



ALEP+PC

Alianza Liderazgo en Positivo
y Poblaciones Clave



Informe Bolivia

Estudio sobre las Formas de Violencia hacia
las Mujeres con VIH en Bolivia

INFORME DEL EQUIPO TÉCNICO REGIONAL

Noviembre, 2024



RedLAC+



Hivos
people unlimited

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

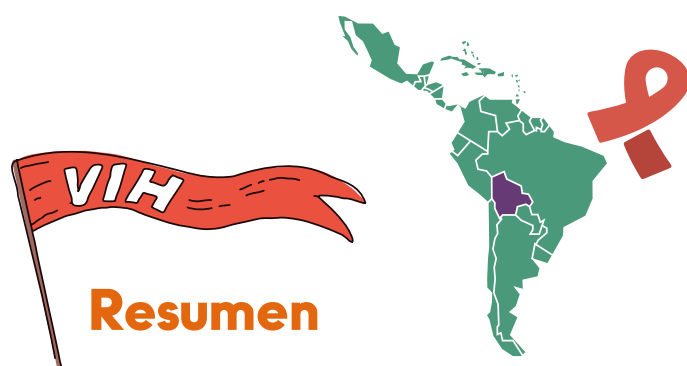
Equipo de Bolivia

Coordinadora nacional: Yolanda Lena Cachicatari Pacari

Entrevistadoras: María del Carmen Chávez Chuviña y Giovanna Corrales Arce

Transcriptora: Marcela Sandra Cabezas Barroso





Resumen

Este estudio se desarrolla como parte de una iniciativa liderada por ICW-Latina y el Movimiento de Mujeres Positivas (MM+), con la supervisión técnica de HIVOS y el apoyo financiero del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria. Su objetivo principal es documentar y analizar las distintas formas de violencia que enfrentan las mujeres viviendo con VIH en Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay, abarcando diversos ámbitos de sus vidas.

Las formas de violencia identificadas incluyen la violencia en el entorno laboral, en los servicios de salud (especialmente la violencia obstétrica), en el ámbito familiar, así como en lo relacionado con el ejercicio de los derechos sexuales, reproductivos y afectivos. Este informe presenta los principales hallazgos correspondientes al caso de Bolivia, en el marco del componente nacional del proyecto multipaís.

Métodos y materiales

El estudio adoptó una estrategia metodológica cualitativa, con base en la realización de 50 entrevistas en profundidad y un grupo focal, dirigidos a mujeres viviendo con VIH mayores de 18 años. La muestra, de tipo intencional, consideró la diversidad etaria dentro del rango definido, el año de diagnóstico (incluyendo casos de transmisión vertical), así como variables como lugar de residencia, pertenencia étnica, identidad de género y ocupación. Se incluyeron mujeres trans, mujeres que se identifican como indígenas o pertenecientes a pueblos originarios, campesinas y trabajadoras sexuales. La mayoría de las participantes se autoidentifican como mujeres heterosexuales.

Las dimensiones abordadas en las guías de entrevista y del grupo focal incluyeron: características sociodemográficas; diagnóstico y atención del VIH; salud integral; embarazo y parto; experiencias de estigma y discriminación; situación familiar y conyugal; entorno laboral; sexualidad y derechos sexuales y reproductivos; redes de apoyo y ejercicio de derechos.

El diseño de los instrumentos, la recolección de la información, la transcripción del material y el análisis de los datos se realizaron con la participación activa de mujeres viviendo con VIH vinculadas a redes y organizaciones locales y regionales. El trabajo de campo se llevó a cabo entre mayo y agosto de 2024.

Para el análisis de la información, se utilizó una estrategia de análisis temático cualitativo, basada en los principios de la teoría fundamentada (Glaser y Strauss, 2009). El proceso de codificación, categorización e interpretación fue apoyado mediante el uso del software Atlas.ti, lo que facilitó la identificación de patrones, la organización del corpus y la construcción analítica de los hallazgos.

Resultados

Las mujeres que viven con VIH en Bolivia enfrentan múltiples formas de violencia a lo largo de sus ciclos de vida. En edad reproductiva, por ejemplo, suelen ser víctimas de violencia obstétrica, manifestada en prácticas deshumanizantes o negligentes durante la atención en salud sexual y reproductiva. Por otro lado, las mujeres adultas mayores que viven con VIH pueden ser objeto de violencia simbólica y psicológica, especialmente cuando sus prácticas sexuales son cuestionadas o invalidadas por parte del personal de salud. La presunción de que, por su edad, no deberían experimentar deseo sexual o mantener relaciones afectivas contribuye a la vulneración de sus derechos sexuales, reproductivos y emocionales.

La situación de las mujeres que viven con VIH debe analizarse desde enfoques territoriales, interseccionales e intersectoriales, reconociendo que las expresiones y tipos de violencia varían según las dinámicas socioculturales, económicas y sanitarias de cada región. Los contextos locales influyen directamente en la prevalencia, el tipo y la intensidad de las violencias que enfrentan, lo que exige respuestas diferenciadas y contextualizadas por parte de los sistemas de salud, justicia y protección social.

En la región de La Paz, el machismo se expresa de diversas formas, particularmente en comunidades específicas. En El Alto, el flujo migratorio desde zonas rurales ha traído consigo prácticas culturales que refuerzan roles de género desiguales. En Cochabamba, estas actitudes permanecen arraigadas, afectando especialmente a mujeres indígenas, como las de origen quechua, muchas de ellas migrantes de otras regiones como Potosí. En Santa Cruz, persisten estereotipos que sexualizan a las mujeres de la región, lo que reproduce imaginarios que vulneran su identidad y sus derechos. Esta diversidad regional incide directamente en las formas de discriminación y violencia que enfrentan las mujeres que viven con VIH, configurando desafíos específicos según el contexto.

Respecto a la disponibilidad de servicios de salud para mujeres que viven con VIH, se identifican diversas formas de organización regional que presentan desafíos particulares. En La Paz, por ejemplo, en el caso de La Paz los servicios están centralizados en centros de atención específicos¹, en los que pueden llegar a persistir barreras que limitan la atención integral. La atención está centralizada en pocos centros especializados, donde aún persisten barreras para garantizar una atención integral. De manera similar, en Cochabamba se mantienen prácticas discriminatorias asociadas a estereotipos de género.

No obstante, algunas localidades han comenzado a implementar planes de desconcentración, lo que representa un avance importante, comparable al observado en Santa Cruz, donde la oferta de servicios está más distribuida y facilita el acceso a una atención más integral y oportuna.

Por otro lado, la violencia obstétrica se manifiesta en diferentes momentos del proceso reproductivo: durante el embarazo, el parto y el puerperio. Los hallazgos del estudio evidencian prácticas como la esterilización forzada, la presión para evitar nuevos embarazos y la deslegitimación del deseo de maternar, expresiones que vulneran los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres.

En relación con las formas de transmisión del VIH, la mayoría de las mujeres cisgénero lo contrajo a través de relaciones sexuales con sus parejas estables, quienes también son padres de sus hijas e hijos. En el caso de mujeres trans, la vía de transmisión fue igualmente sexual. Asimismo, se documentó un caso de transmisión vertical, en el que el virus fue transmitido durante el embarazo, el parto o la lactancia.

Del total de 50 casos analizados, 16 ocurrieron en contextos de embarazo, parto o maternidad; 22 fueron identificados tras el diagnóstico positivo de una pareja o expareja, y 13 a partir de la aparición de síntomas. Se

¹ Servicios brindados por el Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia (CDVIR) y por el Centro Regional de Vigilancia, Información y Referencia (CRVIR).



evidenció una oferta limitada de consejería antes y después de la prueba de VIH: solo 31 mujeres accedieron a una sesión de orientación, mientras que 18 no recibieron ninguna. La forma en que se recibe el diagnóstico tiene un impacto significativo en la vida de las mujeres, muchas veces generando sentimientos de culpa, miedo y estigmatización. Frente a la insuficiencia del sistema de salud, el acompañamiento de otras mujeres con VIH, así como el apoyo de redes comunitarias, resultó fundamental para brindar contención emocional, acceso a información y vinculación efectiva a tratamientos.

Es relevante señalar que en los relatos de violencia no se hace mención al acceso a la profilaxis post-exposición (PEP), ni a la profilaxis previa a la exposición (PrEP), lo cual evidencia una brecha en las estrategias de prevención. Para la mayoría de las mujeres entrevistadas, vivir con VIH no era una posibilidad considerada, lo que refuerza la necesidad de intervenciones educativas con enfoque de derechos, género y autocuidado.

La atención en salud sexual, reproductiva y afectiva continúa focalizada principalmente en la maternidad, lo que deja desatendidas otras etapas del ciclo vital, como la adolescencia, la adultez temprana o la vejez. Esta visión reduccionista contribuye a omitir necesidades específicas en las fases pre y post reproductivas. Más allá del diagnóstico de VIH, otras condiciones de salud frecuentemente pasan desapercibidas o se detectan de manera tardía, debido a la tendencia a asociar cualquier síntoma con la infección. Por ejemplo, son escasas las referencias a asesorías en nutrición, actividad física o bienestar integral, a pesar de que muchas mujeres manifiestan inquietudes frente a efectos secundarios del tratamiento antirretroviral, como la lipodistrofia, así como a otras condiciones relacionadas, como enfermedades cardiovasculares, óseas o musculares. Esta situación refleja importantes desafíos para los servicios de salud en su capacidad de ofrecer una atención verdaderamente integral.

En otro plano, muchas mujeres enfrentan situaciones de soledad afectiva, producto de separaciones, abandono de sus parejas o procesos de duelo. El diagnóstico de VIH suele implicar un replanteamiento profundo de la sexualidad y de los vínculos interpersonales. Algunas mujeres optan por abstenerse de establecer nuevas relaciones afectivas, mientras que otras expresan temor ante la posibilidad de revelar su estado serológico, por miedo al rechazo o al estigma, así como preocupación por la eventual transmisión del virus. Esta realidad evidencia una falta de información accesible y adecuada sobre estrategias de prevención combinada, el uso de métodos de barrera, el acceso a PrEP y la comprensión de que una persona con carga viral indetectable no transmite el VIH (I=I).

Adicionalmente, la dependencia económica de muchas mujeres respecto a sus parejas constituye un factor de vulnerabilidad persistente. Esta condición se agrava cuando además deben asumir tareas de cuidado, especialmente si conviven con otras personas que también viven con VIH. Aunque existe un deseo manifiesto en muchas de ellas por ejercer su derecho a la maternidad, persisten discursos culpabilizantes y una ausencia de información clara sobre planificación del embarazo, parto seguro y crianza en el contexto del VIH.

El acceso al empleo también se encuentra marcado por inequidades. Predomina el trabajo informal, autónomo o no remunerado, con escasa vinculación a esquemas de protección social o servicios de salud. Muchas mujeres comienzan a buscar medios de sustento tras el abandono de sus parejas o al enviudar, lo que se traduce en una sobrecarga de responsabilidades domésticas y de cuidado. Incluso aquellas que no cuentan con un empleo formal se identifican como amas de casa, madres o cuidadoras principales. Algunas refieren haber sido sometidas a análisis médicos sin su consentimiento informado, lo cual genera desconfianza hacia el sistema de salud. Las prácticas discriminatorias, así como el temor al estigma, desincentivan activamente la búsqueda de empleo formal. En este escenario, algunas mujeres recurren al trabajo sexual como alternativa económica, ya sea como fuente principal de ingreso o como complemento para el sostenimiento familiar.

Vivir con VIH continúa siendo una condición profundamente atravesada por estigmas sociales. Las mujeres tienden a gestionar cuidadosamente la información sobre su estado serológico, evaluando con cautela



cuándo y con quién compartirla. A menudo, la confidencialidad no está garantizada, tanto en el ámbito de los servicios de salud como en el entorno familiar. Asimismo, se reportan experiencias de estigma internalizado, donde las propias mujeres reproducen creencias negativas en torno a su diagnóstico, lo cual puede afectar su autoestima y bienestar emocional.

La violencia, por su parte, se presenta como una experiencia común en los relatos de vida de las entrevistadas. De las 50 mujeres consultadas, 41 reportaron haber sido víctimas de algún tipo de violencia, 2 afirmaron no haberla sufrido y 7 no brindaron información al respecto. Se documentan situaciones de irrespeto a la confidencialidad del diagnóstico en distintos niveles del sistema de salud, así como violencias vividas en servicios generales, infectología, ginecología y obstetricia. La violencia económica también está presente en diversas esferas de la vida cotidiana, afectando las relaciones de pareja, la relación con los hijos, el acceso al empleo y la adherencia al tratamiento.

Finalmente, es importante destacar que las desigualdades que enfrentan las mujeres que viven con VIH en Bolivia están fuertemente determinadas por factores geográficos, culturales y lingüísticos. Estas dimensiones perpetúan brechas sociales y económicas que inciden directamente en sus trayectorias vitales. Se reportan formas graves de violencia, como agresiones físicas reiteradas, violaciones en espacios públicos y privados, amenazas y agresiones verbales, las cuales reflejan un entorno estructural de violencia y desprotección.

Conclusiones

En Bolivia, las mujeres que viven con VIH enfrentan una alta incidencia de distintas formas de violencia a lo largo de sus vidas. En el caso de mujeres en edad reproductiva, se evidencian prácticas de violencia obstétrica, mientras que en mujeres mayores se identifican formas de violencia psicológica, muchas veces vinculadas a prejuicios sobre su sexualidad. Estas violencias se expresan de forma particular en los servicios de salud, mediante actos como la vulneración de la confidencialidad del diagnóstico y la persistencia de actitudes estigmatizantes por parte del personal.

El contexto territorial incide notablemente en las experiencias de estas mujeres. Factores como el machismo estructural y la discriminación por motivos de género y condición serológica agravan las brechas existentes. Si bien existe disponibilidad de terapia antirretroviral, el acceso efectivo a tratamientos y servicios esenciales sigue siendo limitado, debido en parte a la centralización del sistema de salud y a la escasa información disponible para las usuarias. Esta situación contribuye a que los diagnósticos sean tardíos y a que no se atiendan adecuadamente las necesidades en etapas previas o posteriores a la edad reproductiva.

El impacto del diagnóstico en la vida cotidiana de las mujeres es significativo, especialmente en lo que respecta a sus vínculos afectivos y decisiones sobre su vida reproductiva. La falta de información clara sobre sus derechos sexuales y reproductivos, sumada a la presión social y la culpabilización, influye negativamente en sus decisiones. A esto se suma una alta dependencia económica hacia sus parejas, junto con obstáculos para acceder a empleos formales, situación que en algunos casos lleva a las mujeres a recurrir al trabajo sexual como medio de subsistencia. El estigma social asociado al VIH también las lleva a manejar cuidadosamente la información sobre su estado serológico, lo que puede profundizar experiencias de autoestigmatización y aislamiento.

Los resultados de esta investigación subrayan la necesidad de que el sistema de salud implemente respuestas integrales y adaptadas a las realidades de las mujeres que viven con VIH. Entre las medidas clave se encuentra la mejora en las condiciones de confidencialidad, la provisión de consejería adecuada y el fortalecimiento de estrategias para descentralizar la atención. Estas acciones resultan fundamentales para garantizar una atención digna, accesible y libre de violencias, que responda de forma efectiva a las desigualdades estructurales que atraviesan la vida de estas mujeres.



Discusión

El VIH no solo profundiza las desigualdades existentes, sino que también produce nuevas formas de violencia hacia las mujeres. Estas violencias, como la obstétrica y la psicológica, se entrelazan con factores estructurales como el género, la condición socioeconómica y los contextos culturales. El estigma ligado al virus agrava estas situaciones, aumentando su impacto y alcance.

El recorrido vital de las mujeres que viven con VIH evidencia un incremento de su vulnerabilidad frente a la violencia. El estigma y el temor a la discriminación reducen sus posibilidades de salir de contextos abusivos. Esta situación demanda un enfoque integral que fortalezca su autonomía y capacidades para ejercer sus derechos.

En el sector salud, a pesar de que muchas mujeres acceden al tratamiento antirretroviral (TAR) y muestran buena adherencia, persisten barreras importantes. La demora en los diagnósticos, la falta de consejería adecuada y el trato negligente vulneran sus derechos y perpetúan situaciones de violencia institucional. La atención debe ser integral, digna y centrada en las necesidades reales de las mujeres.

Incorporar la perspectiva de género en la respuesta al VIH es urgente. Las mujeres con VIH deben ser reconocidas como sujetas activas en la formulación de políticas públicas y en el diseño de estrategias que impacten su bienestar. Su participación no solo debe limitarse al ámbito asistencial, sino extenderse a los espacios de decisión.

El acompañamiento entre pares emerge como un recurso fundamental. Las redes de mujeres que viven con VIH no solo brindan contención emocional, sino que facilitan el acceso a información, promueven la defensa de derechos y crean espacios seguros para enfrentar el estigma. Reforzar estos vínculos fortalece la capacidad colectiva de exigir una atención justa y transformadora

Palabras clave: Mujer - Violencia - VIH - América Latina





Agradecimientos

A todas y cada una de las mujeres de Bolivia 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.....	8
III. PRÓLOGO	11
IV. PRÓLOGO DEL EQUIPO NACIONAL.....	13
V. PRESENTACIÓN	14
1. INTRODUCCIÓN GENERAL	15
1.1 Marco contextual	15
2. OBJETIVOS Y ESTRATEGIA METODOLÓGICA	19
2.1. Objetivos.....	19
2.2. Estrategia metodológica	19
2.3. Descripción de la muestra final de entrevistas y grupo focal	20
2.4. Desarrollo del trabajo de campo.....	22
2.5. Perspectiva de análisis: vulnerabilidad e interseccionalidad	23
3. RESULTADOS.....	25
3.1. El proceso diagnóstico	25
3.1.1. El diagnóstico del VIH.....	25
3.1.2. Las mujeres que nacieron con VIH	31
3.1.3. Cómo contrajeron el VIH	32
3.1.4. Pre y post consejería	33
3.2. El proceso terapéutico.....	36
3.2.1. Del diagnóstico al tratamiento.....	36
3.2.2. Encontrar el servicio médico e iniciar el tratamiento.....	36
3.2.3. El tratamiento y la adherencia.	37
3.3. Impacto del diagnóstico y el tratamiento.....	39
3.4. Discriminación y violencia en el sistema de salud.....	41
3.4.1. Introducción.....	41
3.4.2. Discriminación, maltrato y/o violencia en los servicios de salud	41
3.4.3. Discriminación, maltrato y/o violencia en el acceso a la salud integral: ginecología, odontología y la atención por guardia.....	42
3.4.4 El acceso a servicios de salud mental.....	43
3.4.5. Cuando no se respeta la confidencialidad	44
3.5. Discriminación y violencia obstétrica.....	45
3.6. Discriminación y violencia en los ámbitos de salud sexual y/o reproductiva.....	46
3.6.1. Introducción.....	46
3.6.2. Atención de la salud sexual y reproductiva	47



3.6.3. Sexualidad, miedos, malestar y violencia	48
3.6.4. Maternidad, VIH y discriminación.....	50
3.7. Discriminación y violencia en las relaciones familiares, de pareja y afectivas.....	52
3.7.1. Introducción.....	52
3.7.2. El VIH, los vínculos familiares y amistosos y las situaciones de violencia.....	52
3.8. Violencia sexual.....	57
3.9. Discriminación y violencia en el entorno laboral.....	61
3.9.1. Introducción.....	61
3.9.2. El trabajo asalariado formal e independiente o informal para las mujeres con VIH.....	61
3.9.3 Trabajo sexual.....	62
3.9.4. Los cuidados: la sobrecarga de las mujeres con VIH.....	63
3.9.5. Subsidios en relación con el VIH.....	63
3.10. Redes activistas y conocimiento de derechos.....	64
4. RECAPITULACIÓN Y DISCUSIÓN.....	66
5. LECCIONES APRENDIDAS	75
6. CONCLUSIONES GENERALES	77
7. RECOMENDACIONES	79
8. REFERENCIAS Y BIBLIOGRAFÍA	86

Índice de Tablas

Tabla 1. Indicadores epidemiológicos seleccionados, Bolivia, 2023.....	16
Tabla 2. Características de la muestra cualitativa, Bolivia, 2024.....	21
Tabla 3. Contexto del diagnóstico, respuesta múltiple. Bolivia, 2024.....	27
Tabla 4. Recibió pre o post consejería. Bolivia, 2024	34





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 MM+ e ICW Latina 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 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 MM+ e ICW-LATINA, 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 la 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 en 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



Prólogo del Equipo Nacional



Esta investigación tuvo como objetivo principal, evidenciar experiencias de diferentes tipos de violencias vividas por las mujeres con VIH en toda su diversidad, con el fin de realizar incidencia política en los espacios de toma de decisión y creación de políticas públicas, para lograr una vida libre de violencia.

Ante la situación actual alarmante en nuestro país, referida a la violencia de género, feminicidios, violencia obstétrica, que sufrieron mujeres con VIH, a raíz de diversos factores estructurales, como el machismo, patriarcado, naturalización de la violencia y deficiente implementación de las normativas relacionadas a prevención y atención de la violencia, consideramos que es muy importante identificar y realizar acciones de respuesta a la temática de Violencia hacia las mujeres.

Estamos frente a un escenario social y patriarcal preocupante desde hace tiempo, donde el estigma y la discriminación hacia las personas más vulnerables como ser las mujeres con VIH es reiterada, vivimos diferentes tipos de violencia la cual es naturalizada, incluida la violencia obstétrica y sexual, siendo esta última vivida en muchos casos desde la niñez. Existiendo determinantes sociales de vulnerabilidad para vivir situaciones de violencia, como ser el VIH, la orfandad, falta de empleo, no haber terminado el colegio, estigma y discriminación.

En el Estudio de Formas de Violencia en Bolivia, se evidencian frases fuertes y desgarradoras de la vivencia de violencia, física, sexual y obstétrica como ser:

- “Yo tenía que morir en sus manos de él... estaba agarrando su picota y me quería matar.”
- “La policía me dijo, ¡Eres una mujer cualquiera!, ¿cómo has dejado a tus hijos, tu familia?, tú has abandonado el hogar, a ti te va a hacer el proceso tu esposo, deberías de aguantar, tienes que regresarte mamita”
- “La enfermera, sí me recuerdo. ¿Cómo puedes querer traer a este mundo más niños enfermitos como tu bebé?”

A 40 años de la epidemia del VIH en Bolivia, las mujeres con VIH de todas las edades, evidenciamos que no existen avances significativos en temas de inclusión de las mujeres en las estrategias de prevención y atención del VIH; pese a que las mujeres gestantes con VIH en Bolivia ingresan en el cuadro de prevalencia del VIH junto a las 3 poblaciones vulnerables del País, con 0,70%.

Asimismo, los servicios comunitarios como el apoyo de pares y de organizaciones de sociedad civil, se identifican como estrategias positivas y brindan oportunidad de desarrollo de capacidades para hacer frente a la violencia y desarrollar resiliencia al VIH; en las entrevistas se visibilizaron frases de resiliencia como ser:

- “Mis hijos son mi motor para seguir viviendo”
- “El VIH es mi compañero, con el somos amigos, amantes”
- “Dejar sin mamá a mis hijos?, dije No, van a ser esclavos de la familia, prefiero vivir por ellos”

En estudios como éste se puede ver reflejada la Violencia como fruto de factores de vulnerabilidad incluida el VIH, si no damos respuestas inmediatas existirán más adolescentes, jóvenes y mujeres sufriendo diferentes tipos de violencia y perdiendo la vida. Separar a las mujeres del resto de las poblaciones clave ha sido una de las brechas más injustas de las que hemos sido víctimas.

Exigimos ser incluidas en estas estrategias para poder dar respuesta a nuestra agenda y a nuestros derechos postergados.

Equipo de Bolivia





Presentación

La Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA para América Latina (ICW-Latina), con presencia en 19 países de la región y sede regional en México, junto al Movimiento de Mujeres Positivas (MM+), activo en 17 países con secretaría en Paraguay, integran la Alianza Liderazgo en Positivo y Poblaciones Clave (ALEP+PC). Esta iniciativa tiene como finalidad fortalecer las capacidades de las organizaciones sociales y de las poblaciones clave, promoviendo su participación activa en procesos de incidencia política contribuyendo a mejorar el bienestar y el ejercicio pleno de los derechos humanos de las personas viviendo con VIH y otras poblaciones clave en América Latina.

A partir el año 2022, con el acompañamiento de ONUSIDA Regional, ICW-Latina y el MM+ han consolidado un trabajo conjunto que reconoce y articula la diversidad de realidades que atraviesan a las mujeres viviendo con VIH en la región. Fruto de esta articulación, se han desarrollado iniciativas de alto impacto como el foro “Proyectando el fin de la violencia hacia las mujeres viviendo con VIH y el cumplimiento de los derechos sexuales y derechos reproductivos”, realizado en Panamá en agosto de 2022, así como el evento paralelo en la XV Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe de la CEPAL: “Hacia una Sociedad de Cuidados que no deje atrás a las mujeres viviendo con VIH”, llevado a cabo en Argentina en noviembre del mismo año.

Por medio de los aprendizajes construidos en sus trayectorias de activismo, ambas organizaciones identificaron como prioridad urgente el abordaje de la violencia estructural que afecta a las mujeres que viven con VIH. En respuesta, diseñaron un estudio de línea de base que permitiera conocer a fondo las formas en que se manifiesta esta violencia en distintos países. El relevamiento inició en Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay, como parte del proyecto regional “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” (ALEP+PC). Esta investigación busca aportar evidencia para transformar las condiciones actuales y construir un horizonte más justo para las mujeres viviendo con VIH.

El proyecto cuenta con el apoyo financiero del Fondo Mundial de lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria.





1. Introducción general al estudio

El presente estudio expone múltiples dimensiones de la vida de las mujeres viviendo con VIH en Bolivia, en el contexto de América Latina, enfocándose especialmente en las formas de violencia que enfrentan desde su condición específica. Aunque el análisis se enmarca en un proyecto con alcance regional, este informe se centra en la realidad boliviana. Las experiencias documentadas en este país resultan familiares en los demás territorios incluidos en la investigación, lo cual justifica el uso de un enfoque común para la organización de los hallazgos. Los testimonios citados provienen de mujeres entrevistadas en Bolivia, así como la mayoría de los datos contextuales presentados.

En paralelo, los hallazgos permiten identificar avances sustanciales que han transformado el panorama del VIH en América Latina. Actualmente, vivir con el virus puede gestionarse como una condición crónica, en buena medida gracias al desarrollo de antirretrovirales eficaces, mejoras en el seguimiento clínico, acceso a tratamientos complementarios y herramientas de intervención social. Estos logros han sido posibles por la implementación del acceso universal a tratamientos y por la acción sostenida de los movimientos sociales —en especial aquellos liderados por mujeres viviendo con VIH, personas LGBTQ+, usuarias de drogas y otros grupos históricamente excluidos— junto con el compromiso de organizaciones feministas y de derechos humanos.

Al mismo tiempo, el estudio evidencia la permanencia de condiciones estructurales de desigualdad. La amplia variedad de vivencias expresadas por las mujeres entrevistadas muestra cómo se interconectan distintas formas de vulnerabilidad y precariedad. Aspectos como la sexualidad —particularmente las heterosexualidades normativas—, el trabajo remunerado y no remunerado, la informalidad laboral, las tareas de cuidado, la maternidad, el trabajo sexual, la violencia basada en género, el estigma y la discriminación asociados al VIH constituyen factores que, en conjunto, profundizan la exclusión. Estas problemáticas deben ser comprendidas desde una lectura interseccional, con enfoque de género, derechos humanos y justicia social, reconociendo la persistencia de estructuras patriarcales e identitarias.

Finalmente, las historias aquí presentadas revelan una realidad compleja, marcada por avances significativos en salud y derechos, pero también por la reproducción constante de inequidades y violencias. Superar estas contradicciones requiere fortalecer las luchas colectivas y garantizar el liderazgo de las mujeres viviendo con VIH en los procesos de transformación social y política que inciden directamente sobre sus vidas

1.1 Marco contextual

1.1.1. Datos epidemiológicos

La epidemia de VIH/SIDA ha estado presente durante más de cuatro décadas a nivel mundial y regional, configurando realidades diversas pero profundamente marcadas por desigualdades estructurales. A escala global, en 2023 se registraron aproximadamente 1,3 millones [entre 1 y 1,7 millones] de nuevas infecciones por VIH. Del total de estas nuevas infecciones, el 44 % correspondió a mujeres y niñas, mientras que el 53 % de las personas que viven con VIH a nivel global son mujeres y niñas (ONUSIDA, 2024).

Particularmente en África subsahariana, las mujeres y niñas representaron el 62 % de las nuevas infecciones, abarcando todos los grupos etarios. En otras regiones del mundo, una de cada cuatro nuevas infecciones también se produjo en mujeres, destacándose una proporción significativa de jóvenes entre los 15 y 24 años.

En el caso de América Latina, se estima que en 2023 vivían 2.300.000 personas con VIH [rango: 2.100.000–2.600.000], mientras que en el Caribe la cifra alcanzaba las 340.000 personas [rango: 280.000–390.000]. Las nuevas infecciones



en América Latina se calculan en 120.000 [97.000–150.000], y en el Caribe en 15.000 [9.900–21.000], con una mayoría concentrada en personas adultas. Según ONUSIDA (2024), tres de cada cuatro personas con VIH en la región acceden y mantienen tratamientos antirretrovirales.

El acceso al tratamiento antirretroviral (TAR) se considera un indicador clave de la respuesta frente al VIH. De acuerdo con datos recientes de la Organización Panamericana de la Salud (OPS/PAHO, 2024), en América Latina y el Caribe, 1.900.000 personas recibieron TAR en 2023, de las cuales 590.000 son mujeres. Por otro lado, en 2022 se reportaron 146.542 nuevos diagnósticos en la región, 42.487 de ellos en mujeres. Cabe señalar que la disminución de casos registrada durante el año 2020 estuvo influenciada por la pandemia de COVID-19, pero en los años siguientes la incidencia ha retomado niveles comparables a los anteriores.

A continuación, se presenta un cuadro resumen con los principales indicadores de VIH para Bolivia, según la información más reciente disponible:

Tabla 1. Indicadores epidemiológicos seleccionados, Bolivia, 2023.

Categoría	Indicador	Valor estimado
Personas con VIH	Personas con VIH	31.000 [27.000 – 37.000]
	Personas de 15 años o más con VIH	30.000 [27.000 – 36.000]
	Mujeres (cis) de 15 años o más con VIH	8.300 [7.200 – 9.900]
Prevalencia de VIH (15 a 49 años)	Total	0.4% [0.3 – 0.4]
	Mujeres (cis)	0.2% [0.2 – 0.2]
Infecciones recientes	Total	2.000 [1.600 – 2.600]
	Personas de 15 años o más	1.900 [1.500 – 2.500]
	Mujeres (cis) de 15 años o más	<1.000 [<500 – <1.000]
Incidencia por cada 1.000 habitantes	Personas de 15 a 49 años	0.28 [0.23 – 0.35]
	Todas las edades	0.16 [0.13 – 0.22]
Muertes por SIDA	Total	<1.000 [<500 – <1.000]
	Personas de 15 años o más	<1.000 [<500 – <1.000]
	Mujeres (cis) de 15 años o más	<200 [<100 – <500]
Estado del diagnóstico	Personas que conocen su estado	N.D.
	Porcentaje que conocen su estado	N.D.
Tratamiento antirretroviral (ARV)	Personas en tratamiento ARV	18.000
	Porcentaje en tratamiento ARV	57% [50 – 68]
	Personas con carga viral indetectable	15.000
	Porcentaje con carga viral indetectable	47% [41 – 55]
	Cobertura total con ARV	57% [50 – 68]
	Personas de 15 años o más que reciben ARV	57% [50 – 68]
	Mujeres (cis) de 15 años o más que reciben ARV	60% [52 – 71]
	Mujeres embarazadas que reciben ARV (prevención vertical)	89% [76 – >98]
Poblaciones clave	Personas que ejercen trabajo sexual (TS) (estimación)	N.D.
	Prevalencia de VIH en TS	N.D.
	Población trans (estimación)	N.D.
	Prevalencia de VIH en población trans	30.8%

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



La razón hombre/mujer en la incidencia del VIH para el año 2022 en América Latina fue de 2,46 hombres (al nacer) por cada mujer (al nacer), calculada según el sexo asignado al nacer. Es importante señalar que esta forma de medición incluye a las mujeres trans dentro del grupo de “hombres”, lo que puede distorsionar las interpretaciones desde una perspectiva de género y diversidad. En el marco de este estudio, las mujeres trans son reconocidas y contabilizadas dentro del grupo de mujeres en toda su diversidad, por lo que esta diferencia metodológica debe ser considerada al analizar los datos (PAHO, 2024).

En el caso específico de Bolivia, durante el año 2023, se reportaron 17.802 personas en tratamiento antirretroviral (TAR), de las cuales 4.985 eran mujeres cis. Esta cifra representa un aumento significativo respecto al año 2016, cuando se contabilizaban 6.606 personas en tratamiento, lo cual evidencia un importante crecimiento en la cobertura.

En cuanto a la distribución de diagnósticos por sexo asignado al nacer, el 71 % corresponde a varones y el 29 % a mujeres, mientras que la razón hombre/mujer en la incidencia para 2022 fue de 2,73. Estas cifras reflejan tanto las brechas en la afectación por el virus como las limitaciones en los sistemas de registro, especialmente en lo que respecta a identidades de género diversas (PAHO, 2024).

1.1.2. Violencia hacia las mujeres en América Latina

El Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA, s.f.) ha descrito la violencia basada en género como “una pandemia global que afecta a millones de mujeres, vulnerando su dignidad, libertad y autonomía”. Según la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL, 2022), entre el 60 % y el 76 % de las mujeres han sido víctimas de algún tipo de violencia por razones de género, lo cual representa aproximadamente dos de cada tres mujeres. Además, se estima que una de cada cuatro ha sido víctima de violencia física y/o sexual por parte de una pareja actual o anterior, lo que eleva el riesgo de feminicidio. Por otro lado, los matrimonios y uniones infantiles, tempranas y forzadas, considerados prácticas nocivas y formas persistentes de violencia de género, afectan a una de cada cinco niñas en la región. En un informe de 2022, la ONU ubica a Bolivia entre los países más inseguros para las mujeres.

Desde una perspectiva amplia, ONU Mujeres (s.f.) ha caracterizado distintos tipos de violencia hacia las mujeres, revelando la complejidad y multidimensionalidad de esta problemática. La violencia en el ámbito privado o de pareja se manifiesta como un patrón de conductas destinadas a ejercer control sobre una persona, mediante agresiones físicas, sexuales, emocionales, psicológicas o económicas, así como amenazas que provocan miedo o dependencia. La violencia económica, por su parte, implica la generación de barreras al acceso o control de recursos financieros, o la imposición de restricciones para trabajar o estudiar.

La violencia psicológica abarca intimidación, amenazas de daño, manipulación emocional y aislamiento. La violencia emocional se expresa en humillaciones, desprecio, insultos, control sobre relaciones familiares o sociales, y restricción del contacto con seres queridos.

En cuanto a la violencia física, esta incluye agresiones directas como golpes, empujones, quemaduras, mordeduras, privación de atención médica, forzamiento al consumo de sustancias, o daños a bienes personales. Por último, la violencia sexual comprende cualquier acto sexual no consentido, incluido el acoso, la violación, o la llamada violación correctiva —esta última dirigida contra personas debido a su orientación sexual o identidad de género, con el objetivo de imponer una conducta heterosexual o normativa.

Las mujeres viviendo con VIH comparten una condición de salud específica que las expone a desafíos, riesgos y violencias particulares. En América Latina, muchas de ellas han atravesado múltiples experiencias de violencia a lo largo de sus vidas, frecuentemente naturalizadas o asumidas con resignación. En los testimonios recopilados durante este estudio, las mujeres narran situaciones que identifican como violentas, frente a las cuales expresan resistencia, dolor o ambivalencia.



Estas experiencias están marcadas por procesos interseccionales de estigmatización y discriminación, que entrelazan factores como el género, la condición serológica, la clase, la etnicidad y la identidad sexual o de género. El hecho de vivir con VIH —una infección históricamente estigmatizada y temida— se incorpora de forma estructural a sus trayectorias de exclusión y violencia.

Tanto el temor como la vivencia directa de la discriminación, incluso dentro del sistema de salud, generan impactos profundos en la salud física y emocional, y en las condiciones materiales de vida. Algunas mujeres relataron experiencias de test de VIH pre-ocupacionales impuestos sin consentimiento, o el uso de estrategias personales para afrontar o evadir la discriminación, en un contexto en el que la legislación vigente muchas veces es desconocida o ineficaz.

Las relaciones sociales de las mujeres con VIH respecto a su diagnóstico se mueven entre varios círculos: personas que desconocen su condición —ya sea porque no se considera relevante compartirla o por miedo al rechazo—, personas de confianza que sí están al tanto (familia, profesionales de salud) y otras mujeres viviendo con VIH, con quienes comparten espacios de apoyo. En estos entornos, el manejo de la información es cuidadosamente regulado por las propias mujeres, como estrategia de protección.

La discriminación se puede manifestar de manera directa o indirecta. La forma directa implica normas o acciones que apuntan explícitamente a una categoría de personas; la indirecta, en cambio, se presenta cuando una norma aparentemente neutra tiene efectos desproporcionadamente negativos sobre un grupo específico (por ejemplo, exigir exámenes pre-nupciales o laborales de VIH, que terminan afectando a personas viviendo con el virus).

Más allá de su manifestación concreta, la discriminación tiene efectos anticipatorios: muchas mujeres adoptan conductas preventivas o se autoexcluyen para evitar sufrimientos futuros. Esta forma de auto-discriminación es especialmente común, generando sentimientos de vergüenza, aislamiento y limitaciones en aspectos como la búsqueda de pareja, empleo o el acceso a justicia frente a situaciones de maltrato.

Los relatos dan cuenta de una compleja gama de sentimientos encontrados: culpa, enojo, tristeza, soledad, pero también orgullo, resiliencia y capacidad de transformación. A pesar de las barreras, muchas mujeres logran reconstruir sus vidas y resignificar sus experiencias. No obstante, la percepción de la discriminación persiste, incluso décadas después del inicio de la epidemia.

El informe pone especial énfasis en los vínculos que las mujeres establecen con el sistema de salud, en los distintos momentos de su vida: el momento del diagnóstico, el acceso al tratamiento y la atención integral. Asimismo, identifica al menos cuatro formas principales de violencia que afectan sus vidas:

- 1. Violencia obstétrica** en los servicios de salud, particularmente durante el embarazo, parto y puerperio.
- 2. Violencias en el ejercicio de derechos sexuales y reproductivos.**
- 3. Violencia económica y laboral**, que limita la autonomía financiera y el acceso a empleo digno.
- 4. Violencia en el entorno familiar o de pareja**, que reproduce dinámicas de control y dependencia.





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.

Se sugiere la realización de un estudio prospectivo que se desarrolla en atención a dos objetos específicos, a saber:

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

2.2. Estrategia metodológica

Este estudio se diseñó con un enfoque cualitativo, de carácter exploratorio y descriptivo, con corte sincrónico. La generación de información se basó en datos primarios recolectados a través de entrevistas individuales y grupos focales, centrando el análisis en mujeres mayores de 18 años viviendo con VIH, residentes en Bolivia.

Para la recolección de datos se utilizó la entrevista semi-estructurada como técnica principal, complementada por la realización de grupos focales en cada país participante del estudio. Esta combinación metodológica permitió captar tanto narrativas individuales como dinámicas colectivas en torno a las experiencias de vida. La muestra fue intencional y cualitativa, con criterios de diversidad: edad, año de diagnóstico (incluyendo mujeres nacidas con VIH), lugar de residencia (urbano y rural), pertenencia étnica o cultural (mujeres indígenas, afrodescendientes y de pueblos originarios), situación laboral, identidad de género (incluyendo mujeres trans) y otras variables relevantes como maternidad, estado civil, y orientación sexual.



El trabajo de campo se desarrolló con la participación de mujeres vinculadas a redes locales y regionales de mujeres viviendo con VIH. Las personas que asumieron los roles de entrevistadoras, coordinadoras, transcriptoras y convocantes (“reclutadoras”, en lenguaje técnico) formaban parte de estas redes y contaban con experiencia previa en investigación social y trabajo comunitario. Su involucramiento fue clave para generar un clima de confianza, garantizar una aproximación ética y aportar desde una perspectiva situada y sensible a las realidades locales.

La estrategia de implementación también incorporó elementos de investigación-acción, dado que el proceso mismo del estudio contribuyó al fortalecimiento del tejido organizativo, la visibilidad de las problemáticas abordadas, y la promoción de la salud y el autocuidado colectivo. Si bien en investigaciones cualitativas no se establece un número fijo de entrevistas, el objetivo fue alcanzar una muestra amplia y diversa, cercana a 50 participantes por país, lo que estuvo condicionado tanto por criterios metodológicos como por la disponibilidad de recursos financieros. Las mujeres participantes recibieron un incentivo de transporte y refrigerio en reconocimiento a su tiempo y contribución.

Se priorizó la inclusión de mujeres cis con diferentes trayectorias vitales y orientaciones sexuales, mujeres trans, migrantes, desplazadas, trabajadoras sexuales, mujeres con o sin empleo, estudiantes, profesionales, jubiladas, con o sin hijas/os y/o nietas/os, incluyendo a quienes nacieron con VIH. En coherencia con el enfoque del estudio, se buscó evitar incluir de manera predominante a mujeres con alta visibilidad pública o liderazgo político, privilegiando más bien aquellas cuyas experiencias cotidianas pudieran representar diversas realidades sociales.

El estudio indagó las intersecciones entre el acceso a la salud, el ejercicio de derechos, las dinámicas familiares y laborales, y las experiencias de violencia y discriminación. La finalidad última es generar evidencia útil para fortalecer la incidencia política, la formulación de políticas públicas y la acción colectiva tanto a nivel nacional como regional.

Las dimensiones principales abordadas a través de las guías de entrevistas y grupos focales fueron:

- Datos sociodemográficos e identitarios
- Diagnóstico de VIH, y atención del VIH – Otras cuestiones de salud
- Salud general, embarazo y atención pre/post-natal
- Estigma y discriminación
- Condiciones laborales y entorno de trabajo
- Vínculos afectivos, conyugalidad y entorno familiar
- Sexualidad y derechos sexuales y reproductivos
- Redes de apoyo, participación social y acceso a derechos

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

La muestra incluyó mujeres mayores de 18 años viviendo con VIH en Bolivia, en su mayoría cis, que contrajeron el virus por vía sexual heterosexual. También participaron una mujer cis nacida con VIH y tres mujeres trans. Varias se identificaron como indígenas, campesinas, y algunas como bisexuales o lesbianas. Participaron del grupo focal, mujeres con los mismos criterios de inclusión y exclusión que para la muestra de entrevistas.



Tabla 2. Características de la muestra cualitativa, Bolivia, 2024.

Categoría	Subcategoría / Variable	Cantidad
Cantidad de entrevistas		50
Edad	Rango etario	18-71
	Edad promedio	40
Distribución por grupos etarios	18-29	17
	30-39	17
	40 y +	16
Tiempo desde el diagnóstico	Diagnóstico reciente (hasta 5 años)	9
	Entre 6 y 10 años	17
	Entre 11 y 15 años	16
	16 años o más	8
	Nació con VIH	1
Nivel educativo	Primaria	17
	Secundaria	20
	Profesional o técnico	13
Situación laboral	Empleo informal	30
	Desempleada	11
	Media o alta calificación	7
	No trabajan ni buscan empleo	2
Sector donde atiende su salud	Sistema Público	45
	Seguros Social / Sistema Privado	5
Situación conyugal	Soltera o sin pareja	19
	Viuda	7
	Separada o divorciada	7
	Casada	8
	Relación de pareja, convivencia o noviazgo	13
Tuvo hijos/as		44
Identidad de género	Trans	3
	Cis	47

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

Se realizaron un total de 50 entrevistas en profundidad a mujeres que viven con VIH, residentes en Bolivia. La edad de las participantes osciló entre los 18 y 71 años, con un promedio de 40 años. La distribución etaria fue de tipo normal, con mayor concentración en los rangos intermedios: 17 mujeres tenían entre 18 y 29 años; otras 17, entre 30 y 39 años, y 16 estaban en el grupo de 40 años o más.

En cuanto al tiempo desde el diagnóstico, la muestra incluyó tanto a mujeres que habían recibido su resultado positivo recientemente como a otras diagnosticadas hacía más de dos décadas. Nueve fueron diagnosticadas en los cinco años previos a la entrevista; 17 entre seis y diez años atrás; 16 entre once y quince años, y ocho hacía 16 años o más. Todas residían, al momento de la entrevista, en los departamentos de Cochabamba, La Paz (incluido El Alto) y Santa Cruz, que conforman el eje troncal del país, donde se concentra el 84% de los casos de VIH en Bolivia.



En relación con el nivel educativo, 17 participantes contaban con formación básica (primaria incompleta o completa, y secundaria incompleta); 20 tenían nivel medio (secundaria completa o estudios terciarios/universitarios incompletos), y 13 habían alcanzado un nivel medio alto o alto (terciario o universitario completo). Respecto a la situación laboral, la mayoría trabajaba en el sector informal o en actividades de baja calificación (30 mujeres); 11 estaban desempleadas; 7 ejercían empleos de alta o muy alta calificación, y 2 no trabajaban ni buscaban empleo en ese momento (una de ellas era estudiante y la otra, ama de casa). Asimismo, se identificó que 2 mujeres trans y 2 mujeres cis habían ejercido o ejercían trabajo sexual.

La atención en salud estaba principalmente cubierta por el sistema público, al cual recurría la mayoría de las entrevistadas, mientras que solo 5 acudían a servicios de seguro social o al sistema privado. En cuanto al estado civil, 19 se identificaron como solteras; 7 como viudas (de las cuales solo una mencionó haber formado una nueva pareja); 8 estaban casadas y 16 mantenían una relación de pareja, convivencia o noviazgo. Cuarenta y cuatro de las entrevistadas habían tenido hijos, y tres se identificaron como mujeres trans. Además, al menos una participante se reconoció como lesbiana y otras dos como bisexuales.

2.4. Desarrollo del trabajo de campo

El trabajo de campo se desarrolló de forma presencial entre abril y julio de 2024, y comprendió la realización de 50 entrevistas en profundidad en tres departamentos (Cochabamba, La Paz —incluido El Alto— y Santa Cruz), así como un grupo focal en Santa Cruz. Además, se llevó a cabo la transcripción de todas las grabaciones. Apenas se conformó el equipo de investigación nacional —integrado por una coordinadora, dos entrevistadoras y una transcriptor— se definieron agendas comunes de trabajo. El proceso comenzó a fines de abril con una capacitación de dos días, orientada a establecer pautas compartidas, especialmente en lo referente al encuadre ético del estudio, consensuar el cronograma de entrevistas y transcripciones, acordar lineamientos para el registro de la muestra, y familiarizarse con la guía de entrevistas.

Las entrevistas comenzaron a aplicarse en la primera semana de mayo y se realizaron de manera continua hasta alcanzar la meta en el mes de julio. A lo largo de este proceso, el equipo de investigación nacional enfrentó diversos desafíos logísticos y emocionales, que fueron superados gracias a las capacidades individuales de sus integrantes y al acompañamiento permanente de las compañeras de los equipos nacionales, así como del Equipo Técnico Regional, las redes ICW-LATINA y MM+, y HIVOS.

Como parte del proceso, se solicitó a las entrevistadoras:

- presentar un plan de trabajo individual adaptado a su tiempo, contexto geográfico, liderazgo y realidad social de su ciudad, conforme a lo estipulado en los Términos de Referencia.
- realizar un mapeo de mujeres con VIH en toda su diversidad (edad, cultura, vivencias), incluyendo a mujeres trans, visibilizando tanto las formas de violencia como las expresiones de resiliencia;
- identificar y gestionar, junto con la Coordinadora, espacios adecuados para las entrevistas que garantizaran confort, confidencialidad y accesibilidad geográfica, siendo seleccionadas para ello las oficinas del subreceptor ASUNCAMI en Santa Cruz, Cochabamba y La Paz;
- solicitar a las participantes, en el marco de fortalecer una red de apoyo entre pares, referencias a otras compañeras, lo cual se logró en varios casos.

Para garantizar el desarrollo fluido del estudio y evitar barreras institucionales, se realizó una socialización previa con el Programa de Enfermedades Infectocontagiosas del Ministerio de Salud y con organizaciones de sociedad civil vinculadas a la respuesta al VIH, en una reunión del Comité Nacional de Redes. Además, ante la necesidad de coordinar y compartir experiencias de campo, se llevaron a cabo dos reuniones plenarias regionales virtuales: la primera a finales de mayo, con el objetivo de evaluar colectivamente el avance del trabajo de campo, intercambiar aprendizajes, desafíos y hallazgos preliminares, y ajustar cuestiones logísticas; y la segunda, a finales de junio, centrada en aspectos administrativos y organizativos, incluyendo ajustes de agenda y cronograma de trabajo.



En ambas reuniones también se discutieron estrategias ante la eventual identificación de situaciones de alta vulnerabilidad o exposición a diferentes formas de violencia. Dado que estos casos requerían abordajes contextualizados, las integrantes de los equipos nacionales, junto con ICW-LATINA y MM+, construyeron articulaciones para facilitar información y brindar herramientas de apoyo a las mujeres entrevistadas, buscando, en la medida de lo posible, contener y acompañar estas situaciones. El trabajo de campo evidenció la relevancia de una estrategia de investigación participativa, centrada en el protagonismo comunitario, para comprender con profundidad las formas de violencia que enfrentan las mujeres con VIH.

Este proceso investigativo involucró a una diversidad de actores con distintos roles, entre ellos 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 donde se implementó el estudio. En este entramado, los procesos de coordinación, ejecución, acompañamiento e incluso el acceso a los recursos financieros enfrentaron diferentes retos. Sin embargo, gracias al compromiso, disponibilidad y responsabilidad de los equipos nacionales, se logró superar dificultades como retrasos en el desembolso de fondos, cambios en las fechas de entrevistas y ajustes derivados de procesos de retroalimentación, garantizando la calidad y el cumplimiento del cronograma del trabajo de campo.

Finalmente, en el mes de julio se concluyó la etapa de entrevistas y sus transcripciones. A mediados de mes se realizó una capacitación específica para el desarrollo de grupos focales, en la que se compartieron herramientas metodológicas, se acordaron criterios de reclutamiento y se ajustó la guía que orientaría la actividad. En la semana siguiente, se llevó a cabo el grupo focal en Santa Cruz. Este espacio, basado en el intercambio grupal, permitió la emergencia de dimensiones y matices sobre las múltiples formas de violencia vividas por las mujeres con VIH en su diversidad, y fue clave para profundizar en aspectos subjetivos y colectivos que no siempre afloran en las entrevistas individuales.

2.5. Perspectiva de análisis: vulnerabilidad e interseccionalidad

Vulnerabilidad

Los resultados del estudio se analizan desde una perspectiva de vulnerabilidad con enfoque de género, interseccionalidad y derechos humanos. La vulnerabilidad de las mujeres que viven con VIH no se concibe como una característica inherente a ellas o a sus grupos, sino como el resultado de desigualdades estructurales que, además de afectarlas, contribuyen a reproducir dichas inequidades. Esta mirada permite comprender que la vulnerabilidad puede expresarse en tres dimensiones: individual, social y programática (Paiva, Ayres, et al., 2018), algunas de las cuales son compartidas por muchas mujeres, mientras que otras resultan específicas según sus condiciones de vida.

Interseccionalidad

El concepto de interseccionalidad tiene sus raíces en los aportes del feminismo negro, tanto estadounidense como latinoamericano, que buscó visibilizar las formas específicas en que se entrelazan el racismo y la violencia de género en la vida de las mujeres (Viveros Vigoya, 2016). Como herramienta política y epistemológica, permite analizar cómo diferentes dimensiones —como el género, la raza, la clase social, la edad o la ubicación territorial respecto de los centros urbanos— configuran de manera diferencial las experiencias individuales y colectivas (Amuchástegui et al., 2022; Pontón y Viveros Vigoya, 2017; Rodó Zárate, 2021).

Desde esta perspectiva, la interseccionalidad resulta fundamental para el estudio, cuyo objetivo es comprender las formas de violencia que enfrentan las mujeres con VIH en su diversidad. Esta diversidad está compuesta por mujeres que se han identificado, en términos étnico-raciales, como negras, afrodescendientes, indígenas y/o pertenecientes a pueblos originarios; también como mujeres trans, migrantes, con discapacidad, madres o abuelas. Muchas han señalado las dificultades para acceder al mercado laboral, autodefiniéndose como trabajadoras empobrecidas.



En la mayoría de los casos, estas dimensiones se entrecruzan en una misma vida, generando formas singulares de habitar el mundo, afrontar obstáculos y construir estrategias cotidianas de subsistencia y resistencia, tal como se evidencia en los testimonios recogidos en este informe.

En contextos marcados por profundas desigualdades sociales, como los de América Latina, la articulación de factores como el género, la clase y la raza intensifica las distintas expresiones de violencia. Por ello, una descripción detallada del universo de mujeres participantes resulta esencial para comprender la complejidad estructural que atraviesa sus vidas y que constituye el trasfondo de los análisis presentados.

Adoptar una perspectiva interseccional implica el compromiso de identificar cómo se articulan estas dimensiones y de qué manera inciden concretamente en la vida de las mujeres con VIH. Esto se abordará a lo largo del informe, a partir del análisis de los testimonios recogidos y mediante preguntas orientadoras que abren camino hacia comprensiones más específicas de las múltiples violencias que experimentan: ¿cómo se expresa la violencia institucional del sistema de salud hacia las mujeres con VIH? ¿Qué ocurre cuando se trata de mujeres pobres, negras, indígenas o trans? ¿Cómo impacta la violencia económica en mujeres mayores de 40 años sin acceso a educación formal? ¿Cómo se manifiestan las formas de violencia laboral según si tienen o no hijas/os a cargo? ¿Qué sucede cuando también se enfrenta una discapacidad, sea visual, auditiva, motriz u otra?

En este contexto, muchas participantes reconocieron el espacio de la entrevista como un lugar de desahogo, de encuentro y de escucha sin prejuicios con otra mujer que vive con VIH. El agradecimiento expresado al finalizar muchas de estas conversaciones evidenció la escasez de espacios seguros para hablar no solo del dolor, sino también de las múltiples formas de resistencia que cada una ha construido, muchas veces de forma silenciosa y artesanal, para seguir habitando el mundo.





3. Resultados

3.1. El proceso diagnóstico

3.1.1. El diagnóstico del VIH

Antes de la aparición de las terapias antirretrovirales (ARV) combinadas —hacia fines de los años 1990—, que demostraron eficacia primero para controlar la infección y luego para evitar la transmisión del virus, la distinción entre persona con VIH y estadio SIDA era difusa y muchas veces no se establecía. La mayoría del personal médico, aunque reconocía la dificultad de pronosticar la expectativa de vida, coincidía en que, tras el denominado “sida declarado”, el promedio de sobrevivencia era de uno a dos años, debido a las patologías graves que derivaban del deterioro acelerado del sistema inmunológico. Los tratamientos disponibles eran complejos, invasivos y con fuertes efectos adversos, que con frecuencia conducían a la hospitalización.

Algunas de las entrevistadas diagnosticadas en esa época supieron de su condición a partir del fallecimiento de sus parejas o convivieron con personas cercanas que atravesaron situaciones similares. En contraste, el panorama actual ha cambiado de manera significativa: los ARV permiten a las personas con VIH mantener una buena salud y la muerte inminente ya no es un desenlace inevitable tras el diagnóstico. Además, en las últimas décadas, muchos países han adoptado normativas orientadas a garantizar los derechos de las personas con VIH, en especial en materia de acceso a tratamiento y no discriminación.

Sin embargo, a más de 40 años del inicio de la epidemia del VIH/SIDA, recibir un diagnóstico sigue representando un hito vital, un antes y un después cargado de incertidumbre. Mientras que el temor a una muerte cercana ha disminuido, persisten el miedo al

estigma, a la discriminación y a la violencia, así como la preocupación por la reacción del entorno cercano. La posibilidad de que el diagnóstico profundice situaciones de precariedad y vulnerabilidad sigue siendo una constante. Muchas personas, incluso hoy, manejan la información sobre su estado serológico con extrema cautela. No son pocos los casos en los que profesionales de la salud vulneran la confidencialidad, provocando daños subjetivos en las mujeres con VIH, y a veces también en sus hijos o parejas.

Las mujeres diagnosticadas en los años 1990, que han vivido con el virus por décadas, recuerdan el impacto emocional del momento: el golpe subjetivo y familiar, la angustia, la incertidumbre, el estigma, así como los recorridos personales y familiares que siguieron, atravesados por las redes de apoyo disponibles, el grado de familiaridad previa con el tema y la propia percepción de vulnerabilidad. Estas vivencias moldearon sus formas de adaptación, la construcción de sentidos y el proceso de reorganización biográfica.

Las experiencias del diagnóstico son relatadas, en muchos casos, de forma similar independientemente del año en que ocurrió. Lo más determinante no es la fecha, sino el momento vital en que se produjo: si fue durante el embarazo o el parto, si había hijas/os pequeñas/os al cuidado, o si ocurrió en una etapa post-reproductiva en la que socialmente se considera que la sexualidad ya no es relevante, lo cual representa un prejuicio extendido.

El diagnóstico produce un quiebre, una ruptura biográfica. Supone un balance retrospectivo, muchas veces teñido de culpa, y la necesidad de reorganizar la vida, los vínculos y las rutinas. Implica, además, asumir una nueva identidad —la de persona que vive con VIH— que podrá o no sostenerse con el



paso del tiempo. En ese primer momento surgen también preguntas: cómo ocurrió la infección, quién fue responsable, cómo se contagió la otra persona; interrogantes que a menudo desencadenan conflictos y procesos acusatorios dentro de los vínculos.

En la actualidad, la indicación médica ante un diagnóstico es realizar análisis confirmatorios e iniciar el tratamiento de inmediato. Por ello, el diagnóstico temprano y el acceso oportuno a los ARV son fundamentales. En los casos en que la mujer se encontraba embarazada o había parido recientemente, el miedo a la transmisión vertical y la angustia que genera esta posibilidad aparecen con fuerza. En las entrevistas es recurrente la mención a la escasa o deficiente calidad de la consejería, tanto previa como posterior al diagnóstico, así como la falta de calidez y contención. El acompañamiento de pares y el apoyo psicoemocional se revelan como claves para facilitar la adherencia al tratamiento y el sostenimiento del proceso de cuidado.

Aunque el miedo y el estigma están presentes en todos los casos, se observan diferencias en la experiencia del diagnóstico según el contexto histórico. En los años finales de la década de 1990 y principios de los 2000, la escasa información, los prejuicios, las limitadas opciones terapéuticas y la falta de acompañamiento institucional generaban condiciones muy distintas a las actuales. Sin embargo, como muestran los testimonios, muchas de estas dificultades persisten.

Cabe destacar que en ninguno de los relatos recogidos se mencionó el ofrecimiento o uso de profilaxis post-exposición (PEP) en situaciones de violencia sexual u otras en que esta debería estar indicada. Tampoco hubo referencias al uso de PrEP (profilaxis pre-exposición) por parte de las entrevistadas o de sus parejas, a pesar de ser una estrategia efectiva dentro de la prevención combinada del VIH.

En síntesis, a pesar de los avances científicos y normativos, muchas situaciones que se consideran superadas siguen ocurriendo: diagnósticos tardíos, detecciones centradas en el control prenatal, escasa consejería antes del análisis, y acompañamiento posterior casi inexistente. La discriminación continúa siendo una realidad, lo que subraya la necesidad de fortalecer no solo la respuesta biomédica, sino también las estrategias comunitarias, psicosociales y de derechos humanos.

Proceso que lleva al diagnóstico de VIH

En este apartado se presentan los diversos procesos y circunstancias que llevaron a las entrevistadas a realizarse la prueba del VIH. Salvo por los casos de mujeres jóvenes nacidas con el virus, la mayoría de las mujeres cis de la muestra adquirieron el VIH en el marco de relaciones heterosexuales. En el caso de las mujeres trans, también se identificó la vía sexual como principal forma de transmisión. No se registraron percepciones ni relatos que atribuyeran el contagio a transfusiones sanguíneas o al uso de drogas inyectables.

Un número importante de mujeres expresó haber adquirido el virus “estando quietas”, es decir, dentro de vínculos sexo-afectivos estables y monogámicos, en muchos casos con sus parejas, novios o esposos, y padres de sus hijas e hijos. En algunas situaciones, se supo posteriormente que sus compañeros ya conocían su diagnóstico, pero decidieron no comunicarlo. Como se ha señalado previamente, para muchas el diagnóstico fue inesperado, revelado a partir de la aparición de síntomas —a menudo severos— o durante controles prenatales. No obstante, luego del impacto inicial, varias de ellas asumieron con determinación el cuidado de su salud y, en algunos casos, también impulsaron el acceso al diagnóstico y tratamiento de sus parejas.

A lo largo de los relatos, emergen distintos contextos que motivaron la realización de la prueba. Uno de los principales fue el embarazo y el parto, donde los controles médicos facilitaron el diagnóstico. Otro escenario fue enterarse del estado serológico de una pareja o ex pareja. Asimismo, la aparición de síntomas motivó a muchas a acudir al sistema de salud. De forma menos frecuente, la prueba fue realizada en controles médicos de rutina, contextos laborales o al momento de donar sangre. Adicionalmente, la muestra incluyó a mujeres que nacieron con el virus.

El acceso a un diagnóstico temprano permite no solo mejorar de forma significativa la calidad de vida mediante el inicio oportuno del tratamiento, sino también reducir la transmisión del VIH, tanto en sus formas sexual como vertical.



Tabla 3. Contexto del diagnóstico, respuesta múltiple. Bolivia, 2024.

Motivo	Número de casos
En contexto de embarazo o parto	16
Por síntomas o resultado positivo en una pareja	22
Por aparición de síntomas (de ella o de la pareja)**	13
En un control de rutina	2
Nació con VIH	1
Otros o sin información	0

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

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

Los contextos diagnósticos

Este apartado se enfoca en los principales escenarios en los que ocurre el diagnóstico de VIH. Entre ellos, los más frecuentes son las pruebas realizadas en el marco de la maternidad —durante el embarazo o el parto—, seguidas por aquellas motivadas por un resultado positivo o la aparición de síntomas en la pareja. También se presentan situaciones menos comunes, como la aparición de síntomas en la propia entrevistada (a veces de forma simultánea a los de su pareja), así como otros contextos diagnósticos que, aunque no tan frecuentes, permiten comprender matices importantes relacionados con el acceso al testeo y a los servicios de salud.

En el caso de las mujeres cis, el escenario diagnóstico más común es durante el control prenatal o en el parto. Este patrón revela tanto la escasa frecuencia de testeo en otros momentos, como el interés biomédico repentino que adquiere el cuerpo de las mujeres embarazadas, colocándolas como pacientes priorizadas. El momento en que se realiza la prueba y la forma en que se comunica el diagnóstico, con frecuencia, se superponen con prácticas que pueden ser comprendidas como violencia obstétrica —tema al que se volverá más adelante—.

En algunos casos, las entrevistadas relataron que sus hijas o hijos nacieron con VIH. Estas mujeres generalmente estaban en una relación heterosexual estable o de larga duración, aunque no siempre sus parejas conocían o compartían su diagnóstico. En uno de estos relatos, la entrevistada cuenta que se

enteró durante una urgencia en el embarazo, no en un control prenatal:

“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 a una depresión, estaba en shock, no podía creer lo que tenía, pero después con ayuda y como siempre ayuda de mi familia nunca me faltó, puede salir adelante, ahora estoy tranquila. (...) Había escuchado de otras personas, pero nunca pensé que yo lo fuera a tener, digamos, en mi cuerpo. Fue algo impactante. (...) Me sentí mal por un momento porque dije, teniendo ese diagnóstico, yo dije voy a morir, ya mi vida hasta acá nomás duró y todo eso, pero pude salir adelante” (Bolivia).

Aunque las normas establecen que toda mujer embarazada debe hacerse la prueba de VIH en los primeros controles, en la práctica, esta no siempre se realiza por falta de insumos, información o negligencia. Como consecuencia, algunos diagnósticos se hacen en el mismo parto, situación que genera una carga emocional significativa tanto para las mujeres como para el personal de salud, que no siempre está capacitado para enfrentarla sin incurrir en prácticas revictimizantes:

“Ese día fue cuando tuve a mi hijo, con ganas de darle pecho, y... no... y bueno, me dijeron no se



puede, esperemos los resultados, espere, espere, y cuando ya me dieron la noticia, que no tenía mucha información de eso... con los días recién fui dándome cuenta.

P: ¿Entonces usted se enteró cuando nació su bebé?

R: Sí, cuando nació mi hijo” (Bolivia).

La posibilidad de transmitir el virus al bebé genera un fuerte impacto emocional. Las entrevistadas expresan sentimientos de miedo y culpa, temor al rechazo, a la estigmatización, y a no poder acompañar a sus hijas o hijos en el futuro. Para muchas, la maternidad potencia el efecto biográfico del diagnóstico y reconfigura sus prioridades:

“Las cosas más importantes para mí pues son mis hijos, mi tratamiento y mis hijos, que mi tratamiento es mi vida y mis hijos igual” (Bolivia).

En los casos donde los hijos nacen con VIH, se intensifican las tareas de cuidado y la carga emocional, generando un impacto adicional en la vida cotidiana de las mujeres. Algunas relatan haber sido diagnosticadas luego de que su hija o hijo mostrara síntomas, siendo la revelación del virus doble: para la criatura y para la madre. Una de las situaciones más dolorosas relatadas es la pérdida de un bebé a causa del virus, en un contexto en que ya existían protocolos para prevenir la transmisión vertical:

“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).

Frente a esta realidad, se reafirma la necesidad urgente de garantizar controles prenatales sistemáticos, con pruebas de VIH desde las primeras consultas, buena consejería y acompañamiento para planificar un embarazo seguro, con acceso garantizado a la prevención de la transmisión vertical.

Otro grupo significativo de casos se relaciona con el diagnóstico a partir del resultado positivo o la aparición de síntomas en una pareja. En muchos de estos

relatos, los hombres no sabían su estado serológico, o lo sabían y decidieron no compartirlo. Es común que la mujer se entere por rumores, cambios en el comportamiento de su pareja o por señales indirectas como la presencia de medicamentos desconocidos. Algunas veces, ambas personas reciben el diagnóstico al mismo tiempo.

En uno de los testimonios, una mujer lesbiana relata que la noticia sobre su ex pareja le llegó a través de una llamada anónima:

“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 ‘acompañame 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 otros casos, el diagnóstico llega a través de una pérdida. Una mujer relata cómo, tras el diagnóstico y fallecimiento de su pareja, debió enfrentar el suyo propio, el inicio del tratamiento y el duelo:

“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: ¿Qué 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 con el diagnóstico, 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, el tiempo es bendito, siempre digo ¿no? el tiempo lo cura todo” (Bolivia).

Saber que una pareja o ex pareja vive con VIH representa una señal de alerta que puede motivar a las mujeres a buscar su propio diagnóstico, ya sea por iniciativa propia o por recomendación médica. En muchos casos, la revelación de la infección va acompañada de preguntas sobre cómo ocurrió la transmisión, quién fue responsable y con quién se adquirió el virus. Estas preguntas pueden provenir del entorno, pero también de la propia mujer, con una carga de culpa que refuerza el estigma.

En el campo del VIH, las actitudes culpabilizantes no solo perpetúan la discriminación hacia quienes viven con el virus, sino que también contribuyen a que otras personas se sientan ajenas al riesgo y no adopten prácticas de cuidado y prevención.

Diagnóstico por aparición de síntomas

Un motivo recurrente para realizarse la prueba de VIH —en general de forma tardía— es la aparición de síntomas, muchas veces recurrentes o de carácter agudo. A pesar de ello, varias entrevistadas señalaron que el diagnóstico resultó sorpresivo y representó un parteaguas en sus vidas. Esta sorpresa suele estar ligada al hecho de que la transmisión ocurrió dentro de una relación sexo-afectiva estable, en la que la pareja, en ocasiones, ya conocía su estado serológico pero decidió no compartirlo con su compañera.

“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, más tras análisis, entonces no detectaban qué tenía, porque yo tenía mis defensas totalmente bajas.” (Bolivia)

En algunos casos, como en el testimonio de una mujer trans, el diagnóstico no fue inesperado. Ella relata cómo, debido a su contexto de trabajo sexual y especialmente por la vida sexual de su pareja, anticipaba la posibilidad de vivir con el virus. El diagnóstico se produjo una década atrás:

“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 sí yo decía ¿por qué me enflaquezco?, 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).

Otra entrevistada, perteneciente a un pueblo originario, recibió su diagnóstico en 2010, luego de una serie de estudios médicos realizados por su deteriorado estado de salud. El relato evidencia un diagnóstico tardío, con enfermedades marcadoras ya presentes. En este caso, su esposo sabía que vivía con VIH y nunca se lo comunicó:

“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).

El diagnóstico tardío no solo compromete la salud de la mujer, sino también la de sus hijas e hijos. En uno de los casos relatados, una mujer fue diagnosticada al ser internada por tuberculosis, cuando su primera hija tenía apenas un mes y medio de nacida. Debido al diagnóstico no oportuno, no se aplicaron medidas de profilaxis y la niña nació con VIH. Años más tarde, ya con acceso al tratamiento y el conocimiento de su estado serológico, pudo tener dos hijas sin transmisión vertical:



“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 retraso en el diagnóstico, tanto en las mujeres como en sus parejas, sigue siendo un problema relevante. Esto plantea la necesidad de indagar si se trata de una situación que responde a contextos del pasado o si, por el contrario, continúa vigente en la actualidad.

Diagnóstico por control de rutina

No parece ser una práctica común incluir la prueba de VIH dentro de los controles médicos de rutina, sino que esta suele aplicarse únicamente cuando existe un motivo específico que la justifique. Solo dos de las mujeres entrevistadas mencionaron haberse enterado de su diagnóstico positivo a través de un control rutinario.

Este dato pone en cuestión la falta de políticas públicas que promuevan la aplicación sistemática y universal de pruebas rápidas de VIH, accesibles, sostenibles y disponibles en todos los niveles de atención. La posibilidad de un diagnóstico temprano no debería depender exclusivamente de la aparición de síntomas o de eventos vitales como el embarazo, sino ser parte estructural de las estrategias preventivas en salud pública.

Diagnóstico en contexto laboral

Una parte significativa de las mujeres entrevistadas no ha formado parte del sistema laboral formal con acceso a seguridad social. En su mayoría, han desempeñado trabajos informales, precarios o por cuenta propia, sin protección legal. Debido a esto, la realización de pruebas de VIH como parte de exámenes preocupacionales no surgió como una experiencia común. Sin embargo, sí apareció como un motivo de temor entre quienes ya conocían su diagnóstico y estaban en procesos de selección laboral o requerían actualizar sus análisis por

solicitud del empleador. Es importante recordar que la realización de pruebas de VIH en el ámbito laboral, sin consentimiento, constituye una práctica ilegal y vulneradora de derechos.

Diagnóstico al donar sangre

Algunas mujeres descubrieron su diagnóstico positivo en el marco de una donación de sangre, en general sin haberlo anticipado. Tal fue el caso de una mujer que, a sus treinta años, acudió a donar sangre para la hija de una compañera y recibió su diagnóstico sin el acompañamiento adecuado:

“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 (...) 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: (...) la licenciada me ha dado mi diagnóstico diciendo: ‘tienes SIDA’. Yo no sabía, ese rato se me ha nublado la mente... Me senté y la licenciada me dio mi resultado en una hoja y me dijo: ‘tienes que ir a este Centro, CDVIR’. (...) Me sacó por la puerta de atrás porque estaba llorando demasiado y no entendía... me dijeron que tenía SIDA, no VIH.” (Bolivia)

Otro caso similar ocurrió con una mujer que acudió a donar sangre para su padre:

“Fui a donar sangre y ahí me han dicho que no podía donar, que me haga hacer unos estudios. (...) Fui a mi médico de cabecera (...) Me han salido con que ya estaba mal... Era como si estuviera en shock. Durante un año estuve mal, psicológica y anímicamente. (...) La psicóloga me dijo: ‘¿tienes hijos?’ Le dije que sí, dos, y me respondió: ‘ah, está bien, porque no vas a poder tener nunca más hijos’. Así me ha contestado, con eso peor me he puesto a llorar.” (Bolivia)

En ambos casos, las mujeres recibieron el diagnóstico sin consejería previa ni posterior, lo que resalta la falta de protocolos de atención en situaciones de alta carga emocional y estigmatización.



Diagnóstico durante una internación u otro tratamiento de salud

Otra vía inesperada para la detección del VIH ha sido durante hospitalizaciones o tratamientos por otros problemas de salud. Varias mujeres reportaron haber recibido su diagnóstico en contextos de internación, sin haberlo solicitado y en medio de situaciones de urgencia médica. Una de ellas relata:

“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 así, así” (Bolivia).

Este testimonio pone en evidencia el maltrato institucional que muchas mujeres enfrentan, incluso dentro de los servicios de salud, donde deberían encontrar acompañamiento y cuidado.

3.1.2. Las mujeres que nacieron con VIH

En el caso de las mujeres jóvenes que nacieron con VIH, el análisis no se centra tanto en el momento del diagnóstico, sino en el proceso —o en ciertos momentos puntuales— en que ellas se enteraron o fueron tomando conciencia de su condición. A diferencia de quienes reciben un diagnóstico en la adolescencia o adultez, el impacto no radica tanto en el inicio de prácticas de cuidado, seguimiento o

tratamiento —ya que estas mujeres suelen estar bajo atención médica desde su nacimiento—, sino más bien en cómo construyen su identidad, su relación con el futuro, la proyección de su vida reproductiva y sus vínculos personales y sexoafectivos.

Una de las entrevistadas, diagnosticada desde el nacimiento hace 18 años cuando aún no existían los protocolos para prevenir la transmisión vertical², relata que tomó conciencia progresiva de su diagnóstico con el acompañamiento de su madre. Su testimonio muestra cómo fue comprendiendo lo que significaba vivir con VIH, desde una temprana edad y dentro de un entorno de cuidado y confidencialidad:

“Como de mí fue de transmisión vertical, desde que tuve uso de facultad mental, ha debido ser a los ocho, mi mamá conforme pasaba el tiempo me decía. Yo tomaba los jarabes que en ese tiempo era y le preguntaba para qué era, y ella me explicaba de la manera que es un niño, me decía que tenía algo, que, si no tomo, ese virus, ese bichito se va a hacer más grande y esas cosas. Después, lo que me ayudó más es que como ella está en ese ámbito y fui a reuniones, escuché más, vi cómo es todo, cómo son las transmisiones y todo eso y yo ya me identifiqué por mí, por mí misma, sin que mi mamá también me diga algo y ya más que todo me ayudó eso y tampoco era necesario que mi mamá me diga, sino ya sabía, tenía alguna idea y ya cuando ya tenía ocho o nueve por ahí, ya sabía el diagnóstico, lo tomé bien. Lo primero que ella me enseñaba es la confidencialidad, que no le diga a nadie porque hay mucha discriminación y es lo que hice, no lo dije a nadie hasta el día de hoy y así me enteré.” (Bolivia)

Este relato refleja no solo la capacidad de las niñas para asimilar información compleja cuando cuentan con apoyo emocional, sino también el lugar central que ocupan las madres en la transmisión de herramientas de autocuidado y estrategias para enfrentar el estigma.

A diferencia de las mujeres que reciben su diagnóstico siendo jóvenes o adultas —cuya primera pregunta suele

² En Bolivia los protocolos de ETMI se incorporan el año 2010.

ser cómo ocurrió el contagio y quién fue la persona que lo transmitió—, en quienes nacieron con VIH surgen otras inquietudes: entender por qué deben tomar medicamentos, por qué acuden regularmente al médico, y más adelante, cómo fue que su madre adquirió el virus y por qué no se pudo evitar la transmisión.

Dentro del régimen simbólico de “culpabilidad-inocencia” en torno al VIH, se suele ubicar en un extremo a quienes “se lo buscaron” o “lo merecen”, según los discursos estigmatizantes hacia trabajadoras sexuales, personas usuarias de drogas o varones gays. En el otro extremo están las llamadas “víctimas inocentes”: personas transfundidas o niñas nacidas con VIH. No obstante, este caso evidencia que ni siquiera estas últimas están exentas del estigma y la discriminación.

En varios testimonios, jóvenes que nacieron con VIH relataron que sus madres fallecieron cuando ellas eran pequeñas, quedando bajo el cuidado de familiares que, en algunos casos, incurrieron en tratos negligentes o maltrato. Otras fueron derivadas a instituciones destinadas a la atención de niñas huérfanas con VIH. En estos casos, el conocimiento sobre su situación serológica no se dio como parte de un proceso progresivo y amoroso, sino como parte de trayectorias marcadas por la orfandad, el abandono o la institucionalización, experiencias que complejizan aún más su construcción subjetiva y el modo en que viven su diagnóstico

3.1.3. Cómo contrajeron el VIH

Los caminos que conducen a las mujeres al diagnóstico de VIH son diversos y, con frecuencia, marcan una ruptura biográfica. Esto implica un replanteamiento profundo sobre su historia de vida, sus vínculos familiares y sociales, y sus proyecciones de futuro. En la mayoría de los casos, el diagnóstico lleva casi inmediatamente a identificar a sus enamorados, parejas o esposos como las personas que introdujeron el virus en sus cuerpos, en sus hogares y en sus trayectorias vitales.

“Necesitaba una operación de la vesícula y ahí es cuando me dicen que yo estoy con el diagnóstico (...) me dijeron: tienes que ir a un lugar, a un centro donde son especialistas en estas cosas.

Me derivaron al CRVIR, ahí me hicieron mi primer laboratorio, salió reactivo. Pasando tres meses me hicieron otro laboratorio de salud, otra vuelta, reactivo, pasaron otra vuelta, tres meses, me volvieron a hacer y salió reactivo. Y ahí es cuando dije que con el muchacho que estaba enamorando, que él había sido el que me había contagiado... (...) Fuimos al CRVIR, entramos con psicología, le hablé y después nos mandaron al laboratorio (...) Y salió las tres veces reactivo, reactivo y era él quien me había contagiado.” (Bolivia)

Acorde con los datos epidemiológicos, en las mujeres cis predomina ampliamente la vía de transmisión heterosexual. Sin embargo, si bien existen patrones comunes —como el contagio en el marco de parejas estables o de larga duración—, también hay múltiples especificidades. La categoría “transmisión heterosexual” debe ser analizada considerando los distintos contextos de vulnerabilidad que atraviesan a las mujeres, y que se expresan de formas diversas según el momento vital, la clase social, la identidad de género y otras condiciones estructurales.

Muchas entrevistadas relataron haber adquirido el VIH por contacto sexual con varones con los que mantenían relaciones consideradas estables: novios, esposos, convivientes o ex parejas. Este patrón es consistente con la evidencia recogida tanto en entrevistas individuales como en los grupos focales. Sin embargo, en ese contexto de supuesta estabilidad, la presencia del virus introduce interrogantes sobre la fidelidad de la pareja y el momento en que se habría producido la transmisión.

“Me dijeron unas amigas que habían sabido... de ese motivo. Yo fui a la posta, al centro de salud, fui a hacerme sacar análisis. (...) Yo fui a hacerme sacar, pero primer mes negativo (...) De aquí a un mes vas a volver. Para eso ya me he enfermado (...) P: ¿Le ha salido positiva? R: Positivo ha salido. (...) Me arruinó tanto, ¿quizás no? de eso también grave me dio, no sé, yo no quería vivir. (...) Hasta esqueleto me he vuelto.” (Bolivia)

En esta situación, la entrevistada incluso confrontó a su pareja, quien —lejos de negarlo— respondió con llanto y ambigüedades, lo que ilustra las tensiones emocionales que se desatan tras el diagnóstico:



“P: ¿Y cómo fue ese día cuando le ha preguntado? ¿Ha respondido?”

R: Él ha llorado nomas, ya no te preocupes te voy a ayudar me ha dicho. Siempre vamos a estar juntos. No sé por qué me pasó eso, me ha dicho, él mismo no se da cuenta.” (Bolivia)

Asimismo, algunas mujeres identifican la situación de transmisión en episodios de violencia sexual. En el siguiente relato, una mujer señala que el VIH que vive hoy tiene su origen en una violación sufrida en la adolescencia, y expresa su malestar cuando se minimiza la experiencia de otras mujeres bajo frases estigmatizantes:

“Apareció un taxi, solo me acuerdo que aparecí al día siguiente, toda golpeada, todo. (...) 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)

Por otro lado, aunque no es lo más frecuente, algunas mujeres asocian su diagnóstico con una posible transmisión por vía sanguínea. Tal es el caso de una entrevistada que relata haber adquirido el virus tras un tatuaje hecho en grupo, hace más de 15 años, cuando varias personas cercanas murieron poco después de haberse tatuado juntas:

“Sorpresivo para mí, sorpresivo, porque la verdad no me lo esperaba, nunca imaginé que iba a ser de ese modo. Digamos ¿no?(...) Mal, mal me sentí, porque no lo esperaba, como les dije, ¿no ve? Y tampoco como me pasó a mí, ¿quién iba a sospechar en esos momentos que una de mis compañeras había estado así? cosa que yo me hice el tatuaje y varios de mi grupo, entonces en esa situación yo fue que transformé mi vida así. P: O sea ¿no se transmitió por vía sexual? R: No, y de eso nos dimos cuenta a la larga, a los años fueron cayendo uno a uno, fueron falleciendo.” (Bolivia 24).

Más allá de la vía de transmisión, lo cierto es que el diagnóstico irrumpe con fuerza en la vida de estas mujeres, generando impactos emocionales profundos, acompañados muchas veces de angustia, culpa, miedo y una sensación de pérdida de control.

En algunos casos, este momento genera lazos de cuidado con la pareja o entorno cercano. En otros, desencadena rupturas, violencia o revictimización, especialmente cuando el virus ha sido adquirido en contextos de abuso o cuando se responsabiliza a la mujer de su situación.

3.1.4. Pre y post consejería

Según las recomendaciones y normativas vigentes, la prueba de VIH debe realizarse con conocimiento y consentimiento informado de la persona. No puede practicarse de manera involuntaria ni a espaldas de quien se testea, y debe garantizarse en todo momento la confidencialidad. Asimismo, se indica que debe existir un espacio de consejería previa donde se explique el procedimiento, se identifiquen posibles situaciones de riesgo (tanto generales como personales), y se informe sobre las implicaciones de un resultado negativo o positivo. También debe existir una consejería posterior a la entrega del resultado, independientemente del diagnóstico.

Además de ofrecer información clara, la consejería tiene la función de brindar contención emocional frente al impacto del diagnóstico. Constituye una puerta de entrada fundamental al seguimiento clínico, a los tratamientos disponibles, y a acciones de prevención y promoción integral de la salud sexual y reproductiva.

Sin embargo, la ausencia de consejería previa y posterior, así como la falta de confidencialidad en la entrega de los resultados, no son hechos aislados. Las mujeres lo perciben como una grave deficiencia del sistema de salud (Pecheny et al., 2012). A esto se suma que, cuando una persona recibe un diagnóstico positivo, no siempre su pareja accede voluntariamente a hacerse la prueba, perdiéndose la oportunidad de detección temprana en redes cercanas. La falta de consejería también impide socializar información clave sobre dónde, cómo y por qué hacerse la prueba de VIH.

La baja cobertura de consejerías voluntarias sigue siendo un desafío vigente en América Latina. Los hallazgos de este estudio evidencian que muchas mujeres no recibieron consejería adecuada, especialmente en el momento posterior al testeo. En



numerosos casos, el acompañamiento emocional ha sido asumido por redes comunitarias u organizaciones sociales, más que por los servicios formales de salud. Cabe señalar que estas mujeres recibieron diagnósticos positivos; por lo tanto, se presume que la situación es aún más crítica para quienes reciben un resultado negativo.

Ante la pregunta sobre la existencia de consejerías antes y después del análisis, sólo una minoría refirió haber recibido orientación adecuada. Las consejerías previas fueron escasas, incluso en el contexto de campañas de prevención o testeo ambulatorio. Las posteriores, generalmente limitadas a intercambios breves en el momento de comunicar el diagnóstico, suelen ser insuficientes, sin generar un impacto positivo ni brindar verdadero acompañamiento.

“R: (Estaba) sola. E incluso de la entrega de mi resultado tuve muy mala experiencia con la psicóloga, porque para entonces era mujer, me acuerdo. Ella en ningún momento me apoyó, digamos. Ella me decía ¿por qué? ¿Por qué te has metido con hombres? ¿Con cuántos te has dormido? Ella me juzgaba, no me apoyaba. Y desde entonces tengo una muy mala experiencia con los psicólogos. Yo, para mí es difícil hablar con ellos porque pienso que me van a juzgar.

P: Uhummm

R: No ha sido buena la intervención con el psicólogo en esos tiempos, para mí no ha sido un apoyo.

P: ¿Te ha cuestionado en vez de apoyar?

R: Sí, me ha cuestionado.

P: ¿Qué mal eso, no? ¿Ya recibiste algún tipo de consejería, charla u orientación antes de que te hicieran la prueba?

R: No. No.” (Bolivia)

En la muestra de los cuatro países, aproximadamente la mitad de las mujeres no recibió consejería al momento del diagnóstico. En Bolivia, 2 de cada 5 no tuvieron ningún tipo de orientación, y el 24% —casi una de cada cuatro— refirió haber atravesado sola ese momento. A pesar de esto, algunas entrevistadas relataron experiencias positivas vinculadas con el apoyo emocional y la orientación recibidas, que valoraron significativamente.

Tabla 4. Recibió pre o post consejería. Bolivia, 2024

Consejería post-test*	# de casos
Recibió pre o post consejería	31
No recibió ningún tipo de consejería	18
No aplica*	1

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

Nota: *Nació con VIH

El análisis de los 50 casos relevados indica que 16 diagnósticos de VIH ocurrieron en contextos de embarazo, parto o maternidad; 22 se produjeron a partir del conocimiento de que una pareja o ex pareja vivía con VIH, y 13 por la aparición de síntomas. Una constante preocupante es la escasa presencia de consejerías pre y post prueba: apenas 31 mujeres recibieron algún tipo de orientación, mientras que 18 no accedieron a ninguna.

“P: ¿Recibiste algún tipo de consejería, charla u orientación antes de que te hicieran la prueba o cuando te dieron el resultado?

R: No, ninguno.

P: ¿Por qué?

R: Porque fui a donar sangre. (...) No me dijeron nada, en la segunda me tomaron otra vez la muestra, no me dijeron nada... y puesto que yo pregunté si... si tenía algo o qué estaba pasando, me dije... no, son cosas de rutina me dijeron, y el... en el tercero, cuando la licenciada de trabajo social me dio el diagnóstico, me dijo la palabra SIDA, entonces ninguno, ninguna me dio una orientación ni qué hacer nada.” (Bolivia)

En varias experiencias relatadas, las mujeres recibieron el diagnóstico estando solas, situación que se condensa en los datos presentados en la tabla 4. La falta de consejería o su calidad deficiente tuvo consecuencias diversas. En algunos casos, la inacción o la ausencia de instrucciones claras generaron desorientación y angustia. En otros, las intervenciones del personal de salud lejos estuvieron de contener emocionalmente: se comunicó el diagnóstico sin sensibilidad, se vulneró la confidencialidad o se reprodujeron discursos estigmatizantes y machistas que culpabilizaban a las mujeres por haber adquirido el virus.

Frente a estas fallas institucionales, el acompañamiento comunitario ha jugado un papel fundamental. En muchas ocasiones, fueron las redes de personas viviendo con VIH o las organizaciones sociales las que ofrecieron contención emocional, orientación y respuestas donde el sistema de salud no lo hizo.

Por el contrario, cuando las mujeres accedieron a una buena consejería, la experiencia fue recordada positivamente. Esto confirma que el momento del diagnóstico representa una oportunidad clave para intervenir de forma integral, promover la aceptación del diagnóstico y facilitar el inicio temprano del tratamiento antirretroviral (TARV), en línea con las recomendaciones de las guías clínicas.

En términos generales, el diagnóstico sigue generando un fuerte impacto biográfico. Aun cuando hoy la infección no representa necesariamente una sentencia de muerte, gracias al acceso a los tratamientos, el diagnóstico implica un quiebre en la trayectoria vital de las mujeres. Muchas veces, este hito va acompañado de una intensificación de violencias ya existentes —económica, institucional, laboral o simbólica—, que se ven agravadas por el estigma y la discriminación. Es llamativo que la profilaxis post-exposición (PEP), medida clave de prevención, no aparece mencionada en ningún testimonio recogido.

La mayoría de las infecciones se produjeron en contextos de relaciones sexo-afectivas de largo plazo, lo que explica por qué el VIH no era percibido como un riesgo concreto hasta la aparición de síntomas o la realización de pruebas vinculadas al embarazo, a menudo en etapas tardías.

El impacto emocional del diagnóstico tiende a profundizar procesos preexistentes de tristeza, depresión o ansiedad, y puede teñir de temor momentos que habitualmente serían vividos con alegría, como un embarazo. La falta de orientación y apoyo por parte del sistema de salud en esos primeros momentos sigue siendo una deuda pendiente. En este contexto, los grupos de mujeres con VIH, sostenidos muchas veces con apoyo internacional, cumplen un rol esencial, aunque su integración al sistema nacional de salud sigue siendo limitada.

Entre las mujeres jóvenes, el diagnóstico suele estar relacionado con sus capacidades reproductivas, reforzando una visión biologicista que las concibe principalmente como madres. En cambio, entre las mujeres adultas mayores, el diagnóstico aparece de manera sorpresiva, en una etapa de la vida donde la salud sexual y reproductiva no es priorizada desde el discurso médico, lo cual refuerza una narrativa de descuido y soledad. En ambos casos, las políticas públicas deben ampliar su mirada y reconocer las necesidades de salud integral de las mujeres en todas las etapas del ciclo vital.

Desde la atención médica, es fundamental superar la visión restringida que limita el diagnóstico al ámbito de la reproducción. La desproporcionada frecuencia de diagnósticos durante el embarazo, el parto o la maternidad, muchos de ellos tardíos, así como aquellos detectados por síntomas avanzados, evidencian las brechas en la oportunidad y cobertura del diagnóstico del VIH. La falta de consejería, la violación de la confidencialidad y la ausencia de un enfoque humanizado desalientan el inicio temprano del seguimiento clínico y del TARV.

El diagnóstico condensa una situación crítica en la trayectoria de las mujeres y, al mismo tiempo, revela las fallas estructurales del sistema de salud. La violencia institucional que muchas de ellas enfrentan podría evitarse si se garantizaran condiciones adecuadas de atención, respeto a los derechos y apoyo psicológico. Todo esto refuerza la importancia de contar con servicios efectivos de post consejería, con enfoque en salud mental y derechos humanos. Cuando el diagnóstico se realiza oportunamente y en condiciones de respeto, no solo mejora la calidad de vida de las mujeres, sino que también contribuye a prevenir nuevas transmisiones del virus.



3.2. El proceso terapéutico

3.2.1. Del diagnóstico al tratamiento

Lo que sucede en la vida de las mujeres tras conocer su diagnóstico es altamente heterogéneo y depende, en gran medida, de las condiciones en las que se produjo ese momento, así como de las redes personales e institucionales con las que cuentan. Disponer de redes afectivas de apoyo, junto con recursos como información clara sobre la infección, el tratamiento y los servicios de salud disponibles, facilita el proceso de asimilación del diagnóstico y el inicio del tratamiento.

Según los testimonios de las mujeres entrevistadas, en un escenario ideal, lo que debería suceder tras conocer el diagnóstico e informarse sobre sus alternativas sería:

- **Mujeres no embarazadas:** realizar los estudios correspondientes, comunicar el diagnóstico a sus parejas si así lo deciden, vincularse con el sistema de salud e iniciar el tratamiento. Si tienen hijas o hijos que podrían haber estado expuestos al VIH, se les debe realizar las pruebas establecidas en las guías clínicas.
- **Mujeres embarazadas:** comenzar inmediatamente el tratamiento y activar el protocolo de atención para reducir el riesgo de transmisión vertical.

Para enfrentar la vida que se abre a partir del diagnóstico, es fundamental que las mujeres asuman que pueden hacer algo con esa información: saber que hay alternativas, luchar por acceder al tratamiento y a una atención integral en salud, y afrontar un universo de nuevas vicisitudes e incertidumbres que se suman a las que ya enfrentaban. Tomar acción puede ser un impulso inmediato, una decisión que se gesta con el tiempo, o en algunos casos, no llegar nunca. Todas las mujeres entrevistadas para este estudio han realizado cambios en su vida debido al VIH. Muchas otras no están presentes para contarlos: puede que no estén en contacto con el sistema de salud o con las redes comunitarias, o que hayan fallecido. Hacer algo implica una transformación interna, un movimiento subjetivo que, cuando el tratamiento comienza a dar resultados, reafirma la voluntad —a veces difícil de sostener— de seguir adelante, de adherirse al cuidado, de reafirmar la voluntad de vida.

El inicio del tratamiento suele ir acompañado de la intención de modificar actitudes y comportamientos. Varias mujeres reconocen haber cambiado su estilo de vida: seguir estrictamente el tratamiento, evitar el consumo de alcohol, adoptar hábitos más saludables, prestar más atención a su nutrición y al bienestar personal.

“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 del diagnóstico, casi siempre se produce un quiebre. Lo que es más diverso y completamente singular es qué sucede después: cómo, cuándo y en qué condiciones cada mujer procesa la información y qué acciones puede o decide tomar. Esta diversidad está sujeta a múltiples factores sociales, económicos e institucionales que, si bien exceden a las mujeres, condicionan profundamente sus posibilidades de acción y elección.

3.2.2. Encontrar el servicio médico e iniciar el tratamiento

El proceso que se desencadena desde la realización de la prueba de VIH, la confirmación del diagnóstico, su procesamiento subjetivo, la vinculación al sistema de salud y el inicio del tratamiento no sigue un curso lineal. Por lo general, implica un tránsito más o menos lento desde un estado inicial de shock y desconcierto, hacia la aceptación de la nueva condición serológica, el reconocimiento de profesionales en quienes confiar, y la adquisición de nuevos conocimientos sobre lo que implica vivir con VIH y las posibilidades de salud asociadas al tratamiento.

La posibilidad de contar con apoyo psicológico, orientación e información de compañeras pares ayuda a allanar el camino hacia la consulta con especialistas,



evitando las demoras excesivas en el inicio del tratamiento³. Uno de los aspectos más valorados por las mujeres entrevistadas es la posibilidad de encontrar un/a profesional médico/a de referencia en quien confiar y que conozca su historia clínica. Sin embargo, esta figura no está presente en todos los casos ni aparece necesariamente desde el momento del diagnóstico. La posibilidad de acceder rápidamente a una médica o médico de cabecera suele estar relacionada con el hecho de haber recibido el diagnóstico en servicios especializados o de contar con alguna referencia previa.

Una vez que encuentran un/a profesional con el que se sienten cómodas, las mujeres tienden a mantener ese vínculo en el tiempo y valoran positivamente el hecho de contar con alguien que las oriente, las escuche y les proporcione información clara y confiable sobre su estado de salud. Esta experiencia, que debería ser la norma en el sistema de salud, muchas veces es la excepción.

En algunos casos, la función de referencia no la cumple un/a profesional en particular, sino un servicio específico, en el cual se atienden con distintas/os profesionales, pero dentro de una misma estructura institucional.

Cabe señalar que varias de las mujeres entrevistadas no residen —o no han residido siempre— en las capitales o grandes ciudades. En esos contextos, la falta de servicios y profesionales especializados genera barreras de acceso significativas que obligan, en muchos casos, a desplazarse hacia centros urbanos más grandes. Esto revela desigualdades importantes en el acceso a la atención en salud, según el territorio de residencia y la capacidad de movilidad de cada mujer.

Muchas de las entrevistadas han pasado por distintos/as médicas/os en su proceso de atención y destacan la importancia de haber encontrado un/a profesional que les brinde una atención cálida y respetuosa. Esta búsqueda no siempre es fácil ni inmediata; muchas veces deben atravesar experiencias negativas con profesionales que no las tratan adecuadamente, incluso

llegando a percibir maltrato. En otras ocasiones, la asignación del o la profesional está determinada por el centro de salud correspondiente, lo cual limita la posibilidad de elección.

El personal de salud cumple un rol central en fomentar y sostener la adherencia al tratamiento. Se desarrollan distintos tipos de vínculos, muchos de ellos centrados en el control clínico y del tratamiento antirretroviral, dejando de lado aspectos clave de la salud integral y el bienestar emocional de las mujeres.

La confianza es un aspecto fundamental para la salud física y mental. Cuando existe contención emocional, el camino se vuelve menos difícil. En la actualidad, la comunicación por mensajería de celular se ha convertido en una herramienta útil, rápida, económica y eficaz para el seguimiento. Si bien no reemplaza el contacto humano, puede complementarlo positivamente:

“(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.

El inicio de tratamientos oportunos y eficaces permite controlar el VIH y prevenir la aparición de infecciones y enfermedades oportunistas. Sin embargo, cuando no hay diagnóstico ni acceso al tratamiento, pueden repetirse situaciones similares a las de etapas anteriores a la existencia de terapias efectivas. 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 mismos⁴.

La mayoría de las mujeres entrevistadas refieren estar en tratamiento antirretroviral (ARV) y tener seguimiento de laboratorio. No obstante, dedican poco tiempo al resto de sus necesidades de salud; muchas postergan consultas o solicitan atención solo

³ La mayoría de los CDVIR, centros de atención de PWS, cuentan con el área Psicológica. Por otro lado, si bien, la mayoría de los centros de salud no cuentan con servicio de psicología, esta área es suplida por algún personal de salud.

⁴ 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.



cuando los síntomas son severos o surgen resultados que generan alarma (propia o por parte del personal médico), como ocurre en casos de sospecha o confirmación de cáncer.

Cabe mencionar que la muestra de mujeres entrevistadas puede tener un sesgo que favorezca la inclusión de aquellas que están en tratamiento y tienen buena adherencia, quedando fuera quienes nunca iniciaron o abandonaron el tratamiento. Aun así, en el contexto actual, donde los esquemas son más simples y eficaces, son poco frecuentes los casos en que se interrumpen el tratamiento una vez comenzado.

Una vez que las mujeres logran comprender el diagnóstico y la importancia del tratamiento, en general muestran una alta adherencia. Como en otros estudios, la relación que establecen con sus médicas/os resulta un factor clave para la continuidad del tratamiento. Cuando perciben que son tratadas con respeto y que son escuchadas, tienden a seguir con constancia la medicación, los controles y las indicaciones.

La adherencia no siempre es inmediata ni continua. Puede verse afectada tanto por circunstancias personales como por dificultades relacionadas con los tratamientos, servicios o profesionales de salud. A pesar de ello, la mayoría de las entrevistadas destacan su buena adherencia como un aspecto importante y a cuidar. No se reportan actualmente faltantes de medicamentos ni obstáculos sistemáticos para acceder a los ARV.

Algunas mujeres mencionan efectos secundarios como la lipodistrofia, pero esto no las ha disuadido de continuar con la medicación. En ciertos casos, han consultado con nutricionistas para manejar mejor estos efectos.

Las barreras a la continuidad del tratamiento suelen estar relacionadas con la falta de accesibilidad geográfica o económica. Cuando no se cuenta con un servicio cercano o el costo del traslado es elevado, se vuelve más difícil sostener la atención. Además, el cuidado de hijas/os puede dificultar la asistencia a consultas o la búsqueda de medicamentos.

Las entrevistadas señalan que suelen acudir entre una y cuatro veces al año a sus controles médicos. La

mayoría ha pasado por más de un/a profesional hasta encontrar a alguien con quien se sienten cómodas, lo cual ha sido clave para asegurar la adherencia. Por el contrario, servicios o profesionales poco amigables resultan expulsivos. La relación médico-paciente es un proceso que implica evaluar confianza, trato, comprensión y disponibilidad. A veces son las propias mujeres quienes deciden cambiar de profesional; otras veces, esto ocurre debido a la rotación frecuente en los centros de salud.

En la actualidad, las mujeres no reportan barreras que impidan el acceso a los medicamentos, ya que el Estado los provee de forma gratuita. Sin embargo, sí se identifican como obstáculos los tiempos y costos del traslado, la necesidad de pedir permisos laborales o de contar con alguien que cuide a las/os hijas/os. Esto se agudiza cuando los medicamentos se entregan mensualmente y no en formatos más amplios que reduzcan la frecuencia de visitas.

Una barrera significativa para la adherencia es la dificultad de tiempo y recursos para asistir al centro de salud. La interrupción del tratamiento por estas razones es un obstáculo que afecta la continuidad terapéutica.

Otro factor que puede interferir con la adherencia son los efectos secundarios del tratamiento. En algunos casos, estos efectos son intensos y dificultan las tareas cotidianas; en otros, son leves y transitorios. La posibilidad de hablar con el/la profesional de referencia sobre estos síntomas es fundamental para mantener la adherencia y ajustar la medicación cuando sea necesario.

Una mujer joven compartió el siguiente testimonio sobre la interrupción del tratamiento debido al miedo de contarle a su pareja sobre su diagnóstico:

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

R: Sí, he abandonado... 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)

La comprobación de la efectividad de los tratamientos ha sido clave para la adherencia. Las mujeres que han pasado por situaciones graves de salud tienden a valorar profundamente el acceso a la medicación, como lo relata esta entrevistada:

“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)

La adherencia ideal es aquella en la que el tratamiento forma parte de la vida cotidiana sin sentirse invasivo ni excepcional. Sin embargo, las dificultades para sostenerla están relacionadas con la accesibilidad, los recursos económicos, la organización familiar, el estigma y la discriminación. Parte del aprendizaje implica construir redes de apoyo entre profesionales, servicios y pares que permitan sostener el tratamiento y la salud integral

3.3. Impacto del diagnóstico y el tratamiento

Las investigaciones previas muestran que el impacto inicial del diagnóstico suele ser más devastador y desorientador entre quienes no lo esperaban. El concepto de ruptura biográfica⁵, 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. Recibir la noticia de una condición crónica como el VIH afecta profundamente la vida física, psíquica, socioeconómica, relacional y temporal de las personas, provocando una ruptura biográfica. Este concepto alude a la desorganización generada por enfermedades

crónicas y al efecto que producen sobre la identidad, la autonomía y el entorno cotidiano. Implica procesos como la disimulación de la enfermedad, el esfuerzo de adaptación y normalización mediante la movilización de recursos, y las transformaciones en la construcción de la identidad (Pecheny, Manzelli y Jones, 2002).

“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 el seguimiento del tratamiento, así como el estatus de discriminación o aceptación social del VIH, varían según el año del diagnóstico. Esto se vincula especialmente a la disponibilidad de la terapia antirretroviral, primero como tratamiento eficaz para controlar la infección, y más adelante como estrategia para prevenir la transmisión en determinadas condiciones, disponible recién hacia finales de los años noventa.

⁵ El término “ruptura biográfica” se refiere a un momento o evento significativo en la vida de una persona que provoca un cambio drástico en su trayectoria, identidad o forma de vida. Esta ruptura o quiebre puede surgir debido a diversas circunstancias, como experiencias traumáticas, cambios de contexto, decisiones importantes o crisis identitarias. Estas rupturas son fundamentales en la narrativa de la vida de cada individuo, ya que marcan puntos de inflexión que pueden dar lugar a nuevas oportunidades o, en algunos casos, a desafíos significativos (ver Goffman, 1989; Giddens, 1991; Benquet, 2009). El concepto de ruptura biográfica comenzó a utilizarse en el campo de la medicina, especialmente aplicado en relación con una condición de enfermedad (Bury, 2006), y ha sido especialmente relevante para comprender las experiencias de las personas con VIH en su vida cotidiana (Duroussy, 1994; Carricaburu y Pierret, 1992; Pierret 1992 y 1998; Pecheny, Manzelli y Jones, 2002).



En los años 1990 y principios de los 2000, la recomendación era retrasar el inicio del tratamiento antirretroviral debido a su toxicidad y al temor a generar resistencias. Solo se comenzaba cuando se alcanzaban ciertos valores críticos del sistema inmunológico (por ejemplo, CD4 bajos) o ante la aparición de enfermedades oportunistas. Hoy, por el contrario, se considera que cuanto más temprano se detecta el VIH, mejor, y se recomienda iniciar el tratamiento lo antes posible.

Por tanto, el impacto del diagnóstico ha variado según la disponibilidad y accesibilidad de los tratamientos en cada país y contexto. Aunque el acceso a TARV transformó la historia natural del VIH, los datos del presente estudio muestran que el diagnóstico continúa teniendo un fuerte impacto biográfico en las mujeres.

En todos los países analizados, el impacto inmediato del diagnóstico es alto y negativo. Aun con la existencia de tratamientos eficaces, muchas entrevistadas describen el momento del diagnóstico como una “sentencia de muerte”, lo que da cuenta de la escasa o nula información con la que contaban. Posteriormente, el contacto con el sistema de salud y el acceso al tratamiento suelen modificar esa primera percepción.

El proceso de reconstrucción tras el diagnóstico puede ser más o menos prolongado, y depende en gran medida del acceso a información adecuada, del encuentro con otras personas con VIH, de los vínculos afectivos y del apoyo material o espiritual. El diagnóstico puede ser esperado, previsible o completamente inesperado. En los casos de diagnóstico inesperado, las razones expresadas reflejan prejuicios arraigados: “no soy gay”, “no soy trans”, “no soy trabajadora sexual”, “tengo pareja estable”, entre otras ideas que refuerzan la percepción de invulnerabilidad. Cuando esas creencias se ven confrontadas con la realidad, se produce una ruptura profunda de certezas y representaciones sociales.

En comunidades como la gay, trans o de personas usuarias de drogas inyectables, el VIH ha sido históricamente un tema presente. Muchas personas trans, por ejemplo, conocieron a otras que vivían con VIH, lo que hizo del diagnóstico una experiencia menos sorpresiva. Tal es el caso de esta mujer trans:

“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. Vivieron conmigo enfermas, yo las cuidaba, así que para mí no era cosa de otro mundo digamos, 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 pesar de los efectos traumáticos del diagnóstico, muchas mujeres lo describen también como un punto de inflexión a partir del cual comienzan a valorar más su vida, a adoptar hábitos de autocuidado, y a construir vínculos con otras mujeres viviendo con VIH, lo que incluso puede llevarlas a la militancia o al activismo.

En resumen, el proceso de búsqueda de atención y tratamiento puede ser largo y estar acompañado de complicaciones de salud. Muchas mujeres enfrentan este camino solas o con apoyo limitado, mientras lidian con sentimientos de miedo, angustia o depresión. Algunas acceden al sistema de salud por referencia de otras personas; otras lo hacen por iniciativa propia. Las entrevistadas valoran especialmente contar con un servicio o profesional que genere confianza y las trate con respeto.

Aunque algunas han interrumpido el tratamiento por situaciones relacionadas con el estigma o el temor a ser descubiertas por sus parejas, en general, se observa una buena adherencia al tratamiento y un acceso adecuado a los controles. Las principales barreras reportadas son las distancias hacia los centros especializados, el costo del transporte, y las dificultades para organizar el cuidado de sus hijas e hijos.



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 tristemente extendido a nivel mundial que adopta múltiples formas. Representa una violación de los derechos humanos más fundamentales y afecta tanto a las personas usuarias de los servicios de salud como al personal sanitario, en función de factores como el origen étnico, la orientación sexual, los estereotipos de género, la situación migratoria o de asilo, los antecedentes penales y otros prejuicios o prácticas discriminatorias.

Los efectos de la discriminación y la violencia en los entornos sanitarios se expresan tanto a través de actos explícitos como mediante el temor anticipado a sufrir maltrato. La discriminación explícita puede manifestarse mediante el maltrato verbal, el trato negligente, la negación de atención, o la aplicación de procedimientos dolorosos por parte del personal de salud. Por su parte, el miedo anticipado a sufrir discriminación, violencia o maltrato puede traducirse en el alejamiento del sistema sanitario, en la autoexclusión, o en el ocultamiento de información relevante para los procesos de salud, como una estrategia de autoprotección. Estas situaciones deterioran la calidad de la atención médica y obstaculizan el ejercicio efectivo del derecho a la salud.

La violencia en el sistema sanitario coexiste con la naturalización de la autoridad médica. Esta dinámica genera contextos en los que los comentarios inapropiados o las prácticas abusivas de profesionales de la salud son asumidos como parte de la atención recibida. Ante la pregunta por experiencias de maltrato o discriminación en los servicios de salud, algunas mujeres afirmaron no haber vivido este tipo de situaciones. Sin embargo, no siempre resulta claro si no existieron realmente episodios de maltrato, si fueron evitados mediante el ocultamiento del diagnóstico por miedo a represalias, o si fueron aceptados como parte de los “costos” implícitos de acceder a atención médica. En ocasiones, la naturalización del maltrato es tan profunda que, luego de negar haberlo vivido, algunas entrevistadas narran episodios evidentes de violencia sufrida en hospitales públicos o privados.

Otras mujeres sí identificaron experiencias de maltrato, especialmente cuando el contacto se produjo con profesionales de servicios aleatorios, es decir, sin un vínculo personalizado ni continuidad en la atención. En este sentido, contar con una relación estable con un servicio, equipo o profesional de salud constituye una estrategia clave que las mujeres han desarrollado para asegurar un acceso más respetuoso y efectivo a la atención médica.

Al hablar de discriminación, maltrato y violencia en los servicios de salud, nos referimos no solo a la atención relacionada con el VIH –sea en consultas programadas o en situaciones de urgencia–, sino también a otros ámbitos del cuidado, como las consultas ginecológicas, la atención odontológica o el acceso a servicios de salud mental. Este apartado examina las experiencias en los servicios de infectología, pero también visibiliza las situaciones adversas que enfrentan las mujeres con VIH cuando acuden a cualquier otro servicio de salud, ya sea por un control de rutina, una emergencia o un dolor de muela.

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

Los servicios de salud representan un componente fundamental en la vida cotidiana de las mujeres que viven con VIH. Muchas de ellas señalan que se realizan controles de laboratorio aproximadamente dos veces al año, mientras que las consultas médicas suelen tener lugar cada dos o tres meses. Esa frecuencia en la atención se manifiesta de formas diversas. En algunos casos, las consultas trascienden el diagnóstico de VIH, adoptando un enfoque más holístico. En ese espacio se abordan, por ejemplo, los efectos del tratamiento, las posibilidades de cuidado, la experiencia de vivir con la infección y el concepto de indetectabilidad, todos aspectos que inciden directamente en su cotidianidad. En contraste, hay situaciones en las que la atención se limita a la revisión de análisis y a la regulación de la medicación, dejando de lado dimensiones más amplias del bienestar. Algunas entrevistadas identifican como maltrato la falta de escucha y empatía por parte de profesionales que reducen su intervención a los resultados de laboratorio, sin considerar que para ellas, la salud implica aspectos mucho más complejos e integrales.



Mientras algunas mujeres han mantenido la atención con el/la misma profesional desde el momento del diagnóstico, otras lograron establecer un vínculo de confianza luego de enfrentar experiencias difíciles. También existen quienes no han logrado una relación estable con un/a profesional y reciben atención según disponibilidad.

Quienes llevan más tiempo con el diagnóstico señalan que, con el paso del tiempo, ha habido mejoras significativas en la calidad de la atención en VIH. En este proceso, destacan el rol clave de las organizaciones sociales en la exigencia de cambios al sistema de salud. No obstante, pese a los avances, persisten situaciones de maltrato y discriminación en distintos niveles de atención. Estos episodios no son aislados, sino que representan barreras concretas que afectan tanto el acceso a los servicios como la calidad de vida de las mujeres.

Algunas entrevistadas han manifestado haber sido discriminadas o maltratadas por profesionales de la salud, lo que las llevó a cambiar de médica/o tratante. Los principales señalamientos respecto a los servicios de infectología se refieren a la falta de sensibilidad y a una visión reduccionista del proceso salud-enfermedad. Si bien los controles médicos y el acceso a antirretrovirales son aspectos centrales, muchas mujeres desearían una atención que les permitiera expresar dudas y establecer una comunicación más cercana, horizontal y humana.

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

Desde una mirada amplia, la salud integral implica atender los múltiples aspectos del bienestar, la prevención de enfermedades y el tratamiento de dolencias más allá del diagnóstico de VIH, aunque en muchos casos estos temas estén interrelacionados. Esta noción cobra especial relevancia cuando se consideran dos dinámicas observadas en los relatos de las mujeres entrevistadas.

En primer lugar, muchas relatan que el diagnóstico de VIH eclipsa cualquier otro aspecto de la salud. Aunque tanto la infección como el uso prolongado de antirretrovirales pueden desencadenar o agravar

otras condiciones médicas, para la mayoría de las entrevistadas el VIH es el único asunto de salud que atienden regularmente. En este contexto, los médicos a cargo del tratamiento de VIH suelen actuar también como clínicos generales, encargándose de detectar otras problemáticas o remitirlas a diferentes especialistas.

En segundo término, los servicios que no se especializan en infectología tienden a mostrar dificultades significativas para abordar la cuestión del VIH. La combinación de desconocimiento y prejuicio por parte del personal sanitario genera escenarios discriminatorios o violentos, los cuales alejan a muchas mujeres de los servicios de salud cuando se trata de atender afecciones no relacionadas directamente con el VIH.

A pesar de ciertos avances, el enfoque integral de la salud continúa siendo una deuda pendiente. En este apartado, se analizan tres servicios médicos a los que las mujeres aluden con frecuencia en sus testimonios: ginecología, odontología y guardias médicas. Aunque se abordará con mayor detalle la salud sexual y reproductiva más adelante, conviene señalar que, fuera del VIH, la salud materna es la única área a la que muchas mujeres prestan atención, siempre que estén en edad fértil y sexualmente activas. Es decir, la ginecología se presenta como un espacio comúnmente mencionado en las entrevistas.

De manera general, se reconoce que el ámbito ginecológico tiene potencial para implementar estrategias clínicas integrales que respondan a las necesidades de las mujeres cis (Mines Cuenya, 2021). Sin embargo, esta expectativa no se ve reflejada en la experiencia de las mujeres con VIH. Son pocas quienes logran hablar abiertamente de su diagnóstico durante la consulta. Ante la falta de formación del personal, muchas mujeres optan por no compartir su serología en estos espacios para evitar reacciones discriminatorias. Este mismo temor se extiende a otros servicios, como el odontológico, al que las mujeres evitan acudir incluso cuando experimentan molestias severas, debido a experiencias previas de maltrato.

El testimonio que sigue da cuenta de una situación aún más grave: la negación de atención en diferentes servicios, incluida la atención oncológica, lo que obligó a una mujer a buscar tratamiento 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: mmm... bueno, por una parte, lo tomé... no querían atenderme por miedo, yo pienso, los doctores” (Bolivia).

Casos como este reflejan cómo el maltrato institucional conlleva la desatención de otras dimensiones de la salud, agravando cuadros que podrían tratarse adecuadamente si existiera un abordaje respetuoso e informado.

La noción de interseccionalidad resulta clave para comprender cómo estas experiencias de discriminación se intensifican en mujeres trans con VIH, particularmente en contextos sanitarios. Un ejemplo claro de ello es la difusión indebida del diagnóstico dentro de las instituciones, sin los mínimos cuidados de confidencialidad, lo que no sólo vulnera derechos, sino que afecta directamente la continuidad en el sistema de salud.

3.4.4 El acceso a servicios de salud mental

Diversas mujeres diagnosticadas con VIH relatan haber atravesado episodios de depresión tras conocer su serología, e incluso algunas mencionan intentos de suicidio. Uno de los hallazgos clave del estudio es la necesidad urgente de acompañamiento psicológico desde el momento mismo del diagnóstico. La gran mayoría de entrevistadas reporta haber enfrentado dificultades emocionales desde su diagnóstico, que van desde estados de ansiedad y angustia hasta intentos suicidas reiterados.

A pesar de lo anterior, sólo una minoría ha podido acceder a atención en salud mental o recibir algún

tipo de asistencia psicológica, lo cual contrasta con el impacto positivo que este tipo de apoyo tiene en quienes lo han recibido.

“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 T., 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 los grupos de autoayuda un poco me desestreso, 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, me dicen” (Bolivia)

Si bien estas afectaciones emocionales pueden relacionarse con el diagnóstico, en muchos casos están más asociadas al estigma y la discriminación —reales o anticipadas— que al VIH o sus tratamientos en sí.

Salud y uso de Sustancias Psicoactivas (SPA)

En cuanto al uso de sustancia psicoactivas, dentro de este estudio —y específicamente en los cuatro países considerados— no se registraron experiencias asociadas al uso inyectable como vía de transmisión del VIH. Tampoco se documentan consumos problemáticos de sustancias como cocaína, con excepción de situaciones extremas o en contextos relacionados con el trabajo sexual. Lo que sí se menciona, aunque generalmente como uso no problemático, es el consumo de alcohol y marihuana.

Respecto a los usos problemáticos, algunas mujeres compartieron antecedentes relacionados con el alcohol, siendo esta la sustancia más recurrente. En varios casos, decidieron dejar de consumir tras recibir el diagnóstico; en otros, refieren un consumo ocasional que no afecta significativamente su vida cotidiana. La presencia de apoyos positivos, así como



decisiones personales conscientes, aparece como un factor central para el manejo del consumo.

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

R: ¿Qué hice? Llorar, llorar, llorar. Después ya ¡No! Quise este.... Cuando me enteré, unos meses estuve drogándome, tomando, pero ya cuando comencé a recibir mis remedios, lo único que hice, 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 definitiva, aunque el uso intensivo o problemático de Sustancias Psicoactivas no aparece como un eje dominante en los relatos, sí se registran algunos casos individuales —ya sea de consumo personal o de parejas— con impacto en la vida cotidiana. A diferencia de lo que ocurre en contextos como el Cono Sur o Argentina, donde el uso inyectable de cocaína estuvo estrechamente vinculado a la transmisión del VIH y a diagnósticos de hepatitis C, en los países abordados en este estudio no se observa esta asociación.

3.4.5. Cuando no se respeta la confidencialidad

La vulneración del principio de confidencialidad constituye, en sí misma, una forma de maltrato, además de abrir la puerta a situaciones de violencia y discriminación en torno a la información serológica de las mujeres. Este tipo de prácticas suele estar entrelazado con dinámicas de violencia simbólica de corte machista y sexista.

No es inusual que profesionales del sistema de salud se atribuyan la facultad de revelar el diagnóstico de una mujer a terceras personas sin su consentimiento. Esta falta de respeto por la confidencialidad representa una problemática grave. La decisión de compartir el diagnóstico debe recaer únicamente en la persona diagnosticada. Si bien existen contextos médicos que justifican la comunicación de ciertas condiciones, las buenas prácticas indican que se deben aplicar medidas universales de bioseguridad en todas las intervenciones

—sin necesidad de revelar el estatus serológico de una paciente. Además, el secreto profesional es un principio ético y legal que rige el ejercicio del personal de salud, aunque, lamentablemente, no siempre se respeta en la práctica.

A esta situación se suman filtraciones por parte del entorno cercano. En ocasiones, familiares o amistades terminan divulgando la información sin autorización, con consecuencias significativas en la vida de las mujeres:

“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 le 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 por parte de... y no, 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)”

En muchos casos, la amenaza de contar —o el acto de contar sin consentimiento— funciona como una forma más de violencia. Durante las entrevistas y grupos focales surgieron expresiones de enojo, así como historias de enfrentamiento ante la divulgación no autorizada del diagnóstico por parte de profesionales o familiares.

Negar el derecho a decidir cuándo y con quién compartir esta información representa un acto de violencia, independientemente de las intenciones. Sin embargo, algunas mujeres relataron que, aunque la divulgación fue realizada sin su consentimiento, en ciertos casos derivó en reacciones empáticas y solidarias que fortalecieron sus redes de apoyo y contención.



3.5. Discriminación y violencia obstétrica

La violencia obstétrica puede definirse como un conjunto de prácticas nocivas dirigidas hacia las mujeres durante la atención de su salud sexual y reproductiva. Estas conductas pueden ser ejercidas tanto por personal de salud como por otras personas involucradas en el acompañamiento durante el embarazo, parto y posparto. Este tipo de violencia vulnera la autonomía, integridad corporal y los procesos reproductivos de las mujeres, manifestándose en maltrato verbal, físico o sexual, así como en la aplicación de intervenciones innecesarias o sin sustento científico. Sus consecuencias impactan negativamente en la calidad de vida, generando traumas, depresión, dificultades en la vida sexual, entre otros efectos emocionales.

Diversas entrevistadas relataron haber recibido el diagnóstico de VIH de manera inesperada, durante controles prenatales o exámenes de rutina en el embarazo. Muchas de ellas atravesaron el parto o cesárea sin haber procesado completamente su estado serológico.

Estos momentos —embarazo y parto— se presentan como escenarios de alta exposición y vulnerabilidad, en los cuales se ejerce una violencia normativa: se imponen modelos sobre lo que se espera de una “buena” madre o una “buena” mujer, cargados de juicios sobre la conducta y situación económica de las pacientes. A esta carga se suma el estigma asociado al VIH. En ese contexto, una vida sexual activa sin pareja estable puede bastar para que profesionales de la salud emitan juicios inapropiados, como se refleja en los testimonios recogidos.

La autonomía de las mujeres tiende a diluirse durante el parto, una situación que se agrava cuando no ha sido planificado y se da mediante guardia médica, lo que incrementa la exposición a prácticas violentas por parte de equipos que desconocen la historia de la paciente. En algunos casos, el diagnóstico de VIH se convierte en excusa para culpabilizar a la mujer, dejando de lado una atención centrada en sus necesidades y derechos.

Las expresiones de violencia obstétrica van desde comentarios despectivos y falta de información hasta intervenciones médicas no consentidas, como cesáreas sin explicación o esterilizaciones forzadas. Otro aspecto recurrente entre las mujeres entrevistadas es la imposibilidad de decidir sobre la ligadura tubaria durante el parto. Algunas relataron haber sido sometidas al procedimiento sin haber dado su consentimiento, mientras que otras refirieron haber sido presionadas a aceptarlo en medio del trabajo de parto, únicamente por tener VIH.

“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.” (Bolivia)

Uno de los testimonios más duros corresponde a una mujer que fue diagnosticada tras ser víctima de secuestro y violación. Su relato sobre el parto visibiliza múltiples formas de violencia institucional:

“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)



Otras dimensiones de la violencia obstétrica se expresan en la falta de atención a la voluntad anticonceptiva o reproductiva de las mujeres. Cuando se omite su consentimiento, se impone un procedimiento o se invalida su decisión durante el embarazo, parto o puerperio, se configura esta forma de violencia.

También se reportó la falta de información sobre el estado y atención de las/los recién nacidas/os, lo que genera angustia e incertidumbre. La anticoncepción quirúrgica, por ejemplo, suele ser ofrecida exclusivamente a las mujeres. No se encontraron referencias a ofrecimientos de vasectomía a las parejas masculinas. En ocasiones, las mujeres no comunican a sus compañeros que han sido esterilizadas, y cuando lo hacen, no siempre su decisión es aceptada.

En cuanto a la valoración de quién puede o no ser “una buena madre”, se identificaron presiones médicas o familiares para interrumpir el embarazo, basadas en el diagnóstico de VIH. Esto ocurre incluso en contextos donde el aborto es ilegal o altamente estigmatizado. Tanto la coacción para abortar como para impedir una interrupción voluntaria constituyen formas de violencia sobre los cuerpos y decisiones de las mujeres.

Cabe mencionar que, aunque el aborto inducido a solicitud de la mujer no emergió como temática en este estudio, ello podría responder a las características de la guía de entrevista y no necesariamente a la inexistencia de la práctica.

Finalmente, el descubrimiento del diagnóstico en el momento del parto representa una situación altamente crítica. Los equipos de obstetricia o las guardias no siempre están preparados para enfrentarla con sensibilidad y respeto, lo que puede derivar en tratos humillantes y traumáticos para las mujeres, precisamente en uno de los momentos más vulnerables de sus vidas.

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

3.6.1. Introducción

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018), la salud sexual no se limita únicamente a la ausencia de enfermedades o malestares, sino que implica un estado integral de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad. Para su abordaje se requiere una mirada positiva y respetuosa de la sexualidad y de las relaciones sexuales, así como la posibilidad de disfrutar de experiencias sexuales placenteras, seguras y libres de cualquier forma de coacción, discriminación o violencia. El cumplimiento de estos estándares implica respetar, proteger y garantizar los derechos sexuales de todas las personas.

Los derechos sexuales son parte constitutiva de los derechos humanos reconocidos en tratados internacionales, regionales, y respaldados por legislaciones nacionales y consensos globales. Según la OMS (2018), los derechos fundamentales que hacen posible el ejercicio pleno de la salud sexual incluyen:

- a. El derecho a la vida, la libertad, la autonomía y la seguridad personal
- b. El derecho a la igualdad y la no discriminación.
- c. El derecho a no ser sometido a torturas, penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes.
- d. El derecho a la privacidad
- e. El derecho al más alto nivel posible de salud — incluida la salud sexual— y a la seguridad social.
- f. El derecho al matrimonio y a formar una familia con el consentimiento libre e informado de las partes, así como a la igualdad dentro del matrimonio y en su disolución;
- g. El derecho a decidir libremente el número de hijos/as y el espaciamiento entre los nacimientos.
- h. El derecho a recibir información y educación
- i. El derecho a la libertad de opinión y expresión
- j. El derecho a acceder a mecanismos de reparación efectiva ante violaciones de derechos fundamentales.



En este marco, los derechos sexuales representan la aplicación específica de los derechos humanos en los ámbitos de la sexualidad y la salud sexual. Garantizan que todas las personas puedan ejercer y expresar su sexualidad libremente y acceder a servicios de salud sexual con dignidad, sin temor a sufrir discriminación, siempre respetando los derechos de otras personas.

La salud sexual y/o reproductiva constituye un componente esencial en la vida de las mujeres, y se ve atravesada por múltiples factores que influyen en su vivencia individual y colectiva. A los temores asociados al estigma y la discriminación vinculados con la seropositividad al VIH, se suman aspectos como las representaciones sobre el cuerpo, las relaciones familiares y de pareja, el placer, la religiosidad, las condiciones socioeconómicas, la edad y otras dimensiones socioculturales. Todo ello configura distintas formas de experimentar la sexualidad y el acceso a la salud sexual y reproductiva.

Esta complejidad evidencia la necesidad de dispositivos de atención que contemplen enfoques integrales, interseccionales y con enfoque de derechos. Se requiere la implementación de estrategias que reconozcan la diversidad de experiencias, garantizando a las mujeres que viven con VIH el acceso y el ejercicio pleno de su salud sexual y reproductiva en condiciones de equidad, respeto y autonomía.

3.6.2. Atención de la salud sexual y reproductiva

En las entrevistas realizadas, los temas vinculados a la salud sexual emergen principalmente en torno a dos espacios del sistema sanitario: los servicios de infectología y los de ginecología. El seguimiento con el equipo médico de infectología está fuertemente relacionado con la posibilidad de alcanzar la indetectabilidad del virus, lo cual representa un alivio significativo para muchas mujeres, ya que disminuye el temor de transmitir el VIH a través de relaciones sexuales. En general, las mujeres indican que este tema suele abordarse en los servicios de infectología, aunque la profundidad del tratamiento varía. Muchas relatan que sus médicas/os les explican que pueden tener una vida sexual activa siempre que utilicen preservativo.

La situación cambia cuando se trata del servicio de ginecología. A diferencia de infectología, donde el diagnóstico es conocido por el personal, en ginecología las mujeres deciden si compartirlo o no. Son conscientes de que revelar esta información podría exponerlas a situaciones de estigmatización o maltrato, debido al desconocimiento o prejuicio de algunos profesionales, pero también saben que omitir el dato puede afectar la calidad de la atención.

Diversos testimonios relatan experiencias negativas al compartir su diagnóstico en consultas ginecológicas, lo cual ha llevado a muchas a evitar o suspender sus controles en este ámbito. Es frecuente que las mujeres prioricen poco otras áreas de salud, y solo busquen atención cuando los síntomas se vuelven insoportables o cuando los resultados de algún examen generan preocupación en ellas o en el equipo médico. Además, se percibe una escasa orientación sobre temas relacionados con la menopausia y sus efectos, incluyendo posibles complicaciones como osteoporosis o enfermedades cardiovasculares, particularmente relevantes para mujeres que llevan años en tratamiento antirretroviral.

La salud reproductiva, por su parte, involucra la interacción con múltiples actores y especialidades médicas. El siguiente testimonio da cuenta de ello:

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... más yo les digo que se cuiden, porque un caso de la sangre, una cortadura o algo que ellos... digamos, también para cuidarlos... Pero nunca ha habido digamos esa discriminación. 'Tiene esto y por eso...', nada' (Bolivia).

En muchas ocasiones, la desaparición del deseo reproductivo —ya sea por edad, ligadura tubaria o falta de actividad sexual— coincide con una interrupción o reducción significativa de los controles ginecológicos. A esto se suma la inercia institucional, la escasez de turnos, y las malas condiciones del sistema de salud.



El modelo de atención centrado en la anticoncepción, la maternidad y el tratamiento del VIH tiende a relegar otros aspectos de la salud integral de las mujeres, especialmente en aquellas que han envejecido con el virus. Existe una atención deficiente en torno a la salud ginecológica de mujeres adultas mayores con VIH, quienes no suelen recibir información ni acompañamiento adecuado durante la transición menopáusica, ni en relación con los efectos prolongados del virus o de los tratamientos antirretrovirales.

Organizaciones como MM+ subrayan la necesidad de que se reconozcan y atiendan los derechos y necesidades de las mujeres más allá de su rol reproductivo. Sin embargo, aún persisten grandes vacíos en cuanto a la educación y orientación médica sobre los cambios corporales durante la menopausia, el impacto en la sexualidad, y la prevención de patologías asociadas como tumores o enfermedades óseas.

A ello se suma que muchas otras condiciones crónicas que afectan a mujeres con VIH —como hepatitis B y C, enfermedades cardiovasculares, cánceres, trastornos oftalmológicos o discapacidades— no reciben el mismo nivel de atención que el seguimiento del VIH, el cual parece absorber la totalidad del esfuerzo y los recursos disponibles. Cuando emergen problemas graves no relacionados directamente con el virus, las mujeres suelen experimentar una sensación de abandono o negligencia.

En algunos casos, las mujeres han mencionado preocupación por la lipodistrofia o el sobrepeso, pero las referencias a atención nutricional o promoción de la actividad física son escasas. Estos temas suelen emerger con más claridad a medida que se acumulan años de tratamiento, se presentan síntomas relacionados con el envejecimiento o se atraviesa la menopausia.

En síntesis, la falta de atención integral, de derivaciones oportunas y de seguimientos adecuados constituye un ejemplo claro de vulnerabilidad programática, que puede entenderse como una forma de violencia estructural ejercida desde el sistema de salud.

3.6.3. Sexualidad, miedos, malestar y violencia

Para muchas mujeres, el diagnóstico de VIH marca un punto de inflexión en su vida. Si bien algunas logran reorganizar sus relaciones sexoafectivas después del impacto inicial, otras interrumpen completamente estos vínculos, al menos por un tiempo. El VIH no sólo exige reorganizaciones prácticas para la toma de medicación y el seguimiento clínico, sino que también implica profundos procesos subjetivos vinculados con el ejercicio de la sexualidad.

Estas vivencias pueden estar atravesadas por experiencias dolorosas relacionadas con la percepción del propio cuerpo, el contacto físico con otras personas, el placer, la culpa o incluso la reactivación de traumas pasados ante la posibilidad de nuevos encuentros sexuales. Sin embargo, también emergen relatos en los que el contacto con la propia vulnerabilidad se transforma en un proceso de aprendizaje sobre los límites personales y los cuidados que las mujeres deciden establecer sobre sus cuerpos, salud y proyectos de vida.

Frecuentemente, la sexualidad postdiagnóstico está marcada por sentimientos de miedo, incertidumbre, desinformación o inseguridad, especialmente cuando las mujeres han perdido a sus parejas o han vivido rupturas importantes. Algunas de ellas eligen mantenerse solas como estrategia de autocuidado, evitando así exponerse a escenarios donde el estigma y la discriminación pudieran aparecer, particularmente ante el dilema de revelar su diagnóstico.

El miedo aparece como una emoción recurrente: temor al rechazo, a que la pareja no quiera cuidarse, a contar el diagnóstico. Aunque muchas de las entrevistadas reconocen la importancia de compartir su estado serológico, también manifiestan que ese paso no es fácil. En algunos casos, ese temor limita o incluso elimina su vida sexual.

“Desde que me he enterado 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)



Estas dudas personales respecto de hablar o no del diagnóstico, así como los temores sobre el uso del preservativo y la falta de información sobre la indetectabilidad como forma de intransmisibilidad (I=I), también influyen en la vida sexual de las mujeres. Además, en los relatos aparecen con frecuencia antecedentes de abuso o violencia sexual, que profundizan la desconfianza y el retraimiento.

Las formas en que este miedo se manifiesta son variadas: desde evitar encuentros íntimos, hasta restringir otras formas de contacto cotidiano, como cocinar para otras personas. Así, muchas optan por un retiro voluntario de la vida sexual como modo de preservar su bienestar emocional. Sentimientos como el desgano, la culpa o la tristeza son habituales en estos relatos. En este contexto, el acompañamiento de vínculos cercanos se vuelve fundamental. Algunas veces las parejas también pueden representar ese espacio de contención, como se expresa en el siguiente testimonio:

“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 sabe que eso se contagia por medio de transmisión 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).

En muchos casos, la decisión de estar sola responde a una estrategia defensiva. Se prioriza la tranquilidad antes que arriesgarse a experimentar rechazo o exposición no consentida del diagnóstico. Factores como la edad, las condiciones económicas, la historia sexual previa y el tipo de relaciones afectivas vividas inciden directamente en la disposición para construir nuevos vínculos.

A menudo, el diagnóstico produce una ruptura en la confianza hacia las parejas sexoafectivas, especialmente

cuando hay sospechas sobre quién fue el transmisor del virus. Esta situación genera tensiones que, en ocasiones, conducen a la separación. Sin embargo, también existen casos en los que las culpas se dejan de lado y se decide continuar el vínculo.

Además de las emociones, muchas mujeres que tienen parejas también se ven atravesadas por la carga de cuidados. Son ellas quienes suelen asumir la responsabilidad de velar por la salud de sus compañeros, lo que puede derivar en una sobrecarga física y emocional.

En cuanto a aquellas que han intentado construir nuevas relaciones después del diagnóstico, relatan dificultades adicionales relacionadas con la gestión del diagnóstico, tanto con la pareja como con su entorno. Las exigencias de cuidado, el temor al rechazo o a la divulgación involuntaria del estado serológico son desafíos constantes.

En los casos donde las mujeres mantienen una vida sexual activa, el uso constante del preservativo surge como una novedad a partir del diagnóstico. Es, además, la principal (y a veces única) indicación que reciben por parte de los equipos médicos. La negociación de este método con sus parejas representa, en muchos casos, una dificultad. No obstante, también se convierte en una oportunidad de empoderamiento y autodefensa. Muchas mujeres relatan que, luego del diagnóstico, aprendieron a poner límites y a exigir el uso del condón como parte del cuidado propio.

A diferencia de recomendaciones anteriores que desalentaban tanto la maternidad como la vida sexual, actualmente se presupone que las mujeres con VIH pueden y desean mantener una vida sexual activa. Sin embargo, este reconocimiento no siempre se traduce en un acompañamiento adecuado por parte de los servicios de salud.

Finalmente, las redes de apoyo personales — amigos, familia, organizaciones comunitarias — son determinantes para que las mujeres puedan reconstruir una vida sexual y afectiva libre, informada y placentera. Estas redes permiten resignificar el diagnóstico y recuperar espacios de intimidad y bienestar que habían quedado suspendidos tras el impacto del VIH.



3.6.4. Maternidad, VIH y discriminación

En diversos casos documentados durante el trabajo de campo, se evidencia con claridad la fuerza del deseo de ser madres en mujeres ya diagnosticadas con VIH, a pesar de la discriminación y las dificultades que ello implica. La intención y el proyecto de tener hijas o hijos —o de ampliar la familia— aparecen con frecuencia en los relatos de las participantes, incluso desde investigaciones previas (Pecheny, Binstock, et al., 2012), cuando aún no existían tratamientos preventivos eficaces y la efectividad de los antirretrovirales era mucho menor que en la actualidad. Esto da cuenta de la necesidad de reconocer y acompañar estos deseos, facilitando que puedan concretarse en condiciones óptimas para la salud de las mujeres, sus parejas y sus hijos/as.

No obstante, los servicios de salud muchas veces no brindan orientación clara a las mujeres con VIH que desean ser madres. En algunos casos, incluso se reproducen formas de violencia institucional bajo la justificación de que las usuarias no actuaron “como deberían”:

“En el hospital Percy Boland, 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, no sabía por qué me dieron una jeringa y me dieron esto, y no sabía qué tanto tenía que darle o cómo era la cosa. 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 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. De ahí ya, ahí nomás lo dejamos. (..)

Pasa que a nosotras nos pusieron este... era en sala de infección ¿no ve? Sala de infección 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 P. y así. 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)

La maternidad ocupa un lugar central en la narrativa de muchas entrevistadas, especialmente cuando se les consulta por momentos significativos de su vida. Sin embargo, al abordar estos temas con el sistema de salud, persisten múltiples barreras relacionadas con la falta de información. Las mujeres con VIH enfrentan limitaciones tanto para acceder a información anticonceptiva clara como para recibir orientación específica si desean embarazarse. Esta carencia informativa afecta su autonomía reproductiva y constituye una deuda pendiente en la garantía de sus derechos sexuales y reproductivos.

La maternidad con VIH

El deseo y/o proyecto de tener hijas e hijos —o de ampliar la familia— representa una decisión compleja para muchas mujeres viviendo con VIH. En ella confluyen diversas dimensiones como la existencia o no de una pareja estable, las condiciones habitacionales y económicas, la edad, y por supuesto, el VIH. Este último incide no solo por el temor a transmitir el virus, sino también por el miedo a enfermar, morir o no estar en condiciones de asumir plenamente los desafíos de la maternidad y la crianza. Además, influye el acceso a tratamientos antirretrovirales (ARV) y a procedimientos para prevenir la transmisión madre-hija/o. Para algunas mujeres viviendo con VIH, el diagnóstico ha significado la interrupción definitiva de cualquier intención 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 realmente qué sería de ellos si nosotros les llegamos a faltar.” (Bolivia)

En algunos casos, el VIH es la razón principal que determina estas decisiones; en otros, se entrelaza con condiciones de vida marcadas por la pobreza, la exclusión y la violencia de género. Estas situaciones preexistentes configuran escenarios de mayor vulnerabilidad que influyen profundamente en las elecciones reproductivas de las mujeres viviendo con VIH. Las redes de apoyo, tanto familiares como comunitarias, también influyen en estas decisiones, para bien o para mal. Haber tenido un/a hijo/a con VIH o incluso solo contemplar esa posibilidad puede despertar temores profundos, frecuentemente atravesados por sentimientos de culpa:

“Mi deseo es sí, poder tener, conservar un hijo, pero mi miedo es poder transmitirle mi diagnóstico.” (Bolivia)

“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)

Para muchas mujeres viviendo con VIH, la maternidad implica enfrentarse a barreras sociales, institucionales y afectivas. Esto incluye también situaciones de discriminación vividas en los servicios de salud infantil. En este sentido, la relación de confianza con las y los profesionales de salud que atienden a sus hijas e hijos es fundamental:

“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 la 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)

Las hijas e hijos ocupan un lugar central en los relatos de las mujeres viviendo con VIH, no solo como motor de cuidado y protección, sino también como fuente de sentido y motivación para continuar. Algunas de ellas han enfrentado experiencias extremadamente dolorosas, como la pérdida de un/a hijo/a, el diagnóstico positivo de su bebé o la ausencia de apoyo y orientación en momentos críticos:

“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, para sacarme y para que no hubiera pasado todo esto, pero sí me siento culpable, falta de información.” (Bolivia)

Estos relatos evidencian fallas estructurales del sistema de salud, como la falta de consejería adecuada y la escasa provisión de insumos para prevenir la transmisión vertical. Asimismo, visibilizan cómo las condiciones de vida marcadas por la desigualdad, el estigma y la falta de acceso a derechos profundizan la carga emocional y simbólica que enfrentan las mujeres viviendo con VIH en sus decisiones sobre la maternidad.



3.7. Discriminación y violencia en las relaciones familiares, de pareja y afectivas

3.7.1. Introducción

El diagnóstico de VIH representa un punto de inflexión en la vida de las mujeres, marcando un antes y un después que obliga a reorganizar múltiples dimensiones de su existencia, incluidas sus relaciones personales. En esta sección se exploran diversas formas de discriminación y violencia que se manifiestan en los vínculos cercanos de las mujeres viviendo con VIH, tales como relaciones familiares, de pareja y de amistad.

Las redes personales, tanto cercanas como extendidas, inciden directamente en cómo se transitan los procesos de salud y enfermedad. En su rol de madres, hijas, abuelas, esposas o amigas, las mujeres viviendo con VIH no son una excepción. En algunos casos, luego de trayectorias complejas y prolongadas, han logrado que sus redes afectivas se involucren activamente en su vida cotidiana y en el acompañamiento de su salud. En otros, han enfrentado el alejamiento, el corte de vínculos e incluso situaciones explícitas de violencia y discriminación por parte de familiares cercanos. La decisión de compartir el diagnóstico, cómo hacerlo y con quién, se convierte entonces en una gestión emocional y social que requiere ser evaluada constantemente.

Las relaciones de pareja, particularmente, se ven fuertemente impactadas por el diagnóstico. Como se ha mencionado en secciones anteriores de este informe, muchas de las mujeres entrevistadas adquirieron el VIH a través de sus parejas. En algunos casos, esos vínculos se han mantenido a pesar del diagnóstico; en otros, se disolvieron, pero dejaron huellas profundas. Estos lazos de pareja pueden constituir espacios en los que se reproducen diversas formas de violencia: verbal, simbólica, económica y sexual, algunas de ellas de una gravedad alarmante. Asimismo, se han identificado situaciones de violencia sexual extrema, como violaciones perpetradas por desconocidos en contextos de alta vulnerabilidad.

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, tanto por las múltiples formas de estigma y discriminación que persisten como porque involucra aspectos íntimos que no siempre se desean compartir. Algunas mujeres eligen hablar del tema con ciertas personas, otras prefieren mantenerlo en la discreción, hacerlo parte de su identidad pública o, por el contrario, ocultarlo completamente.

Los testimonios recogidos muestran experiencias muy diversas en relación con compartir o no el diagnóstico. Hay quienes recibieron apoyo y afecto —esperado o inesperado—, y otras que enfrentaron hostilidad, violencia manifiesta o exclusión, ya fuera en el entorno familiar, de amistad, laboral o comunitario. Lo común en todos los casos es que comunicar —o no— el diagnóstico implica un proceso de reflexión cuidadosa, que exige atención constante y conlleva un importante desgaste emocional para las mujeres.

Gestionar la comunicación, incluidos los silencios y omisiones, se convierte en una de las múltiples tareas que las mujeres asumen desde el momento del diagnóstico. El silencio no es una ausencia de acción, sino el resultado de un esfuerzo sostenido por ocultar la información en contextos hostiles, violentos o peligrosos. En muchos casos, este silencio forma parte de las estrategias que desarrollan para preservarse. Así, frente al temor a las reacciones del entorno —incluso de personas cercanas—, ocultar el diagnóstico se convierte en un mecanismo de autoprotección:

“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 motivada por diversas razones y necesidades. A menudo, hay alguien dentro del círculo familiar o íntimo con quien se decide hablar. En muchos relatos, las madres aparecen como las primeras aliadas; en otros casos, la confianza se deposita en amistades cercanas o en la pareja:

“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).

El temor a la discriminación no se limita al entorno afectivo o familiar. También se manifiesta en la relación con el sistema de salud y en los espacios laborales. Los testimonios recogidos evidencian cómo muchas mujeres optan por el silencio para evitar situaciones de maltrato institucional o para proteger su acceso al trabajo, en previsión de que el conocimiento de su estado serológico pudiera cerrarles puertas o generar exclusión.

Un hecho reiterado en numerosas entrevistas es que, en la práctica, las mujeres no siempre tienen el control sobre con quién y cuándo compartir su diagnóstico. Compartir un secreto —revelarlo de forma explícita o implícita— no es lo mismo que ver cómo esa información se difunde a través de terceros. Esta última situación constituye siempre una forma de violencia, que produce efectos no solo por el acto mismo de la divulgación sin consentimiento, sino

también por las consecuencias prácticas que puede tener en todos los ámbitos de la vida.

En el caso de las parejas sexuales, la decisión de revelar o no el diagnóstico de VIH genera posiciones diversas entre las mujeres. Muchas de las entrevistadas consideran que, aunque sea una conversación difícil y generadora de temores, es necesario compartir la información con sus parejas sexoafectivas. Son frecuentes los relatos de mujeres que contrajeron el virus por parte de sus parejas, sin haber sido informadas previamente. En varios casos, estas solo se enteraron tras la aparición de síntomas, durante controles prenatales o incluso tras la muerte de la pareja. En esas situaciones, las mujeres descubrieron que sus compañeros conocían su diagnóstico pero nunca lo habían compartido ni tomaron medidas de protección. El sentimiento predominante en estos casos es el de no querer que otras personas pasen por lo mismo que ellas vivieron.

Por otro lado, algunas mujeres argumentan que, en el caso de encuentros sexuales ocasionales y con uso de preservativo, no sería necesario compartir el diagnóstico. A su vez, el carácter de la relación —si es casual o si se trata de una “relación seria”— también influye en la decisión sobre si comunicar o no la seropositividad.

En cuanto al entorno familiar, las actitudes y reacciones son diversas: algunas mujeres encuentran apoyo, otras enfrentan hostilidad, y muchas viven situaciones ambivalentes en las que coexisten prácticas de exclusión con cuidados materiales o respaldo económico.

Los relatos evidencian tanto discriminación sentida o anticipada —decidir no contar “por las dudas”— como experiencias de discriminación explícita, en ocasiones muy severas, que incluyen rupturas de vínculos, insultos y violencia. El siguiente testimonio corresponde a una mujer que recibió su diagnóstico en 2011, luego de ser hospitalizada a raíz de un episodio de violencia de género durante el embarazo, perpetrado por su pareja:

“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 contra 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 el doctor me dijo ¡no!, ¿sabes qué? Mejor échate. Yo me eché 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, era 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 él tenía, me dijeron que había salido positivo 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, o sea, no tiene nada. Si en algún caso tuviera algo, si tuviera la posibilidad, porque creo que nadie quiere que nazca un bebé que esté mal. Y ellos me dijeron que sí se contagia. Entonces yo no sabía mucho de si se iba a contagiar el bebé al nacer. 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. Me dijo no, no va a salir. 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, de todo, de tu resultado, ¿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. Mis tíos, uno de mis tíos es abogado, no sé cómo es el que más ha averiguado y él es el que me dijo que no eres tú. Es él. Yo averigüé pensé que había sido confidencial, pero yo averigüé y no eres tú, es él." (Bolivia).

Para las familias y los entornos más cercanos, acompañar a una mujer que vive con VIH implica también un proceso de aprendizaje. Un diagnóstico positivo no solo moviliza transformaciones personales en quien lo recibe, sino que requiere también una disposición familiar para informarse, educarse y comprender las particularidades de vivir con VIH, como condición para superar el estigma y la violencia que conlleva.

En varios casos, los entornos familiares han sido clave para el sostenimiento de las mujeres entrevistadas, brindando cuidados y recursos. En otros, por el contrario, han representado una fuente adicional de sufrimiento en una situación ya de por sí compleja.

Las mujeres suelen ser muy cuidadosas en la gestión de la información sobre su serología, y tienden a compartirla voluntariamente solo en espacios reducidos o de confianza. Sin embargo, esta decisión no es sencilla, especialmente cuando el estigma y la



discriminación provienen precisamente de personas cercanas, lo que agrava el impacto del diagnóstico.

En los relatos recogidos, son escasos los casos donde la familia aparece como una fuente sostenida de contención. Más bien, se evidencia cómo, en muchos contextos, son los propios entornos familiares quienes reproducen y ejercen violencia sobre las mujeres, ya sea a través del rechazo, los juicios morales o la exclusión. Son pocos los testimonios en los que no se menciona alguna forma de discriminación familiar.

Uno de estos relatos corresponde a una mujer profesional, docente, quien recibió su diagnóstico en simultáneo con el resultado positivo de su embarazo. El proceso de parto fue complejo, con episodios de violencia obstétrica. Su hija no adquirió el virus:

“Actualmente 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).

Otro testimonio refleja las reacciones contradictorias de su familia cercana:

“La verdad solo mi familia sabe. Mi familia, mi mamá, mi hermano. Al principio sí, digamos, se molestaron, dijeron que cómo yo tenía... o sea, cómo me diagnosticaron a mí eso, si podía haber algún... 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).

Otras mujeres relatan momentos de incertidumbre, miedo y falta de apoyo por parte de la familia o de la familia de sus parejas:

“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).

Un relato especialmente contundente da cuenta del rechazo, la discriminación y la violencia simbólica que una mujer vivió por parte de la familia de su pareja, así como del proceso que atravesó para reconstruirse emocionalmente:

“Yo viví una experiencia de discriminación, no solo discriminación, odio. La familia de mi pareja o novio actual se enteró, 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, que ya ni quisieron, que no querían que esté más con él. Entonces me sentí muy mal, me sentí como una basura, pero bueno, de repente agregué sentimiento de odio para ellos, porque desde 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 demostrarle 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, qué porque sos así, no quisieron verme más y de a poco fueron aceptándolo y bueno, 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 corresponde a una mujer trans de 45 años, quien actualmente vive con su madre, una mujer mayor que es el principal sostén del hogar. Ella continúa realizando trabajo sexual de forma ocasional. Aunque mantiene una relación conflictiva con su hermana, esta última también brinda ciertos apoyos.

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 estar motivada por la desesperación, la culpa, la presión moral, la percepción de un deber, o simplemente por la necesidad de expresar lo sentido y encontrar apoyo en el proceso de asimilación que impone el diagnóstico. En la mayoría de los casos, se trata de una decisión que implica analizar cuidadosamente las circunstancias y elegir, dentro del entorno familiar, a una figura clave con quien compartir la información.

En muchos relatos, la figura materna emerge como aquella en quien se deposita la esperanza de comprensión y contención. Sin embargo, no todos los testimonios coinciden con esta expectativa: en algunos casos, el rechazo y la discriminación prevalecen por encima del afecto y el acompañamiento. También aparece el silencio como una estrategia para evitar conflictos, malos tratos o situaciones de incomodidad asociadas al hecho de vivir con VIH.

“Más que todo, uno no lo dice por motivo de vergüenza, porque realmente 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 lo digan, o no lo digan, pero lo piensan. Entonces, para 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, en un tiempo débil... y uno también quiere desahogarse, pues lo dice, porque es como un alivio también el expresar lo que uno tiene. Porque cuando uno más lo esconde es cuando 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? Como que te digan: no, está bien hija, vas a seguir adelante. Uno dice ¿no? Pero ese ratito te lo dirán, pero después hablan de uno.” (Grupo focal, Bolivia)



Cuando una mujer diagnosticada también es madre, la decisión de compartir su condición de salud con hijas e hijos suele estar atravesada por la duda. Algunas optan por establecer un diálogo más o menos abierto; otras prefieren esperar a que sus hijas/os tengan una edad determinada para entender la situación. También hay mujeres que deciden no contar su diagnóstico en absoluto. En ciertos casos, la información se revela a través de terceros, lo que intensifica el dolor y vulnera profundamente la confianza en los vínculos familiares.

A pesar de estas dificultades, también existen relatos donde algunos miembros de la familia conocen el diagnóstico y brindan apoyo a la mujer. Los imaginarios sociales estigmatizantes en torno al VIH siguen circulando, tanto en las instituciones como en la vida cotidiana. Cuando se difunde la información de que una mujer vive con VIH, las respuestas del entorno pueden oscilar entre el acompañamiento comprensivo o el silencio, pero también pueden activar formas de incomodidad y reproducción de violencias.

¿Cómo hablar de los silencios, del autoocultamiento, de la vergüenza internalizada? El tema del secreto aparece con frecuencia, y con él, las dificultades para transitar y procesar el diagnóstico a lo largo del tiempo.

La combinación de estigma y discriminación con los roles de género vinculados al cuidado y la maternidad se expresa con fuerza en estos fenómenos relacionados con el secreto. No se trata solo del temor a ser discriminadas ellas mismas, sino también del miedo profundo a que sus hijas e hijos sean víctimas de hostigamiento por causa del diagnóstico materno.

3.8. Violencia sexual

La violencia en el marco de las relaciones de pareja y/o en el ejercicio de la sexualidad es una forma extendida, grave y muchas veces naturalizada de violencia contra las mujeres. El VIH introduce una dimensión adicional, cargada de estigma y vulnerabilidad. En algunas entrevistas, las mujeres compartieron relatos duros y dolorosos desde el primer momento en que se mencionó el tema. En otras, lo hicieron recién al final, tras haber establecido un vínculo de confianza o a partir de repreguntas cuidadosas por parte del

equipo entrevistador. También hubo casos en los que narraron experiencias de violencia sin nombrarlas como tales, como si se tratara de aspectos normales de la vida cotidiana. Particularmente en situaciones de violencia sexual —como violaciones dentro del matrimonio—, la entrevista permitió comenzar a desnaturalizarlas, a nombrarlas como violencia.

El equipo de Bolivia insiste en la gravedad y extensión de las experiencias de violencia sexual registradas. “En el proceso de entrevista se evidenciaron diferentes tipos de violencia vividas por parte de las compañeras: psicológica, sexual, física, obstétrica, con relatos desgarradores. Algunas lo vivieron desde la niñez, sobre todo la violencia sexual por parte de familiares”.

Estas violencias se entrelazan con las condiciones de vulnerabilidad y precariedad de las mujeres, generando un ciclo que se retroalimenta: más violencia produce mayor vulnerabilidad, y esta, a su vez, facilita la repetición de la violencia.

En el caso de las mujeres trans, además de las formas de violencia mencionadas, enfrentan la particularidad, intensidad y persistencia de la transfobia. Esta no solo no ha sido abordada adecuadamente, sino que en muchos contextos ha sido legitimada —cuando no promovida— por instituciones y autoridades. El siguiente testimonio da cuenta de una violación grupal perpetrada durante el servicio militar. La reiteración de los abusos en noches sucesivas da cuenta del nivel de saña, impunidad y crueldad ejercida:

“Cuando yo presté mi servicio militar (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 monte adónde iba a disparar yo, aparte ahí pues ellos me agarraban y me pegaban”. (Bolivia)



La violencia en relaciones de pareja, con hombres desconocidos, familiares o personas cercanas es un patrón frecuente y doloroso en los relatos. Es difícil separar las formas de violencia (conyugal, económica, sexual, etc.), ya que muchas veces se presentan simultáneamente. En todos los casos, se trata de violencia de género: justificada o permitida por relaciones de poder jerárquicas que estructuran la desigualdad entre mujeres y hombres.

Aunque la violencia precede y trasciende el diagnóstico de VIH, este añade nuevas capas de vulnerabilidad, culpa, temor y limitaciones para romper con relaciones violentas. El VIH puede usarse como argumento de agresión, fuente de amenazas, reproches y hasta como insulto o forma de control emocional. 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 como el fallecimiento de un hijo/a, en contextos superpuestos de estigma (Parker y Aggleton, 2003) que potencian la violencia y debilitan los recursos para enfrentarla. También se usa al VIH, al SIDA, como insulto o amenaza:

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 dijo, 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, todo. 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 de Cochabamba) y me arrastró hacia mis tíos, porque venden, mis tíos vendían, mejor dicho, ahora ya no. 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 soltarme”. (Bolivia)

Muchas mujeres han sido víctimas de violencia sexual en diferentes momentos de su vida. Algunas atribuyen el contagio de VIH a episodios de violación, en ocasiones acompañados de la intención explícita de transmitir el virus. Estos relatos son dolorosos y se repiten en los cuatro países del estudio. Pero también son transversales las narrativas de resistencia y fuerza: mujeres que logran sobreponerse con el apoyo de nuevas parejas, redes familiares, amigos/os e hijas/os.

“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. Bueno, 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 aún así yo le ayudé porque él tenía problemas de drogas también. La licenciada C. lo conoció, ella es testigo de que yo quise ayudarlo, se lo presenté a ella, estaba bien flaquito, cayó en pulmonía y le ayudaron todos, y yo también le ayudé. Y 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. Y yo amo mi vida, yo amo a mis hijos. Y a la vez, yo sé que va a parecer contradictorio esto, pero yo 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 yo 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. Y también en parte yo... yo honro la memoria a esa persona, porque no sabía que él era portador y lo llegué a querer, le llegué a ayudar y a cuidar también por humanidad. Ahora que él descansa en paz, me siento un poquito más tranquila, me siento triste, pero a la vez me siento agradecida con esta experiencia” (Grupo focal Bolivia).

La violencia sexual suele estar asociada a la imposibilidad de negociar el uso del preservativo, incluso dentro del matrimonio. A esto se suman las formas de violencia simbólica: señalamientos, discriminación o acoso a mujeres con VIH que tienen una vida sexual activa. También está la violencia psicológica, más silenciosa pero igualmente dañina, que erosiona lentamente la autoestima y la capacidad de las mujeres para reconocerse en situaciones de maltrato.

“Yo he sufrido violencia, no física, pero sí psicológica y eso es fuerte porque bueno, mi ex pareja casi a diario me propinaba violencia psicológica, yo me daba cuenta, pero no quería aceptar, ¿no ve? Decía no, mi imaginación, pero yo sabía que era violencia. Entonces 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, 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 jaila, (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, él quería, me hacía ver que yo no era para él, que le era mucho mejor que yo. Siempre te van a querer hacer bajar tu autoestima”. (Grupo Focal Bolivia)

Estas formas de violencia a menudo se vinculan con los mandatos del “amor romántico”, que llevan a las mujeres a idealizar relaciones, incluso cuando son violentas:

“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, psicológicamente, 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, empezó 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 ya empezamos a tener más problemas porque ya no era la cerveza, sino empezó a hacer 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 él unos 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).



La violencia física ha sido mencionada por muchas mujeres. Suele provenir de parejas, ex parejas o pretendientes. El primer testimonio corresponde a una trabajadora sexual que vivió violencia desde la adolescencia:

“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)

La violencia verbal, física y simbólica en el entorno de pareja se vuelve cotidiana y tiene consecuencias graves en la salud mental y física de las mujeres y sus hijas/os. A menudo, se asocia a consumo problemático de alcohol o drogas. Romper con un vínculo violento es difícil, no solo por la dependencia económica, sino también por la emocional, la esperanza de cambio, la presión por las hijas/os o la falta de alternativas institucionales.

En este contexto, el VIH puede volverse una herramienta de chantaje: “si me dejas, le cuento a todos”. También puede ser usado como una forma de daño emocional profundo. El abandono—por parte de parejas, incluso padres de hijas/os— también aparece como forma de violencia. A veces ocurre, otras veces se manifiesta como amenaza, dejando a las mujeres en una posición de culpa y desamparo. En relaciones donde ambas partes viven con VIH, muchas mujeres relatan una carga desigual en las tareas de cuidado.

“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 prácticamente 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 mi 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 que le ayudé, pero prácticamente ahorita estoy en mala situación con él, con todo, económicamente y todo” (Grupo focal Bolivia).

En síntesis, resulta alarmante que en los cuatro países del estudio, todas las entrevistadas refieran conocer —o ser ellas mismas— víctimas de violencia sexual. Algunas atribuyen su infección al contexto de una violación. El VIH refuerza el estigma internalizado y, en muchos casos, potencia otras formas de violencia.

La posibilidad de contar con espacios para expresar estas experiencias ha sido fundamental. Sin proponérselo, muchas entrevistas se transformaron en espacios de confianza, en los que mujeres viviendo con VIH y entrevistadoras pudieron construir una narrativa conjunta, poniendo en palabras dolores, duelos y resistencias.



3.9. Discriminación y violencia en el entorno laboral

3.9.1. Introducción

En esta sección se abordarán las múltiples barreras que enfrentan las mujeres viviendo con VIH dentro del entorno laboral, tanto en el sector formal como en el informal. Más allá de las desigualdades estructurales que atraviesan este campo, estas mujeres suelen enfrentar actos de discriminación relacionados con su condición serológica.

3.9.2. El trabajo asalariado formal e independiente o informal para las mujeres con VIH

En el caso de Bolivia, como lo advierten las integrantes del equipo nacional, muchas de las mujeres entrevistadas no han finalizado sus estudios escolares ni cuentan con formación técnica o profesional. La mayoría se dedica al comercio informal, una actividad que no asegura ingresos suficientes ni estables. Estas labores suelen realizarse en pequeños negocios, en tareas domésticas en casas particulares u otras formas de empleo informal, lo cual, según sus relatos, las expone frecuentemente a situaciones de violencia física y sexual.

Por otra parte, la mayoría de las entrevistadas no cuentan ni han contado con empleo formal bajo relación de dependencia que les otorgue derechos laborales. En su lugar, desempeñan tareas independientes, no registradas, informales, sin protección legal ni cobertura social; actividades marcadas por la precariedad, el pluriempleo y, en muchos casos, la ausencia de condiciones dignas. Algunas se dedican a la venta ambulante o desde su casa, trabajan como empleadas domésticas, niñeras, en labores de limpieza o se encuentran desempleadas. También hay quienes han recurrido o recurren al trabajo sexual. Unas pocas poseen un pequeño negocio propio, mientras otras trabajan como profesoras o ejercen profesiones como la contabilidad. Algunas colaboran parcialmente con organizaciones o redes comunitarias vinculadas al VIH.

Cabe destacar que muchas de las mujeres que se desempeñan en trabajos informales o autónomos

no se reconocen como trabajadoras; incluso, durante las entrevistas, algunas mencionan que “no trabajan”, a pesar de relatar luego actividades como la venta ambulante, la limpieza o el trabajo doméstico. Esto explica que el tema de los exámenes preocupacionales no se mencione con frecuencia. No obstante, sí aparece el temor de que su diagnóstico sea un obstáculo para acceder a mejores oportunidades laborales. En los casos en que su condición serológica se ha hecho pública —por decisión propia, por terceros, por exigencias de la seguridad social o controles médicos—, casi todas señalan haber perdido su empleo.

El temor a ser discriminadas por vivir con VIH, en un contexto marcado por la crisis económica, el desempleo y la precariedad, se suma a la sobrecarga de tareas de cuidado no compartidas, lo cual termina desdibujando la posibilidad de construir un proyecto laboral activo y sostenible en el tiempo.

De manera transversal, todas las entrevistadas —sin importar el tipo de actividad económica que realicen— se identifican como amas de casa y principales responsables del sostenimiento del hogar. La mayoría son madres, y varias también son abuelas. Muchas se han incorporado al ámbito laboral tras la viudez o una separación. Entre quienes tienen un empleo, la mayoría prefiere no revelar su diagnóstico en el entorno laboral, no sólo por miedo a ser discriminadas, sino también porque consideran que no es necesario compartir esa información.

El diagnóstico de VIH constituye una barrera tanto para acceder como para sostener un empleo. Esta situación se expresa tanto en procesos de autoexclusión —motivados por el temor a ser rechazadas— como en obstáculos sociales impuestos por las instituciones empleadoras, o programáticos, vinculados a políticas estatales. A continuación, se incluyen testimonios que ilustran las distintas formas de vulnerabilidad —individual, social y programática— que inciden en las trayectorias laborales de mujeres viviendo con VIH, ya sea en el mercado formal o informal.

“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 haces 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)

Las barreras para acceder al carnet sanitario, por ejemplo, reflejan una forma clara de vulnerabilidad programática: es el propio Estado quien actúa en detrimento de una población específica. A esto se suman los efectos de los rumores y la divulgación del diagnóstico en espacios laborales, tanto formales como informales; el uso del polígrafo en etapas preocupacionales o el despido por razones relacionadas con el estado serológico son expresiones de una vulnerabilidad social persistente. A su vez, se entrelaza la vulnerabilidad individual, marcada por las prácticas y creencias que las propias mujeres han desarrollado: en sus trayectorias laborales, muchas han aprendido que, si no logran ocultar su diagnóstico, probablemente serán maltratadas o perderán el empleo. Esta percepción frecuente las lleva, en numerosos casos, a autoexcluirse.

Cuestionarse sobre un “antes y después” del diagnóstico resulta poco útil cuando se trata de trayectorias marcadas por el trabajo precarizado, donde no existe una carrera laboral como tal, sino que se hace lo que se consigue en el momento. En este contexto, no se vislumbra una alternativa real a la precariedad.

La discriminación en el ámbito laboral constituye un eje central en los relatos de las entrevistadas. Esta se manifiesta tanto en empleos formales —incluso en el sector salud, donde han denunciado pruebas diagnósticas realizadas sin consentimiento— como en actividades informales, como la venta ambulante o el trabajo sexual. Las experiencias pasadas de discriminación impactan negativamente en la percepción de

sí mismas como trabajadoras, y muchas terminan por abandonar la expectativa de acceder a empleos de mayor calidad.

3.9.3 Trabajo sexual

Para algunas mujeres cis y trans, el trabajo sexual representa una forma de generar ingresos. En ciertos momentos, esta actividad constituye su única fuente de sustento; en otros, complementa ingresos obtenidos mediante labores independientes o por cuenta propia.

A continuación, se presentan testimonios relacionados con las experiencias de mujeres que ejercen el trabajo sexual. Es importante destacar, desde una perspectiva de desigualdades múltiples e interseccionalidad, la especificidad de las situaciones que enfrentan las mujeres 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)

El siguiente testimonio corresponde a una mujer trans que, frente a las tensiones familiares y el deseo de independencia, opta por dedicarse al trabajo sexual:

“En mí 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, su foto estudio, yo trabajaba en un foto-estudio, ayudaba en sus ventas de abarrotes, mi vida dio un vuelco total digamos, 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 foto-estudio, 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. Todos los años trabajando en el foto-estudio, no, yo no voy a trabajar, prefiero



volver a la calle que estar soportando sus malos tratos, porque ella me trataba mal, yo faltaba algunas veces porque me ponía a tomar, no podía ir el lunes y ella renegaba porque yo tenía que ir a abrir el foto-estudio temprano y todo me lo dejaba a mí, así que 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, y como ella no vivía conmigo en esos años, porque yo vivía ahorita la casa donde ella vive en su casa, yo vivía ahí sola con mi hermana mayor, ella vivía en la otra casa con mi papá, antes que fallezca. Falleció mi padre y ella solita pues se vino a la casa y ahora la otra casa está en proceso de venta, esas cosas”.
(Bolivia)

A continuación, se incluye el testimonio de una trabajadora sexual para quien el diagnóstico fue un punto de inflexión que impulsó un cambio profundo en su vida. El acompañamiento de organizaciones de mujeres jugó un papel fundamental:

“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)

3.9.4. Los cuidados: la sobrecarga de las mujeres con VIH

Tras recibir el diagnóstico y comenzar el tratamiento para el VIH, las mujeres no solo enfrentan el reto de reorganizar su propia vida, sino también el desafío —real, anticipado o temido— de reconfigurar la estructura de cuidados de la que son responsables. Este cuidado recae, principalmente, en hijas e hijos, menores a su cargo, pero también puede incluir a parejas o personas adultas mayores. Es común que las mujeres estén a cargo de las tareas de reproducción cotidiana, así como del cuidado de hijos y nietos. En algunos casos, reciben apoyo de sus madres o hijas, y ocasionalmente los hijos e hijas contribuyen económicamente con el sostenimiento del hogar.

Existen pocos casos en los que las parejas, las hijas —y en menor medida los hijos— colaboran en estas responsabilidades. Por lo general, lo hacen cuando las mujeres trabajan fuera del hogar o cuando ya tienen su tiempo ocupado en otras tareas vinculadas al cuidado o la reproducción cotidiana.

Consultados sobre esta dimensión, los equipos locales coinciden en señalar que, en la mayoría de los casos, son las propias mujeres quienes se encargan de las labores de cuidado y del trabajo doméstico. Algunas conviven con otras mujeres —madres, hermanas o hijas— que también participan o asumen parte de estas tareas. No obstante, el cuidado no fue una dimensión particularmente explorada en profundidad durante las entrevistas, ni fue objeto de indagación reiterada por parte de las entrevistadoras. Todo indica que este aspecto se encuentra fuertemente naturalizado: para todas parece evidente que son las mujeres quienes tienen a su cargo el cuidado de otras personas.

3.9.5. Subsidios en relación con el VIH

Sostener la vida —con o sin diagnóstico de VIH— implica una necesidad constante de recursos. En el caso de las mujeres entrevistadas, estos recursos rara vez son cubiertos mediante trabajos que, en su mayoría, son precarios e informales, carentes de derechos laborales o previsionales. En algunas ocasiones, se complementan con el apoyo de familiares. Esta situación de déficit estructural, como ya se ha analizado en secciones anteriores, se agrava



por la interacción de múltiples factores: vivir con VIH, ser mujer —y en el caso de las mujeres trans, de forma aún más pronunciada—, pertenecer a clases sociales empobrecidas y, en ciertos casos, a grupos étnico-raciales marginados o tener condición migratoria.

En este escenario, el Estado podría intervenir para mitigar o revertir la situación de desventaja a través de políticas específicas. Sin embargo, su inacción —cuando ocurre— contribuye a reproducir la vulnerabilidad programática.

Aunque el acceso a subsidios vinculados al VIH fue una dimensión incluida en el instrumento de recolección de datos, el trabajo de campo mostró que, en la práctica, tales subsidios están ausentes.

En síntesis, el panorama evidencia una escasa presencia de empleo formal con derechos garantizados, y una predominancia de trabajos independientes, informales o directamente desempleo. Algunas mujeres salen a buscar empleo luego de una separación o tras enviudar. Muchas cargan con la responsabilidad del cuidado del hogar y, independientemente de si trabajan fuera de casa o no, se identifican como amas de casa, madres y/o abuelas. También se reportan prácticas como la realización de análisis de VIH sin consentimiento en entornos laborales formales, lo cual es ilegal. El miedo al estigma, junto con experiencias previas de discriminación, desalienta tanto la búsqueda de empleo como la posibilidad de cambiar de trabajo. Frente a este escenario, algunas recurren al trabajo sexual, ya sea como actividad principal o como fuente complementaria de ingresos.

3.10. Redes activistas y conocimiento de derechos

En uno de los reportes de trabajo de campo, el equipo de Bolivia incluyó una reflexión sobre los sueños de las mujeres entrevistadas: *“Cada una de ellas, al ser mujer, madre, esposa, hija, tiene metas y sueños los cuales en un momento de sus vidas se diluyó o se destruyó por varios factores, como ser: el VIH, la violencia, la falta de oportunidades laborales, la discriminación, los problemas familiares. Pese a ello, aún tienen sueños y ánimos de salir adelante por ellas mismas y por su familia. Nuevamente identifican el apoyo de pares*

en los espacios comunitarios como un aliciente para seguir adelante”.

Acceder al capital social —es decir, contar con la posibilidad de articular redes de apoyo entre pares, instituciones y vínculos interpersonales— resulta indispensable para sobrevivir en contextos marcados por la vulnerabilidad, la precariedad laboral, el desempleo y la crisis económica. Según relatan las mujeres viviendo con VIH, este entramado de redes formales e informales ayuda a disminuir riesgos, brinda contención, atenúa la falta de respuesta del sistema de salud y confronta la vulnerabilidad programática originada por las ausencias o deficiencias institucionales. Los grupos de pares y los encuentros entre mujeres con VIH constituyen, en ese sentido, un espacio vital.

Los relatos recogidos muestran avances valorados positivamente en comparación con momentos anteriores. Actualmente, el acceso a medicamentos antirretrovirales (ARV) es en principio garantizado, aunque esto no aplica para otras medicaciones o análisis complementarios. La atención médica existe, pese a las dificultades, y hay profesionales con compromiso y calidez humana que facilitan los procesos de cuidado y sostienen la salud de estas mujeres. Al indagar sobre el acceso a los ARV y los aspectos particulares de la adherencia, surgió también la denuncia sobre la falta de otros medicamentos, lo cual señala una dimensión clave para pensar la salud integral de las mujeres con VIH.

Los logros alcanzados por la lucha histórica de mujeres, personas viviendo con VIH y poblaciones clave han sido significativos. No obstante, estos avances deben sostenerse y profundizarse. No es casual que actualmente no se reporten faltantes graves de antirretrovirales: como señalan algunas entrevistadas, la presencia activa de organizaciones y activistas permite identificar vulneraciones en el acceso a la salud, monitorear el funcionamiento de los dispositivos sanitarios y recordar constantemente las obligaciones del Estado frente a las necesidades de las mujeres con VIH. Estas organizaciones también alertan sobre la falta de medicamentos, denuncian cambios de esquemas terapéuticos arbitrarios y acompañan a las usuarias brindándoles orientación e información.



Algunas mujeres entrevistadas han tenido experiencias diversas al participar en organizaciones dedicadas a mujeres y personas con VIH. Mientras que algunas vivencias fueron positivas y fortalecedoras, otras no lo fueron tanto. En los grupos de pares —como GAM y Asuncami— han encontrado espacios de apoyo, consejo y contención emocional que les han permitido abrirse y expresarse con mayor libertad. A pesar de ciertos desencuentros con algunas organizaciones, destacan el valor del apoyo mutuo y del intercambio de información entre mujeres. Señalan también la importancia de contar con profesionales de la salud comprensivos, así como con la posibilidad de relacionarse con personas que tienen más tiempo de diagnóstico. Entre las organizaciones más mencionadas figuran Asuncami, RedBol, Esperanza Positiva, grupos de autoayuda y la Red de Mujeres con VIH. Asimismo, la participación en ICW ha sido señalada como un espacio de contención emocional y solidaridad.

“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 altamente valorada por las propias protagonistas. Incluso aquellas mujeres que no forman parte activa de estos espacios reconocen la importancia y el impacto del trabajo realizado por quienes sí lo hacen.

Las entrevistadas identifican dos tipos de funciones esenciales en las organizaciones, que consideran necesario sostener y fortalecer: por un lado, funciones hacia el interior del colectivo, dirigidas directamente a las mujeres; por otro, funciones orientadas hacia el exterior, enfocadas en mejorar la articulación del colectivo con otros actores sociales.

La existencia de organizaciones y activistas resulta clave para monitorear el funcionamiento de los servicios de salud, visibilizar las problemáticas específicas de las mujeres con VIH y difundir los marcos normativos y derechos que las asisten en cada país. En algunos testimonios se mencionan lideresas comunitarias o referentes visibles, a quienes se recurre en situaciones de duda, malestar o necesidad de orientación.

Recibir un diagnóstico positivo para VIH representa un punto de quiebre: genera un antes y un después en la vida de quien lo recibe. Por esta razón, contar con figuras de referencia a quienes acudir frente a la confusión, la incertidumbre o el desconcierto inicial es fundamental. Algunas mujeres compartieron relatos sobre ese acompañamiento inicial, mientras que otras destacaron que, gracias a ese vínculo, no solo pudieron hablar de sus experiencias, sino también involucrarse en el activismo.

De igual forma, el conocimiento de los marcos legales y normativos que protegen a las personas con VIH se convierte en una herramienta crucial para enfrentar actitudes discriminatorias dentro de los servicios de salud. En este sentido, las redes de activismo y las organizaciones sociales que trabajan por la visibilización de derechos son un recurso estratégico ante escenarios de vulneración, permitiendo actuar, exigir garantías y promover cambios concretos en el trato y la atención.





4. Recapitulación y discusión

En este apartado retomamos los hallazgos que muestran cómo las mujeres que viven con VIH de Bolivia enfrentan situaciones de estigma, discriminación y violencia en diferentes etapas 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

- Predominantemente a través de relaciones sexuales heterosexuales sin protección.
- Hay, algunos casos de violaciones y Violencia sexual Basada en Género VBG.
- En un par de casos se atribuye la transmisión a tatuajes con material infectado (una de ellas es lesbiana, no considera la posible transmisión sexual entre mujeres).
- Casi un diez por ciento de las 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 de VIH en mujeres ocurre predominantemente en contextos vinculados al embarazo y el parto, así como al momento de enterarse de que una pareja o expareja vive con VIH. En menor medida, también se da a partir de la aparición de síntomas.
- Llama la atención la cantidad aún significativa —incluso en tiempos recientes— de mujeres que reciben el diagnóstico durante el embarazo o, en algunos casos, recién en el momento del parto. Esta situación revela vacíos en la detección o en el seguimiento adecuado de la salud sexual y reproductiva.
- Se reportaron casos en los que, pese a haberse realizado controles prenatales con resultado negativo, el diagnóstico resultó positivo al momento del parto. Esto pone en evidencia la importancia de reforzar el seguimiento durante la gestación e invita a considerar el testeo también de la pareja o a fortalecer las medidas de protección durante el embarazo.
- En cuanto a las parejas —compañeros, novios, esposos o amantes—, muchas veces no informan que tienen VIH, ya sea porque lo desconocen o porque temen ser abandonados. Los hombres, en su mayoría heterosexuales, no suelen realizarse la prueba de manera voluntaria. En varios casos, incluso ante la insistencia de sus compañeras, muestran resistencia a hacerse los análisis de 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.
- 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.
- Instaaura culpas y estigma.
- Suele haber poca consejería pre y post prueba de VIH- en varios casos es 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 prácticamente inexistente.
 - En Bolivia, 31 mujeres recibieron consejería, 18 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.

Tratamiento ARV: desafíos de su sostenibilidad y de cómo garantizar la adherencia y superar los obstáculos existentes

- Hay provisión - en general - 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 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 de este informe se han explorado tanto generalidades como aspectos específicos relacionados con el momento del diagnóstico, los primeros contactos con el sistema de salud y el acceso y gestión del tratamiento. Se trata de momentos clave en las biografías de las mujeres viviendo con VIH, cada uno con desafíos particulares que se enfrentan con mayor o menor dificultad según las redes y recursos disponibles.

Uno de los escenarios más recurrentes es el que se vincula con la maternidad. En los relatos de las participantes, el diagnóstico suele producirse en el marco de relaciones sexo-afectivas más o menos estables, ligadas a proyectos de vida reproductiva. La mayoría de las pruebas se realizaron durante controles prenatales de rutina, sin que existiera sospecha previa de infección, por lo que el diagnóstico fue recibido con sorpresa y temor. Esta situación genera interrogantes: ¿qué habría ocurrido si estas mujeres no se hubieran embarazado? Los testimonios sugieren que, en muchos casos, no habrían conocido su estado serológico hasta la aparición de síntomas agudos, ya que el testeo ambulatorio no aparece mencionado en sus relatos. Esto lleva a cuestionar si la salud de mujeres trabajadoras, afrodescendientes, indígenas, madres, abuelas o jóvenes solo cobra relevancia para el sistema sanitario en tanto potenciales gestantes.

En varios casos, las parejas ya conocían su condición serológica, pero no lograron comunicarla o decidieron no hacerlo. La mayoría de las mujeres que atravesaron esta situación decidieron continuar con el embarazo, y solo unas pocas no pudieron evitar la transmisión vertical. En la mayoría de estos casos, la transmisión se debió a la realización tardía de la prueba o a prácticas negligentes en la atención del parto (lo cual se abordará más adelante). Estas mujeres deben procesar el diagnóstico, iniciar el tratamiento en pleno puerperio, decidir si continúan o no con su pareja, y al mismo tiempo cuidar a un/a recién nacido/a. La sobrecarga es evidente. Algunas han logrado salir adelante; para otras, el proceso ha sido muy difícil, enfrentando estados de angustia y depresión.



Otro escenario frecuente de diagnóstico es el que se produce tras la aparición de síntomas agudos en la pareja o a partir de una prueba motivada por este contexto. En muchos de estos casos, las mujeres llevaban una vida sexual monogámica; en otros, no. Independientemente de ello, este momento suele marcar un punto de inflexión, tanto en sus vidas como en la dinámica de la relación, que puede continuar o finalizar. En los casos donde la relación continúa, es común que sean las propias mujeres quienes asuman la gestión de contactos con el sistema de salud, el acceso a tratamiento y los controles médicos, tanto para ellas como para sus compañeros. Así, sobre ellas recae la doble carga de cuidarse, mantenerse saludables y, a la vez, acompañar a sus parejas, muchas veces en vínculos donde el cuidado no es recíproco.

Muy pocas mujeres han referido haber contado con una instancia significativa de consejería previa o posterior al diagnóstico. En los casos donde sí existió, suele tratarse de servicios ofrecidos por organizaciones de la sociedad civil. La posibilidad de contar con una “buena consejería” ha sido altamente valorada. Sin embargo, la mayoría de las entrevistadas señaló la ausencia total de consejería antes de la prueba y experiencias poco relevantes en el acompañamiento posterior. Como resultado, los procesos de elaboración del diagnóstico y el acercamiento a los servicios de salud especializados tienden a desarrollarse en soledad, o bien con el apoyo de redes personales no institucionalizadas.

Las consejerías pre y posdiagnóstico, cuando son bien implementadas, constituyen instancias estratégicas en múltiples niveles. Estos espacios resultan fundamentales para brindar información clara y adecuada sobre salud sexual. Incluso si el resultado del test es negativo, disponer de una consejería permite promover prácticas sexuales más informadas, seguras y responsables. Los testimonios muestran que la recepción de un diagnóstico positivo de VIH resulta menos traumática cuando hay acompañamiento de calidad. Por el contrario, su ausencia o la intervención inadecuada del personal de salud pueden tener consecuencias nocivas: en varios relatos se evidencian situaciones en las que las y los profesionales ejercieron violencia — involuntaria o deliberada— contra las mujeres.

Posteriormente al diagnóstico, se inicia una nueva etapa: el acercamiento a los servicios de salud en búsqueda de atención y orientación terapéutica. Para algunas mujeres, ambas etapas ocurren de forma secuencial y rápida; para otras, este proceso puede demorar, al punto de afectar su salud. Las demoras suelen estar relacionadas con sentimientos de miedo, angustia y depresión. Algunas mujeres llegaron a los servicios a través de referencias específicas, mientras que muchas otras acudieron por cuenta propia. Algunas lograron establecer un vínculo con un/a médico/a de cabecera; otras refieren tener un servicio de salud “de referencia” al que asisten regularmente, aunque el personal médico rote. Contar con una persona profesional o un servicio en el que se sientan respetadas y bien atendidas es valorado de forma muy positiva.

En términos generales, el acceso a los controles y al tratamiento es adecuado. Las principales barreras identificadas tienen que ver con la distancia a los centros especializados, el costo del transporte y las dificultades para organizar el cuidado de los hijos e hijas. A pesar de ello, la adherencia al tratamiento es, en líneas generales, alta.

Recibir el diagnóstico de VIH representa un acontecimiento determinante en la vida de las mujeres entrevistadas. En tanto acontecimiento, tiene el poder de visibilizar o cuestionar lo que hasta entonces era cotidiano: los modos de vinculación, las formas de habitar el cuerpo, las relaciones, los hábitos de salud, los territorios afectivos. El diagnóstico impulsa, en muchos casos, una resignificación de la vida, y plantea la necesidad de repensar el propio recorrido desde un punto de quiebre. Por ello, el contexto en el que se recibe la noticia es fundamental: la forma en que se comunica, los tiempos de la persona que la recibe, el acompañamiento posterior y la información clara respecto del carácter crónico del VIH, de las posibilidades de vida con tratamiento adecuado y de los derechos que deben garantizarse.

El modo en que se transmite el diagnóstico puede dar lugar a procesos de sufrimiento, activar imaginarios estigmatizantes vinculados con la muerte, o agravar la dificultad para aceptar la nueva condición. No



obstante, cuando el entorno ofrece contención, información y cuidado, el diagnóstico puede convertirse en una oportunidad para reordenar prioridades, fortalecer el cuidado del cuerpo, modificar hábitos y proyectar nuevos vínculos. En varios testimonios, las mujeres destacaron cómo, a partir del diagnóstico, comenzaron a prestar mayor atención a otras dimensiones de su salud.

En este sentido, el diagnóstico es una experiencia clave para la salud y el ejercicio de derechos de las mujeres con VIH. Cuando se comunica de manera oportuna, en un marco de cuidado, respeto y calidez, puede facilitar el inicio de un tratamiento efectivo y sostenido. Sin embargo, aún con frecuencia, el diagnóstico llega de forma tardía, se experimenta en soledad y es vivido como un hecho violento.

Surgen así preguntas fundamentales: ¿Qué posibilidades reales y visibles existen para vivir con VIH? ¿Cuáles son los imaginarios que persisten sobre la infección y sus causas? ¿Qué violencias se reactivan con el diagnóstico positivo? Desde sus orígenes, el VIH/SIDA ha sido asociado a sexualidades abyectas, a transgresiones de normas sociales y morales, a cuerpos y prácticas que desafían la lógica heterosexual y reproductiva. En los años 80 y 90, el virus fue representado como una amenaza al cuerpo social normativo, un agente que circula por la sangre y los fluidos y que encarna la “peligrosidad” de ciertas corporalidades.

Cabe preguntarse cuánta de esta violencia simbólica, discursiva y subjetivante continúa operando en el imaginario social contemporáneo. ¿Es posible recibir un diagnóstico sin que emerjan automáticamente esos discursos heredados del miedo, el estigma y la exclusión?

Sobre la discriminación y la violencia en el sistema de salud: desafíos a 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 ensordece por los gritos que reclaman el acceso al aborto seguro y legal, no tener acceso a un aborto y estar diagnosticada con VIH son factores que atentan contra la salud mental de las mujeres. (Panamá)
- 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, se ha conceptualizado lo que implica el acceso a la salud en términos generales y, específicamente, lo que representa para las mujeres viviendo con VIH. Se ha destacado la centralidad que ocupa el servicio de infectología y las diversas formas en que las mujeres se relacionan con estos espacios, así como las manifestaciones más comunes de maltrato que allí experimentan. Se analizaron las barreras que obstaculizan el acceso a una atención integral, incluyendo la atención ginecológica, odontológica y en servicios de urgencias. También se abordaron las limitadas posibilidades de acceder a servicios de salud mental de calidad, y los efectos negativos que esto conlleva. Otro eje de análisis fue el uso de drogas: se



exploró si esta dimensión forma parte del horizonte de cuidado de las mujeres con VIH, cómo lo gestionan, cuáles son sus efectos, y la insuficiencia de servicios capaces de abordarlo de manera integral. Finalmente, se examinaron las prácticas sistemáticas de violencia obstétrica y sus consecuencias.

El VIH ocupa un lugar central en la relación que las mujeres establecen con el sistema de salud. Esto se refleja en el papel protagónico de los consultorios infectológicos —o en el caso de Bolivia, los consultorios generales donde intervienen distintos profesionales—, que se convierten en espacios de referencia para sus necesidades de salud. Sin embargo, esta centralidad también tiene un costo: el VIH se vuelve el asunto prioritario, a veces el único, al que las mujeres pueden acceder en condiciones adecuadas. Los servicios de salud no vinculados a infectología suelen representar espacios más hostiles. Después del VIH, el otro aspecto que tiende a recibir atención por parte del sistema es la salud reproductiva.

Para acceder al sistema de salud y ejercer efectivamente su derecho a la atención, las mujeres con VIH —incluso aquellas que cuentan con mayores recursos materiales o simbólicos— deben asumir un rol activo y, en muchos casos, defensivo. Esta exigencia implica un desgaste permanente y las coloca en una situación de desigualdad frente a otras mujeres y a la población en general. Este rol defensivo se manifiesta en la gestión constante de la información personal (decidir si contar o no el diagnóstico y cómo hacerlo), la anticipación de experiencias negativas en las consultas, la búsqueda continua de nuevas y nuevos profesionales de salud, y en muchos casos, en la autoexclusión o autogestión —a menudo muy precaria— de su cuidado. Además, las mujeres deben enfrentar los efectos de prácticas discriminatorias y de violencia institucional, como la vulneración de la confidencialidad por parte del personal médico.

También se ven expuestas a respuestas negativas cuando intentan acceder a tratamientos vitales, como medicación oncológica, lo que las obliga a buscar soluciones alternativas por su cuenta. En el ámbito de la atención gineco-obstétrica, muchas han atravesado situaciones de violencia obstétrica que, en algunos casos, alcanzan niveles graves. En este contexto, las mujeres con VIH no pueden simplemente asistir a un centro de salud: el sistema las expone a situaciones que oscilan entre lo delicado y lo francamente peligroso, lo que las obliga a cuidarse y, a veces, defenderse activamente, vulnerando así su derecho pleno a la salud y a una atención integral.

Las redes personales e institucionales, los contactos estratégicos, las referencias compartidas y la experiencia acumulada se convierten, entonces, en herramientas fundamentales que permiten a muchas de estas mujeres sortear los múltiples obstáculos y acceder, con esfuerzo, a los distintos niveles del sistema de salud.

Sobre la discriminación y violencia en los ámbitos de salud sexual y/o reproductiva:

A lo largo del análisis, se abordaron los diversos escenarios en los que se ponen en juego múltiples dimensiones de la salud sexual y/o reproductiva de las mujeres con VIH. Se exploraron aspectos relacionados con la atención en servicios como infectología y ginecología, así como la forma en que otros factores de salud inciden en la vida sexual. Se examinaron los efectos del diagnóstico en el ejercicio de la sexualidad, los temores relacionados con el propio cuerpo y el de otras personas —incluyendo a las parejas sexuales—, así como las estrategias mediante las cuales las mujeres gestionan la culpa y el miedo vinculados al placer y a la revelación del diagnóstico. Igualmente, se analizaron las articulaciones entre VIH, deseo y miedo respecto a la maternidad, así como el impacto del diagnóstico positivo en los procesos de crianza.

También se consideraron los desafíos y formas de violencia que enfrentan las mujeres y sus hijas/os cuando estos han nacido con el virus. Por último, se exploraron las diferentes dimensiones —incluida la violencia— del ejercicio de la sexualidad en el contexto de una relación de pareja. Desde una perspectiva integral, la salud sexual y reproductiva debería ser abordada por el sistema de salud como un campo que garantice



acceso a información clara y a insumos necesarios para el ejercicio pleno de una sexualidad libre y segura, así como para tomar decisiones informadas respecto a la maternidad o su rechazo. No obstante, en la práctica, esta atención suele reducirse a la mera recomendación del uso del preservativo.

En cuanto al acompañamiento, las mujeres cuentan con muy pocos espacios donde puedan expresar y abordar sus temores relacionados con el VIH en el marco de su vida sexual, a pesar de que la mayoría coincide en que el diagnóstico marcó un antes y un después en esta dimensión. Con frecuencia, el VIH deteriora la autoestima, afectando la manera en que las mujeres se vinculan consigo mismas y con sus parejas sexuales, ya sean esporádicas o estables. En ciertos casos, esta experiencia también se traduce en aprendizajes que fortalecen su capacidad para negociar aspectos clave, como el uso del preservativo.

En relación con la maternidad, algunas mujeres expresan que el VIH las llevó a descartar esta posibilidad de su horizonte vital y afectivo. La decisión de tener hijas o hijos tras el diagnóstico está atravesada por diversos factores, entre ellos las condiciones económicas y la organización del cuidado: si estas tareas recaen únicamente sobre ellas o si cuentan con redes de apoyo. Las decisiones reproductivas están influidas también por el rol del sistema de salud, los efectos de la terapia antirretroviral (ARV) y las posibilidades de planificar el embarazo y el parto, factores que disminuyen el temor a una posible transmisión vertical. Más que la infección en sí, lo que pesa en estas decisiones son las experiencias previas de estigma y discriminación. Esto se refleja con claridad en los relatos de algunas mujeres que crían hijos e hijas que nacieron con VIH.

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

- Las experiencias vinculadas al ejercicio de la sexualidad y los vínculos sexoafectivos entre mujeres con VIH son diversas y complejas. En términos generales, el diagnóstico conlleva una revisión profunda de estas dimensiones. Algunas mujeres hacen una pausa en sus relaciones y luego las retoman, mientras que otras deciden no buscar nuevas parejas. Entre las razones más frecuentes se mencionan el temor a las reacciones negativas si su diagnóstico se hace público, y, con aún más peso, el miedo a transmitir el virus. Las respuestas por parte de las parejas también son variadas: van desde el rechazo hasta el fortalecimiento del vínculo.
- Se identifica, además, un acceso muy limitado a información actualizada sobre métodos combinados de prevención del VIH. Si bien se menciona el preservativo masculino, apenas hay referencias al femenino. La PrEP es poco conocida, y aún menos difundida es la evidencia científica que confirma que una persona con carga viral indetectable no transmite el virus. Esta falta de información impacta directamente en las decisiones sexuales y reproductivas de las mujeres.
- También se observa una marcada carencia de orientación y acompañamiento en los procesos de planificación de embarazos y partos. La culpabilización persiste como práctica frecuente. Cuando las mujeres reciben un buen acompañamiento, la experiencia es recordada con gratitud; por el contrario, cuando se sienten desamparadas —especialmente si ocurre una transmisión vertical evitable—, el impacto emocional es devastador. Estos casos han sido mencionados como algunas de las vivencias más dolorosas que atravesaron.
- Para muchas mujeres con VIH, tener hijas o hijos —o ampliar la familia— sigue siendo un deseo o proyecto vigente. Esto exige que el sistema de salud brinde una orientación adecuada, que permita concretar estos deseos sin poner en riesgo a la mujer, a su pareja ni al futuro hijo o hija. En algunos relatos, se destaca cómo el hecho de tener un hijo o hija con VIH ha resultado aún más doloroso que el propio diagnóstico, dejando huellas emocionales persistentes.
- A lo anterior se suma la sobrecarga de tareas de cuidado que enfrentan muchas mujeres, carga que se intensifica cuando otro miembro de la familia también vive con VIH. Esta responsabilidad recae de forma desproporcionada sobre ellas, afectando su bienestar físico y emocional.



- En el caso particular de mujeres jóvenes con VIH, se ha reportado la búsqueda de parejas significativamente mayores, como estrategia de supervivencia: asegurar techo y comida para ellas y sus hijos e hijas, aun cuando estas relaciones están marcadas por dinámicas de violencia.

A lo largo del Estudio, se examinó con detenimiento la importancia de los vínculos y redes personales en la vida de las mujeres viviendo con VIH. Se analizaron las estrategias que emplean para decidir cuándo, cómo y a quién comunicar su diagnóstico. También se exploraron sus experiencias con familiares y amistades, así como las formas en que el VIH incide en las relaciones de pareja y en las dinámicas de violencia sexual. Asimismo, se abordaron situaciones de violencia sexual ejercida por personas desconocidas.

Como madres, hijas, esposas, abuelas o amigas, las mujeres con VIH están inmersas en redes personales que tienen un peso significativo en sus procesos de salud y bienestar. En algunos casos, tras largos procesos, han logrado integrar a sus entornos cercanos como parte activa en su vida cotidiana y en las prácticas de cuidado. En otros, los prejuicios persistentes y la discriminación han provocado rupturas familiares definitivas. El estigma sigue vinculado, de manera profunda, a los imaginarios sociales sobre la sexualidad de las personas con VIH.

Por último, el informe exploró cómo el VIH se entrelaza con los vínculos de pareja. Las experiencias recogidas son heterogéneas. Algunas mujeres han construido relaciones basadas en el respeto, donde el apoyo mutuo es una realidad, incluso cuando el diagnóstico ocurrió dentro del propio vínculo. Otras, en contraste, viven relaciones marcadas por el maltrato, que puede manifestarse de manera verbal, simbólica, económica y, en los casos más graves, física y sexual. Golpes, violaciones reiteradas y otras formas de violencia extrema se reportaron en varios testimonios. El consumo de alcohol y drogas por parte de los agresores es una constante en estos contextos de violencia más aguda.

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 los distintos países incluidos en el estudio, se observa una baja participación de las mujeres con VIH en empleos formales, registrados y con derechos, y una alta incidencia de la informalidad y el desempleo. Esta tendencia se corresponde con las características estructurales de los mercados laborales de cada país, especialmente en relación con el trabajo femenino.
- En muchos casos, las mujeres comienzan a buscar empleo tras la separación o muerte de sus parejas. Varias de ellas son jefas de hogar, ya sea por ausencia de pareja o por el fallecimiento del compañero. La mayoría asume la responsabilidad del cuidado del hogar y, en muchos casos, de otras personas, como hijos, hijas, nietos/as o adultos mayores. Independientemente de si trabajan fuera de casa o no, se definen como amas de casa, madres o abuelas.
- Numerosas mujeres entrevistadas se encuentran desempleadas. Algunas reciben ayuda económica por parte de familiares, lo cual no necesariamente garantiza estabilidad. En los relatos también se menciona la realización de análisis clínicos sin consentimiento, una práctica ilegal y violatoria de derechos que afecta particularmente a las trabajadoras.
- El temor a la discriminación, así como las experiencias pasadas de maltrato en espacios laborales, operan como factores disuasivos a la hora de buscar empleo o intentar cambiar de trabajo. Para las mujeres con VIH, las dificultades para acceder a empleos formales son aún mayores, lo que las limita en muchos casos a trabajos domésticos o actividades de comercio informal, como la venta de productos elaborados por ellas mismas.
- Algunas mujeres, debido a contextos de vulnerabilidad social y económica, han recurrido al trabajo sexual como fuente principal o complementaria de ingresos. Mientras algunas han podido dejar esta actividad, otras continúan ejerciéndola.



A lo largo del estudio, se caracterizaron de forma general las desigualdades estructurales que atraviesan los espacios laborales desde una perspectiva de género. Se analizaron las múltiples barreras que enfrentan las mujeres con VIH para acceder a un trabajo o conservarlo, así como las formas de discriminación que experimentan. También se profundizó en las particularidades del trabajo sexual y su vinculación con el VIH, y en las exigencias de cuidado —propias o dirigidas hacia terceros como parejas, hijos/as o personas mayores— que recaen sobre las mujeres sin que exista, en muchos casos, reciprocidad. Además, se examinó la disponibilidad o ausencia de subsidios, ayudas y apoyos estatales, así como las condiciones en las que estas herramientas aparecen y sus impactos.

La mayoría de las mujeres participantes del estudio se encontraba desempleada o en empleos precarios. Algunas de ellas habían tenido trabajos en mejores condiciones antes de recibir el diagnóstico, pero se vieron obligadas a renunciar debido al estigma o a situaciones vinculadas directamente con el VIH. Muchas relataron experiencias de discriminación explícita en procesos de búsqueda de empleo, lo que afecta negativamente sus oportunidades laborales. Esta realidad las obliga, en numerosos casos, a mantener el diagnóstico en secreto. A las barreras del mercado laboral se suman las cargas de cuidado físico y emocional que asumen hacia personas cercanas.

A esta situación se añade la escasez —o directamente la ausencia— de programas sociales orientados a mitigar las condiciones de desigualdad que enfrentan las mujeres viviendo con VIH. Tampoco existen, en muchos casos, mecanismos que contemplen jubilaciones para mujeres mayores que no pudieron acceder a empleos formales durante su vida laboral.

Este conjunto de condiciones impacta directamente en el deterioro de la situación económica de las mujeres y en su autonomía personal. Como resultado, muchas se ven obligadas a depender económicamente de terceros, quienes, como se ha documentado en algunos relatos, pueden ejercer violencia, chantaje o extorsión, profundizando así su situación de vulnerabilidad.

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
- Por el estigma, las mujeres manejan la información y evalúan a quién contar o no
- Muchas veces, demasiadas, 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:
 1. Violencia en el entorno laboral: vulnerabilidad y precariedad
 2. Violencia en el sistema de salud, incluyendo violencia obstétrica,
 3. Violencia familiar e interpersonal,
 4. Violencia en los ámbitos pertinentes a los derechos sexuales y reproductivos
 5. 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 tiñe 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.





5. Lecciones aprendidas

A lo largo del trabajo de campo, los equipos nacionales identificaron y sistematizaron múltiples lecciones aprendidas. Más allá de los aspectos técnicos, logísticos y de las habilidades desarrolladas o fortalecidas, resulta especialmente relevante destacar que fueron mujeres de las propias comunidades quienes lideraron e implementaron el Estudio.

Desde Bolivia, el equipo nacional resalta las siguientes lecciones:

- La socialización previa del proyecto con autoridades clave y organizaciones de la sociedad civil facilitó significativamente el desarrollo del Estudio.
- Este tipo de investigaciones sobre violencia hacia mujeres con VIH constituye una herramienta clave para visibilizar las violencias vividas e identificar barreras que afectan la adherencia al tratamiento antirretroviral (TARV). A partir de estos hallazgos, se impulsarán acciones de incidencia política y social en favor de los derechos de las mujeres.
- Muchas compañeras no tienen el hábito de expresar sus vivencias o emociones debido al machismo, el patriarcado y las violencias normalizadas en su entorno. La posibilidad de ser entrevistadas por pares, en un clima de confianza, permitió visibilizar situaciones difíciles de verbalizar, como el vínculo entre la violencia sufrida desde la infancia y la posterior adquisición del VIH.
- Las investigaciones participativas fortalecen a las mujeres con VIH tanto a nivel individual como colectivo. A través del trabajo entre pares se fue tejiendo una red de apoyo mutuo que facilitará el intercambio de experiencias de resiliencia.
- Para muchas entrevistadas, participar en espacios comunitarios fue una experiencia de empoderamiento.
- Se hizo evidente la necesidad de articular con referentes del sistema de salud, ya que durante las entrevistas surgieron problemáticas que requerían atención. Algunas mujeres fueron derivadas a servicios de salud mental debido al impacto de la violencia o la discriminación vivida.

A nivel regional, en línea con lo expresado por el equipo de Bolivia, se pueden sintetizar las siguientes lecciones compartidas entre los países participantes:

En primer lugar, el liderazgo y la participación activa de mujeres con VIH y de organizaciones comunitarias permitió desarrollar instrumentos de investigación validados técnica, cultural y éticamente.

En segundo lugar, trabajar con mujeres pertenecientes a organizaciones de base facilitó el acceso a participantes con trayectorias, territorios y realidades diversas.

En tercer lugar, llevar a cabo el proceso a través de mujeres con VIH vinculadas al activismo contribuyó, no sólo al fortalecimiento individual y colectivo, sino también al desarrollo de recursos subjetivos para afrontar obstáculos relacionados con el VIH y para incrementar su capacidad de incidencia política.



Desde la experiencia del trabajo de campo emergieron también lecciones metodológicas y sustantivas:

- Una de las principales fue constatar la importancia del enfoque entre pares. El hecho de que las entrevistadoras compartieran experiencias similares con las entrevistadas generó un clima de confianza que permitió abordar temáticas íntimas y dolorosas.
- El protagonismo de las mujeres con VIH no solo favoreció un ambiente de empatía, sino que también influyó en la formulación misma de las preguntas de investigación. Este enfoque fue liderado por las redes regionales ICW Latina y MM+, desde la concepción hasta la implementación del Estudio.
- Resultó previsible que abordar situaciones dolorosas, incluso cuando pertenecen al pasado, pudiera despertar emociones intensas. Los equipos resaltan la importancia de haber ofrecido contención emocional durante estos momentos, especialmente ante manifestaciones de angustia o depresión vinculadas al diagnóstico o a las experiencias de violencia.
- Aunque el objetivo principal del proyecto era generar evidencia, el proceso participativo permitió que muchas mujeres comenzaran a narrar sus historias, a reconocer la violencia vivida y a reafirmar que esta no debe continuar.
- La relación establecida durante las entrevistas y los grupos focales se basó en altos niveles de confianza, lo cual habilitó la expresión de relatos profundamente dolorosos, pero también de resiliencia, fuerza y deseo de seguir luchando. Estos testimonios solo pudieron emerger gracias a la construcción de espacios seguros y respetuosos entre entrevistadoras y entrevistadas.
- Si bien se esperaba recolectar experiencias de violencia, una lección clave fue comprobar que es posible narrarlas sin revictimizar. Por el contrario, el relato de estas vivencias se transformó en un acto colectivo de recuperación de la memoria, con potencial para incidir en el plano político y transformar realidades.
- El proceso permitió consolidar grupos de apoyo entre mujeres participantes, generando espacios seguros donde expresar emociones y fortalecer vínculos de cuidado.
- La experiencia adquirida reafirma la necesidad de seguir defendiendo el derecho a ser escuchadas a profundidad. Este Estudio demuestra que es posible —y necesario— implementar este tipo de abordajes éticos, sensibles y transformadores.
- No es común encontrar investigaciones de esta naturaleza lideradas por mujeres, especialmente en contextos de alta vulnerabilidad.
- El Estudio multipaís no solo aportó datos valiosos sobre cuatro países, sino que también constituye un modelo piloto replicable en otros contextos de América Latina.
- Finalmente, el Estudio se consolida como una herramienta de incidencia política regional, útil para exigir a autoridades nacionales, al Fondo Mundial, ONUSIDA y a otras instituciones globales que trabajan en VIH, que prioricen la atención y prevención de la violencia hacia mujeres con VIH desde enfoques interseccional, intergeneracional e intercultural.

En resumen, entre las lecciones aprendidas se destaca el carácter participativo y entre pares del proceso investigativo, que contribuyó no solo a la calidad técnica del trabajo, sino también a brindar contención afectiva a mujeres que compartieron sus historias con generosidad. El trabajo de campo se completó en tiempo récord, y el proceso dejó fortalecidas a las organizaciones involucradas. Esta experiencia representa un paso firme hacia la incidencia política por una salud integral y el respeto efectivo de los derechos de las mujeres viviendo con VIH en los países participantes y en la región.





6. Conclusiones generales

Las múltiples formas de violencia son una realidad persistente para las mujeres que viven con VIH en los cuatro países abordados en este Estudio. Vivir con VIH habilita formas de violencia específicas que se suman a las que las mujeres ya podían estar experimentando: la revelación no consentida del diagnóstico, el testeo realizado a espaldas de la mujer, la esterilización forzada, la presión para abortar contra su voluntad, el despido o la negación de un empleo, la separación de su familia o la expulsión del hogar. El “SIDA” se convierte así en insulto y en amenaza.

Pese al paso de más de 40 años desde el inicio de la epidemia, muchas de estas violencias específicas vinculadas al VIH continúan vigentes. El Estudio ha evidenciado que estas prácticas no han desaparecido: las mujeres entrevistadas aún relatan haber sufrido violencias obstétricas en los servicios de salud, como la revelación de su diagnóstico sin consentimiento, presiones para interrumpir sus embarazos, esterilizaciones forzadas o desaliento explícito para tener más hijas o hijos. Estas situaciones reflejan no solo una profunda desinformación del personal de salud, sino también relaciones marcadas por fuertes asimetrías de poder, así como un claro desconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con VIH.

En distintos testimonios se expresa que el diagnóstico sigue siendo un factor de estigmatización en múltiples ámbitos: el sistema de salud, el trabajo, las relaciones afectivas y sociales. Esta estigmatización se traduce en violencia verbal y física que repercute negativamente en la salud mental de muchas de las entrevistadas, quienes, en muchos casos, no han accedido a apoyo psicológico o acompañamiento profesional. La ausencia de estas herramientas limita su capacidad para gestionar sentimientos de culpa y frustración, y dificulta la posibilidad de establecer vínculos afectivos o redes de contención.

El estigma asociado al VIH produce un efecto doble sobre la subjetividad de las mujeres. Por una parte, refuerza la culpabilización social hacia quienes han contraído el virus, sentimiento que, con frecuencia, es interiorizado por las propias mujeres. Este sentimiento se intensifica si han tenido hijas o hijos que también adquirieron el virus, hecho que genera un dolor y una culpa aún más profundos.

Con frecuencia, las violencias ejercidas por parejas o exparejas están presentes en los relatos de las entrevistadas. Estas violencias pueden ser físicas o psicológicas, y muchas veces se intensifican tras el diagnóstico. En estas situaciones se reportan acusaciones, chantajes, amenazas y recriminaciones relacionadas con la infección, reales o imaginadas. En consecuencia, muchas mujeres deciden no volver a formar pareja, por temor a ser agredidas si revelan su estado serológico.

La violencia sexual, incluyendo casos de abuso y violación, fue un tema transversal en los cuatro países. Tal como señala el equipo de Bolivia: “muchas de ellas vivieron todo tipo de violencias desde la niñez, incluida la violencia sexual, lo cual aún no pueden superarlo.” En la mayoría de los casos reportados, los agresores eran maridos, parejas o exparejas. En menor medida, se relataron ataques por parte de personas poco conocidas o desconocidas, como violaciones en el espacio público.



Aunque el VIH ha pasado de ser una enfermedad mortal a una condición crónica tratable —gracias al acceso creciente a terapias antirretrovirales y a abordajes más integrales—, el acceso a estos servicios sigue presentando serias dificultades. Los desafíos para garantizar una atención integral y continua son numerosos en los sistemas de salud de los países estudiados.

Ante este panorama, el papel de las organizaciones comunitarias y movimientos sociales ha sido y continúa siendo fundamental. Estas estructuras no solo monitorean que los Estados cumplan con los marcos normativos de acceso universal al tratamiento, sino que también asumen funciones que el sistema de salud no garantiza, ya sea por omisión, negligencia o falta de enfoque.

En contextos donde existen comunidades organizadas, redes, movimientos y organizaciones de base, el VIH puede transformarse, paradójicamente, en una oportunidad para que las mujeres se empoderen, luchen por sus derechos y encuentren caminos —individuales o colectivos— para transformar las condiciones que hacen posibles las violencias.

La violencia estructural, la precariedad y la desigualdad —incluyendo la desigualdad de género— conforman tanto el contexto en el que se produce la infección como aquel en el que las mujeres intentan construir su vida cotidiana. Estas condiciones no son solo telón de fondo: son causa y consecuencia de las formas en que se accede a la salud, al empleo, a la justicia y al respeto.

Salud y derechos humanos están profundamente interrelacionados: cuando los derechos se vulneran, la salud se deteriora; y cuando hay problemas sistemáticos de salud, hay menos igualdad y menos ejercicio de derechos.

Los avances científicos y farmacológicos han hecho posible que el VIH ya no signifique una condena a muerte. Sin embargo, como recuerdan los activismos, la exigencia por mejores tratamientos debe ir acompañada de la demanda por la cura. Solo así se podrá hablar verdaderamente del pleno derecho a la salud para todas las personas que viven con VIH/SIDA. Como afirma Parker (2024), ese es el horizonte irrenunciable. Betinho, referente histórico en la lucha contra el SIDA en América Latina, escribió en enero de 1992 un texto que finaliza con estas palabras:

“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.”

Concluir este informe en 2024 con la afirmación de que estamos cerca de la cura del VIH, como soñaba Betinho, sería una esperanza legítima. Tal vez estemos más cerca. Sin embargo, las violencias, inequidades y exclusiones que aún viven las mujeres con VIH en la región exigen un compromiso mucho mayor de la respuesta global. Este compromiso debe tener a las mujeres con VIH no solo como beneficiarias, sino como protagonistas activas de la historia que están escribiendo.





7. Recomendaciones

Tal como han señalado múltiples organizaciones de la sociedad civil, la persistencia de los problemas vinculados al VIH, así como la insuficiencia de respuestas eficaces y respetuosas de los derechos humanos, se relaciona en gran parte con la falta de participación activa de las poblaciones afectadas. En este contexto, resulta imprescindible integrar a las mujeres bolivianas que viven con VIH —en toda su diversidad—, junto con sus organizaciones y liderazgos, en los procesos de recolección de datos, diseño, monitoreo y evaluación de las políticas públicas. Asimismo, su participación debe estar garantizada en el acceso a recursos y en la creación de mensajes y campañas de comunicación.

Este estudio fue concebido y liderado por mujeres viviendo con VIH en Bolivia. Las recomendaciones que emanan del mismo están respaldadas por datos sólidos y evidencia cualitativa, y se fundamentan en un profundo compromiso ético con la promoción y defensa de los derechos humanos.

Frente a cada uno de los problemas identificados, se abre una oportunidad para pensar respuestas críticas, creativas y transformadoras. Este momento histórico nos interpela a fortalecer los apoyos existentes y a renovar los compromisos institucionales y sociales necesarios para garantizar la participación plena y efectiva de las mujeres con VIH en la construcción de soluciones integrales frente a la epidemia y las múltiples formas de violencia de género.

Recomendaciones para las redes y organizaciones de la sociedad civil, en articulación con las políticas públicas

- **Impulsar la incidencia política para asegurar la sostenibilidad de las políticas de VIH**, garantizando la provisión universal de antirretrovirales, reactivos y demás medicamentos relacionados con la atención integral de salud. En Bolivia, donde el Estado adquiere el 98% de los antirretrovirales, resulta fundamental que las organizaciones sociales y comunitarias mantengan una coordinación efectiva con las autoridades responsables. Asimismo, las políticas públicas deben superar una visión centrada únicamente en los antirretrovirales, incorporando otros tratamientos y recursos diagnósticos necesarios que respondan de forma integral a las necesidades en salud de las mujeres con VIH. Esta estrategia favorecerá no solo el acceso equitativo a tratamientos esenciales, sino una atención más amplia y humana.
- **Incorporar el estigma, la discriminación y las múltiples formas de violencia que enfrentan las mujeres con VIH** en todos los programas de salud, género y derechos, tanto en los específicos como en los dirigidos a mujeres en general o a la comunidad. A nivel global, regional, nacional y local, es urgente implementar medidas para eliminar el estigma y la violencia de género en los servicios de salud. Para lograrlo, se requiere un enfoque de género transversal en las políticas públicas, tomando como insumo las experiencias ya documentadas por las organizaciones de la sociedad civil. No se trata solo de reconocer el impacto de estas violencias en la vida de las personas, sino de entender que reducen su capacidad de agencia y aumentan su exposición a nuevas vulneraciones.



- **Ampliar y fortalecer los programas de sensibilización, formación y actualización**, incluyendo la participación activa de redes y organizaciones de mujeres con VIH, dirigidos a personal y autoridades del sistema de salud. Estos programas deben abordar de manera integral temas vinculados a salud, derechos humanos, estigma, discriminación y violencia, incorporando siempre la perspectiva de género y la realidad de las mujeres que viven con el virus.

En este sentido, los programas de salud en Bolivia deben orientarse a brindar apoyos concretos y específicos a mujeres con VIH. Si bien actualmente se cuenta con la estrategia de Promotores Educadores Pares (PEP), financiada por cooperación internacional, esta muestra limitaciones en términos de sostenibilidad. Por ello, es necesario implementar mecanismos de acompañamiento estables y con respaldo institucional. Las entrevistas evidencian el valor que estas mujeres otorgan al acompañamiento entre pares, lo cual subraya la necesidad de fortalecer tanto esta modalidad como las capacitaciones dirigidas a las propias mujeres con VIH.

- **Proseguir con la producción de evidencia que permita orientar el diseño, monitoreo y evaluación de políticas públicas**, asegurando que estas respondan a la diversidad de experiencias de las mujeres con VIH y estén alineadas con sus derechos y necesidades.

La generación de evidencia debe partir del reconocimiento de la heterogeneidad de condiciones que atraviesan a las mujeres que viven con VIH. En particular, se sugiere llevar a cabo un estudio sociodemográfico que contemple aspectos sociales, educativos y económicos, ya que la falta de escolarización incrementa la dependencia económica y, por ende, la exposición a situaciones de violencia. Las mujeres con menor nivel educativo enfrentan mayores obstáculos para acceder a recursos, romper ciclos de violencia y ejercer autonomía.

Adicionalmente, la educación y el acceso a información adecuada se constituyen en herramientas esenciales para prevenir y detectar situaciones de abuso. La tendencia a naturalizar la violencia en contextos de escasa información evidencia la necesidad urgente de políticas educativas y campañas sostenidas. La falta de datos representativos sobre las mujeres con VIH en Bolivia refuerza la importancia de impulsar estudios sistemáticos y participativos que permitan mejorar las políticas de atención.

En este proceso investigativo, el liderazgo de las organizaciones de mujeres que viven con VIH debe ser reconocido y garantizado. Para Bolivia, se recomienda que futuras investigaciones estén lideradas por la comunidad, con el respaldo del Ministerio de Salud y la Defensoría del Pueblo, asegurando siempre que el protagonismo recaiga en las propias mujeres.

Finalmente, es altamente recomendable establecer alianzas con instituciones académicas que fortalezcan los procesos de investigación y análisis. La colaboración con universidades y centros de estudio puede enriquecer los enfoques, ampliar el alcance de las investigaciones y generar conocimiento útil para incidir políticamente y mejorar la calidad de vida de las mujeres con VIH en el país.

En particular, el equipo de Bolivia alienta a:

- **Asegurar la visibilización de la población de mujeres con VIH en todos los niveles territoriales** —nacional, departamental y municipal— resulta prioritario. Actualmente, diversas estrategias regionales de respuesta a la prevención y atención del VIH, como las impulsadas por el Fondo Mundial y otras instancias, no priorizan suficientemente el abordaje específico hacia las mujeres con VIH. Esto representa un desafío importante: reconocer a las mujeres con VIH de todas las edades como actores clave en la respuesta a la epidemia.
- **Reconocer y documentar la violencia ejercida hacia las mujeres con VIH** constituye un paso fundamental para generar herramientas efectivas en la promoción de la equidad de género y en la construcción de respuestas que garanticen una vida libre de violencia para esta población.



- **Impulsar la producción de investigaciones y acciones centradas en la violencia, el género, los derechos sexuales y reproductivos, la adherencia al tratamiento y las condiciones sociales** de las mujeres con VIH es una necesidad urgente. Esta evidencia permitirá orientar políticas más efectivas y sensibles hacia niñas, adolescentes, jóvenes y mujeres adultas con VIH, bajo un enfoque de equidad de género y en articulación con redes regionales como ALEP y PC.
- **Desde la sociedad civil, es indispensable exigir el cumplimiento de las normativas vigentes relativas a la prevención y atención de la violencia hacia las mujeres.** Para ello, se pueden activar diferentes mecanismos como la incidencia política, el fortalecimiento de alianzas entre redes de mujeres, la participación activa en espacios estratégicos de toma de decisiones, la formación y empoderamiento en distintas temáticas, así como la fiscalización del uso de recursos públicos y de cooperación internacional.
- **Destacar en todos los documentos técnicos y de incidencia que las mujeres con VIH** representan más del 50% de la población mundial con VIH es esencial para asegurar su inclusión en las estrategias, financiamiento y acciones globales, regionales y nacionales frente a la epidemia.
- **Fomentar alianzas interinstitucionales para visibilizar la violencia y generar acciones conjuntas de incidencia** es una estrategia clave para fortalecer la prevención y atención del VIH. Establecer redes de colaboración con organizaciones comunitarias, entidades estatales y donantes permitirá movilizar recursos destinados a investigaciones e intervenciones basadas en evidencia, optimizando los esfuerzos existentes y mejorando el acceso a servicios y derechos.

Recomendaciones para los sistemas y servicios de salud

En el ámbito del diagnóstico y la atención en salud, el Estudio evidencia brechas significativas y refuerza la necesidad de formular recomendaciones dirigidas a quienes diseñan políticas públicas, financian programas y gestionan los sistemas de salud en Bolivia. Actualmente, el diagnóstico del VIH continúa asociado, de forma predominante, al control prenatal. Sin embargo, en muchos casos, este se realiza de manera tardía y está marcado por prácticas discriminatorias y violentas, tanto en la forma de comunicar el resultado como en la vulneración de la confidencialidad. A menudo, el diagnóstico ocurre únicamente cuando aparecen síntomas o durante internaciones.

Por ello, es imperativo que las decisiones políticas, estratégicas y programáticas se orienten a garantizar que todas las mujeres, en su diversidad, accedan a la prevención, el diagnóstico y el seguimiento oportuno del VIH, sin que este proceso dependa exclusivamente del embarazo, el parto o la manifestación de síntomas, propios o de sus parejas. La implementación de estas medidas permitirá avanzar hacia un enfoque más integral y humanizado en la atención en salud.

En esta línea, las recomendaciones derivadas del Estudio son las siguientes:

- **Promover el diagnóstico de VIH con consejería amigable e integral**, que incluya información sobre derechos, pasos a seguir, contención emocional y orientación terapéutica. Es fundamental asegurar la confidencialidad en todo momento y garantizar este tipo de atención a lo largo del ciclo vital, más allá del embarazo o el parto.

Para que en Bolivia los diagnósticos se realicen con acompañamiento entre pares y orientación adecuada, es necesario reconocer a estas personas como trabajadores de salud. Sus aportes deben valorarse como parte del sistema de atención, y no limitarse al voluntariado. Esto no solo mejora la calidad de los servicios, sino que también fortalece el sistema de salud mediante la inclusión de experiencias y saberes de quienes viven con VIH.



- **Fomentar el involucramiento de las parejas** para prevenir la transmisión del VIH durante el embarazo y evitar infecciones recientes antes del parto. Se requiere impulsar iniciativas que aseguren que las parejas estén informadas y sensibilizadas, brindando apoyo constante y de calidad a las mujeres viviendo con VIH.

Los pasos para promover este involucramiento incluyen: 1) fomentar la participación de las parejas desde el momento del diagnóstico; 2) cuando no haya acompañamiento, buscar redes de apoyo en la familia o personas cercanas; 3) garantizar el derecho de la mujer a elegir quién la acompaña; y 4) facilitar el acceso a la profilaxis pre y post-exposición (PrEP y PEP) en casos de parejas serodiscordantes, incluyendo a mujeres que aún no acceden a estas herramientas. Este enfoque integral refuerza el acompañamiento emocional y social durante el embarazo y el parto.

- **Impulsar campañas de prevención combinada e integral del VIH**, que contemplen preservativos, anticoncepción, tratamiento antirretroviral, PEP, PrEP (cuando corresponda) y seguimiento periódico, incluyendo a mujeres cis y sus parejas.
- **Implementar de forma universal la PEP en casos de violencia sexual**, y establecer mecanismos de protección específicos para mujeres viviendo con VIH que enfrentan violencia por parte de sus parejas o exparejas. Es clave abordar la violencia económica y la dependencia como factores de riesgo adicionales.
Para avanzar en esta línea, se requiere la participación activa de la sociedad civil, especialmente de organizaciones de mujeres con VIH, y de las autoridades estatales. Los protocolos de acceso a la PEP deben ser menos burocráticos para eliminar barreras y facilitar su uso oportuno.
- **Fortalecer la articulación entre el sistema de salud y las redes de mujeres con VIH**, promoviendo espacios de contención y orientación entre pares. Estos espacios son fundamentales para afrontar el diagnóstico, compartir experiencias y ejercer derechos frente al estigma (incluido el estigma internalizado), la discriminación y las distintas formas de violencia.
- **Establecer Programas de Educadoras Pares (PEP) sostenibles, con financiamiento municipal**, dado que actualmente dependen de fondos internacionales. Estos programas deben incluir un enfoque de acompañamiento. Es necesario que los donantes prioricen proyectos que impulsen el empoderamiento de las mujeres.

- **Iniciar la articulación mediante un trabajo conjunto entre PEP y organizaciones de mujeres**. La International Community of Women Living with HIV (ICW) requiere recursos para brindar acompañamiento efectivo. Es fundamental asegurar el financiamiento de estas estrategias y consolidar las existentes. Este proceso debe ser liderado por mujeres viviendo con VIH, garantizando que sus voces y experiencias sean el eje central.

- **Enfrentar la violencia obstétrica y erradicar la culpabilización de la maternidad** en mujeres con VIH. Para ello, se debe asegurar consejería anticonceptiva de calidad, acompañar decisiones informadas —tanto para acceder como para no acceder a métodos, incluyendo la anticoncepción quirúrgica— y brindar orientación sin estigmas cuando se proyecte la maternidad.

Los Centros de Diagnóstico y Vigilancia de ITS (CDVIR) y los Centros de Atención Integral (CRVIR) deben desempeñar un rol clave en este proceso. Además de los controles médicos, estos centros deberían ofrecer información sobre derechos sexuales y reproductivos. Es indispensable garantizar el acceso efectivo a métodos anticonceptivos, más allá de la consejería.

- **Capacitar y sensibilizar al personal de salud**, tanto en servicios especializados como generales, para asegurar una atención integral basada en derechos. Esta formación debe abordar la salud física y mental, los efectos del VIH y de sus tratamientos en el cuerpo, y extenderse más allá de la atención reproductiva.

El Estado debe implementar políticas que incluyan estos contenidos desde la formación académica. Las universidades deben incorporar derechos humanos y enfoque de género en sus planes de estudio. Esta formación es clave para prevenir la violencia obstétrica y otras formas de maltrato institucional.



Para profesionales ya formados, el Ministerio de Salud puede desarrollar cursos de actualización en colaboración con redes de mujeres con VIH. Estos procesos de formación deben incluir a personas viviendo con VIH, sus vivencias y conocimientos, para enriquecer el enfoque comunitario y participativo.

- **Reconocer y valorar la diversidad cultural y lingüística de Bolivia** como recurso fundamental para mejorar la comunicación y la atención en salud. Esta diversidad puede ser una herramienta clave para combatir el estigma y las violencias que enfrentan las mujeres en comunidades étnicas.

La prevención y atención de la violencia deben abordarse desde un enfoque intersectorial y contextualizado. Las estrategias deben adaptarse a las realidades urbanas y rurales, y la información debe brindarse en los idiomas y formas comprensibles para cada comunidad. Esto garantizará accesibilidad, comprensión y efectividad de las intervenciones.

- **Garantizar pases de transporte o apoyos económicos para cubrir viáticos**, asegurando el acceso a medicamentos, seguimiento y controles. También se recomienda ampliar los horarios de atención y extender los plazos para la entrega de medicación (por ejemplo, trimestralmente), respondiendo a los problemas derivados de la distancia y los costos de transporte.
- **Diseñar políticas de apoyo económico para mujeres con VIH en situación de precariedad**, destinadas a facilitar la continuidad del tratamiento y fortalecer las prácticas de cuidado, así como brindar recursos para enfrentar violencias en contextos de dependencia económica. Esta situación fue ampliamente mencionada en el Estudio, mientras que no se identificaron políticas de apoyo económico específicas.

Una posible vía de implementación es la creación de bonos para poblaciones vulnerables, como mujeres solas o desempleadas. Aunque actualmente no existe este tipo de programa, puede tomarse como referencia la entrega de alimentos saludables durante la pandemia de COVID-19.

Estos bonos pueden mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral (ARV) y facilitar el acceso a una alimentación adecuada. La legislación vigente ya contempla asistencia a ciertos grupos, lo que ofrece un marco viable para su implementación. Es indispensable que estas acciones respeten la confidencialidad de las beneficiarias y se desarrollen en articulación con organizaciones de la sociedad civil.

- **Impulsar políticas que garanticen el ejercicio pleno de los derechos sexuales y reproductivos** de todas las mujeres con VIH en su diversidad (cis, trans, heterosexuales, no-heterosexuales, nacidas con VIH, trabajadoras sexuales, en edad reproductiva o en otras etapas de la vida, solas o en pareja).

Para avanzar en Bolivia, es necesario contar con una ley de derechos sexuales y reproductivos que incluya explícitamente a las personas viviendo con VIH. Esta normativa debe asegurar el acceso a servicios de salud e información adecuada, y su elaboración debe ser liderada por el Estado en conjunto con la sociedad civil. Su implementación es urgente, dado su impacto en la calidad de vida y en la garantía de derechos.

- **Reconocer el derecho al ejercicio pleno de la sexualidad**, brindar contención ante el miedo a la soledad, orientación sobre vínculos y prevención, y garantizar recursos para enfrentar maltrato y violencia en las relaciones de pareja.

Una vía para fortalecer esta recomendación es avanzar en la implementación efectiva de la Ley 348, que establece un marco protector para los derechos de las mujeres. No obstante, su efectividad se ve limitada por incumplimientos y escasez de financiamiento.

Es necesario modificar esta ley para incluir la violencia obstétrica, aún no reconocida en la legislación. También se requiere consolidar un sistema judicial independiente y libre de injerencias políticas, ante los obstáculos y arbitrariedades que enfrentan muchas mujeres en su acceso a la justicia.

Estas acciones deben ser lideradas por el Estado, con el acompañamiento de organizaciones de la sociedad civil que garanticen su cumplimiento y la protección de todos los derechos de las mujeres, incluidas aquellas que viven con VIH.



Recomendaciones para tomadoras/es de decisión

El equipo de Bolivia, en un reporte interno elaborado para esta investigación, denuncia una problemática estructural y extendida vinculada a la violencia en todas sus formas. Esta violencia se encuentra naturalizada en distintos ámbitos —familiar, social, institucional—, así como en el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos. En ese sentido, se citan datos alarmantes de la Fiscalía General del Estado sobre feminicidios y violencia contra las mujeres, incluyendo hechos de violencia familiar y delitos sexuales.

A partir de los testimonios recogidos y del análisis de cómo la violencia incrementa la vulnerabilidad frente al VIH, se plantea como prioridad:

- **Abordar de manera integral la violencia contra niñas, adolescentes, mujeres jóvenes y adultas**, incluyendo la violencia sexual intrafamiliar, con acciones específicas en cada región del país.
- **Incorporar la violencia contra las mujeres como una dimensión central en las políticas de respuesta al VIH.**

La violencia afecta gravemente el acceso, continuidad y adherencia al tratamiento del VIH entre las mujeres en Bolivia. Por ello, resulta indispensable integrar esta problemática en las políticas de respuesta, desarrollando programas de apoyo específicos para mujeres que sufren violencia, asegurando su acceso integral a los servicios de salud. Asimismo, se requiere impulsar un estudio nacional sobre violencia obstétrica hacia mujeres con VIH, que permita diseñar intervenciones adecuadas, basadas en evidencia.

Estas acciones deben ser lideradas por las autoridades gubernamentales, priorizando la atención a la violencia de género en el contexto del VIH. Reconocer esta realidad y reflejarla en las políticas públicas es fundamental para asegurar que las mujeres accedan a los tratamientos en entornos seguros y libres de violencia, mejorando su calidad de vida y la de sus familias.

- **Garantizar la participación activa y con poder de decisión de las mujeres con VIH** en las políticas de respuesta a la violencia de género y contra las mujeres.
- **Incluir la problemática de la violencia hacia mujeres con VIH** en las políticas y agendas de derechos humanos, desde la voz y perspectiva de las propias mujeres afectadas.

Para avanzar en esta línea, es fundamental que estas dimensiones se integren en los espacios de planificación de la respuesta al VIH. La presencia de mujeres con VIH en estos espacios resulta clave, ya que su experiencia directa les permite aportar insumos fundamentales para el diseño de políticas más eficaces. El liderazgo de esta iniciativa debe recaer en el Ministerio de Salud, en articulación con otras instituciones y sectores estratégicos del Estado.

- **Incorporar respuestas efectivas a la violencia contra mujeres con VIH** dentro de las políticas públicas de salud y las agendas de equidad.

Estas agendas deben abordar temáticas como la violencia de género, el empoderamiento de las mujeres, la producción de evidencia, el fortalecimiento de organizaciones comunitarias y la inclusión efectiva de mujeres con VIH en el diseño y monitoreo de las políticas públicas. Esta responsabilidad debe ser asumida por el conjunto del Estado, más allá del Ministerio de Salud.

- **Reconocer a las mujeres con VIH como actores esenciales en la respuesta al VIH**, tanto a nivel local como regional, por parte de autoridades, tomadores de decisión y donantes.

Es necesario que las perspectivas y experiencias de las mujeres con VIH sean consideradas en la formulación de estrategias de prevención y atención. Igualmente, se debe garantizar financiamiento específico para las iniciativas dirigidas a mujeres, incluyendo a organizaciones que trabajen desde la diversidad de trayectorias y realidades que atraviesan.



- **Fortalecer a las organizaciones y redes de mujeres con VIH o afectadas por el VIH** en la región, para que puedan incidir en las respuestas frente al VIH, la violencia de género, los derechos humanos y la equidad en salud pública.

Es urgente asegurar financiamiento para acciones específicas lideradas por estas redes. Actualmente, muchas de sus actividades se realizan de manera voluntaria o ad honorem, lo que desincentiva el liderazgo sostenido y limita la participación de nuevas activistas.

Asimismo, es imprescindible brindar apoyo técnico, político y comunicacional que permita visibilizar las múltiples problemáticas que enfrentan las mujeres con VIH, generando condiciones para respuestas institucionales adecuadas y sostenidas.

En síntesis:

Los relatos recogidos en las 50 entrevistas realizadas en Bolivia evidencian que la violencia hacia mujeres que viven con VIH es una realidad extendida y persistente en el país, en sintonía con los hallazgos de otros países de la región incluidos en este estudio multipaís. En este sentido, se recomienda **convocar a todas las personas e instituciones que integran la respuesta global al VIH a reconocer la necesidad de incluir a las mujeres —en especial a las mujeres que viven con VIH— en toda su diversidad**, como actores centrales en los esfuerzos por reducir o eliminar nuevas infecciones, garantizar el acceso universal a tratamientos de calidad y asegurar el respeto de los derechos humanos en contextos libres de 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, José 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.

Benquet, M. (2009). Ruptures biographiques et recompositions identitaires. En Construire l'identité: les enjeux de l'alternance entre vie professionnelle et vie personnelle. Paris: Éditions L'Harmattan.

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.

Bury, M. (2006). The Sociology of Chronic Illness: A Review of Research and Prospects. Sociology of Health & Illness. 13. 451 - 468.

Carricaburu D. y Pierret J. 1992, Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité, París, CERMES-ANRS.

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.
- Duroussy M. (1994). *Les personnes atteintes: des recherches sur leur vie quotidienne et sociale*, París, ANRS.
- Farmer, P. (1999) *Infections and Inequalities: The Modern Plagues* (Berkeley: University of California Press).
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford University Press.
- Glaser, B. G. y Strauss, A. L. (2009). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research* (4. paperback printing). Aldine.
- Goffman E. (1989). *Stigmatized. Les usages sociaux des handicaps*, París, Ed. de Minuit
- 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=NORMLEXPUB: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., & 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., & 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. (1998). *Vivre longtemps avec le VIH: Récits sur la longue durée de vie et reconstruction du temps*. París: CERMES.
- 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 & J. A. Sánchez (Eds.), *Aportes para la declaración de derechos de los pueblos afrodescendientes*. CLACSO.





Informe Bolivia

Estudio sobre las Formas de Violencia hacia las Mujeres con VIH en Bolivia



ALEP+PC
Alianza Liderazgo en Positivo
y Poblaciones Clave

