



ALEP+PC

Alianza Liderazgo en Positivo
y Poblaciones Clave



Informe Panamá

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

INFORME DEL EQUIPO TÉCNICO REGIONAL

Febrero, 2025



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

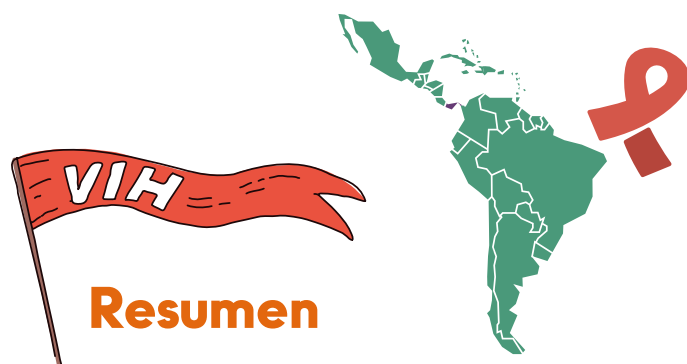
Equipo de Panamá

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

ONG Subreceptora de fondos

Asociación Viviendo Positivamente





A partir de una iniciativa de MM+ e ICW-Latina, con la supervisión de HIVOS y apoyo del Fondo Mundial de lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, el Estudio sobre las Formas de Violencia hacia las Mujeres con VIH en Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay se propuso construir un marco de situación sobre las formas de violencia hacia las mujeres con VIH en toda su diversidad. Las violencias abordadas incluyen: Violencia en el entorno laboral, violencia en el sistema de salud incluyendo violencia obstétrica, violencia familia, y violencia en los ámbitos pertinentes a los derechos sexuales y reproductivos. Este informe presenta los resultados para Panamá, en el marco del proyecto multipaís.

Métodos y materiales

PSe adoptó una estrategia metodológica cualitativa, basada en la realización de 50 entrevistas y un grupo focal, con mujeres mayores de 18 años, con VIH. La muestra intencional tuvo en cuenta diferentes edades dentro de la franja etaria del estudio, el año de diagnóstico (incluyendo mujeres nacidas con VIH) y otros datos como diversidad de lugares de residencia, diversidad multicultural y la inclusión de mujeres trans. Hubo quienes se identificaron como indígenas o de pueblos originarios, afrodescendientes, campesinas, trabajadoras sexuales. La mayoría se ha identificado como mujer heterosexual.

Las dimensiones de las guías de entrevista y grupos focales incluyen: Datos sociodemográficos; Diagnóstico y atención del VIH y otras cuestiones de salud; Embarazo y parto; Estigma y discriminación; Entorno y situación laboral; Conyugalidad y entorno familiar; Sexualidad y salud reproductiva; Redes y derechos. En el diseño de los instrumentos, capacitaciones, recolección de los datos, transcripciones, así como de la discusión del análisis, participaron mujeres con VIH de las redes y organizaciones locales y regionales. El trabajo de campo se desarrolló entre mayo y agosto de 2024.

Resultados

La violencia hacia las mujeres con VIH es una realidad presente en Panamá y en los demás países abordados por el estudio.

Vía de transmisión: en la mayoría de los casos, la transmisión ocurrió a través de relaciones sexuales con hombres, en el marco de vínculos sexoafectivos estables, con novios, esposos o padres de sus hijas e hijos. Solo una de las entrevistadas nació con VIH.

Diagnóstico de VIH: de los 50 casos analizados, 19 fueron diagnosticados durante el embarazo o el parto; 20, al conocer el estado serológico positivo de una pareja o ex pareja; y 16 por la aparición de síntomas. La consejería pre y post prueba es escasa: únicamente 20 mujeres accedieron a al menos una sesión, mientras que 29 no recibieron ninguna. La recepción del diagnóstico impacta fuertemente en la biografía de las mujeres, instaurando sentimientos de culpa y reforzando el estigma. En contextos donde el sistema de



salud no ofrece respuestas adecuadas, el acompañamiento de otras mujeres con VIH, redes y organizaciones se vuelve esencial para brindar contención, información y acceso oportuno a tratamiento. No se reporta la indicación o disponibilidad de PEP en situaciones de violencia ni en otros contextos donde correspondería. Tampoco se menciona el uso de PrEP por parte de las mujeres o sus parejas.

Seguimiento y tratamiento antirretroviral (ARV): si bien existe provisión general de ARV, persisten dificultades para acceder a otros medicamentos necesarios. Las entrevistadas reportan ser adherentes al tratamiento, aunque enfrentan obstáculos económicos, distancias prolongadas hacia los centros especializados y estigmatización en los servicios.

Salud integral: la atención en salud sexual y reproductiva se limita casi exclusivamente a la maternidad, sin un abordaje adecuado en la etapa posreproductiva. Otras necesidades de salud se encuentran desatendidas; los diagnósticos suelen ser tardíos o confundidos con síntomas relacionados al VIH. Prácticamente no se mencionan consultas sobre nutrición, actividad física u otras áreas, a pesar de la preocupación expresada por afecciones como la lipodistrofia, enfermedades cardiovasculares, óseas o musculares.

Sexualidad, parejas e hijas/os: muchas mujeres viven solas debido a separaciones, abandonos o viudez. El diagnóstico implica, en general, un replanteamiento de la sexualidad y los vínculos. Algunas interrumpen su vida sexual por un tiempo y luego la retoman; otras deciden no buscar nuevas parejas, por temor a las reacciones frente a su diagnóstico o a transmitir el virus. Existe un desconocimiento generalizado sobre la prevención combinada: métodos de barrera, PrEP, y el hecho de que una persona con carga viral indetectable no transmite el virus. Además, muchas mujeres dependen económicamente de sus parejas. Las tareas de cuidado recaen de forma desproporcionada sobre ellas, especialmente cuando otro miembro de la familia también vive con VIH. El deseo o proyecto de tener hijas o hijos persiste, aunque se ve atravesado por sentimientos de culpa y la falta de orientación adecuada.

Trabajo: se evidencia una escasa inserción en el empleo formal, con predominancia de trabajos independientes, precariedad e inestabilidad. Algunas mujeres comienzan a trabajar tras la separación o fallecimiento de sus parejas. Muchas asumen tareas domésticas y de cuidado, y se identifican como amas de casa, madres o abuelas, independientemente de su situación laboral. Se menciona la realización de análisis serológicos sin consentimiento. El miedo a la discriminación y experiencias previas disuasorias dificultan la búsqueda de empleo. En algunos casos, el trabajo sexual aparece como complemento o única fuente de ingresos.

Estigma: vivir con VIH continúa siendo motivo de estigma y discriminación en distintos espacios sociales. Las mujeres gestionan cuidadosamente la información sobre su diagnóstico, evaluando a quién revelarlo. Con frecuencia, se vulnera la confidencialidad, tanto por parte del personal de salud como de familiares. También se identifica estigma internalizado y prácticas de autoexclusión.

Violencia: la violencia atraviesa distintas etapas de la vida de las mujeres. De las 50 entrevistadas, 32 reportan haber sido víctimas. Se documenta vulneración de la confidencialidad en el ámbito de la salud, así como violencia en servicios generales, de infectología, ginecología y obstetricia. La violencia económica está presente en las relaciones de pareja, en el trabajo, en la adherencia al tratamiento, y en la dinámica familiar. Factores geográficos, culturales y lingüísticos profundizan las desigualdades. Se denuncian formas graves de violencia: agresiones físicas reiteradas, violaciones —tanto en la vía pública como en el ámbito doméstico—, amenazas e insultos. La violencia sexual, incluidas las violaciones, es una constante en los cuatro países estudiados, siendo los principales perpetradores los maridos, parejas o ex parejas.



Discusión

El análisis de las distintas etapas de vida y relaciones que atraviesan las mujeres muestra cómo el VIH incrementa su vulnerabilidad frente a múltiples formas de violencia y debilita sus recursos para enfrentarlas. Estas violencias se intensifican y encuentran justificación en el hecho de vivir con VIH. El estigma asociado y el miedo a la soledad o a reacciones hostiles hacia ellas o sus familias pueden llevarlas a no buscar apoyo ni alternativas para salir de contextos violentos.

En materia de atención en salud, a pesar del acceso a tratamiento antirretroviral y de la adherencia manifestada por las mujeres, persisten deficiencias que afectan la calidad del servicio: diagnósticos tardíos, falta de consejería, maltrato, barreras de accesibilidad, vulneración de derechos y múltiples formas de violencia, como la obstétrica, la culpabilización de la maternidad, y la falta de una mirada integral sobre la salud de las mujeres.

El acompañamiento entre mujeres con VIH es fundamental tanto para la salud física como emocional, así como para el ejercicio pleno de sus derechos. Dada la dimensión estructural de las vulnerabilidades —tanto en salud como frente a la violencia—, es necesario fortalecer y respaldar el rol protagónico de las mujeres con VIH, visibilizando y apoyando sus voces y acciones.

Conclusiones

El VIH atraviesa y resignifica experiencias previas de violencia, al tiempo que genera nuevas formas. Se articula con estructuras preexistentes de desigualdad basadas en género, edad, nivel socioeconómico, raza, etnia, situación migratoria, lengua, discapacidad, nivel educativo, uso de alcohol y otras sustancias, privación de libertad, así como en el estado de salud física y mental. Las violencias se interconectan y refuerzan entre sí: psicológica, verbal, simbólica, física, económica, sexual, conyugal, familiar, institucional y obstétrica. El VIH amplifica las violencias que las mujeres pudieron haber vivido o que están atravesando.

Es fundamental integrar la problemática de la violencia contra las mujeres en las respuestas al VIH y a la violencia de género, incorporando de forma activa y con poder de decisión a las mujeres con VIH. De manera más amplia, es imprescindible que las políticas y agendas de salud pública y equidad incluyan respuestas efectivas frente a la violencia hacia las mujeres con VIH. Asimismo, estas políticas deben abordar la violencia desde una perspectiva de derechos humanos, reconociendo y visibilizando la voz de las mujeres con VIH. En definitiva, se requiere reconocer a las mujeres con VIH como actoras clave en la respuesta al VIH, tanto a nivel regional como local. Este reconocimiento debe provenir de autoridades, tomadores de decisiones y donantes, y debe materializarse en el fortalecimiento de organizaciones y redes de mujeres con VIH o afectadas por el virus.

Palabras clave: Mujer - Violencia - VIH - América Latina





Agradecimientos

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

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

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

Contenido

I. RESUMEN	3
II. AGRADECIMIENTOS.....	6
III. PRÓLOGO	9
IV. PRÓLOGO DEL EQUIPO NACIONAL.....	11
V. PRESENTACIÓN.....	13
1. INTRODUCCIÓN GENERAL	14
1.1 Marco contextual	14
1.1.1. Datos epidemiológicos.....	14
1.1.2.Descripción del sistema de salud con foco en VIH/sida	16
1.1.3. Normativa legal	17
1.1.4. Violencia hacia las mujeres en América Latina.....	19
2. OBJETIVOS Y ESTRATEGIA METODOLÓGICA.....	22
2.1. Objetivos.....	22
2.2. Estrategia metodológica	22
2.3. Descripción de la muestra final de entrevistas y grupo focal	23
2.4. Desarrollo del trabajo de campo.....	25
2.5. Perspectiva de análisis: vulnerabilidad e interseccionalidad.....	26
3. RESULTADOS.....	28
3.1. El proceso diagnóstico	28
3.1.1. El diagnóstico del VIH.....	28
3.1.2. Las mujeres que nacieron con VIH	36
3.1.3. Interpretaciones acerca de cómo contrajeron el VIH	37
3.1.4. ¿Recibieron consejería antes o después de la prueba de VIH?.....	39
3.2. El proceso terapéutico.....	41
3.2.1. Del diagnóstico al tratamiento.....	41
3.2.2. Encontrar el servicio y la/el profesional e iniciar el tratamiento	42
3.2.3. El tratamiento y la adherencia	43
3.3. Impacto del diagnóstico y el tratamiento.....	44
3.4. Discriminación y violencia en el sistema de salud.....	45
3.4.1. Introducción.....	45
3.4.2. Discriminación, maltrato y/o violencia en los servicios de infectología.....	46
3.4.3. Discriminación, maltrato y/o violencia en el acceso a la salud integral: ginecología, odontología y la atención por guardia	47
3.4.4 El acceso a servicios de salud mental.....	48
3.4.5. Cuando no se respeta la confidencialidad	49



3.5. Discriminación y violencia obstétrica.....	50
3.6. Discriminación y violencia en los ámbitos de salud sexual y/o reproductiva.....	54
3.6.1. Introducción.....	54
3.6.2. Atención de la salud sexual y reproductiva	55
3.6.3. Sexualidad, miedos, malestar y violencia	56
3.6.4. Maternidad, VIH y discriminación.....	60
3.7. Discriminación y violencia en las relaciones familiares, de pareja y afectivas.....	64
3.7.1. Introducción.....	64
3.7.2. El VIH, los vínculos familiares y amistosos y las situaciones de violencia.....	64
3.8. Violencia sexual, psicológica y física.....	67
3.9. Discriminación y violencia en el entorno laboral.....	73
3.9.1. Introducción.....	73
3.9.2. El trabajo asalariado formal e independiente o informal para las mujeres con VIH.....	73
3.9.3. Los cuidados: la sobrecarga de las mujeres con VIH	75
3.10. Redes activistas y conocimiento de derechos	76
4. RECAPITULACIÓN Y DISCUSIÓN.....	78
5. LECCIONES APRENDIDAS	88
6. CONCLUSIONES GENERALES	91
7. RECOMENDACIONES	94
8. REFERENCIAS Y BIBLIOGRAFÍA	98

Índice de Tablas

Tabla 1. Indicadores epidemiológicos seleccionados, Panamá, 2023	15
Tabla 2. Listado de clínicas y sistema de servicios. Panamá, 2024	16
Tabla 3. Procedimientos en caso de resultado VIH positivo, laboratorios privados y públicos. Panamá, 2024..	17
Tabla 4. Sistema de salud de Panamá, 2024.....	17
Tabla 5. Características de la muestra cualitativa, Panamá, 2024.	24
Tabla 6. Contexto del diagnóstico, respuesta múltiple. Panamá, 2024.....	29
Tabla 7. Consejería post test. Panamá, 2024	40





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

Para nosotras ha tenido una alta trascendencia este estudio, por haber sido un trabajo a profundidad en los territorios, compartir en la implementación de un estudio de la naturaleza como lo ha sido el Estudio Sobre Formas de Violencias hacia las Mujeres con VIH, fue un reto muy enriquecedor, no porque tuviera un grado de dificultad por la cantidad de mujeres que fueron convocadas, sino por la clase de abordaje a profundidad que se realizó y porque buscábamos homogeneidad en el abordaje en cuanto a niveles socioeconómicos y sociodemográficos.

Esta búsqueda estuvo acompañada de muchos abrazos, de lágrimas, de estremecimientos de las emociones y del llanto. Pudimos darnos cuenta de que el nivel de violencia que atraviesan las mujeres es altísimo y aunque en los códigos judiciales se penalice la violencia hacia las mujeres, en la sociedad se ha normalizado la violencia hacia nosotras y con esa acción el acceso a la justicia se ha convertido en un espacio inalcanzable para la mayoría de nosotras.

Buscamos que los estados reconozcan que las mujeres formamos parte de la respuesta al VIH y que además las intervenciones para mujeres deben realizarse incluyendo los hallazgos y las realidades de los territorios.

Buscamos derribar las barreras en cuanto al acceso de poder tener denuncias documentadas. Muchas de las denuncias que se intentan realizar colapsan por tener que luchar con un sistema diseñado para vencer a quien inicia los procesos de las denuncias.

Para nuestro país, en esta pequeña muestra encontramos que más del 30% de las entrevistadas sufrió una violación sexual por un hombre que formaba parte de su primer círculo de proximidad.

La realidad de las estadísticas judiciales informa que cada 48 horas un hombre adulto embaraza a una niña o adolescente. Los que no se informa es que el 1% de estos violadores es denunciado y que menos de 1% es condenado por ese delito.

Siendo que la transmisión del VIH ocurre principalmente por relaciones sexuales, el hecho de contar con una tasa tan alta de violencia de género y de violencia sexual en nuestras niñas y adolescentes constituye una exposición incalculable a la transmisión del VIH.

Se tiende a visibilizar que el embarazo adolescente se podría solucionar con más educación sexual, que de alguna manera podría tener algo de veracidad, sin embargo, la realidad es que el mayor incentivo para que los hombres violen a nuestras adolescentes y mujeres es la ausencia de la certeza del castigo y tener la seguridad de que no serán castigados y que la legislación y los procesos judiciales no están diseñados ni interesados en sancionar este tipo de delitos.



En este estudio también hemos podido constatar que no hemos avanzado mucho como población desde 1985, en cuanto a VIH y mujeres se refiere.

Tenemos discursos, estrategias, proyectos y presupuestos diseñados para mantener al margen a las mujeres del proceso de la respuesta al VIH.

Nos hemos convertido en una población de interés sola y exclusivamente si estamos embarazadas. A partir de esa realidad las mujeres nos hemos convertido en gestoras de mano barata de un estado que no está interesado en nuestra salud y que no prioriza los derechos de las mujeres en cuanto a la seguridad física, educativa o social.

Pero no estamos solas, juntas estamos en movimiento luchando para alcanzar espacios seguros y con equidad.

Equipo de Panamá





Presentación

El Movimiento de Mujeres Positivas (MM+) con presencia en 17 países de la región y con secretaría regional en Paraguay y La Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA para América Latina (ICW-Latina) con presencia en 18 países de la región y con secretaría regional en México, forman parte de la Alianza Liderazgo en Positivo y Poblaciones Clave (ALEP+PC), cuyo objetivo es fortalecer a las organizaciones sociales y a las poblaciones clave para hacer incidencia y mejorar la calidad de vida y disfrute de los derechos humanos de las personas con VIH y las otras poblaciones clave en América Latina.

Desde 2022 y con apoyo de ONUSIDA Regional, ICW-Latina y el MM+ han conformado una articulación desde la diversidad de las realidades que las atraviesan como población clave, con el objetivo de visibilizar los temas de interés para todas las mujeres con VIH y/o afectadas por el VIH en la región, adelantando iniciativas como el foro: Proyectando el fin de la violencia hacia las mujeres con VIH y el cumplimiento de los derechos sexuales y derechos reproductivos, llevado a cabo en Panamá en Agosto de 2022 y el evento paralelo en el marco de 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 con VIH, realizado en Argentina en noviembre del mismo año.

El marco de este proyecto y de esta articulación surge de las necesidades que han identificado durante el desarrollo de su activismo a lo largo de años. En ese camino detectaron como prioridad fundamental el abordaje del problema de la violencia hacia las mujeres con VIH. De ahí surge la idea de realizar un estudio de línea de base sobre formas de violencia que viven las mujeres con VIH en la región, iniciando el relevamiento en el primer año en los países de Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay: “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. Con este proyecto se busca conocer en profundidad las maneras en las que se desenvuelve la violencia hacia las mujeres generando herramientas para trabajar en la transformación del presente y en la construcción de un futuro mejor para las mujeres con VIH.

El proyecto multipaís en el marco del cual se desarrolla este estudio es financiado por el Fondo Mundial de lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria.





1. Introducción general al estudio

Este estudio visibiliza diversas dimensiones de la vida de las mujeres con VIH en Panamá, en el contexto más amplio de América Latina, con énfasis en las múltiples formas de violencia que enfrentan debido a su condición específica. Aunque los datos y el análisis forman parte de un proyecto multipaís, el foco aquí se centra en la realidad panameña. Las situaciones documentadas en este país también son reconocibles en los demás, por lo cual los informes nacionales conservan una estructura y análisis común que aplican a toda la población abordada. Los fragmentos textuales provienen de entrevistas realizadas en Panamá, al igual que la mayoría de los datos contextuales.

Por una parte, el estudio da cuenta de los avances que han transformado la historia social del VIH, permitiendo que vivir con el virus se conciba hoy como una condición crónica, pero controlable. Estos avances son el resultado de distintos procesos, como el desarrollo tecnológico (con medicamentos antirretrovirales eficaces, herramientas de monitoreo clínico, tratamientos para otras patologías como las hepatitis, y mejoras en las intervenciones sociales), el acceso universal a los tratamientos garantizado por los sistemas de salud, y la acción articulada de movimientos sociales y organizaciones de la sociedad civil que fortalecen a las personas y monitorean la calidad y accesibilidad de los servicios. Estas conquistas también dependen de las luchas de los movimientos feministas, de las organizaciones conformadas por mujeres con VIH, poblaciones LGBTQ+, personas que usan drogas o están privadas de libertad, junto a organismos de derechos humanos que promueven la justicia social y la garantía de derechos para todas las personas.

Por otra parte, el estudio —en su objetivo más amplio— revela la enorme diversidad de experiencias, relaciones de desigualdad, y formas de violencia, explotación y dominación. Expone cómo se entrelazan y refuerzan mutuamente las dimensiones de la vulnerabilidad y de la precariedad, de manera estructural y persistente en los países estudiados y en la región de América Latina y el Caribe. Ámbitos como la sexualidad —particularmente las heterosexualidades—, el trabajo remunerado y no remunerado, formal e informal, legal y oficioso, las tareas de cuidado y la maternidad, constituyen dimensiones específicas, pero a la vez comunes, en las trayectorias de vida de las mujeres entrevistadas. La violencia sexual y de género, el estigma y la discriminación por VIH, las condiciones del trabajo sexual, las violencias hacia mujeres trans, deben ser leídas desde un enfoque estructural, interseccional y de género, ya que responden a un sistema de relaciones jerárquicas y de poder sostenido por el patriarcado.

Las historias aquí reunidas se inscriben en ese gran movimiento contradictorio: si bien en los últimos años se han logrado avances en salud y derechos, persisten las inequidades y las violencias estructurales. La forma en que se resuelvan esas tensiones dependerá de las luchas colectivas y del fortalecimiento de las voces y acciones de las mujeres con VIH.

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 en la región latinoamericana. En 2023, se registraron 1,3 millones [1 millón–1,7 millones] de nuevas infecciones por VIH en el mundo. De ellas, el 44 % correspondió a mujeres y niñas, y el 53 % del total de personas que viven con el virus también son mujeres y niñas.

En África subsahariana, las mujeres y niñas —de todas las edades— representaron el 62 % del total de nuevas infecciones por VIH. En las demás regiones del mundo, una de cada cuatro nuevas infecciones en 2023 ocurrió en mujeres, incluidas muchas adolescentes y jóvenes de entre 15 y 24 años.



En América Latina, también en 2023, se estimó que había 2.300.000 [2.100.000–2.600.000] personas viviendo con VIH, mientras que en el Caribe la cifra alcanzó 340.000 [280.000–390.000]. Las nuevas infecciones en América Latina fueron aproximadamente 120.000 [97.000–150.000], y en el Caribe 15.000 [9.900–21.000], en su mayoría en personas adultas. Tres de cada cuatro personas con VIH en la región adhieren a su tratamiento antirretroviral (ONUSIDA, 2024).

El número de personas en tratamiento antirretroviral se considera un indicador aproximado de la prevalencia del VIH en una región o país. Según datos de la OPS (2024), en América Latina y el Caribe, 1.900.000 personas recibieron terapia antirretroviral en 2023, de las cuales 590.000 eran mujeres. En 2022, se detectaron 146.542 nuevos casos en la región, de los cuales 42.487 correspondieron a mujeres. En 2020, la incidencia bajó significativamente, presumiblemente como efecto de la pandemia por COVID-19, pero desde entonces ha retomado sus niveles históricos.

El siguiente cuadro resume algunos de los principales indicadores relacionados con el VIH en Panamá:

Tabla 1. Indicadores epidemiológicos seleccionados, Panamá, 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	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/panama>

La razón hombre/mujer de la incidencia del VIH en 2022, para el conjunto de América Latina y el Caribe, fue de 2,46 hombres (al nacer) por cada mujer (al nacer). Cabe señalar que, al calcularse según el sexo asignado al nacer, las mujeres



trans quedan incluidas en la categoría de hombres, lo cual distorsiona en parte la definición utilizada en este estudio, que considera a las mujeres trans como parte de la categoría mujeres en toda su diversidad (OPS, 2024).

En Panamá, durante 2023, un total de 20.225 personas estaban en tratamiento antirretroviral, de las cuales 4.740 eran mujeres. Esta cifra casi duplica la reportada en 2016, cuando se registraron 11.569 personas en tratamiento. La razón hombre/mujer en 2022 fue de 3,55. En términos de incidencia acumulada, considerando los diagnósticos por sexo asignado al nacer, el 73 % de los casos corresponden a varones y el 27 % a mujeres (OPS, 2024).

Hasta octubre de 2023, Panamá había contabilizado un total de 28.838 casos de VIH, de los cuales 1.565 eran nuevos diagnósticos, según datos del Programa de ITS/VIH/SIDA del Ministerio de Salud. La mayoría de los nuevos casos se concentran en personas entre los 15 y 35 años, y corresponden en su mayoría a hombres.

La región de Panamá Metro fue la que reportó el mayor número de nuevas infecciones por VIH en 2023, con 491 casos. Otras regiones con cifras elevadas fueron: comarca Ngäbe Buglé (198 casos), Panamá Oeste (190), San Miguelito (157), Chiriquí (122), Panamá Norte (68), Bocas del Toro (89), Colón (56), Veraguas (45), Panamá Este (57), Coclé (31), Los Santos (15), Herrera (15), Darién (16) y Guna Yala (15), según datos oficiales del Ministerio de Salud.

En relación con la transmisión vertical, hacia 2020 se consideraba que esta vía estaba controlada en el país, con una tasa estimada de entre 4 % y 5 %, es decir, aproximadamente dos de cada cien niñas o niños nacidos de madres con VIH contraen el virus.

1.1.2. Descripción del sistema de salud con foco en VIH/sida

Desde que se registró el primer caso en 1984, en Panamá se han identificado 28,838 personas con VIH (Virus de la Inmunodeficiencia Humana) y sida (síndrome de la inmunodeficiencia adquirida), de las cuales el 71% está recibiendo tratamiento.

Tabla 2. Listado de clínicas y sistema de servicios. Panamá, 2024.

LISTADO CLÍNICA TAR	LUGAR	SISTEMA DE SERVICIOS
Hospital Santo Tomás	Panamá	Sistema mixto (se busca evitar al máximo la atención de personas que cuenten con SS para evitar saturar el sistema)
Caja de Seguro Social	Panamá	Sólo para asegurados del sistema de la CSS
Hospital del Niño	Panamá	Sólo para quienes no están afiliados al sistema de CSS
Hospital de Especialidades Pediátricas	Panamá	Sólo para asegurados del sistema de la CSS
Albergue María	Colón	No requieren ningún pago
Hospital Manuel Amador Guerrero	Colón	Sistema mixto
Hospital Aquilino Tejeira	Coclé	Sistema mixto
Hospital Dr. Luis “Chicho” Fábrega	Veraguas	Sistema mixto
Hospital Cecilio Castillero	Herrera	Sistema mixto
Hospital Anita Moreno	Los Santos	Sistema mixto
Hospital José Domingo de Obaldía	Chiriquí	Sistema mixto
Hospital Nicolás A. Solano	Panamá Oeste	Sistema mixto
Hospital Marbel Iglesias	Kuna Yala	Sistema mixto
Región de Salud	Ngobe Bugle	Sistema mixto
Changinola	Bocas de Toro	Sistema mixto
Centro de Salud Torrijos Carter	Panamá	Sistema mixto
Hospital Santa Fé	Darién	Sistema mixto



Tabla 3. Procedimientos en caso de resultado VIH positivo, laboratorios privados y públicos. Panamá, 2024.

RESULTADOS VIH POSITIVO	
LABORATORIOS PRIVADOS	LABORATORIOS PUBLICOS
Si el resultado es entregado en un laboratorio privado, el laboratorio tiene la obligación de correr una segunda prueba confirmativa y luego notificar el resultado. Sin embargo, dentro de las instancias de los laboratorios privados, no ocurre siempre el acompañamiento que puede darse en un laboratorio del estado.	Si una persona recibe el diagnóstico de VIH positivo en un laboratorio del estado, se procura entregarle una referencia que pueda presentar, ya sea su médico de cabecera o de forma directa en la clínica TAR, procurando darle un acompañamiento al momento de entregarle la noticia, a manera de que la persona no se vaya con el resultado positivo sin que sea canalizada hacia alguna clínica TAR.

Tabla 4. Sistema de salud de Panamá, 2024.

SISTEMA DE SALUD EN PANAMÁ			
Ente rector: Ministerio de Salud (MINSa)			
Sector de Salud	Sector Público		Sector Privado
Proveedores de Salud	MINSa	Caja del Seguro Social (CSS)	Seguros Privados
Centros de salud	Centros de Salud y Hospitales MINSa	Centro de Salud y Hospitales de la (CSS)	Prestadores con fines de lucro
Población usuaria	Población afiliada por el régimen no contributivo	Población afiliada por el régimen contributivo	Población con capacidad de pago.

La mayoría de las personas que viven con VIH en Panamá accede a los servicios del Ministerio de Salud (MINSa). Este grupo, en general, no cuenta con cobertura de seguridad social, o lo hace de manera irregular. El sistema del MINSa contempla la entrega de medicamentos antirretrovirales mediante la modalidad de dispensación multimes, establecida por la Resolución Ministerial 317 del 24 de mayo (Gaceta Oficial No. 29550-B). Esta disposición autoriza la entrega de tratamiento antirretroviral hasta por tres meses consecutivos, de acuerdo con criterios médicos previamente definidos, para personas que viven con VIH registradas en el Programa de ITS/VIH y Hepatitis Virales.

Si bien el sistema multimes ofrece importantes beneficios en términos de adherencia, accesibilidad y calidad de vida, no se implementa actualmente en la Caja de Seguro Social (CSS). Esta diferencia constituye una brecha relevante en la atención en salud relacionada con el VIH entre ambas instituciones públicas.

1.1.3. Normativa legal

La normativa relacionada con la protección legal de los derechos de las personas que viven con VIH en Panamá tuvo su primera modificación luego de 26 años, a través de la Ley N.º 40 del 14 de agosto de 2018, publicada en la Gaceta Oficial. Según lo expresado en el informe técnico enviado por el equipo de Panamá, “la ley tiene muchas falencias o poco alcance relacionado a proteger y vigilar por la no discriminación hacia las personas con VIH; más bien está enfocada en los derechos del Estado de acceder a las personas y de retener el derecho de decidir quién puede o no realizarse la prueba de detección de VIH, y quién no puede realizarse la prueba de manera gratuita en igualdad de condiciones”.

Además, se señala que “la Ley 40 no está reglamentada. A pesar de haber sido decretada oficialmente mediante la Gaceta del Estado y a pesar de ser la ley que se invoca e utiliza en la actualidad, esta utilización es de carácter verbal, ya que jurídicamente no se cuenta con el respaldo de la reglamentación que sería el mecanismo para



enlazar o interactuar con otras leyes que permitan reforzar demandas o sanciones jurídicamente hablando. Al no reglamentar la Ley 40 se debilita la defensa de los derechos humanos de las personas con VIH”.

De acuerdo con el artículo 109 de la Constitución de Panamá, “es función esencial del Estado velar por la salud de la población de la República. El individuo, como parte de la comunidad, tiene derecho a la promoción, protección, conservación, restitución y rehabilitación de la salud, y la obligación de conservarla, entendida ésta como el completo bienestar físico, mental y social”.

La Ley 40, promulgada el 14 de agosto de 2018, establece el marco jurídico para el abordaje integral de las infecciones de transmisión sexual (ITS), el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). La ley regula aspectos clave como la educación y promoción de la salud, la investigación, prevención, capacitación, detección, vigilancia epidemiológica y atención integral. Además, establece los derechos y deberes de las personas con ITS o VIH, así como los de la población en general en todo el territorio nacional.

El artículo 2 de esta ley declara que las ITS, el VIH y el SIDA constituyen un problema de Estado y de interés nacional. Por tanto, todas las entidades del sector público —estatales, autónomas, descentralizadas, mixtas o municipales— así como el Órgano Legislativo, el Órgano Judicial, el Tribunal Electoral y el Ministerio Público, están obligados a desarrollar e implementar un plan estratégico de prevención, control y manejo de estas infecciones para todo su personal. Este plan deberá elaborarse en coordinación con el ente rector, y con el apoyo de organizaciones no gubernamentales.

El artículo 3 define al Ministerio de Salud como el ente rector de la Ley, y el artículo 4 establece que este contará con comisiones interdepartamentales e intersectoriales que, entre sus funciones, asesorarán y apoyarán el desarrollo de la política estatal en materia de prevención y atención de las ITS, el VIH y el SIDA, garantizando la participación amplia de los distintos sectores de la sociedad civil.

La Ley 40 establece un conjunto de derechos fundamentales orientados a garantizar la dignidad, la no discriminación y el acceso a servicios de salud para las personas que viven con VIH y aquellas afectadas por infecciones de transmisión sexual (ITS). Entre los derechos consagrados se encuentran:

- **No discriminación** (Art. 31).
- **No restricción a derechos y libertades:** derecho a no ser interferida en el desarrollo de sus actividades vitales, especialmente en el ámbito laboral y en otras facetas de su vida social (Art. 32).
- **Acceso a información clara, exacta y científica** sobre su situación de salud, brindada por personal profesional y técnico calificado (Art. 33).
- **Derecho a la confidencialidad del diagnóstico y atención médica** (Art. 34).
- **Acceso a tratamiento inmediato y adecuado** en casos de posible exposición laboral al VIH o a otra ITS (Art. 35).
- **Reconocimiento del VIH y otras ITS como enfermedades laborales,** cuando estas hayan sido adquiridas en el ejercicio de funciones y estén debidamente documentadas (Art. 36).
- **Prohibición de la discriminación laboral:** ningún empleador, público o privado, nacional o extranjero, puede exigir dictámenes o certificaciones médicas sobre la condición serológica de una persona para efectos de contratación o permanencia en el empleo. El estado de infección no constituye causal válida de despido (Art. 37).
- **Derecho a la privacidad del diagnóstico en el entorno laboral:** ninguna persona está obligada a informar a su empleador ni a sus compañeras o compañeros de trabajo sobre su estado serológico. En caso de hacerlo, el empleador está obligado a mantener la confidencialidad y, si es necesario, adecuar las condiciones laborales en función de criterios médicos (Art. 38).
- **Protección en el ámbito educativo y comunitario:** ningún centro educativo —público o privado— ni organización social, cultural, deportiva, religiosa u otra puede exigir pruebas médicas de ITS o VIH/SIDA como requisito para ingreso o permanencia. Ningún estudiante podrá ser excluido, discriminado o expulsado por vivir con VIH/SIDA, ni por el diagnóstico de algún familiar o persona cercana. En actividades deportivas de contacto,



podrán solicitarse pruebas únicamente con fines de atención, protección, prevención y control, en el marco de programas especializados (Art. 39).

Entre las acciones de prevención y atención que menciona la Ley están:

- Acceso a la prueba de VIH voluntaria y confidencial (art. 5 al 7 y 9)
- Atención integral oportuna y en igualdad de condiciones, tanto en la entidad pública como en la privada, y deberá respetarse la confidencialidad como paciente.
- Además, se proveerá a la persona infectada, la orientación e información necesarias, las que deberá, obligatoriamente, facilitarles a sus contactos, así como la forma de hacerlo, a fin de interrumpir la cadena de transmisión. (art. 21)
- Promoción de campañas de información para una sexualidad más segura y campañas educativas sobre el uso del preservativo como medio efectivo para prevenir el contagio de ITS, del VIH y el SIDA. (art. 16)
- Promoción de campañas informativas en medios masivos sobre atención integral, valores éticos y morales, información actualizada y los avances, sobre las ITS, el VIH y el SIDA. (art. 28)
- Incorporación de contenidos relativos a la salud sexual reproductiva, a la prevención y control de las infecciones de transmisión sexual, al virus de la inmunodeficiencia humana y al sida, el respeto por los derechos humanos y los valores morales, en todos los niveles educativos y en los contenidos curriculares de formación a docentes en educación continuada y en servicio. (art. 29)
- Deber de los empleadores públicos y privados de facilitar capacitación adecuada a su personal sobre el manejo de ITS, VIH y SIDA, y medidas de bioseguridad. (art. 30)
- Obligación por parte del personal de salud (o cualquier otro profesional que, por su actividad laboral, pueda tener contacto por personas posiblemente afectadas por una ITS, el VIH o el sida) a prestar la atención que esta persona requiera. (art. 22)
- Promoción de apoyo por parte de las ONGs y las entidades y asociaciones públicas y privadas para garantizar mejores resultados en la respuesta nacional al sida. (art. 18)
- Protocolos de investigación en materia de VIH, SIDA e ITS sujetos a las disposiciones de esta Ley y a las normativas bioéticas nacionales e internacionales. (art. 26)
- Incentivo de deducción del ISLR para personas naturales o jurídicas que realicen donaciones o actividades dentro de las empresas o dirigidas a la comunidad, relativas a la prevención e investigación, de las ITS o el VIH, para el tratamiento o atención integral de las personas infectadas o enfermas. (art. 27)

En los artículos 45 al 49 se expone la normativa sobre las Contravenciones a la presente Ley.

La respuesta nacional al VIH y SIDA en Panamá cuenta, además, con la Resolución del Ministerio de Salud 1316 que regula la Atención gratuita de enfermedades infecciosas (20 de septiembre de 2018). Esta resolución ministerial exime de todo pago en las instalaciones públicas de salud, independientemente de su nacionalidad o estatus migratorio, y establece que debe recibirse una atención libre de discriminación, que incluya servicios de promoción, prevención y atención.

1.1.4. Violencia hacia las mujeres en América Latina

El Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA, s.f.) ha señalado que la violencia basada en género constituye “una pandemia global que afecta a millones de mujeres, mellando su dignidad, su libertad y su autonomía”. Según la CEPAL (2022), entre el 60 % y el 76 % de las mujeres —alrededor de 2 de cada 3— han sido víctimas de violencia por razones de género en distintos ámbitos de su vida. Asimismo, en promedio, 1 de cada 4 mujeres ha sufrido violencia física y/o sexual por parte de una pareja o ex pareja, lo que incrementa el riesgo de violencia letal. Por otro lado, los matrimonios y uniones infantiles, tempranas y forzadas —una práctica nociva y una manifestación persistente de violencia de género en la región— afectan a 1 de cada 5 niñas. En un informe de 2022, la ONU identificó a Honduras como uno de los países más inseguros para las mujeres.



ONU Mujeres (s.f.) ha descrito las múltiples formas de violencia contra las mujeres, evidenciando el carácter amplio, complejo y multidimensional de esta problemática. La violencia en el ámbito privado, o violencia de pareja, se define como cualquier patrón de comportamiento destinado a adquirir o mantener poder y control sobre una pareja íntima, e incluye actos físicos, sexuales, emocionales, económicos y psicológicos —así como amenazas de dichos actos— que afectan la libertad y la integridad de la otra persona. Se trata de una de las formas más comunes de violencia que experimentan las mujeres a escala global.

La **violencia económica** consiste en promover o imponer la dependencia financiera, controlar parcial o totalmente los recursos económicos de una persona, o impedir su acceso a estos. También implica limitar o prohibir el acceso al empleo o a la educación. La **violencia psicológica** comprende la intimidación, amenazas de daño físico, destrucción de pertenencias, maltrato emocional o aislamiento social. Por su parte, la **violencia emocional** se manifiesta en la degradación de la autoestima mediante críticas constantes, insultos, desvalorización, manipulación de vínculos con hijas e hijos, o restricción del contacto con redes de apoyo.

La **violencia física** incluye cualquier forma de agresión que implique daño corporal o intención de causarlo: golpes, empujones, quemaduras, bofetadas, mordeduras, tirones de cabello o negación de atención médica. También se consideran formas de violencia física aquellas que involucran la coacción para el consumo de sustancias o el daño a objetos personales. La **violencia sexual**, según ONU Mujeres, es todo acto de carácter sexual cometido contra la voluntad de otra persona, ya sea porque no otorgó consentimiento o porque no puede hacerlo —por ser menor de edad, tener una discapacidad o estar bajo efectos de sustancias—. Esta categoría incluye el acoso, la violación y la denominada “violación correctiva”, que busca imponer una orientación sexual o identidad de género normativa.

Las mujeres que viven con VIH comparten una experiencia de salud común, atravesada por un diagnóstico que implica múltiples desafíos, vulnerabilidades y formas específicas de violencia. En América Latina, la violencia forma parte de muchas trayectorias de vida. Los relatos recogidos en este estudio reflejan experiencias individuales y colectivas marcadas por situaciones que las propias mujeres identifican como violentas, frente a las cuales expresan resistencia, resignación o dolor. Muchas veces, estas violencias están normalizadas o naturalizadas.

Estas experiencias, al igual que el estigma y la discriminación, son **interseccionales**: no es posible desagregar las múltiples dimensiones de desigualdad que se combinan y refuerzan entre sí. En el caso de las mujeres con VIH, el hecho de vivir con una infección altamente estigmatizada, asociada al miedo y la incertidumbre, y que sin tratamiento puede ser letal, se convierte en un factor adicional que potencia y complejiza las violencias que enfrentan.

El miedo a la discriminación —así como la experiencia directa de prácticas discriminatorias, incluso dentro del sistema de salud— genera sufrimiento e impacta negativamente en la salud y en las condiciones materiales de vida. Un ejemplo de ello es el temor o la realidad de enfrentar pruebas médicas pre-ocupacionales como forma de exclusión laboral. Las mujeres relatan haber desarrollado estrategias de adaptación o resistencia frente a estas situaciones, muchas veces sin respaldo legal, debido al escaso conocimiento y aplicación efectiva de los marcos normativos existentes.

La discriminación puede ejercerse de forma directa o indirecta. Es directa cuando una norma o práctica excluye explícitamente a determinadas personas o colectivos. Es indirecta cuando una norma aparentemente general produce efectos discriminatorios específicos, como sucede cuando se solicitan pruebas pre-nupciales o pre-ocupacionales que, en la práctica, afectan únicamente a personas que viven con VIH. Esta discriminación puede expresarse en acciones concretas o en formas más sutiles, como el miedo anticipado a ser rechazadas, lo que lleva a muchas mujeres a autoexcluirse de espacios sociales, afectivos o laborales.

La autodiscriminación es una de las formas más prevalentes: el temor a la revelación del estado serológico genera vergüenza, silencio y aislamiento, e impacta directamente en decisiones sobre vínculos de pareja, búsqueda de empleo o denuncias por violencia. En este contexto, los sentimientos son muchas veces contradictorios: las mujeres



con VIH expresan tristeza, soledad, culpa y enojo, pero también orgullo, resiliencia y capacidad de transformación. Muchas han logrado convertir experiencias dolorosas en oportunidades de aprendizaje y crecimiento, incluso en contextos adversos. No obstante, la percepción del estigma social persiste, incluso décadas después del inicio de la epidemia y de los esfuerzos por erradicar la discriminación.

En el marco del presente informe, cobra especial relevancia el análisis de los momentos clave de la trayectoria de las mujeres con VIH frente al sistema de salud: el diagnóstico, el acceso y continuidad del tratamiento, y la atención integral de su salud. Asimismo, se destacan al menos cuatro formas específicas de violencia presentes en sus vidas:

1. Violencia en el sistema de salud, especialmente durante el embarazo, el parto y el puerperio (violencia obstétrica).
2. Violencia en el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos.
3. Violencia económica y laboral, que incluye la precarización, el desempleo y la discriminación.
4. Violencia en el entorno familiar y de pareja, en sus múltiples expresiones.





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.

2.2. Estrategia metodológica

El estudio se propuso un abordaje cualitativo, de alcance exploratorio y descriptivo, de corte sincrónico, con generación de datos primarios a través de entrevistas. El universo de análisis estuvo definido por mujeres mayores de 18 años con VIH. La técnica de recolección de datos ha sido la entrevista semi-estructurada, complementada con la realización de un grupo focal.

Se trabajó con una muestra cualitativa intencional que tuvo en cuenta diferentes edades dentro de la franja etaria del estudio, el año de diagnóstico (incluyendo mujeres nacidas con VIH), y otros datos paramétricos relevantes, como diversidad de lugares de residencia, diversidad multicultural, y que hubiera mujeres trans.

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

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



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

En relación con estas mujeres, el estudio examina el acceso al diagnóstico y a la atención de la salud, la situación laboral y familiar, el ejercicio de derechos sexuales y/o reproductivos y las experiencias de discriminación y violencia en esos distintos aspectos de la vida. La meta es aportar datos y herramientas para la incidencia política y las políticas públicas en cada uno de los países y a nivel regional. Las dimensiones principales de análisis, consignadas en la guía de entrevistas y de grupos focales, incluyen:

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

Siguiendo estas dimensiones – que tienen a su vez numerosas sub-dimensiones – se analiza en detalle las experiencias propias y referidas sobre múltiples formas de violencia y su interrelación con el género, el VIH y otras variables clave.

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

La muestra estuvo conformada por mujeres mayores de 18 años que viven con VIH. La mayoría fueron mujeres adultas cis que adquirieron el virus por vía sexual; también se incluyeron cuatro mujeres trans y una mujer adulta que nació con VIH. En la muestra de Panamá —al igual que en los demás países estudiados— se observa una alta proporción de mujeres que se identificaron como indígenas o pertenecientes a pueblos originarios, afrodescendientes (en algunas regiones, constituyen la mayoría) y campesinas. La participación de mujeres blancas fue minoritaria, lo que abre interrogantes sobre la manera en que opera la violencia racista en las vidas de las mujeres que viven con VIH.

Asimismo, la mayoría de las participantes se identificó como heterosexual; solo unas pocas se identificaron con orientaciones sexuales diversas. En los grupos focales participaron mujeres que cumplían con los mismos criterios de inclusión y exclusión establecidos para la muestra de entrevistas.



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

Categoría	Subcategoría / Variable	Cantidad
Cantidad de entrevistas		50
Edad	Rango etario	20–66
	Edad Promedio	40.3
Distribución por grupos etarios	18–29	12
	30–39	10
	40–49	19
	50 y +	9
Tiempo desde el diagnóstico	Diagnóstico reciente (hasta 5 años)	16
	Entre 6 y 10 años	9
	Entre 11 y 15 años	7
	16 años o más	17
	Nació con VIH	1
Nivel educativo	Bajo	15
	Medio	27
	Alto	8
Situación laboral	Sector informal/independiente, baja calificación	13
	Desempleada	28
	Media o alta calificación	8
	No trabajan ni buscan empleo	1
Sector donde atiende su salud	Sistema Público	49
	Seguros Social / Sistema Privado	1
Situación conyugal	Soltera o sin pareja	28
	Viuda	1
	Separada o divorciada	3
	Casada	3
	Relación de pareja, convivencia o noviazgo	15
Tuvo hijos/as		43
Identidad de género	Trans	3
	Cis	46

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

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

El rango de edad de las participantes osciló entre los 20 y 66 años, con una edad promedio de 40,3 años. La distribución etaria fue equilibrada, con una mayor concentración en los grupos de mayor edad. Doce de las entrevistadas tenían entre 20 y 29 años; diez se encontraban en el rango de 30 a 39 años; diecinueve estaban entre los 40 y 49 años; y las nueve restantes tenían 50 años o más.

En cuanto al tiempo desde el diagnóstico, la muestra incluyó tanto a mujeres que recibieron su diagnóstico durante el mismo año del trabajo de campo, como a otras diagnosticadas hasta 27 años atrás. Dieciséis participantes fueron diagnosticadas recientemente (hasta cinco años antes de la entrevista); nueve entre seis



y diez años atrás; ocho entre once y quince años; y diecisiete llevaban dieciséis años o más viviendo con el diagnóstico positivo para VIH.

Respecto al lugar de residencia, las mujeres entrevistadas vivían en distintas regiones del país, entre ellas Panamá Oeste, Colón, Panamá Centro y Coclé, entre otras.

En relación con el nivel educativo, quince mujeres contaban con una formación baja (hasta secundaria incompleta); veintisiete tenían un nivel medio (desde secundaria completa hasta terciario o universitario incompleto); y ocho reportaron haber alcanzado un nivel medio alto o alto (terciario o universitario completo).

En cuanto a la situación laboral, la mayoría se encontraba desempleada (28 mujeres); trece trabajaban en el sector informal o en empleos de baja calificación; ocho ocupaban puestos de mediana o alta calificación; y una de ellas se encontraba jubilada y no buscaba empleo.

La mayoría de las entrevistadas no contaba con cobertura de salud formal y accedía a la atención a través del sistema público (44 mujeres). Solo seis declararon tener algún tipo de seguro de salud, ya fuera del régimen social o privado.

En relación con el estado civil, veintiocho participantes se identificaron como solteras al momento de la entrevista; siete estaban casadas; y quince vivían en unión libre, convivencia o noviazgo.

Del total de mujeres entrevistadas, cuarenta y tres tenían hijas o hijos. En cuanto a la identidad de género, cuatro se identificaron como mujeres trans. Asimismo, veintiocho se reconocieron como afrodescendientes y diecinueve como indígenas o pertenecientes a pueblos originarios.

2.4. Desarrollo del trabajo de campo

El trabajo de campo, que comprendió la realización de entrevistas, grupos focales y la transcripción de los registros, se llevó a cabo de manera presencial, cara a cara, entre los meses de abril y julio de 2024. Las actividades se desarrollaron en distintas localidades del país, incluyendo Panamá Oeste, Colón, Panamá Centro y Coclé, entre otras.

Una vez conformados los equipos nacionales —integrados por una coordinadora, dos entrevistadoras y una transcriptor—, se definieron agendas de trabajo comunes. Estas se iniciaron a finales de abril con una capacitación intensiva de dos días, cuyo objetivo fue establecer pautas compartidas, especialmente en lo relativo al encuadre ético del estudio. Además, se acordaron el cronograma de entrevistas, los criterios de registro de la muestra y se realizó una revisión y ajuste de la guía de entrevistas.

Las entrevistas comenzaron en la primera semana de mayo y se desarrollaron sin interrupciones hasta cumplir con la meta prevista en el mes de julio. Durante este proceso, los equipos enfrentaron diversos desafíos —tanto logísticos como emocionales— que fueron superados gracias a las habilidades individuales de las integrantes, al trabajo colaborativo de los equipos nacionales y al acompañamiento permanente del Equipo Técnico Regional, las redes ICW-LATINA, MM+ y HIVOS.

Ante la necesidad de compartir aprendizajes y resolver aspectos emergentes del trabajo de campo, se organizaron dos reuniones plenarias virtuales, no previstas inicialmente en el cronograma. La primera tuvo lugar a fines de mayo y permitió hacer un balance colectivo del avance del trabajo de campo, compartir herramientas desarrolladas, reflexionar sobre los retos, y ajustar aspectos metodológicos y logísticos. La segunda se llevó a cabo a fines de junio y estuvo centrada en aspectos administrativos y de planificación, así como en el fortalecimiento de la agenda de trabajo.



En ambas reuniones se discutieron posibles estrategias para enfrentar situaciones de alta vulnerabilidad o exposición a distintos tipos de violencia detectadas durante el proceso. Conscientes de que estas situaciones debían ser abordadas desde estrategias locales, las integrantes de los equipos nacionales, junto con las redes MM+ e ICW-LATINA, trabajaron en la articulación de respuestas para facilitar información y herramientas a las mujeres entrevistadas y, en la medida de lo posible, ofrecer contención.

El trabajo de campo evidenció la relevancia de una estrategia de investigación participativa, liderada por la comunidad, en estudios de esta naturaleza. Este proceso implicó la colaboración de diversos actores con distintos roles: las redes de mujeres MM+ e ICW-LATINA, el equipo investigador regional coordinado por el CENEP, los equipos nacionales, el subreceptor principal HIVOS y los subreceptores de los cuatro países participantes.

En este entramado de actores, los procesos de coordinación, implementación y disponibilidad de recursos financieros enfrentaron diversos desafíos. A pesar de ello, gracias al compromiso y responsabilidad de los equipos nacionales, fue posible garantizar la realización del trabajo de campo con altos estándares de calidad. El entusiasmo, la flexibilidad y la capacidad de respuesta de estos equipos permitieron sortear dificultades como retrasos en los desembolsos, cambios de agenda o ajustes en los procesos de retroalimentación.

En julio, los equipos nacionales finalizaron la realización y transcripción de las entrevistas. A mediados de ese mes, se llevó a cabo una capacitación específica para la implementación de los grupos focales. En este espacio se revisaron herramientas metodológicas, se consensuaron criterios de convocatoria y se ajustó la guía que orientaría esta técnica. En las dos semanas siguientes se llevaron a cabo los grupos focales. El principal aporte de esta herramienta fue la creación de un dispositivo colectivo de conversación que permitió identificar matices y dimensiones particulares de las formas de violencia vividas por las mujeres que viven con VIH en su diversidad.

2.5. Perspectiva de análisis: vulnerabilidad e interseccionalidad

Vulnerabilidad

Los resultados se analizan desde la perspectiva de la vulnerabilidad, con enfoque de género, interseccionalidad y derechos humanos. La vulnerabilidad de las mujeres que viven con VIH no se concibe como una condición inherente a ellas o a sus comunidades, sino como consecuencia de desigualdades estructurales que, además de afectarlas, contribuyen a su reproducción. Este enfoque permite comprender que dichas vulnerabilidades no son estáticas, sino dinámicas, y que se expresan de manera diferenciada según los contextos sociales, económicos y culturales. Asimismo, se reconoce que la vulnerabilidad puede analizarse en tres dimensiones —individual, social y programática— (Paiva, Ayres, et al., 2018), algunas compartidas por muchas mujeres, y otras que responden a situaciones específicas.

Interseccionalidad

La idea de interseccionalidad tiene sus raíces en los esfuerzos históricos del feminismo negro estadounidense y latinoamericano por visibilizar las formas específicas en que se entrelazan la violencia de género y el racismo en la vida de las mujeres (Viveros Vigoya, 2016). Como herramienta política y epistemológica, permite analizar cómo distintas dimensiones —género, raza, clase social, edad o ubicación geográfica— configuran de manera diferenciada las experiencias individuales y colectivas de diversos grupos sociales (Amuchástegui et al., 2022; Pontón y Viveros Vigoya, 2017; Rodó Zárate, 2021; Viveros Vigoya, 2016).

Desde esta perspectiva, la interseccionalidad resulta clave en este estudio, cuyo propósito es comprender las violencias que atraviesan a mujeres que viven con VIH en toda su diversidad. Se trata de mujeres que se han identificado como negras, afrodescendientes, indígenas y/o pertenecientes a pueblos originarios; también como migrantes, mujeres con discapacidad, trans, madres o abuelas. Varias han remarcado cómo las barreras de acceso al mercado laboral las han marcado profundamente, reconociéndose como trabajadoras



empobrecidas. En muchos casos, estas múltiples dimensiones convergen en una misma vida, configurando de forma única sus trayectorias, posibilidades y vivencias.

En nuestras sociedades, profundamente atravesadas por desigualdades de género, clase y raza, la articulación de estas dimensiones potencia las formas en que se expresan las violencias. Por eso, la caracterización detallada del universo de mujeres participantes en este estudio, que se expone a continuación, es clave para comprender el entramado estructural que subyace a los testimonios analizados en el informe.

Asumir una mirada interseccional implica un esfuerzo por entender cómo interactúan esas dimensiones y sus efectos concretos en las vidas de las mujeres que viven con VIH. Este enfoque se desarrollará a lo largo del informe, tanto en el análisis de los testimonios como en las preguntas que permiten explorar aspectos habitualmente invisibilizados: ¿cómo es la violencia ejercida desde los sistemas de salud hacia las mujeres con VIH? ¿Qué ocurre cuando se trata de mujeres pobres, negras y/o indígenas? ¿Cómo se expresa la violencia económica en mujeres mayores de 40 años sin educación media formal? ¿Qué ocurre si son madres, mujeres trans, o viven con alguna discapacidad?

En este marco, el espacio de la entrevista fue vivido por muchas de las participantes como un lugar de desahogo, reconocimiento y escucha sin prejuicios. Los agradecimientos sentidos al cierre de muchas entrevistas evidencian la carencia de espacios donde no sólo hablar del dolor, sino también compartir las múltiples formas de resistencia que cada una ha construido de manera singular a lo largo de su vida.





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 noventa — las cuales demostraron eficacia no sólo para controlar la infección, sino también para evitar la transmisión del virus—, la distinción entre persona seropositiva y persona enferma (en estadio SIDA) era aún muy marcada. En ese entonces, la mayoría del personal médico estimaba que, tras el diagnóstico de “sida declarado”, la expectativa de vida era de uno a dos años, debido al deterioro del sistema inmunológico y a la aparición de enfermedades oportunistas graves. Las personas seguían tratamientos complejos, con efectos secundarios invasivos y debilitantes, y con frecuencia requerían hospitalización. Varias de las entrevistadas diagnosticadas hace más tiempo vivieron este escenario en carne propia o lo presenciaron en personas cercanas.

Actualmente, este panorama ha cambiado de forma significativa. Gracias a los tratamientos ARV, las personas que viven con VIH pueden mantener un buen estado de salud y no enfrentan necesariamente un desenlace fatal. Sin embargo, el impacto del diagnóstico sigue siendo profundo: representa un quiebre vital, un antes y un después, que no se diluye con el tratamiento. Persiste el miedo al estigma, a la discriminación, a la violencia, a la profundización de condiciones de vida precarias, y a las reacciones del entorno cercano.

“Ellos [las/os médicas/os] nos orientaron y nos dijeron que tuviéramos fuerza, (...) que no se había acabado el mundo y que siguiéramos nuestra vida como siempre lo habíamos hecho. Pero no fue así, nuestra vida no fue nunca igual. Ellos te

dicen que tu vida va a ser normal, que tú sigas con tu tratamiento, pero sentimentalmente, dentro de una misma, ya es un cambio, ya no es igual” (Panamá).

“¿Cómo me enteré que tenía VIH? Ya sospechaba cuando mi pareja murió, pero fue más el pensamiento de que ‘él murió, pero yo me salvé’. Hasta que fueron pasando los años, me tuve que hacer una prueba de VIH porque me estaba enfermado, me dolía la espalda, los pulmones y bueno, la prueba salió positiva. Y así fue la forma en que me enteré que tenía VIH, pero por una parte yo les puedo decir que de las cosas malas una debe saber sacar las buenas. Entonces una debe saber darle la vuelta a la tortilla, y si esto es malo, bueno, vamos a ver cómo hacemos que esto se vuelva bueno” (Grupo focal Panamá).

Pese a los avances científicos y normativos, persisten prácticas que se suponen superadas. Todavía hoy se presentan diagnósticos tardíos, en etapas sintomáticas, y los análisis suelen realizarse sistemáticamente sólo en el contexto del embarazo o la maternidad. Además, la consejería previa a la prueba es casi inexistente y la posterior continúa siendo limitada.

Proceso que lleva al diagnóstico de VIH

Con excepción de las jóvenes nacidas con VIH, la gran mayoría de las mujeres cis que integraron la muestra adquirieron el virus, presumiblemente, a través de relaciones sexuales heterosexuales. En el caso de las mujeres trans, la vía de transmisión también fue sexual. Ninguna de las participantes manifestó haber contraído el VIH por vía sanguínea, ya sea mediante transfusiones o el uso inyectable de drogas. Este hallazgo permite



plantear interrogantes en torno a la norma heterosexual y su papel en la experiencia del VIH en mujeres.

Una primera observación es que muchas de las entrevistadas relataron haber contraído el virus dentro de vínculos sexo-afectivos estables, en los que predominaba una expectativa de exclusividad. Varias de ellas señalaron que adquirieron el virus “estando quietas en casa”, es decir, con sus parejas, novios o esposos, quienes a veces conocían su diagnóstico y eligieron no informarlo. En muchos casos, el diagnóstico fue inesperado y se dio ante la aparición de síntomas o durante controles prenatales. Luego del impacto inicial, muchas mujeres asumieron un rol activo en el cuidado de su salud y la de sus parejas.

Una segunda observación se refiere a aquellas mujeres que no se ajustan a los mandatos impuestos por la norma heterosexual y el machismo. Se trata de mujeres con una vida sexual activa, a veces con múltiples vínculos, que disfrutaban de espacios nocturnos y de socialización. En estos casos, el diagnóstico con frecuencia es vivido

como una forma de castigo moral, que suele ser reforzado por el entorno familiar, profesionales de salud e incluso por ellas mismas, internalizando el estigma asociado.

Los contextos que motivan la realización de la prueba de VIH son diversos. En primer lugar, está la atención prenatal durante el embarazo o el parto. En segundo lugar, la prueba se realiza al conocer el diagnóstico de una pareja. En tercer lugar, ante la aparición de síntomas. También hay situaciones menos frecuentes: exámenes médicos laborales, controles de rutina o donación de sangre. Además, algunas de las entrevistadas nacieron con el virus.

El diagnóstico temprano permite el inicio oportuno del tratamiento antirretroviral, lo cual mejora la calidad de vida, prolonga la sobrevivencia y reduce la transmisión sexual y vertical del virus. En contraste, un diagnóstico tardío conlleva la aparición de síntomas y la posibilidad de haber transmitido el virus, situaciones que podrían haberse evitado con una detección oportuna.

Tabla 6. Contexto del diagnóstico, respuesta múltiple. Panamá, 2024.

Motivo	Número de casos
En contexto de embarazo o parto	19
Por síntomas o resultado positivo en una pareja	20
Por aparición de síntomas*	16
En un control de rutina	1
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.

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

Los contextos diagnósticos

Este apartado se centra en la descripción de los principales contextos en los que ocurre el diagnóstico.

En primer lugar, destacan los testeos realizados durante el embarazo, el parto y/o la maternidad. En segundo lugar, se encuentran aquellos que se dan tras conocer el resultado positivo de una pareja o ante la aparición de síntomas en esta. Finalmente, se abordan otros escenarios diagnósticos, menos frecuentes, pero igualmente relevantes, que permiten comprender con mayor profundidad las condiciones y barreras relacionadas con el acceso a la prueba y, más ampliamente, con el acceso a la salud.



Contexto de embarazo, parto y/o maternidad

Los escenarios diagnósticos de VIH más frecuentes para las mujeres cis están asociados al contexto del embarazo, el parto y la maternidad. En estos casos, el diagnóstico suele darse durante los controles prenatales, incluso con embarazos avanzados o en el mismo momento del parto. Esta situación evidencia la escasa disponibilidad de pruebas diagnósticas fuera del ámbito materno-infantil, así como el lugar que las mujeres embarazadas ocupan como sujetos priorizados de atención. La temporalidad y la forma en que se realiza la prueba, así como la manera en que se comunica el resultado, frecuentemente se solapan con prácticas que pueden ser comprendidas dentro del marco de la violencia obstétrica.

El testimonio que se transcribe a continuación da cuenta de este patrón, ilustrando cómo el diagnóstico en el embarazo puede implicar temor a la transmisión vertical y desestabilizar el vínculo de pareja. También revela el impacto emocional profundo que puede producir la noticia, incluso cuando se recibe información técnica oportuna por parte del personal de salud:

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

P: ¿Cuántos meses tenías de embarazo?

R: Tenía nueve semanas.

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

R: No, yo no me hubiese enterado, Dios quiso que fuera así. (...) Salí de ahí y me fui para la casa, no había llorado ni una lágrima ni nada. Luego entré a la casa ahí donde yo vivía y mi pareja me preguntó qué me había pasado, pero ya él sabía, ya le habían dicho, yo le dije que el doctor quería verme al día siguiente porque necesita hablar

conmigo, él me respondió que en lo que sea, él iba a estar conmigo, en las buenas y en las malas; yo estaba asustada, después le dije que tenía VIH y él se puso a llorar, igual yo me puse a llorar, yo no lo quería ni ver ni nada, pues realmente no se sabía quién se lo había transmitido a quién. Luego le dije que si había sido yo, no lo quería volver a ver, o sea, ‘vamos a alejarnos’, le dije. Incluso pensé en abortar porque realmente no quería que mi bebé naciera así, yo quería y anhelaba una bebé, anhelaba tener otro hijo, pero realmente yo pensaba que si mi hija iba a nacer con eso, iba a haber mucha discriminación de la gente y cosas así. O sea, pensé tantas cosas, pero no pensaba que el mundo estaba tan actualizado, que ya existía tratamiento” (Panamá).

Esta mujer nicaragüense, migrante en Panamá, accedió al control prenatal cuando la gestación ya estaba avanzada, dado que no consideraba posible volver a quedar embarazada. La sorpresa fue doble: por un lado, la confirmación de un embarazo inesperado; por otro, el diagnóstico de VIH. Esta situación no solo ilustra los múltiples desafíos que enfrentan las mujeres migrantes en el acceso oportuno a los servicios de salud, sino también evidencia la falta de estrategias de testeo sistemático más allá del ámbito reproductivo.

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

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

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



de tener hijos, ya tenía mi hijo mayor en ese momento de 17 años. Estando acá [en Panamá], cuatro meses después, yo me empecé a sentir mal. Fue en el tiempo de la pandemia. (...) Entonces por una gripa yo fui al médico y yo en ese momento tenía la barriga grande, pero yo le dije al médico que eso era normal, porque como yo tengo problemas con lo de los ovarios poliquísticos yo paso hasta cuatro o cinco meses sin que me baje el periodo, así que por eso se me hincha la panza. Pero el médico me dijo que eso no era normal y me dijo que me iba a hacer la prueba de embarazo y él decía que sí y yo decía que no, él igual me la mandó a hacer la prueba y cuando sale el resultado, yo sí estaba embarazada, entonces yo le llamé a él (a su ex esposo) y le dije que estaba embarazada, pero después me salen con la otra noticia y no se lo dije el mismo día, pero como a los tres días yo lo llamé y le dije y él se hace su prueba y sale negativo. (...)

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

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

Si bien, por lo general, el estudio clínico suele ser solicitado —o debería serlo— al inicio de la gestación,

algunas mujeres que recibieron un diagnóstico reciente fueron testeadas recién en el momento del parto. Esta situación evidencia fallas en los protocolos de atención prenatal y limita las posibilidades de intervención oportuna para prevenir la transmisión vertical del VIH..

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

En el siguiente caso, la prueba de VIH se realiza durante el parto, aunque la mujer había recibido previamente un resultado negativo. Si bien no queda completamente claro, es posible que haya adquirido el virus durante el embarazo. Este caso pone en evidencia una problemática relevante: aun cuando el resultado inicial sea negativo, los controles prenatales deberían incluir consejería específica sobre prevención del VIH —teniendo en cuenta que muchas veces no aplican medidas anticonceptivas tradicionales—, así como la oferta del testeo a la pareja. Esta orientación puede ser clave para reducir los riesgos de infección durante el embarazo y prevenir la transmisión vertical.

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

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

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

P: ¿De ahí te llevaron al hospital?

R: Sí.



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

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

En contextos de embarazo y parto, el temor a haber transmitido el virus a una hija o un hijo aparece de forma recurrente y genera una angustia que, en muchos casos, supera incluso la preocupación por la propia salud. Este temor no se limita al plano físico o médico, sino que se extiende a aspectos emocionales y sociales: las mujeres manifiestan miedo y culpa ante la posibilidad de que sus hijas/os sean objeto de estigmatización o discriminación, o que en algún momento sufran por haber sido expuestas/os a esta situación.

Las entrevistadas ubican a sus hijas e hijos en un lugar prioritario en sus vidas: temen la posibilidad de dejarles solas/os por una muerte prematura, o enfrentar reproches en el futuro cuando lleguen a comprender las circunstancias de su nacimiento. Aunque el diagnóstico marca un antes y un después en la vida de todas las mujeres, su efecto biográfico suele intensificarse en contextos vinculados a la maternidad.

En los casos en los que las mujeres están a cargo de hijas/os que viven con VIH, al sentimiento de culpa se suma una sobrecarga en las tareas de cuidado. Esta situación no solo implica una exigencia emocional, sino que también representa una carga adicional en la reproducción cotidiana de la vida, lo que conlleva un desgaste profundo y sostenido.

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

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

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

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

P: ¿Cuántos años tiene él ahora mismo?

R: 19.

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

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

Una de las situaciones más trágicas relatadas en los testimonios es aquella en la que las mujeres se enteran de su diagnóstico de VIH y, simultáneamente, enfrentan la posibilidad —o la confirmación— de haber transmitido el virus a sus hijas/os. Particularmente desgarradores son los casos en los que, como parece haber sucedido en estos dos relatos, las criaturas fallecen pocos meses después del nacimiento.

En el primer caso, ocurrido en Panamá en el año 2000, ya existían protocolos recientes para la prevención de la transmisión vertical, lo cual plantea interrogantes sobre la implementación efectiva de las medidas disponibles en ese momento. Los efectos de esa pérdida impactaron profundamente la vida de la mujer, prolongándose por décadas. El segundo caso, sucedido en Bolivia en 2016 o 2017, resulta igualmente doloroso, y pone en evidencia fallas graves en el acceso o cumplimiento de los protocolos, pues en ese país las estrategias de prevención de la transmisión madre-hijo/a estaban oficialmente implementadas desde el año 2010.

Ambas situaciones reflejan muertes evitables que subrayan las consecuencias de las brechas persistentes en los sistemas de salud, así como los efectos devastadores que estas tienen en la vida de las mujeres que viven con VIH.

“Me enteré que tenía VIH porque cuando le hicieron los exámenes a mi hijo, ellos demoraron muchos días para decírmelo, porque tenían que hacerle varios exámenes y claro que los doctores ya sabían que el niño tenía VIH, pero no me lo querían informar. Pasaron días y días, y entonces me armé de valor y le pregunté directamente a la doctora que atendía a mi baby. Me acuerdo bien, era una mañana, yo iba por el pasillo, y esa doctora estaba como de mal humor, cuando le pregunté me dijo así directamente, qué más pues, tiene VIH (lo dijo con una voz con desdén) y yo le dije que no entendía y ella me dio la espalda y se fue. Yo quedé parada, atónita, no sabía ni



qué pensar en el momento, entonces llamé a mi esposo y le dije que el baby salió muy mal de los exámenes y que si podía regresar, él me dijo que sí, que ya venía para el hospital; ya para ese momento yo me sentía como que me quería desplomar y llamé a mi hermano también, le dije que el baby estaba mal, que viniera al hospital. Ahí le conté a mi hermano lo que estaba pasando; él me abrazó y bueno, él tampoco podía creerlo. Luego ya hizo sentido que el baby se la pasaba enfermo, se enfermaba mucho y era fiebre constante, siempre malo de las glándulas, y más allá de todo era la fiebre y la diarrea, ahí fue donde ellos comenzaron a sospechar que podía ser VIH. **A todo esto, cuando yo estaba embarazada, el doctor nunca me hizo el examen de VIH, después que pasó todo esto él me dijo que nunca me mandó a hacer el examen porque me veía tan hermosa y tan llena de vida y mi piel estaba tan hermosa y que jamás pensó que yo, una mujer tan elegante, una mujer tan llena de vida, tuviera esa enfermedad, que jamás se imaginó algo así. Esa conversación fue por teléfono, y él me decía eso y yo le dije que... que lo llamaba más que nada para decirle que el bebé había muerto y que bueno, que no volviera a pasar con otra persona, con otra mujer; que le hicieran los exámenes de VIH a las mujeres que se atendían en esa clínica, porque era una clínica privada donde podían hacer el examen (de VIH). Eso fue algo triste para mí, me llevó mucho tiempo superarlo, me tomó casi 25 años, para mí fue duro superarlo, muy dura esa situación la cual me llevó a una depresión terrible: tuve más de diez años en depresión”** (Panamá).

Considerando que actualmente existen procedimientos eficaces de profilaxis para prevenir la transmisión del VIH de madre a hija o hijo, se vuelve fundamental garantizar que los controles prenatales se realicen de forma universal, temprana y sistemática. Desde los primeros contactos con los servicios de salud durante el embarazo, debe ofrecerse la prueba de VIH acompañada de una consejería adecuada, y en caso de diagnóstico positivo, es imprescindible asegurar la aplicación rigurosa de todos los protocolos establecidos.

Asimismo, cuando se trata de mujeres que nacieron con VIH, la información relacionada con la prevención de la transmisión vertical debe estar accesible desde

etapas tempranas de su vida. Este acceso debe anticiparse al inicio de su vida sexual o a cualquier posibilidad de embarazo, permitiendo una toma de decisiones informada y segura.

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

En muchos casos, los compañeros varones no estaban al tanto de su diagnóstico de VIH o, si lo sabían, no lo compartían con sus parejas. Es común que los hombres heterosexuales no accedan al testeo, lo cual retrasa el diagnóstico. Entre quienes conocen su estatus serológico, algunos lo revelan a sus parejas, mientras que otros deciden ocultarlo, lo cual se repite con frecuencia en los relatos. También se presentan situaciones en las que ambos miembros de la pareja reciben el diagnóstico al mismo tiempo o experimentan síntomas simultáneamente. En varias ocasiones, la información sobre el estado serológico del compañero llega a la mujer a través de terceros, sin que él lo comunique directamente.

Un motivo frecuente por el cual las mujeres deciden realizarse la prueba es cuando descubren o sospechan que su pareja vive con VIH, ya sea por señales indirectas, por el agravamiento del estado de salud del compañero o incluso tras su fallecimiento. La sospecha suele surgir antes de que haya una conversación directa: algunas mujeres detectan cambios de comportamiento — como evitar el consumo de alcohol— o encuentran medicamentos desconocidos en el hogar, lo cual despierta dudas. Ante estas señales, muchas mujeres asumen activamente el rol de indagar sobre la situación serológica de sus parejas, especialmente cuando estos no han compartido su diagnóstico por temor, desconocimiento o decisión deliberada.

“R: Me acuerdo que fui al Chagres (un pueblo dentro de la provincia). Y entonces vi a mi pareja tomarse una pastilla y no lo vi beber ninguna cerveza, pero yo sí estaba bebiendo y luego me dijo que tampoco bebiera mucho porque no es bueno, pero yo me quedé pensando en la pastilla y cuando íbamos de vuelta para Colón él pasó y dejó un mandado donde una tía de él y ahí yo le tomé una foto a la pastilla, al medicamento y me di cuenta que él tenía VIH.

P: ¿Usted lo buscó en Google?



R: Sí, pero no lo tome de una forma en que quisiera como matarlo, yo fui a la clínica, me atendí y luego le dije que lo iba a ayudar a superar todo eso y así fue.

P: Ok, pero cuando te hiciste la prueba ¿cómo fue ese proceso?

R: Cuando yo me di cuenta a través de la pastilla, pues yo averigüé la cita para laboratorio y para los exámenes que se hacen en la Clínica (porque la Clínica tiene días específicos para hacer los exámenes de laboratorio para personas con VIH) y cuando él me dijo la fecha de su próxima cita concordaba con la fecha que se hacen el laboratorio, luego yo vine al laboratorio y descubrí que verdaderamente él estaba asistiendo esos días.

P: Comprendo, ¿pero **él nunca te dijo de su boca que él tenía VIH?**

R: **Tenía miedo, me lo confesó afuera en las sillas del pasillo, me dijo que tenía mucho miedo a que yo lo dejara,** que yo me fuera, yo le dije que yo no iba a ningún lado. Yo no me lo busqué, pero bueno” (Panamá).

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

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

P: Y fue por algo que tú sospechabas, ¿por qué sospechabas? R: Por algo que me habían dicho.

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

R: Sí, mi pareja actual.

P: ¿Y te hiciste la prueba?

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

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

P: Comprendo, tu estabas tranquila en tu casa.

R: Exacto.

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

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

El testimonio de una mujer diagnosticada en 2022, quien expresó haber sentido tranquilidad al considerar que “no lo había buscado”, revela la persistencia de representaciones morales en torno al VIH. Esta distinción entre quienes “se lo buscaron” y quienes son percibidas como “víctimas inocentes” reproduce estereotipos que refuerzan el estigma y legitiman formas de discriminación.

Cuando se trata del VIH, la tendencia a culpar a las personas que viven con el virus no solo refuerza prejuicios injustos, sino que también alimenta una falsa sensación de inmunidad entre quienes consideran que el riesgo no les concierne, debilitando la adopción de prácticas preventivas y de cuidado colectivo.

Además del impacto directo en la persona que vive con el virus, estas formas de estigma se extienden al entorno cercano. El señalamiento puede recaer sobre sí misma, sobre su pareja actual o sobre alguna relación pasada. La construcción de culpables incluye con frecuencia figuras estigmatizadas, como otras mujeres, trabajadoras sexuales o incluso varones, reforzando prejuicios de género y clase. La búsqueda de explicaciones o de responsabilidades se convierte así en un proceso marcado por la sospecha: ¿cómo sucedió?, ¿quién lo transmitió?, ¿cuál fue su conducta?, ¿con quién se involucró?

Diagnóstico por aparición de síntomas

Entre los factores que motivan la realización de la prueba de VIH, uno de los más comunes —aunque en fases avanzadas de la infección— es la aparición de síntomas, ya sea de manera recurrente o aguda. Aun en presencia de signos físicos evidentes, muchas de las mujeres entrevistadas relataron haber vivido el diagnóstico como un evento inesperado, que marcó un punto de quiebre en sus trayectorias vitales. Esta sorpresa suele estar vinculada al hecho de que la transmisión ocurrió dentro de relaciones sexoafectivas estables, donde, en algunos casos, la pareja tenía conocimiento previo de su diagnóstico, pero decidió no compartirlo, lo que refleja dinámicas de ocultamiento y desigualdad en los vínculos.

“Mi esposo fue el que me contagió, pero él nunca fue sincero, entonces yo me embaracé, todo iba normal hasta que en un momento entré



en una crisis de fiebre. Pensaban que yo tenía la infección que da en el cerebro, meningitis, pero se dieron cuenta que no, que era VIH, y ahí fue donde me di cuenta que tenía VIH, ya a los cinco meses de embarazo” (Panamá).

Este testimonio pone en evidencia cuánto puede demorarse el acceso a una prueba de VIH cuando el diagnóstico no es considerado una opción viable, ni por las propias mujeres ni por el personal de salud, incluso ante la presencia de síntomas persistentes. La omisión, ya sea por prejuicio, desconocimiento o negligencia, puede generar demoras críticas que afectan el acceso oportuno al tratamiento y deterioran las condiciones de salud de quienes viven con el virus.

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

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

Diagnóstico por control de rutina

Entre los principales hallazgos del estudio destaca la casi inexistencia de diagnósticos por controles de rutina o por iniciativa personal para conocer el estado serológico. De hecho, entre las 50 mujeres entrevistadas en Panamá, solo se documentó un caso con estas características. Se trata de una mujer que recibió el ofrecimiento de hacerse la prueba en el contexto de una campaña llevada directamente a su lugar de trabajo, hace más de 15 años. Tal como lo muestra el testimonio, este diagnóstico en el marco de una campaña no estuvo acompañado de consejería ni de un proceso de seguimiento posterior.

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

P: ¿Y qué pasó después?

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

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

R: No, estaba en negación.

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

R: Cuatro años” (Panamá).

No resulta habitual que la prueba de VIH se incluya dentro de los controles de rutina, sino que generalmente se solicita cuando existe una razón específica. Esto plantea una interrogante importante desde la perspectiva de la política pública: ¿cómo fomentar un acceso temprano al diagnóstico mediante el ofrecimiento constante, accesible y no condicionado a situaciones reproductivas o a la aparición de síntomas que ya sugieren la infección?



Diagnóstico en contexto laboral

En términos generales, las mujeres que participaron en este estudio no han estado vinculadas al mercado laboral formal bajo relaciones contractuales protegidas por la legislación laboral. Más bien, han desempeñado actividades informales, precarias o por cuenta propia, sin acceso a derechos laborales.

Debido a la escasa presencia en empleos regulados, la exigencia de pruebas preocupacionales no ha sido mencionada como una experiencia frecuente, aunque sí genera temor entre quienes ya conocen su diagnóstico. Es importante tener presente que la realización de diagnósticos en entornos laborales sin consentimiento previo constituye una práctica ilegal.

El siguiente testimonio corresponde a una mujer panameña que fue diagnosticada a los 16 años, mientras aún cursaba estudios. Su historia se remonta a la década de 1990.

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

Después de recibir el diagnóstico, la joven se vio obligada a continuar su escolarización desde casa durante dos años, ya que su permanencia en la institución educativa se volvió insostenible. Esta forma de exclusión forzada del ámbito escolar, que conlleva consecuencias significativas en términos de formación académica, desarrollo de vínculos sociales y construcción de redes de apoyo, debe ser comprendida también como una manifestación concreta de violencia.

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 en el momento del diagnóstico ni en cómo se enteraron sus madres, sino en el proceso —o en ocasiones el instante concreto— en el que ellas mismas accedieron a esa información. Más adelante

veremos que el impacto no reside tanto en las rutinas de cuidado, como el tratamiento o el seguimiento médico —pues ya formaban parte de su vida desde siempre—, sino en la forma en que se proyectan hacia el futuro: su vida afectiva, sus relaciones sexuales y su deseo reproductivo.

Todas estas jóvenes han estado en tratamiento antirretroviral desde el nacimiento y cuentan con seguimiento médico continuo. Por eso, saber que viven con VIH no necesariamente marca un antes y un después en términos de acceso a servicios de salud o de inicio de adherencia a la medicación.

Mientras que en las mujeres que reciben el diagnóstico en la juventud o adultez las preguntas giran en torno a cómo se contagiaron, en qué contexto, y eventualmente a través de qué pareja o vínculo, en quienes nacieron con el virus, las inquietudes suelen surgir al preguntarse por qué deben tomar medicamentos o acudir con frecuencia al médico. Con el tiempo, estas preguntas se amplían: ¿cómo fue que su madre contrajo el VIH?, ¿por qué no se logró prevenir la transmisión vertical?

Dentro del imaginario social que clasifica a las personas en “culpables” e “inocentes”, se suele ubicar a quienes adquirieron el virus por vía perinatal como víctimas sin responsabilidad. Sin embargo, incluso en estos casos, el estigma no desaparece. Aunque se las reconozca como “inocentes” por no haber buscado el virus, pueden ser vistas como una carga para la familia, como una “mancha”. El estigma, por tanto, no distingue entre formas de transmisión.

Varias de estas mujeres jóvenes perdieron a sus madres siendo niñas, quedando bajo el cuidado de familiares que, en algunos casos, ejercieron prácticas de maltrato. En consecuencia, el proceso de conocimiento de su diagnóstico no siempre se dio de manera progresiva o cuidadosa. El siguiente testimonio corresponde a una mujer panameña de aproximadamente 30 años, quien supo que vivía con VIH a los 11 años, cuando su tía —quien asumió su cuidado tras la muerte de su madre— le reveló su diagnóstico. El relato muestra claramente un entorno de violencia y crueldad.

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



R: Mi tía. (...)

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

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

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

R: Me trataba de una manera diferente.

P: ¿Tenía sus hijos en casa también?

R: Sí.

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

R: Ella me tenía un plato, un vaso, una cuchara y un tenedor aparte, ella no quería que lo pusiera con los demás platos, lo mío era aparte y lo de ella aparte. Y si compraba algo no me daba, me castigaba, un tiempo me amarró de la cama para que no me parara, me orinaba encima por el tiempo que pasaba amarrada, me tenía castigada. No me dejaba salir, yo quería tener amistades y me decía que no, porque ella tenía miedo que yo contagiara a alguien o enfermara a alguien, que yo era un peligro para la gente” (Panamá).

3.1.3. Interpretaciones acerca de cómo contrajeron el VIH

Los motivos que conducen a las mujeres a realizarse la prueba diagnóstica son diversos y, en la mayoría de los casos, marcan un punto de inflexión en sus trayectorias de vida. Este evento suele provocar un replanteamiento profundo de sus relaciones personales, del entorno social y de las proyecciones a futuro. La noticia del diagnóstico suele ir acompañada de interrogantes inmediatos: ¿cómo ocurrió?, ¿cuándo fue?, ¿a través de quién? En general, la respuesta se vincula con relaciones sexuales de tipo heterosexual.

Interrogarse por el origen de la infección es una reacción frecuente entre las mujeres, pero también es una pregunta que a menudo les formulan los equipos de salud. Además del impacto directo sobre la salud, el diagnóstico puede activar conflictos interpersonales: discusiones, sospechas o acusaciones, donde las relaciones de poder y las violencias de género se

manifiestan con fuerza renovada. A su vez, surgen sentimientos de culpa, estigma interiorizado y procesos de autoexclusión.

Los datos epidemiológicos confirman que, entre mujeres cis, la vía heterosexual es la predominante. Sin embargo, tanto este estudio como otros realizados en la región indican que esa vía incluye múltiples escenarios. Si bien hay situaciones que se repiten —como el contagio a través de parejas estables—, también se presentan particularidades que complejizan la noción de “transmisión heterosexual”. Como se analizará en las secciones siguientes, esta categoría alberga múltiples formas de vulnerabilidad, que requieren abordajes diferenciados para mujeres trans y para jóvenes nacidas con VIH.

Muchas participantes señalaron que la infección se produjo en el marco de vínculos con hombres que eran o fueron sus parejas: esposos, novios o convivientes, casi siempre identificados como relaciones estables. Esta situación fue reiterada en los testimonios individuales y en los grupos focales, y se corresponde con las tendencias señaladas por los sistemas de vigilancia epidemiológica.

Cuando el virus aparece dentro de una relación que se percibía como estable y monógama, la pregunta por el “otro” se vuelve inevitable: ¿cuándo contrajo el virus?, ¿fue en el pasado?, ¿en el presente?, ¿fue con otra mujer?, ¿con una trabajadora sexual?, ¿con otro hombre? Estas incertidumbres generan un clima de tensión, especialmente en las etapas iniciales posteriores al diagnóstico.

El testimonio que se presenta a continuación corresponde a una mujer de aproximadamente 35 años, quien fue diagnosticada durante el control prenatal de su última hija o hijo, hace cerca de cinco años.

“Cuando le dije al papá del niño que yo quería hablar con él, él me dijo ‘¿por qué?’ y yo le dije que se fuera de mi casa. Tú y yo tenemos que hablar de esto, tú no sabes que yo por esto te puedo meter preso, porque tú estabas en la obligación de decirme tu condición, si tú me hubieras dicho tu condición yo hubiera dicho sí o no, yo hubiera aceptado tal vez el riesgo, pero ahora tú me estás contrariando con una enfermedad a mí, y es como usted dice (la



entrevistadora) no es para morir ni nada de eso, pero yo tenía en ese entonces muchos planes y como le decía en esa conversación a él, ahora yo tengo que aguantar un poco esos planes porque tengo que bajar esa carga viral, tengo que someterme a un tratamiento que yo en mi vida pensé pasar, le decía que ahora ver a mi familia psicológicamente es traumante porque mi familia es bien discriminativa, ahora yo tengo que someterme a esa forma de ser de mi familia” (Panamá).

En muchos casos, resulta imposible precisar el momento exacto o la persona a través de la cual se produjo la transmisión del VIH. Para algunas mujeres, la duda persiste incluso sobre la vía de transmisión, ya que, aunque médicamente la vía sexual es la más probable, algunas la atribuyen a prácticas como hacerse tatuajes. También hay situaciones en las que, debido a múltiples vínculos sexuales o al ejercicio del trabajo sexual sin protección, se vuelve complejo identificar a una persona en particular como fuente de la transmisión. En otras ocasiones, la distancia temporal o la falta de contacto con posibles parejas impide cualquier tipo de indagación. Incluso cuando la persona podría ser localizada, el tipo de relación que existió no siempre permite o justifica hacer preguntas al respecto, y en ciertos casos, la persona en cuestión ha fallecido, cerrando toda posibilidad de esclarecer ese aspecto del pasado.

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

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

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

El testimonio siguiente pertenece a una mujer de aproximadamente 25 años, quien recibió su diagnóstico a los 10 años de edad. En su caso, no existe claridad sobre la vía específica de transmisión del VIH. Una de las posibilidades que considera es la transmisión vertical, dado que su madre vivía con VIH y falleció a causa del virus. Sin embargo, también contempla la hipótesis de haber adquirido el virus como consecuencia de una agresión sexual cometida por su padrastro durante la infancia. Aunque en su relato resalta la calidad de la atención que recibió por parte del sistema de salud en el momento del diagnóstico, su experiencia evidencia cómo la violencia sexual sufrida en una etapa temprana de la vida se entrelaza con el proceso de vivir con VIH, generando una carga emocional y biográfica profundamente marcada por esa doble vulnerabilidad.

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

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

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

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

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

R: Por ahí más o menos.

P: ¿Por qué te hicieron la prueba?

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

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

R: No recuerdo exactamente.

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



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

En determinados contextos, recibir un diagnóstico puede fortalecer los vínculos afectivos, ya que enfrentar la propia vulnerabilidad o la de una persona cercana propicia relaciones basadas en el cuidado mutuo. Sin embargo, en otras situaciones, las tensiones generadas por la búsqueda de culpables —en torno a “quién transmitió” o “cómo ocurrió”— pueden desencadenar o agudizar dinámicas violentas, generar abandonos o fracturas en las relaciones, e incluso reactivar experiencias de victimización. Este último escenario se manifiesta, por ejemplo, cuando una mujer, niña o adolescente que ha sido víctima de violencia sexual es culpabilizada por su diagnóstico, tanto dentro de las relaciones de pareja como en el entorno familiar.

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

De acuerdo con las normativas y recomendaciones vigentes, la prueba de VIH debe realizarse con conocimiento y consentimiento informado de la persona. No puede aplicarse sin su autorización ni comunicarse sin preservar la confidencialidad. Asimismo, se establece la necesidad de contar con una consejería previa al testeo, en la cual se informe sobre el procedimiento, se reconstruyan posibles situaciones de exposición (tanto hipotéticas como personales), y se expliquen los escenarios posibles ante un resultado positivo o negativo. También debe ofrecerse una consejería posterior a la entrega del resultado, independientemente del resultado obtenido.

Más allá del componente informativo, la consejería tiene una función clave en el acompañamiento emocional frente al impacto que puede generar un diagnóstico de VIH. Este espacio no solo representa la puerta de entrada al seguimiento clínico y tratamiento

cuando corresponde, sino que constituye también una oportunidad para la prevención primaria, secundaria y terciaria, así como para promover la salud sexual y reproductiva de forma integral. No obstante, la ausencia de consejería pre y post test, sumada a la vulneración de la confidencialidad en la entrega de resultados, no es un hecho aislado. Varias mujeres señalaron estas omisiones como manifestaciones dolorosas de un sistema de salud que las desatiende (Pecheny et al., 2012).

Por otra parte, es importante señalar que, cuando no hay consejería, también se pierden oportunidades para que las parejas actuales o anteriores accedan al testeo, especialmente en aquellos casos en los que existe confianza y condiciones para compartir la información. La falta de este acompañamiento impide además socializar datos relevantes sobre los beneficios del diagnóstico temprano, el acceso a tratamiento, y las rutas disponibles para realizar la prueba de VIH.

En América Latina, la baja cobertura de consejerías voluntarias continúa siendo una deuda estructural. Los hallazgos de este estudio reflejan la escasa presencia de consejería antes y después del testeo. En muchas ocasiones, este servicio es asumido por redes comunitarias u organizaciones de la sociedad civil, más que por los establecimientos del sistema de salud. Resulta preocupante considerar que estos testimonios provienen de personas que recibieron un diagnóstico positivo, lo que lleva a suponer que en los casos con resultado negativo la consejería es prácticamente inexistente.

A partir de las entrevistas realizadas, solo un número reducido de mujeres manifestó haber recibido algún tipo de consejería en el ámbito sanitario. En general, no se reportan experiencias de consejería previa al análisis, ni siquiera en el marco de campañas, atenciones ambulatorias o chequeos de rutina. En cuanto a la consejería posterior, las menciones son igualmente escasas, limitándose a intercambios breves durante la entrega del diagnóstico, que pocas veces cumplen un rol de contención emocional. Por lo tanto, salvo excepciones, las consejerías post diagnóstico son percibidas como ineficaces o irrelevantes.



Tabla 7. Consejería post test. Panamá, 2024.

Consejería post-test	# de casos
Recibió consejería post-test	20
No recibió consejería post-test	29
No aplica*	1

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

Notas: * Nació con VIH

Hay testimonios que corresponden a mujeres que no contaron con el apoyo de profesionales de la salud a la hora de recibir el diagnóstico, a pesar de que el mismo supone una noticia desestabilizadora.

P: Y cuando te fueron a hacer la prueba, ¿ellos te dieron una charla o cómo fue eso?

R: No, sólo me dijeron que me iban a hacer una prueba de VIH porque iba incluida en el proceso del embarazo.

P: Ok, no, no te dijeron nada. Cuando tú fuiste a recoger los resultados, ¿también fuiste solita?

R: Sí.

P: Y cuando te dieron los resultados, ¿te dieron alguna charla o algo similar?

R: Me metieron a un cubículo y me dijeron que esperara un momentito porque había otras personas que estaban esperando los resultados de VIH, entonces hice la fila y después yo veía que todos salían rápido, pero a mí me dejaron como para el final, entonces me dijeron que era por el embarazo, que tenía que esperar porque faltan unos resultados; pienso que se estaban atrasando para que no hubiera mucha gente, pero cuando me atendieron no me dijeron algo como ‘esto va a pasar de tal forma,’ sólo me dijeron que había salido positiva, que había que ponerse el tratamiento, me dieron la referencia y que siguiera avanzando para hacerme todo el proceso y los exámenes, pero no me dijeron qué exámenes, no me dijeron qué debía hacer. Sólo me dieron una hoja. Después cuando me atendió una más adelante sí me preguntó si yo sabía a qué había ido y yo le dije que no, que sólo me habían enviado para allá y eso era todo, no me dieron ninguna explicación” (Panamá).

Además de no recibir consejería adecuada, muchas veces ocurre que el personal sanitario a cargo de dar los diagnósticos incurre en violencia hacia las mujeres:

“P: Cuando a ti te hicieron tu prueba de VIH, ¿a ti te dieron alguna consejería antes de hacerte la prueba?”

R: No.

P: ¿Y después de haberte entregado los resultados?

R: Tampoco y me decían que me iba a morir” (Panamá).

Por una parte, la ausencia de consejería tiene efectos negativos al no ofrecer orientaciones claras ni pasos concretos a seguir tras el diagnóstico. Por otra, también se registraron situaciones en las que las intervenciones de profesionales de la salud durante la comunicación del resultado generaron daños adicionales: lejos de brindar contención, produjeron temor, vulneraron la confidencialidad o reprodujeron discursos estigmatizantes, culpabilizando a las mujeres por su estado serológico mediante enfoques machistas y prejuiciosos. En estos contextos de omisión o maltrato institucional, han sido las redes y organizaciones de personas con VIH quienes, a través del acompañamiento comunitario, han logrado cubrir —aunque de forma parcial— las graves deficiencias del sistema de salud.

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

En aquellas situaciones en las que las mujeres sí accedieron a una consejería adecuada, la experiencia fue altamente valorada y recordada positivamente. Esto permite reafirmar que el momento de comunicar el diagnóstico representa una oportunidad estratégica para la acción del sistema de salud; sin embargo, se trata de un espacio desatendido y poco aprovechado por los equipos profesionales.



Tras la confirmación del diagnóstico y/o luego de recibir consejería, se espera actualmente que las mujeres inicien de manera temprana el seguimiento clínico y el tratamiento con antirretrovirales, incorporándolo dentro de su vida cotidiana, reorganizando su rutina y continuando con sus actividades habituales.

De forma general, los hallazgos de esta investigación reflejan que, pese a que el acceso a los tratamientos ha alejado la idea de una muerte inminente, el impacto en las trayectorias vitales de las mujeres sigue siendo significativo. El diagnóstico no solo representa un quiebre personal, sino que muchas veces agudiza formas de violencia estructural que ya estaban presentes, como la económica, institucional, simbólica o laboral. Cabe señalar que la profilaxis post-exposición no fue mencionada en ninguno de los testimonios analizados, lo cual puede explicarse en parte porque la mayoría de las infecciones ocurrieron en el marco de vínculos sexoafectivos prolongados, donde el VIH no era contemplado como un posible riesgo hasta que emergieron síntomas o se detectó durante controles prenatales, en ocasiones tardíos.

Persisten múltiples falencias en la oferta de consejería pre y post prueba, tanto en cobertura como en calidad. La confidencialidad en la entrega del diagnóstico continúa siendo vulnerada en muchos casos. Además, fuera del contexto reproductivo, la realización de pruebas de VIH sigue siendo mínima. Cuando ocurre, suele ser por el conocimiento del estado serológico de la pareja, por azar —como en una intervención médica de urgencia o al donar sangre— o por la presencia de síntomas avanzados que motivan hospitalización.

Desde el plano emocional, recibir el diagnóstico positivo representa una carga fuerte, que a menudo agrava estados de tristeza previos o instala desesperanza. Incluso durante procesos vitales positivos como un embarazo, el impacto del diagnóstico puede teñir de incertidumbre o angustia esa experiencia. La falta de acompañamiento psicosocial desde el sistema sanitario en los primeros momentos tras el resultado positivo ha sido una constante. Ante esto, las redes comunitarias de mujeres y personas viviendo con VIH han jugado —y siguen jugando— un papel esencial, aunque enfrentan limitaciones importantes.

En mujeres jóvenes, los diagnósticos suelen aparecer ligados a la experiencia reproductiva, lo que refuerza

una visión limitada de su rol en las políticas de salud, centrada casi exclusivamente en su función como madres. En contraste, para mujeres adultas mayores, recibir un diagnóstico en edades no reproductivas suele ser sorpresivo y plantea el desafío de retomar prácticas de cuidado en solitario. Esto muestra que el enfoque del cuidado en salud pública se ha orientado históricamente hacia la anticoncepción, más que hacia la salud sexual integral o la prevención de infecciones de transmisión sexual.

Es necesario insistir en la importancia de ampliar la mirada desde los servicios de salud más allá del eje reproductivo. La elevada proporción de diagnósticos en contextos de embarazo, parto o puerperio evidencia un sesgo estructural. Algunos de estos diagnósticos se realizan en etapas tardías, incluso tras el parto, lo que evidencia fallas en la cobertura y oportunidad del testeo. Diagnósticos que se realizan después de la aparición de síntomas clínicos también son indicadores críticos de deficiencias en la respuesta sanitaria. Las limitaciones en la calidad de las consejerías y la persistente falta de confidencialidad continúan afectando negativamente el inicio oportuno del tratamiento.

El diagnóstico de VIH, lejos de ser solo un procedimiento clínico, es también un punto de inflexión desde el cual se puede leer el respeto —o la omisión— de los derechos fundamentales de las mujeres. Además, permite evidenciar la existencia de violencia institucional ejercida desde el ámbito sanitario. Cuando se realiza de forma temprana, respetando la confidencialidad y acompañado por una consejería adecuada, no solo mejora la calidad de vida de las mujeres, sino que también contribuye a la prevención de nuevas transmisiones.

3.2. El proceso terapéutico

3.2.1. Del diagnóstico al tratamiento

Las experiencias de vida posteriores al diagnóstico del VIH varían ampliamente entre las mujeres y están determinadas en gran medida por las circunstancias en que accedieron a dicho diagnóstico, así como por la existencia o ausencia de redes de apoyo personales e institucionales. Disponer de vínculos afectivos sólidos, tener acceso a información clara sobre la infección y el tratamiento, y contar con referencias confiables



sobre los servicios de salud, facilita la transición desde el conocimiento del diagnóstico hacia el inicio del tratamiento.

De acuerdo con los relatos recogidos durante las entrevistas, en un escenario ideal, los pasos que siguen a la recepción del diagnóstico y al acceso a información adecuada son los siguientes:

- Para mujeres que no están embarazadas: someterse a los estudios necesarios, comunicar el diagnóstico a sus parejas si así lo deciden, comenzar el seguimiento clínico y el tratamiento correspondiente. En caso de tener hijas o hijos que pudieran haber estado expuestos al VIH, se procede a su evaluación.
- Para mujeres embarazadas: iniciar de inmediato el tratamiento antirretroviral y activar el protocolo diseñado para reducir el riesgo de transmisión vertical, especialmente en las etapas del parto y el postparto.

Transitar la nueva etapa que se abre tras conocer el diagnóstico requiere que la mujer reconozca su capacidad de actuar frente a la situación: conocer las opciones disponibles, buscar el acceso a servicios adecuados, enfrentarse a nuevas incertidumbres que se suman a los desafíos preexistentes en sus entornos vitales. Tomar acción puede darse como una reacción inmediata o requerir tiempo; hay quienes logran dar ese paso, y quienes, por distintos motivos, no lo hacen. Las mujeres que participaron en este estudio todas han actuado de alguna manera frente a su diagnóstico; sin embargo, muchas otras, posiblemente sin conexión con el sistema de salud o redes comunitarias, o que han fallecido, no están presentes para compartir su experiencia. Actuar implica un cambio profundo en la percepción de sí mismas, una transformación que, con el tiempo y con el efecto positivo de los tratamientos, puede sostener —no sin dificultades— la decisión de cuidarse y seguir adelante.

El diagnóstico representa, para la mayoría, una ruptura significativa en sus trayectorias. Este hito marca un antes y un después. Lo que varía, y a menudo de forma profunda, es lo que ocurre luego: el ritmo con que se procesa la información, las decisiones que se toman y las acciones que se emprenden. Estas

diferencias están estrechamente ligadas a factores estructurales: condiciones sociales, económicas e institucionales que, aunque superan la voluntad individual, determinan y limitan en gran medida las posibilidades reales de respuesta de cada mujer frente a su diagnóstico.

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

El camino que va desde la realización de la prueba de VIH hasta el inicio del tratamiento suele estar marcado por múltiples etapas que no siempre se suceden de manera ordenada. Se trata, más bien, de un tránsito que combina momentos de incertidumbre, temor y búsqueda, hasta lograr cierta aceptación del diagnóstico, el reconocimiento de profesionales o equipos en los que confiar, y la adquisición de información clave sobre lo que implica vivir con VIH y cómo el tratamiento permite alcanzar y sostener una buena calidad de vida.

Contar con un servicio de salud y/o un/a profesional de referencia que genere confianza y maneje con continuidad los antecedentes clínicos es uno de los aspectos más valorados por muchas de las mujeres entrevistadas. No obstante, esa figura de confianza no siempre está presente desde el inicio del proceso. En general, acceder a un/a médica/o de cabecera con quien se construya una relación positiva ocurre cuando, tras el diagnóstico, las mujeres logran acudir a servicios especializados o tienen alguna recomendación previa. Una vez establecido ese vínculo, tienden a mantenerlo en el tiempo, valorando la continuidad, el acompañamiento y la orientación recibida. En otros casos, más que una persona específica, es el servicio como institución el que opera como espacio de referencia, aun cuando se consulte con distintos profesionales.

No todas las mujeres viven o han vivido en zonas urbanas con acceso a servicios especializados. Las entrevistas revelan con claridad la desigualdad territorial en el acceso a la salud: quienes habitan fuera de las grandes ciudades enfrentan mayores dificultades, y en muchas ocasiones deben trasladarse largas distancias para recibir atención adecuada. Esto supone una barrera significativa, sobre todo para aquellas con menos recursos, y evidencia la inequidad



estructural en la garantía del derecho a la salud.

La búsqueda de una atención adecuada también implica, en muchos casos, experiencias previas con médicas/os que no respondieron a las expectativas o necesidades de las mujeres. Algunas de ellas relatan haber sido tratadas con desdén, prejuicio o falta de empatía, lo que genera desconfianza y afecta negativamente la adherencia. Encontrar un/a profesional que escuche, que valide sus emociones y brinde información clara y respetuosa es un proceso que puede tomar tiempo, pero que resulta determinante para sostener el tratamiento.

El rol de las y los profesionales de salud va más allá del seguimiento clínico: su actitud puede facilitar o dificultar la adherencia, la autoestima y el bienestar emocional de las pacientes. Muchas veces, los vínculos que se establecen se enfocan casi exclusivamente en el control biomédico, dejando por fuera aspectos psicosociales y emocionales que también forman parte de una atención integral. En este contexto, la confianza se vuelve un componente esencial, y cuando hay contención por parte del personal médico, el proceso se torna más llevadero. En los últimos años, herramientas como la mensajería por celular se han convertido en una vía útil para el seguimiento. Aunque no sustituyen el vínculo humano, representan un complemento valioso, accesible y eficaz en el acompañamiento continuo.

3.2.3. El tratamiento y la adherencia

Una proporción significativa de las mujeres entrevistadas reporta estar actualmente en tratamiento antirretroviral y realizar controles de laboratorio relacionados con el VIH. Sin embargo, manifiestan que otros aspectos de su salud suelen quedar relegados: solo buscan atención cuando los síntomas se vuelven difíciles de tolerar o cuando un examen de rutina revela alguna anomalía preocupante, como una posible neoplasia.

Cabe señalar que es posible que exista un sesgo de selección en la muestra, dado que probablemente incluye con mayor frecuencia a mujeres que han iniciado y sostenido su tratamiento antirretroviral, en detrimento de aquellas que nunca accedieron al mismo o lo abandonaron. No obstante, también es cierto que los avances en los tratamientos actuales, más simples y eficaces para controlar la progresión

del virus y evitar su transmisión, han favorecido una mayor continuidad en la adherencia, una vez que se inicia el tratamiento.

Cuando las mujeres logran asumir activamente su diagnóstico y comprender las implicaciones del seguimiento clínico, suelen mantener una adherencia sólida. Al igual que lo documentado en otras investigaciones, en este estudio también se identifica el vínculo con el personal médico como un factor decisivo. Tener una relación empática y respetuosa con una o un profesional que las escuche y las trate como personas tiene un impacto directo en su compromiso con la medicación, las pruebas y los tratamientos.

Es importante destacar que la adherencia no siempre se establece desde el inicio ni se mantiene sin altibajos. Puede estar condicionada tanto por experiencias personales previas como por factores relacionados con los servicios de salud, las características del tratamiento o las condiciones estructurales que afectan el acceso continuo a la atención.

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

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

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

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

De acuerdo con los testimonios recogidos, una mayoría de las mujeres entrevistadas manifiesta mantener una buena adherencia al tratamiento antirretroviral, lo cual es valorado como un aspecto fundamental de su bienestar y que procuran preservar. No se identificaron reportes recientes de desabastecimiento de ARV ni dificultades sistemáticas en su acceso. Es necesario advertir, no obstante, que puede existir un sesgo de visibilidad: es poco probable que mujeres sin adherencia o con tratamientos interrumpidos formen parte activa de redes o estudios de este tipo, o incluso que hayan sobrevivido sin tratamiento durante un tiempo prolongado.



A pesar de mencionar efectos secundarios asociados a los medicamentos, como la lipodistrofia, estos no han sido un impedimento para continuar con la toma de los mismos. Algunas mujeres incluso señalaron haber recurrido a profesionales en nutrición para manejar estos efectos adversos.

Ahora bien, la existencia de medicamentos no garantiza por sí sola su accesibilidad. Persisten barreras estructurales que afectan el acceso sostenido al tratamiento, tales como el estigma, la discriminación, la violencia, las distancias geográficas y la falta de recursos económicos. Por ejemplo, cuando no existe un centro de salud cercano o cuando el costo del transporte resulta oneroso en relación con los ingresos, la continuidad del tratamiento se ve comprometida. Adicionalmente, la necesidad de atender responsabilidades de cuidado, como la crianza de hijas e hijos, puede dificultar la asistencia a controles médicos.

En líneas generales, las entrevistadas informan que asisten regularmente a sus consultas médicas por VIH, con una frecuencia de entre una y cuatro veces por año. La mayoría ha pasado por distintos profesionales de la salud en su proceso de atención, y coinciden en que establecer un vínculo de confianza con una o un profesional que genere seguridad y respeto es crucial para sostener el tratamiento. En cambio, servicios poco accesibles o profesionales que reproducen tratos estigmatizantes actúan como factores expulsivos del sistema.

Actualmente, no se reportan barreras directas para el acceso a los antirretrovirales en términos de disponibilidad y gratuidad, dado que los Estados involucrados los proveen. Sin embargo, la accesibilidad continúa viéndose afectada por múltiples factores económicos, organizativos y simbólicos. En particular, el traslado al centro de salud, la falta de tiempo por las múltiples tareas de cuidado, o el temor a ser discriminadas siguen siendo obstáculos presentes. Es frecuente que los medicamentos se entreguen mensualmente, pero muchas mujeres sugieren que ampliar este período de provisión —por ejemplo, a entregas trimestrales— podría aliviar las cargas logísticas y económicas asociadas al tratamiento.

Aunque los relatos no mencionan fallas recientes en el abastecimiento de ARV, sí evocan experiencias pasadas en las que estos problemas fueron motivo

de movilización individual y colectiva. En los cuatro países incluidos en el estudio, se alude a la dificultad de contar con recursos para cubrir el traslado como una causa común de interrupciones en el tratamiento, especialmente cuando las entregas de medicamentos son mensuales y los servicios de salud están alejados del lugar de residencia.

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

Un aspecto que ha favorecido significativamente la adherencia al tratamiento, en contraste con lo que ocurría hace más de dos décadas, es la evidencia concreta de la efectividad de los antirretrovirales para preservar la salud y garantizar una mejor calidad de vida. En este sentido, el escenario ideal descrito por las mujeres entrevistadas es aquel en el que el tratamiento puede integrarse de forma natural a la rutina diaria, sin que sea percibido como una carga excesiva o una intervención excepcional, sino como una práctica de cuidado cotidiano más.

3.3. Impacto del diagnóstico y el tratamiento

El impacto del diagnóstico de VIH en la vida de las mujeres va más allá del temor inmediato por su salud. A pesar de la existencia de tratamientos eficaces, muchas de las entrevistadas relatan haber vivido ese momento como una verdadera sentencia de muerte, lo que evidencia una alarmante falta de información previa sobre la infección y sus alternativas de manejo. El testimonio que se presenta a continuación corresponde a una mujer de poco más de 25 años, quien recibió su diagnóstico hace apenas un par de años.

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

El diagnóstico puede surgir como una posibilidad esperada o irrumpir de manera completamente



inesperada. Las justificaciones que las personas dan ante diagnósticos sorprendentes reflejan con claridad la persistencia de estereotipos sociales: “no soy gay”, “no soy trans”, “no ejerzo el trabajo sexual”, o “tengo una pareja estable”, lo cual debería excluirlos del riesgo. Este tipo de creencias refuerzan una percepción de invulnerabilidad personal, que cuando se ve desmentida por la realidad, genera un colapso emocional profundo sobre las certezas previas construidas socialmente.

Aunque el diagnóstico es narrado por muchas mujeres como un evento profundamente traumático, cuyos efectos negativos —como el estigma familiar, la discriminación laboral o el impacto en la salud mental— persisten en el tiempo, también se convierte en un punto de inflexión a partir del cual resignifican su existencia. Algunas comienzan a priorizar el autocuidado, fortalecen lazos con otras mujeres en situaciones similares, y en varios casos, este momento marca el inicio de una participación activa en espacios de militancia. A pesar de que se identifican interrupciones en los tratamientos vinculadas al miedo al rechazo o a la exposición frente a una pareja, las experiencias recogidas en este estudio evidencian en su mayoría buenos niveles de adherencia y seguimiento médico. Las principales barreras identificadas se relacionan con la distancia a los servicios especializados, el costo del transporte y las dificultades para organizar el cuidado de hijas e hijos.

tas como mediante el temor anticipado a sufrirlas. Las expresiones directas de maltrato incluyen situaciones como agresiones verbales, negligencia, negación de servicios e incluso prácticas médicas que ocasionan dolor y sufrimiento evitables. Por otro lado, el miedo a ser discriminadas o violentadas puede derivar en el alejamiento del sistema de salud, en procesos de autoexclusión, o en el ocultamiento de información relevante sobre el estado de salud como mecanismo de autoprotección. En todos los casos, estas dinámicas deterioran la calidad de la atención médica e impiden el pleno ejercicio del derecho a la salud.

Estas violencias conviven con una fuerte naturalización de la autoridad médica, que tiende a legitimar conductas inapropiadas o abusivas. Este fenómeno impacta en la capacidad de las usuarias para identificar y nombrar situaciones de maltrato. De hecho, algunas entrevistadas, al ser consultadas directamente, niegan haber vivido situaciones de discriminación; sin embargo, en otras partes de sus relatos aparecen evidencias claras de violencia institucional sufrida tanto en instituciones públicas como privadas. A esto se suma que, en algunos casos, la ocultación del diagnóstico por miedo a represalias puede impedir el registro de situaciones discriminatorias. La naturalización del maltrato es tal que algunas mujeres interpretan las agresiones recibidas como parte de los “costos” implícitos por recibir atención médica.

Por su parte, quienes refieren haber experimentado maltrato suelen vincularlo al contacto con servicios sin continuidad, donde no existen vínculos personalizados con el personal de salud. En este sentido, construir una relación sostenida con un equipo, servicio o profesional de referencia es una de las estrategias clave que han desarrollado muchas mujeres entrevistadas para garantizar una atención digna y de calidad.

Cuando se habla de discriminación, violencia y maltrato en los servicios de salud no se limita únicamente a la atención específica del VIH, ya sea en consultas programadas o en situaciones de urgencia. También abarca el acceso a servicios básicos como controles ginecológicos, atención odontológica o terapias en salud mental. Por tanto, este análisis incluye tanto las experiencias en áreas de infectología como en otros espacios del sistema de salud donde las mujeres con VIH también se ven expuestas a situaciones adversas.

3.4. Discriminación y violencia en el sistema de salud

3.4.1. Introducción

Tal como lo ha señalado la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017), la discriminación en los servicios de salud constituye un fenómeno lamentablemente generalizado a nivel global y adopta múltiples formas. Se trata de una vulneración de derechos humanos fundamentales que afecta tanto a quienes demandan atención sanitaria como al personal del sistema de salud, en función de factores como el origen étnico, la orientación sexual, los estereotipos de género, la situación migratoria o de asilo, los antecedentes penales, entre otros prejuicios y prácticas arraigadas.

Esta discriminación y las violencias en el ámbito sanitario se manifiestan tanto a través de acciones explíci-



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

Los servicios de infectología tienen un rol central en la trayectoria de atención de las mujeres que viven con VIH. Muchas de ellas indican que acuden a controles aproximadamente dos veces al año, aunque esta frecuencia puede variar. Dichos encuentros se desarrollan bajo modalidades diversas: en algunos casos, las consultas trascienden el enfoque estrictamente biomédico y permiten abordar aspectos más amplios del bienestar, como los efectos secundarios del tratamiento, los cuidados cotidianos vinculados a la infección o el significado de la indetectabilidad. Estas instancias promueven un abordaje más integral de la salud.

Sin embargo, en otros casos, la atención se limita exclusivamente a la revisión de los análisis de laboratorio y a eventuales ajustes en la medicación antirretroviral. En esos contextos más restringidos, algunas mujeres perciben una falta de escucha activa y de sensibilidad por parte de los y las profesionales, quienes tienden a reducir la salud a parámetros clínicos, sin contemplar las dimensiones emocionales, sociales y subjetivas que atraviesan la vida de quienes viven con VIH. Este tipo de trato puede vivirse como una forma de maltrato, en tanto desatiende la complejidad de sus experiencias.

Por el contrario, otras entrevistadas han logrado establecer vínculos de confianza con médicas/os que les brindan un trato cercano y respetuoso. En algunos relatos, esa conexión se describe incluso con términos afectivos, como cuando una mujer refiere sentirse tratada “como una hija”. Esta expresión sintetiza la importancia del acompañamiento empático y personalizado en los servicios de infectología, y su capacidad de incidir positivamente en el proceso de atención y en la calidad de vida.

P: ¿En H. te atiendes?

R: Bueno sí, cuando estoy enferma.

P: ¿Ellos allí saben de tu diagnóstico?

R: Sí.

P: ¿Y no te has sentido discriminada?

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

Algunas de las mujeres con mayor trayectoria de vida con el diagnóstico destacan que, a lo largo de las últimas décadas, se han producido avances significativos en la calidad de la atención sanitaria relacionada con el VIH. En estos progresos ha sido determinante el rol de las organizaciones de la sociedad civil, cuyas acciones han impulsado demandas concretas hacia el sistema de salud. No obstante, dichos avances coexisten con múltiples prácticas discriminatorias y situaciones de maltrato que aún persisten dentro de los servicios de atención. Estas experiencias, lejos de ser episodios aislados, configuran barreras reales que obstaculizan el acceso efectivo a la salud y afectan la calidad de vida de las mujeres que viven con VIH.

En varios testimonios, las entrevistadas relatan situaciones de discriminación o maltrato ejercidas por médicas/os, lo que en algunos casos motivó el cambio de profesional o de institución. Entre las quejas más recurrentes se encuentra la falta de empatía, así como la escasa capacidad para comprender integralmente los procesos de salud y enfermedad, que exceden el acceso a antirretrovirales y los controles biomédicos. Muchas mujeres expresan el deseo de poder formular sus preguntas y entablar un diálogo más abierto, cercano y respetuoso. Reivindican una atención “más humana”, que no reduzca su vivencia a un expediente clínico, sino que reconozca su subjetividad y contexto.

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

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

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

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

R: Desde esa perspectiva simplemente tienen que ser un poco más comprensibles con la gente, como más humanos, digo yo, porque a veces tú no sabes cómo viene esa persona, si viene sin desayuno, si viene con hambre, si viene con fiebre, si viene con algo. Y no me pasa directamente a mí, pero sí me ha tocado ver personas dando ese trato como maluco (malo)



(...) Del estilo ‘oye, qué te pasa, te falta el papel, ve a buscarlo allá abajo’. Y tú te dices para tus adentros, ‘¿y si el muchacho se siente mal?’ No son maneras de tratar a la persona, no es que sean malas completamente, pero un poco más de humanidad sí sería bueno, nada más un poco más humanas, porque eso es a cualquiera, no es que únicamente discriminando un grupo, eso es a quien sea” (Panamá).

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

Al hablar de salud integral, nos referimos a una atención que contemple de manera articulada los procesos relacionados con el bienestar físico, emocional y social, así como con la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de distintas afecciones, más allá del VIH. Esta perspectiva resulta especialmente relevante, ya que en múltiples casos existen vínculos directos o indirectos entre el VIH y otras condiciones de salud, y su abordaje fragmentado puede profundizar desigualdades y riesgos.

En primer lugar, el diagnóstico de VIH tiende a ocupar un lugar central, incluso hegemónico, en la atención médica de las mujeres. Tanto la infección como sus implicaciones crónicas (como los procesos inflamatorios) y los tratamientos antirretrovirales pueden desencadenar o agravar otros problemas de salud. No obstante, para la mayoría de las mujeres entrevistadas, el VIH constituye el único motivo de consulta y seguimiento frecuente. Son sus médicas/os tratantes quienes, en la práctica, asumen funciones similares a las de profesionales clínicos generales, realizando derivaciones cuando se presentan otros motivos de atención.

En segundo término, la forma en que los servicios de salud no especializados en infectología enfrentan los casos de mujeres con VIH presenta serias deficiencias. La falta de formación adecuada, sumada a prejuicios persistentes, configura un escenario riesgoso donde son frecuentes las prácticas discriminatorias, e incluso violentas. Esta situación tiene como consecuencia que muchas mujeres eviten o posterguen la atención de otras problemáticas de salud, alejándose de los servicios fuera del ámbito específico del VIH.

Pese a los avances normativos y programáticos, el enfoque integral de salud continúa siendo una deuda pendiente en la atención de mujeres con VIH. En este apartado se analizan tres servicios comúnmente mencionados por las entrevistadas: ginecología, odontología y guardias médicas.

Aunque el detalle sobre salud sexual y reproductiva se aborda más adelante, es importante señalar que, fuera del contexto del VIH, la única dimensión de salud que suele recibir cierta atención sistemática –y sólo mientras las mujeres son fértiles y sexualmente activas– es la salud materna. La atención ginecológica fue uno de los temas más recurrentes durante las

Si bien el campo ginecológico se presenta como un espacio propicio para la implementación de estrategias clínicas integrales dirigidas a la salud de mujeres cis (Mines Cuenya, 2021), esta potencialidad no se traduce en la experiencia de las mujeres con VIH. Por el contrario, pocas entrevistadas relataron haber podido hablar abiertamente de su diagnóstico en la consulta ginecológica. En servicios no especializados, como los de ginecología, muchas optan por no revelar su serología debido a la expectativa –fundada en experiencias previas– de reacciones discriminatorias motivadas por desconocimiento o estigma por parte del personal de salud.

Ese temor anticipado a la violencia institucional, expresada en maltrato o negación del servicio, genera como resultado el abandono de controles y tratamientos necesarios. Esta forma de autocensura preventiva puede derivar en consecuencias graves, tal como se verá en el relato que se presenta a continuación

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

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

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

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



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

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

Diversas entrevistadas, provenientes de distintos países, han señalado que el servicio de odontología constituye uno de los espacios donde han experimentado con mayor frecuencia situaciones de maltrato y discriminación. Esto ha llevado a muchas mujeres a evitar acudir a dicho servicio, incluso cuando presentan dolores intensos o afecciones bucales que afectan significativamente su bienestar físico y emocional.

Para analizar en profundidad estas experiencias, la noción de interseccionalidad resulta particularmente pertinente. En el caso de las mujeres trans que viven con VIH, los relatos evidencian que la violencia y la discriminación se intensifican por la confluencia de múltiples factores, entre ellos la transfobia ejercida por profesionales de la salud, quienes, en reiteradas ocasiones, desconocen o vulneran su identidad de género. Esta situación no solo afecta el acceso y la calidad de la atención odontológica, sino que también evidencia las barreras estructurales que enfrentan en el sistema de salud.

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

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

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

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

3.4.4 El acceso a servicios de salud mental

Son numerosas las mujeres que, tras recibir el diagnóstico positivo de VIH, experimentaron cuadros depresivos, en algunos casos acompañados de ideación o intentos suicidas. Uno de los hallazgos más significativos de esta investigación es la necesidad de contar con acompañamiento psicológico desde el momento del diagnóstico. La mayoría de las entrevistadas manifestó haber atravesado diversas afectaciones en su salud mental a partir de conocer su condición serológica, con niveles de gravedad que oscilan entre estados de angustia o ansiedad recurrentes y episodios severos que incluyeron intentos de suicidio. Sin embargo, solo una minoría accedió a atención profesional en salud mental o recibió algún tipo de apoyo psicológico, lo cual contrasta con el impacto positivo que refieren quienes sí pudieron contar con este recurso desde etapas tempranas del proceso.

Salud y uso de drogas

Dentro del universo de mujeres entrevistadas, no se identificaron antecedentes de uso inyectable de drogas como vía de transmisión del VIH ni como experiencia presente o pasada. Las menciones al uso problemático de sustancias como la cocaína fueron excepcionales y, cuando aparecieron, estuvieron vinculadas a contextos extremos asociados al trabajo sexual. Se reportó con mayor frecuencia el consumo de alcohol o marihuana, generalmente en modalidades no problemáticas, aunque con algunas excepciones. Varias mujeres señalaron haber vivido situaciones de violencia ejercida por parejas o hijos/as, asociadas al consumo de estas sustancias.

El relato que se presenta a continuación permite observar cómo se entrelazan múltiples dimensiones de vulnerabilidad, violencia y precariedad, atravesadas por desigualdades de clase y género, el VIH, el uso de sustancias psicoactivas, la maternidad y relaciones afectivas asimétricas. La narradora, una mujer panameña, relata que su pareja la incitó a consumir cocaína —sustancia con la que había tenido antecedentes de consumo problemático en el pasado— y posteriormente utilizó ese hecho como argumento para separarla de su hija. Según



la entrevistada, el hombre conocía su condición de salud (vivía con VIH y se encontraba en estado de indetectabilidad), sabía que se encontraba en una situación de vulnerabilidad y se aprovechó de ello: la embarazó con el propósito de apropiarse de la niña, para luego abandonarla. Él pertenecía a un sector social con mayor poder económico y no podía tener hijas/os con su esposa.

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

R: Sí.

P: ¿Qué te hacía?

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

P: ¿Te hacían consumir droga?

R: Sí, porque sí.

P: ¿Tú no querías drogas?

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

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

R: No.

P: ¿Tal vez se enteró de otro modo?

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

P: ¿Te utilizó de incubadora?

R: Sí.

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

R: Porque me enteré de que tiene una relación con una señora que no puede tener hijos y utilizó a esta que está aquí para eso.

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

R: No. Ellos son de un apellido pudiente de aquí y tienen dinero, para decirte que un primo

hermano de él fue candidato (a algo) y lleva el mismo nombre, así que por eso no lo he podido hacer.

P: ¿Apenas pariste te quitaron la bebé?

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

P: ¿Cuántos años tiene la bebé?

R: Nueve años” (Panamá).

En términos generales, el consumo intensivo de sustancias psicoactivas se manifestó en algunos relatos, ya sea vinculado a experiencias personales —esporádicas o sostenidas— o al consumo por parte de parejas. Sin embargo, esta situación no tuvo una presencia significativa en las trayectorias de vida de las entrevistadas. A diferencia de lo observado en ciertos países del Cono Sur, donde el uso inyectable de cocaína ha constituido un componente relevante en la dinámica epidemiológica del VIH, en este estudio tal patrón no se identificó como parte central de las experiencias de transmisión ni como un factor predominante en la historia clínica de las mujeres participantes.

3.4.5. Cuando no se respeta la confidencialidad

Desde otra perspectiva, el uso intensivo de sustancias psicoactivas apareció de manera puntual en algunos relatos, ya sea asociado al consumo personal —ocasional o prolongado— o al de sus parejas. No obstante, esta problemática no fue representativa dentro del conjunto de experiencias recogidas. A diferencia de lo observado en determinados países del Cono Sur, donde el uso inyectable de cocaína ha tenido un papel relevante en la transmisión del VIH y en las trayectorias biográficas de las personas afectadas, en este estudio dicha modalidad de consumo no se identificó como una característica dominante en las historias de vida de las mujeres entrevistadas.:

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



Uno de los problemas más sensibles identificados es la falta de respeto por la confidencialidad. Para quienes viven con VIH, poder manejar el estigma —siguiendo a Erving Goffman— constituye un aspecto fundamental. El hecho de vivir con VIH genera estigma, y corresponde exclusivamente a la persona decidir si comparte esta información y con quién. Aunque existen contextos médicos en los que éticamente es necesario comunicar la situación serológica, las buenas prácticas indican que las medidas de protección (como en intervenciones quirúrgicas u odontológicas) deben aplicarse sistemáticamente, sin necesidad de conocer el diagnóstico. Además, el secreto profesional constituye un principio ético que debería guiar toda atención en salud. Sin embargo, no siempre se respeta este principio de confidencialidad.

Negar a la persona el derecho de decidir cuándo y con quién compartir su diagnóstico implica un acto de violencia. En ciertos casos, incluso puede agravarse. No obstante, hay situaciones en que familiares o personas cercanas comunican la información sin consentimiento, y esto, en algunos contextos, termina siendo valorado positivamente por las mujeres, ya que facilita la ampliación de sus redes de cuidado y apoyo, como se reflejará en los testimonios que siguen.

P: ¿Otros familiares saben que tienes VIH?

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

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

R: Mi mamá, mi mamá les contó, sí.

P: ¿Y cuáles fueron sus reacciones?

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

“Yo tengo una hermana que ella cuando se enteró que yo tenía VIH, ella quería comer del mismo plato que yo, un día que yo estaba comiendo helado, ella me arrebató la vasija del helado y comenzó a comer de mi misma cuchara, yo quedé aterrorizada porque yo decía, Dios mío, mi única hermanita y se va a contagiar, entonces ella me dijo que estaba loca, que eso no se contagia así, que no va a pasar nada, deja de tener tanto miedo” (Panamá).

La transgresión a la confidencialidad constituye, por sí sola, una forma de maltrato, además de habilitar

prácticas discriminatorias y violentas en torno a la información serológica de las mujeres por parte de terceros. Estas situaciones, con frecuencia, se ven agravadas por la reproducción de violencia simbólica de carácter machista y sexista, especialmente en contextos donde no existen mecanismos institucionales eficaces para denunciar o reparar los daños ocasionados por dichas revelaciones.

3.5. Discriminación y violencia obstétrica

Este apartado se centra de manera específica en la violencia obstétrica, en línea con el objetivo de las redes que impulsaron el Estudio de visibilizar esta problemática de forma diferenciada, aunque podría también abordarse dentro del conjunto de cuestiones relacionadas con la salud reproductiva e integral. La violencia obstétrica se entiende como un conjunto de prácticas lesivas ejercidas sobre las mujeres durante la atención de su salud sexual y reproductiva, y puede ser ejercida por profesionales de la salud o por otras personas involucradas en el acompañamiento durante el embarazo, parto y posparto. Esta forma de violencia vulnera la autonomía de las mujeres, así como su integridad corporal y sus procesos reproductivos, y se manifiesta mediante agresiones verbales, físicas o sexuales, así como por la realización de intervenciones innecesarias y sin respaldo científico. Sus consecuencias afectan profundamente la calidad de vida de quienes la padecen, generando impactos como traumas emocionales, depresión, dificultades en la vida sexual, entre otros.

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

R: No, que no quiero más hijos

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

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

P: Entonces, la decisión de no tener hijos estuvo directamente influenciada por el tipo de atención que tuviste.

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



Una proporción significativa de las mujeres entrevistadas conoció su diagnóstico en el contexto de los exámenes de control prenatal o durante el seguimiento del embarazo. No son casos aislados aquellas que manifestaron haber llegado al parto o a la cesárea aún procesando emocionalmente la noticia sobre su condición serológica. El testimonio que se presenta a continuación pertenece a una mujer que fue notificada de su diagnóstico luego de haber dado a luz.

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

R: Parto natural.

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

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

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

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

El embarazo y el parto constituyen momentos de particular exposición y vulnerabilidad para las mujeres, en los cuales suele ejercerse una violencia normativa que impone modelos rígidos sobre lo que se considera una “buena” mujer o una “buena” madre. A estos mandatos se suman prejuicios de carácter

económico y moral, así como la incertidumbre vinculada al diagnóstico de VIH.

En este contexto, el hecho de tener una vida sexual activa o no contar con una pareja estable puede motivar conjeturas indebidas por parte del personal de salud, quienes con frecuencia emiten juicios de valor inapropiados. Asimismo, la experiencia del parto, que implica una pérdida transitoria de autonomía, puede verse atravesada por actitudes que transgreden los derechos de las mujeres, como la vulneración del deber de confidencialidad respecto de su condición serológica.

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

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

Cuando el parto ocurre de manera no planificada —es decir, a través de una atención por guardia y con un equipo médico aleatorio—, la exposición a situaciones de violencia puede incrementarse. En estos contextos, profesionales de la salud tienden a asociar el diagnóstico de VIH con actitudes de irresponsabilidad o falta de cuidado, posicionando a las mujeres como culpables. Esta mirada no solo refuerza el estigma, sino que además desconoce a las mujeres como sujetas de derechos, capaces de tomar decisiones y necesitadas de una atención más integral, como se evidencia en el testimonio que se presenta a continuación:

“El día que me citaron para la cesárea me volvieron a hacer las preguntas sobre cuándo fue mi último periodo y todo eso, entonces no sé si fue que lo dije mal o ellos no me entendieron cuando yo les dije, la cosa es que me regañaron porque decían que, si había sido en la fecha que yo le estaba diciendo, entonces teníamos que hacer la cesárea antes. Y me regañaron. La otra fue cuando la que me llevaban al quirófano se me acerca y me pregunta si yo había firmado para que me operaran, yo le pregunto ‘¿para qué?’ y ella me dijo que, ‘para no tener más hijos’, y le dije que yo ya le había pedido eso al médico, pero como siempre en el control me atendía una enfermera y después me atendía otra, no sé si lo tacharon o no. Cuando yo le dije eso, ella me



dijo que sí, porque ‘sería irresponsabilidad de su parte, porque usted tiene VIH y no puede estar pariendo hijos’, así me lo dijo, literal, así me lo dijo. (...) Después del parto me tuvieron en un proceso, (...) yo asistí al control cuando ya tenía 4 meses, al momento de dar a luz, aunque yo me encontraba bien y mi bebé también estaba bien, porque ellos me la dieron para que yo la cargara, aun así ellos me retuvieron mi bebé en el hospital diciéndome que la razón era porque yo no había ido hasta mi 4to mes de embarazo y que la trabajadora social tendría que ir hasta mi casa y preguntar y averiguar si yo tenía las capacidades de un hogar o las capacidades financieras para poder mantener a la niña, fue un proceso como de 15 días hasta que me dieran a mi hija. Gracias a Dios, ahora por la tecnología, yo pude llamar a mi hijo para que me enviara los papeles en donde decía que yo tenía los ovarios poliquísticos y que por eso yo nunca pensé que podría quedar embarazada. Después de todo eso fue que pude probar las razones por las cuales no me había atendido antes y entonces me dieron a mi hija. Y como te dije, 15 días después me entregaron a mi hija” (Panamá).

La violencia obstétrica se manifiesta de diversas formas: a través de expresiones verbales inapropiadas, de la omisión de información esencial para la toma de decisiones informadas, del incumplimiento de acuerdos sobre procedimientos como la cesárea, de la práctica de esterilizaciones quirúrgicas sin consentimiento o de manera forzada, y también mediante la omisión en la administración de analgesia adecuada para mitigar el dolor durante el parto.

Una situación señalada de forma reiterada por las participantes de este estudio es la dificultad para ejercer autonomía en la decisión sobre la ligadura tubaria en el contexto de una cesárea. Varias mujeres afirman haber sido sometidas a este procedimiento sin haber sido previamente informadas, mientras que otras relatan haber recibido presiones por parte del personal médico —incluso durante el trabajo de parto— para aceptar la ligadura debido a su diagnóstico de VIH.

Asimismo, la violencia obstétrica se evidencia en la falta de escucha activa por parte de los equipos de salud frente a la voluntad reproductiva y anticonceptiva de

las mujeres. Cuando se impone un procedimiento o se desestima su decisión durante el embarazo, el parto o el puerperio, se vulneran sus derechos. El testimonio que sigue corresponde a una mujer que, habiendo solicitado previamente la ligadura tubaria, enfrentó la negativa del equipo médico al momento de la cesárea, sin recibir una explicación clara sobre los motivos de esa decisión.

“P: ¿Te operaron?

R: No.

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

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

P: Y no te hicieron la cesárea

R: No.

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

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

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

R: Me operé.

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

R: Sí.

P: ¿Decisión tuya o decisión de los médicos?

R: Decisión mía.

P: ¿Tú misma dijiste quiero operarme?

R: Sí

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

R: Sí.

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

R: Sí

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

R: Porque tomé la decisión más porque estaba sola. Yo... a pesar de que los primeros meses



yo estuve con él, pero yo lidié todo, todo mi embarazo sola y controlé todo sola” (Panamá).

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

El relato que se presenta a continuación evidencia una situación de maltrato que alcanza niveles extremos. Ocurrió hace más de dos décadas en Panamá y refleja con crudeza la violencia institucional en el contexto de la atención obstétrica. Una mujer dio a luz en un hospital, sin acompañamiento ni asistencia durante el parto. Tras el nacimiento, su hija fue retirada con vida para realizarle controles médicos, pero jamás se la devolvieron. Le comunicaron que la niña había fallecido y que su muerte se debía a causas vinculadas al VIH. No obstante, nunca le entregaron el cuerpo y, como justificación, le informaron que debido a su diagnóstico, el cuerpo de la recién nacida había sido donado a la investigación científica..

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

P: ¿Con tu última bebé?

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

P: ¿De qué año? ¿En qué año fue?

R: Ella tendría 24 años.

P: ¿O sea que ellos la dejaron morir?

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

P: ¿Cuántos meses de embarazo tenías?

R: Siete meses.

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

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

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

R: Sí. (...)

P: Dios mío.

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

P: Exactamente.

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

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

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



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

P: Sí, claro.

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

Para cerrar esta sección, es importante señalar que el diagnóstico de VIH en el momento del parto representa un desafío significativo para el personal de salud. Con frecuencia, las/os profesionales que se desempeñan en obstetricia o en servicios de guardia no se encuentran debidamente capacitados/as para enfrentar esta situación, lo cual puede derivar en respuestas revictimizantes y prácticas violentas hacia las mujeres, precisamente en un momento de alta vulnerabilidad.

Por otra parte, el tema del aborto inducido por decisión de la mujer, incluso en condiciones de clandestinidad, no fue abordado en este estudio. Se presume que esto responde a las características de la guía de entrevista utilizada, y no necesariamente a la ausencia de esta práctica en las trayectorias de las participantes.

Tras el parto, debería garantizarse a las mujeres y a sus parejas el acceso a una gama de métodos anticonceptivos y de prevención de infecciones de transmisión sexual. Sin embargo, esta orientación no siempre se brinda. En algunos casos, las mujeres toman estas decisiones por sí mismas; en otros, no reciben información ni acompañamiento. La toma de decisiones puede ser compartida con la pareja, pero también puede ocurrir que no se sientan en condiciones de comunicarle nada. En lo que respecta a los métodos de anticoncepción quirúrgica, estos suelen ser ofrecidos únicamente a las mujeres; no se hallaron referencias a ofrecimientos o prácticas de vasectomía para las parejas. Además, algunas mujeres no informan a sus compañeros sobre la realización de una ligadura tubaria, y cuando lo hacen, no siempre reciben su aceptación.

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

3.6.1. Introducción

De acuerdo con la OMS (2018), la salud sexual implica un estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad, y no únicamente la ausencia de enfermedad o malestar. Su abordaje requiere una mirada positiva y respetuosa de la sexualidad y de las relaciones sexuales, así como la posibilidad de vivir experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de coacción, discriminación y violencia. Para que todas las personas puedan alcanzar y mantener una buena salud sexual, es indispensable que se respeten, protejan y garanticen sus derechos sexuales.

Estos derechos forman parte de los derechos humanos reconocidos en instrumentos internacionales y regionales, así como en diversos documentos de consenso y legislaciones nacionales. Según la OMS (2018), los derechos fundamentales para la realización de la salud sexual incluyen:

1. el derecho a la vida, la libertad, la autonomía y la seguridad personal; 2) el derecho a la igualdad y la no discriminación;
2. el derecho a no ser sometido/a a tortura ni a tratos crueles, inhumanos o degradantes; 4) el derecho a la privacidad;
3. el derecho al más alto nivel posible de salud (incluida la salud sexual) y a la seguridad social;
4. el derecho al matrimonio y a formar una familia con el consentimiento libre e informado de ambas partes, y a la igualdad dentro del matrimonio y al momento de su disolución;
5. el derecho a decidir libremente el número de hijos/as y el intervalo entre los nacimientos; 8) el derecho a la información y a la educación;
6. el derecho a la libertad de opinión y expresión;
7. el derecho a una reparación efectiva ante la violación de derechos fundamentales.

Los derechos sexuales representan, por tanto, la aplicación de los derechos humanos a la esfera de la sexualidad y la salud sexual. Su objetivo es proteger el derecho de todas las personas a vivir y expresar su sexualidad, y a disfrutar de una salud sexual plena,



en condiciones de respeto mutuo, igualdad y sin discriminación.

La salud sexual y/o reproductiva constituye un ámbito amplio que atraviesa de manera diversa las experiencias de las mujeres. A los temores vinculados con la discriminación por VIH se suman factores como las percepciones sobre el propio cuerpo, la familia, la pareja, el placer, la religión, las condiciones materiales de vida y la edad. Estas dimensiones configuran las formas en que las mujeres entrevistadas expresan vivir su sexualidad. Esto evidencia la necesidad de desarrollar dispositivos complejos y sensibles a la interseccionalidad, que aseguren el pleno acceso y ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con VIH.

3.6.2. Atención de la salud sexual y reproductiva

En las entrevistas, las experiencias vinculadas a la salud sexual se relacionan principalmente con dos espacios del sistema de salud: los servicios de infectología y los de ginecología.

El área de infectología se asocia con la posibilidad de alcanzar la indetectabilidad del virus, lo cual reduce significativamente el temor a la transmisión del VIH durante las relaciones sexuales. La mayoría de las mujeres entrevistadas señalan que esta temática sí es abordada en dichos servicios, aunque el nivel de profundidad y acompañamiento varía. En muchos casos, las y los profesionales indican que pueden mantener una vida sexual activa utilizando preservativo, pero no siempre se ofrece información más amplia sobre salud sexual y placer.

En contraste, en los servicios ginecológicos la situación es diferente. Mientras en infectología se parte del conocimiento del diagnóstico, en ginecología esto no suele suceder. Son las propias mujeres quienes deben decidir si comparten o no su condición serológica. Esta decisión se da en un contexto donde revelar el diagnóstico puede implicar exponerse a prácticas discriminatorias o maltrato por parte de profesionales que, en ocasiones, desconocen aspectos básicos sobre el VIH. Al mismo tiempo, optar por no compartir esta información puede afectar negativamente la calidad y seguridad de la atención recibida.

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

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

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

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

En general, las mujeres entrevistadas indican que prestan escasa atención a otros aspectos de su salud que no estén directamente relacionados con el VIH. Estas áreas suelen ser postergadas o abordadas únicamente cuando los síntomas se vuelven intensos, persistentes o alarmantes, ya sea para ellas o para los y las profesionales tratantes.

Asimismo, se identifica una ausencia de orientación médica respecto a la transición a la menopausia y la menopausia misma, así como una falta de información sobre cómo prevenir complicaciones asociadas a estos procesos. Resulta especialmente preocupante que no se aborden adecuadamente las posibles particularidades de salud que pueden experimentar las mujeres con VIH que han recibido tratamientos antirretrovirales durante años, como el riesgo de osteoporosis o enfermedades cardiovasculares.

La salud reproductiva, en este contexto, se articula con otras dimensiones del bienestar y, por tanto, con una diversidad de actores médicos e institucionales dentro del sistema de salud.



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

Con la desaparición del horizonte reproductivo — ya sea debido a la edad, a una ligadura tubaria o a la ausencia de actividad sexual (principalmente heterosexual)—, es común que los controles ginecológicos y otros seguimientos de salud se tornen irregulares o directamente se suspendan. A este hecho se suma, en distintos contextos, la falta de proactividad del personal médico, la escasez de turnos y las deficiencias estructurales del sistema de salud.

Debido a que la atención suele centrarse casi exclusivamente en la anticoncepción, la maternidad y el VIH, otras dimensiones del bienestar quedan relegadas. En consecuencia, las mujeres mayores con VIH enfrentan barreras significativas para acceder a un abordaje ginecológico e integral. Es poco frecuente que acudan a controles de rutina o que reciban orientación oportuna sobre síntomas relacionados con la menopausia, o sobre los posibles efectos acumulativos del VIH y de los tratamientos antirretrovirales.

Frente a este escenario, organizaciones como MM+ han planteado la necesidad urgente de visibilizar a las mujeres más allá de su rol reproductivo. A pesar de ello, persiste la ausencia de información comprensible y accesible durante la transición menopáusica, así como después de atravesarla. La falta de orientación sobre los cambios corporales, la sexualidad, las formas de prevenir molestias o complicaciones asociadas con esta etapa de la vida, continúa siendo una deuda del sistema sanitario. Aspectos críticos como la prevención de osteoporosis o el control de enfermedades como el cáncer son, en muchos casos, invisibilizados tanto por el personal de salud como por las propias mujeres.

En efecto, muchas otras condiciones pueden afectar de manera significativa la calidad de vida de las mujeres que viven con VIH: enfermedades crónicas, hepatitis B y C, afecciones cardiovasculares, deterioro óseo, problemas visuales, discapacidades, entre otras. No obstante, estas cuestiones tienden a recibir menos atención que el VIH, como si la energía clínica

y emocional se agotara en ese único frente. Cuando se presenta una afección grave no vinculada directamente con la infección, suele experimentarse un sentimiento de desesperanza e incertidumbre, especialmente si el trato recibido es negligente o deshumanizado. Algunas mujeres relatan efectos secundarios ligados al VIH que no siempre son abordados adecuadamente. Esta falta de atención integral, de coordinación en las derivaciones y en los seguimientos, constituye una expresión de vulnerabilidad programática y, en última instancia, una forma de violencia institucional.

Si bien algunas entrevistadas expresan preocupación por la lipodistrofia o el sobrepeso, son escasos los relatos que hacen referencia a consultas en nutrición o actividad física. Estas temáticas, cuando emergen, lo hacen con el paso del tiempo, a medida que las trayectorias con VIH se extienden, se avanza en edad y se transita hacia o a través de la menopausia.

3.6.3. Sexualidad, miedos, malestar y violencia

Para muchas mujeres, el diagnóstico de VIH marca un punto de inflexión en diversos aspectos de su vida. Más allá del impacto inicial, algunas continúan o reorganizan sus vínculos sexo-afectivos; otras interrumpen sus relaciones y, eventualmente, las retoman; algunas deciden no volver a vincularse. El VIH no solo implica adaptaciones en torno a la medicación o el seguimiento clínico, sino que también introduce transformaciones profundas en la dimensión subjetiva, particularmente en lo relacionado con el ejercicio de la sexualidad.

En varios casos, este proceso está atravesado por vivencias dolorosas vinculadas con el cuerpo, el placer, la culpa o con experiencias traumáticas previas que se reactivan frente a la posibilidad de establecer relaciones íntimas. No obstante, las experiencias de las mujeres no se reducen al sufrimiento. Para muchas, el contacto con su propia vulnerabilidad se convierte en una vía para resignificar sus decisiones en torno a la salud, los vínculos y los proyectos personales, generando nuevas formas de reconexión con sus deseos y prioridades vitales.

A menudo, el ejercicio de la sexualidad posterior al diagnóstico se encuentra mediado por temores, incertidumbre, prohibiciones o falta de información.



Esta situación se ve especialmente acentuada cuando las mujeres han perdido a sus parejas o se han desvinculado afectivamente tras conocer su diagnóstico. Algunas optan por la soledad como una forma de autoprotección, evitando involucrarse en relaciones sexo-afectivas ante el temor de enfrentar estigmas, rechazos o el dilema de compartir su estado serológico.

De forma recurrente, el miedo aparece como la emoción predominante en la esfera sexual tras el diagnóstico. Miedo al rechazo, a ser juzgadas, a que la pareja se niegue a utilizar métodos de protección, o a tener que comunicar su condición. Pese a ello, muchas sostienen la convicción ética de compartir su diagnóstico con sus parejas sexuales, ya que lo último que desean es transmitir el virus. Tal como se evidencia en los testimonios que se presentan a continuación, este temor puede derivar en restricciones significativas en la vida sexual, llegando incluso a una interrupción prolongada o definitiva de la actividad sexual.

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

En este punto, emergen con fuerza las discusiones internas que enfrentan muchas mujeres en torno a si compartir o no su diagnóstico con una pareja actual o reciente. Los temores respecto a posibles reacciones de rechazo, discriminación o abandono, así como el impacto emocional de esa revelación, generan un conflicto que, en ocasiones, puede volverse paralizante. Además, aparece con frecuencia la negociación en torno al uso del preservativo, lo cual puede ser fuente de tensión dentro de la relación, especialmente cuando no se ha comunicado la condición serológica.

Por otra parte, es evidente la falta de acceso a información clara y actualizada sobre la eficacia del tratamiento antirretroviral en la supresión viral. La noción de “indetectable = intransmisible” (I=I) no está presente

en la mayoría de los relatos, lo que muestra una deuda persistente del sistema de salud en la promoción de información científica que podría aliviar temores y mejorar la calidad de vida sexual y afectiva de las mujeres con VIH.

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

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

P: ¿Tienes pareja actualmente?

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

P: ¿Y tú estás indetectable?

R: Yo estoy indetectable.

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

R: Sí, yo siempre me tomo mi medicamento.

P: ¿Han tenido relaciones sexuales?

R: Sí, con condón.

P: ¿Siempre con el preservativo?

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

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

R: ¿No?

P: No.

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

Asimismo, el rechazo, las dificultades o incluso la imposibilidad de sostener una vida sexualmente activa vinculada al placer están profundamente atravesados por antecedentes de abuso y violencia sexual. En varios casos, la experiencia de la sexualidad ha estado condicionada por traumas previos que se reactualizan tras el diagnóstico de VIH. El testimonio que se presenta a continuación corresponde a una mujer cuya vivencia sexual estuvo determinada,



en primer lugar, por los abusos sufridos durante la infancia, y posteriormente por el impacto emocional de conocer su estado serológico.

R: Yo no quería tener ninguna relación con ningún hombre, hasta que conocí al papá de mi hija y fui cambiando y tuve a mi hija con él, pero no quería vivir con él.

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

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

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

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

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

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

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

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

Las formas e intensidades con las que se manifiesta el temor que imprime el diagnóstico de VIH en la sexualidad de las mujeres son múltiples y heterogéneas. En algunos casos, ese miedo se arraiga de manera tan profunda que permea diversas dimensiones de la vida cotidiana compartida, desde las relaciones sexuales hasta actos tan rutinarios como cocinar para otras personas. El retraimiento en la vida sexual, que en ocasiones llega al cercenamiento total de esta dimensión, así como la decisión de transitar la vida sin pareja, emergen como respuestas frecuentes entre mujeres de distintas edades.

A continuación, se presenta el testimonio de una mujer que inició una relación con un hombre seronegativo, quien conocía su diagnóstico. A pesar de que ella insistía en el uso del preservativo, él presionó para mantener relaciones sexuales sin protección, se infectó y, posteriormente, la responsabilizó y maltrató.

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

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

En muchos de los relatos recogidos, emergen sentimientos como el desgano, la culpa y otras emociones asociadas a lo que se podría denominar "pasiones tristes". En este contexto, el acompañamiento por parte de los vínculos más cercanos se vuelve fundamental y suele ser profundamente valorado por las mujeres. En ciertos casos, las parejas conforman parte de esa red de apoyo. Como reflejan los testimonios que se presentan a continuación, algunas optan por continuar la relación con quien



les transmitió el virus, ya que se trata de una figura conocida, con quien ya se compartió el diagnóstico, y en quien se percibe que “no hay mucho más que perder”.

Las sospechas y recriminaciones respecto de quién transmitió el VIH a quién frecuentemente generan tensiones difíciles de resolver al interior de la pareja, lo que en muchos casos lleva a una ruptura. Sin embargo, también se identifican situaciones en las que se decide dejar de lado la culpa y continuar con la relación. Aunque de forma menos habitual, algunas mujeres han mencionado a sus parejas como un apoyo activo en el proceso posterior al diagnóstico.

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

R: No, para nada.

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

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

En diversos casos, la soledad aparece como una elección “defensiva”, entendida como una estrategia de autocuidado adoptada por varias mujeres. Para muchas de ellas, es preferible permanecer solas antes que exponerse nuevamente al sufrimiento que puede implicar construir un nuevo vínculo afectivo. Entre los principales riesgos identificados se encuentran el rechazo, el abandono y la posibilidad de que su diagnóstico sea revelado sin consentimiento.

Factores como la edad, la situación económica, las experiencias previas en el ámbito de la sexualidad y la calidad de los vínculos desarrollados en relaciones anteriores son aspectos que influyen en la decisión de entablar o no nuevas relaciones sexo-afectivas. El testimonio que se presenta a continuación corresponde a una mujer trans que considera que, en su caso, la soledad representa la mejor opción.

“Después de lo que yo pasé con mi pareja, que incluso en ocasiones yo tenía que irme de la casa tratando de evitar que ocurriese algún tipo de situación, al punto de sentir que él se estaba apoderando de mi propia casa y con la

*edad que yo tengo, la verdad es que no me veo involucrándome con un pendejo que venga a vivir del poco dinero que yo logro conseguir y tenga yo que darle morada y comida, la verdad es que no me veo pasando por eso hoy en día. Porque a esta edad no se te acerca ningún hombre por amor, se acercan solo si sienten que tú les puedes dar algo, a veces mi amiga me dice que intente buscar a alguien, pero **yo no estoy para volver a pasar por eso, si quiero estar con alguien por intimidación, lo estoy y luego que se vaya, yo estoy bien estando sola, nadie se mete con mi sueño, yo estoy tranquila**”* (Panamá).

El diagnóstico puede representar un punto de inflexión en la actitud de confianza que muchas mujeres afirman haber sostenido en sus vínculos sexo-afectivos previos con quienes les transmitieron el VIH. Tal como refleja el testimonio que se presenta a continuación, esta experiencia marca una transformación en la forma de vincularse: la “ingenuidad” con la que antes se relacionaban se ve reemplazada por una postura más cautelosa, distante y desconfiada hacia los demás.

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

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

En muchos casos, surge como preocupación y fuente de conflicto la discusión sobre quién “introdujo el VIH en la pareja”, lo cual ha generado tensiones e incluso rupturas en algunas relaciones. La búsqueda de culpables, así como la carga de las decisiones y responsabilidades en torno al cuidado, continúan presentes en ciertas experiencias. Junto con los sentimientos de culpa, en los relatos de mujeres con parejas también seropositivas aparece otro tema relevante: la distribución desigual de las tareas de cuidado de la salud. Con frecuencia, son ellas quienes



asumen ese rol, lo que implica una sobrecarga tanto personal como dentro de la relación.

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

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

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

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

P: ¿Usa el preservativo con él?

R: Sí.

P: Ok. Usted está indetectable, ¿verdad?

R: Sí.

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

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

Resulta relevante destacar las experiencias de aquellas mujeres que han intentado construir nuevas relaciones sexoafectivas después del diagnóstico. La gestión de la información sobre su serología, así como los cuidados que deben sostener no solo con la pareja, sino también con el entorno de esta, constituyen factores que suelen (sobre)cargar los vínculos recientes.

Por otro lado, entre las mujeres que mantienen una vida sexual activa —ya sea dentro o fuera de una relación estable—, el uso sistemático del preservativo aparece como una novedad incorporada tras conocer el diagnóstico. Esta medida representa, en muchos casos, la principal (y a veces la única) recomendación ofrecida por los equipos de salud respecto de la salud sexual. No obstante, una de las principales dificultades mencionadas es la negociación del uso del preservativo con sus parejas. En ese sentido, el diagnóstico de VIH ha funcionado también como un punto de inflexión para muchas mujeres, quienes expresan haber fortalecido su capacidad de decisión y

su autoconocimiento. Varias relatan que, si bien antes les costaba que sus parejas respetaran su voluntad, después del diagnóstico han aprendido a sostener sus límites con mayor firmeza.

La insistencia en la recomendación del preservativo por parte del personal sanitario parte de la idea de que las mujeres tienen o podrían tener una vida sexual activa. Esta perspectiva contrasta con discursos de años anteriores, cuando no era raro encontrar actitudes médicas que desaconsejaban tanto la maternidad como la actividad sexual de las mujeres con VIH.

Como en otros ámbitos abordados en este informe, las redes personales resultan determinantes en la posibilidad de las mujeres de sostener el deseo, la confianza y la energía necesarias para vivir su sexualidad de manera activa y placentera. El testimonio que sigue a continuación pertenece a una mujer que participa en redes activistas de mujeres con VIH. A través de estos espacios, ha aprendido a resignificar el miedo y el estigma, y a erotizar su diagnóstico.

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

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

3.6.4. Maternidad, VIH y discriminación

En varios relatos de mujeres ya diagnosticadas, emerge con claridad la fuerza del deseo de ser madres, a pesar del VIH y de todas las formas de discriminación y obstáculos que esta decisión conlleva. Las ganas, intenciones y proyectos de tener hijas e hijos —o de ampliar la familia— constituyen un tema recurrente, no solo en esta investigación, sino también en estudios anteriores (Pecheny, Binstock, et al., 2012), incluso en contextos donde aún no existían tratamientos preventivos eficaces y los antirretrovirales eran menos efectivos que en la actualidad. Esto refuerza la necesidad de reconocer y acompañar dichos deseos y proyectos, brindando las mejores condiciones posibles para la salud de las mujeres, sus parejas y sus futuros hijos e hijas.



Sin embargo, en muchos servicios de salud no se ofrece la orientación adecuada a las mujeres con VIH que desean ser madres; en cambio, persisten prácticas de violencia institucional bajo el argumento de que “no hicieron las cosas como debían”.

El lugar que ocupan las hijas y los hijos en la narrativa de las entrevistadas es central, especialmente al abordar los momentos clave de sus trayectorias vitales. No obstante, al hablar sobre decisiones reproductivas, las mujeres refieren numerosas barreras informativas impuestas por el sistema de salud. En determinados contextos, la información anticonceptiva es limitada y, cuando se trata de quedar embarazadas o tener más hijas/os, la orientación se vuelve casi inexistente.

La maternidad con VIH

Tomar la decisión de tener hijas o hijos—o de ampliar la familia— implica una evaluación compleja atravesada por múltiples factores. Entre ellos se encuentran la existencia o no de un proyecto de pareja o familiar, la estabilidad económica y habitacional, la edad y, por supuesto, el hecho de vivir con VIH. Esta última condición introduce preocupaciones específicas: el riesgo de transmisión vertical, el temor a enfermar gravemente o fallecer, y la duda sobre la capacidad para asumir las exigencias de la maternidad y la crianza.

En este entramado de dimensiones, también resulta determinante la posibilidad de acceder a tratamientos antirretrovirales y a procedimientos médicos que previenen la transmisión del virus de madre a hijo/a. Tal como revelan algunos de los testimonios que se presentan a continuación, el impacto del diagnóstico ha llevado a varias mujeres a abandonar por completo cualquier intención o deseo vinculado a la maternidad.

P: ¿Te operaste?

R: Sí.

P: ¿Fue decisión tuya?

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

El VIH puede convertirse en un factor determinante en las decisiones relacionadas con la salud reproductiva, ya sea por parte de las propias mujeres o por influencia directa de su entorno cercano. Un ejemplo de ello

es el testimonio que se presenta a continuación, correspondiente a una mujer que fue sometida a una ligadura tubaria sin su consentimiento, por decisión de su marido.

Se trata de una mujer que, si bien había atravesado algunos abortos espontáneos y cuyo embarazo suponía ciertos riesgos, deseaba esperar un tiempo para volver a intentarlo. Sin embargo, esa posibilidad fue cancelada de manera violenta por una doble imposición: la del esposo y la del equipo médico que ejecutó el procedimiento sin respetar su voluntad. Este caso ilustra con crudeza la violencia obstétrica y reproductiva que todavía enfrentan muchas mujeres con VIH.

“P: ¿Y además de eso, después de estos embarazos que lastimosamente no llegaron a término y después de tu pequeña, tuviste algún otro embarazo?”

R: No, ya me operaron.

P: Te operaron. Ahora te pregunto ¿tú decidiste operarte o ellos te operaron?”

R: Mi esposo me operó. Yo no dije nada, yo ya le había dicho que no me iba a operar porque yo quería tener otro bebé, en algún momento, ya cuando creciera un poco mi hija y él decía que es cierto que yo podía quedar embarazada, pero sería un embarazo de alto riesgo y ahí sí iban a tener que elegir entre la mamá y el bebé. Y yo le dije que igual yo podía tener otro bebé y allí yo pregunté si yo tenía otro bebé, si sería de alto riesgo y me dijeron que sí y me mandaron a operar... yo no me quería operar. (...)

P: ¿Tu pareja fue el que dio la autorización para que te operaran?”

R: Porque él dijo que tenía miedo que si yo quedaba embarazada algo podía pasar y que no quería que estuviera en su conciencia de que él pudo hacer algo y sentirse mal por eso.

P: ¿Y ya tú eras mayor de edad cuando tuviste tu niña?”

R: Sí.

P: Ellos te querían operar, porque la decisión es tuya, tú eras mayor de edad, él no era tu tutor, tú no eras menor de edad o algo así.

R: Yo le dije: ahora yo quiero un bebé y ésta quiere un hermanito, yo quiero cargarlo” (Panamá).



La cuestión de salud, es decir, el VIH, puede ser la razón principal en algunos casos, pero viene acompañada de otras situaciones vinculadas a condiciones socio-económicas preexistentes que dan forma a la vulnerabilidad y precariedad a las que se suma tener el virus.

P: ¿Y después de tu embarazo, tú has pensado en tener más hijos?

R: No, no he pensado en tener más hijos, la economía no da.

P: Ok, si lo has pensado, pero has decidido no tener más hijos hasta este momento.

R: Sí, exacto, no quiero tener más hijos” (Panamá).

A las múltiples dimensiones que inciden en las decisiones sobre la maternidad, se suma de manera transversal la violencia de género como un condicionante crucial.

La presencia o ausencia de un proyecto familiar, así como la disponibilidad de redes de apoyo y contención —en muchos casos conformadas por familiares que pueden representar tanto respaldo como obstáculo— conforman el entorno en el cual las mujeres consideran si desean o no tener hijas o hijos. Tal como lo evidencia el testimonio siguiente, con frecuencia resulta difícil deslindar los factores relacionados con la ausencia de pareja o proyecto familiar, la pobreza estructural, la inestabilidad económica y laboral, y las decisiones vinculadas a la salud reproductiva.

“P Cuando se enteró que tenía VIH, ¿ya tenía sus hijos o tuvo hijos después de saber su diagnóstico?”

R: No, yo tuve mis hijos antes de saber mi diagnóstico.

P: ¿No tuvo más hijos por el tema del VIH o porque usted decidió no tener más hijos? ¿Ya estaba operada para ese momento?”

R: No, no estoy operada, fue más porque no tengo una relación.

P: Después de su diagnóstico, si hubiese tenido pareja, ¿hubiera tenido más hijos?”

R: De pronto una, sí, porque quería una hija.

P: Una niña, buscando a la niña...

R: No, yo tengo una niña, pero quería otra” (Panamá).

El hecho de haber tenido un/a hijo/a con VIH, o incluso solo considerar esa posibilidad, representa un temor determinante en las decisiones sobre nuevas maternidades.

La sola idea de que un/a hijo/a pueda enfrentar experiencias similares de estigma, maltrato o discriminación como las que ellas vivieron, despierta sentimientos profundos de culpa y preocupación. Muchas mujeres expresan que su principal deseo es proteger a sus hijas e hijos de atravesar esas mismas situaciones, lo que incide directamente en la forma en que proyectan o reconsideran su maternidad futura.

“P: ¿Tú sentías que operarte era lo más sano que había en ese momento? ¿Y no te arrepientes ahora de haberte operado?”

*R: Era lo más sano. No me arrepiento, estoy bien con mis dos hijos. **Gracias a Dios mi hijo salió sano y no quería tener hijos con VIH. Tomé esta decisión a causa de mi diagnóstico.** Y no, no me arrepiento” (Panamá).*

Asumir la crianza de hijas e hijos implica también la responsabilidad de garantizar su bienestar, especialmente en lo que respecta al acceso a servicios de salud. Dentro de este campo, muchas mujeres se ven obligadas a enfrentar situaciones de discriminación, tanto en carne propia como en relación con sus hijas/os. No se trata solo de experiencias directas: en numerosos casos, lo que genera angustia es la posibilidad latente de que sus hijas/os sean también objeto de discriminación, o que sufran a causa del estigma social que pesa sobre sus madres. La preocupación por la repercusión de su diagnóstico en la vida de sus hijas/os es constante y transversal en sus relatos.

“P: ¿Tus hijos saben que vives con VIH?”

R: Mi hija no, el grande, más o menos, no te podría decir que sí.

P: ¿Tú nunca le has dicho?”

R: Él ha notado que tomo pastillas, pero más o menos, él sabe un poquito, pero no le entra en la cabeza que su mamá tenga eso, de hecho ya tuvo una pelea por eso, alguien le dijo que



yo tenía eso (VIH) y él se enojó muchísimo y empezaron a pelear y me vino a preguntar si era verdad, pero yo le dije que no le hiciera caso a las habladurías de la gente; **no le dije para no afectarlo emocionalmente**, entonces no, él no sabe” (Panamá).

Establecer una relación de confianza con la/el pediatra de sus hijas/os —independientemente de que vivan o no con VIH— resulta fundamental para muchas mujeres. Este vínculo profesional se convierte en una fuente de tranquilidad y, como evidencian varios relatos, representa una figura con la que es posible dialogar abiertamente. La posibilidad de contar con alguien en quien confiar marca una diferencia significativa en el proceso de cuidado.

Por otro lado, las hijas y los hijos ocupan un lugar central en las narrativas de las entrevistadas. Son, en muchos casos, el motor para enfrentar el diagnóstico, sobreponerse al impacto emocional, mantenerse en tratamiento y proyectar un futuro, incluso en contextos atravesados por la precariedad y la inseguridad económica.

A continuación, se presenta un testimonio proveniente de Panamá que refleja una experiencia positiva, donde la atención recibida estuvo mediada por el respeto, la contención y la calidad profesional, demostrando cómo debería ser el acompañamiento adecuado en estos casos.

“P: Aquí vamos con la sección de embarazo. Me comentaste que sí tuviste un hijo luego del diagnóstico y que seguiste todas las normas y controles. ¿Cómo fue el embarazo?”

R: Un embarazo normal.

P: ¿Cómo se manejaron en el servicio de salud?”

*R: **Me trataron muy bien, si te digo que tuve alguna queja, te estoy pegando una mentira, fueron muy, muy atentos, cada vez que me tocaban mis citas yo iba y me decían: vamos, mira que tienes que hacer esto, tienes que hacerlo otro y con el doctor lo mismo y especial con el anestesiólogo, él fue un espectáculo, ese hombre me decía que no me preocupara cuando me operaron (para no tener más hijas/os).***

P: ¿Usted pidió operarse?”

R: Sí y también hablé con mi ginecólogo de cabecera y le dije que yo no podía estar corriendo esos riesgos de tener otro bebé y él me dijo que estaba bien, ya que por la edad también era riesgoso, entonces me mandó a realizar todos los papeles. Cuando llegué al lugar donde tuve a mi niño yo le decía al doctor que por favor se acordara que me tenía que operar y ellos se reían y me decían que lo tomara con calma, que no tuviese miedo. (Se reían con jocosidad, no burlándose de ella.)

P: A mí me pasó lo mismo.

R: Yo le dije al doctor que me operara porque yo no quería ir más a tener otro hijo, pero como te dije, gracias a Dios todo bien, me trataron de manera espectacular. Lo que sí pasó fue que yo tuve que regresar, porque al momento de dar a luz, el niño sí tuvo una complicación, no sé si fue por el exceso de medicamentos, te explico, yo fui a dar a luz, cuando llegué, hubo una emergencia, al parecer llegó una persona que había sido baleada o algo así, por eso a mí y a otra persona no nos pudieron hacer la cesárea y ya yo estaba preparada para qué me atendieran, estaba canalizada con todos los medicamentos y todo lo necesario, pero no se dio. Al día siguiente, cuando la jefa en turno llega para ver cómo yo estoy y para ver al bebé y cuando ella llega se sorprende al ver que yo sigo con la barriga, entonces ella me pregunta ¿qué fue lo que sucedió?” Y yo le dije que no me pudieron enviar a la sala de operaciones porque llegó un caso de emergencia, cuando ella se entera de la razón, me dijo que eso era inaceptable y a las 7:00 de la mañana de ese día ella llamó a la sala de operaciones para que yo fuera la primera persona que bajara a realizarse la cesárea” (Panamá).

El hecho de que algunas mujeres hayan tenido hijas/os con VIH, a pesar de la existencia de métodos eficaces para prevenir la transmisión, evidencia no solo fallas graves en el sistema de salud —particularmente en términos de orientación y provisión de insumos—, sino también las condiciones estructurales de vulnerabilidad en las que muchas de ellas viven. Estas condiciones, atravesadas por la pobreza, la exclusión social y la carga desigual del trabajo de cuidados, terminan agravando situaciones ya complejas, sumando enfermedad y sentimientos de culpa a contextos de gran fragilidad.



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

3.7.1. Introducción

Las redes y entornos personales, más o menos cercanos, inciden significativamente en la forma en que las personas gestionan sus procesos de salud y enfermedad. Las mujeres con VIH, en tanto madres, hijas, esposas, abuelas o amigas, no constituyen una excepción. En algunos casos, tras recorridos largos y complejos, han logrado que sus redes se involucren activamente tanto en sus vidas como en el cuidado de su salud. En otros casos, sin embargo, incluso familiares muy cercanos han optado por alejarse, romper vínculos o incurrir en actos directos de discriminación y violencia. En ese contexto, el acto de compartir el diagnóstico, decidir cómo y cuánto decir, representa una de las múltiples gestiones que deben asumir las mujeres con VIH.

Por su parte, los vínculos de pareja están profundamente atravesados por el diagnóstico. Tal como se ha mencionado en apartados anteriores, muchas de las mujeres participantes de este estudio contrajeron el VIH a través de sus parejas. Algunas de esas relaciones continuaron; otras se rompieron, pero dejaron huellas persistentes. Como se analizará más adelante, los vínculos sexo-afectivos pueden ser escenarios donde se manifiestan formas severas de violencia verbal, simbólica, económica y sexual. También, en ciertos casos, se presentan expresiones extremas de violencia.

3.7.2. El VIH, los vínculos familiares y amistosos y las situaciones de violencia

Gestionar la información relacionada con el VIH representa un aspecto central en la vida de quienes viven con el virus. Esto no solo se debe al estigma y la discriminación que aún persisten, sino también al hecho de que dicha información pertenece al ámbito más íntimo de cada persona. Algunas deciden compartirla con ciertas personas, otras prefieren mantenerla en reserva o, incluso, ocultarla por completo, evitando que se convierta en un rasgo de identidad pública.

Las entrevistas reflejan una gran diversidad de experiencias en torno a la decisión de revelar o no el diagnóstico. Algunas mujeres encontraron el apoyo emocional que esperaban —o incluso más del que imaginaban—, mientras que otras enfrentaron reacciones hostiles y actos de violencia, tanto previsibles como sorpresivos. También surgieron relatos de exclusión y maltrato en entornos cercanos como la familia, el trabajo, el barrio o las amistades. Aun con sus diferencias, todas estas vivencias comparten un elemento común: la decisión de comunicar o guardar silencio respecto del diagnóstico implica una deliberación constante, que consume energía emocional y exige atención continua por parte de las mujeres.

“R: De todo esto hasta el momento, por miedo, sólo lo saben dos de mi familia y otra señora.

P: Ok, ¿lo saben tres personas en tu vida?

R: Como cinco personas” (Panamá).

Asumir la gestión de la comunicación, incluyendo los silencios y las omisiones, es una de las múltiples tareas que recaen sobre las mujeres desde el momento del diagnóstico. El silencio no se impone por sí solo, sino que responde a una acción deliberada y constante de resguardar información en contextos marcados por la hostilidad, el riesgo y, en muchos casos, la violencia. Este silencio funciona como una herramienta de protección, una estrategia diseñada por las entrevistadas para resguardarse. Ante el temor a las posibles reacciones del entorno, la decisión de no revelar el diagnóstico se convierte en un mecanismo de autopreservación, que muchas veces implica mantener en la ignorancia incluso a personas muy cercanas, como los miembros de la propia familia.:

“P: ¿Su hijo sabe que usted tiene VIH?

R: No.

P: ¿A nadie le ha contado?

R: No, tampoco. Trato de reservarme esas cosas, de repente con mi familia, no sé cómo lo van a tomar, no sé cuál sería la reacción ni el dolor que sientan. Además, soy hija única, entonces prefiero reservarme eso y tratar de hacer las cosas de modo que ellos no se den cuenta de nada. Llegado el momento yo me sentaría con ellas y se los explicaría, pero por ahora no” (Panamá).



La decisión de romper el silencio suele responder a motivaciones y necesidades específicas. En muchos casos, se opta por compartir el diagnóstico con alguna persona del entorno familiar o íntimo. A menudo, las madres son las primeras aliadas en este proceso; en otras situaciones, la confianza recae en amistades cercanas o en la pareja

“Aprendí a llevar esto sola, de mi familia nada más lo sabe mi madre, tuve que contarle porque llegó a un extremo en la que la depresión me estaba matando, así que tuve que decirle, aparte de las 2 personas que saben que yo tenía eso (VIH), que fueron mis amigos cuando yo los necesité y ya, porque mis hijos ninguno sabe. No he tenido el valor, sé que algún día lo tengo que hacer, pero por el momento no” (Panamá).

*“P: Y desde ahí en adelante ¿qué pasó después?
R: A mi esposo fue al único que le dije, porque ni siquiera mis hijos saben, a esta altura de la vida y no lo saben, solamente tú (entrevistadora) y mi esposo saben, más nadie. Mi esposo me ha apoyado siempre, al ciento por ciento, él se ha hecho su examen y todo y eso y él sale negativo” (Panamá).*

Las historias recogidas evidencian la persistencia de prejuicios y reacciones hostiles, incluso en entornos familiares cercanos. Conocer estas experiencias puede llevar a muchas mujeres a optar por no contar su diagnóstico, ante el temor de perder vínculos afectivos o generar tensiones. A esto se le denomina anticipación de la discriminación. Esta no se limita únicamente al ámbito familiar o relacional, sino que también se extiende al sistema de salud y al espacio laboral. Los testimonios reflejan cómo esta anticipación se traduce en silencios que buscan evitar maltratos institucionales o el cierre de oportunidades laborales ante el conocimiento del estado serológico:

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

R: No.

P: ¿O en algún trámite que debías hacer?

*R: No, **es que nadie sabe**” (Panamá).*

Un hecho reiterado en numerosas entrevistas es que, en la práctica, las mujeres no siempre pueden

decidir con quién y cuándo compartir su diagnóstico. Compartir un secreto, revelarlo o insinuarlo es distinto a que esta información circule por terceros. Esta última situación constituye una forma de violencia, no solo por el hecho de la revelación no consentida, sino también por sus consecuencias prácticas en distintos aspectos de la vida.

En lo que respecta a las parejas sexuales, la decisión de comunicar o no el estado serológico frente al VIH genera posturas diversas entre las entrevistadas. Muchas consideran que, aunque se trata de una situación compleja que implica miedos e inseguridades, es importante compartir el diagnóstico con sus parejas sexuales. Como se ha señalado previamente, son frecuentes los relatos de mujeres que adquirieron el virus por parte de su pareja, enterándose del diagnóstico solo cuando aparecieron síntomas en ellas, en sus parejas, durante controles prenatales o tras el fallecimiento del compañero. En varios de esos casos, las parejas conocían su diagnóstico y no lo compartieron, ni tomaron medidas de cuidado. El sentimiento predominante frente a estas experiencias es el de evitar que una nueva pareja atravesara por lo mismo que ellas ya vivieron.

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

R: Sí, eso sí, porque eso fue lo que pasó en mi caso. Eso siempre se lo he reclamado a él y todavía hoy lo hago. Siempre que una persona tenga el conocimiento de que tiene VIH, si piensa empezar una vida sexual con otra persona, debe notificarlo. Porque yo siento que no debes obligar a otra persona a padecer lo mismo que tú estás pasando, por lo menos de mi parte, si yo me sentí agredida y ofendida cuando yo me enteré, no quiero que esa otra persona sienta lo mismo” (Panamá).

Otras mujeres plantean que, en el caso de parejas sexuales ocasionales, no consideran necesario compartir el diagnóstico siempre que se utilice preservativo. Asimismo, la naturaleza del vínculo —si se trata de una pareja casual o de una relación estable— emerge como un factor relevante al momento de decidir si se comunica o no el estado serológico..



“P: ¿Y tú consideras que una persona que tiene VIH debería decirle a otra persona si van a tener relaciones sexuales?”

R: No creo, yo considero que lo que debemos hacer es cuidarnos, yo no tengo que decirte nada, ni tú me tienes que decir nada a mí” (Panamá).

Las actitudes y reacciones familiares frente al diagnóstico pueden ser de apoyo, de hostilidad o, en muchos casos, ambivalentes. Es común encontrar relatos donde se combinan comportamientos contradictorios: expresiones de rechazo con apoyo económico, cuidados acompañados de prácticas de exclusión, entre otros.

En los testimonios aparecen tanto experiencias de discriminación anticipada —como no revelar el diagnóstico por temor a posibles consecuencias—, como situaciones de discriminación real y directa, caracterizadas por rupturas de vínculos, insultos o violencia. En estos casos, la familia y el entorno cercano no solo representan un posible espacio de apoyo, sino también un foco de estigmatización.

Para muchas familias que acompañan a mujeres viviendo con VIH, ese acompañamiento requiere procesos de información y formación sobre las particularidades de vivir con el virus. Así, un diagnóstico positivo no solo impulsa un proceso de autoaprendizaje, sino que también exige un aprendizaje colectivo para enfrentar el estigma y reducir la violencia.

En varios relatos, los entornos familiares han sido fundamentales para el sostenimiento emocional y material de las mujeres entrevistadas, proveyendo cuidados y recursos. Sin embargo, también se documentan situaciones en las que el entorno ha contribuido a profundizar el dolor y la complejidad del diagnóstico, como se refleja en el siguiente testimonio:

“R. Porque cuando mi mamá se enteró que estaba así (con VIH), se enojó mucho y me quemó todos mis papeles [de la escuela], o sea, para ella yo no tenía futuro. (Lo dice llorando)

P. Pero los papeles se pueden volver a sacar.

R. Yo fui a buscarlos, pero me dicen que no están.

P. Que no están, comprendo.

R. Por eso es por lo que a veces me la paso

llorando sola, pensando en que será de mí porque no tengo nada. (Lo dice entre sollozos).

P. No tienes nada, eso lo entiendo, pero tú puedes, ¿tú fuiste al mismo centro educativo en el que estabas, pero me dices que no te dieron tus papeles?

R. Sí, yo fui, pero me dijeron que yo no aparecía y soy una persona que no me gusta insistir tanto, porque no me gusta estar molestando.

P. Tienes que insistir porque es tú futuro, también puedes matricularte en la nocturna (clases en los centros educativos que se imparten por las noches), ¿Vives lejos de alguna nocturna o algún centro en el puedas estudiar?

R. Sí, estoy algo cerca.

P. Entonces me dijiste que llegaste hasta tercer año, si tú quieres, tú vas, ya hasta existe la opción de dar dos años en uno, comienza tu primer año y puedes continuar, pero ¿no tienes ni el certificado de 6to grado?

R. No tengo nada, por eso no he estudiado, no tengo mis boletines ni de primaria, ni ningún boletín.

P. Tu mamá tomó este tema muy mal.

R. Sí, en los primeros momentos me veía como que ya yo no servía, a veces estaba con un humor que ni quería que tocara sus cosas, mis hermanos también me apartaron.

P. Te tenían apartada.

*R. Todavía me tienen así, ahora más o menos lo aceptan, pero **yo les he dicho que eso no se pega porque yo los abracé o pase a su lado, que eso no se pega así”** (Lo dice entre sollozos) (Panamá).*

Las mujeres son cuidadosas con la gestión de la información sobre su serología, y tienden a compartirla voluntariamente en ámbitos acotados, pero la decisión no resulta fácil. Es por ello que el estigma y la discriminación proviene de personas cercanas, lo que suma un aspecto negativo para el proceso del diagnóstico. En las entrevistas escasean los relatos en los que la familia resulta una fuente de contención. Es notable como la propia familia puede, en muchos casos, propiciar y hasta ejercer violencia sobre las mujeres.



Compartir o no el diagnóstico es una decisión que puede estar motivada por diversas razones: desesperación, culpa, mandatos morales, presión social o la necesidad de expresar lo vivido para encontrar apoyo y sostén emocional ante el cambio que impone el VIH. En la mayoría de los casos, esta decisión implica un proceso reflexivo, en el que se evalúa cuidadosamente la situación y se identifica una figura familiar significativa con quien compartir la información. La figura materna suele emerger como la persona que se espera comprenda y brinde cobijo. Sin embargo, no todos los relatos responden a esta expectativa: en algunos casos, la discriminación y el rechazo prevalecen sobre el acompañamiento y la empatía. También se presenta el silencio como una estrategia para evitar situaciones de incomodidad o maltrato asociado al diagnóstico.

Cuando la mujer diagnosticada también es madre, la duda sobre si comunicar o no su estado serológico a hijas e hijos aparece de forma recurrente. Asimismo, se registran casos en los que las familias, o al menos algunos de sus miembros, conocen la situación y brindan apoyo activo a la mujer.

“Gracias a Dios tengo el respaldo de mis hermanos, tengo una familia de ocho hermanos y de esos ocho hermanos, tres son las que conocen el diagnóstico, porque son las que más han estado en este proceso conmigo, los otros lo desconocen. Tengo un esposo que me ha apoyado mucho, una persona muy fuerte que, cuando siente que yo decaigo, me dice: tranquila, que tú de eso no te vas a morir. Así que, en ese aspecto, bueno, aunque son pocas las personas que conocen el diagnóstico, siempre han estado para mí, no me han dado una mano, me han dado las dos, gracias a Dios estoy saliendo adelante y echándole ganas” (Panamá).

Los imaginarios sociales estigmatizantes en torno al VIH siguen presentes tanto en las instituciones como en el cuerpo social. Frente a la difusión —voluntaria o no— del diagnóstico de una mujer, su entorno puede responder de diversas maneras: a veces con silencio o acompañamiento, pero en otras ocasiones generando incomodidad, y reproduciendo o amplificando las formas en que la violencia se manifiesta y se ejerce.

¿Cómo nombrar los silencios, el ocultamiento personal, la vergüenza internalizada? El tema del secreto aparece de manera recurrente en los relatos, y con él, se evidencian las dificultades para transitar y procesar el diagnóstico, muchas veces prolongadas en el tiempo.

“P: Está pregunta no está, pero ¿tu hijo ha tenido alguna dificultad en la escuela porque tú tengas VIH?”

R: No, porque nadie sabe, nadie lo sabe” (Panamá).

La combinación entre los procesos de estigmatización y discriminación, junto con los roles de género vinculados al cuidado y la maternidad, se refleja claramente en las experiencias relacionadas con el secreto del diagnóstico. No se trata solo del temor o la vivencia de discriminación que pueda sufrir la mujer, sino también del pánico a que sus hijas e hijos sean víctimas de hostigamiento por su condición, o por ser asociadas a ella.

3.8. Violencia sexual, psicológica y física

La violencia en el ámbito de las relaciones de pareja y/o en el ejercicio de la sexualidad constituye una forma grave, extendida y, en muchos casos, naturalizada de violencia contra las mujeres. El VIH añade una dimensión específica a estas vivencias. En varias entrevistas, las mujeres compartieron experiencias duras y dolorosas apenas se abordó el tema. En otros casos, pudieron relatarlas recién al final, luego de establecer un vínculo de confianza y, a veces, a partir de una repregunta cuidadosa por parte de las entrevistadoras. También surgieron narraciones de situaciones que, si bien pueden ser calificadas como violentas, no fueron nombradas como tales, como si se tratara de aspectos normalizados de la vida cotidiana. En particular, en los casos de violencia sexual —específicamente violaciones en el marco del matrimonio—, el diálogo propiciado por la entrevista permitió en algunos casos comenzar a desnaturalizar estas vivencias y nombrarlas como violencia. En todos los países se recogieron testimonios de violencia sexual.

Las violencias se entrelazan con condiciones de vulnerabilidad y precariedad, a la vez que las reproducen



y profundizan, generando nuevas formas de daño y mayor desprotección. El testimonio que se presenta a continuación, citado en extenso, corresponde a una joven que nació con VIH. Tras la muerte de su madre, fue cuidada por una tía que ejerció múltiples formas de violencia durante su infancia (verbal, simbólica, económica y doméstica). Al crecer, dejó esa casa y comenzó una vida intensa. En su relato, primero menciona que en ocasiones decide no usar preservativo, y más adelante describe una violación grupal. Esta entrevista da cuenta de una trayectoria marcada por el desamparo desde la niñez y una adultez atravesada por múltiples formas de violencia.

“R: Ese fue el primer hombre que yo tuve, después de eso empecé mi mundo loco... a estar con dos, tres hombres, yo me perdía...”

P: ¿Y usabas condón?

R: Sí usaba mi condón, pero algunas veces ni usaban, me decían: ¿para qué yo quiero usar eso?... yo con mi miedo en la cabeza.

P: ¿Tú no les decías nada?

*R: No, yo no les decía nada, porque me decía para mis adentros que si a este no le importa, a mí menos, si él quiere, que goce, ellos ni me interesan. En ese tiempo mis amigas ni sabían dónde yo estaba, ya estaban pensando que me habían matado o secuestrado y de hecho **para esos tiempos yo sufrí una violación por los pela'os.***

P: ¿Te violaron?

*R: **Sí, entre varios,** mira, ahora hay una panadería, antes había una discoteca que se llamaba C. [...]. Yo estaba en la C., estábamos tomando, había una competencia de baile y el que ganaba se ganaba algo; me incitaron mis amigas a bailar y sin darme cuenta al final terminé bailando y me escogieron a mí y a otra fulana para la final y yo me trepé en la mesa, en la silla, por poquito me mato y bueno, yo me sentía un poquito mareada, mis amigas me dieron otra cerveza para que yo siguiera bailando, porque ya me sentía cansada y yo hice una maromera que no sé ni cómo me salió y gané, hasta hice el split... Cuando lo dieron el premio yo les dije a mis amigas para compartirlo con ellas y me dijeron que no, que era para mí, que yo lo tuviera ahí, que si ya mañana quería aportar para la*

comida o algo pues que ya fuera mañana, pero por hoy no, que eso era mío, que lo gastaré en mí pues.

P: ¿Y cuánto te ganaste?

*R: Una buena cantidad, ya ni me acuerdo bien, eran como \$80, yo me sentía feliz y de un momento a otro un pela'o me sacó y yo intentaba gritar y yo ni podía del mismo cansancio, estaba mareada, me sentía afónica y como estaba lleno y la música alta nadie se dio cuenta y **el man me tenía** como tapada la boca, después también como que me puso algo en la boca para que yo no pudiera gritar y me sacó medio disimulado como abrazándome y luego me subió a un cuarto, me quitaron hasta la plata, cédula, llaves, todo, yo sólo escuchaba las voces que decían: ‘ya tú acabaste, me toca a mí’, yo hasta me cagué, me vomité, yo me sentía muy mal, luego había uno diciendo: ¿qué están haciendo?, ¡le están haciendo maldad! Yo no estaba en mis cinco sentidos en ese momento, había tomado y estaba cansada de bailar, pero sí recuerdo a ese que les decía: ¿qué están haciendo? todos ustedes tienen mamá, tienen hermana, no voy a participar de esto. Sí recuerdo que el que estaba hablando así me agarró, me sacó de ahí. Cuando quise ver, estaba en un hospital.*

P: ¿Quedaste hospitalizada?

R: Sí, quedé hospitalizada después de eso, cuando reaccioné no sabía bien dónde estaba, me dijeron que estaba en el hospital, pregunté por mi cartera, que qué estaba pasando, después vi que sí me dejaron la plata, pero se cogieron la mitad. Después más adelante pude recordar bien cómo fue, ese pela'o me sacó y me dejó en el parque, ahí llegó la policía, me preguntó, me habló y bueno de ahí entonces fue que acabé en el hospital. Pude reconocer dos de tres porque a uno sí le vi medio la cara, pero lo que hice fue recordar los nombres y memorizarlo, le dije a la policía (...). Después de un tiempo vi que los guardias estaban haciendo allanamiento y justo se llevaron a todos ellos presos” (Panamá).

La violencia en el contexto de relaciones de pareja, con hombres desconocidos, familiares u otros, constituye una experiencia frecuente y profundamente dolorosa en los relatos de las mujeres entrevistadas. Resulta difícil clasificarla por separado—conyugal, económica,



sexual, etc.— ya que muchas veces se manifiestan de forma simultánea e interrelacionada. En todos los casos, se trata de violencia de género, es decir, de una violencia legitimada, facilitada o justificada por relaciones de género dentro de un sistema jerárquico de poder, donde la vulnerabilidad de las mujeres adquiere un carácter estructural.

En el caso de las mujeres trans, la violencia se intensifica y se vincula directamente con la transfobia, una forma específica de violencia que no solo no ha sido combatida de manera efectiva, sino que ha sido permitida e incluso promovida por instituciones y autoridades.

La violencia aparece como un componente constante en la trayectoria de vida de muchas mujeres. Algunas relatan haberla sufrido desde siempre; otras, a partir del diagnóstico de VIH; y muchas han sido víctimas de violación en diferentes momentos de su vida. La violencia sexual, y en particular las violaciones, suelen ser perpetradas por personas conocidas, cercanas — como maridos, familiares, vecinos o amigos —, aunque también se registran hechos ocurridos en espacios públicos y cometidos por hombres desconocidos o conocidos lejanos.

Algunas entrevistadas atribuyen su infección por VIH a situaciones de violación. En ciertos casos, según sus relatos, estos abusos estuvieron acompañados de una transmisión intencional del virus por parte del agresor.

“R: Antes que supiéramos de esta enfermedad, él me agarraba a mí, como digo yo, como saco de boxeo.”

P: Si ¿por qué? ¿Consumía algún tipo de droga o alcohol?

R: No, no.

P: ¿Por qué te golpeaba?

R: Porque cuando yo me junté con él, él también estaba con otra muchacha y, como dice mi mamá, yo de ilusa y por estar tan enamorada, yo le perdonaba y le perdonaba y le volvía a perdonar, entonces cuando yo le quería salir con groserías a él, él venía y me golpeaba.

P: ¿Cuándo tú le reclamabas algo entonces él venía y te pegaba?

R: Sí.

P: Tu no le podías reclamar nada, tenías que estar callada aguantando. ¿Y actualmente?

R: Ya no porque yo tengo un hermano que me dijo: ‘cuando él te haga algo, dime, y yo salgo por ti’.

P: Ya tu hermano lo amenazó, sabiendo que te transmitió el virus del VIH y encima te maltrató.

R: Sí. [...]

P: ¿Te ha obligado a tener relaciones en algún momento?

R: Sí, sí.

P: ¿Y qué haces?

R: Él dice que eso no es violación, porque él es mi pareja.

P: Eso es violación.

R: Yo le dije eso a él, yo le digo: ‘Cuando te denuncie, tú vas a quedar preso’, pero él piensa que es mentira, él piensa que no puede quedar preso, yo le digo que sí, pero él está con la idea de que no.

P: Es violación, porque tener relaciones es un acto de dos y si yo no quiero, tú no me puedes obligar, entonces usan la fuerza, porque una se pone dura, porque una no quiere y te hacen daño a veces, te hacen moretones porque te agarran duro y quieren hacer de todo y esa es una violación. A veces no lo sabemos y es como él dice: ‘a mí no me pueden meter preso porque yo soy tu marido, tú tienes que dármelo’ por decir algo. Y de verdad que no, no es así” (Panamá).

La violencia en el marco de las relaciones sexuales suele estar acompañada por la imposibilidad de negociar el uso del preservativo. Las dificultades y desigualdades en torno a la negociación de medidas de protección también se presentan dentro de los matrimonios y las parejas estables.

Históricamente, las mujeres han constituido uno de los grupos más expuestos a la violencia sexual, la cual adopta diversas formas. La más explícita es la violación. Sin embargo, existen otras expresiones de violencia vinculadas a la sexualidad que son menos reconocidas, como la discriminación, el señalamiento y el acoso hacia mujeres con VIH que ejercen una vida sexual activa. Este tipo de violencia también está presente en los relatos de las entrevistadas,



como se evidencia en el testimonio que se presenta a continuación.

*“Por mi casa había una señora. Ellas se tuvieron que mudar del lugar. El pueblo se dio cuenta de que ellas tenían VIH, ya que una de ellas tenía pareja y él murió de VIH. Era obvio que ella lo iba a tener. Y la mamá de ella también tiene VIH. No sé cómo fue esa historia. Ella tuvo una hija, como que ella no sabía que tenía el virus del VIH y la hija salió con VIH. En realidad, no sé mucho la historia de ellos, pero sí he escuchado que se las han visto bastante difícil, porque **hasta en el puente elevado escribieron con nombre y todo que ella tenía SIDA, al parecer una de ellas estuvo con alguien y ese alguien murió de VIH. Y la culpan a ella que lo contagió de lo mismo. Se tuvo que mudar**” (Panamá).*

El acoso, así como el temor a ser acosada, maltratada o discriminada, constituyen formas de violencia. Una de las formas más extendidas —y que frecuentemente opera como condición para que otras violencias sean posibles— es la violencia psicológica. Este tipo de violencia puede variar en intensidad y duración, pero en todos los casos actúa minando la fortaleza emocional y la autoestima de las mujeres, llegando incluso a alterar su capacidad para interpretar y evaluar lo que están viviendo.

Los recursos ofrecidos por las instituciones de seguridad pública y del sistema de salud no están a la altura de la gravedad ni de la magnitud de estas situaciones. Las mujeres rara vez recurren a estas instancias y, cuando lo hacen, suelen encontrarse con respuestas insuficientes o inadecuadas.

La violencia psicológica está, muchas veces, vinculada con los efectos de los relatos e ideales del “amor romántico”, es decir, con las expectativas idealizadas en torno a la pareja y la familia. Estas representaciones tienden a perpetuar vínculos desiguales, llevando a las mujeres a justificar o minimizar la violencia ejercida por sus compañeros. La violencia física ha sido mencionada por numerosas mujeres entrevistadas. Al igual que la violencia sexual, suele ser ejercida por maridos, parejas, ex parejas o pretendientes. Los casos de violencia sexual perpetrada por personas desconocidas son menos frecuentes.

En las relaciones de pareja, la violencia verbal y física puede volverse una experiencia cotidiana, con consecuencias profundas en la salud física y mental de las mujeres y también en la de niñas y niños que forman parte del entorno. Estas situaciones, además, muchas veces se relacionan con el consumo problemático de alcohol o drogas.

Romper con un vínculo violento en contextos de vulnerabilidad es una tarea extremadamente difícil, incluso cuando se reconoce la violencia vivida. Esta dificultad puede responder a la dependencia económica, pero también a la dependencia emocional, a la presencia de hijas e hijos, a la esperanza de un cambio o al apego a promesas de arrepentimiento. Como se ha expuesto anteriormente, en los países estudiados existe una alarmante falta de opciones institucionales accesibles y efectivas para responder a la violencia de género. En medio de esta complejidad, el VIH aparece muchas veces como un instrumento más de agresión: se utiliza como chantaje (“si te vas, lo cuento”), como medio para herir emocionalmente y para destruir la autoestima de las mujeres.

La falta de autonomía económica limita de forma significativa las posibilidades de las mujeres para poner fin a relaciones violentas. Esta dependencia opera como una amenaza constante, profundizando la dificultad de romper esos vínculos.

“Me quedé con el que era mi marido porque no tenía dónde ir, porque él me brindaba el dinero del alquiler dónde estábamos, la comida, no tenía dónde irme. Entonces me quedé y aguanté, porque era aguantar años, porque cada vez se me hacía más difícil irme de ese lugar. Y bueno, como que era una mezcla de todo” (Panamá).

Me quedé con el que era mi marido porque no tenía dónde ir, porque él me brindaba el dinero del alquiler dónde estábamos, la comida, no tenía dónde irme. Entonces me quedé y aguanté, porque era aguantar años, porque cada vez se me hacía más difícil irme de ese lugar. Y bueno, como que era una mezcla de todo” (Panamá).

En algunos casos, las mujeres logran acudir a refugios temporales cuando perciben peligro inminente. En otros, deben huir a lugares lejanos, lo que implica un desarraigo profundo y una ruptura permanente con su



entorno. Sin embargo, la situación de vulnerabilidad y precariedad hace extremadamente difícil sostener una vida autónoma sin recursos ni redes de apoyo.

R: Mi pareja actual, me ha dejado la nariz hinchada, esta es una brecha que él me hizo, (muestra la herida) tengo la boca reventada, los labios...

P: ¿Y tú pusiste una denuncia?

R: Sí, yo puse la denuncia, tengo varios casos con él ya documentados, ya la gente me mira como cabreada de mí, porque a cada rato estoy yendo a poner y quitar denuncias, y es un pon, quito, pon, quito pon...

P: ¿Y por qué la quitas?

R: Porque no tengo cómo sobrevivir. Si me voy, yo sé que puedo ir donde mi familia y me van a apoyar, pero no hay trabajo, yo he metido currículum y no llaman, porque no están cogiendo gente y yo por eso a veces trato de sobrellevar las cosas pues y qué va, no sé, ya siento que no estoy para peleas, ya a veces hasta cuando peleo ni tomo los medicamentos.

P: ¿Cuándo peleas con él te deprimes?

R: Sí, yo le digo mátame, si tú me quieres matar, mátame, le digo de todo, le grito.

P: ¿Pero por qué te pega?

R: De repente, él se acuerda de todo lo malo que le hice, se acuerda que lo quemé (es decir, que le fue infiel), todo lo que yo le hago o le he hecho, él me lo tira en cara, que soy mala, que yo soy, soy, y soy; yo le digo que ya eso es pasado, que ya eso pasó.

P: Ya tú quieres estar tranquila.

R: Sí, él me sigue diciendo de que yo me veo con el otro, que yo sigo saliendo y yo le digo que ya eso pasó, que él ya no está en mi vida, que eso ya quedó atrás, le digo 'tú no ves todas las veces que yo estuve para ti, todas las veces que te apoyé, todas las veces que tú estuviste en el hospital y nadie de tu familia vino y yo estaba ahí, estuve contigo cuando te metieron preso, nadie te ayudó, nadie me ayudó, tú no sabes si yo tuve que dar culo para poder seguir sobreviviendo y cuidándote y llevándote cosas'.

P: ¿Tú le llevabas las cosas cuando él estaba preso?

R: Le llevaba, y le digo: '¿tú no sabes cómo yo conseguí esa plata y yo te llevaba tus cosas?' Si yo tuve que estar trabajando de un día para otro sin dormir; yo después de que le llevaba la comida en la noche yo me iba a dormir con otro, para yo poder tener plata para llevar al día siguiente el desayuno, el almuerzo o lo que fuera" (Panamá).

Otra forma recurrente de violencia no se manifiesta a través de golpes o insultos, sino mediante el abandono de las mujeres, así como de sus hijas e hijos, por parte de sus compañeros. Este abandono suele ir acompañado de la omisión en el sostenimiento económico y el retiro del apoyo afectivo y material a la familia.

Los relatos que siguen dan cuenta de la compleja trama emocional en la que estos abandonos se inscriben, situaciones en las que, frecuentemente, las mujeres son ubicadas en el lugar de la culpa. En algunos casos, el abandono se concreta; en otros, se utiliza como amenaza constante, generando miedo, dependencia y desgaste emocional.

R: Mi pareja ya lo tenía, yo no sabía.

P: ¿Él sí sabía?

R: Él sí sabía de su condición. Gracias a Dios, cuando me metí con él no había tenido mis hijos todavía. Gracias a Dios, los tres embarazos, Dios me los guardó y salieron negativos. Ninguno de ellos quiso pecho, así que nunca les di pecho. Los tres fueron vaginales, pero ninguno quiso pecho. Y ellos tuvieron sus controles hasta que le dieron el alta por ser niños sanos.

P: Después que te enteraste de esto ¿la niña más chiquita cuántos años tenía?

R: No tenía el año, tenía de seis a siete meses.

P: ¿Entonces ellos no se llevan mucha edad?

R: Ellos se llevan un año cada uno.

P: ¿Y cómo reaccionó tu pareja cuando le dijiste que tenías VIH?

R: Cuando yo le dije que me había salido positiva, él me miró a la cara, cogió, se vistió y se fue. Lo vi tres días después y más nada. Me acompañó en la clínica y cuando me acompañó en la clínica ahí fue que yo supe que ya él sabía, que lo tenía hace años" (Panamá).



Los abandonos suelen configurar situaciones profundamente crueles. El testimonio que se presenta a continuación corresponde a una mujer que fue abandonada por su pareja en medio del embarazo, luego de recibir el diagnóstico de VIH. A pesar de que su familia le sugirió interrumpir el embarazo, ella confió en el compromiso de su compañero, quien terminó traicionándola al dejarla sola. No obstante, decidió continuar con su vida y asumir la crianza de su hijo. Actualmente, debe enfrentar la constante dificultad de “corretearlo” para que cumpla con la pensión alimentaria que le corresponde para la manutención del niño que tienen en común.

P: ¿Y tú tenías pareja cuando te enteraste de tu diagnóstico de VIH?

R: Sí.

P: ¿Y tú le contaste a tu pareja o cómo ella se enteró?

R: Cuando me hago el examen, apenas me enteré, se lo hice saber.

P: ¿Y cuál fue su reacción?

R: Al principio me apoyó, Estuvo ahí durante las dos primeras citas, ya luego se fue porque ya entendía, ya había pensado con claridad, ya se había sentado analizar todas las cosas.

P: Claro. ¿Y esta persona es el papá de tu de tu niño?

R: Sí.

P: ¿Entonces tú recibes manutención de parte de él o no?

R: Bueno, tiene como cuatro meses, como desde febrero, que tuve que ponerle la pensión porque prácticamente no quería.

P: Entonces es un papá presente o...

R: Es totalmente ausente.

P: Entonces toda la responsabilidad de la guarda, de la crianza...

R: Todo depende de mí. Yo me fui de mi casa con él, cuando no sabíamos nada. Cuando yo quedé embarazada y nos dimos cuenta él también se hizo la prueba, pero él salió negativo. Mi mamá me dijo que no tuviera el bebé y que abortara, pero él me dijo que no hiciera eso, que me iba a apoyar y que yo nunca iba a estar sola. Mi mamá me dijo muchas veces que ella me iba a apoyar, pero que yo estaba chica y que acababa de

recibir una noticia muy dura y que más adelante cuando estuviera más organizada con mis cosas y hubiera terminado mi carrera yo podía tener mi familia, pero él seguía diciéndome que no hiciera caso y que no abortara que me iba a ayudar y que siempre iba a estar a mi lado. Entonces yo viendo que yo ya tenía VIH y que estaba embarazada de él me sentí como que si yo tenía el niño era lo mejor que podía hacer. No hice caso de lo que mi mamá me dijo, aunque yo sentía que no era el momento apropiado para tener hijos y a los dos meses del diagnóstico él se fue, me dejó embarazada y nunca se ha hecho cargo del niño tampoco. Yo vivo correteándolo para lograr que le pase algo de pensión alimenticia” (Panamá).

En aquellas relaciones donde ambas personas viven con VIH, pueden presentarse, además de la violencia física y psicológica, formas de violencia vinculadas a la inequidad en la distribución de las tareas de cuidado relacionadas con el virus.

En síntesis, resulta alarmante constatar que, en los cuatro países, las entrevistadas refieren conocer a mujeres que han sido víctimas de violencia sexual, y que algunas de ellas han vivido esa experiencia en carne propia. En ciertos casos, las mujeres atribuyen la transmisión del VIH a situaciones de violación. Además, el hecho de vivir con VIH tiende a profundizar el estigma internalizado. Contar con espacios que permitan nombrar y procesar estas vivencias tan dolorosas resulta fundamental. Sin que fuera el propósito inicial, muchas entrevistas se convirtieron en escenarios de confianza, donde las mujeres con VIH y las entrevistadoras pudieron construir una narrativa conjunta, compartir experiencias y brindarse contención emocional, incluso cuando los episodios de violencia ocurrieron tiempo atrás.

Los relatos son crudos y, a la vez, transversales a los cuatro contextos nacionales. También es transversal la fuerza y la resiliencia de las mujeres, quienes logran sobreponerse, en ocasiones con el apoyo de nuevas parejas, redes familiares, amigas y amigos, hijas e hijos, o redes de pares.



3.9. Discriminación y violencia en el entorno laboral

3.9.1. Introducción

Trabajar en condiciones dignas y recibir un salario justo por el trabajo realizado es un derecho reconocido internacionalmente al que deberían acceder todas las personas. Sin embargo, según un informe del Banco Mundial (2022), alrededor de 2.400 millones de mujeres en el mundo no gozan de los mismos derechos laborales y económicos que los hombres. El mismo informe destaca que, en América Latina y el Caribe, las mujeres acceden a menos de tres cuartas partes de los derechos legales que se otorgan a los hombres. Estos datos evidencian la desigualdad estructural que caracteriza al mercado laboral y su impacto negativo sobre las mujeres en general.

Desde una perspectiva interseccional, es posible afirmar que estas desigualdades se agravan por efectos del racismo, la transfobia, el cissexismo, así como por la discriminación, el maltrato y la violencia asociados al diagnóstico de VIH.

El Convenio 190 de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), publicado en 2019, reconoce el derecho de toda persona a un entorno laboral libre de violencia y acoso, incluidas las manifestaciones por razones de género. Este instrumento considera que tales prácticas pueden constituir violaciones o abusos de los derechos humanos, e incorpora la interseccionalidad como eje clave en el análisis de la discriminación. Asimismo, contempla la salud desde una doble perspectiva: por un lado, como un componente fundamental que debe ser protegido en el ámbito laboral, y por otro, como una condición que, como en el caso del VIH, no puede ser motivo de exclusión ni de trato desigual en el acceso al empleo.

A lo largo de esta sección, se analizarán diversas barreras que enfrentan las mujeres con VIH en el mercado laboral, tanto formal como informal. Como se verá, además de la desigualdad estructural presente en este ámbito, muchas mujeres deben afrontar situaciones de discriminación asociadas directamente a su condición serológica.

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

La mayoría de las mujeres entrevistadas no tiene, ni ha tenido, empleo formal en relación de dependencia con acceso a derechos laborales. En cambio, muchas se desempeñan en trabajos no registrados, independientes, informales —sin protección legal ni cobertura social—, precarios y/o por cuenta propia; varias incluso con pluriempleo. Realizan venta ambulante o desde sus hogares, trabajan como empleadas domésticas, niñeras o en labores de limpieza, están desempleadas y, en algunos casos, recurren o han recurrido al trabajo sexual. Algunas gestionan pequeños comercios propios. Otras, en menor proporción, se desempeñan como docentes o ejercen profesiones como la contabilidad.

Muchas de las mujeres que trabajan de forma informal o independiente no se identifican como trabajadoras. Incluso llegan a decir durante la entrevista que “no trabajan”, pese a que en otros momentos del mismo relato mencionan que se dedican a la limpieza, a la venta ambulante o al trabajo doméstico. En este contexto, el tema de los exámenes preocupacionales no ha sido mencionado con frecuencia; sin embargo, sí aparece de manera reiterada el temor de aquellas que ya conocen su diagnóstico, lo que a menudo las desmotiva a buscar empleos con mejores condiciones. En otros casos, cuando el diagnóstico se conoce en el ámbito laboral —ya sea porque la mujer lo revela, por filtraciones de terceros, por trámites relacionados con la cobertura de salud o por controles médicos—, la mayoría relata que se ha visto obligada a abandonar el empleo.

La amenaza constante de discriminación por vivir con VIH, en un contexto latinoamericano marcado por la crisis económica, el desempleo, la precariedad y la sobrecarga de cuidados domésticos no compartidos, debilita y condiciona la posibilidad de sostener una vida laboral activa.

Todas las entrevistadas, más allá de los trabajos que realizan para generar ingresos, se identifican también como amas de casa y cuidadoras del hogar. Casi todas



son madres, y algunas son abuelas. Varias relatan que se vieron obligadas a salir a trabajar tras enviudar o separarse. Entre quienes actualmente tienen empleo, la mayoría prefiere no informar sobre su estado serológico, no solo por temor a la discriminación, sino porque consideran que no corresponde ni es necesario hacerlo en el contexto laboral.

El diagnóstico de VIH se convierte, así, en una barrera significativa para el acceso y la permanencia en el empleo. Esto ocurre, como se ha señalado, tanto por autoexclusión —ante la expectativa de ser discriminadas— como por barreras sociales impuestas desde las instituciones empleadoras, y por obstáculos programáticos provenientes del Estado. A continuación, se presentan varios ejemplos que ilustran cómo las mujeres enfrentan vulnerabilidades de tipo personal, social y programático en relación con su inserción y sostenimiento en el mercado laboral, tanto formal como informal.

“R: Incluso hace poco fui a un trabajo, me hicieron una prueba de polígrafo, supongo que eso es para que diga la verdad.

P: Exacto.

R: Y por ser sincera, no me dan el trabajo” (Panamá).

“P: ¿Y has tenido alguna experiencia desagradable trabajando? Que alguien te gritara algo o te insinuara algo.

R: No, de hecho, ni he metido papeles en supermercados y trabajos parecidos porque ellos piden carnet de salud.

P: Pero en el carnet de salud no te sale si tienes VIH o no.

R: Pero cuando yo fui e intenté eso, creo que fue en el 2022, entre todos los exámenes también me mandaron el de VIH y yo le pregunté al doctor que pasaba si salía positivo y él me dijo que no podrían darme el carnet de salud.

P: Ese doctor está loco, porque ese carnet lo dan, yo tengo carnet de salud y vivo con VIH.

R: Bueno, él me dijo eso, si te sale positivo no damos el carnet de salud y la verdad como que me quitó el ánimo de seguir y nunca fui a sacar mi carnet de salud ni a realizarme el examen” (Panamá).

“P: Antes de saber tu diagnóstico, me dijiste que igual eras ama de casa, pero tenías tus trabajitos de vez en cuando. En los trabajitos que tenías, ¿alguna vez se enteraron de tu diagnóstico?

R: Sí

P: ¿Cómo se enteraron?

R: Sí, yo tenía una amiguita allí y yo le dije mi diagnóstico, yo no sé si ella le dijo, pero al día siguiente cuando yo fui a trabajar el jefe me llamó a su oficina y me botó.

P: Entiendo, tu amiguita comentó algo y te despidieron.

R: Sí, porque yo le dije a ella.

P: Eso fue un momento muy desagradable.

R: Ya después no me atreví a tocar ninguna puerta buscando empleo porque siempre recuerdo eso” (Panamá).

En los fragmentos de entrevista citados es posible identificar cómo se manifiestan y se entrelazan distintos tipos de vulnerabilidades. Las dificultades para acceder al carnet sanitario, por ejemplo, remiten a una **vulnerabilidad programática**, en la que el Estado actúa en detrimento de una población específica. Por su parte, los rumores y la divulgación del diagnóstico en espacios laborales —formales o informales—, el uso del polígrafo en instancias pre-ocupacionales o el despido motivado por el estado serológico, constituyen expresiones de **vulnerabilidad social**. A esto se suma la **vulnerabilidad individual**, que combina prácticas, creencias y aprendizajes acumulados: muchas mujeres han internalizado que si no logran ocultar su diagnóstico probablemente serán maltratadas o perderán su empleo, lo que las lleva, en muchos casos, a autoexcluirse del mercado laboral.

La noción de un “antes y después” del diagnóstico pierde sentido en contextos marcados por trayectorias laborales precarizadas, donde no existe una carrera profesional continua, sino una sucesión de trabajos informales y mal remunerados. En estos casos —incluso tratándose de mujeres jóvenes, como la entrevistada que sigue, menor de 30 años—, la precariedad es la norma, y el diagnóstico se mantiene silenciado como mecanismo de protección.



R: Yo siempre he trabajado. Desde que tuve responsabilidad, desde que tenía 16 años, yo trabajo.

P: ¿O sea que no has tenido que cambiar algo entre estudiar y trabajar?

R: No.

P: ¿Alguien en su trabajo sabe de lo del VIH?

R: No” (Panamá).

La discriminación en los espacios laborales constituye un eje central en los relatos de las entrevistadas. Esta situación se presenta tanto en trabajos formales —incluso dentro del sector salud—, donde se han documentado testeos sin consentimiento, como en ocupaciones informales, incluyendo la venta ambulante y el trabajo sexual. Las experiencias previas de discriminación socavan el autoconcepto de las mujeres como trabajadoras, lo que, con el tiempo, deteriora sus expectativas de acceder a empleos con mejores condiciones.

En cuanto a las condiciones laborales de la mayoría de las mujeres entrevistadas en Honduras, se destaca su marcado carácter precario, predominantemente asociadas a tareas de limpieza y servicios informales. Son muy pocas aquellas que cuentan con empleos más estables o con mejores garantías laborales. Por este motivo, la pregunta sobre un posible “cambio” en la actividad laboral a partir del diagnóstico pierde relevancia en muchos casos, ya que no se parte de una situación de estabilidad o formalidad que permita identificar una transformación significativa.

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

Al recibir el diagnóstico y comenzar el tratamiento del VIH, las mujeres enfrentan no solo el desafío de reorganizar su propia vida, sino también la (real, temida o imaginada) necesidad de reestructurar la red de cuidados de la cual son responsables. Esta red suele incluir hijas e hijos, personas menores a su cargo, parejas y personas adultas mayores. Las mujeres están mayoritariamente a cargo de las tareas de reproducción cotidiana y del cuidado familiar. Quienes colaboran con estas responsabilidades suelen ser sus madres o hijas. En algunos casos, hijos e hijas contribuyen económicamente al sostenimiento del hogar. En pocos relatos aparece la

figura de la pareja o de hijas/os (en menor medida, los hijos) como participantes activos en estas tareas, y su colaboración se da, por lo general, cuando las mujeres también trabajan o están abocadas a otros cuidados. Al ser consultados, los equipos locales señalaron que, en la mayoría de los casos, son las propias mujeres quienes asumen la totalidad de las tareas de cuidado y del hogar. Algunas conviven con otras mujeres —madres, hermanas o hijas— que contribuyen o se hacen cargo de parte de estas labores. Sin embargo, el tema del cuidado no suele ser abordado con profundidad en las entrevistas ni indagado por parte de las entrevistadoras, probablemente porque se encuentra naturalizado: para todas parece evidente que las mujeres son quienes cuidan.

El sostenimiento de la vida —con o sin VIH— requiere recursos. En el caso de las mujeres entrevistadas, estos recursos rara vez provienen de empleos formales con derechos laborales y previsionales. En su lugar, se obtienen a partir de trabajos precarios, informales o del apoyo económico de familiares. Esta situación de déficit se agrava por la combinación de factores como el diagnóstico de VIH, el género (doblemente en el caso de mujeres trans), la clase social, y en muchos casos, la pertenencia étnico-racial y/o el estatus migratorio. En este escenario, el Estado puede intervenir mediante políticas específicas que mitiguen o reviertan esta situación, o bien omitir su responsabilidad, profundizando la vulnerabilidad programática.

Si bien el instrumento de recolección de datos contemplaba esta dimensión, el trabajo de campo reveló una ausencia de subsidios o apoyos específicos vinculados al VIH.

En síntesis, el panorama evidencia escaso acceso a trabajo formal y con derechos, y una fuerte presencia de trabajo independiente, informalidad y desempleo. Algunas mujeres comienzan a buscar empleo tras separarse o enviudar. Muchas cargan con la responsabilidad del hogar y se identifican, trabajen o no fuera de casa, como amas de casa, madres o abuelas. También se registran prácticas ilegales como análisis serológicos sin consentimiento en espacios de empleo formal. El temor a ser discriminadas disuade la búsqueda o el cambio de empleo. Algunas mujeres recurren al trabajo sexual, ya sea como complemento o como única fuente de ingresos.



310. Redes activistas y conocimiento de derechos

Contar con capital social —es decir, la posibilidad de articularse y sostenerse mediante el apoyo de pares, instituciones y redes interpersonales— resulta indispensable para sobrevivir en contextos marcados por la vulnerabilidad, la precarización, el desempleo y la crisis económica. Los relatos de las mujeres con VIH permiten constatar cómo las redes formales e informales contribuyen a reducir riesgos, brindar contención, paliar la falta de respuestas desde el sistema de salud y enfrentar la vulnerabilidad programática generada por la ausencia o deficiencia de respuestas por parte del Estado y la sociedad. En este marco, los grupos de pares y los espacios de encuentro entre mujeres con VIH emergen como instancias vitales y necesarias.

Los testimonios expresan algunos aspectos positivos en comparación con etapas anteriores. En principio, la provisión de medicamentos antirretrovirales (ARV) es accesible y está garantizada, aunque persisten dificultades en el acceso a otros medicamentos o estudios. La atención médica, si bien presenta limitaciones, está disponible —y en muchos casos, con mayor prioridad para el VIH que para otras condiciones de salud—, y existen profesionales que, con compromiso y calidez, cuidan y acompañan a estas mujeres. La indagación sobre el acceso a antirretrovirales y sobre las particularidades de la adherencia en cada caso permitió, además, visibilizar denuncias por faltantes de otras medicaciones, lo que constituye una dimensión clave para pensar la salud integral de las mujeres con VIH.

La lucha histórica de mujeres, personas con VIH y poblaciones clave ha generado avances significativos, pero esta no puede detenerse si se pretende sostener lo conquistado y avanzar en lo que aún falta. No es casual que no se registren faltantes graves de medicación antirretroviral: como señalan algunas entrevistadas, la presencia activa de organizaciones y activistas ha sido clave para visibilizar vulneraciones de derechos en la atención en salud, así como para monitorear y tensionar el funcionamiento de los dispositivos que abordan el VIH/SIDA. Estas acciones permiten recordar las obligaciones de las instituciones, alertar sobre faltantes o cambios de tratamiento

arbitrarios y, al mismo tiempo, brindar información y acompañamiento a las usuarias de los servicios.

La participación en organizaciones es altamente valorada por quienes la ejercen. Incluso aquellas mujeres que no participan reconocen la importancia de las acciones llevadas adelante por quienes sí lo hacen.

Las entrevistadas identifican dos funciones centrales que las organizaciones deben sostener y fortalecer: por un lado, las funciones hacia el interior del colectivo, dirigidas a las propias mujeres con VIH; y por otro, las funciones hacia el exterior, orientadas a mejorar la articulación con otros actores sociales.

La presencia activa de organizaciones y activistas es fundamental para el monitoreo del sistema de salud, la visibilización de las problemáticas específicas que atraviesan las mujeres con VIH y la difusión de los marcos normativos y derechos existentes en cada país. En varias entrevistas se hace referencia a referentes comunitarias con mayor presencia, a quienes las mujeres recurren ante dudas, malestares o necesidades que surgen en distintas dimensiones de la vida con el virus.

P: ¿Tú participas o has participado en alguna organización de mujeres o de personas que tengan VIH?

R: Sí.

P: ¿Y cómo fue esa experiencia? ¿Te gustó? ¿No te convenció?

R: Fue buena. Ahí fue donde tomé conciencia, porque encontré una persona, un par, que me habló del tema y me explicó el proceso, yo a ella le digo veterana, porque ya tiene un montón de años con el diagnóstico, también me decían que hoy en día es una pastilla, que antes era un montón de pastillas, pastillas que no eran ni para eso (...). Cuando busqué la ayuda con esa asociación encontré gente que me ayudó y tal vez por eso asimilé mejor las cosas y hoy en día entiendo mi problema, entiendo mi diagnóstico, porque tuve esa asesoría en esa organización.

P: ¿Cómo son los vínculos que tienes con las mujeres de tu comunidad? ¿Ustedes se juntan para platicar o hacer cosas? ¿Se saben cosas una de las otras?



R: Sí, nosotras hablamos, cuando nos chateamos o nos decimos: ‘vamos a hacer el día de chismes.’

P: ¡Qué bueno! Ese día, ustedes invítenme.

R: Nos ponemos de acuerdo y una lleva un pan, la otra lleva el café y la otra presta la casa. Hacemos el día del chisme como le decimos nosotras.

P: Yo presto la lengua, yo llevo los chismes. Cuando hagan, yo llevo los chismes.

R: Somos como cuatro, ahorita se nos están uniendo otras chicas nuevas, pero están como fresquitas, como nuevas en el grupo y eso les da como temor, pero ahí vamos agarrando confianza.

P: Claro. Y en tu opinión, ¿qué podrían hacer las organizaciones que trabajan por los derechos de las mujeres con VIH?

R: Pienso que podrían hacer más para que tuviéramos un espacio para reunirnos y desahogar el interno que llevamos, la carga que tenemos, buscar ese espacio donde podamos ser nosotras, liberarnos, porque a veces nos reprimimos en el hogar, en la casa, porque están los hijos, porque está la mamá y no queremos que nos vean bajoneadas, ni queremos que nos vean tristes o llorando, porque no queremos transmitir eso a la familia, entonces nos lo tragamos, nos tragamos todo ese proceso. Cuando nosotras nos reunimos es lo que hacemos, chismeamos, nos reímos, a veces hasta lloramos, porque compartimos experiencias que quizás puede ser igual a la experiencia que yo tuve, pero no la viví como la vivió ella, yo la viví de otra manera. Entonces compartimos y sería que las organizaciones dijeran: bueno, hoy tenemos esta estructura, pueden venir” (Panamá).

La presencia de personas referentes a las cuales acudir tras recibir el diagnóstico resulta fundamental. Algunas entrevistadas relatan la importancia de haber contado con estas figuras de apoyo, mientras que otras destacan que ese acompañamiento no solo les permitió hablar sobre sus problemáticas particulares, sino también despertar el interés y el compromiso por involucrarse en el activismo.

“Lo más triste es cuando tu propia familia es la que te señala. Porque si te soy honesta, me costó,

pero mi mamá y mis hermanos de parte de mamá me trataron muy mal, me lo tiraron en cara, gritado delante de todo el mundo, sin embargo, mis compañeros de la universidad, porque yo estaba empezando mi primer año de carrera, me brindaron el apoyo que nunca mi familia me dio. Yo entré a tratamiento naturista con gente de Ecuador que habían venido en ese tiempo a una convención internacional del VIH. A partir de ahí empecé a empaparme y a meterme más en el tema, me metí con PROBIDSIDA, me metí con Movimiento Mujeres Positivas, me metí con PASMO. Ingresé a muchas asociaciones porque yo buscaba documentarme y las organizaciones traían información que los médicos no tenían.

P. Exacto.

R. **Y esa información se la pasaba a la enfermera, a la trabajadora social, a la psicóloga de la clínica de Sabanita. Y así fue que ellos fueron creando su documentación sobre el VIH y a mejorar el trato en la atención, porque trataban muy mal a los pacientes, no todos, pero siempre ha habido esa discriminación por desconocimiento, porque la gente pensaba que con hablar o con tocarte o con sentarse donde tú te sentabas, con comer con tu misma cuchara, con beber de tu mismo vaso se transmitía, cuando no es cierto, porque tiene que ser contacto sexual o sangre directa para que se dé o de la madre al feto, siempre y cuando no exista ningún tipo de tratamiento o aislamiento para el bebé, cosas que ya existen, gloria a Dios. Para ese tiempo había mucho desconocimiento y todavía hay gente muy ignorante en eso”** (Panamá).

El conocimiento de los marcos normativos y legales que amparan a las personas con VIH constituye una herramienta clave para responder ante actitudes discriminatorias en los servicios de salud. La presencia de redes activistas y organizaciones sociales, así como el trabajo que estas realizan en la visibilización de derechos y garantías, se convierte en un recurso concreto y valioso cuando se presentan situaciones de vulneración.





4. Recapitulación y discusión

Según el Informe técnico del equipo de Panamá, “fue un consenso del grupo de trabajo y principalmente una manifestación de las entrevistadoras que el miedo a la discriminación fue uno de los mayores hallazgos que se encontraron en las entrevistadas. El miedo a ser discriminada, a perder un espacio en lo social, en el trabajo o el derecho a ser respetada y escuchada es la causa del silencio; silencio en el que además sufren agresiones y discriminaciones nuestra población. El miedo a la discriminación las ha llevado a abandonar sus trabajos de manera ‘voluntaria’ y a migrar a otros espacios, donde se exponen, poniendo en riesgo su seguridad física y financiera. De esta manera terminan provocándose a sí mismas espacios de soledad que provocan muchas veces depresión y que además las vuelven aún más vulnerables, toda vez que no hay entorno en este país libre de discriminación”.

Tal como se ha señalado a lo largo del informe, uno de los efectos más complejos y sutiles de la violencia es la introyección de sus consecuencias y el repliegue forzado de las mujeres de distintos espacios como estrategia para evitar el sufrimiento que la violencia ya vivida conlleva.

En el caso de Panamá, se han evidenciado múltiples formas de violencia explícita que atraviesan la vida de las mujeres con VIH. De acuerdo con los testimonios, las más frecuentes y palpables se producen en los entornos más cercanos, especialmente por parte de parejas, exparejas y familiares. Estas violencias adoptan distintas formas: verbal, psicológica, física y/o patrimonial. También se reporta de manera reiterada la violencia sufrida en el ámbito laboral —frecuentemente en contextos de precariedad—, que se manifiesta tanto en el impedimento para acceder a un empleo como en despidos injustificados. Este tipo de violencia resulta especialmente dañino, ya que debilita la autonomía económica de las mujeres y limita su capacidad de agencia para salir de relaciones y entornos violentos.

Asimismo, las entrevistadas resaltan las distintas formas de violencia presentes en los servicios de salud, en especial en el ámbito de la salud sexual y reproductiva. Se señala la persistencia de violencia obstétrica, así como maltratos y discriminación al momento del diagnóstico. A esto se suman las situaciones de exclusión o discriminación experimentadas al intentar acceder a servicios médicos no especializados en VIH, como odontología. También debe considerarse la violencia implícita que supone la autoexclusión forzada, en la que las mujeres se retiran de espacios sociales, laborales o institucionales por miedo al estigma.

A riesgo de reiterar, se considera necesario recapitular en detalle los hallazgos que evidencian cómo las mujeres con VIH enfrentan situaciones de violencia y discriminación en distintas etapas de su vida, en diversos ámbitos y relaciones. La presentación de estos hallazgos se realizará conforme al orden analítico trabajado en el informe.



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 sin protección, por lo general en prácticas heterosexuales.
- También se registran posible transmisión del VIH por violencia sexual.
- 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 se da predominantemente en contextos de embarazo y parto, al enterarse de que una pareja o ex pareja tenía VIH y por aparición de síntomas.
- Llama la atención, aun en tiempos recientes, el número de mujeres que se enteran durante el embarazo y hasta en el momento del parto. La comunicación del diagnóstico en estas instancias no suele ir acompañada de un dispositivo de consejería robusto y eficaz.
- Un caso en que se había hecho control prenatal (negativo) y luego positivo en el parto invita a recordar la recomendación de testear al compañero y/o a que en la pareja se cuiden durante la gestación.
- El peso de los diagnósticos 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.
- Las parejas (compañeros, novios, maridos, amantes) a menudo no saben o no cuentan si tienen VIH - por una variedad de razones (por ej. también tienen miedo de que los dejen). Los hombres tampoco suelen hacerse la prueba espontáneamente, otros presentan resistencia ante la insistencia de las mujeres de que se realicen el laboratorio.
 - En Panamá, 19 diagnósticos fueron en contextos de parto y embarazo, 20 por resultado positivo o síntomas en una pareja, 16 por aparición de síntomas, 1 en un control de rutina, 1 nació con VIH, el resto otros o sin información.
 - El Informe técnico del equipo nacional de Panamá señala lo siguiente: “Un hallazgo, que no sorprendió, fue notar que las compañeras se daban cuenta de su diagnóstico a través de sus embarazos. El embarazo, que es un momento de mucha vulnerabilidad emocional por el manejo hormonal biológico de las mujeres durante el proceso de la gestación, es uno de los peores momentos para recibir un diagnóstico de esta naturaleza. Sin embargo, el Estado panameño elige única y precisamente este momento para ofrecer la prueba de VIH de manera gratuita. Ni antes ni después, sólo durante el embarazo las mujeres podemos acceder a una prueba gratuita de VIH”.
- Cuando el diagnóstico es tardío, suele haber síntomas y transmisión a otras/os que podrían haberse evitado.
- La recepción del diagnóstico positivo de VIH sigue produciendo un impacto en la biografía de las mujeres.
- Trae la pregunta de cómo y quién fue. En algunos casos la búsqueda por el culpable se manifiesta, mientras que en otros es dejada de lado para poder tramitar el diagnóstico. Instaura culpas y estigma.
- Suele haber 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 consejerías que tienen lugar luego de haber recibido resultados positivos al VIH - eso hace pensar que para resultados negativos la consejería es inexistente.
 - En Panamá, sobre 50 casos: 20 recibieron consejería, 29 no recibieron, 1 no aplica (nació con VIH). En las entrevistas, muchas de las mujeres panameñas que recibieron consejería señalan que ésta fue poco significativa.
- 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.



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. No se registra denuncias por desabastecimiento en tiempos recientes.
- Las entrevistadas son adherentes al seguimiento y al tratamiento ARV.
- Hay dificultades, a veces serias, para acceder ya sea por problemas económicos, por distancias (algunas regiones no cuentan con centros de salud especializados por lo que las mujeres deben moverse), por lo costoso del transporte, por las dificultades para organizar (compartir, dividir, delegar por unas horas) el cuidado de hijas/os y por los efectos del 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 acceder a los medicamentos y tratamientos de otras patologías asociadas o habilidades por el VIH o por los tratamientos ARV.

A lo largo del informe se han analizado tanto generalidades como aspectos específicos vinculados con el momento del diagnóstico, los primeros contactos con el sistema de salud y el acceso y la gestión del tratamiento: etapas clave en las trayectorias de vida de las mujeres con VIH. Cada una de estas fases implica desafíos particulares, que las mujeres enfrentan con mayor o menor dificultad según las redes de apoyo y los recursos disponibles.

Uno de los primeros escenarios identificados está relacionado con la maternidad. En los relatos de las participantes del Estudio, el diagnóstico suele aparecer en el contexto de relaciones sexoafectivas relativamente estables y proyectos de vida vinculados a la reproducción. En la mayoría de los casos, las pruebas se realizaron durante controles prenatales rutinarios, sin que existiera sospecha de haber adquirido la infección, lo que generó sorpresa y temor al recibir el diagnóstico. Este panorama plantea interrogantes: ¿qué habría ocurrido si esas mujeres no se hubiesen embarazado? Los testimonios sugieren que, de no haber sido por el embarazo, muchas no habrían conocido su estado serológico hasta la aparición de síntomas avanzados, ya que el testeo ambulatorio no se menciona en sus relatos. ¿Acaso la salud de las mujeres afrodescendientes, indígenas, jóvenes, trabajadoras, madres o abuelas solo adquiere relevancia en la política sanitaria cuando se convierten en potenciales madres?

En Panamá, por ejemplo, la única vía para acceder a una prueba gratuita es a través del control prenatal. Además, en no pocos casos, los compañeros ya conocían su estado serológico pero no lo compartieron con ellas, o decidieron callarlo. La mayoría de estas mujeres continuó con el embarazo, y solo unas pocas no lograron evitar la transmisión vertical, lo cual se relaciona generalmente con diagnósticos tardíos o prácticas negligentes durante la planificación del parto. Así, deben enfrentar simultáneamente el impacto del diagnóstico, los primeros pasos del tratamiento, la evaluación del vínculo de pareja y la crianza de un/a recién nacido/a. Algunas lograron afrontar la situación con éxito, mientras que otras enfrentaron episodios de angustia y depresión.

Otro escenario frecuente de diagnóstico se da cuando es la pareja quien presenta síntomas o accede a una prueba. En muchos de estos casos, las mujeres declaran llevar una vida sexual monogámica, aunque no siempre. Independientemente del tipo de relación, este momento marca un quiebre importante, tanto en sus vidas como en sus vínculos sexoafectivos. En los casos donde la relación continuó, las entrevistadas mencionan con frecuencia que fueron ellas quienes asumieron la responsabilidad de contactar con el sistema de salud, gestionar el acceso al tratamiento y mantener los controles tanto propios como de sus parejas. Esto evidencia una sobrecarga de tareas vinculadas al cuidado que no siempre es recíproca.



Muy pocas mujeres refieren haber contado con una consejería pre y/o post diagnóstico significativa. Las experiencias valoradas positivamente están asociadas, principalmente, con servicios provistos por organizaciones de la sociedad civil. La disponibilidad de una “buena consejería” es altamente valorada. Sin embargo, las consejerías pre-test son prácticamente inexistentes, y las post-test son poco significativas cuando son gestionadas por el Estado. En consecuencia, la elaboración del diagnóstico y el acceso a servicios especializados suelen ser procesos vividos en soledad o con el apoyo de redes personales.

En este sentido, las consejerías pre y post diagnóstico, cuando se implementan adecuadamente, se convierten en espacios estratégicos. Permiten brindar información sobre el cuidado de la salud sexual y, aún en casos de resultados negativos, contribuyen a la promoción de prácticas sexuales seguras e informadas. Según los testimonios, recibir un diagnóstico positivo resulta menos traumático cuando se cuenta con una consejería de calidad. Por el contrario, su ausencia o el trato inadecuado por parte del personal de salud puede generar daños significativos. Las entrevistas revelan que no son pocas las ocasiones en que profesionales incurren en prácticas violentas, ya sea de forma involuntaria o deliberada.

Superado el momento del diagnóstico, muchas mujeres inician la búsqueda de atención médica y tratamiento. En algunos casos, este paso es inmediato; en otros, la demora puede prolongarse, con consecuencias negativas para la salud. Las entrevistadas mencionan que estos retrasos suelen estar vinculados a sentimientos de miedo, angustia o depresión. Algunas mujeres llegan a los servicios por medio de referencias; otras, por iniciativa propia. Mientras algunas logran establecer una relación continua con un/a médico/a de cabecera, otras se vinculan con un servicio al que acuden regularmente, independientemente de los cambios de profesionales. Contar con un referente médico o institucional en quien confiar es valorado de forma muy positiva.

El acceso a los controles y al tratamiento antirretroviral es, en general, adecuado. No obstante, se identifican barreras relevantes como la distancia a los centros especializados, los costos de transporte y las dificultades para organizar el cuidado de los/as hijos/as. A pesar de ello, la adherencia al tratamiento es alta en la mayoría de los casos.

El momento del diagnóstico representa un acontecimiento profundo en la vida de las mujeres entrevistadas. En tanto acontecimiento, tiene la capacidad de interpelar sus formas de vida, vínculos, rutinas, y de replantear el sentido otorgado al cuerpo, la salud y el futuro. Por ello, cobra especial relevancia el contexto en el que se comunica el diagnóstico: los modos, los tiempos, y la calidad del acompañamiento. Este debe incluir información clara sobre el carácter crónico de la infección, las posibilidades de una vida plena con tratamiento adecuado y los derechos que deben ser garantizados.

Los tratos y formas de comunicar el diagnóstico pueden generar sufrimiento, activar imaginarios de muerte y estigma, y dificultar el proceso de aceptación. No obstante, cuando el contexto es respetuoso, informado y cuidadoso, el diagnóstico puede ser una oportunidad para transformar hábitos, revalorizar el cuidado del cuerpo y resignificar las relaciones afectivas. En varios relatos, las entrevistadas destacan que, tras el diagnóstico, comenzaron a prestar mayor atención a su salud de manera integral.

El diagnóstico constituye una experiencia central para la salud y los derechos de las mujeres con VIH. Cuando se comunica precozmente y en condiciones adecuadas de cuidado, respeto y calidad, puede facilitar el inicio de un seguimiento médico efectivo. Sin embargo, en muchos casos, el diagnóstico llega tarde, es vivido como violento y en soledad.

Surgen así preguntas fundamentales: ¿qué posibilidades reales de vivir con VIH existen y son reconocidas? ¿Qué imaginarios persisten sobre la infección y sus causas? ¿Qué violencias acompañan aún hoy al diagnóstico? Desde sus inicios, el VIH/SIDA ha estado asociado a culturas sexuales consideradas abyectas, a transgresiones



de las normas sociales y sexuales, y a cuerpos que desafían la moral heterosexual y reproductiva. El virus, al circular por la sangre y los fluidos, ha sido visto como una amenaza para la normalidad y el higienismo heterosexista, particularmente en las décadas de los 80 y 90. ¿Cuánta de esa violencia simbólica, discursiva y subjetivante continúa vigente en el discurso social actual sobre el VIH/SIDA? ¿Es posible recibir un diagnóstico sin que estos imaginarios se activen de inmediato?

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 se ensordece por los gritos que reclaman el acceso al aborto seguro y legal en Panamá. No tener acceso a un aborto y estar diagnosticada con VIH son factores que atentan contra los derechos, la salud integral y mental de las mujeres.
- Salud integral: descuidada, como si el VIH acaparase toda la atención de la mujer y de sus médicos y sólo consistiera en carga viral. Se considera y atiende mucho menos a los daños y perjuicios en la salud que generan el estigma y la discriminación. El acceso a servicios médicos no vinculados al VIH (como odontología, dermatología, etc.) es más costoso para las mujeres con VIH debido a la discriminación
- No hay atención sobre los efectos en el cuerpo y la salud, producidos por los años de vivir con la infección / inflamación y tomando medicación con efectos secundarios.
- Salud mental: descuidada; en muchos casos los padecimientos psicológicos son por la carga de vivir con VIH.
- Hay déficit de atención de todos los demás temas de salud que no son la salud reproductiva (en etapas ligadas a la maternidad) o el VIH. Los diagnósticos son tardíos y/o se confunden con el VIH.
- No hay casi menciones a consultas en materia de nutrición, ejercicio físico, etc., a pesar de la preocupación por la lipodistrofia y otros problemas (óseos, musculares).
- Muchas de ellas relatan que gracias al VIH encontraron verdaderas amistades o una motivación de vida y un aliciente para llevar una vida saludable.

A lo largo del informe hemos conceptualizado lo que implica el acceso a la salud en general y, en particular, el acceso a la salud para las mujeres con VIH. Se ha destacado la relevancia del servicio de infectología y las diversas formas en que las mujeres se relacionan con este ámbito, así como las expresiones más frecuentes de maltrato que allí ocurren. También se analizaron las barreras que impiden un acceso efectivo a la salud integral, especialmente en consultorios ginecológicos, odontológicos y en servicios de urgencias. Además, se abordó la limitada accesibilidad a servicios de salud mental de calidad y las consecuencias que esto tiene. Igualmente, se examinó la presencia o ausencia del uso de drogas como parte del horizonte vinculado al cuidado de la salud de las mujeres con VIH, cómo lo gestionan, sus efectos y la falta de servicios capaces de brindar una atención integral. Por último, se identificaron prácticas reiteradas de violencia obstétrica y sus impactos.

El VIH ocupa un lugar central en la relación que las mujeres panameñas establecen con el sistema de salud. Esto se evidencia en el protagonismo que adquieren los consultorios de infectología, los cuales funcionan como espacios de referencia para la atención de prácticamente cualquier problema de salud. En muchos casos, las situaciones que no son atendidas desde infectología terminan desatendidas por completo. Como resultado, el VIH se transforma en el eje casi exclusivo de la atención médica, al punto que otros aspectos de la salud solo reciben seguimiento adecuado cuando están directamente vinculados a esta condición. Los servicios que no pertenecen al área de infectología suelen ser espacios hostiles para las mujeres con VIH. El único ámbito que parece recibir atención secundaria desde el sistema de salud es el relacionado con la salud reproductiva.



El ejercicio efectivo del derecho a la salud para las mujeres con VIH exige, incluso en los casos de quienes cuentan con mayores recursos materiales o simbólicos, una actitud activa y defensiva. Esta exigencia conlleva un desgaste permanente y las coloca en una situación de desigualdad frente a otras mujeres y frente a la población general. Esta actitud activa se manifiesta, por ejemplo, en la necesidad de gestionar constantemente la información sobre el diagnóstico: decidir si contarle, cómo hacerlo, o no revelarlo. También implica asumir que una consulta médica puede resultar una experiencia desagradable, lo que obliga a buscar un/a nuevo/a profesional, y asumir la “autoexclusión” y la autogestión de su salud, muchas veces en condiciones precarias. A ello se suma el impacto de la vulneración de la confidencialidad por parte del personal de salud, que frecuentemente genera experiencias discriminatorias y violentas.

En este contexto, las mujeres con VIH se ven expuestas a situaciones como la negación de medicamentos esenciales, como los tratamientos oncológicos, lo que las obliga a buscar alternativas por su cuenta. También deben enfrentar –y procesar posteriormente– experiencias de violencia obstétrica, que en algunos casos alcanzan niveles graves o muy graves. En suma, las mujeres con VIH no pueden simplemente acudir a una consulta médica: el sistema de salud las expone a situaciones delicadas, peligrosas o francamente violentas, frente a las cuales deben protegerse e incluso defenderse, lo que erosiona su derecho a una salud integral. En este escenario, las redes personales e institucionales, los contactos, las referencias y la experiencia acumulada se convierten en herramientas fundamentales que les permiten sortear barreras y facilitar el acceso a los servicios de salud.

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

En el desarrollo del informe se han explorado diversos escenarios y situaciones en los que se ponen en juego múltiples dimensiones de la salud sexual y/o reproductiva de las mujeres con VIH. Se analizaron aspectos relacionados con la atención en servicios como infectología y ginecología, así como las formas en que otros factores de salud impactan la vida sexual de las mujeres. También se examinó cómo el diagnóstico incide en el ejercicio de la sexualidad, los temores vinculados al cuerpo propio y al de las demás personas, las parejas sexuales, y las formas en que las mujeres enfrentan sentimientos de culpa y miedo en relación con el placer y la comunicación de su diagnóstico. Asimismo, se abordó cómo el VIH se articula con el deseo de tener hijos/as y con los miedos asociados, así como con aspectos vinculados a la crianza de hijas e hijos. También se analizaron los desafíos, violencias y obstáculos que enfrentan las mujeres que crían niños/as nacidos/as con VIH. Por último, se indagó en las distintas aristas —incluyendo la violencia— del ejercicio de la sexualidad en el marco de las relaciones de pareja.

La salud sexual y reproductiva debería ser abordada desde el sistema de salud como un derecho integral, garantizando información y recursos necesarios para el ejercicio pleno de la sexualidad y de las capacidades reproductivas, tanto para asumir la maternidad como para no hacerlo. No obstante, en la práctica, la respuesta institucional se limita con frecuencia a la recomendación del uso del preservativo. Esta visión reduccionista está directamente relacionada con la debilidad estructural de los servicios de consejería en Panamá, los cuales son escasos y poco eficaces como herramientas estatales de promoción de la salud sexual y reproductiva.

Los apoyos disponibles para que las mujeres hablen sobre los temores asociados al VIH en relación con su sexualidad son limitados, pese a que la mayoría manifiesta que el diagnóstico ha representado un quiebre significativo en esta esfera de sus vidas. En muchos casos, la vivencia del VIH deteriora su autoestima, afectando la manera en que se relacionan consigo mismas y con sus compañeros sexuales, ya sean esporádicos o estables. A su vez, este impacto suele reflejarse en la forma en que negocian con sus parejas aspectos como el uso del preservativo, en ocasiones transformándose en aprendizajes que refuerzan su agencia.



En lo que respecta a la maternidad, algunas mujeres refieren que el VIH elimina del horizonte vital la posibilidad o el deseo de tener hijas e hijos. Las decisiones reproductivas posteriores al diagnóstico están atravesadas no solo por la situación económica y las tareas de cuidado —que frecuentemente recaen exclusivamente sobre ellas—, sino también por la existencia o no de redes de apoyo. En esas decisiones también incide el rol del sistema de salud, los efectos de la terapia antirretroviral (TAR) y la posibilidad de planificar un embarazo y parto en condiciones seguras, lo que reduce el temor a la transmisión vertical. No obstante, más allá del virus, lo que muchas veces pesa de forma determinante es el estigma y la discriminación que han vivido. Así lo evidencian algunas experiencias de mujeres que están criando hijas e hijos 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

Hay una gran variedad de situaciones. En algunos casos se opta por continuar con la misma pareja, resignando los sentimientos encontrados que el diagnóstico produce. Muchas veces la falta de autonomía económica va en detrimento de la separación como posibilidad. En otros casos, el diagnóstico trae consigo un replanteo de la sexualidad y de los vínculos. A veces se produce una pausa y luego retoman, otras deciden no volver a buscar compañero. Entre las razones se mencionan el temor a las reacciones si se enteran y el temor, aún mayor, a transmitir el VIH a alguien. Las reacciones de ellos también son variadas: desde el rechazo o el refuerzo del vínculo.

Se evidencia que no se tiene acceso a información sobre los métodos combinados para prevenir la transmisión sexual del VIH: métodos mecánicos (preservativo masculino, el preservativo femenino apenas se menciona), la PrEP, y sobre todo la confirmación de que una persona con carga viral indetectable no transmite el virus.

Hay una culpabilización y bastante falta de información / orientación a la hora de planificar embarazos y partos en mujeres con VIH. Cuando se hace bien, la experiencia es recordada con agradecimiento; cuando se pasa mal, y sobre todo cuando no se previene la transmisión, es de las peores cosas que han relatado las mujeres.

Tener hijas/os o más hijas/os es un deseo o proyecto de muchas mujeres con VIH. Es necesario pues orientar para que estos procesos se hagan de manera tal de no poner en riesgo a la mujer, a su pareja y al hijo/a la hija.

Algunas de ellas tienen un hijo o hija con VIH, lo cual fue más devastador que el diagnóstico propio y que aún las sigue marcando. Las mujeres suelen tener una carga mayor en las tareas de cuidado, las cuales se intensifican si otro miembro de la familia tiene VIH. En el caso de las mujeres jóvenes con VIH, se señala la búsqueda de parejas mucho mayores, para asegurarse un techo y comida para ellas y sus hijos e hijas, a pesar de la violencia ejercida por sus parejas.

A lo largo del Estudio se ha examinado la importancia que tienen los vínculos y las redes personales en la vida de las mujeres con VIH. Se analizaron las estrategias y racionalidades que entran en juego a la hora de compartir —cómo, con quién y cuánto— la información relacionada con el diagnóstico en sus distintos entornos. Asimismo, se exploraron las experiencias de diversas mujeres en relación con sus familiares y amistades. Finalmente, se indagó en las formas en que el VIH atraviesa las relaciones de pareja y se articula con situaciones de violencia sexual, incluyendo también aquellas perpetradas por personas desconocidas.

En su calidad de madres, hijas, esposas, abuelas o amigas, las redes personales de las mujeres con VIH tienen un rol fundamental en sus procesos de salud y bienestar. En algunos casos, luego de trayectorias complejas y dolorosas, han logrado que sus redes más cercanas —especialmente familiares— se involucren activamente tanto en su vida cotidiana como en el cuidado de su salud. En el caso de Panamá, se ha resaltado la complicidad y el apoyo brindado por hermanas, madres y amigas. Sin embargo, en otros casos,



los prejuicios persistentes y la discriminación han llevado a rupturas irreparables con el entorno familiar. El estigma asociado al VIH continúa profundamente ligado a imaginarios sobre la sexualidad de las personas que viven con el virus y a los modos en que se cree que se transmite la infección.

En cuanto a los vínculos de pareja, el análisis permitió identificar cómo el VIH se manifiesta y moldea esas relaciones, generando efectos diversos. Algunas mujeres han construido vínculos respetuosos y solidarios, donde han encontrado apoyo, incluso cuando el diagnóstico se produjo dentro de esa misma relación. En contraste, otras se encuentran inmersas en relaciones marcadas por el maltrato y la violencia. Estas situaciones incluyen formas de violencia verbal, simbólica y económica, así como casos de violencia física y sexual que alcanzan niveles extremadamente graves, como golpes y violaciones reiteradas. Las experiencias más severas suelen estar acompañadas por el consumo problemático de alcohol y/o drogas por parte de sus parejas.

Sobre las experiencias en el entorno laboral, incluyendo discriminación y violencia: cómo el VIH viene a acentuar la precariedad laboral y la vulnerabilidad económica

- En las muestras de los distintos países se ve poco trabajo formal, registrado y con derechos, y mucha informalidad y desempleo, coincidiendo con las características de los mercados de trabajo (más aún, los femeninos) de los países. Panamá no es la excepción.
- Algunas salen a buscar trabajo cuando se van sus parejas o enviudan. Frente a estas situaciones algunas mujeres reciben ayuda de sus hijos/as y/u otros familiares.
- Muchas de ellas son jefas de hogar, esto por no contar con pareja o porque éste ya falleció.
- La mayoría de las mujeres entrevistadas tienen la carga de cuidado de su hogar (o bien, otras mujeres) y se definen, sean o no trabajadoras, como amas de casa, madres, abuelas.
- Hay un número considerable de mujeres desocupadas, algunas de ellas reciben ayuda por parte de familiares.
- Hay mención a los análisis inconsultos, hechos sin el conocimiento y/o el consentimiento de la mujer trabajadora.
- El temor y las prácticas discriminatorias funcionan para disuadir a buscar trabajos u otros trabajos. La discriminación concreta actúa como barrera específica.
- Las dificultades de conseguir un trabajo formal se agravan en el caso de las mujeres con VIH, por lo cual se ven limitadas a realizar trabajos domésticos y/o comercio independiente (ej. venta de productos elaborados por ellas mismas).
- Algunas de las compañeras por factores sociales/económicos se dedicaron al trabajo sexual (como complemento o como única fuente de ingresos), algunas de ellas lo dejaron y otras aún continúan con el trabajo.

A lo largo del estudio se abordaron las desigualdades estructurales que atraviesan los espacios laborales según el género, poniendo especial atención en los obstáculos y formas de discriminación que enfrentan las mujeres con VIH al intentar acceder o sostener un empleo. Se profundizó, además, en las particularidades del trabajo sexual y su vínculo con el virus. Por otro lado, se exploraron las dinámicas de cuidado, tanto autoasumidas como impuestas por otros —parejas, hijos/as, personas adultas mayores—, las cuales incrementan significativamente la carga cotidiana de las mujeres, sin que esto se traduzca en una devolución recíproca. Asimismo, se examinó la disponibilidad —o su ausencia— de ayudas estatales, subsidios u otras formas de acompañamiento institucional, así como sus condiciones de acceso y sus efectos concretos.

Una proporción considerable de las entrevistadas se encontraba desempleada o desempeñaba labores en contextos marcados por la informalidad y la precariedad. Algunas relataron que, previo al diagnóstico, habían



tenido empleos más estables que se vieron obligadas a abandonar por razones relacionadas con su estado serológico. Muchas compartieron experiencias de discriminación abierta durante procesos de selección laboral, lo cual limita gravemente sus oportunidades, contribuyendo al desempleo o a aceptar empleos con condiciones deterioradas. Este panorama las empuja frecuentemente a ocultar su diagnóstico como medida de autoprotección. A estas barreras se suman las exigencias asociadas al cuidado afectivo y material de sus familias, que recae casi exclusivamente sobre ellas.

A este conjunto de tensiones se añade la limitada existencia de políticas públicas en Panamá orientadas a mitigar las condiciones de desigualdad que enfrentan las mujeres con VIH en el mundo del trabajo. Son escasos o inexistentes los programas de apoyo social que contemplen sus necesidades específicas. Del mismo modo, las mujeres mayores que no han logrado insertarse laboralmente en contextos formales durante su vida activa tampoco encuentran mecanismos de protección como una pensión o jubilación adecuada.

Todo este entramado de exclusiones incide negativamente en la autonomía económica de las mujeres, profundizando su vulnerabilidad. La falta de ingresos propios incrementa su dependencia financiera respecto de otras personas, quienes —como fue evidenciado en múltiples relatos— pueden ejercer sobre ellas dinámicas de abuso, chantaje o violencia económica.

Estigma: *reconocer el carácter multidimensional y las formas variadas del estigma asociado a tener VIH, particularmente 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. La soledad a la que han referido muchas mujeres de Panamá resulta indisociable del estigma y los efectos de la discriminación.
 - 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 en general, en sus distintas formas, 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 a veces colectivas y también en contexto de la pareja, amenazas e insultos.
- Respecto de la violencia sexual, las mujeres de Panamá han referido haber sido víctimas de abusos sexuales en la infancia, adolescencia y adultez.
- 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.

La presencia del VIH se entrelaza con trayectorias previas de violencia, reforzando dinámicas ya existentes. Este se inscribe en tramas de desigualdad marcadas por jerarquías de género, edad, posición socioeconómica, pertenencia étnico-racial, situación migratoria, idioma, condición de discapacidad, nivel educativo, uso de sustancias psicoactivas, privación de libertad o estado de salud física y mental.

Las múltiples formas de violencia —psicológica, verbal, simbólica, física, económica, sexual, conyugal, familiar, institucional, obstétrica, entre otras— no solo coexisten, sino que se interconectan y retroalimentan. El VIH intensifica estas violencias, profundizando experiencias que las mujeres ya han vivido o están atravesando. Frente a este panorama, las respuestas institucionales son escasas o inexistentes, como se señala en el Informe técnico del equipo de Panamá El Estudio muestra que las experiencias de violencias en relación con el VIH son una realidad extendida y persistente:

El abuso emocional, físico, económico y social hacia las mujeres también estuvo presente en todas las entrevistas, en algunos casos estando en peligro hasta sus vidas; en todos los casos la impunidad y la ausencia de un acompañamiento legal permitió el desamparo; en las pocas ocasiones en que se presentó una queja de manera formal en el ámbito legal, no hubo seguimiento a la presentación de la denuncia.





5. Lecciones aprendidas

A lo largo del proceso, los equipos nacionales identificaron y sistematizaron valiosas lecciones derivadas del desarrollo del trabajo. Más allá de los aspectos técnicos, las destrezas fortalecidas o adquiridas, y los desafíos logísticos enfrentados, resulta fundamental destacar que el estudio fue liderado e implementado por mujeres pertenecientes a las propias comunidades.

En primer lugar, el involucramiento activo de mujeres con VIH y de organizaciones comunitarias permitió construir herramientas metodológicas validadas no solo desde el punto de vista técnico, sino también cultural y ético.

En segundo término, que las entrevistadoras formaran parte de organizaciones locales de base posibilitó el acceso a mujeres con trayectorias, territorios y contextos altamente diversos, ampliando el alcance y la riqueza del estudio.

En tercer lugar, el hecho de que el trabajo de campo haya sido realizado por mujeres con VIH articuladas a organizaciones aportó una dimensión transformadora: las entrevistas, grupos y posteriores intercambios se convirtieron en espacios para el fortalecimiento subjetivo individual y colectivo, así como para nutrir capacidades de agencia y participación política frente a los desafíos asociados al VIH y a otras condiciones de vida.

Del trabajo territorial emergieron aprendizajes vinculados tanto a los procedimientos de investigación como a los aspectos sustantivos del proceso vivido.

Uno de los aprendizajes más significativos fue constatar, una vez más, el valor del enfoque entre pares. Que las entrevistadoras compartieran con las participantes experiencias y trayectorias similares generó un espacio de confianza que propició la apertura emocional y la posibilidad de hablar sobre aspectos profundamente íntimos y personales. Este vínculo horizontal funcionó como un dispositivo clave para habilitar relatos que, en otros contextos, podrían haber permanecido silenciados.

- “El haber elegido tener espacios para conocernos y compartir, antes de tener que iniciar a trabajar, fue uno de los aciertos más importantes, porque esto nos permitió conocer las realidades de las otras compañeras que formaban parte del equipo y al entender sus realidades, de manera tan amplia, se evitaba proponer ideas que no sea ajustaran o que fueran en contra de los intereses de las otras compañeras permitiendo de esta manera que las tomas de decisiones fueran mucho más rápidas y mucho más eficientes, a su vez, esto permitía que los alcances o metas se logaran.” (Informe técnico del Equipo de Panamá)
- “Una ventaja que tuvo el equipo de Panamá fue que las compañeras que conformaban el equipo de trabajo vivían en distintas zonas del país y esa ventaja se vio reflejada en el alcance que se dio en los territorios, otra gran ventaja fue la diversidad etaria del equipo así como la diversidad en términos de experiencia en el activismo, también fue un determinante, por supuesto, la capacidad o instrucción académica, esto tuvo



un rol de mucha importancia, sin embargo, la parte académica no puede tener valía en ausencia de la parte humana y en ese sentido consideramos de manera unánime (este tema se abordó a lo interno del grupo) que esa amalgama de habilidades permitió que el grupo permaneciera íntegro y en juntanza.” (Informe técnico del Equipo de Panamá)

El equipo técnico de Panamá advirtió sobre la presencia de un sesgo metodológico relacionado con la estrategia utilizada para localizar a las participantes. El uso del muestreo por bola de nieve —basado en referencias proporcionadas por mujeres previamente entrevistadas— pudo haber limitado la diversidad de perfiles incluidos en el estudio. A esto se sumó la restricción temporal para desarrollar el trabajo de campo, lo que redujo las posibilidades de ampliar el alcance y heterogeneidad de las voces recogidas.

- “Permitir que las compañeras pudieran recomendar a otras compañeras para ser entrevistadas tiene un punto muy favorable; sin embargo, depender en gran medida de esta dinámica empieza a obstaculizar el alcance diverso de historias, toda vez que por naturaleza humana los iguales o parecidos se juntan y no es de extrañar que 2 o 3 mujeres que se han juntado a través de sus historias relacionadas al VIH, sea precisamente porque sus historias son muy parecidas o que por lo menos tienen muchos puntos de convergencia. Por supuesto, todas nuestras historias tienen un alto grado de importancia y valía, sin embargo, al solamente poder captar 50 entrevistas y sobre todo tener que hacerlo en una cantidad de tiempo tan reducido, inevitablemente el interés de nuestro equipo tenía que inclinarse a procurar rescatar historias con la intención de llegar a la meta, al tiempo que se intentaba lograr el más alto grado de diversidad posible. No obstante, esto último consideramos que sólo era posible a través de tener más tiempo de implementación” (Informe técnico del Equipo de Panamá).

Además de favorecer un ambiente de confianza y empatía durante la recolección de información, el rol protagónico de las mujeres con VIH se manifestó también en la orientación general del enfoque investigativo. Resulta fundamental resaltar el liderazgo ejercido por las redes ICW Latina y MM+ a nivel regional, no solo en la implementación y ejecución del Estudio sobre Formas de Violencia hacia las Mujeres con VIH, sino también desde sus etapas iniciales de diseño y formulación metodológica.

- “Contar con el liderazgo de la compañera Yari Campos, que nos permitió trabajar desde la comodidad emocional y el respeto hacia las compañeras, ofreciendo siempre un acompañamiento y respeto hacia el conocimiento previo que cada una de las compañeras ya tenía y también respetando las ideas y las proposiciones del grupo. La tranquilidad de tener a alguien a quién recurrir, por mínima o grande que sea la duda, mantiene el espacio libre de presión y permite la fluidez de los acontecimientos desde un lugar armonioso” (Informe técnico del Equipo de Panamá).

Es esperable que el abordaje de experiencias marcadas por el dolor y la violencia, incluso cuando se sitúan en el pasado o han sido parcialmente elaboradas por las mujeres, despierte emociones intensas, nuevas reflexiones y sentimientos de angustia. En este sentido, los equipos de trabajo destacaron la contención emocional brindada durante el proceso a aquellas participantes que manifestaron dolor o síntomas de depresión al compartir sus vivencias ligadas al diagnóstico de VIH o a distintas formas de violencia.

Aunque el objetivo principal del estudio fue generar datos y evidencia, la metodología participativa aplicada permitió que muchas mujeres pudieran narrar por primera vez sus historias, reconocieran la violencia que han sufrido y reafirmaran su derecho a no tolerarla nunca más. Las entrevistas y grupos focales se convirtieron en espacios seguros que posibilitaron una conexión basada en la confianza, donde emergieron relatos de resiliencia, dignidad, valentía y deseo de seguir adelante. Fue justamente ese clima de resguardo lo que hizo posible que historias profundamente dolorosas pudieran ser contadas sin temor.



Desde el inicio, se esperaba que el estudio recogiera testimonios que evidenciaran las múltiples formas de violencia vividas por las mujeres con VIH, pero también se buscó dar lugar a sus estrategias de resistencia y recuperación. Una enseñanza fundamental que deja esta experiencia es que es posible hablar sobre la violencia sin caer en la revictimización, siempre que el enfoque esté centrado en la dignidad y en la construcción de una memoria colectiva con potencial transformador a nivel regional.

La experiencia mostró que, más allá de la producción de datos, es posible generar vínculos de apoyo entre las participantes, fortalecer redes de confianza y crear espacios en los que las mujeres se sientan protegidas para expresar libremente lo que sienten. Hoy más que nunca, se refuerza la necesidad de defender el derecho a ser escuchadas en profundidad y de contar con abordajes sensibles que respeten sus trayectorias y sus voces. Este Estudio nos deja como legado esa certeza: que sí es posible hacerlo y que es urgente replicarlo. No es común encontrarse con procesos investigativos de esta naturaleza, menos aún cuando se trata de mujeres con VIH. El Estudio de Formas de Violencia, desarrollado a nivel multipaís, no solo permitió sistematizar la situación en Panamá, sino que se consolida como una experiencia piloto que puede ser replicada en otros países de América Latina para generar conocimiento situado sobre las violencias que atraviesan las mujeres con VIH.

Finalmente, este estudio se proyecta como una herramienta de incidencia política regional, con el potencial de interpelar a los Estados, al Fondo Mundial, a ONUSIDA y a las agencias globales vinculadas al VIH. Urge que estas instituciones prioricen la atención y prevención de la violencia hacia las mujeres con VIH desde un enfoque interseccional, intergeneracional e intercultural.

Una de las lecciones clave fue el carácter participativo y entre pares del proceso investigativo, que fortaleció la dimensión ética y la calidad del estudio. Este enfoque propició espacios de confianza y contención emocional para las mujeres que compartieron sus historias. El trabajo de campo se completó en tiempo récord y las organizaciones salieron fortalecidas. La experiencia deja capacidades instaladas y aprendizajes colectivos. Además, se proyecta como una herramienta de incidencia política regional. Su objetivo es mejorar la salud y garantizar los derechos de las mujeres con VIH.





6. Conclusiones generales

Las múltiples formas de violencia constituyen una realidad cotidiana para las mujeres con VIH en los cuatro países incluidos en el presente estudio. La condición serológica habilita formas de violencia específicas que se suman a otras preexistentes: revelación forzada del diagnóstico, pruebas realizadas sin consentimiento, esterilización impuesta o bajo coacción, abortos forzados, despidos o negación del empleo, expulsión del hogar o separación familiar. En estos contextos, el VIH/SIDA opera también como insulto, amenaza y mecanismo de exclusión.

Estas violencias específicas asociadas al VIH han sido documentadas desde los años ochenta, y, más de cuatro décadas después, continúan reproduciéndose. Las mujeres entrevistadas relataron situaciones de violencia obstétrica persistente: divulgación del diagnóstico sin autorización, presiones para interrumpir embarazos o para esterilizarse, y cuestionamientos sobre su derecho a la maternidad. Estas prácticas evidencian no solo desconocimiento sobre los derechos de las mujeres con VIH por parte del personal de salud, sino también relaciones profundamente asimétricas en el ámbito médico.

Para muchas de las entrevistadas, el diagnóstico de VIH se convirtió en un marcador de estigma en múltiples esferas: servicios de salud, espacios laborales y vínculos afectivos. Esta estigmatización se traduce en agresiones verbales o físicas, afectando su salud mental, muchas veces sin atención oportuna. La falta de acompañamiento impide que puedan superar sentimientos de culpa o frustración, y limita su capacidad de establecer redes de apoyo afectivo y social.

El estigma, además, tiene un impacto subjetivo devastador. Muchas mujeres interiorizan la culpa por haber adquirido el virus, particularmente aquellas que han tenido hijas/os después del diagnóstico y han vivido procesos de transmisión vertical. Esta autoatribución de responsabilidad agrava la carga emocional y obstaculiza procesos de cuidado y recuperación.

La violencia ejercida por parejas o exparejas es una constante en los relatos: agresiones físicas y psicológicas, amenazas, chantajes y culpabilización vinculada al diagnóstico. En varios casos, estas violencias se agudizan tras la revelación del VIH. Ante esta realidad, muchas mujeres optan por no establecer nuevas relaciones de pareja, motivadas por el miedo al rechazo o a nuevas formas de violencia al compartir su diagnóstico.

El VIH actúa como un factor agravante que incrementa la vulnerabilidad frente a las violencias. Saber que se vive con el virus debilita las estrategias de defensa y limita la posibilidad de denunciar, por miedo a la exclusión, al aislamiento, a la discriminación hacia ellas o hacia sus hijas/os. Esta situación afecta particularmente a mujeres en situación de mayor exclusión, como las adolescentes, quienes enfrentan serios obstáculos para continuar su educación cuando se enfrentan a un embarazo. Las instituciones educativas y de salud, en



muchos casos, no brindan las condiciones necesarias para que las mujeres con VIH puedan desarrollarse plenamente.

La falta de políticas públicas específicas dirigidas a las mujeres con VIH refleja el escaso compromiso del Estado panameño con esta población. Esta omisión institucional se traduce en revictimización, particularmente cuando no existen mecanismos adecuados para denunciar violencias de pareja o acceder a servicios básicos como vivienda, salud y alimentación. La ausencia de políticas integrales constituye en sí misma una forma de violencia estructural.

La violencia sexual ha sido transversal en los cuatro países. En la mayoría de los casos, los agresores fueron parejas, esposos o exparejas; en menor medida, los relatos refieren a agresiones cometidas por personas poco conocidas o completamente desconocidas, como en casos de violaciones en la vía pública. Estos testimonios evidencian una vulneración sistemática del derecho a la integridad corporal y emocional.

Si bien el VIH ha dejado de ser una enfermedad mortal para convertirse en una condición crónica tratable gracias al acceso a terapias antirretrovirales y controles médicos más integrales, aún persisten serias barreras para acceder a estos servicios en los sistemas de salud de los países analizados. Los desafíos estructurales siguen limitando el acceso universal y equitativo a una atención digna.

En este escenario, el papel de los movimientos sociales y de las organizaciones comunitarias ha sido clave. Estas estructuras no solo monitorean el cumplimiento estatal de las normativas sobre el acceso a tratamientos, sino que también suplen muchas de las funciones que los sistemas de salud no garantizan, lo hacen de forma limitada o de manera inadecuada. Su rol es indispensable para proteger y acompañar a las mujeres con VIH.

El fortalecimiento de las capacidades de las mujeres con VIH en Panamá está estrechamente vinculado a la participación activa de lideresas reconocidas en sus comunidades, por su trayectoria en la defensa de derechos y su lucha contra la violencia de género. El involucramiento comunitario resulta fundamental, ya que son las propias mujeres y sus colectivos quienes poseen saberes esenciales para el diseño de políticas e intervenciones eficaces. La prevención de las violencias debe partir del conocimiento y reconocimiento de las condiciones reales de vida de estas mujeres.

Cuando existe una comunidad organizada, cuando hay movimientos, redes y organizaciones de base que acompañan de manera afectiva, material y legal, el VIH puede convertirse, paradójicamente, en una oportunidad para empoderarse. En esos contextos, las mujeres encuentran fuerza para reclamar sus derechos y construir, individual o colectivamente, caminos para transformar las condiciones que posibilitan la violencia.

La violencia, la vulnerabilidad estructural y la precariedad, en contextos de profundas desigualdades —incluidas las de género—, son tanto causa como consecuencia de las infecciones. Al mismo tiempo, son el entorno en el que las mujeres con VIH construyen sus proyectos de vida y ejercen (o ven limitados) sus derechos.

Salud y derechos humanos están indisolublemente ligados: cuando se violan derechos o se profundiza la desigualdad, la salud se ve directamente afectada. Y, del mismo modo, cuando las condiciones de salud se deterioran, también disminuye la capacidad de ejercer derechos y alcanzar la igualdad.

Aunque los avances biomédicos han transformado el VIH en una condición controlable, los activismos insisten en que esta mejora en tratamientos no debe desligarse de la lucha por la cura definitiva. Solo con la conquista de la cura se garantizará plenamente el derecho a la salud para todas las personas que viven con VIH/SIDA (Parker, 2024).



“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.” (Betinho, enero de 1992)

Cerrar este informe en 2024 con la certeza de que estamos más cerca de una cura, como soñaba Betinho, sería un deseo compartido. Tal vez estemos avanzando en esa dirección. Sin embargo, mientras persistan las inequidades y las violencias que enfrentan las mujeres con VIH en la región, se necesita un compromiso más firme con la respuesta global. Un compromiso que reconozca y garantice la participación de las mujeres con VIH como protagonistas de sus propios procesos de transformación.





7. Recomendaciones

Tal como han insistido históricamente las organizaciones de la sociedad civil, la persistencia de problemáticas no resueltas y la falta de respuestas eficaces y respetuosas de derechos se relaciona, en gran medida, con la exclusión de las poblaciones directamente afectadas. En este caso, la ausencia de mujeres latinoamericanas con VIH —en toda su diversidad— en los procesos de diagnóstico, diseño, implementación, monitoreo y evaluación de políticas públicas, en la distribución de recursos, o en la construcción de mensajes y campañas, limita el impacto y la legitimidad de las intervenciones. Este estudio, impulsado y liderado por mujeres con VIH de la región, se inscribe en una perspectiva ética que reivindica la participación activa y el derecho a incidir en los asuntos que afectan sus vidas. Las recomendaciones que aquí se presentan se basan en datos y evidencias construidas desde ese compromiso.

Cada una de las dimensiones abordadas en el estudio constituye una invitación a pensar colectivamente respuestas críticas e innovadoras. A la vez, plantea la necesidad de fortalecer el involucramiento, el respaldo y la corresponsabilidad en las estrategias para enfrentar, de manera efectiva, tanto la violencia de género como las múltiples formas de exclusión que viven las mujeres con VIH.

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

- Impulsar acciones de incidencia política que garanticen la sostenibilidad de las políticas públicas en VIH, asegurando la provisión universal y continua de antirretrovirales, reactivos, medicamentos e insumos relacionados con la atención integral de la salud de las personas con VIH. Para ello, es fundamental establecer alianzas con instituciones estatales como el Ministerio de Salud, así como con las direcciones de centros asistenciales responsables de la distribución y seguimiento de los tratamientos.
- Incorporar de manera transversal el abordaje del estigma, la discriminación y las múltiples violencias que enfrentan las mujeres con VIH en los programas de salud, género y derechos humanos, tanto en aquellos dirigidos específicamente a mujeres o personas con VIH, como en aquellos orientados a la población general, en los niveles global, regional, nacional y local. Esta incorporación debe contar con la participación activa de mujeres afrodescendientes, migrantes, indígenas, campesinas y rurales, así como de lideresas comunitarias, para garantizar que las propuestas respondan a los contextos y demandas territoriales.
- Ampliar y fortalecer los programas de sensibilización, formación y actualización dirigidos a autoridades y personal del sector salud, en temas de derechos humanos, salud, género, VIH, estigma y violencia. Estas acciones deben desarrollarse en articulación con redes y organizaciones de mujeres con VIH y de la sociedad civil, reconociendo su rol fundamental como fuentes legítimas de conocimiento. Es crucial que estos procesos sean validados y apropiados por las comunidades, quienes aportan información clave para la definición de prioridades y la orientación de las intervenciones.



- Fomentar la producción de evidencia rigurosa y situada que contribuya al diseño, monitoreo y evaluación de políticas públicas en salud y violencia, con enfoque de género, interseccionalidad y respeto por los derechos humanos. Esta producción debe involucrar a colectivos diversos y reconocer la legitimidad de los saberes contruidos desde espacios comunitarios. En el caso de Panamá, donde las organizaciones sociales enfrentan limitaciones económicas para realizar investigaciones, se vuelve imprescindible: 1) garantizar condiciones materiales para la participación de la sociedad civil en la generación de conocimientos, y 2) reconocer la validez ética y metodológica de los estudios comunitarios.
- Dar continuidad al Estudio de Formas de Violencia hacia las Mujeres con VIH, ampliando su alcance en los países donde ya fue implementado e incluyendo a aquellos donde aún no se ha desarrollado. Para facilitar su réplica futura, se recomienda tomar en cuenta las lecciones aprendidas en los territorios. Esta continuidad debe ser promovida por el Estado y agencias de cooperación, a través de líneas de financiamiento que permitan a lideresas comunitarias implementar nuevas fases del estudio.
- Crear espacios de difusión para socializar los resultados del presente informe y de investigaciones similares, con el fin de fortalecer la articulación con otros sectores de la sociedad civil. En el caso de Panamá, esta tarea podría ser asumida por MM+, organización con liderazgo y alianzas estratégicas consolidadas, siempre que cuente con apoyo financiero estatal a través de la Oficina de VIH.

Recomendaciones para los sistemas y servicios de salud

En el ámbito del diagnóstico y la atención en salud, el estudio confirma la existencia de brechas persistentes y refuerza la necesidad de reiterar ciertas recomendaciones clave dirigidas a quienes definen políticas públicas, financian programas y gestionan los sistemas de salud. En los países analizados, el diagnóstico de VIH continúa vinculado principalmente al control prenatal. Sin embargo, incluso en ese contexto, suele producirse de forma tardía y en condiciones marcadas por prácticas discriminatorias y vulneraciones de derechos, como la divulgación no consentida del diagnóstico o la comunicación violenta del mismo. En muchos casos, el diagnóstico se realiza únicamente cuando se presentan síntomas o durante internaciones.

Frente a este escenario, es urgente que las decisiones políticas, estratégicas y programáticas garanticen a las mujeres, en toda su diversidad, el acceso a la prevención, al diagnóstico oportuno y al seguimiento integral de su salud. Este acceso no debe estar limitado a la etapa del embarazo o a la aparición de síntomas, propios o de sus parejas, sino contemplar un enfoque libre de estigma y discriminación que asegure el ejercicio pleno del derecho a la salud.

En esta línea, el estudio plantea una serie de recomendaciones orientadas a fortalecer la respuesta en materia de diagnóstico y atención integral, con enfoque de derechos y libre de estigma y discriminación::

- **Impulsar campañas de prevención integral del VIH**, que incluyan el uso de métodos de barrera (preservativos), anticoncepción, profilaxis postexposición (PEP) y preexposición (PrEP) cuando corresponda —también para mujeres cis y sus parejas—, y la promoción del tratamiento temprano, sostenido y con seguimiento periódico. Para su efectividad, es esencial la participación activa de la sociedad civil.
- **Fomentar el diagnóstico precoz y oportuno del VIH** a lo largo de todo el ciclo vital, no limitado al embarazo y parto. Esto requiere consejería amigable e integral, que combine información clara, orientación terapéutica, acompañamiento emocional y respeto por la confidencialidad. La presencia del Estado es clave en la coordinación de recursos y en la implementación de políticas públicas de salud accesibles y eficaces.
- **Incentivar el involucramiento informado y corresponsable de las parejas**, para prevenir nuevas transmisiones durante el embarazo y garantizar partos libres de VIH reciente. Es fundamental sensibilizar a las parejas sobre la importancia del acompañamiento respetuoso y equitativo, en contextos libres de violencia. Para ello, se requiere de equipos de salud con formación en género, capaces de identificar y actuar ante situaciones de violencia en la pareja.



- **Garantizar el acceso universal a profilaxis postexposición (PEP)** ante situaciones de violencia sexual, y asegurar la protección integral de mujeres con VIH que han sido víctimas de abusos sexuales, violencia de pareja o expareja, incluida la violencia económica. Para ello, se necesitan dispositivos de acceso a la justicia con enfoque de género, espacios seguros para la denuncia, y protocolos de atención sanitaria rápida y efectiva. Igualmente, deben impulsarse políticas públicas para prevenir el abuso sexual infantil y adolescente, así como acompañar los embarazos en la adolescencia.
- **Fortalecer la articulación entre el sistema de salud y las organizaciones de mujeres con VIH**, para garantizar espacios de contención entre pares y socialización de derechos, claves para enfrentar el estigma—incluido el autoestigma—, la discriminación y las violencias. Estas organizaciones deben ocupar un rol protagónico, dada su cercanía con los territorios y su conocimiento de las realidades específicas de las mujeres afectadas.
- **Prevenir la violencia obstétrica y la culpabilización de la maternidad en mujeres con VIH**, asegurando consejería anticonceptiva respetuosa y basada en información clara sobre todos los métodos disponibles. Las decisiones reproductivas deben estar libres de coerción o presiones, ya sea para continuar o interrumpir un embarazo. Promotoras comunitarias formadas en salud sexual y derechos pueden desempeñar un rol estratégico en la difusión de información y el acompañamiento respetuoso.
- **Capacitar de forma continua al personal de salud en todos los niveles**, tanto en servicios específicos como generales, para garantizar una atención integral que respete los derechos de las mujeres con VIH más allá del diagnóstico y la etapa reproductiva. Esto incluye la salud física, mental y los efectos a largo plazo del virus y los tratamientos. Es fundamental incorporar contenidos sobre VIH, género y derechos humanos en los programas de formación de profesionales de la salud.
- **Establecer políticas de apoyo económico para cubrir viáticos y transporte**, especialmente en zonas alejadas, que garanticen el acceso sostenido a medicamentos, controles y seguimiento clínico. También se recomienda flexibilizar los horarios de atención y ampliar los intervalos de entrega de medicación (por ejemplo, cada tres meses), como parte de una política pública nacional.
- **Desarrollar políticas de protección económica para mujeres con VIH en situación de precariedad**, tanto para asegurar la continuidad del tratamiento como para ofrecer alternativas ante situaciones de violencia intrafamiliar o dependencia económica. El Estado debe realizar un diagnóstico de esta situación y diseñar políticas que respondan a las múltiples formas de desigualdad que afectan las condiciones de vida de estas mujeres.
- **Garantizar el ejercicio pleno de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con VIH** en toda su diversidad (mujeres cis, trans, heterosexuales, lesbianas, nacidas con VIH, trabajadoras sexuales, en edad fértil o en otras etapas). Esto exige la articulación entre el Estado y la sociedad civil para diseñar políticas específicas con enfoque territorial y de derechos.
- **Reconocer y promover el derecho a una vida sexual libre, placentera y protegida**, que incluya contención frente al miedo a la soledad, orientación sobre vínculos afectivos, prevención y herramientas para enfrentar la violencia en las relaciones. Se recomienda que el Estado impulse campañas de difusión sobre derechos sexuales y (no) reproductivos, así como políticas culturales y educativas que promuevan relaciones equitativas y libres de violencia.



Recomendaciones para tomadoras/es de decisión

Proponemos priorizar las siguientes recomendaciones generales, en todos los niveles: global, regional, nacional y local, ya sea intergubernamental, gubernamental, no-gubernamental o comunitario, en América Latina y el Caribe:

- Incluir la problemática de la violencia contra las mujeres en las respuestas políticas al VIH.
- Incluir de manera activa y con poder de decisión a las mujeres con VIH en las políticas de respuesta a la violencia de género y contra las mujeres.
- Incluir la problemática de la violencia contra las mujeres con VIH en las políticas y agendas de derechos humanos, desde la voz de las mujeres con VIH.
- Dar respuestas efectivas a la violencia contra las mujeres con VIH en las políticas y agendas de salud pública y equidad.
- Reconocer a las mujeres con VIH como parte importante de la respuesta al VIH, en el ámbito regional y local, por parte de autoridades, tomadoras/es de decisión y donantes. Para esto resulta fundamental la escucha de la sociedad civil por parte de las instancias gubernamentales y donantes, así como el conocimiento de las realidades específicas de las comunidades afectadas. Asimismo, resultaría relevante la articulación de la sociedad civil con dependencias estatales específicas como el Ministerio de la Mujer, el Ministerio de Desarrollo Social, Ministerio de Salud y el sistema judicial, entre otros.
- Fortalecer a las organizaciones y redes de mujeres con VIH y afectadas por el VIH de la región para incidir en las respuestas al VIH, a la violencia de género, en materia de derechos humanos y en materia de salud pública y equidad.

En síntesis:

Los testimonios recogidos en las 50 entrevistas evidencian que la violencia contra las mujeres con VIH es una problemática persistente y transversal en sus vidas en Panamá. Ante esta realidad, es fundamental convocar a todos los actores involucrados en la respuesta global al VIH a reconocer la necesidad urgente de incluir a las mujeres con VIH —en toda su diversidad— como protagonistas en las estrategias de prevención, en el acceso equitativo y de calidad a los tratamientos, y en la garantía plena de sus derechos humanos, dentro de un enfoque libre de violencia, estigma y discriminación.





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.

Bertaux, D. (2005) Los relatos de vida, perspectiva etnosociológica. Barcelona, Bellaterra.

Betinho (1992) O dia da cura, Jornal do Brasil, 31 de enero de 1992.

Biagini, G. (2004) Sociedad civil y Estado: ¿relaciones peligrosas? En: Sociedad civil y salud: exploración en torno al SIDA. Publicación Interna Cátedra Sociología de la Salud, FCS, UBA. Argentina.

CEPAL (2022). "Al menos 4.473 mujeres fueron víctimas de feminicidio en América Latina y el Caribe en 2021". Disponible en: [https://www.cepal.org/es/comunicados/cepal-al-menos-4473-mujeres-fueron-victimas-feminicidio-america-latina-caribe-2021#:~:text=En%202021%2C%20al%20menos%204.473,y%20el%20Caribe%20\(CEPAL\)](https://www.cepal.org/es/comunicados/cepal-al-menos-4473-mujeres-fueron-victimas-feminicidio-america-latina-caribe-2021#:~:text=En%202021%2C%20al%20menos%204.473,y%20el%20Caribe%20(CEPAL)).

Charmaz, C. (1997). Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time. New Brunswick, Rutgers University Press.

Charmaz, C. (1999) "Discoveries of Self in Illness", Charmaz K. y Paterniti D. (eds.), Health, Illness, and Healing. Society, Social Context, and Self. Los Angeles, Roxbury Publishing: 72-82.



- Colautti, M. A. (2020). Derecho a la salud y las agencias internacionales desde una perspectiva latinoamericana: VIH/SIDA en la agenda de salud internacional durante la emergencia sanitaria de 2002, Argentina. *Astrolabio*, 24, 52-79
- Crossley, M. 1998. 'Sick role' or 'empowerment'? The ambiguities of life with an HIV positive diagnosis. En *Sociology of Health & Illness*, (20): 507-531.
- Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (Eds.). (2011). *The Sage handbook of qualitative research*. sage.
- Dey, I. (1993). *Qualitative data analysis*. Londres: Routledge.
- Farmer, P. (1999) *Infections and Inequalities: The Modern Plagues* (Berkeley: University of California Press).
- Glaser, B. G. y Strauss, A. L. (2009). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research* (4. paperback printing). Aldine.
- Gogna, M. L.; Pecheny, M. M.; Ibarlucía, I.; Manzelli, H. y López, S. B. (2009). The reproductive needs and rights of people living with HIV in Argentina: health service users' and providers' perspectives. *Social Science & Medicine*, 69(6), 813-820.
- Gregoric, J.J. (2017). *Micropolíticas de vida. Activismo de personas afectadas por el VIH*. Universidad de Buenos Aires. Mimeo.
- Grimberg, M.; Fernández Álvarez, M.I. y Rosa, M. (2009). *Estado y movimientos sociales: estudios etnográficos en Argentina y Brasil*. Buenos Aires: Antropofagia
- Hernández Sampieri, R.; Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5a ed). McGraw-Hill.
- Holstein, J. A. y Gubrium, J.F. (1995). *The active interview*. California: Sage.
- Jones, D., Barrón López, S., Alonso, J.P. y Cunial, S. (2017). *Adherencia a los tratamientos antirretrovirales en personas que viven con VIH en la Argentina*, Buenos Aires. Dirección Nacional de SIDA y ETS, Ministerio de Salud, Argentina.
- Jones, D. y Cunial, S. (2020). Los vínculos afectivos en la adherencia a tratamientos por VIH y por consumos problemáticos de drogas (Argentina, 2014-2016). *Cadernos de Saúde Pública*, 36(5), e00035919
- Kornblit, A.L. (2004). *Metodologías cualitativas en ciencias sociales. Modelos y procedimientos de análisis*. Buenos Aires: Biblos
- Mann, J. M.; Gruskin, S.; Grodin, M. A. y Annas, George J. (eds.). 1999. *Health and Human Rights*. Nueva York y Londres: Routledge.
- Manzelli, H., Pecheny, M., Alsina, M. y Gilligan, M.E. (2024), *Las luchadoras: Situación social y accesibilidad a servicios de salud de las mujeres de 45 años y más que viven con VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires*. Buenos Aires: CENEP y UNFPA.
- Meccia, E. (2019). *Biografías y sociedad. Métodos y perspectivas*. Santa Fe,. Ediciones UNL – EUDEBA
- Mines Cuenya, A. (2021). *Condensaciones ginecológicas: Relaciones entre prácticas médico-clínicas, políticas sexuales y reproductivas y la materialidad de los cuerpos de las mujeres cis en el campo (toco)ginecológico de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina*. *Horizontes Antropológicos*, 61. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71832021000300006>
- OIT (2019). *Convenio sobre la violencia y el acoso (C190)*. Disponible en: https://normlex.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=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. (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 Panamá

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



ALEP+PC
Alianza Liderazgo en Positivo
y Poblaciones Clave

