, tengo miedo a los problemas también (Bolivia).

“Siento que buscar una pareja es bien difícil, ¿cómo yo le explico a otra persona que tengo esta enfermedad? No tanto explicarle, sino cómo esa persona se va a sentir viéndome tomar pastillas todo el tiempo o cuidándome o esto y lo otro, o sea, ese aspecto sí me ha costado psicológicamente porque como mujer uno se pone a pensar tantas cosas (...) Hay mucho todavía que hay que tratar de superar y superar, y el sentimiento de ¿cómo yo hago? y dejar de sentirme tan sola como lo hago, porque estar aquí encerrada en mi casa” (Panamá).

“P: ¿De qué manera considera que ha cambiado su vida sexual, si es que cambió después de su diagnóstico? (...)

R: Sí, cambió mucho, la verdad, porque no volví a meterme con nadie, me quedé sola.

P: ¿Cambió por miedo? (...)

R: Sí, quedé joven, me da miedo infectar a otra persona y saber que voy a estar en una relación con alguien y llevar una vida sexual normal, todo tiene que ser ya con más cuidado... y por eso pienso yo que es mejor estar sola” (Honduras).

Se trata de las discusiones consigo misma, sus temores, respecto de comunicar o no a su pareja



actual, reciente, que tiene VIH. También aparece la negociación sobre el uso de preservativo como tema. Y la ausencia de información acerca de indetectable = intransmisible.

P: ¿Tú consideras que una persona con VIH debe informarle a la otra persona si van a tener relaciones sexuales?

R: A la pareja que tengo actualmente no le he dicho porque me da miedo su reacción.

P: ¿Tienes pareja actualmente?

R: Tengo una pareja, él es venezolano, yo no le he dicho que yo tengo VIH porque yo no sé cuál será la reacción, no sé si me vaya a tratar mal o qué pasará, entonces no le he dicho, pero yo me cuido.

P: ¿Y tú estás indetectable?

R: Yo estoy indetectable.

P: ¿Y tomas tu medicamento todos los días y vas a buscar tu medicamento?

R: Sí, yo siempre me tomo mi medicamento.

P: ¿Han tenido relaciones sexuales?

R: Sí, con condón.

P: ¿Siempre con el preservativo?

R: Sí y él me ha dicho para hacerlo sin condón, pero yo siempre le digo que no, que se lo ponga y me insiste y me quiere endulzar el oído, pero yo no cedo y le digo que se lo ponga.

P: Te puedo decir que, si tú estás indetectable, no se transmite el virus.

R: ¿No?

P: No.

R: Es que ese es mi miedo, mi temor, porque uno nunca sabe, por eso yo le digo a él que se ponga su condón y no cambio de parecer” (Panamá).

El rechazo, dificultades y/o imposibilidad de llevar adelante una vida sexualmente activa en la que la sexualidad esté relacionada al placer también está atravesada por las experiencias de abusos y violencia sexual. El testimonio que se cita abajo corresponde a una mujer cuya sexualidad estuvo marcada primero por los abusos sexuales que sufrió en su infancia y, después, por el diagnóstico de VIH.

“R: Yo no quería tener ninguna relación con ningún hombre, hasta que conocí al papá de mi

hija y fui cambiando y tuve a mi hija con él, pero no quería vivir con él.

P: ¿Pero no querías vivir con él, no sentías que quisieras vivir con un hombre?

R: No, con ningún hombre y él me preguntaba la razón por la que yo no quería vivir con él y yo lo echaba, yo lo largaba y lo trataba mal y él me preguntaba por qué y yo le decía que no me tocara y que se fuera.

P: ¿Y tú sentías que era causa de lo que pasó cuando pequeña?

R: Sí, mira, cuando yo tengo relaciones sexuales yo no abro los ojos, no los abro para nada, apago la luz y no abro los ojos

P: ¿Entonces en el momento en que tienes relaciones tú sientes placer o tú estás pensando en algo más? ¿Cómo tú te sientes?

R: Con el que yo salgo ahora siento placer, él me dice que lo mire y él va lento, me acaricia, me besa, me dice que vamos a tener una real intimidad, no sólo ‘culear’ como le llaman.

P: O sea, tú te sientes con él relajada, te lleva al éxtasis por decir algo, él va poco a poco, pero con los otros no te sentías así.

R: Exacto, con los otros es sólo quitarse la ropa, lo meten y ya. Él sí me acaricia y me relaja. Yo también digo que es porque no me quiere soltar”. (lo dice riendo) (Panamá).

Las intensidades y formas en las que se expresa el temor que imprime el diagnóstico de VIH en la sexualidad de las mujeres son diversas. Para algunas, el miedo es tan profundo que se cuela en distintas actividades/rituales de la vida cotidiana compartidos con otras/os que van desde tener relaciones sexuales hasta cocinar. El retraimiento de la vida sexual, llegando hasta el cercenamiento de esta, y la opción por la soledad respecto de una pareja también aparecen como alternativas recurrentes en mujeres de distintas edades.

“La verdad que no me obliga, soy yo la que más huyó. Tengo miedo hasta de cualquier cosa, si voy a cocinar, o sea, hasta de cocinar a veces tengo miedo” (Paraguay).

“Como me quedé sola, me puse súper activa, pero estuve un buen tiempo desde que mi esposo



murió. **(Ahora) ya tengo más de 14 años de no tener una relación sexual, porque es una decisión que he tomado.** (...) Decidí no tener más hijos y, cuando tuve relaciones sexuales, decidí siempre utilizar el condón y mencionarle a la pareja que estaba conmigo que tenía VIH” (Honduras).

A continuación, se presenta el relato de una mujer con VIH, que tiene su pareja serodiscordante, y que está al tanto del diagnóstico de ella. Ella le insiste para que usen el preservativo. Él le insiste en no hacerlo. Contrae el VIH y luego de eso la culpa y maltrata.

“P: ¿De qué manera tú consideras que ha cambiado tu vida sexual en relación con tener VIH?”

*R: Sí, hizo un cambio. Después de esa primera relación tuve una segunda donde me costó mucho empezar a tener, primero confianza y segundo decirle de mi diagnóstico, porque ahí sí yo tenía miedo a que me pasara algo o que le pasara a él lo mismo que me pasó a mí. **Al principio fue como: sí, te entiendo, no pasa nada, pero después eso también se me vino en contra, porque él no quería cuidarse, me decía que estaba cansado y que no estaba acostumbrado a usar preservativos. Después cuando nos peleamos me decía que era mi culpa si él tenía VIH** y yo le decía que le había dicho que se cuidara. No nos podíamos poner de acuerdo y volví ahí a cometer otra vez el mismo error. **Una persona violenta que me agredía, que yo también agredía, porque me ponía una situación de mucha impotencia** entonces, no teníamos una vida sexual de disfrute, creo que en toda mi vida no tuve una vida sexual de disfrute, siempre fue complicado porque, bueno, estaba con el otro, que era en ese momento mi marido y puede que en algún momento me sintiera bien, pero no era lo central en mi vida. Ahora lo mismo, el VIH me marcó para irme a la abstinencia absoluta de las relaciones, **si fuera por mí, yo no tendría más relaciones con nadie**” (Panamá).*

El desgano, la culpa y las pasiones tristes son frecuentes en los relatos de las entrevistadas. En esos casos, el apoyo por parte de los vínculos más cercanos se hace indispensable y resulta valorado por

las mujeres. A veces, las parejas forman parte de esos vínculos. Como se ve en los testimonios que siguen, la opción por continuar con la pareja que le transmitió el virus puede ser un lugar familiar, pues ya se conocen, ya saben del diagnóstico, no hay mucho que perder. Las sospechas y culpas respecto de quién transmitió el VIH a quién muchas veces no pueden resolverse en el marco de la pareja por lo que terminan en separándose, pero otras veces se opta por dejar las culpas de lado y continuar. Otras veces, aunque pocas, las parejas han aparecido en los relatos como un lugar activo de apoyo para tramitar el post-diagnóstico:

“P: ¿Cuándo se enteró de que tenía VIH, su vida sexual cambió en algo?”

R: No, para nada.

P: ¿Usted siguió con la misma pareja que fue quién se lo transmitió?”

*R: Sí, porque **sería algo malo de mi parte ir a enfermar a otra persona**, yo no actuaría de esa manera, así que yo seguí con el mismo” (Panamá).*

*“Después de eso, llegué a mi casa, yo tengo mi esposo, soy casada y le comenté a él y él igual quedó sorprendido. Supuestamente, como todos saben que eso se contagia por medio de relaciones sexuales. La verdad es que como pareja lo supimos afrontar, él me dijo que no tuvo otras aventuras, ni yo tampoco y la verdad lo afrontamos juntos. Luego me aconsejaron que toda mi familia, pues mis hijas y él también se hiciera la prueba y obviamente él sí salió positivo y mis hijas, gracias a Dios, no. Entonces empezamos con el tratamiento, él también toma medicamentos; y, como se dice, **no quisimos buscar culpable, para no echarnos culpa. Por mi parte tengo mi conciencia limpia, tranquila y quedó así, digamos, llegó la enfermedad, y llegó**” (Bolivia).*

*“Había momentos que ya no quería saber nada de mi vida y gracias a la ayuda de mi pareja continuaba. **Él me ha dado esa fuerza para continuar**” (Paraguay).*

Muchas veces la soledad es una opción “defensiva”, es decir, una alternativa de autocuidado por la que optan distintas mujeres. Para algunas resulta mejor estar



sola que sufrir, o arriesgarse a sufrir, en el proceso de construcción de un nuevo vínculo. Entre los riesgos está el rechazo, abandono y también la posibilidad de que trascienda esa información sin su consentimiento.

“P: ¿Considera que una persona con VIH debe informarle a otra persona si van a tener relaciones?”

R. Por los momentos yo estoy sola, porque imagínese que hay hombres que sólo la ocupan a una sólo por el momento y una les va a decir solo que se protejan ellos bien protegidos.

P: ¿No está de acuerdo?”

R: Por un pasatiempo, irle a dar un diagnóstico, y después el hombre va a andar regando [la información] por donde no haya lugar.” (Honduras)

La edad, las condiciones económicas, las vivencias previas respecto de la sexualidad y el tipo de vínculo que se pudo construir en relaciones pasadas son algunas de las dimensiones presentes a la hora de optar o no por la construcción de nuevas relaciones sexo-afectivas. El testimonio que sigue, pertenece a una mujer trans quien presenta la soledad como la mejor alternativa para ella.

*“Después de lo que yo pasé con mi pareja, que incluso en ocasiones yo tenía que irme de la casa tratando de evitar que ocurriese algún tipo de situación, al punto de sentir que él se estaba apoderando de mi propia casa y con la edad que yo tengo, la verdad es que no me veo involucrándome con un pendejo que venga a vivir del poco dinero que yo logro conseguir y tenga yo que darle morada y comida, la verdad es que no me veo pasando por eso hoy en día. Porque a esta edad no se te acerca ningún hombre por amor, se acercan solo si sienten que tú les puedes dar algo, a veces mi amiga me dice que intente buscar a alguien, pero **yo no estoy para volver a pasar por eso, si quiero estar con alguien por intimidad, lo estoy y luego que se vaya, yo estoy bien estando sola, nadie se mete con mi sueño, yo estoy tranquila**”.* (Panamá)

El diagnóstico puede suponer un quiebre en la actitud de confianza que algunas mujeres manifiestan haber

tenido respecto de las parejas sexo-afectivas que les transmitieron el VIH. Como se ve en el testimonio que sigue, el diagnóstico a veces transforma la “ingenuidad” con la que supuestamente se conducían, pues ya no creen en las personas de la misma manera; ahora la actitud puede ser más alerta, distante y desconfiada.

“P: ¿Y de qué manera consideras que cambió tu vida sexual, si es que cambió, a partir del diagnóstico o todo sigue igual?”

*R: Una cambia muchas cosas, ya queda una más atenta de las personas que están cerca de ti, no es que tú vas a desconfiar y pensar que todo el que se te acerca tiene ‘eso’, pero ya **una queda sabiendo y no siendo tan ingenua en creer en las personas tan fácil, porque fue por ser ingenua que yo estoy en la posición que estoy hoy en día**, pero he aprendido mucho con respecto a eso. No es lo mismo, uno cambia en todos los aspectos.”* (Panamá)

En numerosos casos, la discusión sobre la responsabilidad de “traer el VIH a la pareja” también aparece como una preocupación y como motivo de discusión y hasta de alejamiento al interior de los vínculos. La búsqueda de un culpable, como también la carga de las decisiones y de las responsabilidades respecto del cuidado siguen teniendo vigencia en algunas experiencias

*“**Él se sorprendió porque pensó que yo ya le transmití luego también a él**, pero yo le reclamé en el momento en que yo estaba todavía con mi sonda y todo eso en el hospital, porque yo realmente pensé que fue él el que me transmitió a mí. **Yo realmente directamente le eché la culpa a él**, porque en los tiempos que yo viví con él, yo ya no ya no trabajaba más en lo sexual, ya no me dedicaba más a eso”* (Paraguay).

*“**Él sí me culpó**, me culpó a mí, a mí directamente me culpó y **yo estaba segura de mí misma que yo no tenía**”* (Paraguay).

Además de las culpas, en los relatos de las mujeres que tienen parejas seropositivas, aparece el tema de la distribución de las tareas de cuidado de la salud de sus compañeros. Muchas veces son ellas quienes cuidan de ellos, suponiendo una sobrecarga de tareas para ellas y para sus vínculos.



P: ¿En los servicios de salud, como el ginecólogo, alguna vez le dieron algunas recomendaciones como, por ejemplo, que no tenga sexo o algo así?

R: No, sólo me decían que yo tengo que cuidarme, porque con enfermedades así uno se tiene que cuidar.

P: ¿Cambió algo en el modo de cómo se cuida?

R: No, no cambió nada. Yo uso preservativo con él.

P: ¿Usa el preservativo con él?

R: Sí.

P: Ok. Usted está indetectable, ¿verdad?

R: Sí.

P: Él no, ¿él no se atiende? ¿O no se atendía?

R: Él no se atiende, él no toma tratamiento, él no se hace nada. Yo le dije que vaya, que tiene que revisar su cuerpo, que está gordo, esta enfermedad afecta mucho, que tiene que ir a verse como está, pero él no va, pero yo no me mortifico en mi conciencia gracias a Dios no va a quedar” (Panamá).

Mención aparte merecen las experiencias de las mujeres que han intentado construir nuevas parejas con posterioridad al diagnóstico. La gestión de la información y de los cuidados con la pareja, pero también con el entorno de esas parejas suelen ser aspectos que sobrecargan esos vínculos recientes. El testimonio que sigue, refleja algunas de esas gestiones. Corresponde a una mujer relativamente joven (en sus cuarentas) que tuvo su diagnóstico en los últimos 10 años y que conoció a un hombre con VIH en contexto de hospitalización, se casaron y al tiempo falleció.

R: Lo conocí a mi marido en el hospital, y nos casamos, y lástima que durara muy poco porque falleció. (...) A mi mamá no le gustó nunca y eso, yo siempre decía y ¿cómo pretendés que yo estando enferma, me vaya a conseguir alguien sano y que le transmita otra vez?, le dije. Ella nunca aceptó mi relación con mi marido, nunca.

P: ¿Cuánto hace que él falleció?

R: (...) Seis meses va a hacer” (Paraguay).

En relación con las mujeres que sí tienen una vida sexual activa, sea o no en el marco de parejas estables, el uso constante del preservativo aparece como una novedad

a partir del diagnóstico. En efecto, esa es la principal (y muchas veces la única) recomendación que brindan los equipos de salud en lo que refiere a la salud sexual de las mujeres. El desafío y la dificultad se encuentra muchas veces, en la negociación de este con sus parejas. En ese sentido, el VIH también aparece como una instancia de aprendizaje, de autoconocimiento y de respecto de las mujeres para con ellas mismas. Si antes no conseguían que sus parejas respetasen su voluntad, después del diagnóstico muchas de ellas han aprendido a ponerse firmes.

“En la vida sexual yo trato de cuidar a la persona que está a mi lado, yo nunca, desde que me dijeron que el preservativo era el que te protegía, yo decidí por mí misma, porque si en un tiempo yo seguí, pero me traían ellos enfermedades a mí, entonces dije no, hasta aquí llego y voy a usar el preservativo y si no te gusta podés irte, porque yo no voy a recibir nada sin preservativo. Y me puse esa meta y hasta ahora gracias a Dios que está mi pareja, desde que nos conocimos hasta hoy, él está usando preservativos sin quejarse, porque yo a mí me dicen verdad, este tipo te ama de verdad, porque protegerse con preservativo no da gusto, me dicen algunos hombres protegerse no da gusto, me dicen algunos hombres. Protegerse no da gusto no sentís más me dicen. Yo no sé por qué, yo le protejo a él y yo me protejo también de otras enfermedades” (Paraguay).

“P: ¿De qué manera considera que ha cambiado su vida sexual, si cambió, después de su diagnóstico?

R. No cambió, cambió porque yo aprendí a cuidarme más. Como le decía, a negociar el uso del condón, cosa lo cual antes no lo hacía con mi esposo, e incluso si fuera de parte de él, él me lo ha dicho muchas veces, sos mi esposa aunque él siga saliendo negativo él me dice, yo sé, me dice, para mí sin condón, aprendí también que si no uso ese condón puede haber una reinfección para y lo pongo en riesgo a él también, entonces si ha habido muchos cambios en mi vida porque pues aprendí a cuidarme en mi intimidad, pues aprendí a decir no, no quiero, que se me respete y tener una intimidad, que si yo decido si deseo o quiero, si; nada es a la



fuerza que no me puede obligar que no es por el hecho de ser mi esposo que yo voy a estar ahí para cuando él quiera, que tiene que ser un mutuo acuerdo... A vivir mi sexualidad abierta” (Honduras).

La recomendación permanente del uso del preservativo por parte de los equipos de salud presupone que las mujeres tienen y/o podrían tener una vida sexual activa. Eso contrasta con las recomendaciones que tenían lugar años atrás, en las que no era infrecuente que se desalentara tanto a la maternidad (como ya vimos), como a tener una vida sexualmente activa.

“Cambió mucho. No quería tener sexo con nadie por mucho tiempo... En aquella época te decían que no podías tener relaciones sexuales” (Paraguay).

Al igual que con otros aspectos que han sido y van a ser analizados en este informe, las redes personales con las que cuentan las mujeres son gravitantes en las posibilidades de tener confianza, el deseo y la energía de llevar adelante una vida sexual activa y placentera. El testimonio que sigue, corresponde a una mujer que desde hace un tiempo forma parte de redes activistas de mujeres con VIH. Desde allí, ella ha aprendido a transformar el miedo y el estigma, así como a erotizar su diagnóstico.

“P: ¿De alguna manera sientes que ha cambiado tu vida sexual?”

R: No, para nada. Al contrario, siento que esas letras (VIH) son como una miel que atrae a las abejas. No sé por qué, cómo me llueven (pretendientes)” (Panamá).

En Honduras, tiene lugar una situación excepcional en relación con el derecho a preservar la intimidad de tener VIH. Allí, la normativa de la Ley Especial sobre VIH/SIDA del año 1999, con reforma a mediados de 2015 y reglamentada el 2 de diciembre del 2021, incluye los siguientes dos artículos:

ARTICULO 73.- Las personas infectadas por VIH o enfermas de SIDA, deberán practicar su sexualidad con responsabilidad para con los demás.

ARTICULO 74.- Todas las personas en conocimiento de su seropositividad al VIH, tienen la obligación de comunicar su condición serológica a las personas con las que hayan establecido, establezcan o vayan a establecer relaciones sexuales a fin de tener el consentimiento informado de la misma.

Según relata el equipo local de Honduras, esta normativa incluye sanción en el código penal, en el caso que después de una investigación se compruebe que actuó con dolo. Las organizaciones de la sociedad civil del país, incluyendo ICW, están levantando un proceso para su reforma. **Los relatos recogidos en el presente informe abonan la necesidad de eliminar normativas como ésta, que criminalizan a las personas con VIH, y que paradójicamente desalientan el auto-cuidado y el cuidado de los demás, al agregar al ya existente temor a la discriminación, el suplementario temor ante la amenaza penal.** La criminalización no colabora en promover el cuidado y los comportamientos responsables, sino que contribuye a la incertidumbre individual y relacional de las mujeres con VIH.

3.6.4. Maternidad, VIH y discriminación

En otros casos, de mujeres ya diagnosticadas, aparece en el trabajo de campo la fuerza del deseo de ser madres a pesar del VIH y toda la discriminación y dificultades que conlleva. Las ganas, intenciones, proyectos de tener hijas/os o más hijas/os de las mujeres con VIH es un tema que apareció en esta investigación y en todas las anteriores (Pecheny, Binstock, et al. 2012), incluso cuando no había tratamientos preventivos y los ARV eran menos eficaces que hoy en día. De ahí la importancia de considerar estos deseos y proyectos para poder materializarlos en las mejores condiciones para la salud de la mujer, de su pareja y de las hijas y los hijos.

“P: Si tuvo algún hijo o hija desde el VIH. ¿Puede contarme cómo fue el proceso de parto?”

*R: Ay que sí, **me regañaron esos doctores...** no los paraba bola.*

P: ¿Por qué la regañaron?

R: Ay, porque sí me dolían los puyones que me metieron en la espalda y peor esa rajada ay Dios santo, aguántese, aguántese (...)



P: ¿Cómo se manejaron con usted en el servicio por ser mujer con VIH?

R: No, a mí me trataron bien

P: ¿Recuerda algún comentario que le hayan hecho en el servicio de salud (ya sea durante el embarazo, durante la labor de parto o después), que le haya hecho sentir mal (enojada, triste, vulnerable)?

R: Normal.

P: ¿Se sintió bien al tener a su bebe?

R: Sí” (Honduras).

En los servicios de salud no orientan adecuadamente a las madres con VIH, o aparecen formas de violencia, bajo el pretexto de no haber hecho las cosas “como corresponde”:

“En el hospital P. B., en la maternidad, en la etapa de gestación, a punto de dar a luz, recuerdo que no sabía yo, tenía 16 años todavía, no sabía cómo darle en jeringa los jarabes que se le da a los niños, y entonces agarro, le pido a la doctorita que por favor me enseñe (...). Y pasa que la enfermera agarra, me grita ‘¿cómo pues? ya usted ya no es menor de edad, usted ya es mayor de edad. Usted del momento que tiene hijo ya tiene que saber cómo se tiene que dar todos esos medicamentos,’ pues, me dijo así, y yo no le dije nada. Y agarré, **me miró y se salió nomás, ni siquiera me enseñó.** (...) Pasa que a nosotras nos pusieron en la sala de infección, ¿no ve?, donde están las camillas de las mujeres que tienen el diagnóstico. Entonces esa sala estaba desinfectándola, nos pasaron con las mamás, con las mamás, digamos, que no tienen diagnóstico. Después el doctor... ‘ya, estas son las mamás con VIH, vayan y llévenla de una vez a su habitación, ahí hasta la sala de infectología,’ así. Y las mamás que estaban bien, nos miran como bichos raros y así de pies a cabeza. ¡Y mieche! (Expresión como decir: ¡Qué pena!) Nos fuimos al otro lado, ya fue que ya más bien había una abogada entre medio que igual había tenido y estaba con el diagnóstico. Y esa abogada fue la que presentó un documento en el cual, digamos, daba queja al hospital. **Entonces de ahí ya se disculpó el médico, porque parece que le habían llamado la atención. De ahí empezó a tratarnos mejor ya**” (Grupo focal Bolivia).

Las hijas y los hijos aparecen con fuerza en la narrativa al ser consultadas sobre los hitos vitales:

“Haber concluido mi embarazo, porque yo perdí tres embarazos en término antes de mi hija, me sacaron a los ocho meses porque se estaba asfixiando otra vez. Ningún doctor me puede explicar por qué yo no retengo el feto, dice que mi cuerpo rechaza el feto. Si perdí dos a las 30 semanas antes de mi bebe, ya era grande y **tengo una nena. Eso fue lo máximo para mí**” (Paraguay).

En las entrevistas se identifican barreras de información a las que son sometidas las mujeres con VIH por parte del sistema de salud. Si las menciones a haber recibido información anticonceptiva son poco frecuentes en los relatos, las menciones sobre haber recibido información sobre procedimientos más seguros para quedar embarazadas y tener hijas/os o tener más hijas/os son prácticamente nulas.

La maternidad con VIH

El deseo y/o el proyecto de tener hijas/os o tener más hijas/os es una decisión compleja de la que forman parte distintas dimensiones como el proyecto o no de pareja y de familia, la situación habitacional y económica, la edad y, también, el VIH: tanto por el riesgo de transmisión, como por el temor a enfermar o morir, a no estar a la altura del desafío de la maternidad y la crianza. También aquí influye el hecho de contar o no con tratamientos ARV y tratamientos y procedimientos para prevenir la transmisión madre-hija/o. Como muestran los testimonios que se citan abajo, para algunas mujeres, el diagnóstico de VIH ha sido motivo de interrupción de cualquier idea o proyecto de maternidad:

“Yo tengo un pensamiento con respecto a eso, o sea, si uno está con VIH, ¿cómo puedo ser egoísta de traer niños al mundo? Yo tengo ese pensamiento, no puedo traer niños al mundo si en algún momento algo a mí me puede llegar a pasar y, ¿qué va a ser de mis hijos? **Muy cerrada en decir no traería niños al mundo si soy una persona con VIH, no traería niños al mundo y no porque uno no los quiera, sino porque qué sería de ellos si nosotros les llegamos a faltar.**” (Bolivia)



P: ¿Te operaste?

R: Sí.

P: ¿Fue decisión tuya?

R: Sí. **No quería tener más hijos con mi diagnóstico**” (Panamá).

El VIH puede aparecer como factor fundamental a la hora de tomar una decisión respecto de la maternidad por parte de las mujeres, o por parte de las personas que conforman su entorno. El testimonio que sigue, corresponde a una mujer que fue sometida a una ligadura tubaria por decisión de su marido, sin su consentimiento. Se trata de una mujer que había tenido algunos abortos espontáneos y cuyas condiciones harían que el embarazo fuese una situación riesgosa. Sin embargo, la voluntad de ella era esperar para intentar embarazarse en el futuro, posibilidad que fue truncada por la violencia obstétrica y reproductiva impartida por el marido y el equipo de salud responsable.

P: ¿Y además de eso, después de estos embarazos que lastimosamente no llegaron a término y después de tu pequeña, tuviste algún otro embarazo?

R: No, ya me operaron.

P: Te operaron. Ahora te pregunto ¿tú decidiste operarte o ellos te operaron?

R: **Mi esposo me operó.** Yo no dije nada, yo ya le había dicho que no me iba a operar porque yo quería tener otro bebé, en algún momento, ya cuando creciera un poco mi hija y él decía que es cierto que yo podía quedar embarazada, pero sería un embarazo de alto riesgo y ahí sí iban a tener que elegir entre la mamá y el bebé. Y yo le dije que igual yo podía tener otro bebé y allí yo pregunté si yo tenía otro bebé, si sería de alto riesgo y me dijeron que sí y me mandaron a operar... **yo no me quería operar.** (...)

P: ¿Tu pareja fue el que dio la autorización para que te operaran?

R: Porque él dijo que tenía miedo que si yo quedaba embarazada algo podía pasar y que no quería que estuviera en su conciencia de que él pudo hacer algo y sentirse mal por eso.

P: ¿Y ya tú eras mayor de edad cuando tuviste tu niña?

R: Sí.

P: Ellos te querían operar, porque la decisión es tuya, tú eras mayor de edad, él no era tu tutor, tú no eras menor de edad o algo así.

R: Yo le dije: ahora yo quiero un bebé y ésta quiere un hermanito, yo quiero cargarlo” (Panamá).

La cuestión de salud, es decir, el VIH, puede ser la razón principal en algunos casos, pero viene acompañada de otras situaciones vinculadas a condiciones socio-económicas preexistentes que dan forma a la vulnerabilidad y precariedad a las que se suma tener el virus.

“Nunca pensé en una opción de no tener hijos, si no que me cuidó solamente para evitar (tenerlos). **No tengo condición económica para traer más hijos, no por mi condición de VIH.** Porque si tuviera económicamente la condición, yo sé que hay la forma de tratarse, de sacar adelante a los hijos” (Paraguay).

P: ¿Y después de tu embarazo, tú has pensado en tener más hijos?

R: **No, no he pensado en tener más hijos, la economía no da.**

P: Ok, si lo has pensado, pero has decidido no tener más hijos hasta este momento.

R: Sí, exacto, no quiero tener más hijos” (Panamá).

A las distintas dimensiones que dan forma a las elecciones y a los contextos en los que se toman las decisiones respecto de la maternidad, hay que agregarle la violencia de género. La cita que se trae a continuación condensa múltiples vulnerabilidades que sufren muchas mujeres, y que se expresan con especial nitidez a partir de la situación de parto:

“El día de mi parto fue el día que más sufrí. Recibí la violencia de parte de él [ex pareja], yo estaba ya con contracciones por la mañana, mi papá me dijo te acompaño yo al hospital y yo le dije no, anda nomas vos a trabajar, yo le voy a llamar a él, que él me venga a buscar, y él había sido, él estaba con consumo de droga, de alcohol encima y entonces estaba en un cuarto de hotel, yo me fui junto a él, y ... él no creyó que **yo ya estaba con contracciones y abusó de mí, me pegó, me pateó hasta más no poder cuando estaba yo implorándole que estaba con contracciones**



ya, y no me acompañó al hospital. Yo tuve que salirme de ese lugar e irme sola hasta el hospital, fui sola, llegué al hospital, me revisaron, me dijeron que estaba dilatando, que si tenía algún familiar que me acompañara para traer todas las cosas del bebé para mí, yo le dije que no, pero que iba a estar llamándole a un familiar. Salí del hospital y como es tan cerca a mi casa, me fui yo sola hasta mi casa otra vez, y en mi casa rompí bolsa. Luego de ahí mi tía política se dio cuenta de que yo ya estaba en trabajo de parto, me alzaron en el auto y me llevaron hasta el hospital, cuando llegué al hospital, me revisan y me dicen vas a tener tu bebé normal. Parí de forma normal, y luego los médicos se dieron cuenta de mi diagnóstico, mi serología. Me dijeron ya es muy tarde, tu bebé va a nacer en parto normal, y fue un susto muy grande porque ellos me habían explicado los riesgos que implicaba que mi bebé nazca normal, y prácticamente me echaron la culpa de que por mi culpa mi bebé nació en parto normal, porque yo no les dije a ellos mi serología, ahí fue mi primer maltrato que yo recibí en el hospital” (Paraguay).

El proyecto de familia, las redes de apoyo y contención disponibles (de las que muchas veces las familias forman parte fundamental, para bien y para mal) son parte de los actores que conforman el escenario en los que las mujeres deciden o no tener o volver a tener hijas/os. Como se ve en el siguiente testimonio, muchas veces es difícil separar cómo se entrelazan la falta de pareja (o “proyecto de familia”), la pobreza y la precariedad laboral y las decisiones reproductivas.

“P Cuando se enteró que tenía VIH, ¿ya tenía sus hijos o tuvo hijos después de saber su diagnóstico?”

R: No, yo tuve mis hijos antes de saber mi diagnóstico.

P: ¿No tuvo más hijos por el tema del VIH o porque usted decidió no tener más hijos? ¿Ya estaba operada para ese momento?”

R: No, no estoy operada, fue más porque no tengo una relación.

P: Después de su diagnóstico, si hubiese tenido pareja, ¿hubiera tenido más hijos?”

R: De pronto una, sí, porque quería una hija.

P: Una niña, buscando a la niña...

R: No, yo tengo una niña, pero quería otra. (Panamá).

Haber tenido un/a hijo/a con VIH o la mera posibilidad de tener un/a hijo/a con VIH es un temor muy relevante a la hora decidir respecto de futuras maternidades. La posibilidad de tener un/a hijo/a que deba atravesar algunos de los desafíos, maltratos y/o discriminación que ellas mismas pasaron es una posibilidad que las llena de culpa, es algo que quieren evitar. El primer testimonio citado refiere a esto, mientras que en el segundo una mujer relata cómo ha procesado y procesa la muerte de un hijo.

“Mi deseo es sí, poder tener, conservar un hijo, pero mi miedo es poder transmitirle mi diagnóstico”. (Bolivia)

“P: ¿Tú sentías que operarte era lo más sano que había en ese momento? ¿Y no te arrepientes ahora de haberte operado?”

R: Era lo más sano. No me arrepiento, estoy bien con mis dos hijos. Gracias a Dios mi hijo salió sano y no quería tener hijos con VIH. Tomé esta decisión a causa de mi diagnóstico. Y no, no me arrepiento” (Panamá).

“Perdí a mi bebé tras que nació a sus tres meses, lo perdí por consecuencia ¿no? del VIH, según me dijeron. No quise tener más hijos tampoco por ese motivo, porque tengo miedo que padezcan lo mismo que padezco yo. Y no quisiera que un hijo mío esté sufriendo, digamos, y esté toda la vida tomando medicamentos ¿no? Eso, y eso sería todo. Marcó mi vida y demasiado. Es un trauma para mí, ¿no? Hasta ahorita. Marcó mi vida porque... he vivido un proceso de dos semanas en el hospital y la verdad que mientras pensaba que se iba a recuperar y todo eso, y lo he visto cómo agonizó mi hijo y todo eso, a consecuencia del VIH. Entonces fue una culpa que yo cargo hasta ahorita y pienso que fue por mi culpa que él llegó a fallecer, entonces yo dije ¡no quiero tener más hijos! porque no quiero que sufran y pase lo mismo que he pasado yo, o que ha pasado el que falleció. Ese fue el trauma que tuve y más que todo ¿no? este, mi madre también me dijo ¡no!, ¡cómo pues un hijo no va a tomar leche!, si eso es lo natural que tiene que



tomar leche de la mamá y esto que ese niño va, va a sufrir, que esto, para qué vas a tener más hijos y cosas así que me han traumado y no quiero la verdad, tener más hijo tampoco” (Bolivia).

La crianza de hijos/as trae consigo la responsabilidad sobre su cuidado, lo cual incluye la atención de sus asuntos de salud. Como veremos, este es un ámbito en el que las mujeres deben enfrentarse y lidiar con experiencias de discriminación. En efecto, la discriminación percibida, anticipada y/o temida que preocupa a las mujeres entrevistadas no es solamente la que recae sobre ellas mismas, sino también aquella discriminación que padecen o podrían padecer sus hijos/os, o que sufran o se preocupen por ellas:

(...)”lo que más temo y por discriminación en el colegio de mi hijo, por eso lo que tengo miedo, por eso lo que no me abro tanto, algunas partes nomás lejos de mi casa lo que empieza a hablar [compartir el diagnóstico] y no en mi barrio.” (Paraguay)

P: ¿Tus hijos saben que vives con VIH?

R: Mi hija no, el grande, más o menos, no te podría decir que sí.

P: ¿Tú nunca le has dicho?

*R: Él ha notado que tomo pastillas, pero más o menos, él sabe un poquito, pero no le entra en la cabeza que su mamá tenga eso, de hecho ya tuvo una pelea por eso, alguien le dijo que yo tenía eso (VIH) y él se enojó muchísimo y empezaron a pelear y me vino a preguntar si era verdad, pero yo le dije que no le hiciera caso a las habladurías de la gente; **no le dije para no afectarlo emocionalmente**, entonces no, él no sabe.” (Panamá)*

La relación con la/el pediatra de las/los hijas/os, tengan o no VIH, es clave para la tranquilidad de la madre, e incluso como muestra éste y otros relatos es alguien “con quien se puede hablar”. Poder confiar es una gran ayuda:

*“En el centro de salud, la doctora que les atiende a mis hijas, ella sabe mi situación y ella me dice, me conoce bien porque sé mostrarle los resultados, entonces **me preguntan de mis hijas, me conoce bien, y me habla**, me dice tienes que tener cuidado en estas situaciones,*

*no tienes que acercar a tu hijita a la sangre, tu pecho no le vas a dar, sí **tengo a la doctorita que me colabora**, me... siempre me indica las cosas.” (Bolivia)*

Los/as hijos/as e hijas tienen un rol destacado en los testimonios de las mujeres, como motivación para seguir adelante: superar el trauma del VIH, querer seguir viviendo, cuidarse para poder cuidarlos, y en relación con la precariedad general y las dificultades económicas.

*“Pensé en seguir adelante... e **iré adelante porque tengo alguien a quien mantener**, tengo que estar con él, eso es lo que yo tenía, que pensaba que iba a seguir adelante” (Paraguay).*

*“Cuando me enteré ya mi esposo estaba falleciendo, no tuve tampoco la forma de ver y en Paraguay no había ninguna información relacionada al tema, no teníamos nada, 25 años atrás no había nada en Paraguay. Yo le dije, yo siempre trato de dejarle a mis hijos un legado de decir **si yo muero mañana, aunque sea que diga esa se esforzó y llegó a su meta, y yo le dije a mi hijo este año no llegué a mi meta, pero el año que entra yo quiero ver el mar antes de morirme**, le dije siempre yo quiero ver el mar, eso nada más lo que yo quiero ver. Y le dije este año no pude, pero el otro año voy a poder, le dije. Y si yo eso, eso me motiva a mí de escuchar muchas historias de las personas y yo creo que tendría que haber más lugares para hablar abiertamente, porque eso yo creo que le motiva a mucha gente y le alza la autoestima a mucha gente” (Paraguay Grupo focal).*

Las mujeres que tuvieron hijos/as con VIH, sobre todo en décadas pasadas, debieron enfrentar discriminación y falta de apoyo en los servicios de salud. Se comentan algunas experiencias de embarazos sin complicaciones, otras afirman haber vivido partos con dificultades y miedo de transmitir el VIH a sus hijos. Algunas de ellas han tenido bebés sanos, pero han experimentado pérdidas dolorosas y situaciones complicadas en su proceso de maternidad. Se hace frecuente la mención del impacto que el diagnóstico de VIH tiene en una familia, incluyendo la transmisión y el proceso de aceptación. También, una madre comenta las dificultades que



tiene, ya que, su hija no quiere tomar su medicación, a pesar de los esfuerzos y apoyo recibido.

“P: ¿Cómo ha sido ese momento, su proceso de tener que lidiar con su bebé que vive con el diagnóstico? ¿Se siente culpable hasta en un momento de su vida?”

*R: **Sí me siento porque yo como antes que hubiera estado embarazada, yo tenía que sacarme la prueba, pero a mí nadie me dio esa información para sacarme, y para que no hubiera pasado todo esto, pero sí me siento culpable, falta de información.*** (Bolivia)

*“Hace veinticinco años que estoy infectada, digo yo, verdad, porque yo tengo un hijo de veinticinco años que nació con esa enfermedad. Cuando él tenía dos años yo me enteré y más o menos mi historia, digámosle casi igual a la de V., yo me casé y mi marido me infectó, no sabía yo, me infectó él. **Y cuando J. tuvo dos me enteré que estábamos infectados. Me quise morir, le quise matar hasta a mi hijo. Me quise suicidar con mi hijo y todo porque no quería vivir más** y en aquella época, como dice V., había pocos medicamentos, había poca atención, yo luché muchísimo para que mi hijo viviera, porque no había medicamento y mi hijo estaba re mal, estaba a punto de morir y me tenía que ir en esa fundación para traer el medicamento y no sabíamos cómo pedirle a la fundación el medicamento Viramune en esa época él tenía que tomar. No sabíamos cómo pedir en esa época en la fundación, porque no quería dar prácticamente ese medicamento en aquella época de la fundación, porque era medicamento retroviral para las criaturas. Pero menos mal, gracias a Dios, verdad, pudo conseguir el doctor. El doctor en esa época me ayudó y él mismo conseguía ese medicamento y me daba y así y estoy de acuerdo también con Z., verdad con mi amiga, porque yo quisiera trabajar, quisiera trabajar, estoy en excelente capacidad todavía en trabajar, por ejemplo, en una empresa de limpieza, en donde no puedo ir a meter mi currículum, porque cuando uno mete su currículum, le llama me traes tu test de Elisa, cuando presentas tu test de Elisa y te sale positivo, chao, te fuiste. Así es. **Mi hija trabaja en la empresa***

de limpieza, ella tiene veinticuatro años, en todas partes que ella se fue a trabajar, y hasta hoy en día, le pidieron su test de Elisa. Gracias a Dios, verdad mi hija no está infectada, ella está sana. (Paraguay Grupo focal)

*“**No es que digan como dijeron unas personas, hay que hacer un hoyo, echarlos todos en el mismo hoyo, enterrarlos a todos. No. Nosotros tenemos derecho a la vida todavía. Nosotros.** (...) Veintiséis años tiene S. Nació S. de mí, así. S. no lo adquirió en la calle, como me han dicho, ‘¿y su hija por qué tiene SIDA, de dónde agarró SIDA?’ **Mi hija no tiene SIDA, es VIH positivo. Y mi hija no, no anduvo en la calle, nació de mí. Si a alguien tiene que culpar, es a mí, no a mi hija.** No me señale a mi hija porque usted no sabe la historia que hay detrás de mí. Ella nació por su mamá. Ella es nacida nata de mí. **No es que la consiguió en una esquina. Yo sí lo conseguí.** Ella nació de mí. Porque mucha gente hace la pregunta, por qué tienes enfermedad y de dónde. Si ella anduvo con quién y la huirra apenas tiene 26 años. La huirra nació de mí así. Eso es lo que pueden hacer las instituciones por nosotros. Cambiar cómo nos miran, cómo nos tratan”* (Grupo Focal Honduras).

El siguiente relato, de Panamá, corresponde a un caso bien sucedido, que muestra cómo son las experiencias cuando se hacen las cosas bien, con respeto y con eficacia técnica:

“P: Aquí vamos con la sección de embarazo. Me comentaste que sí tuviste un hijo luego del diagnóstico y que seguiste todas las normas y controles. ¿Cómo fue el embarazo?”

R: Un embarazo normal.

P: ¿Cómo se manejaron en el servicio de salud?”

*R: **Me trataron muy bien, si te digo que tuve alguna queja, te estoy pegando una mentira, fueron muy, muy atentos, cada vez que me tocaban mis citas yo iba y me decían: vamos, mira que tienes que hacer esto, tienes que hacer lo otro, y con el doctor lo mismo, y especial con el anesthesiólogo, él fue un espectáculo, ese hombre me decía que no me preocupara cuando me operaron (para no tener más hijas/os).***



P: ¿Usted pidió operarse?

R: Sí y también hablé con mi ginecólogo de cabecera y le dije que yo no podía estar corriendo esos riesgos de tener otro bebé y él me dijo que estaba bien, ya que por la edad también era riesgoso, entonces me mandó a realizar todos los papeles. Cuando llegué al lugar donde tuve a mi niño yo le decía al doctor que por favor se acordara que me tenía que operar y ellos se reían y me decían que lo tomara con calma, que no tuviese miedo. (Se reían con jocosidad, no burlándose de ella.)

P: A mí me pasó lo mismo.

R: Yo le dije al doctor que me operara porque yo no quería ir más a tener otro hijo, pero como te dije, gracias a Dios todo bien, me trataron de manera espectacular. Lo que sí pasó fue que yo tuve que regresar, porque al momento de dar a luz, el niño sí tuvo una complicación, no sé si fue por el exceso de medicamentos, te explico, yo fui a dar a luz, cuando llegué, hubo una emergencia, al parecer llegó una persona que había sido baleada o algo así, por eso a mí y a otra persona no nos pudieron hacer la cesárea y ya yo estaba preparada para qué me atendieran, estaba canalizada con todos los medicamentos y todo lo necesario, pero no se dio. Al día siguiente, cuando la jefa en turno llegó para ver cómo yo estoy y para ver al bebé y cuando ella llega se sorprende al ver que yo sigo con la barriga, entonces ella me pregunta ‘¿qué fue lo que sucedió?’ Y yo le dije que no me pudieron enviar a la sala de operaciones porque llegó un caso de emergencia, cuando ella se enteró de la razón, me dijo que eso era inaceptable y a las 7:00 de la mañana de ese día ella llamó a la sala de operaciones para que yo fuera la primera persona que bajara a realizarse la cesárea” (Panamá).

Tener hijas/os con VIH, habiendo modos para prevenir la transmisión, muestra tanto las fallas del sistema de salud en orientar a las mujeres y proveer de los insumos necesarios, como esas circunstancias de vulnerabilidad estructural, ligadas a la pobreza y la exclusión, a la división sexual del trabajo de cuidados, que suman enfermedad y culpas a situaciones ya de por sí difíciles. Como vimos en el caso de la mujer que amamantó por no contar con otra posibilidad para

alimentar a su bebé, que no dudamos en calificar de situación de violencia económica:

“Sí, hija, yo te di lactancia porque estaba en unas circunstancias que no podía comprarte leche para poder darte leche por aparte”
(Honduras).

3.7. Discriminación y violencia en las relaciones familiares, de pareja y afectivas

3.7.1. Introducción

Las redes y entornos personales, más o menos próximos, pesan en las maneras en las que las personas pueden conducir sus procesos de salud y enfermedad. En tanto madres, hijas, esposas, abuelas, amigas, las mujeres con VIH, están lejos de ser la excepción. En algunos casos, a veces largos procesos mediante, han conseguido que sus redes formen parte activa de sus vidas y de las prácticas del cuidado de su salud. En otros, familiares, inclusive familiares de mucha proximidad, han optado por alejarse o cortar vínculos o han incurrido en prácticas explícitas de discriminación y violencia. En ese proceso, contar el diagnóstico, cómo y cuánto contar, forma parte de las tantas gestiones que las mujeres con VIH deben llevar adelante.

Los vínculos de pareja están atravesados por el diagnóstico de VIH. Como vimos más arriba en este mismo informe, buena parte de las mujeres que han participado de este estudio adquirieron el VIH a través de sus parejas. En algunos casos, esas relaciones han continuado. En otros no, pero las marcas permanecen. Los vínculos de pareja también pueden conformar escenarios en los que se despliega violencia verbal, simbólica, económica y sexual.

3.7.2. El VIH, los vínculos familiares y amistosos y las situaciones de violencia

El manejo de la información acerca del VIH es una cuestión crucial en la vida de las personas afectadas, por una gran variedad de razones ligadas al estigma y la discriminación, pero también porque se trata de algo de su intimidad que a veces quieren compartir con determinadas personas y con otras no, hacer



de eso una identidad pública, mantenerlo en la discreción, o intentar ocultarlo totalmente.

Hay historias de todos los tipos en relación con compartir o no la información referida al diagnóstico. Quienes encontraron apoyo y afecto esperados o inesperados, quienes encontraron hostilidad y violencia manifiestas - esperadas o inesperadas -, quienes han sido objeto de prácticas ofiosas de maltrato o exclusión del círculo familiar, amistoso, laboral, barrial. Lo que resulta un denominador común es que el contar o no contar, es decir, la gestión de la información sobre el propio diagnóstico es algo que se sopesa y calcula demandando atención y suponiendo desgaste para las mujeres.

“R: De todo esto hasta el momento, por miedo, sólo lo saben dos de mi familia y otra señora.

P: Ok, ¿lo saben tres personas en tu vida?

R: Como cinco personas” (Panamá).

“(¿Contar?) No, no, cuidé muchísimo ese aspecto porque por muchas razones que sabemos cómo es el tema de la discriminación acá y más todavía en educación” [la entrevistada es docente] (Paraguay).

La gestión de la comunicación, incluyendo la de los silencios y omisiones, es una de las tantas tareas que asumen las mujeres a partir del diagnóstico. El silencio no es algo que se sostiene solo, sino el resultado de la acción permanente de omitir una información en contextos hostiles e incluso violentos y peligrosos. Este silencio forma parte de las estrategias que desarrollan las entrevistadas para preservarse. Frente al temor respecto a las reacciones de las/los demás, ocultar el diagnóstico es una estrategia de autopreservación, la cual incluye excluir de la información a familiares más próximos:

“P: ¿Su hijo sabe que usted tiene VIH?

R: No.

P: ¿A nadie le ha contado?

R: No, tampoco. Trato de reservarme esas cosas, de repente con mi familia, no sé cómo lo van a tomar, no sé cuál sería la reacción ni el dolor que sientan. Además, soy hija única, entonces prefiero reservarme eso y tratar de hacer las cosas de modo que ellos no se den cuenta de nada. Llegado el momento yo me sentaría

con ellas y se los explicaría, pero por ahora no” (Panamá).

“R: Conozco muchas mujeres. Incluso mujeres que han sido maltratadas y otras han sido... las han matado por el tema del VIH, cuando sus parejas se han enterado de que vivían... que ellas tenían el VIH y no avisaron. Entonces las maltrataron, las golpearon e incluso las han llegado a matar.

P: ¿Por qué motivos?

R: Por el diagnóstico, uno que yo supe fue que se enteró que tenía VIH cuando se embarazó la señora, entonces ahí la maltrató y le pegó. Y otro le tiró un tiro cuando se enteró que ella tenía VIH y le había transmitido algo” (Bolivia).

Romper el silencio es una decisión que puede estar asociada a distintas razones y necesidades. A veces hay alguna persona dentro de las familias y/o de los círculos más íntimos con quien se rompe el silencio. Muchas veces son las madres de las mujeres quienes aparecen como las primeras aliadas, otras veces pueden ser amigos/os de confianza y/o los maridos.

“En un momento de soledad, en un momento de rabia, yo les he decidido contar, porque siempre te juzgaban, que ¿por qué? ¿Dónde sales?, que ¿qué es lo que estás haciendo?, cuando tenía que ir a recoger medicamento también de ocultos, tenía que ir o tenía que mentir. Entonces tanto era ya... lo que yo me sentía mal o lo que decía no decía, he decidido contarles.

P: ¿Y cómo han reaccionado?

R: Bien, ha sido un apoyo, un apoyo muy grande, porque por lo menos unos seis años yo he vivido sabiendo sola, sin el apoyo de nadie. Mientras que cuando ellos se han enterado, ellos son los que me dicen ¿estás recogiendo? ¿Cómo te ha ido? ¿Estás bien?; Son un apoyo y ahí me han apoyado y están conmigo siempre, siempre (Bolivia).

“Aprendí a llevar esto sola, de mi familia nada más lo sabe mi madre, tuve que contarle porque llegó a un extremo en la que la depresión me estaba matando, así que tuve que decirle, aparte de las 2 personas que saben que yo tenía eso (VIH), que fueron mis amigos cuando yo los



necesité y ya, porque mis hijos ninguno sabe. No he tenido el valor, sé que algún día lo tengo que hacer, pero por el momento no” (Panamá).

“P: Y desde ahí en adelante ¿qué pasó después?

R: A mi esposo fue al único que le dije, porque ni siquiera mis hijos saben, a esta altura de la vida y no lo saben, solamente tú (entrevistadora) y mi esposo saben, más nadie. Mi esposo me ha apoyado siempre, al ciento por ciento, él se ha hecho su examen y todo, y eso, y él sale negativo” (Panamá).

La historia que sigue, muestra la persistencia de los prejuicios y reacciones hostiles, aun en los entornos familiares cercanos. Saber de estas historias quizá lleva a no querer contar, para no arriesgarse a perder vínculos o crear tensiones - es lo que llamamos anticipación de la discriminación.

“P: ¿Tu hijo sabe tu diagnóstico? R: Sí sabe y por eso hasta hoy día él no me perdona. P: ¿Y cómo se enteró de eso? R: Y, porque le contaron mi hermana y mi mamá, le tuvieron que contar a él.

“P: ¿Y cómo reaccionó?

R: Y reaccionó mal, porque inclusive me dijo que él me odia, que se arrepiente de haber sido mi hijo y hasta hoy día no me perdona a mí porque no me habla, por decirte pasó el día de la madre y ni me saludó nada, ni en mi cumpleaños. No me saluda. (...)

P: ¿Pero siempre fue así o después de tu diagnóstico?

R: Después de mi diagnóstico” (Paraguay).

La anticipación a la discriminación no refiere solamente a los ámbitos familiares y/o de mayor proximidad afectiva, sino también al ámbito sanitario y laboral. Los testimonios que siguen dan cuenta de los efectos en términos de silencio en anticipación a posibles maltratos institucionales y puertas laborales que podrían cerrarse frente al conocimiento del estado serológico de las mujeres:

“P: ¿Alguna vez te has sentido incómoda o maltratada en algún servicio de salud?

R: No.

P: ¿O en algún trámite que debías hacer?

R: No, es que nadie sabe” (Panamá).

“En esa parte sí tengo miedo, porque la gente es muy discriminativa y tengo miedo de que por saber mi diagnóstico no me quieran más comprar nada” [vendedora ambulante] (Paraguay).

Un hecho constatado en numerosas entrevistas es que, en la práctica, las mujeres no necesariamente son las que deciden con quién y cuándo compartir el diagnóstico. Una cosa es compartir un secreto, revelarlo, hacerlo saber de manera implícita incluso, y otra cosa es que se conozca a través de terceros, lo cual siempre es una forma de violencia, con impacto, tanto por el solo hecho de la revelación inconsulta como por sus efectos prácticos en todos los aspectos de la vida:

“En aquel tiempo eran otras chicas las que trabajaban en esa y una de ellas divulgó mi diagnóstico y después de eso mis compañeras ya ni se querían sentar a mi lado, ni querían tomar tereré conmigo, ni agua querían compartir conmigo y después nomás con el tiempo me di cuenta del porqué y eso me hizo tener que salir y prácticamente viajar lejos,irme a San Pedro otra vez” (Paraguay).

En el caso de las parejas sexuales, el contarle o no contarle el estado de seropositividad al VIH supone un asunto de discordancia entre las mujeres. Muchas de las entrevistadas consideran que, si bien es difícil ya que genera miedos e inseguridades, se debe compartir la información del diagnóstico con las parejas sexo-afectivas. Como ya se señaló, son recurrentes las historias de mujeres a las cuales su pareja les transmitió el virus y sólo se enteraron ante la emergencia de síntomas en ellas y/o en las parejas, en el marco de controles prenatales y/o cuando él falleció. En algunas de esas situaciones, las parejas estaban al tanto de su situación diagnóstica sin informarle a sus compañeras y muchas veces sin cuidarse. El sentimiento predominante en esas situaciones es no hacer pasar a esa nueva pareja por lo que ya pasaron las mujeres.

“P: ¿Considera que una persona con VIH debe informarle a otra persona si van a tener relaciones?

R: Sí, debe informarle

P: ¿Y por qué le debe informarle?



R: Porque a mí no me gustaría, verdad, que otra persona no sepa y después se pueda enojar conmigo y de ahí vienen los pleitos, peleas, entonces uno tiene que ser sincero” (Honduras).

“P: ¿Considera que una persona con VIH debe informarle a la otra si van a tener relaciones?

R: Sí, eso sí, porque eso fue lo que pasó en mi caso. Eso siempre se lo he reclamado a él y todavía hoy lo hago. Siempre que una persona tenga el conocimiento de que tiene VIH, si piensa empezar una vida sexual con otra persona, debe notificarlo. Porque yo siento que no debes obligar a otra persona a padecer lo mismo que tú estás pasando, por lo menos de mi parte, si yo me sentí agredida y ofendida cuando yo me enteré, no quiero que esa otra persona sienta lo mismo” (Panamá).

Otras argumentan que, en casos de parejas sexuales del momento, mientras se use preservativo no sería necesario compartir el diagnóstico. A su vez, el hecho de que una pareja sea casual o una “relación seria” es otro aspecto que resulta relevante a la hora de tomar decisiones respecto de la comunicación o no del diagnóstico.

“P: ¿Y tú consideras que una persona que tiene VIH debería decirle a otra persona si van a tener relaciones sexuales?

R: No creo, yo considero que lo que debemos hacer es cuidarnos, yo no tengo que decirte nada, ni tú me tienes que decir nada a mí” (Panamá).

“P: ¿Considera que una persona con VIH debe informarle a otra persona si van a tener relaciones?

R. En ese caso, si van a tener verdad un hogar, me imagino que sí, pero una pareja casual para mí no sería lo correcto, porque no se sabe cómo iría a reaccionar esa persona” (Honduras).

Las actitudes y reacciones familiares a veces son de apoyo, a veces de hostilidad, pero en muchas ocasiones se registran experiencias ambivalentes: malas actitudes, pero apoyo económico; cuidados, pero prácticas de exclusión, etc. En lo que se refiere a la familia, aparecen en los relatos experiencias de la discriminación sentida o anticipada (no contar por las dudas) como la discriminación real, muy brutal, con interrupciones

de vínculos, insultos, violencia. El siguiente relato, es de una mujer que recibió su diagnóstico en 2011, su diagnóstico lo recibió luego de ingresar internada por un episodio de violencia de género en contexto de embarazo, por parte de su pareja.

R: “Estaba embarazada, tenía tres meses de embarazo y mi esposo me golpeó contra la cama.

P: ¿Te pegó? Y... ¿por qué te pegó?

*R: Llegó mareado. Entonces yo reclamé y me empujó contra la cama y me choqué con la esquina. **Entonces me dolía mucho el vientre y me llevó de emergencia. Fui de emergencia y me pusieron para amenaza de aborto. Estuve internada casi como diez días. Entonces, yo ya me sentía bien y pregunté por qué seguía en el hospital si ya estaba bien. Y me dijeron que ¿no te contaron?... Vinieron los estudiantes, y uno me dijo ‘¿no te contó el doctor?’ ‘No’. ‘Espérame un momento’, me dijo. Yo le esperé y vinieron como cinco doctores, entre cinco doctores y varios estudiantes. Me dieron la noticia: ‘te vamos a decir algo, es un poco fuerte, ¿quieres echarte o sentarte?’ Yo me senté. (...) Y ahí me dijo que tenía VIH. Ese rato me quedé en shock y me hicieron un montón de preguntas, que si sabía, que si yo era la que había contagiado, de dónde, cómo... Entonces yo no sabía, yo le dije que no, nunca, porque él era mi primera pareja. Y me dijeron que él tiene que venir con urgencia y hacerse las pruebas. Entonces también me dijeron que venga un familiar. Justo llegaron mis suegros, ellos igual eran como que estaban al ataque, ‘¿cómo es que tú tienes? ¿qué, mi hijo?’ Y yo le dije: ‘yo no sabía’. Entonces no sé qué es lo que hablaron con mis suegros, pero vino mi esposo y le hicieron que se haga un laboratorio. Se hizo el laboratorio y él había salido positivo, igual, pero en SIDA, más avanzado, eso yo me enteré cuando ya salí de alta. Porque mis tíos y mi mamá no lo podían creer. Me dijeron ‘no lo creo, no, eras una chica divertida, alegre, que salía a fiestas’. Entonces después ya me dieron de alta, fui a la casa de mis suegros y **mis suegros me dijeron que lo abortara al bebé. No querían. Yo le dije que ‘¡no!, es un bebé, no sería capaz, está sanita’, le dije. (...). Y ellos me dijeron que sí se contagia. Entonces yo no sabía mucho. Luego me mandaron a doctores, ahí fui al hospital, a*****



los días me dijeron que era de infectología. La doctora me explicó y me dijo que el bebé podía nacer sin VIH. Yo le dije, pero es que mis suegros dicen que lo aborte al bebé. Y me dijo “¡No! Si tú te cuidas y haces los tratamientos, tomas los medicamentos, el bebé va a estar **bien**’. Lo que sí no me explicaron era que, como estaba con náuseas, si lo botaba la tableta, que vuelva a tomar otra tableta, porque solamente me dieron una tableta por día. Entonces me dio náusea, la boté a la tableta y no volví a tomar. Entonces, me preguntaron si estaba tomando y le dije que no. O sea, boté la tableta y no volví a tomarla. Ahí sí me dijeron no, tienes que tomar, si botas tienes que volver a tomar otra. (...)

P: Después de eso, ¿qué ha pasado después? ¿qué ha cambiado?

R: Casi todo. (...) **Me juzgaron a mí, mi suegro..., me echaron la culpa a mí.** Mi mamá, mis tíos, mis primos, sí, ellos me tendieron la mano, me dijeron que no, que todo está bien, que ahí estaban ellos para mí. Pero mis suegros no, ellos me echaron la culpa, que yo he debido ser una chica de calle, que por eso” (Bolivia).

Para la familia y el contexto más cercano, en ocasiones de acompañamiento para la mujer con VIH, requiere informarse y educarse en relación con las singularidades de una vida con el virus. Es decir, un diagnóstico positivo no sólo dispara procesos de autoaprendizaje, sino que demanda un aprendizaje familiar para superar el estigma y la violencia que conlleva.

“La aceptación fue difícil, pues a los dos meses que nos habíamos dado cuenta con mi esposo, él falleció, quedé viuda y a seguir adelante, a aprender del tema, porque no sabía nada del tema, a quererme involucrar y aprender y como que a educar a mi familia que nunca les negué nada, siempre supieron lo que tenía, lo que me estaba pasando y hubo mucho estigma, mucha discriminación por parte de mi familia en ese momento y fue como un tiempo de sufrimiento, mucho, por los rechazos de la propia familia. Pero aprendí y me dije me voy a educar yo para educar a mi familia, y eso pasó, me eduqué yo,

y eduqué a mi familia, y a medida del tiempo mi familia se educó, y ya estamos conviviendo mejor. Fue difícil por mis hijos, pero pasado el tiempo comencé a hacer voluntariados y así fue como empecé a involucrarme en este tema” (Honduras).

En el siguiente relato, el entorno familiar se constituyó como un sostén de solidaridad en contra del marido, quien le había transmitido el virus y que luego falleció:

“En el momento que se dieron cuenta quisieron matar a mi esposo, fue una reacción bien terrible, pero ahora al tiempo que estamos nos llevamos muy bien, estamos bien, aunque sea por una llamadita están pendientes de mí” (Honduras).

En varios casos los entornos familiares han sido clave para el sostenimiento de las mujeres entrevistadas, proveyendo de cuidados y recursos. En otros casos, como este que sigue abajo, van en sentido opuesto, sumando tristezas a una situación, de por sí, compleja:

“R. Porque cuando mi mamá se enteró que estaba así (con VIH), se enojó mucho y me quemó todos mis papeles [de la escuela], o sea, para ella yo no tenía futuro. (Lo dice llorando)

P. Pero los papeles se pueden volver a sacar.

R. Yo fui a buscarlos, pero me dicen que no están.

P. Que no están, comprendo.

R. Por eso es por lo que a veces me la paso llorando sola, pensando en que será de mí porque no tengo nada. (Lo dice entre sollozos).

P. No tienes nada, eso lo entiendo, pero tú puedes, ¿tú fuiste al mismo centro educativo en el que estabas, pero me dices que no te dieron tus papeles?

R. Sí, yo fui, pero me dijeron que yo no aparecía y soy una persona que no me gusta insistir tanto, porque no me gusta estar molestando.

P. Tienes que insistir porque es tu futuro, también puedes matricularte en la nocturna (clases en los centros educativos que se imparten por las noches), ¿Vives lejos de alguna nocturna o algún centro en el que puedas estudiar?

R. Sí, estoy algo cerca.



P. Entonces me dijiste que llegaste hasta tercer año, si tú quieres, tú vas, ya hasta existe la opción de dar dos años en uno, comienza tu primer año y puedes continuar, pero ¿no tienes ni el certificado de 6to grado?

R. No tengo nada, por eso no he estudiado, no tengo mis boletines ni de primaria, ni ningún boletín.

P. Tu mamá tomó este tema muy mal.

R. Sí, en los primeros momentos me veía como que ya yo no servía, a veces estaba con un humor que ni quería que tocara sus cosas, mis hermanos también me apartaron.

P. Te tenían apartada.

R. Todavía me tienen así, ahora más o menos lo aceptan, pero **yo les he dicho que eso no se pega porque yo los abracé o pase a su lado, que eso no se pega así**” (Lo dice entre sollozos) (Panamá).

Las mujeres son cuidadosas con la gestión de la información sobre su serología, y tienden a compartirla voluntariamente en ámbitos acotados, pero la decisión no resulta fácil. Es por ello que el estigma y la discriminación proviene, principalmente, de personas cercanas, lo que suma un aspecto negativo para el proceso del diagnóstico.

“Mis familiares eran lo primero, el primer enemigo que yo encontré y era mi lucha ahí con ellos. Yo vivía en medio de ellos, porque yo decía que, al salir de su entorno, verdad, yo no iba a iba a ser discriminada más afuera. Por eso vivía ahí al lado de mi mamá, al lado de mi parentela, porque yo me empezaba a enfermar psicológicamente, me empezaban a hacer tantas, tantas discriminaciones...” (Grupo focal Paraguay).

“Todos ellos me dieron la espalda, y yo lloraba escondida nomás, porque mamá estaba conmigo, pero después acá en el hospital, a mí me contaron lo que yo tenía ahí. Yo le conté a mamá, mi hermana y eso, se enteraron todo ahí, mi hermana menor era la que ya sabía y de ahí yo sufrí muchísimo legalmente, porque mi vecino y eso, ya no me hablaba y yo no sabía por qué. Había sido mi suegra se fue y le dijo a todo el mundo lo que yo tenía, ella quería que

me echen de mi casa porque será que su hijo se levantó, quería que me eche de ahí. Yo vivo en un asentamiento, le llamó a la presidenta también, le dijo, para que me eche de ahí, le dijo no, ella manda, ella tiene ahí su hijo, ella se queda ahí. Muchísimo sufrí en ese entorno, ella estaba conmigo también, ella siempre me ayudó en todo, salimos adelante juntas. Después mi vecino y eso, empezaron otra vez a hablarme todo, pero ya no es más como antes y otra sí que mi vecina se dedicó a buscarme donde yo estaba internada”.

 (Grupo focal Paraguay).

P. ¿Hay otros familiares o amistades cercanas que saben que tiene VIH? ¿Les contó usted o cómo se enteraron? ¿Cómo reaccionaron? ¿Cómo es el trato después de que conocen el diagnóstico?

R. En la zona donde estamos ahorita he evitado que la gente se entere.

P. ¿Pero algún familiar sí sabe?

R. Algunos familiares sí

P. Cuénteme de eso, de cuando la maltrataban

R. Sí, toda mi familia durante esta trayectoria y vecinos cercanos de la zona donde yo vivía, que era Melgar 1 y de este sector donde estoy viviendo pues, no se han dado cuenta.

P. ¿Cómo es el trato, después de que saben el diagnóstico?

R. Discriminación, **actuar de tal manera a gritárselo a los cuatro vientos, lo gritan a los cuatro vientos, y a veces cuando uno ofrece algo dicen ay no a mí no me des, tenes ese SIDA y a mí me vas a terminar infectando, con eso ay no... y así van a estar que no se les puede ni tocar porque ellas brincan”.** (Honduras)

En el siguiente relato se pone de manifiesto la necesidad que enfrentan algunos familiares de informarse y formarse sobre las implicancias de una vida con VIH, pero también aparecen las situaciones de rechazo, maltrato y discriminación por parte de figuras familiares de importancia como lo son las figuras maternas y paternas, lo que produce angustias que se suman a la complejidad del momento que atraviesa la mujer con VIH.

“R: Ay, Dios mío. Anteriormente me ponía a llorar todavía, pero hoy en día ya así nomás. Cuando yo recibí el diagnóstico, o sea que cuando la



sospecha me dio, verdad, yo estaba en el centro. (...). Vine a casa, me fui y le conté a mi hermana y mi hermana lo primero que me dijo fue: 'si es que vos sos positivo, hay que contarle a mamá y eso hay que hacerle toditos los estudios a ellos,' porque según ella, yo le había mudado a todo el mundo ya.

P: Y si, ese es el pensamiento que tienen todos.

R: De ahí usé de ella un dinero para mandar a hacer mi estudio, porque no sabía que esto se hacía también en el [sistema de salud] público, y me hice el estudio. (...). Después me avisaron que salió irregular, que para mí ya fue un positivo luego. Tuvo que mandar otra vez a Asunción los estudios y que iba a estar dentro de dos días, me fui a otro laboratorio que es del km 4 y me dieron positivo otra vez. **Yo tuve, luego de tres laboratorios prácticamente, mi positivo.**

P: ¿Qué son las cosas más importantes que te pasó antes de eso?

R: **Antes de eso fue el tema de salir de casa y poder estar yo sola en todo momento y también recibir el apoyo de mi hermana otra vez, porque ella fue la única que estuvo conmigo en esto. Porque al saber ella lo que yo tenía, ella se empezó a informar y empezó a saber lo que era esta enfermedad y me apoyó en todo momento hasta hoy en día. (...)**

P: ¿Alguna vez te maltrataron?

R: Sí. Me maltrataron en varias oportunidades. Hasta hoy en día mi papá, mi papá hasta hoy en día me rechaza por mi diagnóstico.

P: Entonces lo que va a estar sufriendo es un maltrato psicológico porque...

R: **Y probablemente sí, pero tampoco me meto tanto por mí, porque yo sé de lo que yo soy capaz y mi mamá está conmigo en todo momento. Mamá no me rechaza, pero papá sí.** (...) No sé si quieres saber más sobre los maltratos que suelo pasar con papá.

P: Sí, por favor.

R: Él, por ejemplo, cuando si yo hoy me voy en casa y preparo mi tereré y salgo para tomar con ellos, él no va a tomar conmigo. Él no me pasa las manos porque tiene miedo. En una oportunidad cuando estuvimos de viaje, volvimos a casa y yo tenía que salir otra vez, cuando eso yo vivía

todavía con ellos. Eso fue lo que me llevó a tomar la decisión de salir de casa. Él iba a sacar la moto y papá sale y me dice que porque yo ando por mi cabeza, tengo lo que tengo y no es porque uno sea, como se dice vulgarmente, no es porque uno sea puta tiene lo que tiene y eso fue lo que más me dolió a mí y nunca lo olvido.

P: Duele, realmente duele cuando una persona que más amamos...

R: Y mi papá. Papá para mí es todo" (Paraguay).

El relato anterior, como muchos otros, muestran que el compartir el hecho de tener VIH no es uniforme, hay parientes que saben, otras/os que no o no se dan por enteradas/os. Si bien la familia puede ser un entorno de apoyo para muchas, en las entrevistas escasean los relatos en los que la familia resulta una fuente de contención. Es notable como la propia familia puede propiciar y hasta ejercer violencia sobre las mujeres:

"Después de la muerte de mi marido ahí ya hubo la discriminación al fallecer. La señora [la suegra] como tipo que me quería culpar porque él falleció, que yo era la que le transmití, que yo hice todo, que su muerte y ahí tipo como me estaba persiguiendo, como una persecución... había sido que ella retiró todos los papeles que nosotros teníamos en el hospital nacional y yo quería hacer ese... 'piko' (interrogativo) no es confidencial y vos sabés que hizo eso, retiró todo. **Llevó, vos sabes como yo supe, porque cuando yo trabajaba, a la señora le llevó los papeles que era de mi marido y lo que era mío, y que me echen de ahí, que yo no tenía derecho de trabajar porque yo trabajaba ahí como limpiadora; y una nenita estaba, que no se acerque más su hija porque yo le voy a infectar y que me echen de ahí y llevó los papeles que dijo que yo le infecté a su hijo y que yo maté a su hijo...** yo no tenía el derecho de estudiar, en ese momento estaba estudiando toda mi facultad, que yo no tenía derecho de trabajar, que iba con ese papel que ella tenía, que iba a buscarme donde yo trabajaba, iba a llevar los papeles para que se me eche donde yo trabajo y después preguntó dónde yo estaba estudiando, mi facultad, dijo que iba a llevar esos papeles para que se me eche también de mi facultad, para que yo no estudie... Después tuve



esa fuerza y hablé ahí, me fui al albergue y con L. y eso, me dieron a un abogado y ahí hablé con los abogados y se fue a hablar con mi suegra” (Paraguay).

Pocos son los casos en que no hay discriminación familiar. Sin llegar a la violencia relatada en el testimonio anterior, el diagnóstico redunda en formas de discriminación más o menos leves:

“No me querían recibir más. Luego, después, por fin, me recibieron otra vez. Guau. Pero no como antes (...) Me llamaba y me decía ‘T, vení, podemos cocinar. Vení, vamos a comer un domingo, nunca más pasó eso’” (Paraguay).

“Cuando le conté [a mi marido] me sacó de la casa, me retiró todo tipo de ayuda económica, tuve que ir a vivir en una piecita prestada con mi hermana que no me dejaba usar su baño, usaba una común del fondo” (Paraguay).

El siguiente testimonio pertenece a una mujer profesional, docente. Recibió su diagnóstico junto con el resultado positivo de embarazo. El proceso de parto fue tortuoso, sufrió violencia obstétrica, su hija no nació con el virus.

“Mi hija no sabe. Pienso que todavía no es tiempo para informar. Sí, de que sí le voy a contar, le voy a contar, pero creo que no es el tiempo todavía adecuado para que ella sepa que tengo VIH, porque es la única persona que, con la única persona que puede contar conmigo y no quiero que sufra” (Bolivia).

“La verdad solo mi familia sabe. Mi familia, mi mamá, mi hermano. Al principio si digamos, se molestaron, dijeron que cómo yo tenía... o sea, cómo me diagnosticaron a mí eso, sí podía haber algún tratamiento o algo que se podría hacer para que yo ya no tenga eso, pero no, no hay medicación exacta en que te pueda, puedas tomar y ya no estar, digamos, con el diagnóstico. P. ¿Cómo es el trato después de que conocen tu diagnóstico?

R. Después de todo eso, ellos se enteraron de que yo tenía eso, ya mi comida... lo que yo comía ya no lo podía comer porque recibía una alimentación sana, entonces ya no podía, si salía

a fiesta, tampoco podía desvelarme mucho, y fue así que empecé a cuidarme un poco más, pasando los años” (Bolivia).

“Todo el mundo ahora me admira en mi casa porque dije chica, qué cambio. Antes me acuerdo de que sólo me daban cinco lempiras mis hermanos. ¿Por qué me daban esos cinco lempiras o 20 lempiras? Tenga esto para que se vayan juntos. Porque sabían que yo no los iba a ocupar, pero ahora ellos cuando pueden me dan, ahora me dan hasta 1000, 1000 lempiritas, ténganme para que pague agua, luz de la casa. ¿Por qué? Porque miran mi cambio. Antes les daba pena andar conmigo, ahora ellos salen conmigo. Vamos, me dice. Con mi hermana menor caminamos a la par y mi hermana ya no tenía vergüenza porque ella nunca me discriminó. Ella nunca me discriminó a mí en mi casa. Y bueno, sufrí bastante, sufrí aquí en San Pedro. Cuando puse el pie en esa terminal, solo me acordé cómo iba yo, cómo iba, (...) pero se me vinieron aquellos recuerdos que como me fui yo de aquí, yo me fui huyendo, no del padre de mis hijos, porque el padre de mis hijos aquí trabaja, no de él, sino que por medio de la familia de él. Yo me fui huyendo porque ellos me hicieron la vida, principalmente la medio hermana, me hizo la vida imposible, no sólo por vivir con VIH, sino por otros problemas de herencia que pensaban que yo iba a pelear si la herencia es del papá de mis hijos, no es de mis hijos, eso es todo” (Grupo Focal Honduras).

“En un momento de shock ha sido, eh... dudas más que todo y miedo por la situación de mi embarazo, digamos, y por el cómo voy a vivir, cómo va a ser, cómo va a ser la reacción de mi familia, eh... que si me iban a apoyar o me iban a decir o me iban a hacer alejar de mi pareja, pero más bien no me han apoyado, sí, de mi pareja su familia parece que es delito, nos han dado la espalda ese momento, pero ahora ya normal ya están” (Bolivia).

“Yo viví una experiencia de discriminación, no sólo discriminación, odio. La familia de mi pareja actual se enteró, bueno, yo caí en depresión, yo le conté por dolor a mi suegra y comenzó a odiarme, quiso que me vaya de



su casa, yo no vivía ahí, pero fui de visita, no, no quiso verme más. Toda la familia se agarró conmigo, no querían que esté más con él. Me sentí muy mal, me sentí como una basura, pero bueno, de repente agregué sentimiento de odio para ellos, porque yo siempre tuve una mentalidad de que nadie es menos que nadie, por más que yo no sabía del VIH, no conocía bien, pero igual me enteré, me deprimí como todo ser humano, pero yo supe darme mi valor. Me alejé de ellos y bueno, esa pareja que yo tengo sigue conmigo, él me aceptó y bueno, yo me aleje de la familia, pero ellos siguen odiándome, siguen discriminándome, piensan que es contagioso esa persona y bueno, yo no tengo nada que hacer con ellos. No pude, no me llené de odio, no fui a enfrentarlo, pero yo seguí con mi vida y quise demostrarles que yo tengo una mejor vida, una mejor salud y que estoy feliz. Esas fueron mis reacciones y esa es mi experiencia. (...) Con mi familia fueron después, fueron mis hermanos. Yo vengo de una familia de puro varones, ¡ay no!, casi me comen viva, que ‘cómo te vas a contagiar’, que ‘por qué sos así’, no quisieron verme más y de a poco fueron aceptándolo, y no sé si me discriminaron o al final se alejaron y yo me alejé también de ellos. Y bueno, aquí estoy viviendo mi vida sola, creo yo. Es mejor vivir sola que vivir con odio, con una indiferencia peor de la familia” (Grupo focal Bolivia).

Este testimonio es de una mujer trans, de 45 años, que hoy vive con su madre mayor, sostén de hogar. Ella sigue haciendo algo de trabajo sexual. La hermana, con quien se llevan mal, sin embargo, las ayuda.

“P: ¿Qué pasó después con usted, cuando supo su diagnóstico?”

*R: Le avisé a mi madre que tenía esto y, como siempre, la madre se pone a llorar. Mi padre medio que no decía nada, siempre callado, andá a saber qué pensaba por dentro, pero al final nunca me rechazaron. **La única que me discriminó fue mi hermana, la que vive justamente ahí, la odiosa. Su marido también me discriminaba, porque no quería que su hijo se me acerque. En la misma lavandería que ocupamos para lavar ropa, la limpiaban toda, la desinfectaban, porque decían que por ahí había sangre y que se iban a contagiar***

y un montón de huevadas. Mi cuñado era ignorante, así que tuvimos que charlar con él, hasta a la misma X la llevamos ahí, que hable con mi hermana, le dijimos que se fije en las redes sociales, que el VIH no se contagia así nomás o porque sí, que el aire lo mata y todas esas cosas. Y medio que ya se informó, ya dejó esas huevaditas que, por un tiempito, un mes, dos meses, estuvo el trauma. En una pelea, yo no había querido ni avisarle a ella, a mi hermana, pero en una pelea con mi pareja, discutimos y a él se le salió: ‘porque yo te contagié, vos me estás hablando así, que tengo SIDA, que no sé qué’, así que eso lo escuchó mi cuñado y ahí así.... Porque la única que sabía era mi hermana menor, mi hermano que falleció, mi madre y mi padre. Pero mi hermana, la odiosa, no. No queríamos que lo sepa porque sabíamos que iba a tener problemas, así que por eso mismo. Pero se enteraron por la bulla que hicimos y los griteríos que tuve con mi pareja” (Bolivia).

Compartir o no el diagnóstico es una decisión que puede darse por desesperación, por culpa, por moral, por responder a un deber ser, por sentirse obligada, pero también, por necesidad de compartir lo sentido, encontrar apoyo y sostén en la asimilación del cambio que el diagnóstico impone. En la mayoría de los casos, es una decisión que conlleva analizar la situación y discriminar una figura familiar importante con la cual compartir la información. **La figura materna aparece como aquella que, se espera, comprenda y cobije. No todos los relatos responden a esto**, en algunos la discriminación y el rechazo se anteponen al apoyo y la comprensión. También aparece el silencio como modo de evitar situaciones de incomodidad y malos tratos por tener VIH.

*“**Más que todo, uno no lo dice por motivo de vergüenza, porque la mayoría de las personas tienen todavía ese tabú de decir tiene SIDA,** ¡Ay! es lo peor del mundo. No todas las personas lo toman a bien. Entonces para evitar eso, evitar conflictos, porque ya con cualquiera ya está la familia, porque uno mismo siente que va a decir ay mira, viene la que tiene. Puede ser que digan, no lo pueden decir, bueno, lo piensan. Entonces evitar eso y por eso algunas como yo, oculto, si yo lo dije fue porque me agarraron, porque me hicieron, como se dice, me acosaron,*



y uno, un tiempo débil, y uno también quiere desahogarse, pues lo dice, porque es como un alivio más también al expresar lo que uno tiene, porque cuando uno más lo esconde es lo que uno más sufre. Uno lo esconde más, más sufre, más depresión, más esto, porque no sabes qué decirles a esas personas, ¡tengo esto!, ¡ayúdame! ¡Necesito! o ¿qué me puedes decir? Cómo decir no, está bien hija, vas a seguir adelante. Uno dice ¿no? pero ese ratito te lo dirán, pero después hablan para uno” (Grupo focal, Bolivia).

Cuando la mujer diagnosticada también es madre, la indecisión por compartir la condición de salud con sus hijas e hijos es frecuente. En algunos casos, las madres con VIH tienen un diálogo más o menos fluido sobre la situación, otras esperan a que tengan una edad determinada para compartirlo, mientras que otras mujeres mantienen oculto su diagnóstico. Hay situaciones donde la intervención y la revelación del diagnóstico por parte de terceros hace que las/os hijas/os sepan que su madre tiene VIH, tornando el contexto mucho más doloroso

P: ¿Sus hijos saben que tiene VIH? ¿Les contó usted o cómo se enteraron? ¿Cómo reaccionaron? ¿Cómo es el trato después de que conocen el diagnóstico?

R: Si

P: ¿Les contó?

R No, se dieron cuenta por la bomba que se regó en el barrio, pero que yo les conté, no, porque yo todavía no había contado. Sino que, entre las mismas hermanas, una hermana la que se murió, ella gritaba llorando, porque pensaba que yo me iba a morir y se murió primero ella que yo, esos son los engaños de la gente que piensan que porque uno tiene o padece de VIH/ SIDA cree que se va a morir y las cosas no son así, también depende el cuidado que tenga uno, también la parte mejor de nosotros” (Honduras).

P: ¿Hay otros familiares o amistades cercanas que saben que tiene VIH?

R: Mi hermana.

P: ¿Usted le contó o se enteró?

R: Ella se enteró

P: ¿Y cómo fue la reacción de ella?

R: Se puso a regañarme y me dijo un montón de cosas, incluso lo divulgó y me fueron a ver al hospital cuando estaba interna y me dijo qué barbaridad, que por qué tienes eso ahora, que no sé qué, que se lo vas a pasar a los niños, que no sé qué, yo no le hablo a ella por eso” (Honduras).

Finalmente, también hay casos en que familiares apoyan a la mujer.

“Gracias a Dios tengo el respaldo de mis hermanos, tengo una familia de ocho hermanos y de esos ocho hermanos, tres son las que conocen el diagnóstico, porque son las que más han estado en este proceso conmigo, los otros lo desconocen. Tengo un esposo que me ha apoyado mucho, una persona muy fuerte que, cuando siente que yo decaigo, me dice: tranquila, que tú de eso no te vas a morir. Así que, en ese aspecto, bueno, aunque son pocas las personas que conocen el diagnóstico siempre han estado para mí, no me han dado una mano, me han dado las dos, gracias a Dios estoy saliendo adelante y echándole ganas” (Panamá).

En el relato siguiente, se ve tanto un acompañamiento, como una preocupación por la falta de cuidado en la confidencialidad y en momentos discriminación en los vínculos cotidianos. El fragmento abajo, de una mujer hondureña, muestra cómo la insistencia por parte de familiares resulta vital para tramitar el trauma y encarar un tratamiento que revierta el deterioro de la salud.

“Cuando me dieron el diagnóstico yo no quería ir al hospital, mi hermano se me arrodillaba y me decía ‘hermanita, caminá, te voy a llevar’... Y yo lo que quería era pasarmela en el sofá de la sala, no quería ni comer. Y vino mi hermano, como pudo, me agarró y me llevó. (...) A los cuatro días lo mismo hizo mi sobrina, me llevó: ‘tía, la queremos, no queremos que se muera’, me dijo, ‘tienes que averiguar qué es lo que tienes’. Y a la hora de llegadas, me dejó ingresada. Después, como mi cuñada era diligenciada en enfermería, vino, lo publicó en toda la casa, no tuvo confidencialidad, todo el bloque (...) se dio cuenta de que tenía SIDA, no



era ni VIH, era SIDA. Y entonces, una de la Cruz Roja me fue a decir: ‘¿sabe lo que tiene usted?’ Pero me lo dijo duramente. En ese tiempo a uno lo ponían con varios enfermos, me acuerdo. Yo ahí estaba con una señora y otras mujeres, éramos como seis. Y fue doloroso para mí. Cuando me lo dijo, muy duro, sólo se agachó en mi cama y me dijo ‘usted tiene SIDA’. No, y yo pensé, ‘pero por eso yo no me voy a tirar de la ventana’. Y agarré el valor y sólo se me cayeron las lágrimas. (...) Mi hermana gemela, que en paz descanse, me discriminó también, una vez llevó a una amiga de la colonia y me pasaban a dejar comida y sólo se la daban a la enfermera que me la fuera a poner y sólo se me quedaron viendo las dos. Éramos dos gotas de agua (...). Fue una discriminación. Y a veces a uno la misma familia lo hace, lo hace, sí, la misma familia lo hace... Ahí yo lo tuve, cierto, mi familia era grande, pero de ahí yo tenía el apoyo de mi madre (...) A mí me miraban como bicho raro, en mi casa me tenían miedo, creían que yo les iba a pasar el VIH, pero no. **Conocí una compañera que se llama L. y ella me llevó a un lugar que se llama Calidad de vida y ahí fui agarrando un poquito de conocimiento**” (Grupo Focal Honduras).

dice: ‘vos, M., tenés que dejarle a Z, tenés que dejarle porque ella tiene SIDA’. Y si sabe, mi pareja sabe que yo tengo SIDA, que tengo VIH, ‘tenés que dejarle porque ese se puede mudar por vos en el tereré y vos tenés sexo con ella, se te va a mudar, te vas a morir y vos ya sos viejo, vos ya tenés 63 años, vos tenés tus hijos, vos no podés enfermarte, vos tenés muchos problemas luego vos no podés enfermarte, vos no podés dar el lujo a la calentura y te enfermas porque ella te va a enfermar. Yo tengo una hermana doctora’, le dice, ‘y averiguo todos los días sobre el SIDA y mi hermana me dice que ni la mano le pase a M. Déjale, déjale, déjale’” (Grupo focal Paraguay).

¿Cómo y qué decir de los silencios, del auto ocultamiento, de la introyección de la vergüenza? El tema del secreto aparece recurrentemente y con él, las dificultades para transitar y tramitar el diagnóstico se extendieron en el tiempo.

“P: Está pregunta no está, pero ¿tu hijo ha tenido alguna dificultad en la escuela porque tú tengas VIH?

R: No, porque nadie sabe, nadie lo sabe” (Panamá).

Los imaginarios sociales estigmatizantes que existen sobre el VIH continúan circulando por las instituciones y en el cuerpo social. Ante la circulación de la información que una mujer tiene VIH, su entorno puede responder con el silencio o con la escucha y acompañamiento, pero en otras, instala incomodidades, reproduce y potencia los modos en que la violencia es desplegada y ejercida.

“Pero mis vecinos y eso dejaron de hablarnos un tiempo, ellos más o menos hasta ahí nomás llegaron porque mi suegra se fue y les dijo a ellos que no se tienen que juntar más conmigo porque yo tengo VIH y ellos no me hablaban, pero yo no sabía por qué mi suegra se fue y les dijo a todos. Les gritaba luego ahí, quería que me echen de mi casa” (Paraguay).

“La discriminación es grande todavía, yo estoy en pareja ahora mismo, hace más o menos tres meses que estoy en pareja, verdad. Tiene un amigo que me conoce a mí, mi pareja cada vez que viene a donde nosotros vivimos ahora, le

La combinación de los procesos de estigma y discriminación, con los papeles de género asociados al cuidado y la maternidad, se manifiestan en estos fenómenos relativos al secreto del VIH, no sólo por el temor o la experiencia de discriminación que pueda sufrir la mujer, sino por el pánico de que sus hijas/os puedan ser víctimas de hostigamiento por culpa de ellas.



3.8. Violencia sexual, psicológica y física

La violencia en el marco de las parejas y/o en el ejercicio de la sexualidad es una forma extendida, grave y muchas veces naturalizada de violencia contra las mujeres. El VIH agrega su propia impronta. En algunas entrevistas, las mujeres compartieron experiencias duras y dolorosas apenas se mencionó el tema. En otras, pudieron contarlas hacia el final, luego de entrar en confianza y, a veces, a partir de la repregunta, siempre cuidadosa, de las entrevistadoras. Otras veces se narraron experiencias que podemos calificar de violentas, sin llamarlas violencia, como si fuesen una parte aceptada de la vida cotidiana. En otras, como en el caso de la violencia sexual, específicamente violaciones que tienen lugar en el marco del matrimonio, el diálogo de la entrevista sirvió para desnaturalizarlas, para empezar a llamarlas violencia. **En todos los países hubo testimonios de violencia sexual.**

***“Como mujeres, no hay quien no haya pasado una violencia.** En mi caso, hablo poco de mi vida privada porque soy muy llorona y no me gusta llorar. Pero **sí como mujeres pasamos por todos los procesos que todas ustedes hemos hablado de la violencia, de todo, de toda clase de violencia, falta de dinero, acoso sexual, ¿qué es lo que no hemos vivido? Pero bueno, seguimos para adelante, no somos mujeres si nos quedamos ahí como los hombres que son un poco cobardes, que después de que hacen el mal, huyen.** Pues ni modo, así son”* (Grupo Focal Honduras).

Las violencias se potencian, resultan de las vulnerabilidades y precariedades, y las reproducen, creando más vulnerabilidad y mayor violencia. El relato que sigue, citado en extenso, es de una joven que nació con VIH. Su mamá falleció, la cuidó una tía que ejerció mucha violencia sobre ella de niña (verbal, simbólica, económica, doméstica), al crecer se fue de esa casa y comenzó una vida intensa. Aquí cuenta, primero, la forma en la que a veces opta por no usar preservativo. Luego relata que sufrió una violación grupal. Esta entrevista refleja desamparo desde muy pequeña y una vida adulta explosiva.

“R: Ese fue el primer hombre que yo tuve, después de eso empecé mi mundo loco... a estar con dos, tres hombres, yo me perdía...”

P: ¿Y usabas condón?

R: Sí usaba mi condón, pero algunas veces ni usaban, me decían: ‘¿para qué yo quiero usar eso?’... yo con mi miedo en la cabeza.

P: ¿Tú no les decías nada?

*R: No, yo no les decía nada, porque me decía para mis adentros que si a este no le importa, a mí menos, si él quiere, que goce, ellos ni me interesan. En ese tiempo mis amigas ni sabían dónde yo estaba, ya estaban pensando que me habían matado o secuestrado y de hecho **para esos tiempos yo sufrí una violación por los pela’os.***

P: ¿Te violaron?

*R: **Sí, entre varios,** mira, ahora hay una panadería, antes había una discoteca que se llamaba C. [...]. Yo estaba en la C., estábamos tomando, había una competencia de baile y el que ganaba se ganaba algo; me incitaron mis amigas a bailar y sin darme cuenta al final terminé bailando y me escogieron a mí y a otra fulana para la final y yo me trepé en la mesa, en la silla, por poquito me mato y bueno, yo me sentía un poquito mareada, mis amigas me dieron otra cerveza para que yo siguiera bailando, porque ya me sentía cansada y yo hice una maromera que no sé ni cómo me salió y gané, hasta hice el split... Cuando lo dieron el premio yo les dije a mis amigas para compartirlo con ellas y me dijeron que no, que era para mí, que yo lo tuviera ahí, que si ya mañana quería aportar para la comida o algo pues que ya fuera mañana, pero por hoy no, que eso era mío, que lo gastaré en mí pues.*

P: ¿Y cuánto te ganaste?

*R: Una buena cantidad, ya ni me acuerdo bien, eran como \$80, yo me sentía feliz y de un momento a otro un pela’o me sacó y yo intentaba gritar y yo ni podía del mismo cansancio, estaba mareada, me sentía afónica y como estaba lleno y la música alta nadie se dio cuenta y **el man me tenía como tapada la boca, después también como que me puso algo en la boca para que yo no pudiera gritar y me sacó medio disimulado como abrazándome y luego me***



subió a un cuarto, me quitaron hasta la plata, cédula, llaves, todo, yo sólo escuchaba las voces que decían: ‘ya tú acabaste, me toca a mí’, yo hasta me cagué, me vomité, yo me sentía muy mal, luego había uno diciendo: ‘¿qué están haciendo?, ¡le están haciendo maldad!’ Yo no estaba en mis cinco sentidos en ese momento, había tomado y estaba cansada de bailar, pero sí recuerdo a ese que les decía: ‘¿qué están haciendo? todos ustedes tienen mamá, tienen hermana, no voy a participar de esto.’ Sí recuerdo que el que estaba hablando así me agarró, me sacó de ahí. **Cuando quise ver, estaba en un hospital.**

P: ¿Quedaste hospitalizada?

R: Sí, quedé hospitalizada después de eso, cuando reaccioné no sabía bien dónde estaba, me dijeron que estaba en el hospital, pregunté por mi cartera, que qué estaba pasando, después vi que sí me dejaron la plata, pero se cogieron la mitad. Después más adelante pude recordar bien cómo fue, ese pela’o me sacó y me dejó en el parque, ahí llegó la policía, me preguntó, me habló y bueno de ahí entonces fue que acabé en el hospital. Pude reconocer dos de tres porque a uno sí le vi medio la cara, pero lo que hice fue recordar los nombres y memorizarlo, le dije a la policía (...). Después de un tiempo vi que los guardias estaban haciendo allanamiento y justo se llevaron a todos ellos presos” (Panamá).

La violencia en el marco de una relación de pareja, o con hombres desconocidos, con familiares, es una experiencia frecuente y dolorosa en los relatos de las mujeres entrevistadas. Cuesta analizar la experiencia de violencia de manera separada (conyugal, económica, sexual, etc.) puesto que cada experiencia reúne muchas dimensiones. En todos los casos, se trata de violencia de género: es decir violencia justificada, habilitada, o con pretexto de relaciones de género, en el marco de un sistema de poder jerárquico en el cual la vulnerabilidad de las mujeres adquiere un carácter estructural. El testimonio abajo ilustra la complejidad a la que nos referimos:

“Tenía una cesárea programada y no pude parir en la cesárea porque hice trabajos forzosos, se me rompió la bolsa y llegué al hospital con la bebé entre las piernas ya prácticamente, ya

rompí bolsa, salió la criatura, fue una de las razones por la cual me maltrataron muchísimo las doctoras, **‘¿cómo vos teniendo esta enfermedad te vas a embarazar y cómo vos teniendo esta enfermedad no te vas a cuidar?’**. Lo que ellos no sabían era que la pareja que yo tenía me abusaba física, psicológicamente, me maltrataba, económicamente, no me ayudaba, él era adicto y si yo no juntaba para la ropa, para la leche de mi hija nadie me iba dar, entonces, trabajaba muy duro todos los días en casa ajena, limpiando, vendiendo en las mañanas y de repente se me rompió la fuente y ya no tuve tiempo de llegar para parir en el hospital, me subieron en una línea 18, nunca me voy a olvidar, el chofer me dijo, le dijo a la persona que me acompañó, que era cuñada, ‘acostale en el asiento del fondo y vamos a irnos despacito’, en la línea 18 nació mi hija, y así llegué en el hospital de Barrio Obrero con una enorme toalla entre las piernas, porque la criatura si se sacaba esa toalla se caía al suelo” (Paraguay).

En el caso de las mujeres trans, ellas están expuestas a la extensión e intensidad de la violencia ligada a la transfobia, que no sólo no ha sido combatida, sino que ha sido habilitada por instituciones y autoridades. El relato que sigue corresponde a una mujer trans que fue violada en el marco del servicio militar. Las violaciones fueron perpetradas por grupos en noches sucesivas, lo cual da cuenta de la crueldad, violencia y saña que hubo detrás de los hechos.

“Cuando yo presté mi servicio militar (entonces con identidad de género de varón cis) en el grupo G., me llevaron castigada a un puesto de producción (...) y ahí éramos solamente 27 soldados, o sea una escuadra, una sección se compone de 3 escuadras, de 9 personas cada escuadra, 9 por 3, 27, más el encargado 28 y el otro 29, éramos 29 personas. **Y esos 29 me violaban, cinco una noche, la otra noche otros, así... Ese tipo de agresión sufrí cuando estaba prestando mi servicio militar, después otra agresión así, así que sea agresión sexual, así ¡no!, en ese tiempo sí, porque... ¿no?, imagínate en medio del monte adónde iba a disparar yo, aparte ahí pues ellos me agarraban y me pegaban**” (Bolivia).



Las experiencias de violencia, también la sexual, preceden y exceden el tema del VIH. El VIH viene a sobreimprimir condiciones de vulnerabilidad y dimensiones de culpa y miedo, así como la percepción justificada de contar con menores recursos para cortar vínculos violentos y prácticas de sometimiento. El VIH trae “pases de factura”, recriminaciones, acerca de quién transmitió el virus a quién, quién engañó, entre otros reclamos, y puede conllevar experiencias dolorosas en relación con las/ los hijas/os, en contextos superpuestos de estigma que potencian la violencia y debilitan los recursos para enfrentarla.

Una forma de violencia que rodea los vínculos y la sexualidad es el uso del VIH y del SIDA como insultos o amenazas, inserta en las múltiples dimensiones de violencia que estamos describiendo.

“Vos no valés más para nada, vos tenés SIDA y si vos te vas de mí, nadie te va a querer porque vos tenés SIDA, tenés un hijo que tiene SIDA. Vos tenés que trabajar, vos tenés que hacer lo que yo te digo, porque vos sin mí no valés nada, vos sos inútil” (Paraguay).

“He vivido violencia sexual, incluso mi pareja hasta me decía ‘vos sidosa’ y ¿quién te va a querer?, ya tenés SIDA?... ‘y ¿para qué me coges?’”, le dije yo a él. (...) Él me trataba de sidosa porque, supuestamente no fue él el que... Él no me pasó el VIH, porque no tiene VIH, todavía está vivo, ya le arrancaron dos dedos... él tiene otras cosas, tiene azúcar y todo eso, pero no tiene VIH el hombrecito ese. Pero yo le dije igual, yo ya lo tengo y no quiere vivir conmigo, andate, le dije, no te quedes conmigo. Porque la violencia sexual era tanta que él me rompía. (...) Obvio, el hombre quería abusar de mí y yo le decía ‘no, para qué vas a estar con esta sidosa’, como él me decía sidosa, yo le decía ‘para qué vas a estar con esta sidosa, te voy a pasar SIDA’, le dije, pero él me arrancaba los bloomers, me rompía mi ropa interior y hacía lo que quería. En ese tiempo yo no me sabía defender de él, pero cuando me empoderé, pobrecito, porque yo estaba con un cuchillo, dormía con un cuchillo (...) Entonces, la vida sigue. Pero sí, fui violentada sexualmente” (Grupo Focal Honduras).

“P: ¿Cómo fue el momento en que te enteraste que tenías VIH? ¿Qué te acuerdas de ese día?

R: De mi pareja, que él vino y me pilló, me dijo que quería hablar conmigo muy serio, porque yo era la responsable de lo que estaba pasando y para entonces no conocía qué era el VIH. Él es el que me ha explicado, y me culpó de todo a mí. Pero él estaba con otras mujeres más ¿No? Pero él me culpó directamente a mí, me culpó que yo estaba con otros hombres y que yo ahí me he transmitido y yo le transmití a él, pero era al revés, él se metía con otras mujeres y entonces ha transmitido a tres en total, somos tres las que estamos llevando esto.

P: ¿Y qué te ha dicho, que te dijo ese día? ¿Qué palabras usó?

R: Él me trató muy mal, agresivamente, me ha golpeado. No aceptaba que yo... él no aceptaba ser el culpable. Él me culpaba y me culpaba y me dijo ‘muéstrame los papeles, los exámenes dónde los has hecho’. Y todo era mentira. Y me dijo: ‘eso no te lo voy a creer, tú eres la culpable de todo esto, se lo voy a hacer saber a tu familia, a tus tíos, a todos’. Y yo andaba temerosa para entonces, más bien, gracias a Dios estaba con mis dos hijas y de esa manera mis hijas son las que saben esto, por este problema que yo llevo, más nadie, nadie más. Pero él me amenazaba con hacer saber a mis hermanos, a mis tíos, porque él los conocía. (...) Siempre me golpeaba, siempre donde me encontraba me golpeaba para que diga la verdad, la verdad... Hasta que un día me agarró en la Cancha (Mercado Popular) y me arrastró hacia mis tíos, porque mis tíos vendían. Me arrastró. Entonces la gente ahí se metía y él decía: ‘¿quieren que les diga?, ¿qué es lo que tiene ella?, ¿quieren que les diga? Van a llegar a saber todo, hasta ustedes van a llegar a saber así ¿no?’ Y todos le decían, ‘maricón, no le hagas eso, maricón, llamen a la policía’ y así. Y al último una señora vino con un palo y le dijo ‘soltale, soltale, porque ella no tiene nada. Qué cosas, siempre, ¿ella te ha robado, qué cosa?’ Pues le dijo palabras muy fuertes, le dijo la señora y le hizo soltarle” (Bolivia).

La violencia se inscribe en la trayectoria biográfica de muchas mujeres. Algunas mujeres cuentan que sufrieron violencia siempre, algunas identifican violencia desde el VIH, mientras que otras mujeres han sufrido violaciones en el pasado. La violencia sexual en general y las violaciones en particular



muchas veces son perpetradas por conocidos, a veces personas muy cercanas como los maridos u otro tipo de familiar, vecinos, amigos. Otras veces han tenido lugar en espacios públicos y han sido llevadas a cabo por hombres conocidos más lejanos o desconocidos.

Hay entrevistadas en este estudio que atribuyen su infección por VIH a una situación de violación.

En casos, según los relatos, este tipo de abuso vienen acompañadas de la transmisión ex profeso del VIH por parte del abusador.

R: Antes que supiéramos de esta enfermedad, él me agarraba a mí, como digo yo, como saco de boxeo.

P: Si ¿por qué? ¿Consumía algún tipo de droga o alcohol?

R: No, no.

P: ¿Por qué te golpeaba?

R: Porque cuando yo me junté con él, él también estaba con otra muchacha y, como dice mi mamá, yo de ilusa y por estar tan enamorada, yo le perdonaba y le perdonaba y le volvía a perdonar, entonces cuando yo le quería salir con groserías a él, él venía y me golpeaba.

P: ¿Cuándo tú le reclamabas algo entonces él venía y te pegaba?

R: Sí.

P: Tu no le podías reclamar nada, tenías que estar callada aguantando. ¿Y actualmente?

R: Ya no porque yo tengo un hermano que me dijo: ‘cuando él te haga algo, dime, y yo salgo por ti’.

P: Ya tu hermano lo amenazó, sabiendo que te transmitió el virus del VIH y encima te maltrató.

R: Sí. [...]

P: ¿Te ha obligado a tener relaciones en algún momento?

R: Sí, sí.

P: ¿Y qué haces?

R: Él dice que eso no es violación, porque él es mi pareja.

P: Eso es violación.

R: Yo le dije eso a él, yo le digo: ‘Cuando te denuncie, tú vas a quedar preso,’ pero él piensa que es mentira, él piensa que no puede quedar

preso, yo le digo que sí, pero él está con la idea de que no.

P: Es violación, porque tener relaciones es un acto de dos y si yo no quiero, tú no me puedes obligar, entonces usan la fuerza, porque una se pone dura, porque una no quiere y te hacen daño a veces, te hacen moretones porque te agarran duro y quieren hacer de todo y esa es una violación. A veces no lo sabemos y es como él dice: ‘a mí no me pueden meter preso porque yo soy tu marido, tú tienes que dármelo’ por decir algo. Y de verdad que no, no es así” (Panamá).

“Sufrí mucha violencia por parte de la pareja que falleció. Él me contagió (está llorando) perdón, él me contagió, yo sufrí violencia de parte de él porque yo no sabía que era portador del VIH. En un momento de pelea y todo eso, me recriminó, me dijo que me había contagiado con toda la intención, por odio y yo aun así supe perdonarlo, pero cuando me enteré yo sólo pensé en mis hijos. He tratado de recuperarme, de estar bien yo, aun así, yo le ayudé porque él tenía problemas de drogas también. La licenciada C. lo conoció, ella es testigo de que yo quise ayudarle, se lo presenté a ella, estaba bien flaquito, cayó en pulmonía y le ayudaron todos, y yo también le ayudé. Hace unos dos meses falleció por el virus, por la droga. Entonces ha sido algo que me ha marcado la vida, pero que también me ha dado una fortaleza grande, me ha hecho madurar, amar más la vida. Yo amo mi vida, amo a mis hijos. Y a la vez, yo sé que va a parecer contradictorio esto, pero estoy bien con el diagnóstico que tengo, porque antes de enterarme yo estaba mal, también estaba deprimida. Desde que tengo memoria, yo he tenido una infancia y una juventud difícil, y esto que tengo me ha fortalecido, me ha abierto los ojos, me ha hecho ver mi vida como algo más serio, me ha hecho decir que es ahora que vivo o que me muero. Tuve que decidir, tuve que vivir, tuve que amar más a mis hijos y amarme más” (Grupo focal Bolivia).

“No esperaba un diagnóstico como ese, nadie espera un diagnóstico positivo, pero sí estaba preparada porque viví una vida muy descontrolada, tuve varias parejas y la verdad que sufrí un abuso sexual de una persona



que ya me habían dicho que era también una persona positiva, entonces yo ya venía asimilando, si es que pasaba eso, cómo iba a reaccionar, y gracias a Dios lo tomé tranquila (...)
Mi segundo embarazo fue a consecuencia del abuso del papá de mi primera hija, que abusó sexualmente de mí” (Paraguay).

La violencia en el marco de las relaciones sexuales suele venir acompañada de la imposibilidad de negociar el uso del preservativo. Las dificultades e inequidades para negociar el uso de preservativos y otras formas de cuidado también suceden en el marco de los matrimonios y parejas estables.

“Tuve relaciones sexuales obligada, parecía que te obligaban a estar y sin preservativo. Por ejemplo, mi esposo antes de fallecer, el último que yo tenía, él me obligaba a estar con él sin preservativo, no quería usar y yo me quería cuidar ya porque tenía principio de cáncer y principio de cualquier otra cosa, yo quería cuidarme y él no se cuidaba, entonces yo me negaba y cuando me negaba era violencia” (Paraguay).

Históricamente, las mujeres han conformado uno de los grupos más vulnerables a ser víctimas de violencia sexual. Esa violencia tiene varias caras: la más explícita es la violación. Otra forma de violencia relativa a la sexualidad, quizás menos reconocida como violencia sexual, es la discriminación, señalamiento y acoso que pueden sufrir las mujeres con VIH que llevan adelante una vida sexualmente activa, tal como se refleja en el testimonio que sigue a continuación.

“Por mi casa había una señora. Ellas se tuvieron que mudar del lugar. El pueblo se dio cuenta de que ellas tenían VIH, ya que una de ellas tenía pareja y él murió de VIH. Era obvio que ella lo iba a tener. Y la mamá de ella también tiene VIH. No sé cómo fue esa historia. Ella tuvo una hija, como que ella no sabía que tenía el virus del VIH y la hija salió con VIH. En realidad, no sé mucho la historia de ellos, pero sí he escuchado que se las han visto bastante difícil, porque hasta en el puente elevado escribieron con nombre y todo que ella tenía SIDA, al parecer una de ellas estuvo con alguien y ese alguien murió de VIH. Y la culpan a ella que lo contagió de lo mismo. Se tuvo que mudar” (Panamá).

El acoso y el temor a sufrir acoso, maltrato o discriminación suponen formas de violencia. Otra forma de violencia extendida, que suele operar como una condición para que las otras formas de violencia sean posibles, es la **violencia psicológica**. Este tipo de violencia puede ser más o menos intensa y permanente. Actúa horadando la fortaleza y la autoestima de las mujeres, llegando al punto de alterar las formas propias de entender y evaluar lo que está sucediendo.

“He sufrido violencia, no física, pero sí psicológica, y eso es fuerte porque mi ex pareja casi a diario me propinaba violencia psicológica, yo me daba cuenta, pero no quería aceptar, ¿no ve? Decía no, es mi imaginación, pero yo sabía que era violencia. Entonces, por el hecho de que yo trabajaba de educadora par, tenía que viajar... Llegaba el momento que yo tenía, digamos, un foro o algo, teníamos una evaluación, él ya me estaba llamando a la noche, diciéndome ¿dónde te has ido? ¿Por qué no me has llamado? ¿Por qué no me dices? Te has debido salir. Todo así, o sea, mi vida era así, todo el rato reclamamos de que siempre había salido, que no me había salido. Después en la casa se fijaba hasta lo que comía, por decir, ponía mal el vaso, él ya hecho de la jaula, (de la alta sociedad) como se dice, era así esa persona que tenía su sociedad, entonces si comía mal ya me estaba mirando feo y ¿por qué comes así? ¿Y por qué haces eso? Todo el rato era violencia, violencia en todo aspecto. No quería que salga ni a ver a mi familia, porque yo tengo a mi hija y a mi mamá. Entonces me fue llenando eso y dije ‘no, por qué voy a seguir aguantando, por qué voy a seguir aguantando’. O sea, me hacía ver que yo no era para él, que él era mucho mejor que yo. Siempre te van a querer hacer bajar tu autoestima” (Grupo Focal Bolivia).

“Él no me trataba mal, pero él ya me veía como un mueble ahí, como un mueble lindo con quien se podía ver la tele, por decirte, eso era muy triste para mí, porque todo el tiempo compartíamos juntos. Entonces me fui a la psicóloga, me fui a la doctora, le conté, se fue él, le llevé, qué sé yo, todo porque siempre se iba conmigo a las consultas. Yo no me quejo de él en ese sentido, pero creo que todas las personas que vivimos con VIH podemos seguir viviendo, podemos volver a empezar o tener los mismos beneficios



que cualquier persona que no vive con una enfermedad crónica como el VIH” (Paraguay).

P: ¿Nunca sufriste violencia, sea verbal, física?

R: Sí, de mi marido, cuando vivía, casi diez años.

P: ¿Te pegaba?

R: Sí, me torturaba, casi me pegaba. Me quería derramarme en mi cabeza aceite caliente y todo eso.

P: Y te aguantabas todo. ¿Nunca le denunciaste?

R: Una vez le denuncié y después me dijo el juzgado, **la policía me dijo que pensara bien lo que hacía porque tengo tres hijos y ‘¿qué va a pasar si él se va en la cárcel, se va a ir 15, 20 años?, ¿qué va a pasar de ti después?’** ¿Qué va a pasar con tus hijos?”

P: ¿Así te dijeron?

R: Así **me dijeron, ‘mejor pensar bien y retirar la denuncia y quedas como si nada’ y al poco tiempo él ya se enfermó y ya murió de SIDA, habiéndome antes transmitido el VIH**” (Paraguay).

Los recursos ofrecidos a las mujeres desde las instituciones de seguridad pública o de salud no parecen estar a la altura de la gravedad y extensión de estas prácticas. Rara vez las mujeres acuden a ellas y, cuando lo hacen, las respuestas son inadecuadas o insuficientes.

La **violencia psicológica** a menudo está relacionada con los efectos de lo que se conoce como **relatos e idearios de “amor romántico”**, es decir, ilusiones que tienen las personas respecto de la pareja y la familia, las cuales suelen llevar a las mujeres a idealizar a sus compañeros, aunque éstos sean violentos.

“Me maltrataba e igual yo decía que era el hombre que me iba a quedar, no sé por qué, porque yo pensé, verdad, mi mamá siempre se quedó con una persona. Yo dije que igual que los golpes, yo iba a aguantar por el tema de que no iba a cambiar, no iba a cambiar de hombre de aquí para allá. Por eso me quedé a pesar de que me maltrataba física y verbalmente” (Paraguay).

*“Estuve viviendo con una persona ocho años. Me separé recién en el mes de febrero, más o menos... desde un principio de la relación hubo agresión física, verbal, psicológica, todo. Me insultaba, me pegaba cuando se enojaba así, pero yo también en parte no me dejaba igual, nomás respondía... hemos tenido ya problemas desde el comienzo de la relación, desde el 2017. De ahí ha sido pelea e inclusive hasta **hay veces que me quiso acuchillar**, así todo. Pero igual yo estaba tan, se puede decir, enamorada de él, que se la pasaba. Y ya fue cuando mi bebé falleció que ahí empezó él a tomar con más ganas, se envolvió en el vicio del alcohol y llegaba borracho, y era a golpearme, a pegarme. Yo no podía decirle nada porque se enloquecía peor ¿no? Y así ha sido todos estos años, desde el 2018 que fue empeorando después del fallecimiento de mi hijo. Y ya fue ya que en este año... el año pasado, que empezamos a tener más problemas porque ya no era la cerveza, sino empezó a ser el alcohol. Y todos los días, todos los días ya eso, ya es un vicio. Entonces no había día que él esté sano sin probar una pizca de eso, digamos. Quedábamos de acuerdo. Y en que ya no iba a beber, y él, uno, dos, tres días a lo mucho, de nuevo. Y sucesivamente así. Ya se quedaba hasta en las ventas (Tiendas de barrio) a dormir todo borracho, tenía que ir a recogerlo. Aparte de eso me pegaba, por más que no me dejaba. Siempre, digamos, el hombre va a poder ¿no? más. Y entonces así ya fue que en este año fue que lo dejé. Y estoy más tranquila, la verdad”* (Grupo Focal Bolivia).

Como en el relato recién evocado, la **violencia física** ha sido mencionada por numerosas mujeres de este estudio. Al igual que la sexual, lo más probable es que la violencia física provenga de maridos, parejas, ex parejas y/o pretendientes. El primer testimonio que sigue corresponde a una mujer, trabajadora sexual, que desde la adolescencia tuvo una pareja que la golpeaba. El segundo, una mujer que ha sufrido violencia permanente, al punto de haber perdido sus dientes.

“Ya me dediqué a ser trabajadora sexual y sí tuve pareja, que desde que pisé la calle a mis



doce años, supuestamente tenía marido y desde ahí mi vida fue un infierno. He sufrido patadas, puñetes, a veces me hacían sufrir de comer, no le gustaba que me vistiera así, era con faldas largas, poleras largas, mi cabello todo suelto, que por qué le está mirando a estos machos y ya me daba un puñete, el uno medio sanaba y el otro estaba verde, medio que ya sanaba el otro, y era el otro". (Grupo Focal Bolivia)

*"Me pegaba. En el piso me tiraba, él me pegaba mucho a mí. Yo por eso **ni diente no tengo más, porque me pegaba mucho**". (Paraguay)*

En el marco de los vínculos de pareja, la violencia verbal y física puede enquistarse como algo frecuente, cotidiano, cuyas consecuencias nocivas en la salud física y mental de las mujeres, pero también de niñas/os son difíciles de estimar. Muchas veces viene acompañada de situaciones de alcoholismo o dependencia a las drogas. De las citas que siguen, la primera corresponde a una mujer que comparte cómo lleva la vida con su esposo alcohólico e hijas/os pequeñas/os. La segunda es de una mujer que relata el chantaje por parte de su compañero, quien tiene problemas con las drogas. En la tercera cita, una mujer narra con pocas palabras el círculo vicioso que pueden componer estas condiciones.

"R: Mi esposo me maltrataba mucho, porque como él solo ebrio pasaba, como que no pasé una vida muy bien con él.

P: ¿Era alcohólico?

*R Sí, alcohólico. (...) Me agredía bastante porque como caminaba bien ebrio y me seguía, **una, o como dos veces, me pegó.***

P: ¿La insultaba?

*R: **Claro, eso siempre, lo de los insultos era un montón, desde que llegaba me insultaba.***

*P: ¿Tuvo algo que ver con eso **el tema del VIH?***

R. No, fíjese en eso no, porque a veces él me platicaba y me decía todo esto va a pasar, hay que tomar el medicamento, como es pues, yo me lo tomaba como era, pero él no, él no se lo tomaba, corría mejor a embriagarse porque yo pensaba en mis hijos, verdad, como en ese tiempo estaban bien pequeños, pidiendo a Dios

porque mis hijos están bien pequeños, quién va a ver por ellos que están tan pequeños" (Honduras).

*"Varias veces él me llegó a agredir, **me amenazaba con matarme si no le daba plata para su droga**, él incluso llegó a vender todas las cosas que teníamos como pareja en todos estos años, lo que nosotros habíamos invertido, comprar las cosas materiales para nuestra vivienda, lo vendió todo y hasta que llegó a un punto donde mi hijo vio como él me agredía, intentó quemar la casa y fue ahí cuando yo me desperté" (Paraguay).*

*"Nada, no me dijo, porque él es muy callado, pero agarró y se fue. **Cuando eso yo estaba internada acá con mi hijo, y agarró y se fue hacia su casa y empezó a tomar, a tomar, a tomar y a endrogarse**" (Paraguay).*

En situaciones de vulnerabilidad, cortar con un vínculo violento es una misión compleja, por más violencia que se sufra. Esa complejidad puede estar dada por la dependencia económica, pero también emocional, por el apego a ilusiones sobre el futuro, por las/los hijas/os, por confiar en el arrepentimiento de quien golpea y en sus promesas de que no volverá a pasar. Además, como hemos visto, se registra falta de opciones institucionales accesibles en los países para responder a la violencia de género. En esa maraña aparece el VIH. A veces se usa como chantaje (si me voy le cuenta a todo el mundo) y como manera de herir sentimientos y dañar la autoestima de las mujeres.

"Sufrí violencia física, mentalmente, como me juzgaba todos los días, llamadas, llamadas por celular amenazantes y cuando salió fue peor, fue peor porque salió él enfrente de mi familia... Era el hombre más bueno del mundo, pero cuando nos encerrábamos en la casa se convertía en otra persona. Yo no me daba cuenta, él me pegaba mucho y al otro día me decía que me quería y yo me quedaba con él porque él sabía mi enfermedad y tenía la esperanza de que algún día cambie o algo por el estilo..." (Paraguay).

"Me dijo 'nde' (vos) sidosa me dijo y ahí yo le dije para qué se mete conmigo sabiendo bien de lo



que yo tenía, por qué no se aleja nomás. Pero ahí empezó a alejarse de mí, **me maltrataba verbalmente, me decía que yo tengo VIH, sos una sidosa, gorda, fea**. Todas esas cosas él me decía a mí... él le deseó la muerte a mi hijo, ahí fue que le dije que mi hijo para mí es primero” (Paraguay).

La falta de autonomía y la dependencia económica limitan mucho las posibilidades de las mujeres de cortar con vínculos violentos, y opera como forma de amenaza de hecho, dificultando que las mujeres corten los vínculos violentos.

“Me quedé con el que era mi marido porque no tenía dónde ir, porque él me brindaba el dinero del alquiler dónde estábamos, la comida, no tenía dónde irme. Entonces me quedé y aguanté, porque era aguantar años, porque cada vez se me hacía más difícil irme de ese lugar. Y bueno, como que era una mezcla de todo” (Panamá).

“Cuando le conté, me sacó de la casa, me retiró todo tipo de ayuda económica, tuve que ir a vivir en una piecita prestada con mi hermana, que no me dejaba usar su baño, usaba una común del fondo... En el momento de contarle mi resultado, me trató de puta, me empujó, me echó de la casa. Me sacó todas las tarjetas de crédito, me canceló todo hasta lo del banco” (Paraguay).

Algunas veces, las mujeres pueden acudir a otro refugio, aunque sea temporal, para ponerse en resguardo cuando se sienten en peligro. Otras veces, para refugiarse es necesario huir lejos, lo cual supone desarraigo y alejamiento permanente del entorno. Pero la vulnerabilidad y precariedad vuelven muy difícil sobrellevar la vida sin recursos ni apoyos.

“R: Mi pareja actual, me ha dejado la nariz hinchada, esta es una brecha que él me hizo, (muestra la herida) tengo la boca reventada, los labios...”

P: ¿Y tú pusiste una denuncia?

R: **Sí, yo puse la denuncia**, tengo varios casos con él ya documentados, ya la gente me mira como cabreada de mí, porque **a cada rato estoy yendo a poner y quitar denuncias**, y es un pon, quito, pon, quito pon...

P: ¿Y por qué la quitas?

R: **Porque no tengo cómo sobrevivir**. Si me voy, yo sé que puedo ir donde mi familia y me van a apoyar, pero **no hay trabajo**, yo he metido currículum y no llaman, porque no están cogiendo gente y yo por eso a veces trato de sobrellevar las cosas pues y qué va, no sé, **ya siento que no estoy para peleas, ya a veces hasta cuando peleo ni tomo los medicamentos**.

P: ¿Cuándo peleas con él te deprimas?

R: **Sí, yo le digo mátame, si tú me quieres matar, mátame, le digo de todo, le grito**.

P: ¿Pero por qué te pega?

R: De repente, él se acuerda de todo lo malo que le hice, se acuerda que lo quemé (es decir, que le fue infiel), todo lo que yo le hago o le he hecho, él me lo tira en cara, que soy mala, que yo soy, soy, y soy; yo le digo que ya eso es pasado, que ya eso pasó.

P: Ya tú quieres estar tranquila.

R: **Sí, él me sigue diciendo de que yo me veo con el otro, que yo sigo saliendo y yo le digo que ya eso pasó, que él ya no está en mi vida, que eso ya quedó atrás, le digo ‘tú no ves todas las veces que yo estuve para ti, todas las veces que te apoyé, todas las veces que tú estuviste en el hospital y nadie de tu familia vino y yo estaba ahí, estuve contigo cuando te metieron preso, nadie te ayudó, nadie me ayudó, tú no sabes si yo tuve que dar culo para poder seguir sobreviviendo y cuidándote y llevándote cosas’**

P: ¿Tú le llevabas las cosas cuando él estaba preso?

R: **Le llevaba, y le digo: ‘¿tú no sabes cómo yo conseguí esa plata y yo te llevaba tus cosas?’ Si yo tuve que estar trabajando de un día para otro sin dormir; yo después de que le llevaba la comida en la noche yo me iba a dormir con otro, para yo poder tener plata para llevar al día siguiente el desayuno, el almuerzo o lo que fuera”** (Panamá).

P: ¿Estaba en pareja cuando se enteró del diagnóstico de VIH?

R: Estaba con el papá de mi hijo, él no sabía nada, al final él se enteró, no sé cómo porque él trabajaba.

P: ¿En algún momento, por lo que sea, su pareja actual o alguna de sus parejas la ha tratado mal o la ha agredido?



R: Ese el que le conté que me dejó botada, llegó bolo (borracho) una vez y me salió con un puñal y yo mejor me fui pa' donde mi mamá, él me quería matar y yo no iba a esperar a que me matara (...).

P: ¿Y cómo es que la maltrataba?

R: Porque ese día venía bolo y llegó a la casa y entonces como yo estaba en la cocina pues ese día entró y gritó y es que no hay nadie aquí en la casa y qué quiere y ahí... empezó el relajo ahí, entonces yo me salí. Él ya no está, él ya se murió...

P: ¿La dejó sola?

R: Sí, me dejó sola.

P. ¿Tuvo algo que ver con eso el tema del VIH?

R. No sé si es que él nunca supo nada..."
(Honduras).

"Recibí mi diagnóstico en el 97, tenía mi hija, el trauma pues de que tenía mi hija, meses sin nada de información y de la forma que me lo dijo la doctora, que me lo dijo también, verdad, que no fue nada bonito. Y me tocó sobrellevar eso como seis años sin decirle a nadie nada. Seguí trabajando, seguía haciendo mi vida, tratando de hacer mi vida normal, sin ninguna información. Y tuve que huir porque el papá de mi hija pues me violentaba, me trataba pues de lo peor. Tuve que huir porque ya no nos aguantábamos ninguno de los dos, verdad. Entonces me fui, estuve en Belice viviendo cuatro años, casi cinco años. Hasta allá me fue a buscar el hombre que quería que me viniera, pero no, no me vine, me quedé allá porque era demasiado el maltrato que él me daba. Y estando en Belice yo pues recaí, verdad, me tuve que venir de allá mal a comenzar algo que yo había huido, algo que yo no quería que nadie se diera cuenta porque no quería que me fueran a ver mal en mi casa, verdad" (Grupo Focal Honduras).

Otra forma recurrente de violencia no tiene que ver con golpes ni insultos, sino con el **abandono** de las mujeres, así como de las hijas e hijos, por parte de sus compañeros. El abandono suele estar acompañado de dejar de sostener o apoyar económicamente a la familia. Los relatos que siguen dan cuenta de la trama emocional en la que suelen tener lugar esos

abandonos, los cuales muchas veces ponen a las mujeres en el lugar de la culpa. Los abandonos muchas veces suceden, pero otras veces aparecen como amenaza.

"Él es positivo, y él ahí adelante la doctora era que me pegó una cachetada y subió en el colectivo y se fue y hace siete años que yo no sé nada de él." (Paraguay)

"Él en todo momento lloró, me pidió perdón y me dijo que en ese momento él no iba a estar conmigo, se fue a su casa queriendo suicidarse, esa era la mentalidad que él tenía"
(Paraguay).

R: Mi pareja ya lo tenía, yo no sabía.

P: ¿Él sí sabía?

R: Él sí sabía de su condición. Gracias a Dios, cuando me metí con él no había tenido mis hijos todavía. Gracias a Dios, los tres embarazos, Dios me los guardó y salieron negativos. Ninguno de ellos quiso pecho, así que nunca les di pecho. Los tres fueron vaginales, pero ninguno quiso pecho. Y ellos tuvieron sus controles hasta que le dieron el alta por ser niños sanos.

P: Después que te enteraste de esto ¿la niña más chiquita cuántos años tenía?

R: No tenía el año, tenía de seis a siete meses.

P: ¿Entonces ellos no se llevan mucha edad?

R: Ellos se llevan un año cada uno.

P: ¿Y cómo reaccionó tu pareja cuando le dijiste que tenías VIH?

R: Cuando yo le dije que me había salido positiva, él me miró a la cara, cogió, se vistió y se fue. Lo vi tres días después y más nada. Me acompañó en la clínica y cuando me acompañó en la clínica ahí fue que yo supe que ya él sabía, que lo tenía hace años" (Panamá).

Los abandonos suelen conformar situaciones crueles. El relato que sigue pertenece a una mujer que fue abandonada en medio de su embarazo, luego de conocer su diagnóstico. La familia le sugirió que abortara, pero ella confió en el compromiso de su compañero, quien la traicionó abandonándola. Sin embargo, ella siguió adelante con su vida y la crianza de su hijo, a pesar de que tiene que vivir "correteándolo"



para que le pague la pensión que le corresponde para la alimentación de su hijo en común.

P: ¿Y tú tenías pareja cuando te enteraste de tu diagnóstico de VIH?

R: Sí.

P: ¿Y tú le contaste a tu pareja o cómo ella se enteró?

R: Cuando me hago el examen, apenas me enteré, se lo hice saber.

P: ¿Y cuál fue su reacción?

R: Al principio me apoyó, Estuvo ahí durante las dos primeras citas, ya luego se fue porque ya entendía, ya había pensado con claridad, ya se había sentado analizar todas las cosas.

P: Claro. ¿Y esta persona es el papá de tu de tu niño?

R: Sí.

P: ¿Entonces tú recibes manutención de parte de él o no?

R: Bueno, tiene como cuatro meses, como desde febrero, que tuve que ponerle la pensión porque prácticamente no quería.

P: Entonces es un papá presente o...

R: **Es totalmente ausente.**

P: Entonces toda la responsabilidad de la guarda, de la crianza...

R: Todo depende de mí. Yo me fui de mi casa con él, cuando no sabíamos nada. Cuando yo quedé embarazada y nos dimos cuenta él también se hizo la prueba, pero él salió negativo. **Mi mamá me dijo que no tuviera el bebé y que abortara, pero él me dijo que no hiciera eso, que me iba a apoyar y que yo nunca iba a estar sola.** Mi mamá me dijo muchas veces que ella me iba a apoyar, pero que yo estaba chica y que acababa de recibir una noticia muy dura y que más adelante cuando estuviera más organizada con mis cosas y hubiera terminado mi carrera yo podía tener mi familia, **pero él seguía diciéndome que no hiciera caso y que no abortara que me iba a ayudar y que siempre iba a estar a mi lado. Entonces yo viendo que yo ya tenía VIH y que estaba embarazada de él me sentí como que si yo tenía el niño era lo mejor que podía hacer. No hice caso de lo que mi mamá me dijo, aunque yo sentía que no era el momento**

apropiado para tener hijos y a los dos meses del diagnóstico él se fue, me dejó embarazada y nunca se ha hecho cargo del niño tampoco. Yo vivo correteándolo para lograr que le pase algo de pensión alimenticia" (Panamá).

En los que ambas partes son VIH positivos puede aparecer también, además de la violencia física y psicológica, la violencia que implica la inequidad del involucramiento en las tareas de cuidado vinculadas al VIH.

"Tuve problemas con mi pareja, cuando me embaracé, no sé a todos los hombres qué les pasará, pero él, desde un primer momento dijo que no era su hijo, me insultaba... Mi marido era así, él era una persona que me bajoneaba, prácticamente me bajoneó automáticamente hasta mi autoestima, hasta el momento que me separé, que ha sido no hace mucho, hace poco, unos dos meses más o menos y todavía estoy con problemas con él, pero... **Con mi enfermedad me sentía más desprotegida, es cuando uno necesita más, más amor, más comprensión, necesitas que te digan que vas a salir adelante o vamos a seguir adelante, porque entre las parejas puede ser que los dos estemos o uno nomás, pero yo veo que, si somos dos que tenemos VIH, a veces son los que menos te comprenden. Creo que personas que no tienen el virus y te apoyan son las personas que más te apoyan, te comprenden las que no tienen ¿no? porque la persona que tiene como me pasó a mí con mi pareja, sufre él y yo he sufrido con él. Él se iba a morir y yo sufría con él, lo apoyé en todo momento, cuando él estuvo mal, pero él no valoró hasta ese momento, él pensaba que yo tenía que seguir a su lado, como una empleada. Ahora que yo no trabajo, que tengo a mi bebé, mucho peor, me discrimina... Hasta el cuarto que él paga, dice, porque él me lo paga, pero él no se acuerda que cuando él estuvo en mala situación, era yo la le ayudé, pero ahorita estoy en mala situación con él, con todo, económicamente y todo**" (Grupo focal Bolivia).

En síntesis, es alarmante observar cómo las entrevistadas, en los cuatro países, señalan conocer mujeres que han sido víctimas de violencia sexual y, en algunos casos, ellas mismas han sufrido ese tipo de violencia. En algunos casos, ellas atribuyen haber



contraído el VIH en el contexto de violación. Asimismo, el hecho de tener VIH opera para reforzar el estigma internalizado. La posibilidad de contar con espacios para poder poner en palabras estas experiencias tan dolorosas es importantísima. Sin buscarlo, la realización de las entrevistas fueron espacios de confianza en que las mujeres con VIH entrevistadas y las entrevistadoras pudieron construir una narrativa, compartir y contenerse emocionalmente, aun cuando los episodios de violencia pudieran haber tenido lugar en el pasado.

Los relatos son duros y, a su vez, transversales a los cuatro países. También es transversal la potencia y resiliencia de las mujeres, quienes logran sobreponerse, a veces con el apoyo de nuevas parejas, redes familiares, amigas/os e hijas/os, o redes de pares.

3.9. Discriminación y violencia en el entorno laboral

3.9.1. Introducción

Trabajar en condiciones dignas y percibir salario por el trabajo realizado es un derecho consagrado en la comunidad internacional al que deberían tener acceso todas las personas. Sin embargo, según un informe del Banco Mundial (2022), alrededor de 2400 millones de mujeres en el mundo no tienen los mismos derechos laborales y económicos que los hombres. El mismo informe, destaca que en América Latina y el Caribe, las mujeres acceden a menos de tres cuartas partes de los derechos legales que se otorgan a los hombres. Estos datos muestran la desigualdad estructural que caracteriza al mercado de trabajo y su impacto negativo para las mujeres en general. Asumiendo una perspectiva interseccional, es posible deducir que estas dificultades se intensifican por los efectos del racismo, de la transfobia y el cissexismo, así como por la discriminación, maltrato y violencia aparejada al diagnóstico de VIH.

En el convenio 190 sobre la violencia y el acoso publicado en 2019, la Organización Internacional del Trabajo (OIT) reconoce el derecho de toda persona a un ambiente de trabajo libre de violencia y acoso, incluidos la violencia y el acoso por razones de género, y determina que los comportamientos que incluyan estas prácticas pueden constituir una violación o un abuso de los derechos humanos. También toma en

consideración aspectos como la interseccionalidad de los factores de discriminación. Este instrumento contempla cuestiones de salud en un sentido doble. Por un lado, define que el acceso al trabajo en condiciones adecuadas es fundamental para la salud. Por otro, señala que las condiciones de salud como el VIH no pueden ser motivo de discriminación para acceder al trabajo.

A lo largo de esta sección, analizamos barreras con las que se topan las mujeres con VIH en el mercado laboral, formal o informal. Además de la desigualdad estructural que caracteriza a este mercado, las mujeres con VIH deben atravesar situaciones de discriminación vinculadas específicamente a su condición serológica.

3.9.2. El trabajo asalariado formal e independiente o informal para las mujeres con VIH

La mayoría de las mujeres entrevistadas no tiene ni ha tenido empleo formal, en relación de dependencia, con derechos laborales, sino trabajos no registrados, independientes, informales (sin protección legal ni cobertura social), precarios y/o por cuenta propia; y varias con pluriempleo. Se dedican a la venta ambulante o desde la casa, trabajan como empleadas domésticas, niñeras o en limpieza, están desempleadas, y/o a veces recurren o han recurrido al trabajo sexual. Algunas tienen su propio comercio. Otras se desempeñan como docentes o tienen alguna profesión, por ejemplo, de contabilidad. Algunas mencionan tener como empleo parcial colaborar con organizaciones y redes de apoyo en VIH.

Muchas de las mujeres que se dedican al trabajo informal o independiente no se identifican como trabajadoras, e incluso dicen en la misma entrevista que no trabajan (aunque en un momento anterior o posterior de la entrevista hayan explicado que son limpiadoras, vendedoras ambulantes o empleadas domésticas). Por eso el tema de los tests preocupacionales no ha aparecido tanto, pero sí aparece en los relatos el temor para quienes ya saben que tienen el virus y las desalienta a buscar un empleo mejor. En otros casos, cuando se enteran en el trabajo (porque ellas lo cuentan, por terceros, por la cobertura social, o por algún control en salud), casi todas refieren haberlo tenido que dejar. La amenaza de la discriminación por el VIH,



en un contexto latinoamericano de crisis económica persistente, desempleo y precariedad, con las cargas de cuidado doméstico no compartidas, hace que la apuesta por desarrollar una vida laboral activa se vaya desvaneciendo.

Todas las entrevistadas, además, más allá del trabajo o trabajos que desarrollen para tener ingresos, dicen ser amas de casa y/u ocuparse de sostener la cotidianidad en el hogar. Casi todas son madres, algunas abuelas. Varias refieren tener que salir a trabajar luego de enviudar o separarse. Entre quienes sí tienen empleo, una mayoría no cuenta en el trabajo que tiene VIH, no sólo por el tema de la discriminación sino porque, en realidad, no corresponde ni hace falta.

El diagnóstico de VIH constituye una barrera para acceder y lograr la permanencia en el trabajo. Esto se da, como hemos visto, por autoexclusión de las propias mujeres en previsión de que serán discriminadas, y por barreras sociales - que imponen desde las instituciones/organizaciones empleadoras - y programáticas - provenientes del Estado. Veamos, a continuación, varios ejemplos en los que las mujeres son víctimas de vulnerabilidad personal, social y programática en relación con el acceso y permanencia en el mercado de trabajo (tanto formal como informal):

“R: Incluso hace poco fui a un trabajo, me hicieron una prueba de polígrafo, supongo que eso es para que diga la verdad.”

P: Exacto.

R: Y por ser sincera, no me dan el trabajo” (Panamá).

“P: ¿Y has tenido alguna experiencia desagradable trabajando? Que alguien te gritara algo o te insinuara algo.”

R: No, de hecho, ni he metido papeles en supermercados y trabajos parecidos porque ellos piden carnet de salud.

P: Pero en el carnet de salud no te sale si tienes VIH o no.

R: Pero cuando yo fui e intenté eso, creo que fue en el 2022, entre todos los exámenes también me mandaron el de VIH y yo le pregunté al doctor que pasaba si salía positivo y él me dijo que no podrían darme el carnet de salud.

P: Ese doctor está loco, porque ese carnet lo dan, yo tengo carnet de salud y vivo con VIH.

R: Bueno, él me dijo eso, si te sale positivo no damos el carnet de salud y la verdad como que me quitó el ánimo de seguir y nunca fui a sacar mi carnet de salud ni a realizarme el examen” (Panamá).

“P: Antes de saber tu diagnóstico, me dijiste que igual eras ama de casa, pero tenías tus trabajitos de vez en cuando. En los trabajitos que tenías, ¿alguna vez se enteraron de tu diagnóstico?”

R: Sí

P: ¿Cómo se enteraron?”

R: Sí, yo tenía una amiguita allí y yo le dije mi diagnóstico, yo no sé si ella le dijo, pero al día siguiente cuando yo fui a trabajar el jefe me llamó a su oficina y me botó.

P: Entiendo, tu amiguita comentó algo y te despidieron.

R: Sí, porque yo le dije a ella.

P: Eso fue un momento muy desagradable.

R: Ya después no me atreví a tocar ninguna puerta buscando empleo porque siempre recuerdo eso” (Panamá).

“Desde que fui diagnosticada se me negó el derecho a un trabajo, que dicen que tenemos derecho a trabajo, eso es una gran mentira, nadie me da trabajo. He ido a varios lugares, pero cuando le hacen la prueba a una y sale positivo, no le dan el trabajo. Y es el primer derecho que es violentado. Y dicen que tenemos derecho a la vida. Y cómo voy a vivir si no me dan un trabajo y no puedo ni comer, no puedo ni comprarme lo que necesito” (Grupo Focal Honduras).

“Ahorita tenemos dos compañeras que están sin trabajo, porque una era trabajadora del hogar, su jefe se enteró y la despidieron, porque supuestamente iba a contagiar a su familia. Y la otra compañera, que trabajaba en un restaurante, que igual, que la familia... También sus jefes se han enterado. En el caso de la compañera que la han despedido, ella es del campo y ahorita también está de un lado a otro. Pero el tema no sólo es que hoy tengamos



una ley que nos ampara, tenemos el miedo del compañero o la compañera al que le decís: vos lo decís, todo el mundo se va a enterar de tu diagnóstico porque lo hacés público es más rápido. ¿Entonces qué hacen? Las mujeres se callan. Ahorita tenemos varios compañeros y compañeras que lastimosamente no trabajan por el miedo de que se sepa su diagnóstico ¿no? Igual a nosotras mismas nos ha pasado en algún momento” (Bolivia, Grupo focal).

En los fragmentos de entrevista citados resulta posible observar el modo en que aparecen y se entrelazan distintos tipos de vulnerabilidades. Las dificultades para acceder al carnet sanitario, por ejemplo, remiten a la vulnerabilidad programática: es el Estado el que opera desfavoreciendo a una población específica. Los efectos de los rumores y la divulgación del diagnóstico en espacios laborales formales e informales, así como el uso del polígrafo en etapas pre-ocupacionales, o el despido por causa del estado serológico son ejemplos de vulnerabilidad social. A esto se suma la vulnerabilidad individual, que conjuga las prácticas y creencias de estas mujeres; mujeres que en la sumatoria de sus experiencias en el mundo del trabajo han aprendido que si no pueden ocultar el diagnóstico probablemente serán objeto de maltrato y no podrán conservar el empleo, lo cual muchas veces las lleva a autoexcluirse.

La pregunta por el antes y después respecto del diagnóstico no tiene mucho sentido en las trayectorias de trabajo precarizado, en las situaciones en la que no hay una carrera laboral, sino que se va haciendo lo que se va consiguiendo. No se ve alternativa a la precariedad (aunque se trate de mujeres jóvenes como la de la entrevista que sigue, que tiene menos de 30 años) y el diagnóstico permanece silenciado.

“R: Yo siempre he trabajado. Desde que tuve responsabilidad, desde que tenía 16 años, yo trabajo.

P: ¿O sea que no has tenido que cambiar algo entre estudiar y trabajar?

R: No.

P: ¿Alguien en su trabajo sabe de lo del VIH?

R: No” (Panamá).

La discriminación en los ámbitos laborales es un tema central en los relatos de las entrevistadas. Esto ocurre tanto en los trabajos formales -incluso en el ámbito sanitario-, donde se dan testeos sin consentimiento, como informales -incluyendo, por ejemplo, la venta ambulante y el trabajo sexual. Las pasadas experiencias de discriminación erosionan el autoconcepto de las mujeres como trabajadoras, que progresivamente abandonan la expectativa de conseguir trabajo de mejor calidad.

“Legalmente me sentí un poco mal por el tema de que sobrepasaron mi autoridad, como se dice. Porque siempre cuando uno se va a mandar a hacer algunos estudios, tiene que saber cuáles son, y ellos no me comunicaron a mí de qué era. Y sí, muy evidentemente, después de 15 días, pues mi supervisor me manda un mensaje diciéndome que me desvincularon de la empresa y que pase a hacer mi liquidación. Entonces yo me acerco a la empresa y lo primero que pedí fue el estudio que se me hizo” (Paraguay).

A continuación, el relato de cómo una mujer de Honduras que recibió su diagnóstico en 2007 no pudo sostener el trabajo en el sector público, víctima del hostigamiento y comportamientos ofiosos de discriminación:

*“Yo tenía un empleo en una institución de gobierno (...). Ya iba para cinco años de estar trabajando ahí, a nosotros nos hacían pruebas de sangre, nos hacían la prueba, pues. Nunca fue directo él: tenía un jefe inmediato y siento que **cuando ellos se dieron cuenta de mi seropositividad, empezaron como a ponerme contra la pared.** Ya no era aquella empleada que ellos decían que era muy buena, sino que **empezaban como a hostigarme con horas extras de trabajo, las cuales no pagaban,** y tenían que pagar. Había veces que me tocaba hacer horas los fines de semana o hacer turnos extras, si un compañero tenía libre me tocaba a mí cubrirle y yo miraba que **esa represalia sólo era contra mí.** Me sentía como utilizada, como explotada. Luego mi mamá se enfermó y pedí un permiso sin goce de salario. Primero (un permiso) normal y no me lo dieron, luego*



pedí un permiso sin goce de salario y me lo negaron, no me aceptaban la constancia que yo les traje. Lo último que marcó fue que yo me había ido a sacar una muela y no me aceptaban la constancia; me dijo el jefe inmediato: ‘sí o sí usted se va a presentar a trabajar’, y me obligó a presentarme a trabajar. Ese día yo estaba asignada en el instituto P. y hasta las abogadas y abogados de ahí me decían: ‘usted tendría que estar descansando, hoy usted no tendría por qué haber venido, mire que se le va hinchar’. Al día siguiente andaba toda hinchada, y cuando yo ya me hinché así, al día siguiente ya no fui, y me puse mal, volví a ir al médico, me dieron la constancia y **el jefe me acusó de abandono de puesto. Yo no volví después de eso**, porque me dijeron que ellos me iban a llamar. **En ese tiempo no conocía mucho de mis derechos** y pues lo fui dejando así y el caso es que hasta el sol de hoy yo nunca les firmé carta de renuncia. Porque ni ellos me dieron un despido, entonces pues así quedaron los años que yo le brindé a esa institución, **nunca me dieron un cinquito, incluso mi salario los días que me debían nunca me los acreditaron**. Eso me marcó mucho porque la última prueba que nos hicieron **una compañera me dijo a mí: ‘¿sabes por qué lo están haciendo? porque ellos ya saben de tu condición’**. Eso me marcó bastante a mí, porque yo decía, yo necesito mi trabajo. Lo necesitaba porque en ese tiempo mi esposo bebía mucho, él era bien irresponsable en ese tiempo y de ahí era de donde yo le ayudaba a mi mamá, a mi hija y a mi papá, de donde yo sacaba mi sustento. Entonces eso sí me marcó bastante a mí porque me quedé sin un empleo. **Después de eso no me he sentido capaz de buscar un trabajo (...), por el temor que me manden hacer una prueba de VIH**, y que me digan ‘como usted es positiva, no le podemos dar el empleo’ y también por mi edad porque ya los empleadores después de 35 años ya no...” (Honduras).

La discriminación no sólo se da en ámbitos laborales “desvinculados” del VIH. Podría pensarse que la estigmatización y consecuente discriminación y violencia son producto del desconocimiento. Sin embargo, esta hipótesis pierde potencia a la luz de situaciones de discriminación laboral dentro del propio ámbito sanitario:

“En el trabajo también la pasé mal. Yo trabajo en el hospital, hay personas que supieron mi serología y empezaron a divulgar; también cuando me operé en el hospital, ahí sí que me discriminaron, porque cuando me operaron se cayeron gotitas nomás del suelo y nadie quería limpiar la ropa que yo usé, querían quemar todo y ahí se divulgó más mi serología, la persona que iba a hacerme mi curación se ponía doble guante. Yo me sentí mal en ese momento, me sentí muy mal, pero pensé que las personas que estaban en el hospital, los profesionales, iban a saber que no era que si usaban doble guante iban a protegerse más, al contrario, era que ahí te ibas a infectar más, y usaban el doble guante... Al final veo que la discriminación está por todos lados, los profesionales de blanco son los que más discrimina a la gente. Lastimosamente yo digo que los profesionales de blanco siguen discriminando” (Grupo Focal Paraguay).

En el caso de las condiciones laborales de la mayoría de las entrevistadas hondureñas, cabe señalar que son muy precarias y vinculadas, por ejemplo, a tareas de limpieza. Muy pocas son las que tienen empleos laborales más formales, o no tan precarios. La pregunta por el “cambio” de la actividad a partir del diagnóstico muchas veces tiene poco sentido. En otros casos, el de la entrevista que se cita abajo, cuando sí había un trabajo que se podía perder, se perdió:

P: ¿Tuvo que cambiar de actividad luego de su diagnóstico?

R. Sí. (...) Por las discriminaciones.

P: ¿Alguien en su trabajo sabe lo del VIH?

R. Sí, lo que pasó ahí fue cuando por el motivo de que uno pedía permiso para ir a las citas a traer el medicamento, entonces le preguntaban a uno que a qué iba. Yo trataba de decir que iba a traer medicamento para otra, otras enfermedades no precisamente de eso, ellos decían que no todo el tiempo, (...) y que mejor dijera la verdad, entonces ya por último me vieron el medicamento y por eso fui retirada del trabajo (...). En el último trabajo que yo tuve fue cuando el jefe ahí me trató bien feo, me dijo que por qué no le había dicho que yo tenía SIDA



antes de darme el empleo. Entonces yo le dije que, si yo hubiera dicho, ‘¿me hubiera dado el trabajo? Claro que no me lo hubiera dado’, le digo. Porque, además, no es obligatorio decirle. Pues es que trabajar yo puedo con mis manos, todo eso porque soy una mujer sana, sólo es que tengo un diagnóstico de salud, pero no me..., no es que estoy enferma, o sea, ‘aquí yo me siento bien para hacer mis actividades’, **y entonces me gritó.** Y yo le dije, ‘¿qué es lo que quiere usted? ¿acaso no tengo derechos a casa, a un trabajo, a mi alimentación? ¿o qué es lo que piensa usted, qué es lo que quiere?, ¿qué es lo que usted quiere para mí? ¿Que me tire de este edificio? ¿o que...?’ ‘Vos sos la que estas poniendo palabras en mi boca’, me dijo, entonces ésa fue la última vez” (Honduras).

3.9.3 Trabajo sexual

Para algunas mujeres cis y trans, el recurso al trabajo sexual es una forma de obtener ingresos, y por períodos esto es la única fuente de ingresos para ellas o es un complemento a otras fuentes derivadas del trabajo independiente, por cuenta propia.

El equipo nacional de Honduras, en su Informe del trabajo de campo, analiza la vulnerabilidad de algunas jóvenes nacidas con VIH en Ceiba, huérfanas que se han criado en casas hogares y desconocen sus diagnósticos hasta la adolescencia. Según ellas, la falta de educación y posibilidades de crecer profesionalmente las empuja a ejercer el trabajo sexual o buscar “techo y comida” a través de ponerse en pareja con hombres mucho mayores que ellas. Cuando sus diagnósticos son develados, se exponen a violencia de todo tipo (verbal, psicológica, económica y física). En Tela también registran un fenómeno similar, de jóvenes con VIH que venden alimentos elaborados por ellas mismas, para sostenerse, y como no suele alcanzarles el dinero, también ejercen el trabajo sexual.

A continuación, se abordan testimonios referidos a las experiencias de trabajadoras sexuales. Cabe subrayar, una vez más en clave de articulación de desigualdades múltiples e interseccionalidad, la especificidad de la situación de las mujeres trans.

*“En aquel tiempo eran otras chicas las que trabajaban en esa y **una de ellas divulgó mi***

diagnóstico y después de eso mis compañeras ya ni se querían sentar a mi lado, ni querían tomar terere conmigo, ni agua querían compartir conmigo y después nomás con el tiempo me di cuenta del porqué y eso me hizo tener que salir y prácticamente viajar lejos,irme a San Pedro otra vez.

P: Migrar de tu lugar a otro lugar donde no conocían tu diagnóstico

R: Sí, porque yo tenía compañeras que trabajaban conmigo que eran de mi barrio también y al ver ese tipo de rumores, sea cierto o no, igual se esparce y en ese tiempo mi gente, mi familia de eso no sabía nada y me tocóirme lejos hasta hace poco. Pero me di cuenta de que en el interior es mucho más cerrada también la gente y tienen mucho miedo también de eso” (Paraguay).

“Cuando están con estado etílico o de droga, por ejemplo, te gritaban, te gritaban nde sidoso, esto, que aquello o le decían los clientes que no salga con esta persona porque estaba con el VIH”. (nde: del guaraní nderakóre, “por tu vagina”), de nde (“tu”) + rako (“vagina”) + -re (“por”) (Paraguay, mujer trans).

“P: ¿En algún momento tuvo algún problema desagradable en su trabajo por algo relacionado al VIH?

*R: No, que yo sepa, nadie. Bueno, que ningún cliente se haya enterado, digamos que yo tengo VIH y esas cosas. Nunca me han tocado ese tema. **Algo que han preguntado puede ser, pero yo le digo no, no tengo**” (Bolivia).*

“P: ¿En algún momento en tu trabajo, alguien conoció tu diagnóstico, divulgó y cómo lo manejaba?

R: Sí, sí.

P: ¿Y cómo lo manejabas?

R: La verdad que no me importa.

P: Pero si hay, ¿verdad?

R: Hay demasiado, entendés. Hay muchísimo y es horrible porque se encargan de querer no sé, para mí ya es un bajo recurso usar esa táctica de decir: tiene esto, porque hay veces que en el trabajo decían: ella tiene, y los tipos se ponen un preservativo, no les importa. O sea, para mí es una táctica muy antigua y barata” (Paraguay 31, mujer trans).



El relato que sigue es de una mujer trans que, ante la experiencia y perspectiva de seguir trabajando con su madre, decide dedicarse al trabajo sexual:

“En mi juventud mayormente era de puro deporte, jugaba básquet y ha cambiado mucho de lo que yo antes hacía. Mi madre tenía sus puestos de venta, digamos, se dio su fotoestudio, yo trabajaba en un fotoestudio, ayudaba en sus ventas de abarrotes, mi vida dio un vuelco total, porque después ya me metí a la calle y mi mamá dejó sus puestos, se enfermó, vendió los puestos para la operación y estuve en la calle trabajando un buen tiempo al principio. Después, ya me metí a trabajar al fotoestudio, de ahí me volví a salir porque nunca me gustó que mi madre siempre era muy mandona. Me trataba como si fuera un empleado, no sé, no como si fuera su hija y me salí digamos. Preferí volver a la calle que estar soportando sus malos tratos. Yo faltaba algunas veces porque me ponía a tomar. (...) Me salí de este trabajo y seguí la prostitución. Digamos que yo preferí eso y le dije: ‘estar ahí, tener que lidiar con usted’, le decía” (Bolivia).

A continuación, se presenta el testimonio de una trabajadora sexual a la cual, el diagnóstico le permite, según ella, transformar su vida. El rol de las organizaciones de mujeres es central:

“(...) tengo 35 años. Ya vivo con el diagnóstico hace siete años... Tengo seis hijos, los cuales después de mi diagnóstico, cuando a mí me diagnosticaron, era como que... fue como si me hubieran dicho tienes que volver a vivir. Porque creo que a mí me dieron el diagnóstico en el momento indicado, cuando yo estaba acabando con mi vida y vino el virus y dijo, ‘¿quieres acabar con tu vida?’ Aquí tienes la opción. Yo hacía el trabajo sexual antes del diagnóstico y desde el momento de que me dieron el diagnóstico fue como por decir ‘¿qué voy a hacer con mi vida?’ Y fue como que hice un cambio muy drástico, pasaron varios años para ponerme en la meta, decir tengo que hacer nuevas cosas. Empecé a estudiar, empecé a empoderarme, empecé a pensar en que se tiene que dejar algo atrás. Y es como por decir, a mí un día vinieron y se me sentaron a mi lado y me dijeron, ‘bueno, ustedes no hablan, yo vivo tantos años con el diagnóstico.’ Y fue como por decir ‘¡ay,

puedo!’ Porque en ese momento yo decía: ‘me tiro de allá arriba’ y era como que esta persona vino y me dio nuevos alientos. Y es lo que yo digo cuando conozco a nuevas compañeras, todo lo que nosotros hablemos, que no se quede ahí, sino que vengan otras compañeras para darles esas fuerzas que un día lo necesitamos ¿no?” (Grupo Focal Bolivia).

En contextos de vulnerabilidad y precariedad laboral, en mercados de trabajo segmentados por clase o estatus socioeconómico, género e identidad de género, el trabajo sexual aparece como una alternativa que puede proveer de ingresos, pero al tiempo refuerza estigmas y experiencias de discriminación y violencia, cuando no están garantizados los derechos de las trabajadoras sexuales, como es el caso en general en estos cuatro países. Asimismo, el VIH introduce un factor disruptivo en la práctica y convivencia en el sector del trabajo sexual, con dinámicas de ruptura de confidencialidad, sospechas y acusaciones que pueden derivar en el resentimiento de la salud y la propia seguridad de las trabajadoras sexuales.

3.9.4. Los cuidados: la sobrecarga de las mujeres con VIH

Al recibir el diagnóstico y encarar el tratamiento del VIH, las mujeres no sólo se ven enfrentadas con el desafío de reorganizar su propia vida, sino también con el desafío (real, imaginado o temido) de reorganizar la estructura de cuidados de la cual están a cargo, sobre todo de hijas/os y otras/os menores, pero también de la pareja o de adultas/os mayores. Las mujeres tienden a estar a cargo de las tareas de reproducción cotidiana y cuidado de hijos y nietos:

“... allá en mi casa yo, yo le mantengo a mi hijo, yo le pongo todito, todas las cosas que le hacen falta. Yo, en ese aspecto, en el colegio, en la mercadería, en todo. Por eso yo trabajo. Yo, como ya le digo, yo trabajo para mi hijo nomás” (Paraguay).

Quienes colaboran con estas tareas suelen ser madres o hijas de las entrevistadas. En algunas ocasiones los hijos e hijas contribuyen económicamente con el hogar:

“Yo me encargo de las criaturas, de cocinar y de limpiar” (Paraguay).



“Me encargo de cuidar a mi marido y nieto... Yo me encargo de todo” (Paraguay).

En pocos casos, las parejas o las hijas (y en menor medida los hijos) “ayudan”, contribuyen con alguna colaboración, por lo general cuando las mujeres trabajan o ya están con su tiempo abocadas a otras tareas de cuidado y reproducción cotidiana.

Un efecto paradójico es resulta del hecho de que el mandato del cuidado de otras/os las lleva a cuidarse ellas. En particular, la responsabilidad y el amor hacia las hijas y los hijos contribuyen a tratar de rearmarse anímicamente, desechar ideaciones suicidas, a dejar de lado la opción de no tratarse y - con mayor o menor conciencia - dejarse enfermar y morir, y a apostar por dedicarse a sostener la propia vida y el propio cuidado.

Al ser consultados, los equipos locales señalan que, en su mayoría, son las mismas mujeres las que se encargan de las tareas de cuidado y tareas domésticas. Algunas viven con otras mujeres (madres, hermanas y/o hijas) las cuales ayudan o se encargan también de dichas tareas. Sin embargo, el tema del cuidado no ha sido una dimensión que haya sido profundizada en las respuestas y/o insistido por parte de la entrevistadora. Al parecer se encuentra naturalizado, es muy obvio para todas, que son las mujeres quienes tienen a su cargo el cuidado de las/os otras/os.

3.9.5. Subsidios en relación con el VIH

El sostenimiento de la vida, con o sin VIH, conlleva la necesidad de recursos. En el caso de las mujeres entrevistadas, esos recursos son difícilmente cubiertos con trabajos casi siempre precarios e informales (sin derechos laborales ni previsionales) y, cuando existe, la ayuda de familiares. Esta situación de déficit, como hemos visto en secciones anteriores, se ve reforzada por el VIH, la condición de mujer (y doblemente en el caso de las mujeres trans), la clase social y, en algunos casos, la condición étnico-racial y el estatus migratorio. En este contexto, el estado puede intervenir para mitigar y/o revertir la situación desfavorecida de las mujeres mediante políticas específicas o, por el contrario, no hacer nada y contribuir así a la vulnerabilidad programática.

A pesar de haber sido una dimensión contemplada en el instrumento, el trabajo de campo reveló la

ausencia de subsidios vinculados al VIH. Solo en Paraguay, pocas mujeres entrevistadas refirieron ser beneficiarias de subsidios, no específicos en relación con el VIH. Se mencionaron el Programa ABRAZO y el Programa Tekoporã.

ABRAZO es un Programa integral destinado a la prevención, intervención y protección a niños, niñas y adolescentes (NNA) en situación de trabajo infantil peligroso. Incluye transferencias monetarias condicionadas, y otras actividades con menores en situación de trabajo infantil y sus familias. Los Centros del Programa Abrazo son espacios físicos alternativos al espacio de trabajo infantil, destinados a la protección de NNA, ubicados tanto en zonas estratégicas, con situaciones identificadas de trabajo infantil como en comunidades donde se identifique riesgo asociado al trabajo infantil. Brindan una serie de servicios y prestaciones de manera directa a niñas/os de 0-13 años, y a adolescentes de 14-17 años, a través de actividades de capacitación y promoción social.

El Programa Tekoporã, por su parte, es implementado por el Ministerio de Desarrollo Social y está orientado a la protección y promoción de las familias en situación de pobreza y vulnerabilidad. Este posee dos componentes: el acompañamiento socio-familiar y comunitario por parte de técnicos sociales y las transferencias monetarias. Se dirige a hogares que hayan sido identificados y clasificados en situación de pobreza y vulnerabilidad, que cuenten entre sus miembros a: niños y niñas de 0 a 14 años y/o - adolescentes de 15 a 18 años; mujeres embarazadas; personas con discapacidad; y comunidades indígenas.

En síntesis, se observa poco trabajo formal y con derechos, y más trabajo independiente, informalidad y desempleo. Algunas salen a buscar trabajo cuando se van sus parejas o enviudan. Muchas tienen la carga de cuidado de su hogar y se definen, sean o no trabajadoras fuera del hogar, como amas de casa, madres, y/o abuelas. Hay mención a los análisis inconsultos, lo cual es ilegal, en el sector del trabajo formal. El temor y las prácticas discriminatorias disuaden la búsqueda de trabajo o para cambiar de trabajo. Algunas recurren al trabajo sexual, como complemento o como única fuente de ingresos.



3.10. Redes activistas y conocimiento de derechos

Contar con capital social, es decir la posibilidad de articular y sostenerse con el apoyo de pares, de instituciones, de las relaciones interpersonales, es indispensable para sobrevivir en contextos de vulnerabilidad, precarización, desempleo y crisis económica. Según los relatos de las mujeres con VIH, pudimos comprobar cómo el entramado de redes formales e informales contribuye a disminuir riesgos y daños, a dar contención, a paliar la falta de respuestas desde el sector salud, o a responder a la vulnerabilidad programática derivada de las pocas o malas respuestas que se dan desde la sociedad y el Estado. En este sentido, los grupos de pares y los encuentros entre mujeres con VIH resultan un espacio vital y necesario.

Los relatos de las entrevistadas expresan, en este sentido, aspectos positivos que, si se comparan con otros tiempos, sobresalen: la provisión de medicamentos ARV es accesible y está, en principio, garantizada (no así otras medicaciones o análisis), la atención médica, aún con dificultades, existe (tal vez más para el VIH que para otras patologías y cuestiones de salud), hay profesionales con compromiso y calidez humana que facilitan la vida y cuidan la salud de estas mujeres. Indagar sobre el acceso a los antirretrovirales y las singularidades de la adherencia en cada caso, generó el escenario para que la denuncia por los faltantes de otras medicaciones tuviera lugar. Esto constituye una dimensión importante a la hora de pensar la salud de las mujeres con VIH de manera integral.

La lucha histórica de las mujeres / personas con VIH y de las poblaciones clave ha tenido sus frutos, pero no debe cejar si se quiere mantener lo logrado y obtener todo lo que falta. No resulta casual que no se registren faltantes significativos de medicación antirretroviral. Como manifiestan algunas entrevistadas, la presencia activa de las organizaciones y activistas, no sólo permite relevar las situaciones de vulneración de derechos en la atención en salud, sino también, monitorear y tensionar las dinámicas de los diferentes dispositivos que abordan la salud de las personas con VIH/SIDA, recordando las obligaciones por parte de las instituciones y las necesidades de la población con

VIH alertando cuando hay faltantes de medicación o cuando los cambios de esquema se hacen de manera arbitraria, mientras acompañan y brindan información a las usuarias de los diferentes servicios.

Algunas de las mujeres entrevistadas han tenido experiencias variadas al participar en organizaciones que trabajan por y para mujeres y personas con VIH, algunas positivas y otras no tanto. Han encontrado apoyo y consejos en los grupos de pares como GAM y Asuncami, que las han ayudado a abrirse y liberarse emocionalmente. A pesar de experiencias negativas en algunas organizaciones, reconocen la importancia del apoyo mutuo y la información compartida. Destacan la importancia de tener acceso a profesionales de salud comprensivos y la influencia positiva de interactuar con personas con más tiempo con el diagnóstico. Las organizaciones más mencionadas son Asuncami, RedBol, Esperanza Positiva, grupos de autoayuda y la Red de Mujeres con VIH. La ayuda de profesionales de la salud y los grupos de pares han sido fundamentales para manejar la aceptación del diagnóstico. La participación en la ICW-LATINA brindó apoyo emocional y solidaridad entre mujeres con VIH.

“La verdad fue buena, me ayudó bastante a sociabilizar, a abrirme más que todo en el tema de que yo siempre callaba esos temas, me los guardaba para mí, pero aprendí a soltarme porque he convivido con personas en un entorno en la cual todos digamos padecen lo mismo que yo, entonces me han sabido comprender, quizás en mi casa no he sabido liberarme así, no he sabido soltarme y contar lo que a mí me tiene ahí agobiada ¿no? entonces ahí he aprendido a decirlo, a contarlo, a liberarme más que todo, a soltar todo, todo eso que llevo guardado dentro y me han sabido comprender, me han sabido aconsejar también” (Bolivia).

La participación en organizaciones es valorada por sus protagonistas. Las mujeres que no participan, por otro lado, reconocen el valor de la labor de aquellas que sí lo hacen.

“Voy a grupos de apoyo... que nos invitaron también a acercarnos y conocer más sobre el valor de las mujeres, asistir a los foros, por ejemplo, eso levantó muchísimo mi autoestima, mi valor como mujer. En cuanto a



VIH por ejemplo escuchar otras experiencias ayuda bastante y poder ser de utilidad para otras mujeres que recién están empezando ese camino, a vivir con VIH, es algo que te satisface mucho cuando sos de utilidad para otras mujeres”. (Paraguay)

Las mujeres identifican dos tipos de funciones de las organizaciones que es preciso sostener y fortalecer: funciones hacia el interior del colectivo, orientadas a las mujeres; funciones hacia afuera del colectivo, orientadas a mejorar la relación del colectivo con otros agentes sociales.

Funciones orientadas a las mujeres:

“Yo lo que más quisiera es que hubiera más lugares donde podemos hablar abiertamente de nuestra enfermedad, porque yo no puedo hablar en mi iglesia, por ejemplo, yo no puedo hablar en mi grupo de familia, por ejemplo, y nos callamos muchas veces, pero tenemos muchas cosas que contar. Después de la pandemia vinieron a cerrarse muchísimos lugares donde nosotros asistíamos antes y yo he visto que muchísimas personas fallecieron.” (Grupo focal Paraguay).

“Fortalecer, más medicamentos, facilitarles más realmente para que no tengan problemas y accesibilidad para que no tengan problemas de buscar su medicamento y no entorpecer en muchas cosas, porque el llegar al programa y encontrarte con gente que no, cuesta mucho también”. (Paraguay)

*“Yo creo que lo primero es empoderar más a las mujeres, verdad, porque siempre las mujeres somos sumisas y vivimos siempre detrás del hombre, sino es **empoderar a las mujeres para que ellas conozcan sus derechos y sepan defenderse y formar grupos e ir empoderando a ellas.** Yo creo que eso es lo que se perdió, porque anteriormente teníamos grupos donde nosotros hablábamos, aprendíamos, nos empoderábamos e íbamos transmitiendo eso a otras mujeres, a que replicando lo que nosotros vamos aprendiendo y eso es lo que yo veo que se quedó así medio que dormido, como que ya no hay personas que lideran otra vez esos grupos”.* (Grupo Focal Paraguay)

Funciones orientadas hacia afuera:

*“Se le puede ayudar a esa organización a que pueda conseguir más fondos y **que las autoridades también puedan concienciarse de esta enfermedad porque no todos parece que no le dan importancia y tienen que tener importancia porque esta es una enfermedad silenciosa que te agarra.** Obviamente que, si no te cuidas todo eso, pero está ahí y la gente se olvida de esta enfermedad y no le pone atención”.* (Paraguay)

*“Y últimamente si hemos cambiado porque uno puede hablar de su diagnóstico abiertamente, puede decir soy una mujer con VIH y como dice un vecino **“ustedes se sienten orgullosas de ser VIH”.** Si, porque ya hay conocimiento, **ya somos mujeres empoderadas, mujeres que emprendemos, mujeres que servimos a las comunidades. No somos mujeres que nos vamos a quedar ahí en un hospital esperando la muerte, no, ahora somos mujeres empoderadas y tenemos una, una organización que se llama ICW que ahí nos enseñan a defender y nos enseñan a emprender también.** Y cómo podemos defender nuestros derechos le digo, Capacitando a todos y como dice el lema liderado por las comunidades que tenemos que empoderar a las comunidades también. Ustedes siempre se sufren el estímulo y la discriminación de nuestras comunidades. Gracias”.* (Grupo Focal Honduras)

La presencia de organizaciones y activistas es fundamental para el monitoreo del funcionamiento de los servicios de salud, de las problemáticas específicas de la población de mujeres con VIH y la difusión y visibilización de marcos normativos y derechos con los que se cuenta en los diferentes países. En algunas entrevistas, son mencionadas referentes con más presencia, a quienes se acude en caso de malestares, interrogantes o dudas que puedan surgir sobre las diferentes dimensiones de la vida con virus.

“Las organizaciones que trabajan con el tema tienen que estar vigilantes a todas estas situaciones que pasan en el SAI siempre, estar siempre ahí permanentes viendo del trato de los médicos hacia las personas que visitan el SAI, estar preguntándole a las personas, estar



haciendo siempre ese censo, porque si no siempre vamos a estar en lo mismo, los médicos conocen y saben que uno tiene sus derechos, saben que tienen que tratarnos, no es que lo van a chinear a uno de que uno llegue a la consulta, pero no tratarlo mal, ellos saben el trato que le deben de dar ¿por qué? **Yo tuve un accidente y fui donde al ortopedista y cuando vio mi expediente me dijo: ‘¿Cómo querés que te trate? Porque a ustedes no se les puede tratar mal, porque si no lo demandan a uno’.** Entonces le dije yo a él: ‘trátame como usted trata a las demás personas, yo no tengo nada diferente, lo único que tengo diferente lo tengo en mi sangre y no le afecta a nadie más y a mí entonces trátame igual como a otras personas, con igualdad y vamos a estar bien le dije.’ Ah, ok me dijo. Entonces los médicos tienen el conocimiento, saben que no tienen que violentar nuestros derechos, pero algunos lo hacen. Yo soy una persona con discapacidad, yo siempre hago valer mis derechos, aunque me digan que soy peleonera y que me quieran decir lo que me quieran decir, es mi derecho. Hasta en los buses cuando me quieren cobrar más: ‘por qué me vas a cobrar tanto, es que subió el pasaje, nombre, aquí está, mira mi carne, dame descuento.’ (...). **Hay que defender los derechos porque no hay otra, nos toca**” (Grupo Focal Honduras).

P: ¿Participa o ha contactado alguna organización que trabaja por las mujeres o por las personas con VIH? ¿Cómo fue su experiencia?

R: Sí, participo en la organización ICW y ahí uno aprende bastante le enseñan a conocer sus deberes derechos y que nosotras somos importantes en el país como todas, entonces ahí aprendemos muchos de las mujeres viviendo con VIH entonces sabemos que no estamos solas.

P: ¿Cómo son sus alianzas y/o vínculos con otras mujeres de su comunidad? ¿Cómo se apoyan entre ustedes?

R: **Ahí intercambiamos experiencias y ahí es donde uno va apoyándose o con el simple hecho de que nos escuchen, nos escuchemos unas con otras es un cambio, es un apoyo para nosotras.**

P: En su opinión, ¿qué podrían hacer las

organizaciones que trabajan por los derechos de las mujeres con VIH?

R: Bueno yo le digo a todas las organizaciones que trabajan por las mujeres con VIH, que trabajen más para nosotras más proyectos que queremos una salud que realmente sea una salud integral para nosotras y ya para y que ellos de verdad esas organizaciones se preocupen por nosotras por las personas viviendo con VIH” (Honduras).

P: ¿Participa o se ha contactado con alguna organización que trabaja por las mujeres o por las personas con VIH? ¿Cómo fue su experiencia?

R: Sí, con la gente de B.

P: ¿ICW?

R: Sí, el que queda allá también he ido sí, sí también he ido y me gustan mucho y me han llamado para que vaya y a veces nos van a dar charlas al (Hospital) Tórax, van a darnos charlas (...) **En el grupo somos unidas porque a veces me voy así a la cocina a traer la comida, y si podemos ayudar, ayudamos, como le estoy diciendo**” (Honduras).

P: ¿Tú participas o has participado en alguna organización de mujeres o de personas que tengan VIH?

R: Sí.

P: ¿Y cómo fue esa experiencia? ¿Te gustó? ¿No te convenció?

R: Fue buena. **Ahí fue donde tomé conciencia, porque encontré una persona, un par, que me habló del tema y me explicó el proceso, yo a ella le digo veterana, porque ya tiene un montón de años con el diagnóstico, también me decían que hoy en día es una pastilla, que antes era un montón de pastillas, pastillas que no eran ni para eso (...).** Cuando busqué la ayuda con esa asociación encontré gente que me ayudó y tal vez por eso asimilé mejor las cosas y hoy en día entiendo mi problema, entiendo mi diagnóstico, porque tuve esa asesoría en esa organización.

P: ¿Cómo son los vínculos que tienes con las mujeres de tu comunidad? ¿Ustedes se juntan para platicar o hacer cosas? ¿Se saben cosas una de las otras?

R: Sí, nosotras hablamos, cuando nos chateamos



o nos decimos: ‘vamos a hacer el día de chismes.’

P: ¡Qué bueno! Ese día, ustedes invítenme.

R: Nos ponemos de acuerdo y una lleva un pan, la otra lleva el café y la otra presta la casa. Hacemos el día del chisme como le decimos nosotras.

P: Yo presto la lengua, yo llevo los chismes. Cuando hagan, yo llevo los chismes.

R: Somos como cuatro, ahorita se nos están uniendo otras chicas nuevas, pero están como fresquitas, como nuevas en el grupo y eso les da como temor, pero ahí vamos agarrando confianza.

P: Claro. Y en tu opinión, ¿qué podrían hacer las organizaciones que trabajan por los derechos de las mujeres con VIH?

R: Pienso que podrían hacer más para que tuviéramos un espacio para reunirnos y desahogar el interno que llevamos, la carga que tenemos, buscar ese espacio donde podamos ser nosotras, liberarnos, porque a veces nos reprimimos en el hogar, en la casa, porque están los hijos, porque está la mamá y no queremos que nos vean bajoneadas, ni queremos que nos vean tristes o llorando, porque no queremos transmitir eso a la familia, entonces nos lo tragamos, nos tragamos todo ese proceso. **Cuando nosotras nos reunimos es lo que hacemos, chismeamos, nos reímos, a veces hasta lloramos, porque compartimos experiencias que quizás puede ser igual a la experiencia que yo tuve, pero no la viví como la vivió ella, yo la viví de otra manera. Entonces compartimos y sería que las organizaciones dijeran: bueno, hoy tenemos esta estructura, pueden venir**” (Panamá).

“La verdad que sería bueno, desde mi punto de vista, yo teniendo a mi hija que está en el colegio, es hacerles charlas desde temprano a los adolescentes como deben cuidarse, **cómo una niña puede cuidarse**. Yo creo que sería bueno que se informe a temprana edad” (Paraguay).

“A mí me gustaría, si se puede, **si hay alguna posibilidad de que también a los doctores de alguna forma se les informe, se les enseñe de que no hay que discriminar a las personas con VIH**. O sea, es mejor que digan ‘yo no voy

a poder tratarte, pero yo te voy a dirigir con un profesional que sí te va a ayudar’, a que te digan ‘no vos no perteneces acá, andate a otro lado’ directamente. Eso discrimina. Y yo creo que a mi parecer sería bueno también, no sé en qué materia sería bueno meterles también a ellos, informarle de que no le vas a infectar hablando, tomando un vaso de agua del mismo vaso con ese doctor, no le vas a infectar y que deje de darle miedo a la gente de esa enfermedad, porque ellos mismos dan miedo” (Grupo Focal Paraguay).

La presencia de referencias a las cuales acudir ante el diagnóstico es fundamental. Algunas de las entrevistadas relatan sobre esto, mientras que otras refieren que estas presencias no sólo les permitieron conversar sobre las problemáticas singulares, sino también interesarse y comprometerse en el activismo.

“Lo más triste es cuando tu propia familia es la que te señala. Porque si te soy honesta, me costó, pero mi mamá y mis hermanos de parte de mamá me trataron muy mal, me lo tiraron en cara, gritado delante de todo el mundo, sin embargo, **mis compañeros de la universidad, porque yo estaba empezando mi primer año de carrera, me brindaron el apoyo que nunca mi familia me dio. Yo entré a tratamiento naturista con gente de Ecuador que habían venido en ese tiempo a una convención internacional del VIH. A partir de ahí empecé a empaparme y a meterme más en el tema, me metí con PROBIDSIDA, me metí con Movimiento Mujeres Positivas, me metí con PASMO. Ingresé a muchas asociaciones porque yo buscaba documentarme y las organizaciones traían información que los médicos no tenían.**

P. Exacto.

R. **Y esa información se la pasaba a la enfermera, a la trabajadora social, a la psicóloga de la clínica de Sabanita. Y así fue que ellos fueron creando su documentación sobre el VIH y a mejorar el trato en la atención, porque trataban muy mal a los pacientes, no todos, pero siempre ha habido esa discriminación por desconocimiento, porque la gente pensaba que con hablar o con tocarte o con sentarse donde tú te sentabas, con comer**



con tu misma cuchara, con beber de tu mismo vaso se transmitía, cuando no es cierto, porque tiene que ser contacto sexual o sangre directa para que se dé o de la madre al feto, siempre y cuando no exista ningún tipo de tratamiento o aislamiento para el bebé, cosas que ya existen, gloria a Dios. Para ese tiempo había mucho desconocimiento y todavía hay gente muy ignorante en eso” (Panamá).

El conocimiento sobre los marcos normativos y legales que se tienen por ser una persona con VIH resulta una herramienta fundamental a la hora de responder a determinadas actitudes en los servicios de salud. La presencia de redes activistas y de organizaciones sociales y el trabajo que realizan en la visibilización de los derechos y las garantías son recursos que se ponen en práctica cuando las situaciones de vulneración se hacen presentes.

“P. ¿Tiene o tuvo problemas para conseguir sus medicamentos antirretrovirales

*R. Sí. **He tenido problemas porque a veces no sé qué está pasando, de unas pastillas dan muy poquitas, de otras más, de unas no me sobran otras me faltan, y entonces una vez fui a reclamar de que me faltaba medicamento y la doctora no me lo quiso dar, entonces le dije que si no me los daba yo iba a ver qué hacía por mi lado. Yo iba a poner la denuncia, porque tenía derecho a mi medicamento, pero solo esa vez que la internista que estaba no me lo quiso dar.***

P. ¿y cómo hizo para conseguirlo?

*R. **Yo me enojé y le dije que tenía derecho a mi medicamento, y que si no me lo daba la iba a denunciar.** Entonces me llamaron las doctoras, y me dijeron que me lo iban a dar en la cita más temprana” (Honduras).*





4. Síntesis analítica del fenómeno de la violencia hacia las mujeres con VIH

Analizar la violencia contra las mujeres con VIH no se limita a identificar tipos de violencia fijos y preexistentes

Al inicio del informe reseñamos las maneras en las que organismos internacionales definen la violencia de género y monitorean la violencia hacia las mujeres. Según estas definiciones, se trata de un fenómeno complejo que puede involucrar violencia física, sexual, económica, psicológica, emocional. También mencionamos la relevancia de una perspectiva interseccional para el análisis de la violencia hacia las mujeres, pues estos procesos se relacionan consustancialmente con las condiciones socio-materiales y económicas (clase social), con las maneras en las que opera el racismo, con el sexismo, la misoginia, la transfobia, así como con las singularidades y desafíos de las distintas etapas de la vida. A través de los relatos recogidos, hemos observado cómo el VIH se entrelaza con las condiciones heterogéneas, pero sistemáticamente inequitativas, que dan forma a las vidas de las mujeres en su diversidad.

Al entrar en contacto con las experiencias de las mujeres con VIH entrevistadas, reparamos en que el objetivo de analizar las maneras en las que la violencia se pone en acto en sus vidas supone una misión más compleja que identificar tipos de violencia previamente conocidos. Pues se trata de un fenómeno lleno de matices que, al mismo tiempo, está altamente presente e intensificado en la vida de las mujeres con VIH que participaron en esta investigación. La complejidad de las experiencias de violencia vividas por las mujeres con VIH rebasa los límites de los “tipos” de violencia: sus bordes suelen ser difusos y sus efectos estar íntimamente entrelazados entre sí.

Sobre la naturalización de la violencia

A partir del análisis, quedan en evidencia al menos dos cuestiones relacionadas con la naturalización de la violencia por parte de las mujeres con VIH. En primer lugar, la naturalización suele tratarse de una de las tantas formas de adaptación de las mujeres para sobrevivir frente a instituciones, individuos, grupos y Estados que las violentan. Es decir, no se trata, ni mucho menos, de una justificación o complicidad con la violencia, tampoco de ignorancia respecto de los derechos que les corresponden, sino de una alternativa posible para hacer más llevaderas condiciones subjetivas y materiales, así como interacciones teñidas sostenidamente por el maltrato. En segundo lugar, quedó en evidencia en el análisis, que las inequidades históricas y estructurales redundan en oportunidades (a veces brutalmente) desiguales para las personas. ¿Cómo explicar sino el relato apacible, aunque apesadumbrado, de una mujer que conoció su diagnóstico positivo recién al momento de parir y el de su hijo/a apenas después? ¿Acaso no había expectativas respecto de un sistema de salud que le brindara herramientas oportunas para cuidarse y cuidar? ¿Quiénes pueden tener expectativas respecto de las instituciones y a quiénes esas posibilidades les son vedadas? Si no se tienen expectativas respecto de, por ejemplo, el acceso a controles prenatales completos y oportunos, difícilmente esas expectativas sean quebradas. En muchos de los casos analizados, la imposibilidad de ese quiebre, de la decepción e incluso del enojo, queja y reclamo, se relaciona con los efectos de violencias estructurales que afectan a las vidas de las mujeres con VIH, especialmente a las más pobres.



Los efectos de la violencia en la autoexclusión o aislamiento preventivo

Los efectos de los distintos tipos de violencia que sufren las mujeres con VIH son materiales y simbólicos e individuales y colectivos. Esto se pone de manifiesto en las experiencias de aquellas mujeres que, si bien expresan no haber vivido violencia en primera persona, afirman, por ejemplo, que prefieren resguardarse y dejar de buscar trabajo, abandonar los establecimientos educativos, o abstenerse de consultar a servicios de sanitarios frente a diversos problemas de salud.

Hemos escuchado relatos de mujeres que están a merced de la colaboración económica de algún familiar, algunas que desde que conocen su diagnóstico nunca fueron a una consulta ginecológica y otras que deciden sacarse los dientes en sus casas antes que ir a un/a odontólogo/a. ¿Qué clase de instituciones son aquellas que hacen a las mujeres con VIH sentirse más seguras solas y aisladas, que asistidas por los recursos y apoyos institucionales que les corresponden?

La autoexclusión o aislamiento preventivo es una estrategia de preservación frente al miedo a sufrir experiencias de maltrato, discriminación y/o violencia. Ese miedo no es una “invención” de las mujeres, ni un sentimiento aislado, sino una respuesta que se fundamenta en violencias físicas, sexuales, económicas, simbólicas y/o psicológicas pasadas y/o presentes, propias y/o de conocidas.

Roles de género, sobrecarga en las tareas de cuidado y desgaste

Las mujeres con VIH enfrentan el desafío de cuidarse frente a una condición de carácter crónico. Ese cuidado, como se vio a lo largo del informe, las vincula con el sistema de salud de formas que están atravesadas por los esfuerzos económicos, organizativos y subjetivos que implican el acceso a los servicios. Es decir, en muchos casos, desde el inicio, se trata de un vínculo cuesta arriba.

Las mujeres con VIH que tienen hijos/as pequeñas/os, novios o maridos y/o familiares mayores, suelen ver multiplicada la carga del cuidado propio y ajeno, con la manutención de los hogares, la gestión de la comida, las compras, así como de las tareas asociadas a la salud de estas personas. Eso se vio recurrentemente cuando se trata de parejas seropositivas: son las mujeres quienes recuerdan los turnos médicos propios y de ellos, quienes buscan la medicación y quienes gestionan agendas y afectos para que sus compañeros sigan adelante. La multiplicación de las tareas, jornadas y agendas de cuidados no es inocua. Por el contrario, supone un cotidiano desgaste emocional y físico mayor para esas mujeres en detrimento de su calidad de vida, así como de las oportunidades para desarrollar proyectos personales laborales y de otra índole.

Machismo y (cis-hetero)sexualidad

¿Es posible pensar la dimensión política de la sexualidad? ¿Qué tiene que ver con la violencia? Salvo unas pocas excepciones, las mujeres que participaron del estudio mantenían vínculos y relaciones heterosexuales. En casi todos los casos, la transmisión del virus fue por vía sexual. Muchas de las mujeres entrevistadas manifestaron llevar adelante vidas sexuales que definieron como “tranquilas”, “quietas en la casa”, es decir, mujeres que se adecuan a ciertos mandatos de género: heterosexualidad y monogamia. Para estas mujeres, el virus llegó a través de sus compañeros, quienes en algunos casos sabían el diagnóstico y no les contaron, ni se cuidaron. El ejercicio de libre y recreativo de la sexualidad es un derecho de todas las personas. Las mujeres en su diversidad deberían poder elegir las maneras en las que quieren desarrollar este aspecto de sus vidas. Sin embargo, en los testimonios analizados hemos visto de manera reiterada que el diagnóstico de VIH positivo viene aparejado de comentarios y actitudes intrusivas, discriminatorias y violentas de carácter machista respecto de la sexualidad de las mujeres. Esto se puso de manifiesto en interacciones con personas de sus entornos como vecinos/as, parejas y/o familiares, pero también con profesionales de la salud en el marco de consultas médicas y también en las salas de parto.



La violencia que tiene lugar en las salas de parto supone un momento de vulnerabilidad especial para las mujeres parturientas. Cuando se materializa en ligaduras tubarias compulsivas, no consultadas ni consentidas, la violencia implica el avasallamiento sobre los cuerpos de las mujeres, sobre sus capacidades reproductivas y también sobre sus posibilidades de planificación y decisión acerca de sus proyectos reproductivos futuros. Se trata de médicos/as que deciden por ellas, ya sea entendiendo que la estaban cuidando (infantilización), porque no la consideran una madre “apta” y/o en nombre del bienestar de futuros/as posibles niños/as. Algunas entrevistadas han señalado que el diagnóstico inauguró una etapa atravesada por miedos y “autocensura” en lo que refiere al ejercicio de su sexualidad. El miedo a transmitir el virus a eventuales parejas y a ser señalada como culpables por eso redunda en una carga pesada que viene junto la reminiscencia de etiquetas como “puta”, “culpable”, “sidosas”, con las que se ha estigmatizado, violentado e intentado disciplinar a las mujeres. Otra etiqueta que sobrevoló en los relatos es la de “mala madre”.

Violencia económica y el círculo vicioso que genera la dependencia

La dimensión laboral y económica de buena parte de las mujeres que participaron de este estudio está caracterizada por la precariedad. Esa precariedad está atravesada por situaciones de pobreza estructural o por trayectorias que han producido empobrecimiento. Sólo una minoría de las participantes manifestaron trayectorias que les han permitido profesionalizarse y mejorar sus condiciones de vida. Según los relatos, el VIH opera en detrimento de las posibilidades de mejorar las condiciones laborales y materiales, e incluso, en algunas situaciones, del acceso a recursos que garanticen condiciones mínimas de calidad de vida como la educación, vivienda, alimento y el transporte. Esto fue particularmente grave en algunas mujeres jóvenes que nacieron con VIH y se criaron en condiciones de incertidumbre y precariedad.

La autonomía económica y las condiciones formales de trabajo ha sido una condición infrecuente para este grupo de mujeres. En los casos en los que esta falta de autonomía se superpuso con vínculos de pareja y/o sexoafectivos violentos, las experiencias de violencia no sólo ganaron en intensidad, sino también en duración y dificultad para cortarlas. En sus relatos las mujeres narraron golpes por parte de sus compañeros que, en algunas situaciones, llegaron al punto de desfigurarles la cara. También narraron experiencias de violencia sexual como violaciones reiteradas de sus compañeros. Estas mujeres no encontraron respuestas adecuadas por parte de las instituciones.

Los efectos de este tipo de violencia pueden ser diversos y profundos, más aún, cuando tienen lugar durante períodos extendidos, y dejan marcas en el cuerpo y heridas subjetivas difíciles de mensurar. Para algunas mujeres, una mínima muestra de violencia por parte de sus compañeros es motivo suficiente para terminar una relación. Para otras, salirse de estos vínculos es una tarea mucho más ardua. Cuando las condiciones materiales, económicas y habitacionales no sólo no favorecen la toma de decisiones, sino que, al contrario, suponen una condición de dependencia frente al agresor, ponerle fin a la relación violenta es una misión particularmente difícil. El estigma y la discriminación por el VIH agrega una cuota de incertidumbre aún mayor.

Este tipo de situaciones nos muestran las formas en las que se solapan y co-constituyen las violencias hacia las mujeres con VIH. Nos enrostran su complejidad y nos enseñan que se trata de situaciones que exceden vastamente el ámbito de la voluntad individual. El ejercicio de la autonomía personal y la toma de decisiones sobre la propia vida no es algo que sucede en abstracto, sino en condiciones específicas que favorecen o dificultan en distinta medida esta posibilidad. Parte del desafío es generar condiciones que aumentan las posibilidades de tomar decisiones y que, consecuentemente, favorezcan la autonomía de las mujeres. El papel articulado del Estado, el sistema de salud y de la protección legal y social, así como de las redes y organizaciones de la sociedad civil, debería contribuir a crear condiciones para superar la precariedad y la vulnerabilidad estructural. La acción solamente individual es muy difícil en estas condiciones.



El VIH y la transfobia

La transfobia afecta la vida y la salud de las mujeres trans en América Latina. Además de la transfobia, esta realidad es resultado de los efectos de la violencia machista y clasista que moldean las limitaciones en el derecho a la educación, al acceso al mercado de trabajo, especialmente al formal, a instituciones sanitarias, y a la vivienda. También es resultado de la falta de reconocimiento de la identidad de género de estas mujeres, situación a la que han referido las participantes de este informe, especialmente respecto de las interacciones con médicos/as y otros profesionales de la salud. Las desigualdades estructurales de la magnitud de las señaladas restringen las oportunidades de las mujeres trans frente a diversos aspectos de la vida. Sin dudas, este es un aspecto que debe atenderse y transformarse de manera urgente.

La “epidemia” de la violencia sexual

La violencia sexual, en distintos grados, ha aparecido de manera recurrente a lo largo de este informe. Se trata de algo que les ha sucedido y sucede a muchas de las mujeres, cis y trans, entrevistadas. En algunos casos, el abuso y/o violencia sexual tuvo lugar en la infancia y muchas veces fue perpetrada por algún hombre mayor que ellas, miembro de sus familias, o cercano a sus familias. En algunos testimonios, las mujeres manifestaron que la entrevista realizada era la primera instancia en la que podían hablar de lo sucedido. La culpa inculcada, el miedo al estigma y las marcas subjetivas de estas experiencias se tradujeron en el silencio como estrategia de supervivencia.

En otros casos, las mujeres manifestaron haber vivido y/o estar viviendo situaciones de violencia sexual en el marco de sus parejas, incluyendo experiencias de violaciones reiteradas que no siempre se perciben como tales. La obligación para tener que acceder ante la vulneración de su integridad sexual y corporal por parte de sus compañeros es a veces interpretada en el marco del mito machista que versa sobre el deber conyugal.

También hubo mujeres que narraron haber sufrido violación en espacios públicos por parte de desconocidos, e incluso casos de violaciones en grupo, es decir, perpetrada por varios hombres.

Las situaciones narradas son posibles en el marco de normativas e instituciones que no protegen cabalmente a las mujeres, o que no cumplen con las protecciones legales, en sociedades que aún deshumanizan a las mujeres, que las ubican en lugares de subalternidad, haciendo de sus cuerpos algo de menor valor sobre lo que terceras personas pueden decidir.

A pesar de ello, las mujeres entrevistadas también han dado lecciones sobre cómo resistir y abrir hendiduras de esperanza, aun en aquellas situaciones en las que no parece haber oportunidades. Ojalá podamos aprender de esto y lograr que se multipliquen los compromisos en pos de la construcción de un mundo más justo, en los que todas las violencias descritas no vuelvan a tener lugar, no puedan tener lugar.





5. Recapitulación y discusión

A riesgo de repetir, aquí recapitulamos hallazgos que muestran cómo las mujeres con VIH de Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay enfrentan situaciones de discriminación y violencia a lo largo de sus vidas y en diferentes ámbitos y tipos de relaciones.

Sobre el proceso diagnóstico y terapéutico del VIH:

Adquisición del virus: complejizar la comprensión de la transmisión sexual del VIH hacia las mujeres

- La transmisión del VIH se da para las mujeres predominantemente a través de relaciones sexuales sin protección, por lo general en prácticas heterosexuales.
- Hay, además, algunos casos de violaciones y violencia sexual.
- En dos casos se atribuye la transmisión a tatuajes con material infectado (una de ellas es lesbiana, no considera la posible transmisión sexual entre mujeres).
- Catorce mujeres entrevistadas nacieron con VIH.
- No aparecieron casos de transmisión atribuida al uso inyectable de drogas o por transfusiones.

Diagnóstico del VIH: cómo conseguir que las pruebas sean oportunas, con consejería, y se hagan más allá del embarazo, parto y maternidad, a lo largo de todo el ciclo vital, antes de que aparezcan síntomas; cómo garantizar que no se viole la confidencialidad

- El diagnóstico predominantemente se da en contextos de embarazo y parto, así como enterarse que una pareja o ex pareja tenía VIH. En tercer lugar, por aparición de síntomas.
- Hay un número alarmante, aun en tiempos recientes, de mujeres que se enteran durante el embarazo y hasta en el momento del parto.
- Una mujer embarazada que se había hecho control prenatal, le dio negativo y luego positivo en el parto: eso invita a insistir en testear al compañero y/o a que se cuiden durante la gestación.
- Las parejas (compañeros, novios, maridos, amantes) a menudo no saben o no cuentan si tienen VIH - por una variedad de razones menos o más atendibles (por ej. también tienen miedo de que los dejen). Los hombres, muchos heterosexuales, tampoco suelen hacerse la prueba espontáneamente, otros presentan resistencia ante la insistencia de las mujeres de que se realicen el laboratorio.
 - En Bolivia, 16 diagnósticos fueron en contextos de parto y embarazo, 22 por resultado positivo o síntomas en una pareja, 13 por aparición de síntomas, 2 en un control de rutina, 1 nació con VIH, el resto otros o sin información.
 - En Honduras, 11 nacieron con VIH, el resto sin información procesada sobre contexto de diagnósticos.
 - En Panamá, 19 diagnósticos fueron en contextos de parto y embarazo, 20 por resultado positivo o síntomas en una pareja, 16 por aparición de síntomas, 1 en un control de rutina, 1 nació con VIH, el resto otros o sin información.



- En Paraguay, 18 diagnósticos fueron en contextos de parto y embarazo, 11 por resultado positivo o síntomas en una pareja, 9 por aparición de síntomas, 1 en un control de rutina, 1 nació con VIH, el resto otros o sin información.
- Cuando el diagnóstico es tardío, suele haber síntomas y transmisión a otras/os que podrían haberse evitado.
- El peso de los diagnósticos que se dan en los cuatro países en mayor cantidad durante el embarazo o parto y por resultado de las parejas demuestra que se debe abordar a las mujeres cis en su diversidad en la respuesta al VIH, de manera integral y a lo largo de todo el ciclo vital.
- La recepción del diagnóstico positivo de VIH sigue produciendo un impacto en la biografía de las mujeres.
- Trae la pregunta de cómo y quién fue. En algunos casos la búsqueda por el culpable se manifiesta, mientras que en otros es dejada de lado para poder tramitar el diagnóstico.
- Instaura culpas y estigma.
- Suele haber muy poca consejería pre y poca post prueba de VIH. En varios casos es a través de redes u organizaciones, y no por parte de los servicios de salud. Cabe recordar que se trata de haber recibido resultados positivos al VIH - eso hace pensar que para resultados negativos la consejería es inexistente.
 - En Bolivia 31 recibieron consejería, 18 no recibieron, 1 no aplica (nació con VIH)
 - En Honduras 18 recibieron consejería, 21 no recibieron (o no tenemos el dato) y en 11 no aplica (nacieron con VIH)
 - En Panamá, 20 recibieron consejería, 29 no recibieron, 1 no aplica (nació con VIH)
 - En Paraguay, 27 recibieron consejería, 22 no recibieron, 1 no aplica (nació con VIH)
- Cuando el sector salud no da buenas respuestas, es clave el papel de las pares (otras mujeres con VIH), de las redes y organizaciones para asegurar contención, información e inicio oportuno de tratamientos
- No se menciona la PEP en los casos de violencia u otros en los que ello se indica, ni tampoco mencionan haber estado o que alguna pareja esté tomando PReP.
- La posibilidad de adquirir VIH no forma parte del horizonte de posibilidades de la mayoría de las mujeres entrevistadas. Eso en parte puede explicar la baja frecuencia de hacerse la prueba por iniciativa propia.

Tratamiento ARV: desafíos de su sostenibilidad y de cómo garantizar la adherencia y superar los obstáculos existentes

- En la actualidad, hay provisión de ARV, pero no siempre de otras medicaciones
- Las entrevistadas son adherentes al seguimiento y al tratamiento ARV
- Hay dificultades, a veces serias, para acceder a los servicios de salud por problemas económicos, por distancias (algunas regiones no cuentan con centros de salud especializados por lo que las mujeres deben moverse) y por estigma
- Cuando los medicamentos se entregan por períodos más largos, que alcanzan, por ejemplo, para un trimestre, los obstáculos ligados a la falta de tiempo o recursos de movilidad son menores.
- Hay dificultades para los medicamentos y tratamientos de otras patologías asociadas o habilitadas por el VIH o por los tratamientos ARV

A lo largo del informe se han analizado generalidades y pormenores vinculados al momento del diagnóstico, a los primeros contactos con el sistema de salud y al acceso y gestión del tratamiento, momentos clave en las biografías de las mujeres con VIH. Cada una de estas etapas suponen desafíos específicos que las distintas mujeres sortean con menor o mayor dificultad en relación con las redes y recursos con los que cuentan.

El primer escenario tiene que ver con la maternidad. En los relatos de las mujeres que participaron del estudio, el diagnóstico aparece como algo que sucede en el seno de parejas sexoafectivas más o menos estables y de proyectos de vida vinculados con lo reproductivo. La mayor parte de los testeos se realizaron en el marco



de controles prenatales de rutina, sin que tuviesen sospecha respecto de haber contraído la infección, por lo que recibieron el diagnóstico con sorpresa y miedo. Este escenario suscita preguntas: ¿Qué hubiese sido de esas mujeres si no se hubiesen embarazado? Los testimonios parecen sugerir que no hubiesen conocido su situación serológica hasta la emergencia de síntomas agudos. Pues el testeo ambulatorio no aparece en los relatos. ¿Acaso la salud de las mujeres trabajadoras, afrodescendientes, madres, abuelas, jóvenes y/o indígenas cobra importancia en el diseño de políticas sanitarias en relación con su condición de potenciales madres? En no pocos casos, los compañeros socioafectivos estaban al tanto de su condición serológica, pero no pudieron compartirlo con ellas u optaron por no hacerlo. La mayoría de las mujeres en esta situación continuaron el embarazo y muy pocas no pudieron evitar la transmisión vertical (en la mayoría de los casos en los que no se pudo se debió a la realización tardía de la prueba o a prácticas negligentes en la planificación del parto -volveremos sobre esto más adelante). Esas mujeres se enfrentan a procesar la información del diagnóstico y dar los primeros pasos para poner en acto su atención y tratamiento en el marco del puerperio, mientras que, además, evalúan si continuar o no con esa pareja y crían a un/a recién nacido/a. Sin dudas las cargas y desafíos son muchos. Algunas han manifestado haber podido salir adelante. A otras se les hizo cuesta arriba enfrentándose a estados de angustia y depresión.

El segundo escenario más frecuente de conocimiento del diagnóstico es la que tiene lugar a partir de la prueba y/o la emergencia de síntomas agudos en la pareja. En buena parte de los casos, las mujeres han manifestado que llevaban adelante una vida sexual monogámica. En otros no. Sea un caso u otro, este momento suele marcar un antes y después en sus vidas y también en las de su relación, la continúen o concluyan. Cuando las relaciones han prosperado, algo que ha sido referido con frecuencia es que son ellas quienes muchas veces acaban gestionando contactos con el sector salud, el acceso al tratamiento y a los controles para ellas y sus compañeros. O sea, muchas veces pesa sobre ellas la tarea multiplicada de cuidarse, mantenerse bien y acompañar cuidar al compañero en el marco de relaciones no recíprocas, al menos en este aspecto.

Solo en pocos casos, las mujeres han referido haber tenido contacto con una instancia de consejería pre y/o post diagnóstica significativa. Muchas veces se trata de dispositivos sanitarios montados por organizaciones de la sociedad civil. La posibilidad de contar con una “buena consejería” resulta valorada de manera muy positiva. Sin embargo, las experiencias con consejerías pre prueba son inexistentes y las post poco significativas. Por ello, la elaboración de la información diagnóstica y el acercamiento a los servicios de salud especializados suelen ser procesos que las mujeres llevan adelante en soledad o con el apoyo de sus redes personales.

Podemos decir que **las consejerías** pre- y pos-diagnóstico, cuando se hacen bien, resultan instancias estratégicas en muchos aspectos: Ellas **constituyen un espacio propicio para informar sobre cuidados en materia de salud sexual**. Aun en el caso de que el resultado del testeo sea negativo, la disponibilidad de un espacio de consejería contribuye a promover prácticas sexuales informadas y seguras. Además, se ha visto en los testimonios que **la recepción de un diagnóstico de VIH positivo resulta menos traumática cuando la consejería es de calidad, y puede resultar nociva cuando está ausente o la intervención del personal de salud es inapropiada** - el contenido de las entrevistas evidencia que, no pocas veces, las/os profesionales incurrir en violencia contra las mujeres, de manera involuntaria e incluso deliberada.

Luego del conocimiento del diagnóstico viene la etapa de acercarse a un servicio de salud en búsqueda de atención y de indicación terapéutica. Para algunas mujeres, una etapa viene seguida de la otra, pero para otras puede llevar más tiempo, incluso al punto de traer complicaciones de salud. La demora, según manifiestan, suele vincularse a sentimientos de miedo, angustia y depresión. Algunas han llegado a servicio de salud a través de algún tipo de referencia. Pero muchas otras llegaron por cuenta propia a los servicios especializados. Algunas tuvieron la posibilidad de contar con un/a médico/a de cabecera, otras con un “servicio” de cabecera al que van siempre, aunque el/la médico/a rote. Contar con un/a profesional y/o un servicio de confianza en el que se sientan respetadas y debidamente atendidas es valorado de manera muy positiva por las entrevistadas.



El acceso a los controles y al tratamiento es bueno. Las principales barreras detectadas se relacionan con las distancias de los centros especializados y el costo del transporte, así como con la dificultad para gestionar el cuidado de los/as hijos/as. La adherencia al tratamiento en general es alta.

La recepción de un diagnóstico aparece como un acontecimiento contundente en la vida de las mujeres entrevistadas. En tanto tal, un acontecimiento tiene la potencia de darle visibilidad o interrogar aquello que se estaba haciendo, los modos de relacionarse, los territorios vinculares, la forma de llevar adelante la vida, cómo repensarla a partir del quiebre producido por el diagnóstico de VIH, qué importancia le damos al cuerpo y, por consiguiente, a las cuestiones relativas a la salud. Esta característica pone de manifiesto la importancia del contexto de recepción del mismo, los modos de comunicarlo, los tiempos de aquella que recibe la información, que deben respetarse, acompañarse y, sobre todo, brindar información clara sobre la condición crónica, sobre las posibilidades de vida con los tratamientos y seguimientos adecuados y los derechos que es necesario visibilizar y garantizar.

Los modos y tratos a la hora de la recepción del diagnóstico pueden disparar procesos de sufrimiento, revivir imaginarios y discursos de muerte y estigma, funcionar como un agravante para la aceptación del resultado positivo y de la vida con VIH. Pero también, cuando el contexto de recepción aloja, informa y acompaña, el diagnóstico puede impulsar cambios significativos en cuánto a las formas de sentirse, los hábitos en relación con la alimentación, el cuidado del cuerpo y la proyección de la vida a futuro, así como respecto de las relaciones de pareja, amistosas y familiares que son de cuidado o dañinas. En algunos relatos, las mujeres entrevistadas hacen hincapié en que, luego de recibir el diagnóstico positivo, la atención de diferentes cuestiones relacionadas a la salud fue cobrando más importancia.

El diagnóstico es una experiencia clave para la salud y los derechos de las mujeres con VIH. La experiencia de comunicación del diagnóstico positivo de VIH precoz y oportuno puede darse en un marco de cuidado, respeto, calidad y calidez, y por ende eficaz en la derivación hacia el inicio de seguimiento y tratamiento. Sin embargo, demasiado a menudo, el diagnóstico puede llegar tardíamente, ser disruptivo, en soledad, vivido como violento.

¿Qué posibilidades de vivir una vida teniendo VIH existen y son visibles? ¿Cuáles son los imaginarios de la infección y de las causas de esta? ¿Qué violencias trae aparejadas el diagnóstico positivo al VIH? Desde sus orígenes, el VIH/SIDA fue asociado a culturas sexuales abyectas, a transgresiones de las normas sociales y sexuales, a conductas erráticas para la moral heterosexual y reproductiva. La infección del cuerpo normal de una sociedad, un virus corriendo por la sangre y los fluidos corporales, representó uno de los principales peligros para la normalidad y el higienismo heterosexista en los 80 y 90, a la vez que marcaron esas otredades, esas corporalidades peligrosas. ¿Cuánta de esta violencia simbólica, discursiva y **subjetivante continúa circulando en el discurso social que sobrevive del VIH/SIDA? ¿Es posible recibir un diagnóstico y que estos imaginarios no se presenten inmediatamente?**



Sobre la discriminación y la violencia en el sistema de salud, se presentan los siguientes desafíos para garantizar la salud integral y evitar las actitudes discriminatorias y violentas que aún subsisten en el sector salud:

- Salud sexual y reproductiva: a este servicio sólo se accede en relación con la maternidad
- Este escenario reclama el acceso al aborto seguro y legal, pues no tener acceso a un aborto y estar diagnosticada con VIH son factores que atentan contra la salud mental de las mujeres.
- Salud integral: descuidada, como si el VIH acaparase toda la atención de la mujer y de sus médicos y sólo consistiera en carga viral. Se considera y atiende mucho menos a los daños y perjuicios en la salud que generan el estigma y la discriminación.
- No hay atención sobre los efectos en el cuerpo y la salud, producidos por los años de vivir con la infección / inflamación y tomando medicación con efectos secundarios.
- Salud mental: descuidada; en muchos casos los padecimientos psicológicos son por la carga de vivir con VIH
- Hay déficit de atención de todos los demás temas de salud que no son la salud reproductiva (en etapas ligadas a la maternidad) o el VIH. Los diagnósticos son tardíos y/o se confunden con el VIH.
- No hay casi menciones a consultas en materia de nutrición, ejercicio físico, etc., a pesar de la preocupación por la lipodistrofia y otros problemas (óseos, musculares).
- Muchas de ellas relatan que gracias al VIH encontraron verdaderas amistades o una motivación de vida y un aliciente para llevar una vida saludable.

A lo largo del informe hemos conceptualizado lo que implica el acceso a la salud en general y el acceso a la salud para las mujeres con VIH en particular. Hemos visto la relevancia que ocupa el servicio de infectología y las distintas maneras en las que las mujeres se relacionan con estos, así como las formas más extendidas de maltrato que allí tienen lugar. Analizamos el funcionamiento de barreras en el acceso a la salud integral, en consultorios ginecológicos, odontológicos y en guardias. Indagamos en las posibilidades que brinda la accesibilidad a servicios de salud mental de calidad y los efectos vinculados a lo limitado de este recurso. También examinamos si y cómo el uso de drogas forma parte o no del horizonte vinculado a la salud por parte de las mujeres con VIH, cómo lo gestionan, sus efectos y la escasez de servicios capaces de abordar esta situación de manera integral. Finalmente, analizamos prácticas recurrentes de violencia obstétrica y sus efectos.

El VIH ocupa un lugar central en el vínculo de las mujeres con el sistema de salud. Eso se refleja en el protagonismo que cobran los consultorios infectológicos (o en el caso de Bolivia, consultorios generales donde puede haber distinto tipo de profesionales), los cuales suelen oficiar como espacios de referencia para las cuestiones de salud. La contracara de esto es que el VIH se convierte en el asunto principal, a veces casi exclusivo, de salud al que las mujeres atienden y tienen posibilidades de atender en condiciones adecuadas. De hecho, los servicios que no son infectología pueden ser con mayor probabilidad espacios hostiles. Luego del VIH, el otro asunto al que el sector salud le presta atención se vincula con la salud reproductiva.

Para acceder al sistema de salud y al ejercicio efectivo del derecho a la salud, las mujeres con VIH, incluso las que cuentan con mayores recursos materiales y simbólicos, se ven obligadas a tener un rol activo y defensivo. Esto sin duda supone un desgaste y las pone en condiciones desiguales respecto de otras mujeres y de la población en general. Ese rol activo y defensivo va desde la gestión permanente de la información (contar, contar cómo o no contar el diagnóstico), saber que ir a una consulta puede ser una experiencia desagradable por lo que habrá que buscar otro/a médico/a, la “autoexclusión” y autogestión, a veces muy precaria, de la salud. También se vincula con los efectos, muchas veces discriminatorios y violentos, de la vulneración de la confidencialidad por parte del personal de salud.

Las mujeres con VIH se ven expuestas a situaciones como respuestas negativas respecto de un medicamento vital (como la medicación oncológica) lo cual las obliga a gestionar alternativas. También son expuestas a atravesar (y/o procesar con posterioridad) prácticas de violencia obstétrica que en algunos casos llegan a límites



graves y muy graves. O sea, las mujeres con VIH no pueden ir a atenderse, pues el sistema de salud las expone a situaciones más o menos delicadas, a veces graves y peligrosas, frente a las que deben cuidarse e incluso defenderse horadando la posibilidad de ejercer de manera plena el derecho a la salud y a la salud integral. Las redes personales e institucionales, los contactos, las referencias y la experiencia que muchas de ellas van acumulando, resultan herramientas cruciales en tanto les facilitan el acceso a los distintos servicios de salud.

Sobre la discriminación y violencia en los ámbitos de salud sexual y/o reproductiva:

Hemos indagado en los distintos escenarios y situaciones en las que se ponen en juego los múltiples aspectos que componen la salud sexual y/o reproductiva de las mujeres con VIH. Analizamos qué sucede en relación con la atención en salud respecto de servicios como el de infectología y ginecología y también las maneras en las que otros aspectos de la salud inciden en la vida sexual de las mujeres. Examinamos los impactos del diagnóstico en el ejercicio de la sexualidad, en los temores respecto de cuerpo propio y el de las otras personas, parejas sexuales, así como en las formas en las que las mujeres gestionan culpas y temores en relación con el placer y la comunicación del diagnóstico. También analizamos las maneras en las que el VIH y la sexualidad se articulan con el deseo y los miedos respecto de tener hijos/as, así como las maneras en las que el diagnóstico de HIV positivo atraviesa aspectos de la crianza de hijos/as. Asimismo, examinamos los desafíos, dificultades y violencias por las que atraviesan las mujeres y sus hijos/as, cuando éstos/as han nacido con la infección. Finalmente, examinamos las distintas aristas, incluyendo la violencia, del ejercicio de la sexualidad en el marco de una pareja.

La salud sexual y reproductiva involucra o debería involucrar al sistema de salud en tanto ámbito capaz de proveer información e insumos necesarios para favorecer el ejercicio de una sexualidad y capacidades reproductivas, tanto para optar por la maternidad como para no, de manera plena. Sin embargo, el abordaje que se le da a este asunto se limita a la indicación del uso de preservativo.

Los apoyos con los que cuentan las mujeres para hablar de los temores asociados al VIH en el ejercicio de su sexualidad son escasos, a pesar de que la mayoría manifiesta que el diagnóstico ha supuesto un parteaguas en este aspecto de su vida. Muchas veces el VIH erosiona la autoestima de las mujeres. Esto impacta suele impactar en las maneras en las que las mujeres se vinculan con ellas mismas y con compañeros sexuales, sean pasajeros o parejas más estables. También impacta, a veces como aprendizaje, en las maneras en las que las mujeres se posicionan para negociar con esas parejas, por ejemplo, el uso del preservativo.

Respecto de la maternidad, en algunos casos el VIH aparece como una condición que saca del horizonte de las posibilidades y del deseo el ejercicio de la maternidad. La decisión sobre tener un/a hijo/a después del diagnóstico también está atravesada por la condición económica, como por las maneras en las que se gestionan las tareas de cuidado, es decir, si recaen exclusivamente sobre ellas o si cuentan con redes en las que apoyarse. En las decisiones reproductivas suele tener peso la presencia del sector salud, los efectos de los ARV y las posibilidades de planificar el embarazo y parto, condiciones que quitan el temor de tener un/a hija/o con VIH. Más que la infección, en esa posibilidad suelen pesar los efectos del estigma y la discriminación por las que ellas pasaron. En efecto, de eso dan cuenta algunas de las experiencias de las mujeres que crían hijo/as que nacieron VIH positivos/as.

Sobre la discriminación y violencia en las relaciones familiares, de pareja y afectivas en general: por relaciones interpersonales sin miedo, estigma y estigma internalizado, sin discriminación y sin violencias

- Hay una gran variedad de situaciones. En general el diagnóstico trae consigo un replanteo de la sexualidad y los vínculos. En algunos casos hay una pausa en las relaciones afectivas y luego retoman, otras deciden ya no buscar compañero. Entre las razones se mencionan el temor a las reacciones si se enteran y el temor, aún mayor, a transmitir el VIH a alguien. Las reacciones de ellos también son variadas: desde el rechazo o el refuerzo del vínculo.



- Se evidencia que no se tiene acceso a información sobre los métodos combinados para prevenir la transmisión sexual del VIH: métodos mecánicos (preservativo masculino, el preservativo femenino apenas se menciona), la PrEP, y sobre todo la confirmación de que una persona con carga viral indetectable no transmite el virus.
- Hay una culpabilización y bastante falta de información / orientación a la hora de planificar embarazos y partos en mujeres con VIH. Cuando se hace bien, la experiencia es recordada con agradecimiento; cuando se la hace mal, y sobre todo cuando no se previene la transmisión, es de las peores situaciones que han relatado las mujeres.
- Tener hijas/os o más hijas/os es un deseo o proyecto de muchas mujeres con VIH. Es necesario pues orientar para que estos procesos se hagan de manera tal de no poner en riesgo a la mujer, a su pareja y al hijo/a la hija.
- Algunas de ellas tienen un hijo o hija con VIH, lo cual fue devastador, más que el propio diagnóstico de ellas mismas y que aún las sigue marcando.
- Las mujeres suelen tener una carga mayor en las tareas de cuidado, las cuales se intensifican si otro miembro de la familia tiene VIH.
- En el caso de las mujeres jóvenes con VIH, se señala la búsqueda de parejas mucho mayores, para asegurarse un techo y comida para ellas y sus hijos e hijas, a pesar de la violencia ejercida por sus parejas.

A lo largo del estudio hemos examinado la relevancia que tienen los vínculos y las redes personales en la vida de las mujeres con VIH. Se analizó las estrategias y racionalidades que se ponen en juego a la hora de contar, cómo y cuánto, respecto del diagnóstico a las personas de sus entornos. También se analizaron las experiencias de distintas mujeres en relación con sus familiares y amigos/as. Por último, se indagó en las maneras en las que se articulan el VIH en las relaciones de pareja y la violencia sexual. Asimismo, analizamos las maneras en las que se despliega la violencia sexual perpetrada por desconocidos.

En tanto madres, hijas, esposas, abuelas, amigas, las redes y entornos personales de las mujeres con VIH tienen un peso singular en sus procesos de salud y bienestar. En algunos casos, a veces mediante largos y dolorosos procesos, ellas han conseguido que sus redes más próximas, formen parte activa de sus vidas en general y de las prácticas del cuidado de su salud. En otros, los prejuicios y la discriminación han decantado en el alejamiento permanente, principalmente de familiares. El estigma se asocia al imaginario respecto de la sexualidad de las personas con VIH.

Finalmente, hemos analizado maneras en las que el VIH se pone en juego y da forma a los vínculos de pareja, así como sus efectos. En ese sentido, las experiencias narradas han sido diversas. Algunas han construido vínculos de pareja respetuosos en los que encuentran apoyo, incluso a pesar de que el diagnóstico tuvo lugar en ese mismo vínculo. Otras, en cambio, están inmersas en vínculos de maltrato. Ese maltrato puede ser verbal, simbólico y económico, pero también hay casos de violencia física y sexual que llegan a límites muy graves como golpes y violaciones reiteradas. El consumo de alcohol y drogas por parte de esas parejas está presente en las situaciones más graves.

Sobre las experiencias en el entorno laboral, incluyendo discriminación y violencia: cómo el VIH viene a acentuar la precariedad laboral y la vulnerabilidad económica

- En las muestras de los distintos países se ve poco trabajo formal, registrado y con derechos, y mucha informalidad y desempleo, coincidiendo con las características de los mercados de trabajo (especialmente en los mercados de trabajo femeninos) de los países.
- Algunas salen a buscar trabajo cuando se van sus parejas o enviudan.
- Muchas de ellas son jefas de hogar, esto por no contar con pareja o porque éste ya falleció.
- La mayoría de las mujeres entrevistadas tienen la carga de cuidado de su hogar (o bien, otras mujeres) y se definen como amas de casa, madres, abuelas.



- Un número considerable de mujeres están desocupadas, algunas de ellas reciben ayuda por parte de familiares.
- Hay mención a la realización de análisis serológicos inconsultos, hechos sin el conocimiento y/o el consentimiento de la mujer trabajadora.
- El temor y las prácticas discriminatorias funcionan para disuadir a buscar trabajos u otros trabajos.
- Las dificultades de conseguir un trabajo formal se agravan en el caso de las mujeres con VIH, por lo cual se ven limitadas a realizar trabajos domésticos y/o comercio independiente (ej. venta de productos elaborados por ellas mismas).
- Algunas de las mujeres entrevistadas, debido a factores sociales/económicos, se dedicaron al trabajo sexual (como complemento o como única fuente de ingresos); algunas de ellas lo dejaron y otras aún continúan con el trabajo.

A lo largo del estudio caracterizamos de manera general las desigualdades estructurales propias de los ámbitos laborales según el género. Hemos analizado las distintas dificultades y experiencias de discriminación por las que atraviesan las mujeres con VIH a la hora de conseguir o permanecer en un trabajo. También hemos examinado las singularidades del trabajo sexual y sus relaciones con el VIH. Además, se analizaron las maneras en las que las prácticas de cuidado, propias, pero sobre todo de terceros/as como compañeros, esposos, novios, hijos/as y personas mayores, suma carga a las jornadas de las mujeres sin que esto implica algún tipo de reciprocidad. Finalmente, se indagó en la presencia o no de subsidios, ayudas y/o apoyos estatales, las condiciones en las que esta herramienta aparece y sus efectos.

La mayor parte de las mujeres que participaron del estudio se encontraban desocupadas o en condiciones laborales precarias o muy precarias. En algunos casos, antes del diagnóstico contaban con trabajos en mejores condiciones que tuvieron que dejar por razones vinculadas al VIH. En numerosos casos, las mujeres narraron situaciones de discriminación explícita en procesos de búsqueda laboral, lo cual sin dudas impacta en el desempleo o en el empeoramiento de las condiciones de los trabajos a los que logran acceder. Este escenario las empuja a un silencio obligado en relación con el diagnóstico. A las barreras en el mercado laboral se suman las tareas de cuidado material y afectivo de hijos/as, maridos o novios y/o personas mayores.

Lo mencionado se superpone con la ausencia o escasez de programas sociales específicos que prevean algún tipo de apoyo tendiente a paliar las condiciones desfavorables con las que las mujeres con VIH deben salir a luchar para acceder a un trabajo digno. Lo mismo sucede respecto de las jubilaciones de las mujeres mayores que no tuvieron posibilidades de trabajar en condiciones formales en el pasado.

Lo descrito impacta de lleno en el empeoramiento de las condiciones económicas de las mujeres y en su autonomía. Esto redundo en una mayor dependencia respecto de la provisión económica por parte de terceras personas, las cuales, como vimos, pueden incurrir en prácticas de violencia, extorsión y chantaje.

Estigma: reconocer el carácter multidimensional y las formas variadas del estigma asociado a tener VIH, en las experiencias de las mujeres en su diversidad, experiencias específicas en la intersección del género, el VIH y las diferentes líneas de inequidades existentes

- Tener VIH sigue siendo motivo o pretexto de estigma y discriminación
 - En el sector salud
 - Con parejas y compañeros sexuales y afectivos
 - Con hijas/os y familiares
 - En el trabajo, vecindario, con las amistades.
- Debido al estigma, las mujeres manejan la información y evalúan a quién contar o no.



- Muchas y demasiadas veces, no hay protección de la confidencialidad - por parte de profesionales de la salud y familiares.
- Discriminación: formas directas e indirectas, anticipación de la discriminación (auto-discriminación).

Violencia: una realidad de las mujeres en todos los países, que preexiste y se potencia a partir de tener VIH

- La violencia es muy prevalente a lo largo de las vidas de muchas mujeres
- Una primera forma de violencia extendida es la falta de respeto a la confidencialidad del diagnóstico
- Otra la violencia en el seno del sistema de salud: en servicios de salud generales, de infectología, de ginecología y obstetricia.
- La violencia económica atraviesa todo: la pareja, los hijos, el trabajo, la adherencia.
- Hay dimensiones geográficas, culturales, lingüísticas que potencian y reproducen las desigualdades socio-económicas y sanitarias.
- Se ha registrado, como señala el proyecto, en los cuatro países y de manera extendida:
 - Violencia en el entorno laboral: vulnerabilidad y precariedad
 - Violencia en el sistema de salud, incluyendo violencia obstétrica,
 - Violencia familiar e interpersonal,
 - Violencia en los ámbitos pertinentes a los derechos sexuales y reproductivos
 - Violencia sexual.
 - Con formas muy graves: violencia física reiterada, violaciones callejeras y en contexto de la pareja, amenazas e insultos.
- Multidimensional y potenciada: violencia física combinada con amenazas y chantajes económicos, revelación del VIH por parte de una pareja o ex pareja como modo de devaluar la autoestima de la mujer, vulneración de derechos en el ámbito de la salud combinada con violencia psicológica y maltrato, etc.
- Formas: sexual, conyugal, psicológica, económica, física, en la atención de la salud (incluyendo violencia obstétrica), familiar
 - Siempre es, o tiene dimensiones de, violencia de género
 - Potenciada por, habilitada por, con pretexto de, tener VIH
 - Tener VIH a veces lleva a las mujeres a no buscar alternativas para salirse de la violencia.

El VIH tñe las experiencias de violencia preexistentes. Se monta en estructuras violentas de desigualdad en materia de jerarquías de género, generacionales, de estatus socioeconómico, raza, etnia, estatus migratorio, lingüístico, de capacidad/discapacidad, educativo, en relación con uso de alcohol y drogas, con privación de la libertad, con el estado de salud física y mental.

Las formas de la violencia se retroalimentan: violencia psicológica, verbal o simbólica, física, económica, sexual, conyugal, familiar, institucional, obstétrica, etc. El VIH se monta y potencia las líneas y experiencias de violencia que pudieran estar transitando o haber vivido las mujeres.

El estudio muestra que las experiencias de violencias en relación con el VIH son una realidad extendida y persistente en los cuatro países: Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay.





6. Lecciones aprendidas

Los equipos de investigación nacionales han extraído y sintetizado numerosas lecciones aprendidas sobre el desarrollo del trabajo. Más allá de las cuestiones técnicas y las habilidades adquiridas o profundizadas, y las vicisitudes logísticas, vale la pena resaltar el hecho de que hayan sido mujeres desde la comunidad quienes han liderado e implementado el estudio.

En primer lugar, el protagonismo e involucramiento de las mujeres con VIH y de las organizaciones permitió contar con instrumentos validados técnica, cultural y éticamente.

En segundo lugar, el hecho de que sean mujeres relacionadas con las organizaciones de base locales permitió llegar a mujeres de sectores, lugares de residencia y trayectorias muy diversas.

En tercer lugar, realizar el trabajo a través de mujeres con VIH vinculadas a organizaciones contribuyó a través de las entrevistas, los grupos y las conversaciones y contactos que han tenido posteriormente, a apoyar la construcción individual y colectiva de recursos subjetivos para afrontar las dificultades y obstáculos ligados al VIH y otras circunstancias vitales, así como para reforzar su capacidad de incidir políticamente.

En síntesis, de la experiencia del trabajo de campo surgen lecciones aprendidas sobre procedimientos y también lecciones sustantivas:

- Una de las principales lecciones aprendidas fue notar la reiteración de la importancia del abordaje entre pares. El hecho de que las compañeras fueran abordadas por sus propias pares ha permitido una apertura emocional de las situaciones más íntimas y privadas de las compañeras.
- Además de aportar al clima amigable y la empatía en la recolección de datos, el protagonismo de las mujeres con VIH se refleja en la orientación general de las preguntas de investigación, por lo que es importante destacar el liderazgo regional de las redes ICW Latina y MM+ desde el propio diseño de investigación, implementación y ejecución del Estudio de Formas de Violencia hacia las Mujeres con VIH.
- Es previsible que el abordaje de situaciones críticas y dolorosas de la vida, aun cuando se refieran al pasado o las mujeres ya hayan procesado de alguna manera su impacto, despierte emociones, angustias y nuevos balances. Es por ello que los equipos destacan la contención emocional que pudieron brindar a las mujeres que mostraron depresión y dolor al relatar experiencias relacionadas a la violencia y/o al diagnóstico de VIH.
- Si bien no era un objetivo del proyecto, que apuntaba a construir datos y evidencia, el propio proceso investigativo participativo logró que muchas mujeres entrevistadas sean capaces de narrar sus realidades, tomaran conciencia de la violencia y de que ésta debe terminar y no permitirle nunca más.
- El vínculo establecido durante las entrevistas y los grupos focales permitió, y se basó en, la confianza máxima de las mujeres con VIH para contar historias de heroísmo, de resiliencia, de fuerza, de ganas de seguir y de entusiasmo por continuar luchando. Estas historias desgarradoras y dolorosas sólo pudieron ver la luz por el clima protegido y el alto nivel de confianza que se desarrolló entre entrevistadoras y entrevistadas en espacios seguros.



- Las expectativas al inicio del Estudio estaban enfocadas en realizar un Estudio de Formas de Violencia rica en experiencias de vida referidas a violencia, pero también visibilizar la resiliencia. Una lección aprendida es que pueden narrarse experiencias de violencia, en todas sus formas, sin que eso implique revictimizar, sino por el contrario una acción destinada a inscribir las experiencias individuales en una narrativa colectiva, que recorre los cuatro países y la región, capaz de contribuir a la incidencia política y a la transformación.
- El trabajo mostró que se puede consolidar un grupo de apoyo entre las mujeres que estuvieron presentes en esta actividad, construir espacios donde se sienten seguras, con la libertad de expresar lo que sienten.
- Ahora más que antes, la experiencia invita a estar muy atentas a defender el derecho de ser abordadas a profundidad; este estudio nos ha regalado esa mirada y además de ahora tener la prueba de que es posible este tipo de abordajes y que es importante realizarlos.
- No es usual encontrarnos con implementaciones de esta naturaleza y mucho menos en mujeres.
- El Estudio de Formas de Violencia a nivel multipaís, además de aportar datos sobre Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay, constituye un caso piloto para que otros países de América Latina realicen sus propios Estudios locales sobre Formas de Violencia hacia las Mujeres.
- El estudio constituye una herramienta de Incidencia Política Regional para exigir a autoridades, Fondo Mundial, ONUSIDA e Instituciones Globales que trabajan en VIH, priorizar el tema de atención y prevención de la violencia en mujeres con VIH, desde la interseccionalidad, la intergeneracionalidad y la interculturalidad.

Entre las lecciones aprendidas, cabe sintetizar entonces el carácter participativo y entre pares del proceso investigativo: por cuestiones éticas, la calidad del trabajo, y la contención afectiva de las mujeres que generosamente han ofrecido sus historias. Se pudo completar el campo en tiempo récord. Del proceso las organizaciones salieron fortalecidas. Se espera así contribuir a la incidencia política por una mejor salud y una mayor garantía de derechos para las mujeres con VIH de los países y de la región.





7. Conclusiones generales

Las múltiples formas de violencia son una realidad de las mujeres con VIH en los cuatro países considerados en el presente estudio. El VIH habilita a formas de violencia específicas que se suman a las que ya pudiera estar viviendo la mujer: revelar el VIH de manera inconsulta, hacer un testeo a espaldas de la mujer, esterilizarla sin su consentimiento o con consentimiento forzado, forzarla a abortar cuando esa no es su intención, despedirla de un empleo o impedirle el acceso al mismo, separarla de su familia, echarla del hogar. El SIDA opera como insulto y como amenaza.

Estas formas específicas de violencia asociadas a tener VIH son prácticamente las mismas que se registran desde los años ochenta. A más de 40 años de la aparición de la epidemia, la investigación ha demostrado que estas formas de violencia siguen presentes. En efecto, las mujeres con VIH abordadas en Bolivia, Honduras, Paraguay y Panamá siguen experimentando violencias obstétricas en los servicios de la salud, en situaciones como la revelación del diagnóstico, presiones para esterilizarse, para interrumpir su embarazo, o para no tener más hijas/os. Esto está relacionado con desinformación del personal de la salud y asimetrías de poder en la relación médica/o – paciente; evidenciando también que existe desconocimiento respecto a los derechos de las mujeres en los contextos de salud a los que recurrieron las entrevistadas.

En los cuatro países, varias de las mujeres entrevistadas narraron la forma en que el diagnóstico de VIH se constituye en un atributo generador de estigma en diferentes contextos como la salud, el entorno laboral, y las relaciones interpersonales. Esto las convierte en objeto de violencias verbales y físicas; repercutiendo de forma negativa en su salud mental, la cual no necesariamente ha podido ser atendida; careciendo así de herramientas que les permitan superar sentimientos de culpa y frustración, o incluso poder entablar relaciones sociales y afectivas que les permita construir núcleos de apoyo y comunicación.

El estigma del VIH tiene un doble impacto en la subjetividad de las mujeres afectadas. Por un lado, la culpa que se suele atribuir a las personas que contrajeron el virus es a menudo asumida por la propia mujer, que se siente responsable de su propia infección. Por otro lado, esta culpa es aún mayor cuando ha tenido hijas/os desde que está con el virus y se lo ha transmitido a una hija o hijo.

Las violencias de parejas o ex parejas aparecen con frecuencia en las narrativas de estas mujeres: violencia de tipo física y psicológica, que en algunos casos se incrementa en frecuencia y virulencia con el diagnóstico de VIH a partir de atribución de culpas en relación con tener el virus, reales o imaginadas cuestiones sexuales, amenazas y chantajes. Muchas de las entrevistadas deciden no formar nuevas parejas después de relaciones complejas o por el temor de recibir agresiones al contar sus diagnósticos a nuevas parejas. **El VIH no solamente agrega pretextos o especificidades a las violencias experimentadas, sino que debilita las capacidades para enfrentar las diversas situaciones.** El saberse con VIH resta energía y poder a las mujeres afectadas para resistir y denunciar las diversas formas de violencia: por temor al aislamiento, el miedo a la soledad, por no querer exponerse públicamente como mujer con VIH, hasta por el temor a que discriminen a sus hijas/os.



La violencia sexual, incluyendo los relatos de violaciones, han sido transversales en los cuatro países.

En la mayor parte de los casos, los perpetradores de este tipo de violencia son maridos, parejas o ex parejas. En algunos pocos casos, se menciona agresiones por parte de personas poco conocidas o directamente desconocidos, por ejemplo, en situaciones de violación callejera.

Si bien hace ya varios años que el VIH transitó de ser una enfermedad mortal a una crónica tratable, a partir de la ampliación de acceso tanto a las terapias antirretrovirales como a abordajes cada vez más integrales, en los que se incluyan pruebas clínicas de control y diagnóstico de otras enfermedades asociadas; el acceso a estos servicios integrales presenta grandes desafíos para los diferentes prestadores en los sistemas de salud de los países abordados.

Es por estas razones que el papel de los movimientos y organizaciones sociales ha sido y sigue siendo clave, tanto para monitorear que los Estados cumplan y hagan cumplir las normativas de acceso universal a tratamientos, como para suplir eventualmente funciones que desde el sistema de salud no se hacen, se hacen poco o se hacen mal.

Cuando hay una comunidad organizada, cuando hay movimientos sociales, redes, organizaciones de base que pueden contribuir a acompañar, a proteger afectiva, material y legalmente a las mujeres, el VIH paradójicamente se transforma en una ventana de oportunidad para “empoderarse”, pelear por sus derechos, a buscar salidas para intentar, individual o colectivamente, redefinir las condiciones que hacen posible las violencias.

La violencia, la vulnerabilidad estructural y la precariedad, en un marco de grandes desigualdades e inequidades, incluyendo la de género, constituyen tanto el contexto que hace posible las infecciones como aquel en el cual las mujeres construyen sus vidas.

Las cuestiones de salud y de derechos humanos van juntas: cuando hay violación de derechos y desigualdad, hay impacto en la salud; cuando hay cuestiones sistemáticas y graves de salud, hay menos derechos y menor igualdad.

Los avances técnicos, científicos y farmacéuticos hacen que el diagnóstico positivo al VIH, con el acceso a la medicación antirretroviral, no resulte equivalente a la muerte. Sin embargo, los activismos advierten que **demandar más y mejores tratamientos no debe escindirse de la insistencia por la cura del virus**, ya que sólo con esa conquista será garantizado el derecho a la salud de todas las personas que tienen VIH/SIDA (Parker, 2024).

Betinho, líder de la lucha contra el SIDA en América Latina, escribió un texto hermoso, allá por enero de 1992, que terminaba así:

De repente me di cuenta de que todo había cambiado porque había cura. Que la idea de la muerte inevitable paraliza. Que la idea de vida moviliza... aunque la muerte sea inevitable, como sabemos. Despertar, saber que vas a vivir, hace que todo tenga sentido en la vida. Despertar pensando que vas a morir hace que todo pierda sentido. La idea de muerte es la muerte misma instalada. De repente me di cuenta de que la cura para el SIDA existía antes de que existiera, y que su nombre era vida. Fue de repente, como pasa todo.

Sería bueno poder concluir este Informe, en 2024, diciendo que estamos muy cerca de la cura del VIH, como soñara Betinho (1992). Tal vez estemos más cerca. Pero las experiencias de las inequidades relacionadas con el VIH, la realidad de las violencias, que viven todavía hoy las mujeres con VIH de la región, necesitan un compromiso todavía mayor en la respuesta global a la epidemia de VIH, un compromiso que no puede ni debe prescindir de las mujeres con VIH como protagonistas de su propia historia.





8. Recomendaciones

Como suele señalarse desde las organizaciones de la sociedad civil, los problemas persistentes y la ausencia de respuestas eficaces y respetuosas de los derechos tienen en parte que ver con no involucrar a las poblaciones, en este caso las mujeres latinoamericanas con VIH en toda su diversidad, a sus organizaciones y liderazgos, en los procesos de relevamiento, diseño, monitoreo y evaluación de las políticas públicas, en el acceso a recursos, en los mensajes y campañas comunicacionales. Este estudio fue impulsado y protagonizado por mujeres con VIH de la región; las recomendaciones, basadas en los datos y la evidencia, responden asimismo a esta perspectiva ética de intentar contribuir a la promoción de los derechos humanos.

Cada una de las problemáticas abordadas invita a pensar crítica y creativamente respuestas posibles e interpela a reforzar los apoyos y compromisos que involucren a las mujeres con VIH en las respuestas al problema general del VIH y la violencia contra las mujeres.

Recomendaciones para las redes y organizaciones de la sociedad civil, en articulación con las políticas públicas

- **Incidir políticamente para la sostenibilidad de las políticas de VIH, para garantizar la provisión universal** de antirretrovirales, reactivos y medicación en insumos para todas las cuestiones de salud asociadas a tener VIH.
- **Incluir el estigma, la discriminación y las múltiples formas de violencia hacia las mujeres con VIH en todos los programas** de salud, género y derechos, tanto los específicos dirigidos a mujeres o personas con VIH, como aquellos dirigidos a las mujeres en general o a la comunidad en general, en el nivel global, regional, nacional y local.
- **Reforzar y extender los programas de sensibilización, capacitación y actualización**, con participación de las redes y organizaciones de la sociedad civil / de mujeres con VIH, para autoridades y profesionales del sector salud, en materia de salud, derechos, estigma, discriminación y violencia, en relación con las mujeres, el género y el VIH.
- **Continuar produciendo evidencia** que permita contar con insumos para el diseño, monitoreo y evaluación de políticas que den cuenta de las realidades diversas y específicas de las mujeres con VIH en materia de salud y violencia, y que sean respetuosas de sus derechos y necesidades.

Recomendaciones para los sistemas y servicios de salud

En relación con el diagnóstico y la atención de la salud, el Estudio ratifica algunas brechas y legitima la insistencia en determinadas recomendaciones, como las siguientes, que deben dirigirse hacia quienes toman decisiones de política pública, quienes financian programas, quienes gestionan dentro de los sistemas de salud. Los diagnósticos de VIH siguen estando asociados al control prenatal. Aun así, muchas veces son tardíos y con características discriminatorias y violentas, por ejemplo, en los modos de comunicarse y en la vulneración



de la confidencialidad. Y muchas veces son tardíos, llegan con la aparición de síntomas o en internaciones. Por ello, en relación con el diagnóstico y la atención de la salud integral de las mujeres en su diversidad, se recomienda se tomen decisiones políticas, estratégicas y programáticas que incluyan a las mujeres sin estigma y discriminación alguna para acceder a la prevención, al diagnóstico, y seguimiento precoz y no sólo durante el embarazo, parto y/o porque aparecen síntomas ya sea de sus parejas o de las mismas.

En esta línea, recomendaciones que surgen del Estudio son:

- **Promover el diagnóstico de VIH, con consejería amigable y orientación** tanto terapéutica como integral, incluyendo temas como información, derechos, pasos a seguir, contención emocional respetando siempre y completamente la confidencialidad, en todo el ciclo vital, no sólo durante el embarazo y parto.
- **Promover el involucramiento de la pareja**, para evitar transmisión del VIH durante el embarazo y llegar al parto con una adquisición reciente del virus. Es necesario contar con iniciativas dirigidas a lograr que la pareja esté informada y sensibilizada, en términos del apoyo constante y de calidad que requieren las mujeres con VIH.
- **Promover campañas de prevención del VIH, combinada e integral, con profilaxis de barrera (preservativos)**, anticoncepción, PEP y PReP (cuando corresponda, incluyendo a las mujeres cis y a sus compañeros), y el tratamiento precoz, continuo y con seguimiento periódico.
- **Implementar de manera universal la inclusión de la prevención post-exposición en los casos de violencia sexual, así como la protección especial de las mujeres con VIH** que son víctimas de abusos sexuales y violencias por parte de una pareja o ex pareja. Esto incluye además considerar la cuestión de la dependencia y violencia económica.
- **Promover la articulación entre el sector salud y las redes y organizaciones de mujeres con VIH**, para garantizar la contención y orientación entre pares, fundamental para sobrellevar la noticia y más especialmente para luego contar con espacios de socialización y protección de los derechos ante el estigma (incluyendo estigma internalizado), la discriminación y las violencias. Asimismo, la evidencia obtenida en este estudio, así como en investigaciones anteriores, demuestra el impacto positivo que tiene la inclusión de personas con VIH en las consejerías pre y pos-test sobre la calidad de la atención médica.
- **Enfrentar la violencia obstétrica y evitar la culpabilización de la maternidad en mujeres con VIH:** para ello es menester garantizar una consejería anticonceptiva de calidad y acompañar las decisiones informadas de las mujeres, ya sea para acceder como para no acceder, y cuándo, a la anticoncepción quirúrgica; además, cuando se plantean proyectos de maternidad, se debe orientar y acompañar a las mujeres con VIH, sin estigma, discriminación ni violencia, sin ejercer presiones para continuar o para interrumpir una gestación.
- **Promover la sensibilización y la capacitación** de profesionales y servicios de salud, tanto los específicos como los no-específicos de VIH, para garantizar una atención integral de la salud de calidad y respetuosa de los derechos, más allá del VIH y más allá de la etapa reproductiva, incluyendo otras cuestiones de salud física y mental, así como los efectos en el cuerpo del VIH y de los tratamientos.
- **Garantizar pases de transporte y/o apoyo económico para los viáticos** que permitan una mayor accesibilidad a los medicamentos, seguimiento y controles, dados los problemas que derivan de las distancias y costos de transporte; asimismo considerar una mayor flexibilidad horaria en los servicios y la entrega más espaciada de la medicación (trimestral, por ejemplo).
- **Promover políticas de apoyo económico a las mujeres con VIH en situación de precariedad económica y laboral**, tanto para el seguimiento de tratamientos y sostenimiento de las prácticas de cuidado, como **para afrontar eventualmente situaciones de violencia conyugal y familiar en contextos de dependencia económica**, situación que fue bastante mencionada en el Estudio; al tiempo que no fueron mencionadas políticas de subsidios o apoyos puntuales económicos para las mujeres con VIH que los necesitaran.



- **Promover políticas de plenos derechos sexuales y reproductivos**, para todas las mujeres con VIH en su diversidad (cis y trans, heterosexuales y no-heterosexuales, nacidas con VIH, que hacen trabajo sexual, en edad reproductiva o en otras etapas de la vida, solteras o en el contexto de relaciones de pareja).
- Reconocer el ejercicio pleno de la sexualidad, contención en relación con el miedo a la soledad, orientación respecto de prevención, comunicación y vínculos, **así como protección y provisión de recursos para enfrentar maltrato y violencia en el contexto de las relaciones de pareja.**

Recomendaciones para tomadoras/es de decisión

Proponemos priorizar las siguientes recomendaciones generales, en todos los niveles: global, regional, nacional y local, ya sea intergubernamental, gubernamental, no-gubernamental o comunitario, en América Latina y el Caribe:

- Incluir la problemática de la violencia contra las mujeres en las políticas de respuesta al VIH.
- Incluir de manera activa con poder de decisión a las mujeres con VIH en las políticas de respuesta a la violencia de género y contra las mujeres.
- Incluir la problemática de la violencia contra las mujeres con VIH en las políticas y agendas de derechos humanos, desde la voz de las mujeres con VIH.
- Dar respuestas efectivas a la violencia contra las mujeres con VIH en las políticas y agendas de salud pública y equidad.
- Reconocer a las mujeres con VIH como parte importante de la respuesta al VIH, en el ámbito regional y local, por parte de autoridades, tomadoras/es de decisión y donantes.
- Fortalecer a las organizaciones y redes de mujeres con VIH y afectadas por el VIH de la región para incidir en las respuestas al VIH, a la violencia de género, en materia de derechos humanos y en materia de salud pública y equidad.

En síntesis: Los relatos expresados en las 200 entrevistas y los grupos focales muestran que la violencia contra las mujeres con VIH es una realidad que atraviesan los cuatro países bajo estudio: Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay. Por ello, se recomienda invitar a todas y todos quienes forman parte de la respuesta global al VIH a reconocer la importancia de incluir a las mujeres (y mujeres con VIH) en toda su diversidad, en la respuesta para reducir o eliminar las nuevas infecciones, garantizar acceso y calidad de los tratamientos, y el respeto de los derechos en un marco de no-violencia.





Referencias y bibliografía

Alberti, C. (2019). Genealogías sidarias. Un análisis del discurso social sobre los sujetos seropositivos en la formación de grado en Comunicación Social. Tesis de Grado. Lic. En Comunicación Social, Facultad de Ciencia Política y RR. II., Universidad Nacional de Rosario.

Alberti, C. (2020). Discursividades víricas: hacia una genealogía sobre los posicionamientos teórico-políticos suscitados por el VIH/SIDA. Rosario: UNR Editora.

Almeida Filho, N., Castiel, L. D., Ayres, J. R. Riesgo: concepto básico de la epidemiología. Salud Colectiva. 2009;5(3):323-344.

Alves, P. C. (2016). Itinerários terapêuticos, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento. In T. E. Gerhardt, R. Pinheiro, E. N. F. Ruiz & A. Gomes da Silva Junior (Eds.), ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde (pp. 125-146). Rio de Janeiro: CEPESC Editora-IMS/UERJ-ABRASCO.

Amuchástegui, A., Evangelista García, A. A., (2022). Interseccionalidad y condicionantes sociales de la salud: Una aproximación teórico-metodológica sobre el efecto del estigma en la vida de mujeres con VIH/sida en Chiapas. Revista interdisciplinaria de estudios de género de El Colegio de México, 8. <https://doi.org/10.24201/reg.v8i1.929>

Ayres, J. R., Paiva, V., Franca, I. (2018). De la historia natural de la enfermedad a la vulnerabilidad. Conceptos y prácticas en transformación en la salud pública contemporánea. En Paiva, Maroni: Profilaxis Pre-Exposición en AL (Argentina, Brasil y México) 907 V. (ed.), Prevención, promoción y cuidado: enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos (pp. 35-65). Buenos Aires: Teseo.

Ayres, J. R. (2002). Conceptos y prácticas en salud pública: algunas reflexiones. En Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública, 20 (2): 67-82.

Banco Mundial (2022). "Aproximadamente 2400 millones de mujeres en el mundo no tienen los mismos derechos económicos que los hombres". Disponible en: <https://www.bancomundial.org/es/news/press-release/2022/03/01/nearly-2-4-billion-women-globally-don-t-have-same-economic-rights-as-men>

Barry, C.; Stevenson, F., Britten, N., Barber, N., Bradley, C. (2001). "Giving voice to the lifeworld. More humane, more effective medical care? A qualitative study of doctor-patient communication in general practice". En Social Science & Medicine, 53: 487-505.

Bertaux, D. (2005) Los relatos de vida, perspectiva etnosociológica. Barcelona, Bellaterra.

Betinho (1992) O dia da cura, Jornal do Brasil, 31 de enero de 1992.

Biagini, G. (2004) Sociedad civil y Estado: ¿relaciones peligrosas? En: Sociedad civil y salud: exploración en torno al SIDA. Publicación Interna Cátedra Sociología de la Salud, FCS, UBA. Argentina.

CEPAL (2022). "Al menos 4.473 mujeres fueron víctimas de feminicidio en América Latina y el Caribe en 2021". Disponible en: [https://www.cepal.org/es/comunicados/cepal-al-menos-4473-mujeres-fueron-victimas-feminicidio-america-latina-caribe-2021#:~:text=En%202021%2C%20al%20menos%204.473,y%20el%20Caribe%20\(CEPAL\)](https://www.cepal.org/es/comunicados/cepal-al-menos-4473-mujeres-fueron-victimas-feminicidio-america-latina-caribe-2021#:~:text=En%202021%2C%20al%20menos%204.473,y%20el%20Caribe%20(CEPAL)).

Charmaz, C. (1997). Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time. New Brunswick, Rutgers University Press.



Charmaz, C. (1999) "Discoveries of Self in Illness", Charmaz K. y Paterniti D. (eds.), Health, Illness, and Healing. Society, Social Context, and Self. Los Angeles, Roxbury Publishing: 72-82.

Colautti, M. A. (2020). Derecho a la salud y las agencias internacionales desde una perspectiva latinoamericana: VIH/SIDA en la agenda de salud internacional durante la emergencia sanitaria de 2002, Argentina. *Astrolabio*, 24, 52-79

Crossley, M. 1998. 'Sick role' or 'empowerment'? The ambiguities of life with an HIV positive diagnosis. En *Sociology of Health & Illness*, (20): 507-531.

Denzin, N. K., y Lincoln, Y. S. (Eds.). (2011). *The Sage handbook of qualitative research*. sage.

Dey, I. (1993). *Qualitative data analysis*. Londres: Routledge.

Farmer, P. (1999) *Infections and Inequalities: The Modern Plagues* (Berkeley: University of California Press).

Glaser, B. G. y Strauss, A. L. (2009). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research* (4. paperback printing). Aldine.

Gogna, M. L.; Pecheny, M. M.; Ibarlucía, I.; Manzelli, H. y López, S. B. (2009). The reproductive needs and rights of people living with HIV in Argentina: health service users' and providers' perspectives. *Social Science & Medicine*, 69(6), 813-820.

Gregoric, J.J. (2017). *Micropolíticas de vida. Activismo de personas afectadas por el VIH*. Universidad de Buenos Aires. Mimeo.

Grimberg, M.; Fernández Álvarez, M.I. y Rosa, M. (2009). *Estado y movimientos sociales: estudios etnográficos en Argentina y Brasil*. Buenos Aires: Antropofagia

Hernández Sampieri, R.; Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5a ed). McGraw-Hill.

Holstein, J. A. y Gubrium, J.F. (1995). *The active interview*. California: Sage.

Jones, D., Barrón López, S., Alonso, J.P. y Cunial, S. (2017). Adherencia a los tratamientos antirretrovirales en personas que viven con VIH en la Argentina, Buenos Aires. Dirección Nacional de SIDA y ETS, Ministerio de Salud, Argentina.

Jones, D. y Cunial, S. (2020). Los vínculos afectivos en la adherencia a tratamientos por VIH y por consumos problemáticos de drogas (Argentina, 2014-2016). *Cadernos de Saúde Pública*, 36(5), e00035919

Kornblit, A.L. (2004). *Metodologías cualitativas en ciencias sociales. Modelos y procedimientos de análisis*. Buenos Aires: Biblos

Mann, J. M.; Gruskin, S.; Grodin, M. A. y Annas, George J. (eds.). 1999. *Health and Human Rights*. Nueva York y Londres: Routledge.

Manzelli, H., Pecheny, M., Alsina, M. y Gilligan, M.E. (2024), *Las luchadoras: Situación social y accesibilidad a servicios de salud de las mujeres de 45 años y más que viven con VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires*. Buenos Aires: CENEP y UNFPA.

Meccia, E. (2019). *Biografías y sociedad. Métodos y perspectivas*. Santa Fe,. Ediciones UNL – EUDEBA

Mines Cuenya, A. (2021). Condensaciones ginecológicas: Relaciones entre prácticas médico-clínicas, políticas sexuales y reproductivas y la materialidad de los cuerpos de las mujeres cis en el campo (toco)ginecológico de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina. *Horizontes Antropológicos*, 61. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71832021000300006>

OIT (2019). Convenio sobre la violencia y el acoso (C190). Disponible en: https://normlex.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORML EXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:C190

OMS (2017). "Poner fin a la discriminación en los centros de atención sanitaria". Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/commentaries/detail/ending-discrimination-in-health-care-settings>

OMS (2021). "La violencia contra la mujer es omnipresente y devastadora: la sufren una de cada tres mujeres". Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/09-03-2021-devastatingly-pervasive-1-in-3-women-globally-experience-violence>

ONU Mujeres (s.f), *Preguntas frecuentes: Tipos de violencia contra las mujeres y las niñas*. Disponible en: <https://www.unwomen.org/es/what-we-do/ending-violence-against-women/faqs/types-of-violence>



ONU (2022). “Honduras, República Dominicana, El Salvador, Bolivia y Brasil, los países más inseguros de América Latina para las mujeres”. Disponible en: <https://news.un.org/es/story/2022/11/1517112>

ONU Mujeres (2023), El progreso en el cumplimiento de los objetivos de desarrollo sostenible. Panorama de género 2023. Disponible en: <https://www.unwomen.org/sites/default/files/2023-12/progress-on-the-sustainable-development-goals-the-gender-snapshot-2023-es.pdf>

ONUSIDA (2024), La urgencia del ahora: el sida frente a una encrucijada. ONUSIDA Actualización mundial sobre el sida 2024. Ginebra: Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA. Disponible en: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2024-unaids-global-aids-update-summary_es.pdf

PAHO (2024), HIV Situation in the Americas. Disponible en: <https://www.paho.org/en/hiv-situation-americas>

Paiva, V., Ayres, J. R., Capriati, A. J., Amuchástegui, A. y Pecheny, M. M. (2018). Prevención, promoción y cuidado: enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos.

Parker, R.; Aggleton, P. (2003) HIV and AIDS-Related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and Implications for Action. *Social Science & Medicine*, vol.57, n.01, p.13-24.

Parker, R. (2024) Epidemics of signification and global health policy: From the end of AIDS to the end of scale-up of the global AIDS response, *Global Public Health*, 19:1, 2327523, DOI: 10.1080/17441692.2024.2327523

Pecheny, M. (2003), “Sexual Orientation, AIDS, and Human Rights in Argentina: The Paradox of Social Advance amid Health Crisis”, in Susan Eckstein and Timothy P.Wickham-Crowley eds., *Struggles for Social Rights in Latin America*. London: Routledge.

Pecheny, M. et al (2006) La ciudadanización de la salud: derechos y responsabilidades en salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos. En *Aportes a la investigación social en salud sexual y reproductiva*, CENEP, CEDES, AEPA, UNFPA, Buenos Aires.

Pecheny, M.; Binstock, G.; Manzelli, H.; Hiller, R. y Bruno, M. (2012), Caracterización de las mujeres recientemente diagnosticadas con VIH en Argentina – Informe final 2012, ONUSIDA-OPS-CENEP. Accesible en : <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/caracterizacion-de-las-mujeres-recientemente-diagnosticadas-con-vih-en-argentina>

Pecheny, M. y Manzelli, H. (2008). Estudio Nacional sobre la Situación Social de las Personas Viviendo con VIH en la Argentina. Buenos Aires: UBATEC.

Pecheny, M. (2016). La discriminación, la diversidad social y la estructura en la Argentina. G. Kessler (Comp.), *La sociedad argentina hoy. Radiografía de una nueva estructura*. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI.

Pecheny, M., Bruno, M., Hiller, R., Binstock, G. y Manzelli, H. (2012). Vulnerabilidad de las mujeres ante la infección por VIH en Argentina. Mónica Gogna (comp.): *Las mujeres viviendo con VIH en Argentina. Desafíos para la atención integral*. Buenos Aires: Ediciones Publikar.

Pecheny, M.; Hiller, R.; Manzelli, H.; Binstock, G. y Epele, M. (2012). Mujeres, infección por VIH y uso de drogas en la Argentina reciente. Epele M,(comp.). *Padecer, cuidar y tratar: Estudios socio-antropológicos sobre consumo problemático de drogas*. Buenos Aires: Antropofagia, 25-55.

Pecheny, M.; Manzelli, H. y Jones, D. (2007). The Experience of Stigma: People Living with HIV/AIDS and Hepatitis C in Argentina. *Interamerican Journal of Psychology*, 41(1), 17-30.

Pecheny, M.; Manzelli, H. y Jones, D. (2002). Vida cotidiana con VIH/SIDA y/o con hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización. Buenos Aires: Cuaderno del Ciclo de Seminario de Salud y Política Pública, CEDES.

Perez-Brumer, A., Hill, D. y Parker, R. (2024). Latin America at the margins? Implications of the geographic and epistemic narrowing of ‘global’ health. *Global Public Health*, 19(1), 2295443. <https://doi.org/10.1080/17441692.2023.2295443>

Pierret, J. (2003). The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. En: *Sociology of Health & Illness*. Silver Anniversary Issue Vol. 25, pp. 4- 22.



Pierret, J. (1992). Coping with Aids in Everyday Life. En Pollak, M., Paicheler, G., y Pierret, J. AIDS: A Problem for Sociological Research. Londres: SAGE: 66-84.

Recoder, M. L. (2001). El problema médico de la adherencia, la relación médico-paciente y el 'encuadre terapéutico' en la atención a personas que viven con Vih/Sida. En: Cuadernos de Antropología Social N°13, pp. 157-182. Facultad de Filosofía y Letras- UBA. Buenos Aires, Argentina.

Rodó Zárate, M. (2021). Interseccionalidad. Desigualdades, lugares y emociones. Bellaterra.

Sivori, H. (2008). GLTTB y otros HSH: Ciencia y política de la identidad sexual en la prevención del SIDA. En Pecheny, M., Figari, C., Jones, D.(eds.) Todo sexo es político: estudios sobre sexualidad en Argentina (p. 245-277). Buenos Aires: Libros del Zorzal

Sontag, S. (2003), La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas, Buenos Aires: Taurus.

Strauss, A. (1986). Chronic Illness. En Conrad, P. y Kern, R. (eds.). The Sociology of Health and Illness. Critical Perspectives. Nueva York: St.Martin's Press: 92-99.

Strauss, A. et al. (1984). Chronic illness and the quality of life. St Louis y Toronto: The C.V.Mosby Company.

Taylor, S. y Bogdan, R. (1986). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Buenos Aires: Paidós.

UNAIDS (2021) Declaración política sobre el VIH y el sida: acabar con las desigualdades y estar en condiciones de poner fin al sida para 2030. En: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2021_political-declaration-on-hiv-and-aids_es.pdf

UNFPA (s.f.). "Erradicar la violencia basada en género y las prácticas nocivas contra mujeres y niñas". Disponible en: <https://lac.unfpa.org/es/topics/violencia-basada-en-g%C3%A9nero-0>

Valles, M. S. (2002). Entrevistas cualitativas. Centro de Investigaciones Sociológicas.

Vasilachis de Gialdino, I. (2007). La investigación cualitativa. En I. Vasilachis de Gialdino, Estrategias de investigación cualitativa (1. ed, pp. 23-64). Gedisa.

Vieira, E. M. (2002). A medicalização do corpo feminino. Fiocruz.

Viveros Vigoya, M. (2016). Interseccionalidad. Genealogías, debates y políticas. En R. Campoalegre y J. A. Sánchez (Eds.), Aportes para la declaración de derechos de los pueblos afrodescendientes. CLACSO.





Informe Multipaís

Estudio sobre las Formas de Violencia hacia las Mujeres
con VIH en Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay



ALEP+PC
Alianza Liderazgo en Positivo
y Poblaciones Clave

