



ALEP+PC

Alianza Liderazgo en Positivo
y Poblaciones Clave



Informe Paraguay

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

INFORME DEL EQUIPO TÉCNICO REGIONAL

Febrero, 2025



Equipo CENEP

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

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)

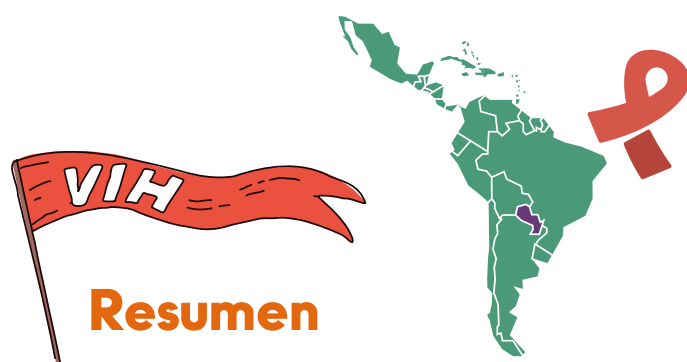
Acompañamiento y Liderazgo Hivos

Fabián Betancourt
Irazú Esquivel

Equipo de Paraguay

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





Resumen

En el marco de una iniciativa impulsada por MM+ e ICW-Latina, bajo la supervisión de HIVOS y con el respaldo del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, se desarrolló el Estudio sobre las Formas de Violencia hacia las Mujeres con VIH en Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay. El objetivo fue construir un panorama situacional sobre las diversas formas de violencia que enfrentan las mujeres con VIH en toda su diversidad. Entre las violencias identificadas se encuentran: la violencia en el ámbito laboral, la violencia en los servicios de salud —incluyendo la violencia obstétrica—, la violencia familiar, así como aquella relacionada con los derechos sexuales y reproductivos. El presente informe expone los hallazgos correspondientes al caso de Paraguay.

Métodos y materiales

Para el desarrollo del estudio se empleó un enfoque metodológico cualitativo, que contempló la realización de 50 entrevistas individuales y un grupo focal con mujeres mayores de 18 años que viven con VIH. La muestra, de tipo intencional, consideró la diversidad etaria dentro del rango del estudio, el año de diagnóstico (incluyendo a mujeres nacidas con VIH), así como la variabilidad en los lugares de residencia, la multiculturalidad y la participación de mujeres trans. Algunas participantes se identificaron como indígenas o pertenecientes a pueblos originarios —como en el caso de Caaguazú—, campesinas o trabajadoras sexuales. La mayoría se reconoció como mujer cisgénero y heterosexual.

En cuanto al diseño de las guías utilizadas en entrevistas y grupos focales, se abordaron múltiples dimensiones: datos sociodemográficos; diagnóstico y atención del VIH junto con otras cuestiones de salud; embarazo y parto; experiencias de estigma y discriminación; situación laboral; vínculos familiares y de pareja; sexualidad y salud reproductiva; redes de apoyo y ejercicio de derechos. Mujeres con VIH pertenecientes a redes y organizaciones comunitarias, tanto locales como regionales, participaron activamente en todas las etapas del proceso: desde el diseño de los instrumentos, las capacitaciones y la recolección de información, hasta la transcripción y el análisis de los datos. El trabajo de campo se llevó a cabo entre los meses de mayo y agosto de 2024.



Resultados

La violencia ejercida contra las mujeres que viven con VIH constituye una realidad persistente tanto en Paraguay como en los demás países contemplados por el estudio.

Vía de transmisión: en la mayoría de los casos, la transmisión del VIH ocurrió a través de relaciones sexuales con varones, generalmente en el contexto de vínculos sexoafectivos estables, como noviazgos o matrimonios, con quienes compartían la crianza de hijas e hijos. Las mujeres trans entrevistadas también adquirieron el virus por vía sexual, mientras que una participante nació con VIH.

Diagnóstico de VIH: Del total de 50 entrevistas, 18 diagnósticos se produjeron en contextos relacionados con el embarazo, parto o maternidad; uno ocurrió tras conocer que una pareja o expareja vivía con VIH; nueve se dieron ante la aparición de síntomas, y once sin información precisa. Además, una participante nació con el virus. Las entrevistadas reportan escasa consejería pre y post prueba: 27 recibieron al menos una instancia de consejería, mientras que 22 no accedieron a ninguna. La entrega del diagnóstico sigue teniendo un fuerte impacto en la trayectoria de vida de las mujeres, generando sentimientos de culpa y estigmatización. En ausencia de respuestas efectivas por parte del sistema de salud, cobran especial relevancia las redes de mujeres con VIH y las organizaciones comunitarias, quienes brindan contención, información e impulsan el inicio oportuno del tratamiento. No se mencionan experiencias vinculadas al uso de la profilaxis postexposición (PEP) ante situaciones de violencia o exposición al virus, ni tampoco a la profilaxis preexposición (PrEP), ya sea por parte de las entrevistadas o de sus parejas.

Seguimiento y tratamiento antirretroviral (ARV): si bien existe disponibilidad general de medicamentos antirretrovirales, su acceso se ve limitado por la falta de otras medicaciones complementarias. Las entrevistadas manifiestan adherencia al tratamiento, aunque enfrentan obstáculos como dificultades económicas, lejanía de los centros especializados y estigma en el entorno sanitario.

Salud integral: en materia de salud sexual y reproductiva, la atención suele centrarse únicamente en el período de maternidad, desatendiendo otras etapas del ciclo vital, especialmente la post-reproductiva. Las demás dimensiones de la salud permanecen invisibilizadas o descuidadas: los diagnósticos tardíos o erróneos son frecuentes, y persiste la falta de atención integral. A pesar de las preocupaciones expresadas sobre lipodistrofia u otras afecciones cardiovasculares, óseas o musculares, se identifican muy pocas menciones a consultas relacionadas con nutrición, actividad física o bienestar general.

Sexualidad, vínculos de pareja e hijas/os: muchas mujeres viven actualmente solas, tras separaciones, viudez o abandono por parte de sus parejas. El diagnóstico representa, en muchos casos, un punto de inflexión en sus vidas afectivas y sexuales: algunas deciden hacer una pausa en sus relaciones, mientras que otras optan por no buscar nuevas parejas, por temor al rechazo o a la posibilidad de transmisión. Existe un marcado desconocimiento sobre la prevención combinada, que incluye métodos de barrera, PrEP y la información de que una persona con carga viral indetectable no transmite el virus. Adicionalmente, muchas dependen económicamente de sus parejas y asumen de manera desigual las tareas de cuidado, particularmente cuando otro integrante del hogar vive con VIH. El deseo o proyecto de tener hijas/os continúa presente entre muchas mujeres, aunque persisten sentimientos de culpabilidad y falta de orientación clara por parte de los servicios.

Trabajo y condiciones laborales: se observa una limitada inserción en el empleo formal, con derechos y garantías. Predominan el trabajo informal, el autoempleo y el desempleo. Varias mujeres se ven obligadas a buscar empleo tras la partida o fallecimiento de sus parejas. Aun así, muchas se identifican como amas de casa, madres o abuelas, independientemente de su situación laboral. Las prácticas discriminatorias, como análisis de VIH sin consentimiento, el miedo al rechazo o la pérdida del empleo, dificultan la búsqueda laboral. Algunas recurren al trabajo sexual como complemento o única fuente de ingresos.



Estigma: el estigma asociado al VIH sigue presente en múltiples espacios y relaciones. Las mujeres suelen gestionar cuidadosamente la información sobre su diagnóstico, evaluando a quién contarle. Con frecuencia, se vulnera la confidencialidad por parte de profesionales de salud o incluso de familiares. También se manifiestan formas de estigma internalizado y autoexclusión.

Violencia: A lo largo de sus vidas, muchas mujeres han sido víctimas de diversas formas de violencia. En el caso de Paraguay, la más frecuente se produce dentro de relaciones de pareja —convivientes o no—, y se relaciona con la dificultad de romper con el círculo de violencia debido al miedo y la dependencia económica. De las 50 mujeres entrevistadas, 42 reportaron haber sufrido situaciones de violencia. Se constatan vulneraciones a la confidencialidad del diagnóstico y actos violentos en el ámbito de la salud, tanto en servicios generales como en infectología, ginecología y obstetricia. La violencia económica atraviesa de forma transversal la vida de las mujeres, afectando sus relaciones de pareja, su rol materno, el acceso al trabajo y la adherencia al tratamiento. Factores geográficos, culturales y lingüísticos profundizan las desigualdades socioeconómicas y sanitarias. Varias relataron experiencias extremadamente graves: violencia física sistemática, violaciones en espacios públicos o en el marco de sus relaciones, amenazas e insultos. La violencia sexual, incluyendo violaciones, fue un patrón común en los cuatro países del estudio. En su mayoría, los agresores fueron maridos, parejas o exparejas, aunque también se registraron casos en los que los perpetradores fueron personas desconocidas o poco cercanas.

Discusión

El análisis de las distintas etapas del ciclo vital y de las diversas relaciones que establecen las mujeres revela que vivir con VIH incrementa la vulnerabilidad y profundiza las condiciones de precariedad frente a múltiples formas de violencia, al tiempo que limita los recursos disponibles para enfrentarlas. Las violencias se entrecruzan y se intensifican precisamente por el hecho de tener VIH. El estigma asociado a la infección, junto con el miedo a la soledad o a reacciones hostiles —hacia ellas o sus familias—, puede llevar a muchas mujeres a no buscar alternativas que les permitan salir de situaciones de violencia.

En el ámbito de la atención en salud, a pesar de que se garantiza la provisión de tratamiento antirretroviral (ARV) y las mujeres manifiestan adherencia, persisten condiciones que afectan seriamente la calidad de la atención. Entre ellas se encuentran los diagnósticos tardíos, la falta de orientación oportuna, el maltrato por parte del personal, barreras de acceso y prácticas que vulneran derechos, como la ruptura de la confidencialidad, la ausencia de consejería adecuada, la desatención a la salud integral más allá del VIH y la estigmatización de la maternidad. Asimismo, se registran formas directas y reiteradas de violencia obstétrica y otras expresiones de maltrato institucional.

Contar con el acompañamiento de otras mujeres que viven con VIH representa un factor clave tanto en el cuidado de la salud física y emocional como en el ejercicio de derechos. Dado el carácter estructural de estas problemáticas —que combinan vulnerabilidad en salud y exposición a la violencia—, se vuelve fundamental fortalecer el rol protagónico de las mujeres con VIH, reconociendo y apoyando su voz, liderazgo y acciones colectivas.

Conclusiones

El VIH atraviesa y resignifica experiencias previas de violencia, al tiempo que da origen a nuevas formas de vulneración. Tal como fue señalado por las mujeres entrevistadas, la violencia más recurrente se manifiesta en el marco de relaciones de pareja —ya sea convivientes, no convivientes o exparejas—, incluyendo también a padres de hijas e hijos. Las entrevistadas refieren grandes dificultades para romper con los círculos de violencia, debido al miedo y a la dependencia económica, condición que a su vez habilita distintas expresiones de violencia patrimonial o económica.



Estas formas de violencia se inscriben en estructuras profundas de desigualdad que intersectan dimensiones de género, edad, situación socioeconómica, etnia, raza, migración, lengua, discapacidad, nivel educativo, consumo de sustancias, privación de la libertad y condiciones de salud física o mental. Las violencias, lejos de ser aisladas, se retroalimentan y adoptan múltiples expresiones: psicológica, simbólica, verbal, física, sexual, conyugal, familiar, institucional y obstétrica. El diagnóstico de VIH intensifica estas violencias, incluso cuando ya estaban presentes. Además, el temor a que su diagnóstico se haga público dentro del entorno familiar o comunitario —“todo el barrio se va a enterar”—, así como el miedo al aislamiento o a quedarse solas, actúan como barreras que impiden a muchas mujeres alejarse de vínculos violentos. En algunos casos, los agresores utilizan la amenaza de divulgar el diagnóstico como una forma de control o castigo.

Frente a esta realidad, resulta imprescindible incorporar de manera transversal la problemática de la violencia contra las mujeres con VIH en la respuesta al VIH y a la violencia de género, garantizando su participación activa y con poder de decisión en todos los niveles. Asimismo, se requiere que esta problemática sea visibilizada e integrada en las políticas públicas y las agendas de salud, equidad y derechos humanos, desde las voces y experiencias de las propias mujeres con VIH.

En definitiva, reconocer a las mujeres con VIH como actoras clave en la respuesta al VIH —tanto en el ámbito regional como en el local— implica un compromiso por parte de autoridades, tomadores de decisiones y donantes. Ello requiere fortalecer a las redes y organizaciones de mujeres con VIH o afectadas por el virus, de modo que puedan incidir eficazmente en las estrategias para enfrentar el VIH, la violencia de género, la garantía de derechos y la justicia en salud pública.

Palabras clave: Mujer - Violencia - VIH - América Latina





Agradecimientos

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

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

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

Contenido

I. RESUMEN	3
II. AGRADECIMIENTOS.....	7
III. PRÓLOGO	10
IV. PRÓLOGO DEL EQUIPO NACIONAL.....	12
V. PRESENTACIÓN.....	14
1. INTRODUCCIÓN GENERAL	15
1.1 Marco contextual	15
1.1.1. Datos epidemiológicos.....	15
1.1.2. Características del sistema de salud en Paraguay y atención del VIH/Sida	17
1.1.3. Marco jurídico y de políticas públicas.....	18
1.1.4. Violencia hacia las mujeres en América Latina.....	20
2. OBJETIVOS Y ESTRATEGIA METODOLÓGICA.....	23
2.1. Objetivos.....	23
2.2. Estrategia metodológica	23
2.3. Descripción de la muestra final de entrevistas y grupo focal	24
2.4. Desarrollo del trabajo de campo.....	26
2.5. Perspectiva de análisis: vulnerabilidad e interseccionalidad.....	27
3. RESULTADOS.....	29
3.1. El proceso diagnóstico	29
3.1.1. El diagnóstico del VIH.....	29
3.1.2. Las mujeres que nacieron con VIH	35
3.1.3. Interpretaciones acerca de cómo contrajeron el VIH	36
3.1.4. ¿Recibieron consejería antes o después de la prueba de VIH?.....	37
3.2. El proceso terapéutico.....	40
3.2.1. Del diagnóstico al tratamiento.....	40
3.2.2. Encontrar el servicio y la/el profesional e iniciar el tratamiento	41
3.2.3. El tratamiento y la adherencia	42
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.....	45
3.4.3. Discriminación, maltrato y/o violencia en el acceso a la salud integral: ginecología, odontología y la atención por guardia	45
3.4.4 El acceso a servicios de salud mental.....	47
3.4.5. Cuando no se respeta la confidencialidad	48



3.5. Discriminación y violencia obstétrica.....	50
3.6. Discriminación y violencia en los ámbitos de salud sexual y/o reproductiva.....	52
3.6.1. Introducción.....	52
3.6.2. Atención de la salud sexual y reproductiva	52
3.6.3. Sexualidad, miedos, malestar y violencia	54
3.6.4. Maternidad, VIH y discriminación.....	56
3.7. Discriminación y violencia en las relaciones familiares, de pareja y afectivas.....	58
3.8. Violencia sexual, psicológica y física.....	62
3.9. Discriminación y violencia en el entorno laboral.....	66
3.9.1. Introducción.....	66
3.9.2. El trabajo asalariado formal e independiente o informal para las mujeres con VIH.....	67
3.9.3 Trabajo sexual.....	68
3.9.4. Los cuidados: la sobrecarga de las mujeres con VIH.....	69
3.9.5. Subsidios en relación con el VIH.....	70
3.10. Redes activistas y conocimiento de derechos.....	71
4. RECAPITULACIÓN Y DISCUSIÓN.....	73
5. LECCIONES APRENDIDAS	80
6. CONCLUSIONES GENERALES	82
7. RECOMENDACIONES	85
8. REFERENCIAS Y BIBLIOGRAFÍA	89

Índice de Tablas

Tabla 1. Indicadores epidemiológicos seleccionados, Paraguay, 2023	16
Tabla 2. Características de la muestra cualitativa, Paraguay, 2024	25
Tabla 3. Contexto del diagnóstico, respuesta múltiple. Paraguay, 2024	31
Tabla 4. Consejería post test. Paraguay, 2024.....	38





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

Este Estudio sobre Formas de Violencia hacia las Mujeres con VIH en la región tuvo como objetivo principal visibilizar los temas de interés para todas las mujeres con VIH y/o afectadas por el VIH, se ha decidido en primera instancia que el relevamiento de datos fuese en Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay.

Desde el inicio de la epidemia en Paraguay en el año 1985, hasta el año 2021 estaban registradas un total de 25.050 personas con diagnóstico de VIH, de los cuales 6.967 estaban categorizadas como SIDA. En el año 2022 se registraron 1.519 nuevos diagnósticos de VIH, de los cuales 495 fueron categorizados como SIDA. A pesar de que en Paraguay contamos con la Ley N° 3940/09 “que establece derechos, obligaciones y medidas preventivas con relación a los efectos producidos por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), persisten los preocupantes niveles de estigma y discriminación que resultan en la exclusión y autoexclusión de las mujeres con VIH, y que impactan gravemente en la esperanza y calidad de vida de las comunidades.

La violencia contra las mujeres y las niñas tiene graves consecuencias físicas, económicas y psicológicas tanto a corto como a largo plazo, al impedirles participar plenamente y en pie de igualdad en la sociedad.

Con el estudio se han visibilizado los alcances, efectos e implicaciones que tienen las Formas de Violencia que viven las Mujeres con VIH en América Latina y el Caribe, para lo cual en Paraguay conformamos un equipo de trabajo técnico nacional sólido y consolidado que ha apostado por llegar a diferentes zonas del país con el objetivo de identificar mujeres con VIH clave para recolectar datos sobre diferentes tipos de violencias que puedan vivir las mujeres con VIH y en los diferentes contextos e implicaciones que estas puedan llegar a tener.

Las muestras fueron recolectadas desde la diversidad que integran las mujeres con VIH. Fue sumamente importante desarrollar el presente estudio con un enfoque interseccional y, en consecuencia, que observase de cerca herramientas que aproxima la epistemología feminista.

Hemos observado varios tipos de violencia como abuso sexual, explotación sexual por parte del entorno familiar, violencia doméstica, uso problemático de drogas, violencia económica, violencia psicológica, violencia institucional, situaciones que fueron sumamente fuertes por las que están atravesando las mujeres en la región. Desde este punto creemos que fue sumamente importante la realización del estudio para dar visibilidad y ponerle voces a mujeres que están siendo atravesadas por diferentes tipos de violencias de manera sistemática y que no están siendo escuchadas.



Entender la importancia de los resultados que puedan arrojar, de manera a demostrar que las mujeres realmente somos claves en la respuesta al VIH y que es necesaria una intervención porque estamos siendo excluidas de los procesos de respuesta al VIH.

Y lo vivimos con cada mujer entrevistada que nos expresaron desde su situación que realmente las mujeres no estamos siendo escuchadas ni mucho menos tomadas en cuenta ni respetadas en nuestros derechos ya que ni siquiera existen estudios de los alcances de los medicamentos antirretrovirales en los cuerpos de las mujeres específicamente.

Necesitamos estrategias eficaces y necesitamos seguridad para las mujeres con VIH.

Equipo de Paraguay



Presentación

El Movimiento de Mujeres Positivas (MM+), con presencia en 17 países de América Latina y con su secretaría regional en Paraguay, junto con la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/Sida para América Latina (ICW-Latina), presente en 18 países y con sede regional en México, integran la Alianza Liderazgo en Positivo y Poblaciones Clave (ALEP+PC). Esta alianza tiene como propósito fortalecer a las organizaciones sociales y a las poblaciones clave, con el fin de impulsar procesos de incidencia y mejorar la calidad de vida, así como el pleno ejercicio de los derechos humanos de las personas con VIH y otras poblaciones clave en la región.

Desde el año 2022, con el respaldo de ONUSIDA Regional, MM+ e ICW-Latina han consolidado un espacio de articulación que reconoce y refleja la diversidad de realidades que atraviesan a las mujeres con VIH como población clave en la respuesta a la epidemia. Esta articulación busca visibilizar temáticas prioritarias para todas las mujeres que viven y/o han sido afectadas por el VIH en América Latina, a través de iniciativas conjuntas como el foro “Proyectando el fin de la violencia hacia las mujeres con VIH y el cumplimiento de los derechos sexuales y derechos reproductivos”, realizado en Panamá en agosto de 2022, y el evento paralelo “Hacia una sociedad de cuidados que no deje atrás a las mujeres con VIH”, llevado a cabo en noviembre del mismo año durante la XV Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe de la CEPAL, en Argentina.

Teniendo en cuenta las necesidades identificadas a lo largo de años de activismo y en el marco de este trabajo conjunto, ambas organizaciones han definido como prioridad fundamental la elaboración de un estudio de línea de base sobre las formas de violencia que experimentan las mujeres con VIH en la región. Esta acción se enmarca en el 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”, desarrollado por ALEP+PC, cuyo primer año de implementación se enfocó en el relevamiento de información en Bolivia, Honduras, Panamá y Paraguay.

Este estudio multipaís se lleva a cabo con el financiamiento del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria.





1. Introducción general al estudio

El estudio permite visibilizar múltiples dimensiones de la vida actual de las mujeres con VIH en Paraguay, dentro del contexto latinoamericano, con especial énfasis en las distintas formas de violencia que enfrentan en su condición específica de mujeres que viven con el virus.

Por un lado, se identifican avances significativos que han transformado la historia social del VIH, permitiendo que la infección sea tratada como una condición crónica, pero controlable. Estos logros han sido posibles gracias a diversos factores: los desarrollos tecnológicos en materia biomédica (incluidos los medicamentos antirretrovirales efectivos, el monitoreo de laboratorio, la prevención y tratamiento de coinfecciones como las hepatitis, y las mejoras en las intervenciones sociales), la garantía de acceso universal a tratamientos desde los sistemas de salud, así como la acción colectiva de los movimientos sociales y de la sociedad civil. Estos actores han sido fundamentales para fortalecer capacidades individuales y colectivas, así como para exigir calidad y equidad en los servicios. Además, estas conquistas se sostienen gracias a la lucha constante de los movimientos feministas, las organizaciones integradas por mujeres con VIH, personas LGBTQ+, usuarias de drogas, personas privadas de libertad y organismos de derechos humanos que trabajan incansablemente por la justicia social y el reconocimiento pleno de derechos. Todo ello marca una diferencia sustancial en los territorios.

Al mismo tiempo, el estudio revela una profunda diversidad de experiencias atravesadas por relaciones de desigualdad, violencia, dominación y explotación, evidenciando cómo las dimensiones de la precariedad y la vulnerabilidad se entrelazan de forma estructural y persistente en los países involucrados, y en general, en la región de América Latina y el Caribe. Aspectos como la sexualidad —especialmente en contextos de heterosexualidades normativas—, el trabajo remunerado o no, formal o independiente, legal u oficioso, las prácticas de cuidado y la maternidad, configuran un entramado complejo en el que transitan las vidas de las mujeres entrevistadas. La violencia sexual y de género, el estigma y la discriminación vinculados al VIH, las condiciones del trabajo sexual, y las violencias específicas que enfrentan las mujeres trans deben ser analizadas desde una perspectiva estructural, de derechos humanos, interseccional y de género, dado que remiten a un sistema de relaciones y jerarquías aún patriarcal.

Las voces recogidas en este informe expresan con fuerza ese gran movimiento contradictorio que define el presente: si bien se han conquistado avances significativos en salud y derechos, subsisten —y se reproducen— inequidades, exclusiones y violencias. La forma en que se resuelvan esas tensiones dependerá, en gran medida, de la capacidad colectiva de sostener y profundizar las luchas por la dignidad, la equidad y la justicia.

1.1 Marco contextual

1.1.1. Datos epidemiológicos

La epidemia de VIH/Sida ha atravesado más de cuatro décadas tanto a nivel global como en América Latina. En 2023, se registraron 1,3 millones [rango estimado: 1 millón–1,7 millones] de nuevas infecciones por VIH en el mundo. De ese total, el 44 % correspondió a mujeres y niñas, y actualmente, ellas representan el 53 % de todas las personas que viven con el virus.

En regiones como África subsahariana, las mujeres y niñas —independientemente de su edad— concentraron el 62 % de los nuevos casos registrados. En otras regiones del mundo, una de cada cuatro nuevas infecciones en 2023 ocurrió en mujeres, siendo significativa la proporción de jóvenes entre los 15 y 24 años.

En el contexto latinoamericano, los datos de 2023 indican que 2.300.000 personas viven con VIH en América Latina (rango: 2.100.000–2.600.000), mientras que en el Caribe la cifra estimada asciende a 340.000 personas (280.000–



390.000). Las nuevas infecciones en ese mismo año alcanzaron aproximadamente 120.000 casos en América Latina (97.000–150.000) y 15.000 en el Caribe (9.900–21.000), con predominancia de diagnósticos en personas adultas. Según ONUSIDA (2024), tres de cada cuatro personas con VIH en la región están en tratamiento antirretroviral.

El número de personas en tratamiento antirretroviral se considera un indicador aproximado de la prevalencia del VIH en una región o país determinado. De acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud (PAHO, 2024), durante 2023 un total de 1.900.000 personas accedieron a la terapia antirretroviral en América Latina y el Caribe, de las cuales 590.000 eran mujeres. Asimismo, en 2022 se detectaron 146.542 nuevos casos de VIH en la región, entre los cuales 42.487 correspondieron a mujeres. Cabe destacar que, tras una reducción significativa de la incidencia durante la pandemia de COVID-19 en 2020, los niveles han retomado su tendencia histórica.

A continuación, se presenta un cuadro resumen con los principales indicadores epidemiológicos vinculados al VIH en Paraguay:

Tabla 1. Indicadores epidemiológicos seleccionados, Paraguay, 2023.

Indicador	Valor
Personas con VIH	22 000 [18 000 – 27 000]
Personas de 15 o más años con VIH	22 000 [18 000 – 26 000]
Mujeres (cis) de 15 o más años con VIH	7100 [6000 – 8700]
Prevalencia de VIH en personas de 15 a 49 años	0.5 [0.4 – 0.6]
Prevalencia de VIH en mujeres (cis) de 15 a 49 años	0.3 [0.3 – 0.4]
Personas recientemente infectadas con VIH	1400 [1000 – 2100]
Personas de 15 o más años recientemente infectadas con VIH	1300 [<1000 – 2000]
Mujeres (cis) de 15 o más años recientemente infectadas con VIH	<500 [<500 – <1000]
Incidencia del VIH por 1000 habitantes (15 a 49 años)	0.35 [0.22 – 0.55]
Incidencia del VIH por 1000 habitantes (todas las edades)	0.20 [0.13 – 0.31]
Muertes por SIDA	<500 [<500 – <1000]
Muertes por SIDA en personas de 15 o más años	<500 [<500 – <1000]
Muertes por SIDA en mujeres (cis) de 15 o más años	<200 [<100 – <200]
Personas con VIH que conocen su estado	20 000
Porcentaje de personas con VIH que conocen su estado	92 [77 – >98]
Personas con VIH en tratamiento ARV	13 000
Porcentaje de personas con VIH en tratamiento ARV	58 [48 – 70]
Personas con VIH que tienen carga viral indetectable	11 000
Porcentaje de personas con VIH con carga viral indetectable	49 [40 – 59]
Cobertura de personas con VIH que reciben ARV (%)	58 [48 – 70]
Personas de 15 o más años que reciben ARV	58 [48 – 70]
Mujeres (cis) de 15 o más años que reciben ARV	55 [46 – 67]
Cobertura de mujeres embarazadas que reciben ARV	63 [51 – 78]
Estimación de población de personas que hacen trabajo sexual (TS)	–
Prevalencia del VIH (%) en TS	–
Estimación de la población trans (número)	–
Prevalencia del VIH (%) en población trans	–

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



Durante 2022, la razón hombre/mujer en la incidencia del VIH para el conjunto de América Latina fue de 2,46 varones (según sexo asignado al nacer) por cada mujer. Es importante señalar que este tipo de cálculo, al basarse en el sexo al nacer, incluye a las mujeres trans en la categoría de “hombres”, lo cual distorsiona el enfoque utilizado en el presente estudio, que reconoce a las mujeres trans como parte de la categoría de mujeres en toda su diversidad (PAHO, 2024).

En el caso de Paraguay, para el año 2023 se registraron 12.754 personas en tratamiento antirretroviral, de las cuales 3.880 eran mujeres. Esta cifra representa un incremento sustancial respecto al año 2016, cuando se reportaron 6.496 personas en tratamiento. En cuanto a la razón hombre/mujer en la incidencia del VIH, Paraguay presentó un valor de 2,49 en 2022. Además, la distribución acumulada de diagnósticos según sexo al nacer indica que el 70 % corresponde a varones y el 30 % a mujeres (PAHO, 2024).

1.1.2. Características del sistema de salud en Paraguay y atención del VIH/Sida

El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS) de Paraguay, a través del Programa Nacional de Control del VIH/Sida (PRONASIDA), cuenta con 13 Servicios de Atención Integral (SAI) dirigidos a personas que viven con VIH, distribuidos en 12 Regiones Sanitarias del país. Estos servicios garantizan atención integral, promoviendo el acceso oportuno a información, educación, consejería, diagnóstico precoz y tratamiento antirretroviral (ARV). Asimismo, brindan profilaxis y tratamiento de infecciones oportunistas tanto en población adulta como pediátrica, y ofrecen diagnóstico y tratamiento para la sífilis y otras infecciones de transmisión sexual (ITS).

Respecto al diagnóstico del VIH, se dispone de pruebas rápidas en todos los niveles de atención de la red pública del MSPBS. Estas pruebas están disponibles para la población general, con énfasis en embarazadas y poblaciones clave, tales como mujeres trabajadoras sexuales, hombres que tienen sexo con hombres (HSH), personas trans, personas privadas de libertad, pueblos indígenas, personas con síntomas respiratorios y quienes viven con tuberculosis.

Conviene destacar que, actualmente, existen cuatro centros en el país que ofrecen de manera integral todos los servicios requeridos por una persona que vive con VIH. Estas unidades brindan atención médica, apoyo psicológico y tratamiento antirretroviral de forma gratuita y confidencial. Además, incluyen los estudios de seguimiento laboratorial necesarios, como el recuento de linfocitos T CD4 y la medición de carga viral plasmática. Las personas pueden acceder a estos servicios según su cercanía geográfica, facilitando la continuidad del cuidado.

- Asunción (Laboratorio de referencia del PRONASIDA).
- Hospital Nacional de Itauguá.
- Hospital Regional de Ciudad del Este.
- Hospital Regional de Encarnación.

En Paraguay, existen actualmente 1.148 servicios habilitados para la realización de pruebas rápidas de VIH y sífilis, distribuidos a lo largo de las 18 regiones sanitarias del país. Estas pruebas se ofrecen de forma gratuita y confidencial, como parte de la estrategia nacional de detección temprana y prevención.

La cartera sanitaria dispone, además, de 13 Servicios de Atención Integral (SAI) ubicados en 12 regiones del país. Estos centros prestan atención integral a las personas que viven con VIH, proporcionando servicios de promoción de la salud, información, consejería, diagnóstico, tratamiento antirretroviral y profilaxis frente a infecciones oportunistas y otras ITS.

En relación con la prevención de la transmisión maternoinfantil, además de los SAI, se cuenta con 56 centros adicionales —entre ellos hospitales distritales y maternoinfantiles— que implementan el flujograma de atención para mujeres embarazadas. Estos centros aseguran la provisión de antirretrovirales para la prevención de la transmisión vertical, el tratamiento de otras infecciones de transmisión sexual, el seguimiento del recién nacido y el suministro de leche de fórmula hasta los seis meses de vida.



Por su parte, el PRONASIDA, a través de su Departamento de Logística, tiene a su cargo la distribución nacional de antirretrovirales, antibióticos, reactivos e insumos destinados al diagnóstico y tratamiento del VIH, otras ITS y la profilaxis de infecciones oportunistas. Esta distribución se basa en requerimientos anuales canalizados mediante la Dirección de Insumos Estratégicos, dependiente del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social.

Un hito fundamental en el compromiso de Paraguay con el acceso universal a la salud se dio en 2008, con la adopción de las “Políticas Públicas para la Calidad de Vida y Salud con Equidad 2008–2013”. Esta estrategia marcó el inicio de una transición hacia un sistema de salud público, inclusivo y orientado a las poblaciones clave y personas con VIH.

Posteriormente, en 2021, el Decreto N.º 4775 dio lugar al establecimiento del Sistema de Protección Social del Paraguay “Vamos”, lo que representó una oportunidad para fortalecer la protección integral de las personas con VIH y las poblaciones clave. En el marco de la respuesta institucional, el Ministerio de Salud cuenta con protocolos de atención para mujeres cisgénero que han vivido violencia sexual, los cuales incluyen la provisión de profilaxis postexposición (PEP). No obstante, una de las limitaciones actuales de este manual es la falta de un enfoque de género interseccional, ya que no contempla la atención específica a mujeres trans sobrevivientes de violencia sexual.

En términos generales, la estrategia de Atención Primaria de la Salud (APS) se posiciona como un eje central para cerrar brechas en el acceso a servicios de salud de calidad. Su enfoque integral y su énfasis en la participación comunitaria fortalecen la capacidad del sistema para responder de forma equitativa a las necesidades de las personas con VIH y de las poblaciones más vulnerabilizadas, impulsando un modelo de salud más justo y accesible para todas las personas.

1.1.3. Marco jurídico y de políticas públicas

La Constitución Nacional de Paraguay reconoce el derecho a la salud como un derecho fundamental. En su Capítulo IV establece que: “el Estado protegerá y promoverá la salud como derecho fundamental de la persona y en interés de la comunidad. Nadie será privado de asistencia pública para prevenir o tratar enfermedades, pestes o plagas, y de socorro en los casos de catástrofes y de accidentes. Toda persona estará obligada a someterse a las medidas sanitarias que establezca la ley, dentro del respeto a la dignidad humana.”

Asimismo, el Artículo 69 señala que: “se promoverá un sistema nacional de salud que ejecute acciones sanitarias integradas, con políticas que posibiliten la concertación, la coordinación y la complementación de programas y recursos del sector público y privado.”

En el ámbito legislativo, en el año 2009 fue sancionada la Ley N.º 3.940/09, la cual establece derechos, obligaciones y medidas preventivas en relación con los efectos del virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). Esta ley tiene como finalidad “garantizar el respeto, la protección y la promoción de los Derechos Humanos en el tratamiento de las personas que viven y son afectadas por el VIH y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y establecer las medidas preventivas para evitar la transmisión.”

El Artículo 3 de la Ley define la autoridad competente, estableciendo que: “la prevención, tratamiento y asistencia del VIH y SIDA constituye una Política de Estado para cuyo desarrollo y fortalecimiento es responsable el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, a través del Programa Nacional de Control del SIDA/ITS (PRONASIDA) como ente rector y las otras instituciones gubernamentales, en coordinación y conforme al plan estratégico de la Respuesta Nacional.”

Por último, el Artículo 16 de la misma norma legal consagra: “el Estado garantiza a todas las personas que viven y conviven con el VIH y SIDA el pleno ejercicio de todos los derechos y garantías consagrados en la Constitución Nacional para todos los habitantes de la República. La violación de cualquier derecho o garantía que les ampara será denunciante ante las autoridades judiciales para reclamar las responsabilidades civiles, laborales y penales que correspondan.”



Además, menciona explícitamente los principios de:

- Acceso a la atención integral en salud (art. 17)
- No discriminación (art. 18)

Entre las acciones de promoción, prevención y atención que enuncia la Ley se encuentran:

- Acceso a la prueba de VIH gratuita, voluntaria y confidencial. (art. 4)
- Consejería obligatoria durante las etapas de embarazo, parto y lactancia (art. 5)
- Capacitación al personal de salud en instituciones públicas y privadas para la prevención, diagnóstico, reporte y el manejo de las ITS, VIH y SIDA. (art. 10)
- Participación de actores de la sociedad civil en la articulación de la respuesta nacional. (art. 11)
- 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. 19)
- Derechos y condiciones laborales (art. 20-21)

El Título IV de la Ley N.º 3.940/09 establece las disposiciones relativas a infracciones y sanciones, indicando que “los actos u omisiones que impliquen la violación de las normas establecidas en este cuerpo legal son consideradas infracciones pasibles de sanciones administrativas. Toda persona que se considere agraviada por tales actos u omisiones cometidos en su contra tiene derecho a recurrir a las autoridades administrativas correspondientes, sin perjuicio de las acciones civiles, penales y laborales que pudiese ejercer en consecuencia” (Artículo 23).

A su vez, el Artículo 24 dispone que “el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social es la institución responsable de cumplir y hacer cumplir, tanto al sector público como al sector privado, las disposiciones previstas en esta Ley y en su reglamentación. Además, podrá presentar denuncias ante las autoridades del Ministerio de Justicia y Trabajo y Educación y Cultura por las faltas que cometan las instituciones a su cargo o bajo su supervisión y control.”

La reglamentación de esta ley fue adoptada mediante la Resolución N.º 605, la cual regula diversos artículos del cuerpo legal. En su Artículo 9º, se establece que el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social “garantiza el derecho integral a la salud. Toda persona con VIH/Sida/ITS será atendida por un equipo multidisciplinario según la capacidad de cada establecimiento de salud y nivel de complejidad, con respeto, confidencialidad y sin discriminación.”

Como parte de dicha reglamentación, se creó el Consejo Nacional de la Respuesta al VIH/Sida (CONASIDA), bajo el liderazgo del PRONASIDA, a través de la Resolución N.º 440/14. Este consejo tiene un carácter multisectorial y cumple un rol estratégico en la coordinación de la respuesta nacional.

El PRONASIDA, por su parte, cuenta con un Plan Estratégico Institucional que incorpora acciones alineadas con las disposiciones normativas vigentes. Entre ellas se incluyen la implementación de la profilaxis preexposición (PrEP) y pos-exposición (PEP), la disponibilidad de pruebas de autodiagnóstico y el uso de medicamentos antirretrovirales de última generación. También se han adoptado políticas innovadoras como el suministro multimensual de antirretrovirales y el inicio rápido del tratamiento tras el diagnóstico.

Además, las políticas actuales contemplan el diagnóstico y tratamiento de otras infecciones de transmisión sexual (ITS), como la sífilis, gonorrea y hepatitis virales; la prevención de la transmisión vertical del VIH; y la provisión de PEP en casos de violencia sexual o exposición laboral. También se han implementado políticas integrales de prevención y atención frente a todas las formas de violencia contra mujeres cisgénero, con especial énfasis en la violencia sexual. Finalmente, cabe destacar la aprobación de una nueva política de salud mental con enfoque comunitario, orientada a fortalecer la respuesta integral desde una perspectiva de derechos y equidad.

Por otro lado, es importante destacar la Ley N.º 5777/16 de Protección Integral a las Mujeres contra toda Forma de Violencia, la cual establece políticas públicas y estrategias destinadas a prevenir, sancionar y erradicar la violencia



hacia las mujeres. Esta normativa contempla mecanismos específicos de atención, protección y reparación integral, aplicables tanto en el ámbito público como en el privado. Su objetivo central es garantizar el derecho de todas las mujeres a vivir una vida libre de violencias.

La ley tiene alcance universal y se aplica sin distinción a todas las mujeres que sufran situaciones de violencia en diversos contextos, incluyendo: a) el ámbito familiar o doméstico, en relaciones de pareja, parentesco o convivencia; b) la comunidad, aun sin existir una relación previa entre la persona agresora y la mujer; y c) situaciones en las que el Estado, por acción u omisión, sea responsable de tolerar o perpetrar actos de violencia, ya sea directamente o mediante terceros.

En el plano internacional, los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), adoptados por los Estados en 2015 como parte de la Agenda 2030, incluyen la meta de poner fin a la epidemia del sida como amenaza para la salud pública antes del año 2030. Al menos cinco de estos objetivos están directamente relacionados con acciones que contribuyen a reducir la propagación del VIH y a mitigar sus impactos estructurales y sociales.

- ODS 3 Buena salud y bienestar, ODS 5 de Igualdad de género,
- ODS 10 de Reducción de desigualdades;
- ODS 16 Sociedades justas, pacíficas e inclusivas y
- ODS 17 de Alianzas globales.

Hay normativas dentro del marco del Sistema Universal de Derechos Humanos, que Paraguay ha ratificado, y que tienen relevancia en la defensa de las mujeres contra situaciones de violencia. Entre estas normativas se destacan:

- El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos [Ley N° 5/92] y su Protocolo Facultativo [Ley N° 400/94 y Ley N° 596/01];
- el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales [Ley N° 4/92];
- la Convención contra la Tortura y Otros Tratos y Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes [Ley N° 69/90];
- la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Ley N° 3.540/08];
- la Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW) [Ley N° 1.215/86];
- y el Protocolo Facultativo de la Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer [Ley N° 1.683/01].

En el marco del Sistema Interamericano de Derechos Humanos regido por la Organización de Estados Americanos (OEA), Paraguay ha ratificado:

- la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer (Belem do Pará) [Ley N° 605/95];
- el Protocolo para prevenir y sancionar la trata de personas especialmente de mujeres y niños [Ley N° 2.396/04];
- a Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad [Ley N° 1.925/02];
- la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial [Ley N° 2.128/03];
- el Convenio de la OIT N° 156, sobre la igualdad de oportunidades y 35 de trato entre trabajadores y trabajadoras: trabajadoras con responsabilidades familiares [Ley N° 3338/07].

1.1.4. Violencia hacia las mujeres en América Latina

Según el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA, s.f.), la violencia basada en género constituye “una pandemia global que afecta a millones de mujeres, mellando su dignidad, su libertad y su autonomía”. Por



su parte, la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL, 2022) ha señalado que 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 algún momento de sus vidas. Asimismo, se estima que 1 de cada 4 mujeres ha experimentado o vive violencia física y/o sexual ejercida por una pareja actual o anterior, situación que conlleva un alto riesgo de femicidio. En este mismo marco, los matrimonios y uniones infantiles, tempranas y forzadas constituyen una práctica nociva y una forma persistente y generalizada de violencia de género que afecta a 1 de cada 5 niñas en la región.

Desde un enfoque integral, ONU Mujeres (s.f.) ha sistematizado los distintos tipos de violencias que enfrentan las mujeres, evidenciando la complejidad, amplitud y carácter multidimensional de esta problemática. La violencia en el ámbito privado, también conocida como violencia doméstica o de pareja, se refiere a cualquier patrón de comportamiento que busque establecer o mantener el poder y el control sobre una pareja íntima. Esta forma de violencia puede incluir actos físicos, sexuales, emocionales, económicos y psicológicos —incluidas amenazas— que afectan la integridad de la otra persona. A nivel mundial, es una de las formas más frecuentes de violencia contra las mujeres.

En este contexto, se entiende por violencia económica a toda acción dirigida a generar o perpetuar la dependencia financiera de una persona, mediante el control parcial o total de sus recursos, la negación del acceso a los mismos, o la imposición de obstáculos para trabajar o estudiar. Por otro lado, la violencia psicológica se manifiesta a través de actos destinados a provocar miedo o inseguridad, tales como amenazas de daño físico hacia la persona, su familia, sus mascotas o pertenencias; maltrato emocional continuo; o la imposición de aislamiento social, al impedir vínculos con amistades, familiares, el ámbito educativo o el espacio laboral.

La violencia emocional puede manifestarse, por ejemplo, a través de constantes críticas que buscan deteriorar la autoestima de una persona, subestimar sus capacidades, insultarla o ejercer sobre ella otras formas de maltrato verbal. También puede implicar obstaculizar o dañar la relación de una pareja con sus hijas e hijos, o impedirle mantener vínculos con su familia y amistades.

Por su parte, la violencia física se refiere a cualquier acto destinado a causar daño, o que implique el intento de hacerlo, mediante golpes, patadas, quemaduras, empujones, bofetadas, tirones de cabello, mordeduras, pellizcos o cualquier otra forma de agresión corporal. Esta también puede incluir la negación de atención médica, la coacción para consumir alcohol o drogas, el uso de fuerza física contra la persona, e incluso la destrucción de bienes personales o del hogar.

Desde una perspectiva integral, ONU Mujeres define la violencia sexual como cualquier acto de naturaleza sexual cometido sin el consentimiento de la otra persona, o en situaciones en las que ésta no pueda otorgarlo —por ser menor de edad, presentar una discapacidad psicosocial, o encontrarse inconsciente o bajo los efectos del alcohol o drogas. Esta forma de violencia incluye el acoso sexual, la violación y la llamada “violación correctiva”, entendida como una práctica de violencia sexual dirigida a personas debido a su orientación sexual o identidad de género, con el propósito de forzarlas a comportarse según mandatos heteronormativos o binarios.

Las mujeres que viven con VIH comparten una experiencia común marcada por una condición de salud específica, que las enfrenta a desafíos, posibilidades, vulnerabilidades y formas particulares de violencia. En América Latina, las trayectorias vitales de muchas mujeres están atravesadas por experiencias de violencia que se presentan como situaciones complejas, con múltiples dimensiones, a menudo ambiguas o contradictorias. En los testimonios recogidos durante este estudio, las entrevistadas relatan situaciones que ellas mismas identifican como violentas, frente a las cuales han reaccionado con resistencia o resignación. No pocas veces, estas violencias están tan naturalizadas que se asumen como parte cotidiana de la vida.

Tanto la violencia como el estigma y la discriminación que experimentan las mujeres con VIH deben ser comprendidos desde un enfoque interseccional. Esto implica reconocer que las múltiples formas de desigualdad —vinculadas a género, clase, raza, orientación sexual, identidad de género, edad, estado serológico, entre otras—



no actúan de forma aislada, sino que se entrelazan y refuerzan mutuamente. En este caso, vivir con una infección históricamente estigmatizada, temida y mal comprendida, que sin tratamiento adecuado puede ser letal, se convierte en un eje más de exclusión y violencia que opera de forma integrada con otros marcadores sociales.

El temor a ser discriminadas, así como la experiencia concreta de discriminación —incluida aquella que ocurre en los servicios de salud—, genera sufrimiento e impacta negativamente en la salud física y mental, así como en las condiciones materiales de vida. Ejemplo de ello son los exámenes pre-ocupacionales exigidos por algunos empleadores, que son vividos con angustia o directamente evitados. Ante estas situaciones, muchas mujeres han desarrollado estrategias de adaptación o enfrentamiento, aunque rara vez respaldadas por marcos legales de protección efectivos, los cuales además suelen ser poco conocidos.

Finalmente, las relaciones interpersonales respecto a la información sobre el diagnóstico se organizan en torno a diferentes “mundos”: por un lado, quienes no saben nada —muchas veces debido al temor al rechazo hacia ellas y/o sus hijas e hijos—; por otro, aquellas personas de confianza que conocen su situación —como parte del entorno afectivo, profesionales de salud, y en menor medida en espacios educativos o laborales—; y, por último, las redes conformadas por otras personas que también viven con VIH.

La discriminación puede manifestarse de forma directa o indirecta. Se considera discriminación directa cuando una norma, práctica o actitud está dirigida explícitamente a una categoría de personas o actos, o cuando establece distinciones arbitrarias entre grupos. Por el contrario, se habla de discriminación indirecta cuando una norma o práctica aparentemente universal tiene efectos desproporcionadamente negativos sobre un grupo específico. Por ejemplo, la exigencia generalizada de análisis pre-ocupacionales o pre-nupciales puede afectar de forma discriminatoria a las personas que viven con VIH, aunque la norma no las mencione explícitamente.

Estas formas de discriminación generan efectos concretos cuando se materializan, pero también producen consecuencias futuras cuando las personas interiorizan el miedo al rechazo y modifican su comportamiento para evitar sufrimiento. A menudo, las mujeres con VIH, anticipándose a posibles situaciones de exclusión, optan por el silencio o la invisibilización, lo que constituye una forma de autodiscriminación. Esta reacción es altamente prevalente: el temor a revelar el estado serológico puede derivar en sentimientos de autoexclusión, vergüenza y en la renuncia a vínculos afectivos, oportunidades laborales o al ejercicio pleno de sus derechos.

Las emociones que atraviesan a las mujeres con VIH son múltiples y a menudo contradictorias. Experimentan culpa, rabia, tristeza, vergüenza, soledad, pero también orgullo por haber superado obstáculos, resistido contextos hostiles y transformado su experiencia en una fuente de aprendizaje y empoderamiento personal. Aunque en muchos casos estas vivencias evolucionan positivamente con el tiempo, la percepción del estigma y la discriminación social persiste, incluso después de más de cuatro décadas desde el inicio de la epidemia. En este contexto, adquiere especial relevancia el análisis de los distintos momentos en que las mujeres interactúan con el sistema de salud, particularmente en relación con el diagnóstico, el tratamiento y el acceso a una atención integral. El vínculo con los servicios de salud constituye un eje central en las trayectorias vitales de las mujeres con VIH.

Asimismo, el informe aborda de forma específica las expresiones de violencia que afectan a las mujeres con VIH, identificando al menos cuatro formas principales:

1. La violencia institucional ejercida dentro del sistema de salud, especialmente en situaciones relacionadas con el embarazo, parto y puerperio, donde se presenta como violencia obstétrica.
2. La violencia en el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos, que restringe la autonomía y la toma de decisiones sobre el propio cuerpo.
3. La violencia económica y laboral, que limita el acceso a recursos, empleo digno y condiciones equitativas.
4. La violencia en el entorno familiar o de pareja, que reproduce dinámicas de control, dependencia y maltrato en espacios íntimos.





Objetivos y estrategia metodológica

2.1. Objetivos

Los objetivos de la investigación fueron:

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 adoptó un enfoque metodológico cualitativo, de alcance exploratorio y descriptivo, con un diseño sincrónico y recolección de datos primarios mediante entrevistas. El universo de análisis estuvo constituido por mujeres mayores de 18 años que viven con VIH y residen en Paraguay. Para la recolección de información se empleó la técnica de entrevista semiestructurada, complementada con la realización de un grupo focal. La muestra, de carácter intencional y cualitativa, incluyó 50 casos y consideró la diversidad etaria dentro del rango del estudio, el año de diagnóstico del VIH —incluyendo mujeres nacidas con el virus—, así como otros criterios relevantes como la diversidad territorial, cultural y la participación de mujeres trans.

Con el objetivo de fomentar una lógica de trabajo entre pares, todo el equipo de campo —incluidas las entrevistadoras, reclutadoras, coordinadoras y transcriptoras— estuvo conformado por mujeres vinculadas a redes comunitarias que trabajan con mujeres con VIH. Estas participantes contaban con experiencia previa en la temática y en estudios similares, a partir de su cercanía personal y/u organizacional con los territorios y poblaciones abordadas. El estudio incorporó elementos de investigación-acción, ya que su implementación generó impactos positivos en términos de promoción de la salud y fortalecimiento de redes comunitarias y activistas.



Durante la selección de casos, se procuró incluir mujeres cisgénero con diversas orientaciones sexuales, mujeres trans, mujeres de pueblos originarios, migrantes, residentes en contextos urbanos y rurales, trabajadoras sexuales, mujeres ocupadas y desocupadas, profesionales, estudiantes, jubiladas, con o sin hijas/os o nietas/os, y mujeres que nacieron con VIH. Esta diversidad buscó representar de manera amplia las experiencias y realidades de las mujeres con VIH en Paraguay.

El estudio abordó múltiples dimensiones relacionadas con el acceso al diagnóstico y la atención de la salud, las condiciones laborales y familiares, el ejercicio de derechos sexuales y reproductivos, así como las vivencias de discriminación y violencia en esos distintos ámbitos de la vida. Estas dimensiones estuvieron guiadas por los principales ejes de análisis incluidos en las herramientas de recolección: las guías de entrevista y de grupo focal.

- 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, con VIH. Fueron casi todas adultas cis que contrajeron el virus por vía sexual heterosexual. Dentro de la muestra de Paraguay hubo 1 entrevistada nacida con VIH. Por su parte, las mujeres trans participantes fueron 4. Participaron de los grupos focales mujeres con los mismos criterios de inclusión y exclusión que para la muestra de entrevistas.



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

Categoría	Subcategoría / Variable	Cantidad
Cantidad de entrevistas		50
Edad	Rango etario	18-69
	Edad Promedio	41.6
Distribución por grupos etarios	18-29	6
	30-39	16
	40-49	16
	50 y +	12
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	17
	Medio	19
	Alto	14
Situación laboral	Sector informal/independiente, baja calificación	26
	Desempleada	9
	Media o alta calificación	11
	No trabajan ni buscan empleo	4
Sector donde atiende su salud	Sistema Público	48
	Seguros Social / Sistema Privado	2
Situación conyugal	Soltera o sin pareja	21
	Viuda	6
	Separada o divorciada	9
	Casada	5
	Relación de pareja, convivencia o noviazgo	9
Tuvo hijos/as		40
Identidad de género	Trans	4
	Cis	46

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

Se llevaron a cabo un total de 50 entrevistas en profundidad a mujeres que viven con VIH y residen en Paraguay. Las participantes tenían entre 18 y 69 años, con una edad promedio de 41,6 años. La distribución etaria presentó una forma relativamente normal, con mayor concentración en los rangos intermedios: seis mujeres se encontraban entre los 18 y 29 años; 16 entre los 30 y 39 años; otras 16 entre los 40 y 49 años; y doce tenían 50 años o más.

Respecto al tiempo transcurrido desde el diagnóstico, la muestra incluyó tanto a mujeres diagnosticadas en el año del trabajo de campo como a otras que convivían con el virus desde hacía más de dos décadas. Diez de las participantes habían recibido el diagnóstico de forma reciente (hasta cinco años antes de la entrevista); 14 entre seis y diez años; doce entre once y quince años; y catorce desde hacía dieciséis años o más.



En términos territoriales, las entrevistas abarcaron mujeres residentes en distintas regiones del país, incluyendo áreas urbanas y rurales. Se contó con participantes de Asunción y sus distritos (como Luque, Fernando de la Mora y Limpio), así como de Ciudad del Este, Encarnación, Villa Elisa y Caaguazú, entre otros. En zonas del interior, como Caaguazú, se reportaron situaciones particulares de mujeres indígenas: algunas pudieron participar del estudio, mientras que otras no, debido a restricciones impuestas por autoridades comunitarias varones.

En relación con el nivel educativo, 17 entrevistadas contaban con educación baja (hasta secundaria incompleta), 19 tenían un nivel medio (desde secundaria completa hasta terciario o universitario incompleto), y 14 alcanzaban un nivel medio alto o alto (formación terciaria o universitaria completa).

En cuanto a la situación laboral, nueve mujeres se encontraban desempleadas; 26 trabajaban en el sector informal, de manera independiente o en empleos de baja calificación; once desarrollaban labores de media o alta calificación; y cuatro no trabajaban ni buscaban empleo (entre ellas, dos eran amas de casa, una estudiante y una jubilada). Salvo dos casos, todas las entrevistadas se atendían exclusivamente en el sistema público de salud. De hecho, la totalidad manifestó utilizar los servicios públicos para el seguimiento clínico, el acceso al tratamiento antirretroviral y otros medicamentos vinculados a su atención integral.

Con respecto al estado civil, 21 mujeres se identificaban como solteras al momento de la entrevista; nueve estaban separadas o divorciadas; nueve en pareja o convivencia; cinco casadas; y seis eran viudas. En cuanto a la maternidad, cuarenta de las participantes manifestaron haber tenido hijas o hijos.

En cuanto a los aspectos lingüísticos, la mayoría de las entrevistas se desarrollaron en castellano. No obstante, algunas se realizaron en guaraní o en guaraní jopará (una forma híbrida de castellano y guaraní). Todas las entrevistas fueron posteriormente transcritas y traducidas al castellano para su análisis.

2.4. Desarrollo del trabajo de campo

El trabajo de campo contempló la realización de entrevistas en profundidad, un grupo focal y la transcripción de las grabaciones obtenidas en diversas localidades del país, como Asunción, Caaguazú, Limpio, Ciudad del Este, Encarnación y Villa Elisa, entre otras. Las actividades se llevaron a cabo de manera presencial, entre los meses de abril y julio de 2024. La mayoría de las entrevistas fueron conducidas en castellano, aunque algunas se desarrollaron en guaraní o guaraní jopará. Posteriormente, todas las transcripciones fueron traducidas al castellano para su análisis.

Desde el inicio del proceso, se conformó un equipo de trabajo compuesto por una coordinadora, dos entrevistadoras y una transcriptor. La primera actividad conjunta fue una capacitación de dos días realizada a fines de abril. Esta instancia tuvo como objetivos establecer pautas éticas compartidas, definir un cronograma de trabajo, consensuar los criterios de registro de la muestra y familiarizar al equipo con la guía de entrevistas.

Las entrevistas se realizaron entre los meses de mayo y julio. Durante esta etapa, los equipos enfrentaron diversos desafíos logísticos y emocionales. Estos fueron abordados gracias a la experiencia y compromiso de cada una de las integrantes, así como al acompañamiento del Equipo Técnico Regional, las redes MM+ e ICW-LATINA y la organización HIVOS. Este respaldo fue fundamental para sostener la calidad y continuidad del trabajo de campo.

Como parte de la estrategia de acompañamiento, se organizaron dos reuniones plenarias virtuales con todos los equipos participantes. La primera se llevó a cabo a fines de mayo y tuvo como propósito evaluar colectivamente el avance del trabajo. Este espacio permitió intercambiar aprendizajes, compartir hallazgos preliminares y ajustar aspectos operativos. La segunda reunión, desarrollada a fines de junio, abordó cuestiones administrativas, de cronograma y logística general.



En ambos encuentros, se discutieron estrategias para responder ante situaciones de alta vulnerabilidad o violencia identificadas durante las entrevistas. Estas situaciones, que exceden el ámbito investigativo, fueron abordadas con una perspectiva comunitaria. Las integrantes de los equipos nacionales y de las redes MM+ e ICW-LATINA articularon acciones locales orientadas a brindar información, apoyo y contención a las mujeres entrevistadas, en la medida de lo posible.

Este proceso investigativo evidenció la importancia de una estrategia participativa, basada en el protagonismo comunitario, especialmente en estudios centrados en poblaciones vulnerabilizadas. La implementación involucró a una diversidad de actores y actoras: desde las redes de mujeres MM+ e ICW-LATINA, el equipo regional coordinado por el CENEP, los equipos nacionales y los subreceptores de los cuatro países, hasta el subreceptor principal. La coordinación, ejecución, acompañamiento y gestión financiera enfrentaron múltiples retos. A pesar de ello, el compromiso de los equipos nacionales permitió superar retrasos en el desembolso de fondos, reprogramaciones y otros desafíos operativos, garantizando la calidad del trabajo de campo.

Durante el mes de julio se concluyó la fase de entrevistas y transcripciones. A mediados de ese mes, se llevó a cabo una capacitación específica para la realización del grupo focal. En dicha instancia, se compartieron herramientas metodológicas, se definieron los criterios de convocatoria y se ajustó la guía que orientaría la actividad. La semana siguiente se realizó el grupo focal, el cual permitió identificar nuevas dimensiones y matices en las formas de violencia que atraviesan las mujeres con VIH, a partir del intercambio colectivo.

Finalmente, el equipo de Paraguay destacó en sus informes las capacidades de contención emocional demostradas por las entrevistadoras. Estas habilidades fueron clave en entrevistas donde las mujeres experimentaron quiebres emocionales al recordar el momento de su diagnóstico. En esas situaciones, las entrevistadoras lograron acompañar con respeto, asegurar un espacio de tranquilidad y continuar con el proceso sin vulnerar la integridad emocional de las participantes.

2.5. Perspectiva de análisis: vulnerabilidad e interseccionalidad

Vulnerabilidad

Los resultados se abordan desde una perspectiva de género, interseccional y de derechos humanos, considerando la noción de vulnerabilidad como una construcción social derivada de desigualdades estructurales. En este marco, la vulnerabilidad de las mujeres con VIH no se concibe como una característica intrínseca de sus identidades o grupos de pertenencia, sino como una consecuencia de condiciones sociales, económicas, culturales e institucionales que las colocan en situaciones de desventaja, y que, al mismo tiempo, contribuyen a reproducir dichas desigualdades. Esta lectura permite analizar la vulnerabilidad en sus distintas dimensiones: individual, social y programática (Paiva, Ayres, et al., 2018), reconociendo tanto elementos compartidos entre mujeres como especificidades propias de determinadas experiencias o contextos.

Interseccionalidad

El concepto de interseccionalidad surge de los aportes históricos del feminismo negro en América Latina y Estados Unidos, cuyo objetivo ha sido visibilizar y analizar las formas específicas en que se entrelazan el racismo y la violencia de género en las vidas de las mujeres (Viveros Vigoya, 2016). Como herramienta política y epistemológica, permite examinar cómo diferentes dimensiones —como el género, la raza, la clase social, la edad o la ubicación geográfica respecto a los centros urbanos— configuran de forma diferenciada tanto las experiencias individuales como las de distintos grupos sociales (Amuchástegui et al., 2022; Pontón y Viveros Vigoya, 2017; Rodó Zárate, 2021; Viveros Vigoya, 2016).



Desde este enfoque, la interseccionalidad se vuelve fundamental para el presente estudio, cuyo propósito es visibilizar las múltiples formas de violencia que enfrentan las mujeres con VIH en su diversidad. Esta diversidad incluye a mujeres que se identifican, en términos étnico-raciales, como negras, afrodescendientes, indígenas y/o pertenecientes a pueblos originarios; así como mujeres con discapacidad, migrantes, trans, madres o abuelas. Algunas de ellas han remarcado las dificultades vinculadas al acceso al empleo, identificándose como trabajadoras empobrecidas. En muchos casos, estas dimensiones coexisten en una misma trayectoria vital, moldeando de manera singular sus posibilidades, barreras y vivencias, las cuales son abordadas a lo largo del informe.

En contextos como los nuestros, atravesados por profundas desigualdades de género, clase y raza, es evidente que la interacción y superposición de estas dimensiones intensifican las formas en que se manifiestan las distintas violencias. En este sentido, la caracterización detallada del universo de mujeres que participaron en el estudio, que se presenta a continuación, permite comprender la complejidad estructural que subyace a los análisis desarrollados a lo largo del informe.

Adoptar una perspectiva interseccional implica asumir el desafío de identificar cómo se entrelazan esas dimensiones y cuáles son sus efectos concretos en la vida cotidiana de las mujeres con VIH. Esto se reflejará en las secciones siguientes, tanto en el análisis de los múltiples testimonios como en la formulación de preguntas que visibilizan aspectos tradicionalmente invisibilizados, permitiendo avanzar hacia una comprensión más precisa de las múltiples formas de violencia que enfrentan. ¿Cómo se expresa la violencia institucional en los sistemas de salud hacia las mujeres con VIH? ¿Qué ocurre cuando esas mujeres son pobres, negras y/o indígenas? ¿Qué particularidades adquiere esta violencia en el caso de una mujer trans y negra? ¿Cómo incide la violencia económica en mujeres mayores de 40 años sin acceso a la educación formal media? ¿De qué manera se configura la violencia laboral para las mujeres con VIH con o sin hijas/os? ¿Qué sucede si además pertenecen a pueblos originarios o si presentan alguna discapacidad —visual, auditiva, motriz u otra?

En este marco, muchas entrevistadas han señalado que el espacio de la entrevista significó una oportunidad para el desahogo, el encuentro y el reconocimiento mutuo con una par que las escuchó sin juzgarlas. El agradecimiento expresado al cierre de numerosas entrevistas revela la ausencia generalizada de espacios donde hablar no solo de los dolores vividos, sino también de las diversas formas de resistencia que cada una ha construido y sigue construyendo cotidianamente.





3. Resultados

3.1. El proceso diagnóstico

3.1.1. El diagnóstico del VIH

Antes de la aparición, hacia fines de los años 1990, de las terapias antirretrovirales combinadas (ARV), la distinción entre persona seropositiva y persona con diagnóstico de sida era aún marcada. En ese momento, si bien las/os profesionales de salud reconocían la dificultad de establecer un pronóstico de vida preciso, estimaban que, tras el desarrollo del llamado “sida declarado”, el promedio de vida era de uno a dos años, debido a enfermedades graves ocasionadas por el rápido deterioro del sistema inmunológico. Los tratamientos disponibles eran altamente invasivos, con efectos secundarios intensos, y muchas personas terminaban hospitalizadas.

Varias de las mujeres entrevistadas que recibieron el diagnóstico en ese periodo —o que acompañaron a personas cercanas con VIH— vivieron estas experiencias directamente. Hoy, este escenario ha cambiado sustancialmente: los tratamientos ARV permiten conservar un buen estado de salud, y la idea de una muerte inminente ha dejado de ser un destino inevitable tras el diagnóstico.

No obstante, más de cuatro décadas después del inicio de la epidemia, recibir un diagnóstico de VIH sigue marcando un quiebre vital. Aunque ha disminuido el temor a la muerte inmediata, persisten otros miedos: al estigma y la discriminación, a la violencia, a la profundización de situaciones de precariedad, y a las reacciones del entorno familiar y social. Pese a los avances en políticas y sensibilización, muchas personas aún manejan esta información con extrema cautela, y se registran casos en los que incluso profesionales de la salud vulneran la confidencialidad, generando

impactos negativos en la salud mental y emocional de las mujeres con VIH y sus entornos cercanos.

Aquellas mujeres que conocieron su diagnóstico en los años noventa, y que han vivido por décadas con la infección, recuerdan el impacto subjetivo y familiar de ese momento: la angustia, el estigma, la incertidumbre, los modos trágicos de asumir la noticia, y los procesos de reorganización personal que fueron modelados por las redes sociales disponibles, el grado de familiaridad con la temática y la percepción individual de vulnerabilidad.

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

“Cuando nació mi nena, a los dos años, él empezó a enfermarse y ya había escuchado alguna vez lo que era VIH, verdad, pero para mí era para otro mundo, no, como que en Paraguay no existía, verdad. Fueron años difíciles. En esa época se enfermó, llegamos al diagnóstico después de casi un año, era VIH y es como que vos salís en la vereda



de tu casa y que todo el mundo parece que te mira. Tenés ese miedo de contar ¿a quién le cuento? ¿qué hago? Y entrás en pánico porque está en juego la vida de tu hija, de tu criatura que está esperando el resultado. Ahora, por ejemplo, te pinchas el dedo y tenés el resultado en diez minutos, veinte minutos. Anteriormente se esperaba quince días, veintidós, un mes, meses. Y todo ese proceso es muy doloroso y muy fuerte, más todavía para las mujeres que somos mamás, esperar el resultado de tu hija... En ese lapso, falleció mi marido... No había una persona preparada que te contenga, que te hable, que te diga podemos irnos aquí, podemos por este lado, podemos hacer esto, no, te entregaban tu resultado y vos te ibas.” (Grupo focal Paraguay).

No se han registrado, en ninguno de los testimonios recogidos, referencias a la utilización de la profilaxis postexposición (PEP) en contextos de violencia sexual u otras situaciones en las que su uso estaría indicado. Tampoco se mencionó la administración o conocimiento de parejas que hagan uso de la profilaxis preexposición (PrEP), estrategia preventiva que implica la toma de medicación antirretroviral por parte de personas seronegativas como parte de la prevención combinada del VIH.

En síntesis, pese a los avances científicos y a la existencia de marcos normativos que amparan el derecho a la prevención y atención integral, siguen registrándose prácticas que debieran haberse superado. Aún hoy persisten diagnósticos tardíos —muchos realizados tras la aparición de síntomas—, y la mayoría de las detecciones se produce en el contexto del control prenatal o de la maternidad. La consejería previa a la prueba es prácticamente inexistente, y la consejería posterior, cuando se ofrece, resulta limitada o insuficiente.

Proceso que lleva al diagnóstico de VIH

En esta sección se analizan los diversos procesos y circunstancias que condujeron a la realización de la prueba de VIH. Exceptuando a las jóvenes que nacieron con el virus, la gran mayoría de las mujeres cis entrevistadas refirieron haber adquirido el VIH en el marco de relaciones heterosexuales. En el caso de las mujeres trans participantes, también se identificaron relaciones sexuales como vía principal de transmisión. No se registraron relatos que indicaran la percepción

de haber contraído el virus por vía sanguínea, ya sea por transfusión o por consumo de sustancias inyectables.

Este panorama invita a formular interrogantes. ¿Qué tipo de norma representa la heterosexualidad y cómo se configura en las trayectorias de las mujeres con VIH? A partir de este cuestionamiento, surgen al menos dos reflexiones relevantes. Muchas de las mujeres entrevistadas indicaron haber contraído el virus en el contexto de vínculos sexo-afectivos heterosexuales considerados estables, presumiblemente monogámicos, en muchos casos con sus parejas formales, como novios, esposos o padres de sus hijas e hijos. En algunos relatos, las entrevistadas señalaron que sus parejas ya conocían su diagnóstico y, sin embargo, eligieron no compartirlo con ellas.

Tal como se ha señalado previamente, en numerosos casos el diagnóstico resultó una sorpresa para las mujeres, ocurrido ante la aparición de síntomas —a menudo severos— o durante los controles prenatales. Tras superar el impacto inicial, muchas de ellas asumieron activamente el cuidado de su salud y, en ocasiones, también el de sus parejas, ya fueran novios o esposos.

Un segundo aspecto a considerar se relaciona con aquellas mujeres cuyas trayectorias sexuales se distancian de los mandatos impuestos por la norma heterosexual y el sistema patriarcal. Son mujeres con una vida sexual activa, en algunos casos con múltiples vínculos sexo-afectivos, que disfrutaban de espacios sociales como fiestas y actividades nocturnas. En estos relatos, el diagnóstico suele experimentarse como una suerte de castigo, reforzado no solo por su entorno familiar, sino también por algunas y algunos profesionales del sistema de salud, e incluso, en ciertos casos, por ellas mismas.

En los párrafos siguientes se describen los diferentes contextos en los que tuvo lugar la realización de la prueba de VIH. En primer término, se observa que muchas mujeres accedieron a la prueba durante el embarazo o el parto. En segundo lugar, otras acudieron al diagnóstico tras enterarse de que una pareja o ex pareja vivía con VIH. También se identificaron casos en los que la prueba se realizó como consecuencia de síntomas clínicos. Por último, se identifican situaciones menos frecuentes, como la participación



en controles médicos de rutina, evaluaciones laborales o al momento de donar sangre. Además, la muestra incluye mujeres nacidas con VIH.

La detección temprana del virus posibilita el inicio oportuno del tratamiento antirretroviral, lo cual mejora

significativamente la calidad y esperanza de vida, y reduce el riesgo de transmisión sexual y vertical. En contraste, los diagnósticos tardíos suelen estar asociados a la aparición de síntomas y a oportunidades perdidas de prevención frente a terceras personas.

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

Rango de edad	Número de mujeres	Años desde el diagnóstico	Número de mujeres por rango de diagnóstico	Observaciones
18-29 años	6	Hasta 5 años	10	Diagnóstico reciente
30-39 años	16	6-10 años	14	Diagnóstico intermedio
40-49 años	16	11-15 años	12	Diagnóstico intermedio
50+ años	12	16 años o más	14	Diagnóstico antiguo

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

Nota:* En algunos casos el diagnóstico es en contexto de aparición de síntomas en las parejas y también en las entrevistadas

Los contextos diagnósticos

Este apartado se centra en la descripción de los principales contextos en los que ocurre el diagnóstico. En primer lugar, se identifican los testeos realizados durante el embarazo, el parto y/o la maternidad. En segundo lugar, aquellos que se realizaron a partir de la aparición de síntomas o del diagnóstico positivo en una pareja. Finalmente, se describen otros escenarios diagnósticos que, si bien fueron menos frecuentes, aportan información relevante sobre las condiciones específicas del acceso a la prueba de VIH y, en términos más amplios, al sistema de salud.

Contexto de embarazo, parto y/o maternidad

Los escenarios diagnósticos más frecuentes para las mujeres cis están vinculados con el embarazo, el parto y la maternidad. En la mayoría de los casos, la detección del VIH se produce durante los controles prenatales, a veces con el embarazo ya avanzado o incluso en el momento del parto. Esta situación refleja tanto la escasa oferta de testeo en general como el lugar específico que ocupan las mujeres embarazadas dentro del sistema de salud como pacientes priorizadas.

El momento en que se realiza la prueba y, especialmente, la manera y oportunidad en que se comunica el diagnóstico suelen entrelazarse con prácticas que pueden ser consideradas violencia obstétrica. Por esta razón, este aspecto será retomado en secciones posteriores. En muy pocos casos, las mujeres entrevistadas reportaron haber tenido hijas o hijos que nacieron con VIH. Se trata, en general, de mujeres que estaban o están en parejas heterosexuales relativamente estables, con vínculos prolongados y convivencia. En algunos de estos casos, los compañeros desconocían su propio diagnóstico.

Aunque lo esperable sería que el estudio clínico se indicara al inicio del embarazo, algunas mujeres fueron testeadas recién durante el parto. El siguiente testimonio, correspondiente a un caso de 2023, lo ilustra claramente:

“Cuando yo rompí bolsa me llevaron al hospital y me hicieron mi laboratorio, y en eso, cuando me trajeron, estuvo mi resultado. Cuando ya me estaban dilatando, ahí me trajeron mi laboratorio”. (Paraguay)



La notificación del diagnóstico de VIH en el momento del parto suele generar tensiones significativas en el equipo de salud. En muchos casos, las y los profesionales de obstetricia o quienes se desempeñan en servicios de guardia no están adecuadamente preparados para afrontar este tipo de situaciones, lo que puede derivar en respuestas inadecuadas, marcadas por actitudes violentas, revictimizantes o traumatizantes hacia las mujeres en un momento de particular vulnerabilidad. El siguiente relato, correspondiente a un caso ocurrido en 2010, ilustra esta problemática:

“Me acuerdo perfectamente del día en que iba a dar a luz a mi primer hijo. En el momento del parto recibí mi diagnóstico. Y fue en un servicio de salud pública donde ellos pensaron que tenía problemas, otros problemas de salud por la cual yo no dilataba. De ahí me hicieron todos los chequeos generales donde salió VIH positivo, y me tuvieron que trasladar de ese hospital a otro servicio para realizarme la cesárea, que en ese momento me dijeron que no tenían en ese lugar... un médico cirujano; entonces me llevaron hasta el otro hospital donde tuve a mi hijo... La doctora para mí fue muy directa, me dijo ‘prepárate, levántate que te vas al otro hospital porque tenés VIH’. No me dijo ‘VIH’, me dijo ‘tenés SIDA’. Fue en ese momento que le miro a la doctora y le digo que no puede ser y me vuelve a decir: sí te salió VIH y tenemos que realizarte la cesárea y después ver cómo irte a LACIMET a hacerte tus estudios.” (Paraguay).

En los contextos de embarazo y parto, el temor de haber transmitido o de poder transmitir el virus a una hija o hijo aparece de forma recurrente y genera mayor angustia que la incertidumbre sobre la propia salud. Este miedo —al que se volverá más adelante— no se limita al riesgo físico, sino que también abarca la posibilidad de que sus hijas e hijos sean estigmatizados, discriminados o sufran a causa del diagnóstico materno. Las mujeres entrevistadas ubican a sus hijas e hijos como prioridad absoluta: temen transmitirles el virus, morir y dejarles en desamparo, o enfrentar reproches en el futuro.

Si bien el diagnóstico representa un punto de inflexión en la vida de cualquier mujer, su impacto se ve notablemente amplificado cuando está atravesado por la experiencia de la maternidad. En el caso de aquellas

mujeres que crían hijas o hijos que nacieron con VIH, al sentimiento de culpa se suma una intensificación de las tareas de cuidado, lo que repercute directamente en una sobrecarga de responsabilidades vinculadas con la reproducción cotidiana de la vida y conlleva un profundo desgaste físico y emocional:

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

Dado que existen procedimientos eficaces de profilaxis para prevenir la transmisión vertical del VIH, resulta fundamental que los controles prenatales se implementen de forma universal, sistemática y oportuna. La prueba de VIH debe ser ofrecida desde los primeros controles del embarazo, garantizando una consejería adecuada y el cumplimiento riguroso de todos los pasos clínicos y terapéuticos necesarios en caso de diagnóstico positivo. Asimismo, en el caso de mujeres nacidas con VIH, es esencial que esta información esté disponible para ellas incluso antes de iniciar o planificar un embarazo, con el fin de asegurar decisiones informadas y procesos de cuidado integrales.

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

Las parejas masculinas, en particular los varones heterosexuales, no suelen acceder al testeo de VIH de manera regular. En muchos casos, desconocen su estatus serológico y, aun cuando lo conocen, no siempre comparten esta información con sus compañeras. Esta omisión es una práctica frecuente. En algunos casos, ambos miembros de la pareja reciben el diagnóstico de manera simultánea, incluso después de presentar síntomas. En otros, la información sobre el diagnóstico del compañero o excompañero llega a la mujer a través de terceras personas. Los relatos evidencian una amplia variedad de situaciones en torno al acceso y la circulación de esta información.

“Yo me casé con mi compañero de escuela, de colegio, mi primer hombre, tuve tres hijos con



él. Cuando nació mi nena, a los dos años, él empezó a enfermarse y siempre pensás que... (si bien) escuché alguna vez lo que era VIH, verdad, pero para mí era para otro mundo". (Grupo focal Paraguay).

Uno de los motivos que impulsa a las mujeres a realizarse la prueba de VIH es enterarse de que su compañero —generalmente una pareja estable— vive con el virus, ya sea porque presenta síntomas o, en algunos casos, a raíz de su fallecimiento. Es más común que la mujer sospeche o se entere a través de señales indirectas que por una comunicación directa de parte del compañero. En varios relatos, las entrevistadas manifestaron que el conocimiento sobre el diagnóstico del varón llegó por medio de terceras personas, y no por iniciativa del propio afectado.

"Y la verdad que en algún momento pensé, tuve miedo porque mi pareja anterior, había rumores de que él tenía, entonces yo siempre tuve miedo, miedo de mandarla a hacerme ese análisis, porque había escuchado, verdad, de gente decir que mi pareja, mi ex pareja tenía otras cosas. Entonces siempre tuve miedo, ese miedo siempre existió en mí". (Paraguay).

En algunos casos, las sospechas respecto al diagnóstico de la pareja surgen a partir de cambios en el comportamiento —como dejar de consumir alcohol— o por la presencia de medicamentos desconocidos en el hogar. Ante estas señales, algunas mujeres asumen activamente la tarea de indagar y “descubrir” la situación serológica de sus compañeros, quienes, por diversas razones, no compartieron su diagnóstico.

En síntesis, conocer el diagnóstico de VIH de una pareja o expareja actúa como señal de alarma y puede motivar a la mujer, ya sea por iniciativa propia o por recomendación médica, a realizarse la prueba.

En estos contextos, emerge inevitablemente una pregunta cargada de juicio: ¿cómo fue?, ¿cómo te contagiaste?, interrogantes que encierran una sospecha implícita sobre la conducta sexual de la mujer y refuerzan la idea de responsabilidad individual. Esta carga no solo proviene de terceros, sino que también puede ser reproducida por la propia mujer, internalizando el estigma. Así, la discriminación no solo impacta en quien vive con VIH, sino que puede extenderse a sus vínculos afectivos y familiares, reproduciendo entornos de sufrimiento y culpa.

"Él, cuando tomaba, me maltrataba, pero yo nunca sabía que él se iba a meter, se metía con otra persona así, bisexual, se metía... después de que ya me contagié, después de años, me enteré". (Paraguay).

En el ámbito del VIH, las actitudes culpabilizantes no solo refuerzan una discriminación injusta hacia las personas que viven con el virus, sino que también alimentan una falsa sensación de inmunidad entre quienes se perciben “fuera de riesgo”. Esto contribuye a una disminución en la adopción de prácticas preventivas y de cuidado, obstaculizando los esfuerzos de salud pública orientados a la prevención, el diagnóstico oportuno y el acompañamiento integral.

Diagnóstico por aparición de síntomas

Uno de los motivos que lleva a realizarse la prueba —generalmente de forma tardía— es la aparición de síntomas, en ocasiones recurrentes y/o agudos. A pesar de estos signos, muchas de las mujeres entrevistadas relataron que el diagnóstico fue inesperado y representó un punto de inflexión en sus vidas. Esta sorpresa suele estar relacionada con el hecho de que la transmisión del virus ocurrió dentro de una relación de pareja estable, en la que, en algunos casos, la pareja ya conocía su diagnóstico, pero no lo compartió con la mujer.

El diagnóstico tardío, tanto en ellas como en sus parejas, constituye un problema relevante. En este sentido, resulta necesario indagar con mayor profundidad si se trata de una situación que ha quedado en el pasado o si, por el contrario, sigue siendo una práctica persistente en la actualidad.

A continuación, un caso de diagnóstico tardío del año 2018:

"Ya estaba muy mal, muy mal y los doctores no me encontraban ninguna enfermedad. Yo seguía con un tratamiento, supuestamente tenía una enfermedad de la sangre, pero no sabían qué era. Hasta que una vez se les ocurrió a ellos pedirme eso, pero yo ya estaba muy mal y ahí me salió". (Paraguay)

El sentido de responsabilidad y el amor hacia las hijas e hijos contribuyen a descartar pensamientos suicidas, a dejar de lado la opción —quizás desesperada—



de no acceder al tratamiento y, con mayor o menor conciencia, dejarse enfermar o morir. En su lugar, muchas mujeres deciden apostar por el sostenimiento de la vida y el autocuidado. El mandato de cuidar a otras y otros se convierte así en un motor para cuidarse a sí mismas.

En varios relatos, el diagnóstico se produjo de manera tardía, a pesar de la existencia de normativas que garantizan el acceso a la prueba del VIH en contextos de atención en salud. Un testimonio ilustra esta situación: una mujer relató que recién fue testada, ya con síntomas, durante una internación en un centro de tratamiento por consumo problemático de sustancias.

“Estaba viviendo en un hogar de la fundación F., para personas con problemas de adicciones y un día empecé a hacer fiebre nocturna, tuve problemas intestinales y se fue complicando. Me dijeron que por los síntomas que tenía me iban a traer al hospital L., me hicieron mi estudio. Después de un tiempo me volvieron a traer para retirar mis resultados y di súper positiva.” (Paraguay)

Diagnóstico por control de rutina

En los relatos recogidos, prácticamente no aparecen casos de mujeres que hayan recibido el diagnóstico de VIH a partir de controles de rutina o por iniciativa propia orientada a conocer su estado serológico. Esta situación sugiere que no es habitual la inclusión sistemática de la prueba de VIH en los controles generales de salud, sino que suele realizarse únicamente cuando existe una razón específica.

Esto plantea una pregunta relevante para la política pública: ¿es deseable y factible promover el testeo como parte de un ofrecimiento sistemático? Esta promoción podría abordarse mediante un enfoque de *opt in* —en el que se solicita expresamente la inclusión de la prueba— o mediante una estrategia de *opt out*, en la cual la prueba se incorpora dentro de la batería habitual de exámenes, con la posibilidad de que la persona manifieste su voluntad de no realizarla.

Diagnóstico en contexto laboral

En este estudio, la mayoría de las mujeres no ha participado en el mercado laboral formal bajo relaciones de empleo reguladas por el derecho laboral, sino que se desempeña en trabajos precarios, sin garantías legales, o en actividades por cuenta propia. Dado el escaso número de trabajadoras con inserción formal, el tema de los exámenes preocupacionales no se reporta de manera frecuente como experiencia vivida, aunque sí aparece como una fuente de temor entre quienes ya conocen su diagnóstico. Es importante subrayar que los diagnósticos realizados en contextos laborales, sin consentimiento informado, constituyen una práctica inconsulta e ilegal.

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

Otra circunstancia indirecta y no solicitada en la que algunas mujeres reciben el diagnóstico de VIH ocurre cuando asisten a una consulta médica por motivos de salud inicialmente no vinculados al virus, y se les realiza la prueba sin que haya mediado un proceso de información o consentimiento claro.

Los casos que se presentan a continuación corresponden a dos mujeres trans en Paraguay, quienes acudieron a servicios de salud por otras razones y, sin que quedara del todo explícito quién tomó la decisión o por qué motivo específico, se les practicó la prueba de VIH. Ambos diagnósticos ocurrieron a comienzos de los años 2000.

“Yo anteriormente me dedicaba al trabajo sexual. Durante veinticinco años hice el trabajo sexual, y las que hacíamos el trabajo sexual estamos expuestas a cualquier cosa, cualquier infección, cualquier cosa, discriminación, contagios de VIH, de otras ITS, ¿verdad? Estamos expuestas a todo. Bueno, y en de julio del 2004, yo me desperté, verdad, y me agarró tipo una parálisis primero en mis brazos y por eso me fui a consultar y ahí me hicieron los estudios, me hicieron una tomografía y ahí me saltó que estaba con VIH, que ya tenía el virus del VIH.” (Paraguay).



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

No contamos con información suficiente para determinar las causas específicas del dolor abdominal por las que la entrevistada consultó en el servicio de salud. No obstante, cabe señalar que dicho síntoma, por sí solo, no debería haber generado sospechas clínicas vinculadas al VIH o sida. Sin embargo, en el caso de mujeres trans —así como de otras personas a quienes se les presume mayor “riesgo” por parte del personal de salud— la prueba de VIH era, en muchos casos, practicada de forma rutinaria u oficiosa, sin mediación de consentimiento informado ni procesos de consejería previos o posteriores.

A continuación, se presenta un testimonio que alude a una situación de privación de libertad y violencia sexual sufrida por una mujer trans.

“Yo me enteré en la cárcel cuando me violaron entre tres y después pasé a vivir con las chicas de la cárcel, de la penitenciaría y me hicieron en la sanidad, me hicieron la prueba de rápida, test rápido, (...) que tenía (resultado) positivo. Que era positivo.” (Paraguay)

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 en sí mismo, ni en cómo accedieron a esa información sus madres, sino en el proceso —o en ciertos hitos puntuales— a través del cual ellas mismas tomaron conciencia de su condición. Más adelante se abordará cómo esta revelación no necesariamente impacta en

las prácticas de cuidado vinculadas al tratamiento o seguimiento médico, dado que ya formaban parte de su vida cotidiana, sino en la manera en que se proyectan a futuro, especialmente en lo que respecta a sus vínculos sexoafectivos, su deseo reproductivo y sus trayectorias personales.

Cabe destacar que todas se encuentran en tratamiento antirretroviral y bajo seguimiento médico desde el nacimiento, por lo cual la toma de conciencia sobre su diagnóstico no representa, en términos clínicos, el inicio de un proceso de adherencia ni de vinculación con los servicios de salud.

Mientras que en las mujeres que acceden al diagnóstico en la juventud o adultez la principal inquietud gira en torno a cómo, en qué contexto y con quién adquirieron el virus —y, eventualmente, cómo fue que su pareja o expareja lo contrajo—, en aquellas nacidas con VIH las preguntas adquieren otra forma. Inicialmente, muchas de ellas buscan comprender por qué deben tomar medicamentos o asistir regularmente a controles médicos; con el tiempo, estas preguntas pueden evolucionar hacia una búsqueda de sentido sobre cómo su madre contrajo el virus y por qué no fue posible evitar la transmisión vertical.

En el caso de una entrevistada nacida con VIH en Paraguay, el momento en que se enteró de su diagnóstico fue vivido con naturalidad, lo que da cuenta de la diversidad de formas en que estas experiencias pueden ser asumidas, especialmente cuando han estado siempre insertas en una rutina de cuidado y tratamiento desde la infancia.

“Me enteré del diagnóstico) a través de mi doctora y mi mamá... mi mamá me llevó y me habló la doctora, y ahí me explicaron lo que yo tenía. (...) Y el psicólogo, acá en el hospital...no me chocó porque era muy chica todavía, todavía no sabía nada, yo no entendía... era chiquitita” (Paraguay),

En el régimen simbólico de la “culpabilidad-inocencia”, se establece una lógica según la cual algunas personas “merecen” el VIH —como ocurre con la estigmatización hacia usuarias/os de drogas, hombres gays considerados “promiscuos” o trabajadoras sexuales— mientras que otras son vistas como “víctimas inocentes”, como es el caso de quienes adquirieron



el virus por transfusiones o nacieron con él. Sin embargo, este último grupo tampoco está exento del estigma. Aunque se las perciba como “inocentes” por no haberlo “buscado”, también se las señala por ser portadoras de un problema que “ensombrece” a la familia. Se convierten así en evidencia de una marca, una supuesta mancha que revela fallas, culpas o vergüenzas familiares.

En algunos casos relatados por jóvenes adultas nacidas con VIH, sus madres fallecieron cuando ellas eran niñas, dejándolas al cuidado de familiares que, en varias ocasiones, ejercieron distintos tipos de maltrato. Así, el proceso de toma de conciencia sobre su diagnóstico no siempre se dio de forma progresiva o contenida, sino más bien en entornos de vulnerabilidad, violencia o carencia afectiva.

3.1.3. Interpretaciones acerca de cómo contrajeron el VIH

Los caminos que conducen a las mujeres a realizarse la prueba de VIH son diversos y, en muchos casos, marcan una ruptura biográfica significativa. El diagnóstico suele generar un replanteamiento profundo de la vida, de las relaciones familiares y sociales, así como de los proyectos a futuro. De manera casi inmediata, las mujeres comienzan a preguntarse cómo y a través de quién adquirieron el virus.

A diferencia de otros contextos regionales y temporales —como los primeros años de la epidemia en Argentina, donde el uso de drogas inyectables representaba una vía significativa de transmisión—, en Paraguay la gran mayoría de las infecciones en mujeres se produce a través de relaciones sexuales heterosexuales sin protección, es decir, con varones.

La interrogante sobre el momento, la circunstancia o la vía de transmisión forma parte de la experiencia subjetiva de las mujeres, pero también es una pregunta frecuente en las interacciones con el personal de salud. A partir del diagnóstico, suelen desencadenarse procesos interpersonales complejos que involucran tensiones en los vínculos de pareja y familiares: emergen sospechas, reproches, acusaciones y, con ellos, se reactivan jerarquías y violencias de género. Asimismo, se intensifican emociones como la culpa, el estigma y la auto-discriminación.

Desde el enfoque epidemiológico, la vía heterosexual es ampliamente predominante entre las mujeres cis. Sin embargo, los datos recogidos en este y otros estudios revelan no solo patrones comunes —como el contagio por parte de una pareja estable—, sino también importantes matices que invitan a interrogar qué implica realmente la categoría “transmisión heterosexual”. En este marco, es necesario reconocer cómo se produce y expresa la vulnerabilidad en sus múltiples dimensiones, al tiempo que se atiende la especificidad de las mujeres trans y de las jóvenes nacidas con VIH.

Muchas de las entrevistadas relatan haber adquirido el virus en el contexto de relaciones sexo-afectivas consideradas estables: novios, esposos, convivientes o ex parejas. Estos relatos fueron recogidos tanto en las entrevistas en profundidad como en los grupos focales, y se corresponden con los datos proporcionados por la vigilancia epidemiológica nacional.

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

En el contexto de vínculos que se presumen estables y monogámicos, el diagnóstico de VIH introduce de manera inevitable interrogantes respecto al origen de la infección: ¿fue adquirida por la pareja en el pasado lejano, en una relación reciente, en el presente?, ¿fue con otra mujer, con una trabajadora sexual, o con un varón? Estas dudas suelen generar un clima de tensión en los momentos iniciales posteriores al diagnóstico.

En muchos casos, no resulta posible establecer con certeza el momento ni la forma de transmisión. Algunas mujeres asocian la infección a situaciones distintas del contacto sexual, como la realización de un tatuaje, aunque en la mayoría de los casos la vía más probable



es la sexual. La imposibilidad de identificar con claridad quién pudo haber sido la persona transmisora del virus también se presenta, particularmente entre quienes han tenido múltiples parejas sexuales, o en el caso de trabajadoras sexuales que han mantenido relaciones sin protección. Además, puede ocurrir que no exista ya vínculo con la persona involucrada, que esta haya fallecido o que, por distintas razones, no sea posible o deseable hacerle la pregunta.

En ciertas circunstancias, el diagnóstico refuerza los lazos afectivos: la conciencia de la propia vulnerabilidad o de la de una persona querida puede dar lugar al fortalecimiento del cuidado mutuo. Sin embargo, en otros casos, surgen reproches mutuos acerca del “origen” de la infección que pueden derivar en conflictos, abandono, rupturas y prácticas de violencia, incluyendo procesos de revictimización. Este último aspecto es particularmente grave cuando se responsabiliza a mujeres, niñas o adolescentes víctimas de abuso sexual por su propio diagnóstico, lo que agrava las secuelas emocionales y reproduce dinámicas de violencia tanto en las relaciones de pareja como en los entornos familiares.

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

De acuerdo con las recomendaciones internacionales y la normativa vigente, la prueba de VIH debe realizarse con el consentimiento informado de la persona. No puede llevarse a cabo de forma involuntaria ni a espaldas de quien se testea, y se debe resguardar la confidencialidad del proceso y de los resultados. Además, se establece que debe haber una instancia previa de consejería, en la cual se informe a la persona sobre el procedimiento, se aborden posibles situaciones de exposición al virus (tanto en términos generales como personales), y se brinde orientación sobre las implicaciones de un resultado positivo o negativo. Igualmente, es necesario contar con un espacio posterior al resultado para su adecuada interpretación y contención emocional.

La consejería cumple una función central no sólo como espacio informativo, sino también como dispositivo de acompañamiento emocional frente al impacto del diagnóstico. Esta instancia representa una oportunidad clave para favorecer la prevención en todos sus niveles

(primario, secundario y terciario), y para fortalecer la promoción integral de la salud sexual y reproductiva. El acceso a una consejería adecuada es, además, un componente esencial del proceso de articulación con los servicios de salud, tratamiento y seguimiento.

Sin embargo, la ausencia de consejería antes y después del test, así como la vulneración de la confidencialidad en la entrega de resultados, son situaciones que, lejos de ser excepcionales, continúan siendo frecuentes. Muchas mujeres lo vivencian como una omisión grave por parte del sistema de salud, que reproduce violencias institucionales y debilita la confianza en los servicios (Pecheny et al., 2012). Asimismo, la falta de consejería representa una oportunidad perdida para estimular la realización de pruebas a las parejas — actuales o anteriores— de las mujeres con diagnóstico reciente, y para explicar la importancia de la detección temprana y los lugares donde acceder a ella.

Esta problemática se agrava ante los datos que indican que más del 40% de las mujeres entrevistadas no recibieron consejería alguna. La baja cobertura de las consejerías voluntarias en América Latina constituye una deuda histórica no resuelta. Tal como se recoge en este estudio, la mayoría de las mujeres refiere una ausencia casi total de consejería pre y post test por parte de los servicios de salud. En varios casos, estos espacios son asumidos por redes u organizaciones sociales, lo que pone en evidencia el rol fundamental del sector comunitario en garantizar derechos.

Cabe resaltar que en los testimonios sólo se mencionó una campaña de concientización, recordada por una mujer trans trabajadora sexual. En el resto de los relatos no se identifican referencias a campañas informativas sobre VIH. Las menciones a consejería pre test son escasas, y cuando existen, suelen tratarse de interacciones breves que se producen al momento de entregar el diagnóstico. A pesar de esto, algunas entrevistadas valoraron de manera positiva las consejerías pos test, sobre todo cuando estas fueron brindadas por organizaciones comunitarias, que aportan un acompañamiento sensible y cercano frente al impacto emocional del diagnóstico.



Tabla 4. Consejería post test. Paraguay, 2024.

Consejería post-test	# de casos
Recibió consejería post-test	27
No recibió consejería post-test	22
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

Sumado a la ausencia de consejería adecuada, es frecuente que el personal de salud encargado de comunicar los diagnósticos incurra en formas de violencia hacia las mujeres. Tal como se muestra en la siguiente escena ocurrida en 2017, en ocasiones la manera en que se transmite el diagnóstico resulta torpe y poco cuidadosa, reflejando una falta de preparación por parte del equipo sanitario:

“Lo primero que pensé fue ‘me voy a morir’ (...) me dieron mi diagnóstico de una mala manera, porque creo que la que me entregó mi diagnóstico se asustó más que yo. Ella en vez de decirme ‘mira, vas a hacer esto y esto’, en vez de guiarme, lo único que me dijo fue te salió VIH positivo y ahí terminó.” (Paraguay)

En la mayoría de los relatos recogidos, las mujeres narran haber recibido el diagnóstico estando solas. El impacto de este momento es ineludible y fue destacado por todas: se repiten múltiples versiones de frases como “se me cayó el mundo encima” (Paraguay) o el recurrente “me voy a morir” mencionado en testimonios previos. Durante ese instante de notificación, algunas entrevistadas intentaron quitarse la vida, mientras que otras lo consideraron seriamente:

“Ellos me entregaron (el resultado). Estaba totalmente sola. Fui a retirar mi análisis yo sola, estaba totalmente sola, me sentía derrumbada en ese momento. Parecía que se iba a caer el mundo entero sobre mí y me dice acá está tu diagnóstico, te vas nomás ya a LACIMET (Laboratorio Central e Instituto de Medicina Tropical), acá no se te puede atender nada, no puedes recibir ningún tipo de servicio de este hospital porque vos tenés VIH y tenés que irte en LACIMET. Yo estaba totalmente sola de venida, estaba viviendo en la casa de una amiga que es

como mi hermana. De venida intenté suicidarme, muchísimas cosas me pasaban en mi cabeza” (Grupo focal Paraguay).

La tonalidad de los relatos pone en evidencia las consecuencias que pueden derivarse de las consejerías, especialmente cuando resultan ineficaces por omisión o por la falta de indicaciones claras sobre los pasos a seguir. A su vez, se registraron situaciones en las que las y los profesionales de salud, al momento de comunicar el diagnóstico, generaron efectos perjudiciales debido a la forma en que intervinieron: lejos de brindar contención, infundieron temor, vulneraron principios fundamentales como la confidencialidad —una problemática ampliamente documentada en Paraguay, como se verá más adelante— y/o replicaron discursos prejuiciosos y machistas, responsabilizando a las mujeres por su diagnóstico.

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

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

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

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

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

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



Como se señaló previamente, en los casos en que las entrevistadas recibieron una consejería adecuada, esta fue recordada y valorada positivamente. Esto evidencia, una vez más, que el momento de la comunicación del diagnóstico constituye un espacio estratégico de intervención por parte del sector salud, que, sin embargo, continúa siendo desatendido y subutilizado.

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

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

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

Los datos de esta investigación muestran que el impacto biográfico del diagnóstico, desligado hoy —gracias a los antirretrovirales— de la perspectiva de una muerte cercana e inevitable, sigue representando un quiebre en las trayectorias de las mujeres. A menudo, este hito viene acompañado de una intensificación de las formas de violencia ya presentes en sus vidas —económica, institucional, laboral, simbólica, entre otras—, muchas veces sufridas previamente al diagnóstico. En varios casos, la infección ocurre en el marco de relaciones sexo-afectivas con parejas de larga data, lo cual excluía, para ellas, la posibilidad del VIH, hasta que emergieron síntomas o fue detectado durante controles prenatales, con frecuencia tardíos.

El impacto emocional de recibir y/o confirmar un diagnóstico positivo acentúa procesos de tristeza, desesperanza o angustia ya existentes, y puede teñir de incertidumbre experiencias que, en otro contexto, serían fuente de alegría, como un embarazo. Desde el sistema de salud, el acompañamiento emocional y la orientación en los primeros momentos posteriores al diagnóstico son escasos, lo que ha conferido a las redes comunitarias y grupos de mujeres con VIH un rol crucial, aunque limitado por la falta de recursos.

En mujeres jóvenes, el diagnóstico se vincula frecuentemente con cuestiones reproductivas. Esto refuerza la idea de que las mujeres son consideradas relevantes para las políticas sanitarias principalmente en función de su capacidad reproductiva, es decir, en tanto madres (Martin, 2006; Vieira, 2002). En el caso de mujeres adultas mayores, recibir el diagnóstico en una etapa no reproductiva suele producir sorpresa, al reactivar la necesidad de cuidado en un momento de la vida en el que, por prejuicio, se supone que la sexualidad ya no está presente. A menudo, este cuidado debe asumirse en soledad, dada la baja prioridad que se otorga a la salud sexual integral más allá de la anticoncepción.

La manera en la que las mujeres relatan su experiencia del diagnóstico resulta similar, sin importar el año en que éste ocurrió. Lo que marca la diferencia no es tanto el momento histórico sino el momento vital: si coincidió con el embarazo, con la crianza de hijas/os pequeñas/os, con el cuidado de adultos mayores o si fue en una etapa post-reproductiva. La intensidad de la vivencia suele estar condicionada por estos factores, independientemente del tiempo transcurrido desde que se diagnosticó.

En todos los casos, el diagnóstico implica una ruptura biográfica significativa: se activa una revisión del pasado, generalmente atravesada por sentimientos de culpa; se plantea la necesidad de reorganizar los vínculos, asumir una identidad como persona con VIH, y reconstruir el proyecto de vida a partir de ese momento de quiebre. Junto con ello, surgen las preguntas acerca del origen de la infección —cómo ocurrió, quién fue responsable y en qué contexto—, lo que en ocasiones da lugar a procesos conflictivos, acusaciones y tensiones interpersonales.

Actualmente, las indicaciones clínicas apuntan a realizar análisis y comenzar tratamiento de forma temprana. Sin embargo, si el diagnóstico ocurre durante o tras un embarazo, emergen otras inquietudes: el temor por una posible transmisión vertical, la incertidumbre respecto a la salud de la hija/o, el sentimiento de culpa y el impacto emocional de recibir una noticia de tal magnitud sin una consejería adecuada, cálida y oportuna.

El diagnóstico, esperado o inesperado, produce un fuerte impacto en la vida de las mujeres. Aunque la vía de transmisión predominante sigue siendo



la heterosexual —generalmente por parte de una pareja—, es fundamental interrogar críticamente esta categoría, ya que las experiencias de transmisión están atravesadas por desigualdades de género y múltiples formas de violencia que requieren atención específica.

Desde la atención sanitaria, es urgente evitar que el enfoque se limite al proceso reproductivo. Esta mirada parcial se refleja en el número desproporcionado de diagnósticos realizados en contextos de embarazo, parto o maternidad, muchos de los cuales son tardíos. También son tardíos aquellos que se producen luego de la aparición de síntomas, lo que pone en evidencia las fallas en cobertura y oportunidad del testeo a lo largo de todo el ciclo vital de las mujeres.

La escasa cobertura de consejería y las reiteradas vulneraciones a la confidencialidad desincentivan el acceso temprano al seguimiento clínico y al tratamiento antirretroviral. El diagnóstico del VIH, además de ser una puerta de entrada clave para la respuesta en salud individual y colectiva, constituye un termómetro del respeto a los derechos de las mujeres y de la persistencia o no de prácticas de violencia institucional. Cuando se realiza de forma oportuna y en un marco de respeto a los derechos humanos, el diagnóstico no sólo mejora la calidad de vida de las mujeres, sino que también contribuye a prevenir nuevas transmisiones.

3.2. El proceso terapéutico

3.2.1. Del diagnóstico al tratamiento

Lo que ocurre en las vidas de las mujeres después de recibir el diagnóstico es sumamente diverso y está condicionado por las circunstancias previas al mismo, así como por la disponibilidad de redes personales e institucionales de apoyo. Contar con vínculos afectivos sostenidos, acceso a información clara sobre la infección y el tratamiento, así como referencias de servicios de salud confiables, puede facilitar significativamente el tránsito entre el conocimiento del diagnóstico y el inicio del tratamiento.

De acuerdo con los testimonios recogidos, en un escenario ideal, lo que debería suceder tras recibir el diagnóstico y acceder a información clara sobre las alternativas disponibles es lo siguiente:

- Mujeres no embarazadas: realizar los estudios correspondientes, comunicar el diagnóstico a las parejas (si es que lo deciden), iniciar el seguimiento y el tratamiento; si tienen hijas/os que puedan haber estado expuestas/os a infectarse, se les realiza el estudio.
- Mujeres embarazadas: iniciar el tratamiento y activar el protocolo correspondiente para minimizar riesgo de transmisión vertical (principalmente durante y después del parto).

Para enfrentar la vida que se redefine a partir del conocimiento del diagnóstico, es fundamental que la mujer logre asumir que puede hacer algo con ello: reconocer que existen alternativas, identificar o disputar el acceso al seguimiento y al tratamiento, y enfrentarse a un nuevo conjunto de desafíos e incertidumbres que se suman a los ya presentes en sus contextos cotidianos. Tomar acción puede ser una reacción inmediata, impulsiva, o convertirse en un proceso que requiere tiempo; en algunos casos, ese momento no llega nunca. Todas las mujeres que participaron en este estudio han hecho algo con el VIH; muchas otras no han podido hacerlo, ya sea porque no están vinculadas al sistema de salud ni a redes de apoyo, o porque han fallecido. Hacer algo supone una transformación en la manera de pensar y de vivir, que en ocasiones se refuerza con los efectos positivos del tratamiento, reafirmando la voluntad —muchas veces difícil de sostener— de adherir a los cuidados y priorizar su salud.

El inicio del tratamiento suele estar acompañado por una intención, y en ocasiones por la puesta en práctica, de cambios en actitudes y comportamientos. Algunas mujeres logran sostener estos cambios; otras los implementan temporalmente, o no consiguen consolidarlos. Varias entrevistadas señalan haber transformado aspectos de su estilo de vida: la adherencia al tratamiento aparece de forma reiterada en sus relatos, al igual que la decisión de evitar el consumo de alcohol, las salidas nocturnas o el uso problemático de sustancias. En ciertos casos, menos frecuentes, también refieren mejoras en la alimentación y una mayor atención a la nutrición.

Desde el momento de la sospecha o del diagnóstico, se produce casi siempre una ruptura. Esta experiencia de quiebre es común a muchas entrevistadas. Lo que



varía significativamente es lo que sucede después: cómo y en qué tiempo se procesa la información diagnóstica, y qué posibilidades tienen las mujeres de actuar en consecuencia. Esta heterogeneidad está atravesada por condiciones sociales, económicas e institucionales que desbordan, y a la vez condicionan, sus márgenes de acción, decisión y cuidado.

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

El recorrido que se despliega desde la realización de la prueba, la confirmación del diagnóstico, su elaboración subjetiva, la identificación de una/un profesional o equipo de salud de referencia, y el inicio del tratamiento, rara vez sigue un curso lineal. Por lo general, implica un tránsito —más o menos lento— desde el estado inicial de shock y desconcierto hacia la aceptación de la nueva condición serológica, el establecimiento de vínculos de confianza con referentes del sistema de salud y la apropiación de saberes sobre el VIH y las posibilidades de bienestar que ofrece el tratamiento.

Tal como se evidencia en el testimonio que se presenta a continuación, en aquellos casos donde no existió consejería previa ni posterior a la prueba de VIH, las etapas iniciales de este proceso fueron más abruptas y solitarias.

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

Contar con orientación, información y algún tipo de derivación en el marco de la consejería posterior al diagnóstico facilita el acceso a la consulta con profesionales especialistas, evitando así demoras significativas en el inicio del tratamiento.

Identificar un servicio de salud y/o una/un profesional de referencia en quien depositar confianza, y que tenga conocimiento, al menos general, de la historia clínica, es un aspecto altamente valorado por muchas de las mujeres entrevistadas. No obstante, esta figura profesional e institucional no está presente en todos los casos, ni suele estar disponible desde el momento del diagnóstico.

Cuando las mujeres logran establecer un vínculo con una/un médica/o con quien se sienten cómodas, tienden a mantenerlo a lo largo del tiempo y valoran muy positivamente el hecho de contar con alguien que conozca su trayectoria, les brinde acompañamiento y ofrezca información clara y confiable sobre su estado de salud.

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

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

En algunos casos, la posición de “referencia” o “cabecera” no se encuentra asociada a una/un médica/o en particular, sino a un servicio de salud en el cual las mujeres son atendidas por diferentes profesionales.

Una parte significativa de las mujeres entrevistadas no ha residido siempre en las capitales o en los centros urbanos más grandes de Paraguay. Esta situación evidencia la limitada disponibilidad de servicios y profesionales especializados en zonas rurales o periurbanas, lo que en numerosos casos implica el traslado hacia las ciudades principales. Esto genera una clara desigualdad en el acceso a la atención en salud, entre quienes habitan distintos territorios y entre quienes pueden movilizarse y quienes no.

Varias mujeres han pasado por múltiples experiencias con diferentes profesionales en el marco del tratamiento del VIH, y destacan la importancia de encontrar una/un médica/o que escuche, comprenda y acompañe. Este hallazgo no suele ser inmediato, sino que forma parte de un proceso que muchas veces implica enfrentar situaciones de maltrato o trato inadecuado por parte de alguna/o profesional.

Las/os médicas/os cumplen un rol clave para fomentar la adherencia al tratamiento. Los vínculos que se establecen con ellas/os varían, y en muchos casos están centrados en el control clínico y la prescripción de medicamentos, sin abarcar otros aspectos esenciales



para la salud integral y el bienestar emocional, físico y social de las mujeres.

La confianza es un aspecto fundamental para la salud física y mental de las pacientes. Cuando hay contención todo es más fácil. Recientemente la comunicación por mensajes de celular aparece como una vía de seguimiento rápida, económica y eficaz. No reemplaza el contacto humano, pero sí lo complementa adecuadamente. Sin embargo, resulta llamativo y quizá un llamado de atención el hecho de que ninguna de las mujeres entrevistadas haya referido esa vía de contacto con las/os profesionales, pese a lo cual si refieren algunas barreras para acceso a los servicios presenciales.

3.2.3. El tratamiento y la adherencia

Desde la disponibilidad de tratamientos antirretrovirales (ARV) eficaces, la infección por VIH se ha transformado, para quienes logran acceder a la medicación y a un seguimiento adecuado, en una condición de salud potencialmente crónica. Esta situación contrasta con lo que ocurría en los años ochenta y hasta finales de los noventa, cuando el diagnóstico era percibido —y en muchos casos representaba— un camino hacia la rápida progresión de la enfermedad, el deterioro paulatino del estado de salud y una muerte prematura, generalmente acompañada de gran sufrimiento.

El inicio temprano de los tratamientos eficaces permite prevenir la aparición de infecciones oportunistas y síntomas severos. No obstante, cuando no hay diagnóstico ni acceso oportuno al tratamiento, pueden reproducirse escenarios similares a los de décadas pasadas.

La mayoría de las mujeres entrevistadas reporta estar en tratamiento antirretroviral y mantener controles de laboratorio vinculados al VIH. Sin embargo, muchas postergan otras atenciones en salud y solo recurren a servicios médicos cuando los síntomas se vuelven intolerables o ante hallazgos clínicos que generan alarma, como la sospecha o detección de tumores.

Es posible que la muestra tenga cierto sesgo hacia mujeres que ya están en tratamiento y que mantienen adherencia, lo cual excluye a quienes nunca iniciaron el tratamiento o lo interrumpieron. Aun así, en el contexto actual de esquemas terapéuticos más simples y efectivos, resul-

ta esperable encontrar una baja proporción de casos con abandono una vez iniciado el tratamiento.

Una vez que las mujeres “asumen” o “toman conciencia” de lo que implica vivir con VIH y la importancia del seguimiento y tratamiento, suelen demostrar un alto grado de adherencia. La calidad del vínculo con las/os profesionales de salud desempeña un papel crucial para fomentar —o dificultar— esa adherencia. Cuando las mujeres encuentran una/un médica/o que las trata con dignidad, escucha activa y respeto, se comprometen con la toma regular de la medicación, los análisis de control y las indicaciones clínicas. Esta situación guarda relación con lo planteado por Strauss (1986) para otras patologías crónicas, como la diabetes, quien sostenía que mantener un tratamiento requiere confianza en la/el profesional, evidencia de que las indicaciones médicas funcionan sin provocar efectos adversos angustiantes (o que los beneficios superan los efectos secundarios), y la certeza de que la vida cotidiana —propia y del entorno cercano— puede continuar con la menor interrupción posible.

Ahora bien, tal como lo evidencian los testimonios recopilados en este informe, la explicación sobre los niveles de adherencia al tratamiento no se limita exclusivamente a la calidad del vínculo establecido con las/os profesionales de salud. El llamado “capital de la/el usuaria/o” (Pecheny et al., 2006) —es decir, el conjunto de recursos simbólicos (conocimientos, actitudes), materiales y relacionales que una persona moviliza para afrontar las exigencias del tratamiento— desempeña un rol fundamental. En este sentido, la existencia de redes formales e informales de cuidado y autocuidado entre pares, en especial entre mujeres y personas que viven con VIH, resulta clave para sostener el acceso y la adherencia a largo plazo.

Es importante subrayar que la adherencia no siempre se instala desde el momento del diagnóstico, ni necesariamente se mantiene de forma continua. Su evolución depende de múltiples factores, entre ellos, las trayectorias personales, las condiciones socioeconómicas, las características del tratamiento y las barreras que puedan presentar los servicios y/o las/os profesionales de salud. Por ello, promover condiciones estructurales y comunitarias que favorezcan entornos de cuidado resulta indispensable para garantizar procesos terapéuticos sostenidos y efectivos.



La mayoría de las mujeres entrevistadas (98%) tienen buena adherencia al tratamiento, hecho que destacan como algo importante y a cuidar. No se mencionan faltantes de ARV, al menos no en los últimos tiempos, ni problemas sistemáticos para el acceso a los mismos.¹

Varias de las mujeres entrevistadas reportan haber experimentado efectos secundarios asociados al tratamiento antirretroviral, en particular molestias gastrointestinales. No obstante, este tipo de efectos no parece haberlas disuadido de continuar con la medicación. Algunas señalan que persistieron con el mismo esquema hasta que su cuerpo se adaptó, mientras que otras optaron por modificar el tratamiento en consulta con profesionales de salud. Una de las entrevistadas menciona haber recurrido a una o un nutricionista como parte de su estrategia para mitigar dichos efectos.

Todas las participantes se encuentran actualmente en tratamiento y acuden regularmente a los centros de salud para realizar controles y chequeos vinculados al VIH, con una frecuencia de entre una y cuatro consultas médicas anuales. En cuanto al seguimiento, la mayoría ha sido atendida por más de una o un profesional a lo largo de su trayectoria asistencial. Encontrar una o un profesional con quien se sientan cómodas es un proceso clave que puede tomar más o menos tiempo, pero que resulta determinante para sostener la continuidad del tratamiento. En contraste, las experiencias con servicios o personal sanitario poco amigable tienden a ser vividas como expulsivas.

Las entrevistas evidencian que la elección del o la profesional de referencia no es un hecho inmediato, sino el resultado de una evaluación progresiva por parte de las mujeres, quienes valoran aspectos como la empatía, la escucha activa y la confianza. A veces, el cambio de profesional responde a una decisión propia; en otros casos, a la rotación frecuente del personal o a la inestabilidad institucional del sistema de salud.

En la actualidad, las dificultades en el acceso a los anti-retrovirales no radican principalmente en la necesidad de costear los medicamentos, ya que estos son provistos por el Estado a las personas que los requieren. No obs-

tante, persisten obstáculos que afectan la accesibilidad efectiva al tratamiento, vinculados tanto a condiciones económicas y organizativas como a la sobrecarga de cuidados y al estigma y la discriminación.

Es frecuente el cambio en los esquemas de medicación, lo cual indica cierta flexibilidad del sistema, pero también refleja procesos de ajuste que no siempre están acompañados de una orientación adecuada. De las entrevistas y del grupo focal surge que en el pasado sí existieron importantes dificultades para obtener los medicamentos, lo que motivó procesos de exigibilidad tanto individuales como colectivos.

Aunque actualmente las mujeres entrevistadas no identifican barreras que imposibiliten el acceso al tratamiento antirretroviral, sí se reportan como obstáculos:

- La necesidad de conseguir permisos en el trabajo para movilizarse hasta donde les dan los medicamentos;
- Los costos asociados al traslado y la necesidad de organizar el cuidado de las/los hijas/os para poder dedicar ese tiempo la búsqueda de la medicación.

Esta situación se agrava cuando la cantidad de medicación entregada es limitada o cuando el punto de distribución se encuentra en zonas geográficamente alejadas. En general, los medicamentos se dispensan de manera mensual. Si la provisión se realizara por períodos más prolongados —por ejemplo, trimestrales—, se reducirían los obstáculos asociados a la falta de tiempo y de recursos económicos para el traslado.

Una de las barreras señaladas con frecuencia es la dificultad económica para cubrir los costos del transporte o disponer del tiempo necesario para acudir a recoger la medicación o realizarse los análisis. En algunos casos, esta situación puede conllevar la interrupción del tratamiento. No obstante, llama la atención la persistencia en la adherencia a pesar de estas barreras: una de las entrevistadas, mujer Mbya guaraní cuya entrevista se llevó a cabo en guaraní, parece mantener su tratamiento, aunque las condiciones para ejercer su autonomía son sumamente limitadas.

¹ Nótese que puede haber un sesgo en la muestra; quienes no han adherido al tratamiento o no adhieren de manera continua, es poco probable que sean visibles e incluso que hayan sobrevivido muchos años con la infección sin haberse tratado.



En síntesis, la adherencia al tratamiento depende menos de la voluntad individual que de la accesibilidad efectiva al sistema de salud, de los recursos materiales y del tiempo disponible, así como del contexto familiar o relacional que puede ser facilitador o, por el contrario, fuente de discriminación. Parte del proceso de aprendizaje para sostener el tratamiento implica la identificación de profesionales, servicios y pares en quienes confiar. Estos vínculos de apoyo resultan esenciales no solo para la continuidad terapéutica, sino también para enfrentar otras dimensiones de la vulnerabilidad, incluidas situaciones de hostilidad o violencia.

3.3. Impacto del diagnóstico y el tratamiento

Los relatos sobre las circunstancias en que ocurrió el diagnóstico, el acceso y continuidad en los tratamientos, así como la percepción de discriminación o aceptación social en torno al VIH, varían de manera significativa según el año en que fue diagnosticada la infección, especialmente en lo que respecta al impacto inmediato de la noticia. Esto se vincula con el hecho de que la terapia antirretroviral eficaz para controlar la progresión de la infección —y posteriormente demostrada como efectiva para prevenir la transmisión a terceros bajo ciertas condiciones— solo estuvo disponible hacia fines de la década de 1990.

Durante los años noventa y principios de los 2000, las recomendaciones médicas indicaban demorar el inicio del tratamiento antirretroviral debido a la toxicidad de los fármacos disponibles y al riesgo de generar resistencia, hasta alcanzar ciertos niveles de deterioro inmunológico, medido comúnmente a través de los CD4, o hasta la aparición de enfermedades oportunistas o síntomas específicos. Esta perspectiva ha cambiado radicalmente: en la actualidad, se promueve la detección temprana y el inicio inmediato del tratamiento como estrategia clave para mejorar la calidad de vida de las personas con VIH y prevenir nuevas transmisiones.

De las entrevistas realizadas se desprende que el impacto inicial del diagnóstico continúa siendo alto y predominantemente negativo. Incluso en contextos donde existen tratamientos eficaces, muchas de las mujeres entrevistadas describen el momento del

diagnóstico como una sentencia de muerte. Esta vivencia se relaciona con la escasa o nula información con la que contaban al momento de recibir el resultado positivo.

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

Los procesos que permiten mitigar o revertir el impacto negativo del diagnóstico pueden ser más o menos prolongados, y suelen estar mediados por el acceso a información —ya sea previa, en el momento del diagnóstico o posteriormente—, por el contacto con otras personas que viven con VIH, y por la existencia de vínculos afectivos y redes de apoyo tanto materiales como espirituales. Las explicaciones que algunas personas brindan sobre cómo contrajeron la infección —cuando el diagnóstico resulta inesperado— revelan la persistencia de prejuicios sociales: “no soy gay”, “no soy trans”, “no soy trabajadora sexual”, o la creencia de que tener “una pareja estable” protege automáticamente frente al VIH (ver testimonios del grupo focal). Estas ideas refuerzan una noción de invulnerabilidad basada en estereotipos, donde predomina la creencia de “a mí no me va a pasar”, que, al verse contrariada por el diagnóstico, desestabiliza profundamente las certezas construidas a lo largo de la vida.

Salvo en aquellos casos en que la mujer ya conocía el diagnóstico reciente de su pareja o cuando se trataba de trabajadoras sexuales, el resultado positivo suele vivirse como una irrupción inesperada y con un alto impacto biográfico. Ante esta situación, algunas mujeres optan por aislarse y no buscar ayuda, mientras que otras recurren al sistema de salud, encuentran acompañamiento en pares que atraviesan situaciones similares o se integran a organizaciones y redes de mujeres y personas con VIH.

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

Si bien el diagnóstico suele ser experimentado por las mujeres como un acontecimiento traumático, cuyos efectos negativos —como la estigmatización por parte del entorno familiar, la discriminación en espacios laborales o el impacto sobre la salud mental— tienden



a extenderse en el tiempo, también es comprendido como un punto de inflexión. A partir de ese momento, muchas mujeres comienzan a resignificar su vida, fortalecen prácticas de autocuidado y construyen vínculos significativos con otras mujeres que atraviesan situaciones similares, llegando incluso a encontrar en esta experiencia el punto de partida para involucrarse en procesos de activismo y militancia.

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 el ámbito sanitario es un fenómeno ampliamente extendido a nivel global, que adopta múltiples formas y constituye una grave violación de los derechos humanos. Esta afecta tanto a las personas usuarias como al personal de salud, en función de factores como el origen étnico, la orientación sexual, los estereotipos de género, la situación migratoria, los antecedentes penales, entre otros prejuicios estructurales. Las manifestaciones explícitas de discriminación o violencia se traducen en prácticas como el maltrato verbal, la negligencia, la negativa a brindar atención o la realización de procedimientos dolorosos sin justificación clínica. No obstante, también operan formas más sutiles, como el temor anticipado a ser maltratadas, que pueden llevar a las mujeres con VIH a evitar los servicios de salud, a ocultar información relevante o a autoexcluirse como estrategia de autoprotección. Estas situaciones erosionan la calidad de la atención e impiden el ejercicio efectivo del derecho a la salud. La naturalización de la autoridad médica favorece dinámicas que legitiman comentarios inapropiados o prácticas abusivas, lo que dificulta reconocer el maltrato como tal. Algunas mujeres entrevistadas afirman no haber sido discriminadas, aunque luego relatan episodios evidentes de violencia institucional, lo que da cuenta de procesos de normalización de estas prácticas.

En muchos casos, las experiencias negativas se asocian a servicios esporádicos o sin vínculo personalizado, mientras que contar con una relación continua con un equipo o profesional de referencia aparece como una estrategia clave para mitigar los efectos de la violencia institucional. Este fenómeno no se limita a la atención en servicios de infectología, sino que se extiende a otras áreas de la salud, como controles ginecológicos,

atención odontológica o salud mental, donde también se reproducen prácticas discriminatorias hacia las mujeres que viven con VIH.

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

Los servicios de infectología ocupan un lugar central en la vida de las mujeres que viven con VIH. Varias de las entrevistadas señalan que se realizan controles aproximadamente dos o tres veces al año. En algunos casos, estas consultas trascienden lo estrictamente infectológico, adoptando un enfoque más integral. En ese contexto, surgen conversaciones sobre las dificultades y efectos del tratamiento, los cuidados asociados a la infección, las posibilidades en torno a la indetectabilidad, entre otras cuestiones que inciden directamente en la cotidianidad de las mujeres. En otros escenarios, la atención se limita a la revisión de resultados de laboratorio y al ajuste del tratamiento antirretroviral, si corresponde. Algunas mujeres han identificado como formas de maltrato la falta de escucha y empatía por parte de profesionales que, al centrarse únicamente en los valores biomédicos, omiten considerar que, para ellas, la salud es un asunto más amplio, atravesado por múltiples dimensiones.

Tal como se ha señalado en el capítulo anterior, algunas mujeres continúan siendo atendidas por el/la profesional con quien iniciaron su tratamiento. Otras han logrado establecer un vínculo de confianza, aunque dicho proceso implicó transitar experiencias previas marcadas por la incomodidad o el maltrato. También se documentaron casos en los que este vínculo no se ha consolidado, por lo que las mujeres se atienden con el/la profesional que se encuentre disponible en el momento de la consulta.

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

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

1. El diagnóstico de VIH invade todo lo demás, incluyendo todos los demás temas de salud. Aun cuando tanto la infección crónica (e infla-



mación crónica) como los tratamientos producen deterioros, habilitan o potencian otros problemas de salud, o bien otros problemas de salud devienen más riesgosos o graves cuando la persona tiene VIH. Para la mayoría de las mujeres entrevistadas, el VIH es el único tema de salud que atienden regularmente. A menudo, son las/los médicas/os que llevan el tratamiento quienes suelen officiar de médicas/os de cabecera o clínicos y, eventualmente, derivar por las otras cuestiones.

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

A pesar de los avances, la garantía de un abordaje integral en salud continúa siendo una deuda pendiente. En este apartado se profundiza en tres tipos de servicios sanitarios a los que las mujeres se han referido con frecuencia durante las entrevistas: ginecología, odontología y atención en guardia médica.

Aunque más adelante se desarrollará en detalle la atención en salud sexual y reproductiva, resulta pertinente señalar que, fuera del ámbito del VIH, la única dimensión que recibe cierta atención —mientras la mujer se mantenga en edad fértil y sexualmente activa— es la salud reproductiva y materna. En efecto, la ginecología es uno de los servicios mencionados de forma recurrente por las entrevistadas.

El campo ginecológico presenta un alto potencial para el desarrollo de estrategias clínicas integrales orientadas al cuidado de la salud de las mujeres cis (Mines Cuenya, 2021). Sin embargo, este abordaje no se constituye como la norma en el caso de mujeres que viven con VIH. Por el contrario, son pocas las que han manifestado haber podido hablar abiertamente sobre su diagnóstico durante la consulta. En los servicios ajenos a infectología, incluida la ginecología, muchas mujeres optan por no mencionar su condición serológica. Esta decisión se basa en la anticipación de prácticas discriminatorias asociadas a la falta de formación del personal de salud. Ese temor al estigma también se traduce en una forma de autoexclusión,

particularmente visible en la consulta odontológica. En efecto, el servicio de odontología ha sido señalado por algunas entrevistadas como un lugar de maltrato y discriminación, un lugar al que se evita ir, aunque eso genere muchos dolores en la boca y malestar:

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

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

Los efectos del maltrato y la violencia en el ámbito sanitario no se reducen únicamente a las prácticas de autoexclusión en servicios como ginecología y odontología. Estas formas de violencia suelen ir acompañadas de una desatención más amplia de la salud integral, expresada en actitudes negligentes frente a afecciones que pueden impactar la salud de las mujeres, ya sea de forma directa o indirecta con respecto al VIH y su tratamiento, o en cuestiones no vinculadas a la infección.

La noción de interseccionalidad resulta clave para comprender las múltiples formas de discriminación que enfrentan las mujeres trans que viven con VIH, particularmente dentro del sistema de salud. Tal como se evidencia en los testimonios, la violencia y la discriminación se intensifican como resultado de la transfobia ejercida por profesionales que no reconocen ni respetan la identidad de género de las usuarias, reproduciendo prácticas que vulneran sus derechos y afectan su acceso a una atención digna y adecuada.

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

Un caso recurrente, particularmente arraigado entre profesionales de la salud en Paraguay, se refiere a la divulgación del diagnóstico dentro de las propias ins-



tituciones sanitarias, sin garantizar la confidencialidad ni resguardar la discreción. Esta práctica no solo incide negativamente en la manera en que las mujeres transitan el proceso de diagnóstico, sino que también afecta su acceso, continuidad y permanencia en el sistema de salud tras recibir un resultado positivo para VIH.

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

3.4.4 El acceso a servicios de salud mental

Varias de las mujeres diagnosticadas refirieron que el resultado positivo les generó estados de depresión, e incluso mencionaron intentos de suicidio. Uno de los hallazgos relevantes de esta investigación es la necesidad del acompañamiento psicológico desde el momento del diagnóstico. La gran mayoría de las entrevistadas manifestó haber atravesado dificultades en su salud mental a partir del diagnóstico, con niveles de gravedad que oscilan entre la angustia y la ansiedad episódica hasta intentos reiterados de suicidio.

Sin embargo, solo una minoría ha accedido a consultas con profesionales de salud mental o ha recibido apoyo psicológico continuo, lo cual contrasta con el impacto positivo que reportan quienes sí lograron acceder a este tipo de acompañamiento:

“a veces a la madrugada por ejemplo yo me despierto con falta de aire. Me explicó la psicóloga que eso de repente es por la ansiedad y el pánico que siento, porque a veces pensamos que ya digerimos todo nuestro diagnóstico,

pero siempre hay cosas que quedan pendientes y el inconsciente trae eso sin que te des cuenta y yo me despierto a veces a la madrugada con mucha ansiedad hasta el punto de que hubo un tiempo que yo tenía que tomar medicamentos para poder conciliar bien el sueño” (Paraguay).

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

“La psicóloga me ayudó muchísimo porque en el momento donde yo supe mi diagnóstico no, no me tocó tanto, prácticamente no como se dice lo tomé bien, pero después con los años sí me afectó un poco, verdad. Por el hecho de que muchas veces pensamos los hijos, de que ellos van a crecer, cómo contarle el diagnóstico, a mí ya me sentaba esa parte, pero acá la psicóloga a mí me ayudó muchísimo, me hacía hacer tareas en casa, por ejemplo, escuchar música, salir a dar una vuelta, hacer caminata, la cual encontré una buena solución a eso” (Paraguay).

Los problemas de salud mental, como la angustia o la ansiedad, están vinculados al diagnóstico de VIH, aunque no necesariamente a la infección o al tratamiento en sí, sino más bien al estigma y la discriminación —sean estos reales o anticipados— que enfrentan las mujeres tras conocer su condición serológica.

Salud y uso de drogas

Las entrevistadas que mencionaron haber tenido problemas con el consumo de drogas lo inscriben en contextos de violencia familiar y en la necesidad de evasión, situaciones que, en la mayoría de los casos, se inician durante la adolescencia.



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

El consumo de sustancias como la cocaína (en su forma no inyectable) también se vincula con el ejercicio del trabajo sexual, tanto en mujeres trans como cis, funcionando como una herramienta para sostener la actividad y acompañar a los clientes. Cabe señalar que las entrevistadas no refieren haber sido forzadas o violentadas para consumir.

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

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

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

R: Problema nunca tuve, porque yo sé medirme, si yo consumo, no te digo que consumo, soy consumidora nata, entendés. ¿De vez en cuando,

‘sapy’ante ndavy’ai’, a veces no me hallo, viste que alguna vez te sentís en añoranza? ‘nde año, mba’eicha, epena’, yo no pienso cosas malas, no pienso cosas feas, en eso de suicidarte o ‘eserei nderogai ha reho mba’e’, salís de tu casa de balde y te vas; no, a mí no me da eso.

P: ¿Y ahí te abocás a consumir?

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

P: ¿Y antes de tu diagnóstico también consumías?

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

En síntesis, la problemática del consumo de sustancias se manifestó en algunas entrevistas, ya sea en forma de uso personal esporádico o recreativo —como en el caso de la marihuana, que resulta bastante accesible a pesar de su ilegalidad—, o como un consumo más sostenido o intensivo. Tal como se ha señalado, no se registraron referencias al uso inyectable. Más adelante se abordará cómo el consumo de alcohol o drogas, especialmente por parte de la pareja, es reportado en algunos casos como un factor presente en contextos de violencia o maltrato.

3.4.5. Cuando no se respeta la confidencialidad

La vulneración del principio de confidencialidad constituye, en sí misma, una forma de maltrato, además de habilitar prácticas discriminatorias y violentas en torno a la información serológica de las mujeres por parte de terceros. Este tipo de situaciones suele



intensificarse cuando se combinan con expresiones de violencia simbólica de carácter machista y sexista.

Del análisis de las entrevistas se desprende que es frecuente que profesionales del sistema de salud se arroguen la potestad de comunicar el diagnóstico de las mujeres a otras personas sin su consentimiento. De hecho, uno de los hallazgos más significativos del estudio en Paraguay es que la “difusión” del diagnóstico constituye una de las experiencias más comunes, temidas y traumáticas para las mujeres. Los relatos que se presentan a continuación ilustran esta problemática.

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

La falta de respeto por la confidencialidad constituye un problema grave. Es la persona —y únicamente ella— quien tiene la potestad de decidir si desea compartir o no esta circunstancia de su vida con otras personas. Si bien en ciertos procedimientos médicos u odontológicos puede ser éticamente pertinente informar sobre la condición serológica, lo que indican las buenas prácticas es que las medidas de bioseguridad deben adoptarse de forma universal, independientemente del diagnóstico. Existe, además, un principio de confidencialidad profesional que rige las prácticas en el ámbito de la salud. Sin embargo, este principio no siempre ha sido respetado:

“En el hospital de Ciudad del Este, por ejemplo, ya pasé mal porque se divulgó mi serología y pasé mal momento cuando pasó eso. Y por ejemplo también cuando mi hijo se fue a hacer su test del piecito, también fue en unos privados y el doctor que le iba a mandar a hacer su test de piecito sabía que nosotros éramos pareja con VIH positivo. Y ahí también yo me sentí mal, porque era que se puso su guante, puso... esa C. que se encuentra en el centro de salud, esa no sirve, divulga lo que sea que le contemos, y cerca de mi casa vive, y me cuenta a mí quiénes son los

pacientes que entran, y ¿cómo ella va a hablar de sus pacientes?!” (Paraguay).

A pesar de las campañas de sensibilización y los avances normativos, los cambios en las prácticas reales han sido limitados, y las situaciones de vulneración persisten a lo largo del tiempo.

Esto fue hace unos 20 años:

“No recibí nada, solamente me ofrecieron el test y me dijeron si quería hacer o no. Yo le dije que sí. Pero antes de darme la noticia que me salió positivo, me llamaron, también lo hizo mi marido, que tenía teléfono y le llamó la bioquímica de ahí, que era la doctora, no recuerdo ahora su nombre, del hospital, del privado. Le llamó y le dijo que me tenía que repetir, ahorrar unos estudios, que me salió mal”. (Paraguay).

Esto fue hace 15 años:

“Mi tía política, la que me crió a mí, por ejemplo. Ella se enteró de la peor manera también, porque fue justo el día de mi parto de mi primera hija. Salió la médica obstetra a decirle mi diagnóstico a mi familia y ellos no sabían, nadie sabía, solamente sabía yo y mi pareja de ese entonces” (Paraguay).

Esto fue hace 10 años:

*P: ¿Cómo se enteraron ellos? ¿Vos le contaste?
R: No. (...) Se enteraron de otro lado, donde mandé a hacer mi estudio
P: ¿Revelaron tu serología?
R: Sí”. (Paraguay).*

Esto fue hace poco más de 5 años:

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



que tenés y eso yo estaba más allá que acá y me golpeó más”. (Paraguay).

Esto fue hace 3 años:

“El licenciado nos contó a ambos. Nos citó a mi mamá, a mi pareja y a mí”. (Paraguay).

Estos fragmentos de historias, aunque ocurridos en distintos momentos, evidencian que la vulneración del derecho a la confidencialidad continúa siendo una problemática persistente. En algunos casos, son familiares o amistades quienes comparten, filtran o divulgan la información, lo que da lugar a una circulación no consentida del diagnóstico.

[Se le pregunta en la entrevista si su sobrina contó]
“Ha upea otro juru pepita, upea oimene odivulgapa oia enterope. Y esa otra chismosa, esa seguro les contó a todos (...) Deben callarse antes de divulgar”. (Paraguay).

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

“ porque había sido que ella [la suegra] retiró todos los papeles que nosotros teníamos en el hospital nacional y yo quería hacer ese ‘piko’ no es confidencial y vos sabés que hizo eso, retiró todo. Llevó vos sabés cómo yo supe, porque cuando yo trabajaba, a la señora le llevaron los papeles que eran de mi marido y los que eran míos y que me echen de ahí, que yo no tenía derecho de trabajar porque yo trabajaba ahí como limpiadora, bueno, y una nenita estaba que no se acerque más su hija porque yo le voy a infectar y que me echen de ahí y llevó los papeles que dijo que yo le infecté a su hijo y que yo maté a su hijo”. (Paraguay).

En las entrevistas y grupos focales surgieron expresiones de indignación y relatos de reacción frente a la divulgación no consentida de su estado serológico, ya fuera por parte de profesionales de la salud o de personas del entorno cercano:

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

No se identificaron campañas ni respuestas institucionales efectivas que aborden de manera específica el derecho a la confidencialidad ni el impacto negativo que su vulneración tiene sobre la vida de las mujeres que viven con VIH.

Preservar la confidencialidad sobre el diagnóstico constituye una preocupación central y extendida entre las mujeres entrevistadas. Esta preocupación se reflejó también en la reticencia inicial a participar del estudio y en la insistencia reiterada en que se garantizara la confidencialidad de sus testimonios durante todo el proceso.

3.5. Discriminación y violencia obstétrica

Se ha reservado una sección específica para abordar la violencia obstétrica, en línea con el objetivo de las redes impulsoras del Estudio de visibilizar esta problemática de manera particular, aunque también podría ser abordada dentro del marco más amplio de la salud sexual, reproductiva e integral.

La violencia obstétrica se entiende como el conjunto de prácticas nocivas ejercidas contra las mujeres durante la atención de su salud sexual y reproductiva, las cuales pueden ser perpetradas tanto por profesionales de la salud como por otras personas involucradas en el seguimiento durante el embarazo, el parto o el posparto. Esta forma de violencia constituye una falta de respeto hacia las mujeres, su autonomía, sus cuerpos y sus procesos reproductivos. Se manifiesta a través de agresiones verbales, físicas o sexuales, así como mediante la aplicación de intervenciones innecesarias o carentes de respaldo científico. Sus consecuencias afectan negativamente la calidad de vida de las mujeres, generando traumas emocionales, depresión, dificultades en la vida sexual, entre otras afectaciones.

Como se mencionó anteriormente, varias de las mujeres entrevistadas relataron haber recibido el diagnóstico de VIH de manera sorpresiva durante controles prenatales o incluso en el momento del parto. No fueron pocas las participantes que indicaron haber llegado a la instancia del parto o cesárea mientras aún procesaban emocionalmente su diagnóstico. El embarazo, y especialmente el parto, son momentos de alta exposición y vulnerabilidad, en los que se ejercen diversas formas de violencia normativa. En



estos contextos se imponen estereotipos sobre lo que se espera de una “buena” mujer y una “buena” madre, cargados de juicios morales, económicos y conductuales, a los que se suma la incertidumbre y el estigma asociados al VIH. La sola existencia de una vida sexual activa o la ausencia de una pareja estable pueden ser motivos suficientes para que el personal de salud emita conjeturas indebidas o exprese juicios inapropiados, como se evidencia en el testimonio citado a continuación.

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

El proceso del parto suele implicar una pérdida momentánea de autonomía por parte de las mujeres, situación que se refleja en diversas actitudes del personal de salud. Entre ellas, se observa que, en ciertos casos, las y los profesionales parecen omitir o desestimar sus obligaciones éticas y legales en relación con la confidencialidad del diagnóstico serológico de las mujeres..

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

Cuando el parto no ha sido planificado —es decir, cuando las mujeres llegan a parir a través del servicio de guardia y la atención es asumida por un equipo médico rotativo—, la exposición a situaciones de violencia puede intensificarse. En estos contextos, profesionales de la salud tienden a asociar el diagnóstico de VIH con actitudes de irresponsabilidad o descuido, posicionando a las mujeres como culpables en lugar de reconocerlas como sujetas de derechos, capaces de tomar decisiones informadas y merecedoras de una atención integral.

La violencia obstétrica se manifiesta de diversas formas: a través del lenguaje, de la omisión de información y del trato necesario para que las mujeres puedan tomar decisiones durante el proceso de parto, del incumplimiento de acuerdos previos como la vía de nacimiento (por ejemplo, la realización o no de una cesárea), de la esterilización quirúrgica inconsulta o forzada, y también mediante la gestión inadecuada de

la analgesia para el manejo del dolor durante el parto. Un hecho señalado de manera recurrente por las participantes de este estudio es la dificultad para ejercer autonomía respecto a la decisión de realizarse una ligadura tubaria en el marco de una cesárea. En numerosos casos, las mujeres afirman haber sido sometidas a este procedimiento sin haber recibido información adecuada o sin haber prestado consentimiento. En otros, relatan haber sido presionadas —incluso durante el trabajo de parto— por médicas y médicos para aceptar la esterilización, justificada por su diagnóstico de VIH.

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

Tanto la presión para interrumpir un embarazo como la imposición para impedir una interrupción voluntaria constituyen formas de violencia, ya que vulneran la autonomía reproductiva y el derecho de las mujeres a tomar decisiones libres e informadas sobre sus cuerpos y sus proyectos de vida.

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

El tema del aborto inducido a solicitud de la mujer, incluso en contextos de clandestinidad, no emergió en este estudio. Se presume que ello se debe a la modalidad utilizada en la guía de entrevistas y no necesariamente a la ausencia de esta práctica entre las mujeres participantes.

La situación de recibir el diagnóstico de VIH en el momento del parto representa un escenario de alta tensión para el personal de salud. En muchos casos, las y los profesionales de obstetricia o de guardia no están debidamente capacitados para afrontar esta eventualidad, lo que puede derivar en actitudes revictimizantes, traumatizantes y/o abiertamente violentas hacia las mujeres en un momento de extrema vulnerabilidad.



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

3.6.1. Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018), la salud sexual se define como un estado de bienestar físico, mental y social en relación con la sexualidad, y no únicamente como la ausencia de enfermedad, disfunción o malestar. Su abordaje requiere un enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y de las relaciones sexuales, así como la garantía de experiencias sexuales placenteras y seguras, libres de toda forma 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 satisfagan sus derechos sexuales.

Los derechos sexuales forman parte integral de los derechos humanos reconocidos en diversos instrumentos internacionales, regionales y nacionales, así como en documentos de consenso. De acuerdo con la OMS (2018), los derechos fundamentales necesarios para el ejercicio pleno de la salud sexual son:

1. el derecho a la vida, la libertad, la autonomía y la seguridad de la persona;
2. el derecho a la igualdad y a la no discriminación;
3. el derecho a no ser sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes;
4. el derecho a la privacidad;
5. el derecho al grado máximo de salud (incluida la salud sexual) y al nivel más alto posible de seguridad social;
6. el derecho al matrimonio y a formar una familia con el libre y pleno consentimiento de ambas partes, así como a la igualdad dentro del matrimonio y en su disolución;
7. el derecho a decidir libremente el número de hijas e hijos que se desea tener, así como el intervalo entre los nacimientos;
8. el derecho a la información y a la educación;
9. el derecho a la libertad de opinión y de expresión; y
10. el derecho a una reparación efectiva en caso de violación de derechos fundamentales.

Los derechos sexuales constituyen, por tanto, la aplicación de los derechos humanos al ámbito de la sexualidad y la salud sexual. Su finalidad es proteger el derecho de todas las personas a vivir y expresar su sexualidad de manera libre y segura, así como a disfrutar de una salud sexual plena, en un marco de respeto mutuo y libre de toda forma de discriminación.

La salud sexual y reproductiva conforma un campo amplio que atraviesa las trayectorias vitales de las mujeres. A los temores relacionados con la discriminación por la seropositividad al VIH, se suman diversas concepciones sobre el cuerpo, la familia, la pareja, el placer, la religión, las condiciones materiales de vida y la edad, entre otros factores. Todas estas dimensiones configuran las formas en que las mujeres entrevistadas viven, interpretan y ejercen su sexualidad.

Este panorama evidencia la necesidad de dispositivos complejos e integrales, capaces de abordar las múltiples aristas implicadas y de garantizar el acceso pleno de las mujeres que viven con VIH a sus derechos sexuales y reproductivos, así como al ejercicio efectivo de una salud sexual y reproductiva libre, autónoma y protegida.

3.6.2. Atención de la salud sexual y reproductiva

Como se ha evidenciado a lo largo del informe, los procesos relacionados con la salud sexual de las mujeres entrevistadas se vinculan principalmente con dos escenarios del sistema de salud: los servicios de infectología y los de ginecología.

El servicio de infectología está asociado fundamentalmente a la posibilidad de alcanzar y mantener la indetectabilidad del VIH, condición que alivia el temor a la transmisión del virus durante las prácticas sexuales. En general, las mujeres entrevistadas señalan que este tema es abordado dentro de las consultas, aunque la profundidad con la que se trata varía según el o la profesional. Muchas refieren que se les informa que pueden tener una vida sexual activa siempre que utilicen preservativo.

En el caso de los servicios de ginecología, la experiencia es distinta. Mientras que en infectología se parte del



supuesto de que la paciente vive con VIH, en ginecología son las propias mujeres quienes deciden si comparten o no su diagnóstico, siendo conscientes de que hacerlo puede implicar exponerse a situaciones de maltrato o discriminación. Estas situaciones se producen, en parte, por el desconocimiento que aún persiste entre algunos profesionales respecto a las formas de transmisión del VIH. A la vez, no compartir esta información puede afectar la calidad de la atención recibida.

Tal como se expresa en diversos testimonios, compartir el diagnóstico en contextos ginecológicos ha derivado, en muchos casos, en experiencias negativas que provocan alejamiento, discontinuidad e incluso suspensión de los controles. Las mujeres suelen manifestar que dedican poco tiempo a otras cuestiones de salud, las postergan o buscan atención solo cuando los síntomas son insoportables, dolorosos o se presentan resultados de análisis que alarman a ellas o a sus profesionales.

Por otro lado, las mujeres mayores entrevistadas no refieren haber recibido orientación médica sobre la transición a la menopausia ni sobre la menopausia misma. Tampoco se les ha informado sobre estrategias para prevenir afecciones asociadas a este proceso —como la osteoporosis o los problemas cardiovasculares— que pueden verse agravadas por el uso prolongado de tratamientos antirretrovirales.

La salud reproductiva, además, se encuentra estrechamente vinculada con otras dimensiones de la salud general, lo que implica la participación de múltiples actores médicos e institucionales. Sin embargo, una vez que desaparece el horizonte reproductivo —ya sea por edad, ligadura tubaria o falta de actividad sexual—, los controles ginecológicos tienden a volverse erráticos o a interrumpirse. A la baja prioridad que algunas mujeres asignan a estos controles, se suman barreras estructurales como la falta de iniciativa de los y las profesionales, la escasez de turnos y las condiciones precarias del sistema de salud. El foco principal de la atención suele centrarse en la anticoncepción, la maternidad y el VIH, dejando relegadas otras necesidades vinculadas al bienestar integral.

Organizaciones como MM+ plantean la necesidad de reconocer a las mujeres más allá de su rol reproductivo,

y de promover la prevención y atención integral a lo largo de todo su ciclo vital. Sin embargo, las mujeres entrevistadas no reportan haber recibido información adecuada antes ni durante la transición a la menopausia, ni una vez en esa etapa. Aspectos como los cambios corporales, la vivencia de la sexualidad, la prevención de síntomas desagradables o el manejo de riesgos para la salud no son abordados sistemáticamente. Temas como la prevención de osteoporosis o la detección oportuna de tumores continúan fuera del radar, tanto del sistema sanitario como de las propias mujeres.

Numerosas condiciones de salud afectan o pueden afectar a las mujeres que viven con VIH: coinfecciones como hepatitis B y C, enfermedades crónicas como afecciones cardíacas, tumores, osteoporosis, problemas oftalmológicos o situaciones de discapacidad. Estas condiciones, sin embargo, no reciben la misma atención ni los mismos recursos que el tratamiento del VIH, el cual parece absorber la mayor parte de la energía del sistema de salud. Cuando aparece una condición de salud grave no asociada directamente al VIH, suele generar sentimientos de desesperación e incertidumbre, los cuales se agravan frente a la indiferencia, la desidia o los malos tratos por parte del sistema sanitario.

Algunas mujeres entrevistadas han relatado enfermedades o síntomas secundarios vinculados al VIH:

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

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

La falta de atención integral, así como las deficiencias en las derivaciones y en el seguimiento clínico, cons-



tituyen expresiones de vulnerabilidad programática y, en última instancia, representan una forma de violencia institucional hacia las mujeres que viven con VIH.

3.6.3. Sexualidad, miedos, malestar y violencia

El diagnóstico de VIH puede representar un punto de inflexión en distintos aspectos de la vida. Para algunas mujeres, luego del impacto inicial, es posible continuar o reorganizar sus vínculos sexo-afectivos; otras interrumpen estas relaciones, las retoman más adelante, o eligen no hacerlo. En este sentido, el VIH no solo implica adaptaciones prácticas asociadas a la medicación o al seguimiento clínico, sino también transformaciones subjetivas profundas relacionadas con el ejercicio de la sexualidad.

Estas transformaciones pueden resultar dolorosas y estar ligadas a la vivencia del cuerpo propio, al contacto con otros cuerpos, al placer y a sentimientos de culpa. En ocasiones, reactivan traumas previos que resurgieron ante la posibilidad de establecer encuentros sexuales. No obstante, las experiencias de las mujeres no se agotan en el dolor. También existen momentos en los que el contacto con la propia fragilidad, propiciado por el diagnóstico, se resignifica como una instancia de aprendizaje. Este proceso permite a algunas mujeres redefinir los límites que están dispuestas a establecer en relación con su salud, sus cuerpos y sus proyectos, conectándolas de manera vital con sus elecciones y con una visión más afirmativa de sus vidas.

El ejercicio de la sexualidad, tras el diagnóstico, suele estar atravesado por miedos, incertidumbres y dudas. Esto se acentúa en mujeres que han perdido a sus parejas o cuyos vínculos sexo-afectivos se interrumpieron. Algunas entrevistadas manifestaron que eligen la soledad o evitan iniciar nuevas relaciones como una estrategia de cuidado frente a situaciones de intimidad que podrían activar sentimientos de incomodidad, estigma o discriminación. En particular, se menciona el dilema que implica decidir si compartir o no el diagnóstico con una pareja sexual.

Uno de los sentimientos que aparece con frecuencia en torno a la sexualidad, luego del diagnóstico, es el miedo: miedo al rechazo, a que la otra persona se niegue a usar preservativo, al momento de comunicar la seropositividad. Aun así, muchas mujeres afirman

que sienten la necesidad ética y emocional de informar a sus parejas sexuales sobre su estado serológico, porque lo último que desean es transmitir el virus. En este contexto, también surge la dificultad para negociar el uso del preservativo y, en algunos casos, la falta de información clara sobre la estrategia de indetectabilidad = intransmisibilidad (I=I).

Las formas e intensidades del temor que el VIH introduce en la vivencia sexual de las mujeres son diversas. Para algunas, ese miedo se internaliza de tal manera que se infiltra en múltiples dimensiones de la vida cotidiana compartida con otras personas: desde las relaciones sexuales hasta acciones aparentemente simples, como cocinar.

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

El desgano, la culpa y las denominadas pasiones tristes son sentimientos que emergen con frecuencia en los relatos de las mujeres entrevistadas. En estos escenarios, el acompañamiento por parte de los vínculos más cercanos se vuelve crucial y es profundamente valorado. En algunos casos, las parejas forman parte de estas redes de apoyo. Como lo evidencian los testimonios que se presentan a continuación, la decisión de continuar la relación con la pareja que transmitió el virus puede representar un espacio familiar y contenedor: existe una historia compartida, ambas personas conocen el diagnóstico y no se presentan los temores propios de una revelación posterior o del posible rechazo.

No obstante, en muchos casos, las sospechas y sentimientos de culpa relacionados con quién transmitió el virus a quién generan tensiones que no logran resolverse dentro del vínculo, derivando en la ruptura. En otras situaciones, se opta por dejar de lado la culpabilización mutua y se apuesta por continuar con la relación. Si bien menos frecuentes, también se han registrado experiencias en las que las parejas han sido un apoyo activo y sostenido durante el proceso posterior al diagnóstico, ofreciendo contención emocional y acompañamiento respetuoso

“Había momentos que ya no quería saber nada de mi vida y gracias a la ayuda de mi pareja



*continuaba. **Él me ha dado esa fuerza para continuar.** Eso es lo que me acuerdo bien”* (Paraguay).

En numerosos casos, la discusión en torno a la responsabilidad de “haber traído el VIH a la pareja” aparece como una preocupación central y como un motivo de conflicto que puede derivar en el distanciamiento o la ruptura del vínculo. La búsqueda de culpables, así como la asignación desigual de decisiones y responsabilidades en relación con el cuidado, continúan presentes en algunas experiencias, reproduciendo dinámicas que refuerzan la carga emocional y simbólica sobre las mujeres.

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

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

Además de las culpas, en los relatos de mujeres que tienen parejas también diagnosticadas con VIH surge con frecuencia la cuestión de la distribución de las tareas de cuidado vinculadas a la salud de sus compañeros. En muchos casos, son ellas quienes asumen la responsabilidad principal de acompañar los tratamientos, gestionar las consultas médicas e incluso retirar los medicamentos, lo que representa una sobrecarga significativa tanto para ellas como para la dinámica del vínculo.

Mención aparte merecen las experiencias de aquellas mujeres que han intentado construir nuevas relaciones afectivas luego del diagnóstico. La gestión de la información vinculada a su estado serológico, así como los cuidados en el marco de la relación, no solo con la pareja sino también frente a su entorno familiar y social, suelen constituir factores que complejizan o (sobre)cargan estos vínculos recientes. El testimonio que se presenta a continuación ilustra algunas de estas vivencias. Se trata de una mujer relativamente joven

(de poco más de 40 años), diagnosticada en la última década, que conoció a un hombre con VIH en contexto de hospitalización, con quien contrajo matrimonio, y que falleció poco tiempo después.

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

P: ¿Cuánto hace que él falleció?

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

En el caso de las mujeres que mantienen una vida sexual activa —ya sea dentro o fuera de vínculos estables—, el uso constante del preservativo aparece como una práctica incorporada a partir del diagnóstico. De hecho, esta suele ser la principal, y en muchos casos la única, recomendación que brindan los equipos de salud en materia de salud sexual. El principal desafío radica, con frecuencia, en la negociación del uso del preservativo con sus parejas.

En este contexto, el VIH también se presenta como una oportunidad para el aprendizaje, el autoconocimiento y el fortalecimiento de la autonomía. Muchas mujeres refieren que, si antes del diagnóstico no lograban que sus parejas respetaran sus decisiones, después de conocer su condición serológica han aprendido a establecer límites con mayor firmeza y a priorizar su bienestar y cuidado.

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



Protegerse no da gusto no sentís más me dicen. Yo no sé por qué, yo le protejo a él y yo me protejo también de otras enfermedades” (Paraguay).

La recomendación del uso del preservativo por parte de los equipos de salud parte del supuesto de que las mujeres tienen, o podrían tener, una vida sexual activa. Esta perspectiva contrasta con prácticas de años anteriores, en las que no era infrecuente encontrar discursos médicos que desalentaban tanto la maternidad —como ya se ha analizado— como la posibilidad misma de una vida sexual activa después de determinado momento del ciclo vital.

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

Como en otros aspectos abordados a lo largo del informe, las redes personales y afectivas de las que disponen las mujeres resultan determinantes en su capacidad de confiar, desear y contar con la energía necesaria para sostener una vida sexual activa y placentera.

3.6.4. Maternidad, VIH y discriminación

En otros casos, correspondientes a mujeres ya diagnosticadas, el trabajo de campo revela con fuerza el deseo de ser madres, a pesar del VIH y de las múltiples formas de discriminación y dificultades que ello conlleva. Las ganas, intenciones y proyectos de tener hijas o hijos —o de ampliar la familia— por parte de mujeres que viven con VIH, emergen como una constante tanto en esta investigación como en estudios previos (Pecheny et al., 2012), incluso en contextos en los que no existían tratamientos preventivos eficaces y la efectividad de la terapia antirretroviral era significativamente menor que en la actualidad.

De allí la importancia de reconocer y acompañar estos deseos reproductivos, generando las condiciones necesarias para que puedan materializarse en contextos que garanticen el bienestar y la salud de las mujeres, sus parejas y sus futuras hijas e hijos. En efecto, las hijas y los hijos ocupan un lugar central en las narrativas de las entrevistadas cuando se les consulta sobre los hitos significativos de sus vidas.

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

En las entrevistas se registraron numerosos relatos sobre las barreras de acceso a la información que enfrentan las mujeres que viven con VIH dentro del sistema de salud (véase la sección sobre decisiones en salud reproductiva). En varios contextos, se reporta una oferta limitada de información anticonceptiva y, en muchos casos, una ausencia casi total de orientación cuando las mujeres expresan el deseo de embarazarse, de tener hijas o hijos, o de ampliar su familia.

La maternidad con VIH

Pensar en tener hijas o hijos —o en ampliar la familia— implica una decisión compleja en la que confluyen múltiples dimensiones: el deseo o no de formar una pareja o un proyecto familiar, la situación económica y habitacional, la edad, y también la condición de vivir con VIH. Este último aspecto influye no solo por el riesgo de transmisión, sino también por los temores asociados a enfermar, morir o no poder afrontar las exigencias que implica la maternidad y el cuidado.

En algunas experiencias, el VIH se posiciona como un elemento determinante en la toma de decisiones, tanto desde la perspectiva de las mujeres como desde la influencia de su entorno más cercano. Aunque en ciertos casos el diagnóstico adquiere un peso central, lo más frecuente es que esté articulado con condiciones socioeconómicas preexistentes que profundizan escenarios de vulnerabilidad y precariedad.

“Nunca pensé en una opción de no tener hijos, si no que me cuido solamente para evitar (tenerlos). No tengo condición económica para traer más hijos, no por mi condición de VIH. Porque si tuviera económicamente la condición, yo sé que hay la forma de tratarse, de sacar adelante a los hijos” (Paraguay).



Entre los múltiples factores que inciden en las decisiones sobre la maternidad y en los contextos en los que estas se enmarcan, es necesario incluir la violencia de género. La cita que se presenta a continuación resume con claridad la situación de vulnerabilidades múltiples que atraviesan muchas mujeres, y que se hacen especialmente visibles en el contexto del parto.

“El día de mi parto fue el día que más sufrí. Recibí la violencia de parte de él [ex pareja], yo estaba ya con contracciones por la mañana, mi papá me dice te acompaño yo al hospital y yo le dije no, anda nomas vos a trabajar, yo le voy a llamar a él, que él me venga a buscar, y él había sido, él estaba con consumo de droga, de alcohol encima y entonces estaba en un cuarto de hotel, yo me fui junto a él, y ahí lo que él tipo que no creyó que yo ya estaba con contracciones y abusó de mí, me pegó, me pateó hasta más no poder cuando estaba yo implorándole que estaba con contracciones ya y no me acompañó al hospital. Yo tuve que salirme de ese lugar e irme sola hasta el hospital, fui sola, llegué al hospital, me revisaron, me dijeron que estaba dilatando en seis, aproximadamente seis, siete, que si tenía algún familiar que me acompañe para traer todas las cosas del bebé para mí, yo le dije que no, pero que iba a estar llamándole a un familiar. Salí del hospital y como es tan cerca a mi casa, me fui yo sola hasta mi casa otra vez, y en mi casa rompí bolsa. Luego de ahí mi tía política se dio cuenta de que yo ya estaba en trabajo de parto, me alzarón en el auto y me llevaron hasta el hospital, cuando llegué al hospital, me revisan y me dicen vas a tener tu bebé normal. Parí de forma normal, y luego los médicos se dieron cuenta de mi diagnóstico, mi serología. Me dijeron ya es muy tarde, tu bebé va a nacer en parto normal, y fue un susto muy grande porque ellos me habían explicado los riesgos que implicaba que mi bebé nazca normal y prácticamente me echaron la culpa de que por mi culpa mi bebé nació en parto normal, porque yo no les dije a ellos mi serología, ahí fue mi primer maltrato que yo recibí en el hospital” (Paraguay).

Uno de los aspectos centrales que emergió en las entrevistas sobre la maternidad fue el temor persistente a tener un/a hijo/a con VIH o, incluso, la sola

posibilidad de que eso ocurra. Este miedo se vuelve un factor muy relevante en las decisiones respecto de futuras maternidades. La idea de que una hija o hijo pueda atravesar los mismos desafíos, maltratos o experiencias de discriminación que ellas mismas han vivido genera sentimientos de culpa y una fuerte motivación para evitar esa posibilidad.

Criar hijas e hijos implica asumir la responsabilidad de su cuidado integral, incluida la atención de su salud. Como se abordará más adelante, este es un ámbito en el que muchas mujeres deben enfrentarse a situaciones de discriminación. La preocupación por el estigma no se limita únicamente a lo que ellas puedan experimentar directamente, sino que también incluye el temor de que sus hijas o hijos sufran discriminación o se vean afectados por la que recae sobre sus madres.

“lo que más temo y por discriminación en el colegio de mi hijo, por eso lo que tengo miedo, por eso lo que no me abro tanto, algunas partes nomás lejos de mi casa lo que empieza a hablar [compartir el diagnóstico] y no en mi barrio” (Paraguay).

Las hijas y los hijos aparecen de manera destacada en los relatos de las mujeres, fundamentalmente como una fuente de fuerza para continuar. Son evocadas/os como motor para atravesar el impacto emocional del diagnóstico, como razón para preservar la vida, mantener el cuidado personal y sostener el cuidado de otros. Asimismo, su presencia se encuentra estrechamente ligada a la urgencia de enfrentar las condiciones de precariedad y las dificultades económicas que atraviesan cotidianamente.

“Y pensé en seguir adelante... e iré adelante porque tengo alguien a quien mantener, tengo que estar con él, eso es lo que yo tenía, que pensaba que iba a seguir adelante” (Paraguay).

“Cuando me enteré ya mi esposo estaba falleciendo, no tuve tampoco la forma de ver y en Paraguay no había ninguna información relacionada al tema, no teníamos nada, 25 años atrás no había nada en Paraguay. Yo le dije, yo siempre trato de dejarle a mis hijos un legado de decir si yo muero mañana, aunque sea que diga esa se esforzó y llegó en su meta y yo le dije a mi hijo ‘este año no llegué a mi meta, pero el año que entra yo quiero ver el mar



antes de morirme' le dije siempre que yo quiero ver el mar, eso nomás es lo que yo quiero ver. Y le dije 'este año no pude, pero el otro año voy a poder'. Y a mí eso me motiva de escuchar muchas, muchas historias de las personas y yo creo que tendría que haber más lugares para hablar abiertamente, porque eso yo creo que le motiva a mucha gente y le alza la autoestima a mucha gente" (Paraguay Grupo focal).

Otro aspecto que se menciona con frecuencia es el impacto que el diagnóstico de VIH genera en el entorno familiar, especialmente en lo relacionado con la transmisión del virus y el proceso de aceptación por parte de las personas involucradas. Asimismo, una de las entrevistadas relata las dificultades que enfrenta como madre, debido a la negativa de su hija a tomar la medicación, a pesar del acompañamiento y los esfuerzos sostenidos para apoyarla.

"Hace veinticinco años que estoy infectada, digo yo, verdad, porque yo tengo un hijo de veinticinco años que nació con esa enfermedad. Cuando él tenía dos años yo me enteré y más o menos mi historia, digámosle casi igual a la de V., yo me casé y mi marido me infectó, no sabía yo, me infectó él. Y cuando J. tuvo dos me enteré que estábamos infectados. Me quise morir, le quise matar hasta a mi hijo. Me quise suicidar con mi hijo y todo porque no quería vivir más y en aquella época, como dice V., había pocos medicamentos, había poca atención, yo luché muchísimo para que mi hijo viviera, porque no había medicamento y mi hijo estaba re mal, estaba a punto de morir y me tenía que ir en esa fundación para traer el medicamento y no sabíamos cómo pedirle a la fundación el medicamento Viramune en esa época él tenía que tomar. No sabíamos cómo pedir en esa época en la fundación, porque no quería dar prácticamente ese medicamento en aquella época de la fundación, porque era medicamento retroviral para las criaturas. Pero menos mal, gracias a Dios, verdad, pudo conseguir el doctor. El doctor en esa época me ayudó y él mismo conseguía ese medicamento y me daba y así y estoy de acuerdo también con Z., verdad con mi amiga, porque yo quisiera trabajar, quisiera trabajar, estoy en excelente capacidad todavía en trabajar, por ejemplo, en una empresa de limpieza, en donde no puedo

ir a meter mi currículum, porque cuando uno mete su currículum, le llama me traes tu test de Elisa, cuando presentas tu test de Elisa y te sale positivo, chau, te fuiste. Así es. Mi hija trabaja en la empresa de limpieza, ella tiene veinticuatro años, trabaja en una empresa de limpieza, en todas partes que ella se fue a trabajar ya hasta hoy en día le pidieron su test de Elisa. Gracias a Dios, verdad mi hija no está infectada, ella está sana" (Paraguay Grupo focal).

El hecho de que algunas mujeres tengan hijas o hijos con VIH, a pesar de la existencia de métodos eficaces para prevenir la transmisión, evidencia no solo las deficiencias del sistema de salud en términos de orientación y provisión de insumos, sino también las condiciones de vulnerabilidad estructural que atraviesan sus vidas. Estas condiciones, asociadas a la pobreza, la exclusión social y la desigual distribución del trabajo de cuidados, agravan situaciones ya complejas, sumando enfermedad y sentimientos de culpa a contextos marcados por múltiples desigualdades.

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

El manejo de la información acerca del VIH es una cuestión crucial en la vida de las personas afectadas, por una gran variedad de razones ligadas al estigma y la discriminación, pero también porque se trata de algo de su intimidad que a veces quieren compartir con determinadas personas y con otras no, hacer de eso una identidad pública, mantenerlo en la discreción, o intentar ocultarlo totalmente.

Los relatos vinculados a compartir —o no— el diagnóstico son diversos. Algunas mujeres encontraron apoyo y afecto, ya sea como respuesta esperada o inesperada; otras, en cambio, se enfrentaron a reacciones de hostilidad y violencia manifiesta, también previstas o sorpresivas. También se reportaron casos en los que la revelación del diagnóstico derivó en prácticas informales de maltrato o exclusión por parte de sus entornos familiares, sociales, laborales o comunitarios. Más allá de estas diferencias, hay un elemento común en todos los casos: la gestión de la información sobre el propio diagnóstico implica un proceso cuidadoso, que requiere evaluar riesgos y consecuencias, y que supone un considerable desgaste emocional para las mujeres.



“(¿Contar?) No, no, cuidé muchísimo ese aspecto porque por muchas razones que sabemos cómo es el tema de la discriminación acá y más todavía en educación [la entrevistada es docente]” (Paraguay).

Una de las muchas tareas que las mujeres asumen a partir del diagnóstico es la gestión de la comunicación, que incluye tanto lo que se dice como los silencios y omisiones. El silencio no es una actitud pasiva, sino una estrategia activa y sostenida: una forma de omitir información en contextos percibidos como hostiles, violentos o potencialmente peligrosos. En muchos casos, este silencio se convierte en un mecanismo de autopreservación frente al temor a las reacciones ajenas, incluso por parte de familiares cercanos.

La historia que se presenta a continuación, reciente, evidencia la persistencia de los prejuicios y de las reacciones de rechazo incluso en los entornos familiares más íntimos. Conocer estas experiencias ayuda a comprender por qué muchas mujeres deciden no revelar su diagnóstico: el temor a perder vínculos o generar tensiones se traduce en lo que se denomina anticipación de la discriminación.

P: ¿Tu hijo sabe tu diagnóstico?

R: Sí sabe y por eso hasta hoy día él no me perdona.

P: ¿Y cómo se enteró de eso?

R: Y, porque le contaron mi hermana y mi mamá, le tuvieron que contar a él.

P: ¿Y cómo reaccionó?

R: Y reaccionó mal, porque inclusive me dijo que él me odia, que se arrepiente de haber sido mi hijo y hasta hoy día no me perdona a mí porque no me habla, por decirte pasó el día de la madre y ni me saludó nada, ni en mi cumpleaños. No me saluda. (...)

P: ¿Pero siempre fue así o después de tu diagnóstico?

R: Después de mi diagnóstico” (Paraguay).

La anticipación a la discriminación no se limita únicamente a los entornos familiares o afectivos cercanos; también se extiende al ámbito laboral. El temor a ser rechazada, estigmatizada o a perder oportunidades de empleo lleva a muchas mujeres a

optar por no revelar su diagnóstico en estos espacios, reproduciendo dinámicas de silencio que buscan proteger su estabilidad económica y emocional.

“En esa parte sí tengo miedo, porque la gente es muy discriminativa y tengo miedo de que por saber mi diagnóstico no me quieran más comprar nada [vendedora ambulante]” (Paraguay).

Algo que se evidenció de forma reiterada en las entrevistas es que, en la práctica, no siempre son las mujeres quienes deciden cuándo y con quién compartir su diagnóstico. Existe una diferencia sustancial entre revelar un secreto de manera voluntaria —ya sea de forma directa o implícita— y que dicha información circule a través de terceros. Este último caso constituye una forma de violencia, cuyo impacto se manifiesta no solo en la falta de consentimiento en la divulgación, sino también en las consecuencias prácticas que ello tiene en distintos ámbitos de la vida cotidiana.

“En aquel tiempo eran otras chicas las que trabajaban en esa y una de ellas divulgó mi diagnóstico y después de eso mis compañeras ya ni se querían sentar a mi lado, ni querían tomar tereré conmigo, ni agua querían compartir conmigo y después nomás con el tiempo me di cuenta del porqué y eso me hizo tener que salir y prácticamente viajar lejos,irme a San Pedro otra vez” (Paraguay).

En lo que respecta a las parejas sexuales, la decisión de comunicar o no el estado serológico respecto del VIH genera posiciones encontradas entre las mujeres entrevistadas. Muchas consideran que, aunque resulte difícil por los miedos e inseguridades que genera, es importante compartir el diagnóstico con sus parejas sexo-afectivas. Tal como se ha señalado anteriormente, son frecuentes los relatos de mujeres a quienes sus parejas les transmitieron el virus sin haberles informado previamente, y que solo tomaron conocimiento del diagnóstico ante la aparición de síntomas, durante controles prenatales o tras el fallecimiento de sus parejas. En varias de estas situaciones, los hombres ya conocían su diagnóstico y no solo decidieron no compartirlo, sino que tampoco adoptaron medidas de protección. Frente a estas experiencias, muchas mujeres sostienen que no desean repetir ese patrón y hacer pasar a una nueva pareja por lo que ellas mismas vivieron.



Por otro lado, algunas entrevistadas consideran que en el caso de relaciones sexuales ocasionales, o en vínculos recientes donde se utiliza preservativo, no sería necesario revelar la información sobre el diagnóstico. La naturaleza del vínculo —si se trata de una relación casual o de una relación estable— también aparece como un factor determinante a la hora de decidir si compartir o no la serología.

En cuanto a las reacciones familiares, estas pueden variar desde el apoyo hasta la hostilidad, siendo comunes las experiencias ambivalentes: actitudes discriminatorias acompañadas de ayuda económica, gestos de cuidado coexistiendo con prácticas de exclusión, entre otras. En los relatos aparecen tanto situaciones de discriminación sentida o anticipada —es decir, el silencio como medida preventiva— como casos de discriminación real, abierta y violenta, que incluyen insultos, ruptura de vínculos e incluso agresiones.

Para las familias y los entornos cercanos, el diagnóstico positivo representa también una oportunidad —y una necesidad— de aprendizaje. Vivir con VIH no solo implica procesos de adaptación y autoaprendizaje para las mujeres, sino que también demanda que su entorno se informe y se eduque, a fin de superar prejuicios y estigmas. En muchos casos, los entornos familiares han sido claves para el sostenimiento emocional y material de las mujeres, brindando cuidados y apoyo. En otros, han actuado en sentido contrario, profundizando el dolor y la exclusión en situaciones ya marcadas por la complejidad.

En general, las mujeres son muy cuidadosas en la gestión de la información sobre su diagnóstico, eligiendo compartirla de manera voluntaria y en espacios muy acotados. Sin embargo, esta decisión no suele ser fácil ni liviana. Justamente por ello, cuando el estigma y la discriminación provienen de personas cercanas, el impacto es especialmente negativo y constituye uno de los aspectos más dolorosos del proceso de vivir con VIH.

“Mis familiares eran lo primero, el primer enemigo que yo encontré y era mi lucha ahí con ellos. Yo vivía en medio de ellos, porque yo decía que, al salir de su entorno, verdad, yo no iba a iba a ser discriminada más afuera. Por eso vivía ahí al lado de mi mamá, al lado

de mi parentela, porque yo me empezaba a enfermar psicológicamente, me empezaban a hacer tantas, tantas discriminaciones...”
(Grupo focal Paraguay).

“Todos ellos me dieron la espalda, y yo lloraba escondida nomás, porque mamá estaba conmigo, pero después acá en el hospital, a mí me contaron lo que yo tenía ahí. Yo le conté a mamá, mi hermana y eso, se enteraron todo ahí, mi hermana menor era la que ya sabía y de ahí yo sufrí muchísimo legalmente, porque mi vecino y eso, ya no me hablaba y yo no sabía por qué. Había sido mi suegra se fue y le dijo a todo el mundo lo que yo tenía, ella quería que me echen de mi casa porque será que su hijo se levantó, quería que me eche de ahí. Le llamo, yo vivo en un asentamiento, le llamó a la presidenta también, le dijo, para que me eche de ahí, le dijo no, ella manda, ella tiene ahí su hijo, ella se queda ahí. Muchísimo sufrí en ese entorno, ella estaba conmigo también, ella siempre me ayudó en todo, salimos adelante juntas. Después mi vecino y eso, empezaron otra vez a hablarme todo, pero ya no es más como antes y otra sí que mi vecina se dedicó a buscarme donde yo estaba internada” (Grupo focal Paraguay).

El siguiente testimonio pone en evidencia, por un lado, la necesidad que algunos familiares expresan de informarse y formarse acerca de lo que implica vivir con VIH; y por otro, las experiencias de rechazo, maltrato y discriminación ejercidas por figuras familiares significativas, como madres y padres, quienes ocupan un lugar central en las estructuras sociales y afectivas. Estas actitudes no solo reflejan la persistencia del estigma, sino que generan profundos niveles de angustia que se suman a la ya compleja situación que atraviesan las mujeres tras el diagnóstico.

“Ay, Dios mío. Anteriormente me ponía a llorar todavía, pero hoy en día ya así nomás. Cuando yo recibí el diagnóstico estaba en el centro y es que hasta hoy en día no me acuerdo si yo le pasé un 100.000 al chofer o sinceramente no me acuerdo, o si le pagué por el pasaje. Lo que sí sé, es que de ahí vine a casa, me fui y le conté a mi hermana y mi hermana lo primero que me dijo fue: si es que vos sos positivo, hay que contarle a



mamá y eso hay que hacerle toditos los estudios a ellos, porque según ella, yo le había mudado a todo el mundo ya.

P. Y si, ese es el pensamiento que tienen todos

R. De ahí usé de ella un dinero para mandar a hacer mi estudio, porque no sabía que esto se hacía también en el público, de ahí me fui y me mandé a hacer mi estudio y me dijo la licenciada que a la tarde ya iba a estar mi estudio, yo vine a trabajar. Después me avisaron que salió irregular, que para mí ya fue un positivo luego. Tuvo que mandar otra vez a Asunción los estudios y que iba a estar dentro de dos días, me fui a otro laboratorio que es del km 4 y me dieron positivo otra vez. Yo tuve, luego de tres laboratorios prácticamente, mi positivo.

P. ¿Qué son las cosas más importantes que te pasó antes de eso?

R. Antes de eso fue el tema de salir de casa y poder estar yo sola en todo momento y también recibir el apoyo de mi hermana otra vez, porque ella fue la única que estuvo conmigo en esto. Porque al saber ella lo que yo tenía, ella se empezó a informar y empezó a saber lo que era esta enfermedad y me apoyó en todo momento hasta hoy en día. (...)

P. ¿Alguna vez te maltrataron?

R. Sí. Me maltrataron en varias oportunidades. Hasta hoy en día mi papá, mi papá hasta hoy en día me rechaza.

P. ¿Por tu diagnóstico te rechaza?

R. Sí, me rechaza

P. Entonces lo que estás sufriendo es un maltrato psicológico porque...

R. Y probablemente sí, pero tampoco me meto tanto por mí, porque yo sé de lo que yo soy capaz y mi mamá está conmigo en todo momento. Mamá no me rechaza, pero papá sí (...)

R. Y legalmente no sé si quieres saber más, ¿los maltratos que suelo pasar con papá?

P. Sí, por favor.

R. Él, por ejemplo, si yo hoy me voy a casa y preparo mi tereré y salgo para tomar con ellos, él no va a tomar conmigo. Él no me pasa las manos porque tiene miedo, él no me dice pero yo me doy cuenta y en una oportunidad cuando estuvimos de viaje, volvimos a casa y yo tenía que salir otra

vez, cuando eso yo vivía todavía con ellos. Eso fue lo que me llevó a tomar la decisión de salir de casa, yo le digo a mamá me voy a ir a llevarle a F. su estuche, le digo porque tenía un estuche de una amiga. Y bueno, me dice, y él iba a sacar la moto y papá sale y me dice que porque yo ando por mi cabeza, tengo lo que tengo y no es porque uno sea, como se dice vulgarmente, no es porque uno sea puta tiene lo que tiene y eso fue lo que más me dolió a mí y nunca lo olvido.

P. Duele, realmente duele cuando una persona que más amamos...

R. Y mi papá. Papá para mí es todo" (Paraguay).

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:

"Después de la muerte de mi marido ahí ya hubo la discriminación al fallecer. La señora [la suegra] como tipo que me quería culpar porque él falleció, que yo era la que le transmití, que yo hice todo, que su muerte y ahí tipo como me estaba persiguiendo, como una persecución... había sido que ella retiró todos los papeles que nosotros teníamos en el hospital nacional y yo quería hacer ese 'piko' (acaso) no es confidencial y vos sabes que hizo eso, retiró todo. Llevó, vos sabes como yo supe, porque cuando yo trabajaba, a la señora le llevó los papeles que era de mi marido y lo que era mío y que me echen de ahí, que yo no tenía derecho de trabajar porque yo trabajaba ahí como limpiadora, como bueno y una nenita estaba que no se acerque más su hija porque yo le voy a infectar y que me echen de ahí y llevó los papeles que dijo que yo le infecté a su hijo y que yo maté a su hijo... yo no tenía el derecho de estudiar, en ese momento estaba estudiando toda mi facultad, que yo no tenía derecho de trabajar, que iba con ese papel que ella tenía, que iba a buscarme donde yo trabajaba, iba a llevar los papeles para que se me eche donde yo trabajo y después preguntó dónde yo estaba estudiando, mi facultad, dijo que iba a llevar esos papeles para que se me eche también de mi facultad, para que yo no estudie... Después tuve esa fuerza y hablé ahí, me fui al albergue y con L. y eso, me dieron a un



abogado y ahí hablé con los abogados y se fue a hablar con mi suegra” (Paraguay).

Son escasos los casos en los que no se registra algún tipo de discriminación familiar. Aunque no siempre se manifiesta con la violencia explícita relatada en testimonios anteriores, el diagnóstico suele dar lugar a formas de discriminación más o menos sutiles, que igualmente impactan en la vida cotidiana y en los vínculos afectivos de las mujeres.

“No me querían recibir más. Luego, después, por fin, me recibieron otra vez. Guau. Pero no como antes (...) Me llamaba y me decía T, vení, podemos cocinar. Vení, vamos a comer un domingo, nunca más pasó eso” (Paraguay).

“Cuando le conté [a mi marido] me sacó de la casa, me retiró todo tipo de ayuda económica, tuve que ir a vivir en una piecita prestada con mi hermana que no me dejaba usar su baño, usaba una común del fondo” (Paraguay).

Cuando la mujer diagnosticada también es madre, la indecisión sobre si compartir o no su condición de salud con sus hijas e hijos es una situación frecuente. Algunas madres con VIH logran establecer un diálogo más o menos abierto sobre el tema; otras prefieren esperar a que sus hijos/as alcancen una determinada edad para hablarlo, mientras que algunas optan por mantener el diagnóstico en reserva. Existen casos en los que la revelación de la serología ocurre por intervención de terceros, lo que lleva a que hijas e hijos se enteren sin mediación materna, generando un contexto aún más doloroso y difícil de procesar.

Los imaginarios sociales estigmatizantes en torno al VIH continúan vigentes, circulando tanto en las instituciones como en el tejido social más amplio. Frente a la divulgación de que una mujer vive con VIH, las reacciones del entorno pueden variar: desde el silencio, la escucha o el acompañamiento, hasta respuestas que reproducen incomodidades, prejuicios y formas de violencia simbólica que refuerzan el estigma y la exclusión.

“Pero mis vecinos y eso dejaron de hablarnos un tiempo, ellos más o menos hasta ahí nomás llegaron porque mi suegra se fue y les dijo a ellos que no se tienen que juntar más conmigo

porque yo tengo VIH y ellos no me hablaban, pero yo no sabía por qué mi suegra pa se fue y le dijo a todos. Les gritaba luego ahí, quería que me echen de mi casa” (Paraguay)

“La discriminación es grande todavía, yo estoy en pareja ahora mismo, hace más o menos tres meses que estoy en pareja, verdad. Tiene un amigo que me conoce a mí, mi pareja cada vez que viene a donde nosotros vivimos ahora, le dice: ‘vos, Mario, tenés que dejarle a Z, tenés que dejarle porque ella tiene SIDA’ Y si sabe, mi pareja sabe que yo tengo SIDA, que tengo VIH, ‘tenés que dejarle porque ese se puede mudar por vos en el tereré y vos tenés sexo con ella, se te va a mudar, te vas a morir y vos ya sos viejo, vos ya tenés 63 años, vos tenés tus hijos, vos no podés enfermarte, vos tenés muchos problemas luego vos no podés enfermarte, vos no podés dar el lujo a la calentura y te enfermas porque ella te va a enfermar. Yo tengo una hermana doctora, le dice, y averiguó todos los días sobre el SIDA y mi hermana me dice que ni la mano le pase a M. Déjale, déjale, déjale” (Grupo focal Paraguay).

¿Cómo nombrar los silencios, el autoocultamiento, la vergüenza interiorizada? El tema del secreto aparece de manera recurrente en los relatos, y con él, las dificultades para transitar y elaborar el diagnóstico a lo largo del tiempo. La articulación entre estigma, discriminación y los mandatos de género ligados al cuidado y a la maternidad se expresa con particular fuerza en estos procesos de ocultamiento. En muchos casos, no se trata únicamente —ni principalmente— del temor a la discriminación que pueda recaer sobre la propia mujer, sino del profundo miedo a que sus hijas e hijos sean hostigados o rechazados por causa de su diagnóstico.

3.8. Violencia sexual, psicológica y física

La violencia ejercida en el marco de 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. A lo largo de los relatos, se reitera la dificultad que enfrentan muchas de ellas para romper con los ciclos de violencia, debido al miedo, la dependencia económica o emocional hacia sus parejas. El VIH introduce una dimensión adicional en estas dinámicas, complejizándolas aún



más. En algunas entrevistas, las mujeres compartieron experiencias duras y dolorosas apenas se abordó el tema; en otras, estas narraciones surgieron hacia el final, una vez establecida una relación de confianza, y a veces gracias a repreguntas cuidadosas realizadas por las entrevistadoras. También se recogieron testimonios donde las violencias fueron relatadas sin ser nombradas como tales, percibidas como parte de la vida cotidiana. En el caso de la violencia sexual —particularmente de las violaciones dentro del matrimonio—, el espacio de la entrevista facilitó procesos de toma de conciencia, permitiendo que las mujeres comenzaran a nombrar estas situaciones como formas de violencia.

En términos territoriales, los testimonios más severos se registraron en el área Central (Asunción, Limpio, Luque, Fernando de la Mora), donde se reportaron intentos de suicidio, episodios de violencia sexual y otras situaciones de alta complejidad.

Las violencias se entrelazan y se amplifican en contextos de vulnerabilidad y precariedad, reproduciendo y profundizando estas mismas condiciones. Además de las formas de violencia previamente mencionadas, las mujeres trans enfrentan la particular intensidad de la transfobia, una violencia estructural que no solo persiste, sino que en muchos casos ha sido sostenida, habilitada o reproducida por instituciones y autoridades.

La violencia vivida dentro de una relación de pareja o por parte de hombres desconocidos aparece como una experiencia reiterada y profundamente dolorosa en los relatos de las mujeres entrevistadas. Resulta difícil analizar estas violencias de forma fragmentada —conyugal, económica, sexual, simbólica— ya que, en muchos casos, se presentan de manera simultánea y entrelazada. En todos los casos, se trata de violencia de género: es decir, una violencia sustentada, justificada o permitida por relaciones de poder desiguales, enmarcadas en un sistema patriarcal que convierte la vulnerabilidad de las mujeres en una condición estructural. El testimonio que se presenta a continuación ilustra con claridad esta complejidad.

“Tenía una cesárea programada y no pude parir en la cesárea porque hice trabajos forzados, se me rompió la bolsa y llegué al hospital con la bebe entre las piernas ya prácticamente, ya rompí bolsa, salió la criatura, fue una de las razones por la cual me maltrataron

muchísimo las doctoras, ‘como vos teniendo esta enfermedad te vas a embarazar y como vos teniendo esta enfermedad no te vas a cuidar’, lo que ellos no sabían era que la pareja que yo tenía me abusaba física, psicológicamente, me maltrataba, económicamente no me ayudaba, él era adicto y si yo no juntaba para la ropa, para la leche de mi hija nadie me iba dar, entonces, yo trabajaba muy duro todos los días en casa ajena, limpiando, vendiendo en las mañanas y de repente se me rompió la fuente y ya no tuve tiempo de llegar para parir en el hospital, me subieron en una línea 18, nunca me voy a olvidar el chofer, le dijo a la persona que me acompañó que era cuñada, “acostale en el asiento del fondo y vamos a irnos despacito”, en la línea 18 nació mi hija, y así llegué en el hospital de Barrio Obrero con una enorme toalla entre las piernas porque la criatura si se sacaba esa toalla se caía al suelo” (Paraguay).

Las experiencias de violencia no solo anteceden al diagnóstico de VIH, sino que lo trascienden. Sin embargo, la condición de vivir con VIH añade capas adicionales de vulnerabilidad, así como sentimientos de culpa, temor y una percepción de contar con menos recursos personales o sociales para poner fin a vínculos violentos o prácticas de sometimiento. El diagnóstico puede desencadenar reproches asociados a quién transmitió el virus, acusaciones de engaño y otras formas de recriminación, y en algunos casos, se vincula a vivencias profundamente dolorosas como la pérdida de un/a hijo/a.

Estas situaciones se desarrollan en contextos marcados por múltiples formas de estigma —tal como lo plantean Parker y Aggleton (2003)— que refuerzan la violencia y erosionan las herramientas disponibles para afrontarla. En ese marco, el VIH y el SIDA también han sido utilizados como forma de insulto, descalificación o amenaza, perpetuando el estigma y la violencia simbólica.

“Vos no valés más para nada, vos tenés SIDA y si vos te vas de mí, nadie te va a querer porque vos tenés SIDA, tenés un hijo que tiene SIDA. Vos tenés que trabajar, vos tenés que hacer lo que yo te digo, porque vos sin mí no vales nada, vos sos inútil” (Paraguay).



Entre las mujeres entrevistadas, algunas han estado expuestas a situaciones de violencia a lo largo de toda su vida; otras comenzaron a experimentarlas a partir del diagnóstico de VIH, y varias relataron haber sido víctimas de violación en el pasado. La violencia sexual —y en particular las violaciones— ha sido ejercida, en muchos casos, por personas del entorno cercano: maridos, familiares, vecinos o amigos. En otros casos, estos hechos ocurrieron en espacios públicos y fueron perpetrados por personas conocidas de manera más distante o incluso por desconocidos.

Algunas entrevistadas atribuyen su infección por VIH directamente a una situación de violación. En ciertos relatos, se evidencia además que el agresor actuó con la intención explícita de transmitir el virus, lo que añade una dimensión especialmente cruel y premeditada a la violencia sufrida.

*“No esperaba un diagnóstico como ese, nadie espera un diagnóstico positivo, pero sí estaba preparada porque viví una vida muy descontrolada, tuve varias parejas y la verdad que **sufrió un abuso sexual de una persona que ya me habían dicho que era también una persona positiva entonces** yo ya venía asimilando si es que pasaba eso cómo iba a reaccionar y gracias a Dios lo tomé tranquila... **Mi segundo embarazo fue a consecuencia del abuso del papá de mi primera hija, que abusó sexualmente de mí**” (Paraguay).*

La violencia sexual con frecuencia se acompaña de la imposibilidad de negociar el uso del preservativo. Estas dificultades, así como las inequidades en la toma de decisiones sobre las formas de cuidado y protección, también se presentan en el contexto de relaciones conyugales, donde las dinámicas de poder dificultan el ejercicio pleno de la autonomía sexual de las mujeres.

*“Tuve relaciones sexuales obligada, parecía que te obligaban a estar y sin preservativo. Por ejemplo, mi esposo antes de fallecer, el último que yo tenía, el **me obligaba a estar con él sin preservativo, no quería usar y yo me quería cuidar ya porque tenía principio de cáncer y principio de cualquier otra cosa yo quería cuidarme y ellos no me cuidaban, entonces yo me negaba y cuando me negaba era violencia**” (Paraguay)*

Históricamente, las mujeres han constituido uno de los grupos más expuestos a la violencia sexual. Esta violencia adopta múltiples formas, siendo la más evidente la violación. No obstante, existen manifestaciones menos visibilizadas pero igualmente dañinas, como la discriminación, el señalamiento y el acoso que enfrentan las mujeres con VIH que ejercen libremente su sexualidad.

Tanto el acoso como el temor a ser acosadas, maltratadas o discriminadas constituyen formas concretas de violencia. A esto se suma una modalidad particularmente extendida que, además, suele funcionar como base para que otras formas de violencia se desplieguen: la violencia psicológica. Esta opera debilitando la autoestima y la seguridad personal de las mujeres, al punto de afectar su capacidad de reconocer, interpretar y nombrar las situaciones de violencia que atraviesan.

“Él no me trataba mal, pero él ya me veía como un mueble ahí, como un mueble lindo con quien se podía ver la tele por decirte, eso era muy triste para mí, porque todo el tiempo compartíamos juntos. Entonces me fui a la psicóloga, me fui a la doctora, le conté, se fue él, le llevé, qué sé yo, todo porque siempre se iba conmigo a las consultas. Yo no me quejo de él en ese sentido, pero creo que todas las personas que vivimos con VIH podemos seguir viviendo, podemos volver a empezar o tener los mismos beneficios que cualquier persona que no vive con una enfermedad crónica como el VIH” (Paraguay).

P: ¿Nunca sufriste violencia, sea verbal, física?

R: Sí, de mi marido, cuando vivía, casi diez años.

P: ¿Te pegaba?

R: Sí, me torturaba, casi me pegaba. Me quería derramar en mi cabeza aceite caliente y todo eso.

P: Y te aguantabas todo. ¿Nunca le denunciaste?

R: Una vez le denuncié y después me dijo el juzgado, la policía me dijo que pensara bien lo que hacía porque tengo tres hijos y ¿qué va a pasar si él se va en la cárcel se va a ir 15, 20 años, qué va a pasar de ti después? ¿Qué va a pasar con tus hijos?

P: ¿Así te dijeron?

R: Así me dijeron mejor pensar bien y retirar la denuncia y quedas como si nada y al poco tiempo



él ya se enfermó y ya murió [de SIDA, habiéndola infectado antes], así que...” (Paraguay).

La violencia psicológica también puede vincularse con los efectos de los relatos y construcciones culturales asociadas al denominado “amor romántico”. Este conjunto de ideales e ilusiones respecto de la pareja y la vida familiar suele llevar a muchas mujeres a idealizar a sus compañeros, incluso cuando estos ejercen conductas abiertamente violentas. Esta idealización puede dificultar la identificación de las violencias y retrasar la toma de decisiones orientadas a la protección y el autocuidado.

“Me maltrataba e igual yo decía que era el hombre que me iba a quedar, no, no sé por qué, porque yo pensé, verdad, mi mamá siempre se quedó con una persona. Yo dije que igual que los golpes, yo iba a aguantar por el tema de que no iba a cambiar, no iba a cambiar de hombre de aquí para allá. Por eso me quedé y a pesar de que me maltrataba físicamente y verbalmente” (Paraguay).

Numerosas mujeres entrevistadas mencionaron haber sido víctimas de violencia física. Al igual que en el caso de la violencia sexual, esta suele ser ejercida principalmente por maridos, parejas, ex parejas o pretendientes. En contraste, los casos de violencia sexual perpetrada por desconocidos resultan menos frecuentes en los relatos.

“Mi pareja me pegaba. En el piso me tiraba, él me pegaba mucho a mí. Yo por eso ni diente no tengo más, porque me pegaba mucho” (Paraguay).

En el contexto de las relaciones de pareja, la violencia verbal y física puede instalarse como una práctica frecuente y naturalizada en la vida cotidiana. Sus efectos negativos sobre la salud física y mental de las mujeres —y también sobre niñas y niños que conviven en esos entornos— son profundos y difíciles de dimensionar. Con frecuencia, estas situaciones se encuentran asociadas al consumo problemático de alcohol u otras sustancias psicoactivas por parte de los agresores.

“Varias veces él me llegó a agredir, me amenazaba con matarme si yo no le daba plata para su droga, él incluso llegó a vender todas

las cosas que teníamos como pareja en todos estos años, lo que nosotros habíamos invertido, comprar las cosas materiales para nuestra vivienda, lo vendió todo y hasta que llegó a un punto donde mi hijo vio como él me agredía, intentó quemar la casa y fue ahí cuando yo me desperté” (Paraguay).

“Nada, no me dijo, porque él es muy callado, pero agarró y se fue. Cuando eso yo estaba internada acá con mi hijo y agarró y se fue hacia su casa y empezó a tomar, a tomar, a tomar y a drogarse” (Paraguay).

Romper con un vínculo violento suele ser un proceso complejo, incluso cuando la violencia es sostenida y evidente. Esta dificultad puede estar relacionada con la dependencia económica, pero también con factores emocionales: el apego a expectativas sobre el futuro, la presencia de hijas e hijos, o la esperanza en el arrepentimiento y las promesas de cambio por parte del agresor. A ello se suma, en muchos contextos, la escasez de respuestas institucionales accesibles y eficaces frente a la violencia de género.

En medio de esta red de obstáculos, el VIH aparece como un factor adicional que puede ser instrumentalizado dentro del vínculo violento. En algunos casos, se utiliza como herramienta de chantaje —“si te vas, le contaré a todos”— o como mecanismo para infligir daño emocional, reforzando el estigma y socavando la autoestima de las mujeres.

“Sufrí violencia física, mentalmente, como me juzgaba todos los días, llamadas, llamadas por celular amenazadoras y cuando salió fue peor, fue peor porque salió él enfrente de mi familia... Era el hombre más bueno del mundo, pero cuando nos encerrábamos en la casa se convertía en otra persona. Yo no me daba cuenta, él me pegaba mucho y al otro día me decía que me quería y yo me quedaba con él porque él sabía mi enfermedad y tenía la esperanza de que algún día cambie o algo por el estilo...” (Paraguay).

*“Me dijo ‘nde’ (vos) sidosa me dijo y ahí yo le dije para qué se mete conmigo sabiendo bien de lo que yo tenía, por qué no se aleja nomás. Pero ahí empezó a alejarse de mí, **me maltrataba***



verbalmente, me decía que yo tengo VIH, ‘sos una sidosa, gorda, fea’. Todas esas cosas él me decía a mí... él le deseó la muerte a mi hijo, ahí fue que le dije que mi hijo para mí es primero” (Paraguay).

La falta de autonomía y la dependencia económica constituyen barreras significativas que limitan las posibilidades de las mujeres para salir de vínculos violentos. Estas condiciones no solo restringen su capacidad de decisión, sino que además pueden ser utilizadas como formas de chantaje por parte de los agresores, dificultando aún más la ruptura con situaciones de violencia.

“Cuando le conté me sacó de la casa, me retiró todo tipo de ayuda económica, tuve que ir a vivir en una piecita prestada con mi hermana que no me dejaba usar su baño, usaba una común del fondo... En el momento de contarle mi resultado me trató de puta, me empujó, echó de la casa. Me sacó todas las tarjetas de crédito, me canceló todo hasta lo del banco” (Paraguay).

Los vínculos violentos pueden resultar extremadamente difíciles de romper. A la dependencia económica y a las dinámicas de violencia asociadas, se suma el hecho de que, en muchos casos, las mujeres no cuentan con otro lugar —al menos conocido o accesible— al cual acudir. En determinadas circunstancias, algunas logran encontrar refugio temporal para protegerse cuando perciben que su integridad está en riesgo, como se observa en el primer testimonio que se presenta a continuación. En otros casos, la única opción de resguardo implica huir a lugares lejanos, lo que conlleva desarraigo y un alejamiento permanente de sus redes y entornos afectivos.

Otra forma recurrente de violencia no se expresa a través de agresiones físicas ni verbales, sino mediante el abandono por parte de los compañeros, tanto de las mujeres como de sus hijas e hijos. Este abandono suele estar acompañado por el retiro del apoyo económico, lo que agrava la situación de vulnerabilidad. Los relatos que siguen reflejan la compleja trama emocional en la que estas experiencias se inscriben, con frecuencia colocando a las mujeres en el lugar de la culpa. En algunos casos el abandono efectivamente ocurre; en otros, aparece como una amenaza latente que refuerza el control y la subordinación.

“Él es positivo, y él ahí, adelante la doctora, me pegó una cachetada y subió en el colectivo y se fue y hace siete años que yo no sé nada de él” (Paraguay).

“Él en todo momento lloró, me pidió perdón y me dijo que en ese momento él no iba a estar conmigo, se fue a su casa queriendo suicidarse, esa era la mentalidad que él tenía” (Paraguay).

En los vínculos donde ambas partes viven con VIH, además de la violencia física y psicológica, puede presentarse una forma de violencia vinculada a la inequidad en el involucramiento en las tareas de cuidado asociadas al diagnóstico. Esta carga suele recaer de manera desproporcionada sobre las mujeres, reforzando las desigualdades de género ya existentes.

Resulta alarmante constatar que prácticamente todas las entrevistadas refieren conocer a otras mujeres que han sido víctimas de violencia sexual y, en la mayoría de los casos, ellas mismas han atravesado este tipo de experiencias. El diagnóstico de VIH, lejos de ser un factor aislado, tiende a intensificar el estigma internalizado, lo que complejiza aún más los procesos de afrontamiento y recuperación.

Contar con espacios donde sea posible poner en palabras estas vivencias resulta fundamental. De manera no planificada, las entrevistas se convirtieron en espacios de confianza donde las mujeres con VIH y las entrevistadoras pudieron construir una narrativa compartida, tejer la escucha y habilitar momentos de contención emocional frente a experiencias profundamente dolorosas.

3.9. Discriminación y violencia en el entorno laboral

3.9.1. Introducción

El trabajo en condiciones dignas y la remuneración por el trabajo realizado constituyen derechos fundamentales reconocidos por la comunidad internacional y deberían estar garantizados para todas las personas. Sin embargo, de acuerdo con un informe del Banco Mundial (2022), cerca de 2.400 millones de mujeres en el mundo no gozan de los mismos derechos laborales y económicos que los hombres. En América Latina y el Caribe, el mismo informe señala que las mujeres solo acceden a menos de tres



cuartas partes de los derechos legales reconocidos a los varones. Estos datos evidencian la persistencia de desigualdades estructurales en el mercado de trabajo, con impactos negativos significativos para las mujeres en general.

Desde un enfoque interseccional, es posible afirmar que estas dificultades se agravan por la confluencia de múltiples factores de discriminación: el racismo, la transfobia, el cisexismo y, particularmente, el estigma asociado al diagnóstico de VIH, que conlleva maltrato, exclusión y violencia institucional. El Convenio 190 de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), adoptado en 2019, reconoce el derecho de todas las personas a un entorno laboral libre de violencia y acoso, incluyendo aquellos motivados por razones de género. Este instrumento establece que dichos comportamientos pueden constituir violaciones o abusos a los derechos humanos, e incorpora una perspectiva interseccional al considerar la coexistencia de múltiples factores de discriminación. Asimismo, el Convenio aborda la salud en un doble sentido: por un lado, afirma que acceder a un empleo en condiciones adecuadas es esencial para el bienestar físico y mental; por otro, enfatiza que condiciones de salud como el VIH no deben constituir motivo de discriminación en el acceso, permanencia o desarrollo laboral.

A lo largo de esta sección, se analizarán las múltiples barreras que enfrentan las mujeres con VIH en el mercado de trabajo, tanto formal como informal. Además de los obstáculos derivados de la desigualdad estructural, muchas deben enfrentar situaciones de discriminación directa vinculadas a su condición serológica, lo que limita su autonomía económica y profundiza su exclusión social.

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

La mayoría de las mujeres entrevistadas no ha tenido acceso a empleos formales bajo relación de dependencia que garanticen derechos laborales. Por el contrario, sus trayectorias están marcadas por trabajos no registrados, independientes o informales, sin protección legal ni cobertura social. Se trata de ocupaciones precarias, muchas veces por cuenta propia, y en varios casos con pluriempleo. Las actividades que desarrollan incluyen la venta ambulante o desde sus hogares, el trabajo

como empleadas domésticas, niñeras, personal de limpieza, así como también el trabajo sexual en determinadas circunstancias. Algunas mujeres cuentan con un pequeño comercio propio, mientras que otras ejercen profesiones como la docencia o la contabilidad. Algunas también refieren ingresos parciales derivados de colaboraciones con organizaciones vinculadas al VIH.

Muchas de las mujeres que se desempeñan en el ámbito informal o independiente no se reconocen a sí mismas como trabajadoras. Incluso llegan a afirmar durante la entrevista que no trabajan, aunque en otro momento hayan descrito actividades remuneradas como limpiar casas, vender en la calle o cuidar niños/as. En este contexto de informalidad, el tema de los exámenes preocupacionales no fue ampliamente mencionado, aunque sí se evidencian temores persistentes que desincentivan la búsqueda de empleos más estables o mejor remunerados. En los casos en que se conoce su diagnóstico en el ámbito laboral —ya sea porque lo revelan voluntariamente, por terceros, por la cobertura de salud o por controles médicos— casi todas relatan haber tenido que abandonar sus empleos.

La amenaza constante de discriminación asociada al diagnóstico, en un contexto regional de crisis económica, altos índices de desempleo, precarización y sobrecarga de tareas domésticas no remuneradas, lleva a que muchas mujeres se distancien progresivamente de la idea de desarrollar una vida laboral activa. Todas las entrevistadas, sin importar su inserción laboral, se identifican además como amas de casa y responsables del sostenimiento cotidiano del hogar. La mayoría son madres, y algunas también abuelas. Varias retomaron o iniciaron actividades remuneradas tras separarse o enviudar, muchas veces por necesidad económica.

Entre quienes sí cuentan con un empleo, la mayoría prefiere no comunicar su diagnóstico, no solo por temor a la discriminación, sino también porque consideran que no es relevante o necesario hacerlo. Sin embargo, el diagnóstico de VIH se convierte en una barrera tanto para el acceso como para la permanencia en el trabajo. Esta exclusión opera, en algunos casos, por autoexclusión anticipatoria —basada en experiencias previas de estigma—, pero sobre todo por barreras sociales e institucionales impuestas desde las organizaciones empleadoras, así como por limitaciones programáticas derivadas de políticas públicas insuficientes o inadecuadas.



La dificultad para acceder al carnet sanitario, por ejemplo, constituye una expresión de vulnerabilidad programática, en la medida en que es el propio Estado el que impone obstáculos a una población específica. A su vez, los efectos de los rumores, la divulgación del diagnóstico en espacios laborales, el uso de polígrafos en procesos de selección y los despidos basados en la condición serológica representan formas de vulnerabilidad social. A ello se suma la vulnerabilidad individual, expresada en las creencias y estrategias que las propias mujeres desarrollan tras años de experiencia en un mundo laboral excluyente, donde muchas han aprendido que si no logran ocultar su diagnóstico, probablemente serán maltratadas o perderán su fuente de ingreso. Esto las lleva, en ocasiones, a autoexcluirse como forma de protección.

En contextos laborales marcados por la precariedad, la pregunta sobre un “antes y después” del diagnóstico pierde sentido, ya que no existe una trayectoria laboral continua o una carrera profesional consolidada, sino más bien una sucesión de trabajos informales a los que se accede según la disponibilidad y necesidad del momento. La precariedad, en muchos casos, es la única opción visible.

La discriminación en el ámbito laboral es un tema central en los relatos de las entrevistadas. Esta se manifiesta tanto en espacios formales —incluso dentro del sector salud, donde se han reportado testeos sin consentimiento— como en actividades informales, como la venta ambulante o el trabajo sexual. Las experiencias previas de exclusión y maltrato deterioran el autoconcepto de las mujeres como sujetas trabajadoras, llevándolas, en muchos casos, a abandonar la expectativa de acceder a empleos de mejor calidad. Todo esto ocurre a pesar de que en Paraguay existe la Ley N.º 3940/09, que prohíbe expresamente el testeo obligatorio del VIH como requisito para el ingreso o la permanencia en un puesto de trabajo.

“Legalmente me sentí un poco mal por el tema de que sobrepasaron sobre mi autoridad, como se dice. Porque siempre cuando uno se va a mandar a hacer algunos estudios, tiene que saber de cuáles son, y ellos no me comunicaron a mí de qué era. Y sí, y muy evidentemente, después de 15 días, 15 o 18 días, pues mi supervisor me manda un mensaje diciéndome que me desvincularon de la empresa y que pase

a hacer mi liquidación. Entonces yo me acerco a la empresa y lo primero que pedí fue el estudio que se me hizo” (Paraguay).

La discriminación no se limita a entornos laborales ajenos al ámbito del VIH. Si bien podría suponerse que el estigma, la discriminación y las violencias asociadas al diagnóstico derivan principalmente del desconocimiento, esta hipótesis se debilita al considerar que dichas prácticas también ocurren dentro del propio sector sanitario. La existencia de situaciones de discriminación laboral en espacios donde se supone un mayor nivel de información y sensibilidad hacia el tema revela la persistencia estructural del estigma, incluso en contextos institucionales que deberían ser protectores.

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

3.9.3 Trabajo sexual

Para algunas mujeres cis y trans, el trabajo sexual representa una estrategia para generar ingresos, siendo en determinados momentos su única fuente económica o una actividad que complementa otros trabajos por cuenta propia o en el ámbito informal.

A continuación, se presentan testimonios que dan cuenta de las vivencias de mujeres que ejercen el trabajo sexual. Es importante destacar, desde una perspectiva de desigualdades estructurales e interseccionalidad, las particularidades que atraviesan las experiencias de las mujeres trans, marcadas por niveles diferenciados de exclusión, violencia y estigmatización.



“Y en aquel tiempo eran otras chicas las que trabajaban en esa y una de ellas divulgó mi diagnóstico y después de eso mis compañeras ya ni se querían sentar a mi lado, ni querían tomar terere conmigo, ni agua querían compartir conmigo y después nomás con el tiempo me di cuenta del porqué y eso me hizo tener que salir y prácticamente viajar lejos,irme a San Pedro otra vez.

P: Migrar de tu lugar a otro lugar donde no conocían tu diagnóstico

R: Sí, porque yo tenía compañeras que trabajaban conmigo que eran de mi barrio también y al ver ese tipo de rumores, sea cierto o no, igual se esparce y en ese tiempo mi gente, mi familia de eso no sabía nada y me tocó irme lejos hasta hace poco. Pero me di cuenta que en el interior es mucho más cerrada también la gente y tienen mucho miedo también de eso” (Paraguay).

“Cuando están con estado etílico o de droga, por ejemplo, te gritaban, te gritaban nde sidosa esto que aquello o le decían los clientes que no salga con esta persona porque estaba con el VIH. (nde: del guaraní nderakóre (‘por tu vagina’), de nde (‘tu’) + rako (‘vagina’) + -re (‘por’))” (Paraguay).

“P: ¿En algún momento en tu trabajo, alguien conoció tu diagnóstico, divulgó y cómo lo manejaba?

R: Sí, sí.

P: ¿Y cómo lo manejabas?

R: La verdad que no me importa.

P: Pero si hay, ¿verdad?

R: Hay demasiado, entendés. Hay muchísimo y es horrible porque se encargan de querer no sé, para mí ya es un bajo recurso usar esa táctica de decir: tiene esto, porque hay veces que en el trabajo decían: ella tiene, y los tipos se ponen un preservativo, no les importa. O sea, para mí es una táctica muy antigua y barata” (Paraguay).

En escenarios atravesados por la precariedad y la segmentación del mercado laboral según clase, género e identidad de género, el trabajo sexual puede constituirse en una opción para generar ingresos. Sin embargo, esta práctica también expone a quienes la ejercen a múltiples formas de estigmatización, discriminación y violencia, particularmente cuando no existen marcos legales que garanticen los derechos

laborales y humanos de las trabajadoras sexuales, situación común en los cuatro países analizados. A su vez, el diagnóstico de VIH introduce tensiones adicionales dentro del sector, generando dinámicas de ruptura de la confidencialidad, desconfianza y señalamientos que pueden afectar de manera directa la salud física y emocional, así como la seguridad personal de las trabajadoras.

En el caso de las mujeres trans, se reporta con mayor frecuencia la exposición a violencia en el espacio público —incluida la violencia sexual—, así como agresiones por parte de sus parejas. Además, algunas trabajadoras sexuales mencionaron haber consumido ocasionalmente sustancias como cocaína o marihuana, esta última más accesible en sus contextos.

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

Al recibir el diagnóstico y encarar el tratamiento del VIH, las mujeres no sólo se ven enfrentadas con el desafío de reorganizar su propia vida, sino también con el desafío (real, imaginado o temido) de reorganizar la estructura de cuidados de la cual están a cargo, sobre todo de hijas/os y otras/os menores, pero también de la pareja o de adultas/os mayores. Las mujeres tienden a estar a cargo de las tareas de reproducción cotidiana y cuidado de hijos y nietos:

“allá en mi casa yo, yo le mantengo a mi hijo, yo le pongo todito, todas las cosas que le hacen falta. Yo en ese aspecto, en el colegio, en la mercadería, en todo. Por eso yo trabajo. Yo, como ya le digo, yo trabajo para mi hijo nomás.” (Paraguay).

Quienes colaboran con estas tareas suelen ser madres o hijas de las entrevistadas. En algunas ocasiones los hijos e hijas contribuyen económicamente con el hogar:

“Yo me encargo de las criaturas, de cocinar y de limpiar.” (Paraguay).

“Todos mis hijos viven aún conmigo, ellos dependen de mí.” (Paraguay).

“Me encargo de cuidar a mi marido y nieto... Yo me encargo de todo.” (Paraguay).



Son escasas las situaciones en las que las parejas, las hijas (y en menor medida los hijos) asumen algún grado de participación en las tareas de cuidado. Cuando ocurre, esta colaboración suele manifestarse únicamente cuando las mujeres se encuentran trabajando o ya están sobrecargadas por otras responsabilidades vinculadas a la reproducción cotidiana. Según lo reportado por los equipos locales, en la mayoría de los casos son las propias mujeres quienes asumen el trabajo doméstico y las labores de cuidado. En algunos hogares, las mujeres conviven con otras mujeres de su entorno cercano —madres, hermanas o hijas—, quienes también contribuyen a estas tareas o las asumen directamente.

No obstante, cabe señalar que el cuidado no emergió como un tema explorado en profundidad durante las entrevistas, ni fue una dimensión sobre la que se insistiera particularmente desde la conducción de las mismas. Todo indica que esta distribución de las tareas se encuentra fuertemente naturalizada, al punto de no ser cuestionada: resulta evidente y asumido por todas que el cuidado de otras personas recae principalmente sobre las mujeres.

3.9.5. Subsidios en relación con el VIH

El sostenimiento de la vida, independientemente del diagnóstico de VIH, exige el acceso a diversos recursos materiales y simbólicos. En el caso de las mujeres entrevistadas, dichos recursos suelen ser insuficientes y difícilmente garantizados mediante trabajos predominantemente precarios e informales, carentes de derechos laborales y previsionales, o a través de apoyos familiares ocasionales. Esta situación estructural de déficit, como se ha señalado en secciones previas, se ve agravada por múltiples factores interseccionales, incluyendo el hecho de vivir con VIH, la condición de género (acentuada en el caso de las mujeres trans), la clase social, y en algunos contextos, la pertenencia étnico-racial y/o el estatus migratorio. Frente a este escenario, el rol del Estado resulta clave: puede intervenir mediante políticas específicas que mitiguen o reviertan la vulnerabilidad de las mujeres, o bien desentenderse, reproduciendo así la vulnerabilidad programática.

Aunque el acceso a subsidios o apoyos sociales relacionados con el VIH fue una dimensión prevista en el instrumento de recolección de datos, el trabajo

de campo evidenció la escasa existencia de estos beneficios. Solo en Paraguay algunas entrevistadas mencionaron ser beneficiarias de programas sociales, los cuales no están dirigidos específicamente a mujeres con VIH. Entre los más mencionados se encuentran el Programa ABRAZO y el Programa Tekoporã.

El Programa ABRAZO está orientado a la prevención, intervención y protección de niñas, niños y adolescentes (NNA) expuestos a situaciones de trabajo infantil peligroso. Además de transferencias monetarias condicionadas, el programa ofrece servicios en centros físicos destinados a la protección de NNA en zonas identificadas con alta presencia de trabajo infantil. Estos espacios brindan atención directa a niñas/os de 0 a 13 años y a adolescentes de 14 a 17, mediante actividades formativas, de acompañamiento y promoción social dirigidas también a sus familias.

Por su parte, el Programa Tekoporã, gestionado por el Ministerio de Desarrollo Social, tiene como finalidad promover el bienestar de familias en situación de pobreza y vulnerabilidad. Su estrategia combina un componente de acompañamiento sociofamiliar y comunitario con técnicos especializados, junto con transferencias monetarias regulares. Está dirigido a hogares que, tras una clasificación previa, presentan entre sus miembros a niñas/os, adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad o pertenecientes a comunidades indígenas.

En términos generales, el panorama laboral retratado a través de los testimonios revela una marcada prevalencia de trabajo informal, independiente y de subsistencia, acompañado por altos niveles de desempleo. Algunas mujeres comienzan a buscar trabajo tras separarse o enviudar. Más allá del desempeño laboral externo, muchas se identifican como amas de casa, madres y abuelas, por su rol central en el sostenimiento del hogar y el cuidado. En el ámbito del empleo formal, se reportaron casos de análisis médicos realizados sin consentimiento, práctica que vulnera los marcos legales vigentes. El miedo a ser discriminadas y la posibilidad real de sufrir tratos injustos disuaden a muchas de buscar o cambiar de empleo. Ante la precariedad persistente, algunas recurren al trabajo sexual como fuente principal o complementaria de ingresos.



3.10. Redes activistas y conocimiento de derechos

Disponer de capital social, entendido como la capacidad de sostenerse en vínculos solidarios, ya sea con otras personas, instituciones o redes comunitarias, resulta fundamental para transitar contextos marcados por la vulnerabilidad, el desempleo, la precariedad y la crisis económica. De acuerdo con lo expresado en los relatos de las mujeres que viven con VIH, fue posible constatar cómo el tejido de apoyos formales e informales desempeña un papel clave en la reducción de riesgos, la generación de contención y la compensación ante la escasa o deficiente respuesta institucional, especialmente en materia de salud. En este marco, los espacios entre pares y los encuentros entre mujeres que comparten el diagnóstico adquieren un valor esencial para el bienestar colectivo y la sostenibilidad emocional.

Las voces recogidas en las entrevistas también dan cuenta de avances significativos si se los compara con etapas anteriores. Entre ellos, se destaca el acceso generalizado y sostenido a la medicación antirretroviral, aunque persisten dificultades respecto a otros tratamientos o estudios complementarios. Si bien la atención médica continúa presentando barreras, muchas entrevistadas valoran la existencia de profesionales que, con compromiso y sensibilidad, contribuyen al cuidado integral de su salud. En los diálogos, al explorar la adherencia al tratamiento antirretroviral, emergieron con claridad las denuncias relacionadas con la falta de otras medicaciones, lo que permite dimensionar la necesidad de fortalecer una mirada integral de la salud de las mujeres con VIH, más allá del control de la infección.

Los logros alcanzados por las mujeres y personas que viven con VIH, así como por los movimientos de poblaciones clave, son fruto de luchas sostenidas en el tiempo. Sin embargo, estos avances deben ser protegidos y ampliados. El hecho de que actualmente no se reporten grandes interrupciones en el suministro de antirretrovirales no es casual. Tal como señalan varias entrevistadas, la presencia activa del movimiento comunitario, de organizaciones y activistas ha sido decisiva. Estas acciones no solo permiten documentar situaciones de vulneración en la atención en salud, sino que también posibilitan el seguimiento crítico de los servicios, exigiendo el cumplimiento

de responsabilidades estatales y visibilizando las necesidades específicas de quienes viven con VIH. Asimismo, cumplen un rol fundamental al alertar sobre interrupciones en el suministro de medicamentos, cambios de esquema no consensuados o medidas arbitrarias, mientras ofrecen acompañamiento e información confiable a las usuarias de los distintos servicios.

Algunas entrevistadas han tenido experiencias variadas al participar en organizaciones que trabajan por y para mujeres y personas con VIH, que las han ayudado a abrirse y liberarse emocionalmente. A pesar de experiencias negativas en algunas organizaciones, reconocen la importancia del apoyo mutuo y la información compartida. Destacan la importancia de tener acceso a profesionales de salud comprensivos y la influencia positiva de interactuar con personas con más tiempo con el diagnóstico. La participación en organizaciones es valorada por sus protagonistas. Las mujeres que no participan, por otro lado, reconocen el valor de la labor de aquellas que sí lo hacen.

*“Voy a grupos de apoyo... que nos invitaron también a acercarnos y conocer más sobre el valor de las mujeres, asistir a los foros, por ejemplo, eso levantó muchísimo mi autoestima, mi valor como mujer. **En cuanto a VIH por ejemplo escuchar otras experiencias ayuda bastante y poder ser de utilidad para otras mujeres que recién están empezando ese camino, a vivir con VIH, es algo que te satisface mucho cuando sos de utilidad para otras mujeres**”.* (Paraguay)

Las mujeres entrevistadas distinguen dos dimensiones fundamentales en el rol de las organizaciones, ambas consideradas necesarias de mantener y potenciar. Por un lado, se encuentran las funciones dirigidas internamente al colectivo, centradas en el acompañamiento directo, la contención emocional, el empoderamiento y la respuesta a las necesidades específicas de las mujeres con VIH. Por otro lado, identifican un conjunto de acciones orientadas hacia el exterior, que buscan incidir en las relaciones del colectivo con otros actores sociales e institucionales, promoviendo el reconocimiento de derechos, el fortalecimiento del diálogo con sectores gubernamentales y el posicionamiento público de sus demandas.



Funciones orientadas directamente a las mujeres:

“Yo lo que más quisiera es que hubiera más lugares donde podemos hablar abiertamente de nuestra enfermedad, porque yo no puedo hablar en mi iglesia, por ejemplo, yo no puedo hablar en mi grupo de familia, por ejemplo, y nos callamos muchas veces, pero tenemos muchas cosas que contar. Después de la pandemia vinieron a cerrarse muchísimos lugares donde nosotros asistíamos antes y yo he visto que muchísimas personas fallecieron”. (Grupo focal Paraguay).

“Fortalecer, más medicamentos, facilitarles más realmente para que no tengan problemas y accesibilidad para que no tengan problemas de buscar su medicamento y no entorpecer en muchas cosas, porque el llegar al programa y encontrarte con gente que no, cuesta mucho también”. (Paraguay)

“Yo creo que lo primero es empoderar más a las mujeres, verdad, porque siempre las mujeres somos sumisas y vivimos siempre detrás del hombre, sino es empoderar a las mujeres para que ellas conozcan sus derechos y sepan defenderse y formar grupos e ir empoderando a ellas. Yo creo que eso es lo que se perdió, porque anteriormente teníamos grupos donde nosotros hablábamos, aprendíamos, nos empoderábamos e íbamos transmitiendo eso a otras mujeres, a que replicando lo que nosotros vamos aprendiendo y eso es lo que yo veo que se quedó así medio que dormido, como que ya no hay personas que lideran otra vez esos grupos” (Grupo Focal Paraguay).

Funciones orientadas hacia afuera:

“Se le puede ayudar a esa organización a que pueda conseguir más fondos y que las autoridades también puedan concienciarse de esta enfermedad porque no todos parece que no le dan importancia y tienen que tener importancia porque esta es una enfermedad silenciosa que te agarra. Obviamente que, si no te cuidas todo eso, pero está ahí y la gente se olvida de esta enfermedad y no le pone atención” (Paraguay).

La participación activa de organizaciones y liderazgos comunitarios resulta clave para vigilar el desempeño de los servicios de salud, identificar las problemáticas particulares que enfrentan las mujeres con VIH y promover el conocimiento y la difusión de los marcos legales y derechos existentes en el país. En varios relatos, se hace referencia a figuras de referencia con mayor trayectoria o visibilidad, a quienes las mujeres recurren cuando surgen inquietudes, malestares o dudas relacionadas con su salud y su situación social.

*“La verdad que sería bueno, desde mi punto de vista, yo teniendo a mi hija que está en el colegio, es **hacerles charlas desde temprano a los adolescentes como deben cuidarse, como una niña puede cuidarse.** Yo creo que sería bueno que se informe a temprana edad”* (Paraguay).

*“A mí me gustaría, si se puede, **si hay alguna posibilidad de que también a los doctores de alguna forma se les informe, se les enseñe de que no hay que discriminar a las personas con VIH.** O sea, es mejor que yo no voy a poder tratarte, pero yo te voy a dirigir con un profesional que sí te va a ayudar, pero por qué, no vos no perteneces acá, andate a otro lado directamente, discrimina. Y yo creo que a mi parecer sería bueno también, no sé en qué materia sería bueno meterles también a ellos, informarles de que no le vas a infectar, hablando con ellas, tomando un vaso de agua del mismo vaso con ese doctor, no le vas a infectar y que deje de darle miedo a la gente de esa enfermedad, porque ellos mismos dan miedo”* (Grupo Focal Paraguay).

Por su parte, el conocimiento sobre los marcos normativos y legales que se tienen por ser una persona con VIH resulta una herramienta fundamental a la hora de responder a determinadas actitudes en los servicios de salud. La presencia de redes activistas y de organizaciones sociales y el trabajo que realizan en la visibilización de los derechos y las garantías son recursos que se ponen en práctica cuando las situaciones de vulneración se hacen presentes.





4. Recapitulación y discusión

Sobre el proceso diagnóstico y terapéutico del VIH:

Adquisición del virus: complejizar la comprensión de la transmisión sexual del VIH hacia las mujeres

- Predominantemente a través de relaciones sexuales heterosexuales sin protección.
- Hay, además, casos de violaciones y violencia sexual.
- No aparecieron casos de transmisión atribuida al uso inyectable de drogas o por transfusiones.
- Diagnóstico del VIH: cómo conseguir que las pruebas sean oportunas, con consejería, y se hagan más allá del embarazo, parto y maternidad, a lo largo de todo el ciclo vital, antes de que aparezcan síntomas; cómo garantizar que no se viole la confidencialidad
- El diagnóstico se da, predominantemente, en contextos de embarazo y parto, así como al enterarse de que una pareja o ex pareja tenía VIH. En tercer lugar, por aparición de síntomas: 18 diagnósticos fueron en contextos de parto y embarazo, 11 por resultado positivo o síntomas en una pareja, 9 por aparición de síntomas, 1 en un control de rutina, 1 nació con VIH, el resto otros o sin información.
- Cuando el diagnóstico es tardío, suele haber síntomas y transmisión a otras/os que podrían haberse evitado.
- La recepción del diagnóstico positivo de VIH sigue produciendo un impacto en la biografía de las mujeres.
- Instaaura culpas y estigma.
- Suele haber poca consejería pre y post prueba de VIH- en varios casos es por redes u organizaciones, y no por parte de los servicios de salud. Cabe recordar que se trata de haber recibido resultados positivos al VIH - eso hace pensar que para resultados negativos la consejería es prácticamente inexistente. De las mujeres entrevistadas, 27 recibieron consejería, 22 no recibieron, 1 no aplica (nació con VIH).
- Cuando el sector salud no da (buenas) respuestas, es clave el papel de las pares (otras mujeres con VIH), de las redes y organizaciones para asegurar contención, información e inicio oportuno de tratamientos.
- No se menciona la PEP en los casos de violencia u otros en los que ello se indica, ni tampoco mencionan haber estado o que alguna pareja esté tomando PReP. La posibilidad de adquirir VIH no forma parte del horizonte de posibilidades de la mayoría de las mujeres entrevistadas.

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

- Hay provisión de ARV.
- Las entrevistadas son adherentes al seguimiento y al tratamiento ARV.
- Hay dificultades, a veces serias, para acceder los centros de salud por problemas económicos, por distancias (algunas regiones no cuentan con centros de salud especializados por lo que las mujeres deben moverse) y por estigma.
- Cuando los medicamentos se entregan por períodos más largos, que alcanzan, por ejemplo, para un trimestre, los obstáculos ligados a la falta de tiempo o recursos de movilidad son menores.
- No se registró en las entrevistas la existencia de dispositivos de atención remota, que podrían favorecer la accesibilidad.



En los relatos recogidos durante el estudio, el diagnóstico de VIH suele aparecer vinculado a relaciones sexoafectivas relativamente estables y a proyectos de vida relacionados con la maternidad. En la mayoría de los casos, el testeo se realizó durante controles prenatales de rutina, en un contexto donde las mujeres no tenían indicios de haber contraído la infección. Esto provocó que el diagnóstico fuera recibido con sorpresa, temor e incertidumbre. Este escenario plantea una interrogante central: ¿qué habría ocurrido si estas mujeres no se hubieran embarazado?

Los testimonios sugieren que, en ausencia del embarazo, muchas no habrían conocido su estado serológico hasta la aparición de síntomas avanzados. La práctica del testeo ambulatorio no fue mencionada, lo que abre preguntas sobre el valor que se asigna a la salud de las mujeres —trabajadoras, jóvenes, madres, abuelas e indígenas— fuera del marco reproductivo. En la mayoría de los casos, las mujeres continuaron con el embarazo, y fueron pocas las que no lograron evitar la transmisión vertical, principalmente debido a diagnósticos tardíos o a intervenciones negligentes durante la planificación del parto (tema que se abordará más adelante). En este contexto, deben asumir simultáneamente el impacto del diagnóstico, iniciar un tratamiento, decidir sobre la continuidad o no de su relación de pareja, y cuidar de un/a recién nacido/a. Este cúmulo de desafíos ha sido afrontado con diferentes grados de resiliencia: algunas relatan haber podido sostenerse, mientras que otras experimentaron estados profundos de angustia o depresión.

El segundo escenario más mencionado para el conocimiento del diagnóstico fue a partir del testeo o síntomas en la pareja. En muchos de estos relatos, las mujeres llevaban una vida sexual monogámica. Este momento se transforma en un hito que marca un antes y un después en su vida y en sus vínculos afectivos. Cuando las relaciones se mantienen, se evidenció que son mayoritariamente ellas quienes se encargan de gestionar la atención en salud, los tratamientos y el seguimiento tanto propio como del compañero, lo que refleja una sobrecarga de responsabilidades dentro de relaciones que no siempre son recíprocas.

Pocas entrevistadas señalaron haber accedido a consejerías pre o posdiagnóstico significativas, y las que lo hicieron relataron que, en su mayoría, se trataban de iniciativas impulsadas por organizaciones de la sociedad civil. Cuando esta instancia fue brindada de forma adecuada, las mujeres la valoraron positivamente. No obstante, la mayoría manifestó que estas consejerías fueron breves, superficiales o meramente formales. En consecuencia, los procesos de elaboración del diagnóstico y de acercamiento a los servicios especializados fueron transcurridos en soledad o con el respaldo de sus redes cercanas.

Las consejerías de calidad —cuando están disponibles— resultan fundamentales no solo para procesar el impacto emocional del diagnóstico, sino también para promover prácticas informadas en salud sexual. Incluso cuando el resultado es negativo, estos espacios cumplen un rol preventivo clave. Los testimonios revelan que la forma en que se entrega el diagnóstico puede mitigar o agravar sus efectos psicosociales: un entorno empático y bien informado facilita una mejor adaptación, mientras que la falta de acompañamiento puede profundizar el estigma y el malestar.

Después de conocer el diagnóstico, comienza una etapa de vinculación con el sistema de salud que, para algunas mujeres, ocurre de inmediato, mientras que para otras puede implicar una demora significativa. Esta postergación suele estar motivada por el miedo, la ansiedad o cuadros depresivos. A pesar de ello, el acceso a controles y tratamientos es generalmente adecuado. Las principales barreras reportadas son la distancia a los centros especializados, el costo del transporte, la necesidad de solicitar permisos laborales, y la dificultad para coordinar el cuidado de sus hijas e hijos. No obstante, la adherencia al tratamiento es, en términos generales, alta.

Las condiciones en que se recibe el diagnóstico pueden dar lugar a procesos de sufrimiento profundo, al activar imaginarios sociales ligados a la muerte, el estigma y la exclusión. Sin embargo, cuando estas circunstancias se dan en un entorno sensible y respetuoso, pueden dar paso a transformaciones positivas: cambios en los



hábitos de autocuidado, en la relación con el cuerpo, la alimentación y las redes de apoyo. Algunas mujeres señalaron que, tras recibir el diagnóstico, comenzaron a dar mayor prioridad a su salud integral.

El momento del diagnóstico se presenta así como un punto de inflexión en la vida de las mujeres, con implicaciones profundas sobre sus derechos y su bienestar. ¿Qué marcos de posibilidad existen para vivir con VIH? ¿Qué representaciones persisten en torno a la infección y sus orígenes? ¿Qué formas de violencia simbólica y material se activan ante un resultado positivo?

Desde sus inicios, el VIH/SIDA ha sido asociado a desviaciones morales y sexuales, proyectando una imagen de otredad que castigaba corporalidades consideradas peligrosas por el orden heterosexista y patriarcal. Esta construcción discursiva —gestada en las décadas de los 80 y 90— persiste hasta hoy en diversas formas de violencia simbólica, médica y social. Recibir un diagnóstico en este contexto supone, para muchas mujeres, enfrentarse no sólo a una condición de salud, sino también a todo un sistema de representaciones estigmatizantes que operan en lo íntimo, lo familiar y lo público.

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.

La salud integral tiende a ser 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.

La salud mental tiende a ser descuidada, pese a que en muchos casos los padecimientos psicológicos son por la carga de vivir con VIH y que las mujeres entrevistadas remarcan la importancia de esta dimensión de la salud. 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 presente informe se ha abordado el concepto de acceso a la salud en términos generales, así como sus particularidades en el caso de las mujeres que viven con VIH. Se ha puesto en evidencia el papel central que desempeñan los servicios de infectología en sus trayectorias de atención, así como las distintas formas en que las mujeres se vinculan con estos espacios, incluyendo los modos de maltrato más frecuentes que allí se reproducen. Asimismo, se han analizado las barreras que obstaculizan el acceso a una atención integral, con especial énfasis en los consultorios ginecológicos, odontológicos y en los servicios de guardia.

También se profundizó en las oportunidades y limitaciones que presentan los servicios de salud mental, identificando cómo la escasa disponibilidad de atención de calidad en esta área impacta negativamente en el bienestar de las mujeres. Por otra parte, se exploró la relación entre el uso de sustancias y los procesos de salud, atendiendo a si dicho consumo forma parte o no del horizonte de atención para estas mujeres, cómo es gestionado por ellas mismas, y la limitada capacidad del sistema para ofrecer una respuesta integral. Finalmente, se analizaron las experiencias reiteradas de violencia obstétrica y las consecuencias que esta tiene sobre la salud física y emocional de las mujeres.

El VIH constituye un eje estructurante en la forma en que las mujeres interactúan con el sistema de salud. En efecto, los servicios ajenos al área de infectología tienden a presentarse como entornos aún más hostiles. Luego del VIH, el tema que suele captar la atención del sector salud es la salud reproductiva, configurando un marco limitado de atención que no siempre responde a las múltiples necesidades de las mujeres.



El ejercicio efectivo del derecho a la salud para las mujeres con VIH exige de ellas una actitud constante de agencia activa y defensa de sus derechos, incluso en aquellos casos donde cuentan con mayores recursos materiales, simbólicos o institucionales. Esta exigencia representa una carga adicional y genera condiciones de desigualdad frente a otras mujeres y frente a la población general. La necesidad de asumir un rol activo y defensivo se expresa en la gestión permanente de la información vinculada al diagnóstico —decidir si contar, cómo hacerlo, o si mantener el silencio—, así como en el reconocimiento de que una consulta médica puede derivar en una experiencia hostil, obligándolas a buscar alternativas.

Además, muchas recurren a la autoexclusión de ciertos espacios de atención y a la autogestión de su salud, aun en condiciones de alta precariedad. La exposición a prácticas discriminatorias, la vulneración de la confidencialidad por parte del personal de salud y las negativas ante la solicitud de medicamentos esenciales son también situaciones comunes que deben enfrentar. A esto se suman experiencias de violencia obstétrica que, en algunos casos, alcanzan niveles críticos o extremos.

En suma, para muchas mujeres con VIH, acudir a un servicio de salud implica riesgos concretos y potenciales daños. El sistema, lejos de garantizar de forma plena y equitativa el derecho a la salud integral, frecuentemente las sitúa en escenarios de vulneración. En este contexto, las redes personales, los vínculos institucionales, las referencias confiables y la experiencia acumulada se constituyen en recursos fundamentales que les permiten sortear las barreras del sistema y acceder, en la medida de lo posible, a una atención digna y respetuosa.

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

La salud sexual y reproductiva implica, o debería implicar, una responsabilidad activa por parte del sistema de salud, como espacio con la capacidad de ofrecer información, acompañamiento e insumos que permitan ejercer la sexualidad y tomar decisiones reproductivas de manera autónoma y plena, tanto para optar por la maternidad como para no hacerlo. No obstante, en la práctica, el abordaje institucional de este derecho suele restringirse a la recomendación del uso de preservativo, dejando de lado una visión integral y comprensiva del tema.

Los espacios de apoyo en los que las mujeres puedan dialogar sobre sus temores vinculados al ejercicio de la sexualidad después del diagnóstico son escasos. Esto resulta especialmente problemático, ya que la mayoría de ellas señala que el diagnóstico marcó un antes y un después en sus vivencias sexuales. Esta transformación repercute en la forma en que se relacionan consigo mismas y con sus parejas sexuales, ya sean ocasionales o estables. Asimismo, en algunos casos, ha favorecido la adquisición de herramientas para posicionarse con mayor firmeza al momento de negociar aspectos como el uso del preservativo.

En relación con la maternidad, para algunas mujeres el diagnóstico de VIH opera como un factor que excluye o limita tanto el deseo como la posibilidad de ser madre. Las decisiones reproductivas están mediadas no solo por cuestiones de salud, sino también por la situación económica y la disponibilidad —o no— de redes de apoyo para el cuidado. En muchos casos, si las tareas de cuidado recaen exclusivamente sobre ellas, la decisión se complejiza aún más. También incide en estas decisiones el acompañamiento (o su ausencia) del sistema de salud, los efectos de la terapia antirretroviral (ARV) y la existencia de condiciones que permitan planificar el embarazo y el parto con garantías, lo cual contribuye a reducir el temor de transmitir el VIH al/a hijo/a.

Sin embargo, el mayor peso no suele recaer en la posibilidad de transmisión perinatal, sino en los efectos del estigma y la discriminación que ellas mismas han vivido, y que no desean reproducir en sus hijos/as. Así lo evidencian los relatos de varias mujeres que hoy crían a hijos/as nacidos/as con VIH, y que reflexionan sobre los desafíos sociales, emocionales y de salud que enfrentan cotidianamente.



Sobre la discriminación y violencia en las relaciones familiares, de pareja y afectivas en general: por relaciones interpersonales sin miedo, estigma y estigma internalizado, sin discriminación y sin violencias

- Hay una gran variedad de situaciones. En general el diagnóstico trae consigo un replanteo de la sexualidad y los vínculos. En algunos casos hay una pausa y luego retoman, otras deciden ya no buscar compañero. Entre las razones se mencionan el temor a las reacciones si se enteran y el temor, aún mayor, a transmitir el VIH a alguien. Las reacciones de ellos también son variadas: desde el rechazo o el refuerzo del vínculo.
- Se evidencia en las entrevistas 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 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 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.
- Algunas de ellas tienen un hijo o hija con VIH, lo cual fue devastador más que el propio diagnóstico de ellas mismas y que aún las sigue marcando.
- Las mujeres suelen tener una carga mayor en las tareas de cuidado, las cuales se intensifican si otro miembro de la familia tiene VIH.

En su calidad de madres, hijas, esposas, abuelas o amigas, las mujeres con VIH encuentran en sus redes personales un componente fundamental para su bienestar y proceso de salud. En ciertos casos, muchas de ellas han logrado, tras trayectorias marcadas por dificultades y dolor, integrar a sus redes más cercanas — especialmente a familiares— en sus vidas cotidianas y en las prácticas de cuidado vinculadas a su salud. No obstante, también hay situaciones en las que los prejuicios y el estigma han producido rupturas irreversibles, en particular con familiares, evidenciando cómo las ideas estigmatizantes sobre la sexualidad de las personas con VIH continúan siendo un factor de exclusión.

Los relatos compartidos revelan una amplia variedad de experiencias. Por un lado, algunas mujeres relatan haber desarrollado relaciones de pareja basadas en el respeto y el apoyo mutuo, incluso cuando el diagnóstico ocurrió dentro de esa misma relación. Por otro lado, otras mujeres se encuentran atravesando vínculos marcados por distintas formas de violencia. Esta puede expresarse de manera verbal, simbólica o económica, aunque en varios casos también se ha reportado violencia física y sexual de gravedad, incluyendo agresiones reiteradas. En los contextos más críticos, se destaca la presencia de consumo problemático de alcohol y otras sustancias por parte de sus parejas, lo cual tiende a agravar las situaciones de maltrato.

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

- La muestra de mujeres entrevistada muestra la escasez de trabajo formal, registrado y con derechos, y mucha informalidad y desempleo.
- 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 en ámbitos laborales.
- El temor y las prácticas discriminatorias funcionan para disuadir a buscar trabajos u otros trabajos.



- Las dificultades de conseguir un trabajo formal se agravan en el caso de las mujeres con VIH, por lo cual se ven limitadas a realizar trabajos domésticos y/o comercio independiente (ej. venta de productos elaborados por ellas mismas).
- Algunas de las entrevistadas, por factores sociales/económicos, se dedicaron al trabajo sexual como complemento o como única fuente de ingresos.
- La mayor parte de las mujeres que participaron del estudio se encontraban desocupadas, en condiciones laborales precarias o muy precarias. En algunos casos, antes del diagnóstico contaban con trabajos en mejores condiciones que tuvieron que dejar por razones vinculadas al VIH. En numerosos casos, las mujeres narraron situaciones de discriminación explícita en procesos de búsqueda laboral, lo cual sin dudas impacta en el desempleo o en el empeoramiento de las condiciones de los trabajos a los que efectivamente logran acceder. Este escenario las empuja a un silencio prácticamente obligado en relación con el diagnóstico. A las barreras en el mercado laboral se suman las tareas de cuidado material y afectivo de hijos/as, maridos o novios y/o personas mayores, generalmente familiares.
- Lo mencionado se superpone con la ausencia o escasez de programas sociales específicos que prevean algún tipo de apoyo tendiente a paliar las condiciones desfavorables con las que las mujeres con VIH deben salir a luchar para acceder a un trabajo digno. Lo mismo sucede respecto de las jubilaciones de las mujeres mayores que no tuvieron posibilidades de trabajar en condiciones formales en el pasado.
- Lo descrito impacta de lleno en el empeoramiento de las condiciones económicas de las mujeres y en su autonomía. Indefectiblemente, esto redundará en una mayor dependencia respecto de la provisión económica por parte de terceras personas, las cuales, como vimos, pueden incurrir en prácticas de violencia, extorsión y chantaje.

Estigma: reconocer el carácter multidimensional y las formas variadas del estigma asociado a tener VIH, 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.
- Demasiadas veces no hay protección de la confidencialidad por parte de profesionales de la salud y familiares.
- Discriminación: acontecen, hemos visto a lo largo del informe, formas directas e indirectas, así como anticipación de la discriminación (auto-discriminación)

Violencia

- La violencia es 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 y no parece haber respuesta institucional sobre este tema
- 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
- Se ha registrado en las entrevistas:



- Violencia en el entorno laboral: vulnerabilidad y precariedad
 - Violencia en el sistema de salud, incluyendo violencia obstétrica
 - Violencia familiar e interpersonal
 - Violencia en los ámbitos pertinentes a los derechos sexuales y reproductivos
 - Violencia sexual.
- Con formas muy graves: violencia física reiterada, violaciones en contexto de la pareja, amenazas e insultos.
 - La violencia es 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.

La experiencia del VIH se entrelaza y amplifica violencias ya existentes, articulándose con estructuras de desigualdad profundamente arraigadas en jerarquías de género, generaciones, condiciones socioeconómicas, origen étnico-racial, estatus migratorio, idioma, situación de discapacidad, nivel educativo, consumo de sustancias psicoactivas, privación de la libertad, así como en las condiciones de salud física y mental. Tal como evidencia este Estudio, las violencias asociadas al VIH siguen siendo, en la actualidad, una realidad persistente y generalizada en el país.





5. Lecciones aprendidas

A partir del desarrollo del estudio, los equipos nacionales han identificado y sintetizado múltiples lecciones aprendidas. Más allá de los aspectos técnicos, las competencias fortalecidas y los desafíos logísticos enfrentados, resulta especialmente relevante destacar que este proceso fue liderado e implementado por mujeres provenientes de la propia comunidad.

En primera instancia, el liderazgo y la participación activa de mujeres con VIH y de las organizaciones de base permitieron la construcción de instrumentos validados desde criterios técnicos, éticos y culturales. Asimismo, el hecho de que las entrevistadoras estuvieran vinculadas a organizaciones comunitarias locales facilitó el acceso a mujeres con trayectorias diversas, provenientes de distintos territorios y contextos sociales. Además, el trabajo realizado por mujeres con VIH fortaleció, a través de las entrevistas, grupos focales, intercambios y vínculos posteriores, procesos de construcción individual y colectiva de herramientas subjetivas para enfrentar obstáculos asociados al VIH y otras condiciones de vida, al tiempo que potenció sus capacidades de incidencia política.

De esta experiencia de campo emergen aprendizajes tanto en términos procedimentales como en relación con aspectos sustantivos del abordaje:

- Una de las principales lecciones aprendidas fue constatar la reiterada relevancia del enfoque entre pares. El hecho de que las entrevistas fueran realizadas por mujeres con VIH generó un entorno de confianza que propició la apertura emocional de las participantes, facilitando el abordaje de experiencias íntimas y profundamente personales. Este enfoque no solo fortaleció la empatía y el clima amigable durante la recolección de datos, sino que también reafirma el liderazgo regional de las redes MM+ e ICW Latina, cuyas voces fueron clave en el diseño, implementación y conducción del Estudio sobre las Formas de Violencia hacia las Mujeres con VIH.
- Se evidenció que el abordaje de eventos críticos y dolorosos, incluso aquellos ya procesados por las mujeres, puede reactivar emociones intensas, generar angustia o suscitar nuevas reflexiones. Por ello, los equipos de trabajo destacaron la importancia de haber brindado contención emocional a aquellas participantes que manifestaron signos de tristeza, angustia o depresión al recordar situaciones vinculadas al diagnóstico o a vivencias de violencia.
- Aunque el objetivo del estudio era generar datos y evidencia, el proceso participativo permitió que muchas mujeres reconocieran la violencia en sus vidas y asumieran que esta no debe ser tolerada ni repetida. El vínculo de confianza construido durante las entrevistas y los grupos focales hizo posible que emergieran relatos de resiliencia, fortaleza, dignidad y deseo de transformación, los cuales sólo pudieron expresarse en un entorno seguro y respetuoso.



- Si bien desde el inicio se proyectaba una investigación centrada en la identificación de experiencias de violencia, el estudio también permitió visibilizar narrativas de resistencia. Una lección clave ha sido que es posible narrar experiencias dolorosas sin que ello implique revictimización; por el contrario, compartirlas puede constituirse en un acto político que resignifica lo vivido, inscribiéndolo en una memoria colectiva con capacidad de generar incidencia.
- El proceso evidenció la posibilidad de consolidar redes de apoyo entre las participantes, habilitando espacios de confianza donde las mujeres se sintieran libres de expresar sus emociones, pensamientos y deseos. Esta experiencia refuerza la urgencia de garantizar el derecho de las mujeres con VIH a ser abordadas desde una perspectiva integral, reconociendo la legitimidad y potencia de este tipo de metodologías participativas.
- El estudio se configura como una herramienta estratégica de incidencia política a nivel nacional y regional, que permite exigir a autoridades estatales, al Fondo Mundial, a ONUSIDA y a otras agencias globales en el ámbito del VIH, que prioricen la atención y prevención de las violencias ejercidas contra mujeres con VIH, desde un enfoque interseccional, intergeneracional e intercultural.
- Resulta esencial reconocer la diversidad geográfica, cultural y lingüística del país. En contextos rurales como Caaguazú, por ejemplo, la utilización del guaraní como lengua principal de comunicación debe ser considerada tanto en las investigaciones como en las campañas y en la atención sanitaria.

En suma, entre las lecciones aprendidas se destaca el carácter participativo y el enfoque entre pares del proceso investigativo, que no solo responde a principios éticos fundamentales, sino que también mejora la calidad metodológica y brinda una contención afectiva significativa para las participantes. Este enfoque fortaleció a las organizaciones comunitarias y se proyecta como una base sólida para avanzar en la incidencia política en favor del derecho a la salud integral y a una vida libre de violencia para todas las mujeres con VIH, tanto en el país como en la región.





6. Conclusiones generales

La información relevada evidencia que las mujeres con VIH enfrentan múltiples formas de violencia que trascienden aquellas comúnmente asociadas a las relaciones de pareja. Muchas de estas violencias son tan naturalizadas y sutiles que, incluso, las propias mujeres no siempre logran identificarlas como tales. A través de las entrevistas, emergieron relatos que permitieron visibilizar situaciones de violencia familiar ejercida por madres, padres o hijas/os, así como episodios de bullying sexual, violencia psicológica, económica, institucional y laboral, entre otras.

La forma de violencia más recurrente en los testimonios es la ejercida por parejas actuales o anteriores, convivientes o no, expresada en dimensiones físicas, sexuales, psicológicas y económicas. También se reportan episodios de violencia obstétrica directamente relacionados con el VIH, como diagnósticos informados durante el parto sin resguardo de la confidencialidad, o ligaduras de trompas realizadas sin consentimiento o bajo coerción.

En diversos territorios y niveles, se identificó un patrón común: la violencia doméstica ejercida por las parejas. Algunos relatos describen situaciones de transmisión del VIH mediadas por abuso sexual, donde, en lugar de protección, las mujeres fueron expuestas a prácticas de explotación sexual por parte de sus propias madres desde edades tempranas.

Entre las mujeres jóvenes, el abuso sexual aparece como la forma de violencia más reconocida. Sin embargo, entre las adultas persiste la dificultad de nombrar como abuso aquellas situaciones en las que sus parejas las obligaban a mantener relaciones sexuales sin consentimiento.

Es fundamental reconocer la diversidad de experiencias de las mujeres con VIH, muchas de las cuales han atravesado diferentes tipos de violencia, ya sea vinculadas al diagnóstico o a su condición de género. Además del estigma social y familiar, han enfrentado discriminación persistente, y en la mayoría de los casos, su diagnóstico fue recibido durante controles prenatales o en el momento del parto.

Las formas de violencia que afectan a mujeres jóvenes, adultas y mayores no difieren sustancialmente: la violencia deja huellas profundas, independientemente de la edad. La diversidad territorial del estudio —que incluyó mujeres de Asunción, Central, Cordillera, Ciudad del Este, Encarnación, Coronel Oviedo y Caaguazú, con edades entre 18 y 60 años— permitió una comprensión más amplia de los distintos contextos que atraviesan las mujeres, y cómo la percepción sobre la violencia también se ve influida por factores generacionales. Por ejemplo, las mujeres mayores refieren trayectorias más largas de violencia y disponen de distintos recursos para afrontarlas. También se mencionan abusos sufridos en la niñez o adolescencia, cuyas consecuencias permanecen a lo largo del tiempo.



En zonas rurales como Caaguazú, se documentaron casos de mujeres indígenas que no pudieron participar plenamente en las entrevistas debido a la intervención o control de varones con autoridad dentro de sus comunidades. Esto refleja las limitaciones estructurales de autonomía que enfrentan muchas mujeres en determinados entornos culturales y comunitarios.

El VIH se suma y potencia estructuras ya existentes de violencia. Habilita formas específicas de agresión que se acumulan sobre otras previamente vividas. Estas formas específicas —violencia obstétrica, divulgación del diagnóstico, presiones para la esterilización o interrupción del embarazo, entre otras— continúan reproduciéndose desde los inicios de la epidemia en los años ochenta. A más de cuatro décadas, siguen vigentes y están estrechamente relacionadas con la desinformación del personal de salud, relaciones médico-paciente marcadas por jerarquías y desconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos.

El estigma asociado al VIH tiene un doble impacto en la subjetividad de las mujeres. Por un lado, existe una culpa internalizada, muchas veces fomentada socialmente, que hace que las mujeres se sientan responsables de su condición. Esta culpa se intensifica cuando se trata de madres que han transmitido el virus a sus hijas/os.

En los relatos también es constante la violencia ejercida por parejas o exparejas. Muchas entrevistadas decidieron no formar nuevas relaciones afectivas luego de haber vivido situaciones complejas o ante el temor de ser agredidas al revelar su diagnóstico. El VIH no solo introduce nuevas dimensiones de violencia, sino que debilita los recursos emocionales y sociales necesarios para afrontarlas. El miedo al rechazo, a la discriminación hacia sus hijas/os, y el temor a quedar solas, son barreras que dificultan la denuncia y la búsqueda de apoyo.

El impacto del VIH sobre la autoestima y la autonomía de las mujeres afecta directamente su capacidad para poner límites a las violencias sufridas. La desigualdad en el acceso a recursos económicos, institucionales y sociales las deja en situación de mayor vulnerabilidad frente a un sistema que continúa negándoles derechos fundamentales. La exigencia de confidencialidad expresada por muchas entrevistadas refleja el miedo constante a ser expuestas, a perder el anonimato, y con ello, a sufrir nuevas violencias.

Aunque el VIH ha pasado a ser una enfermedad crónica tratable gracias a los avances científicos, el acceso a servicios integrales de salud —que incluyan controles clínicos, abordaje de enfermedades asociadas y acompañamiento psicosocial— sigue siendo un desafío importante para los sistemas de salud en la región.

Ante este panorama, el papel de los movimientos sociales y organizaciones comunitarias ha sido fundamental. Estas redes no solo monitorean el cumplimiento de los compromisos estatales en relación con el acceso universal a los tratamientos, sino que suplen fallas del sistema de salud, ofreciendo apoyo material, legal, afectivo y psicológico a las mujeres.

Cuando existen organizaciones y redes activas, el VIH puede convertirse paradójicamente en una oportunidad para la transformación personal y colectiva. A través del acompañamiento, la exigencia de derechos y la construcción de espacios de cuidado, las mujeres encuentran fuerza para redefinir las condiciones que perpetúan la violencia. En contextos marcados por desigualdades estructurales, la violencia, la precariedad y la vulnerabilidad de género se entrelazan con las condiciones que propician la transmisión del VIH y con las que las mujeres deben lidiar diariamente para sostener sus vidas.

Los avances biomédicos han logrado que un diagnóstico de VIH ya no signifique la muerte. Sin embargo, desde los activismos se insiste en que la lucha no debe detenerse con el acceso al tratamiento: se debe continuar exigiendo la cura. Solo así se podrá garantizar de forma plena el derecho a la salud de todas las personas que viven con VIH (Parker, 2024).



Betinho, líder de la lucha contra el SIDA en América Latina, escribió un texto hermoso, allá por enero de 1992, que terminaba así:

“De repente me di cuenta de que todo había cambiado porque había cura. Que la idea de la muerte inevitable paraliza. Que la idea de vida moviliza... aunque la muerte sea inevitable, como sabemos. Despertar, saber que vas a vivir, hace que todo tenga sentido en la vida. Despertar pensando que vas a morir hace que todo pierda sentido. La idea de muerte es la muerte misma instalada. De repente me di cuenta de que la cura para el SIDA existía antes de que existiera, y que su nombre era vida. Fue de repente, como pasa todo.” (Betinho, enero de 1992)

Concluir este informe en 2024 deseando, como lo hiciera Betinho en 1992, que estemos muy cerca de encontrar la cura para el VIH, sería una aspiración compartida por todas las personas que han luchado y siguen luchando frente a la epidemia. Tal vez hoy estemos un poco más cerca. Sin embargo, las profundas inequidades que persisten en torno al VIH, las múltiples formas de violencia que aún enfrentan las mujeres que viven con el virus en nuestra región, nos recuerdan que aún queda mucho camino por recorrer. Se requiere un compromiso renovado y más contundente en la respuesta global al VIH, un compromiso que no puede, ni debe, construirse sin el protagonismo pleno, activo y reconocido de las mujeres con VIH como sujetas políticas y constructoras de sus propios caminos.





7. Recomendaciones

Como suele señalarse desde las organizaciones de la sociedad civil, los problemas La persistencia de las desigualdades y la falta de respuestas eficaces y respetuosas de los derechos humanos están estrechamente relacionadas con la exclusión de las poblaciones directamente afectadas —en este caso, las mujeres latinoamericanas con VIH en toda su diversidad— de los procesos de recolección de información, diseño, seguimiento y evaluación de las políticas públicas. Esta exclusión también se evidencia en el acceso a recursos, en los mensajes comunicacionales y en las campañas de prevención y sensibilización. Este estudio, concebido y liderado por mujeres con VIH de la región, se construye desde una perspectiva ética que reconoce la centralidad de sus voces y conocimientos, y propone recomendaciones basadas en evidencia, orientadas a la promoción de los derechos humanos.

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

- Impulsar acciones de incidencia para garantizar la sostenibilidad de las políticas en VIH, promoviendo la provisión universal de antirretrovirales, reactivos, medicamentos e insumos relacionados con todas las condiciones de salud asociadas al VIH. En Paraguay, la fragmentación en la prestación de servicios y la falta de programas integrales centralizados exigen una respuesta urgente.
- Abogar por servicios que respondan a las necesidades integrales de las mujeres, incluyendo salud sexual y reproductiva, atención ginecológica, acceso a medicamentos y otros aspectos claves para su bienestar.
- Promover la cobertura de servicios a lo largo de todo el ciclo de vida de las mujeres. Es fundamental que las mujeres adultas sean reconocidas como población objetivo en campañas y políticas de salud, y no únicamente cuando se encuentran en edad fértil o en etapas tardías de la vida.
- Incorporar el abordaje del estigma, la discriminación y las distintas formas de violencia hacia mujeres con VIH en todos los programas de salud, género y derechos humanos. Esta transversalización debe aplicarse en programas específicos y generales, tanto en niveles locales como nacionales, regionales y globales.
- Reactivar y fortalecer espacios de diálogo nacional. Dado el contexto restrictivo que enfrenta Paraguay respecto a los temas de género, es crucial que la sociedad civil convoque a agencias internacionales, al PRONASIDA, a la Defensoría del Pueblo, a los ministerios responsables (de la Mujer, de Igualdad, de Desarrollo Social) y a Ciudad Mujer. Es necesario garantizar la continuidad y protección de estos espacios frente a presiones conservadoras o discursos anti-derechos, asegurando que se mantengan en la agenda temas esenciales como el acceso universal al tratamiento y la atención de las violencias.
- Ampliar y consolidar programas de sensibilización, formación y actualización dirigidos a profesionales de salud y autoridades, desarrollados en conjunto con organizaciones de mujeres con VIH. Estos programas deben abordar temáticas como salud, derechos humanos, género, estigma, discriminación y violencias.



- Retomar el trabajo conjunto con instituciones académicas, promoviendo la incorporación de contenidos vinculados al VIH, género y derechos humanos en las mallas curriculares de carreras de salud. Formar a estudiantes desde una perspectiva científica y humanitaria es clave para transformar las futuras prácticas de atención.
- Desarrollar campañas y espacios de formación continua orientados a actualizar al personal de salud, así como a la población general, sobre la vivencia con VIH, las normativas vigentes y las formas de violencia y discriminación que enfrentan las mujeres. Se puede retomar la experiencia del abordaje de la tuberculosis en Paraguay como modelo.
- Fortalecer los programas de acompañamiento a mujeres con VIH, asegurando el respeto a su derecho a la confidencialidad del diagnóstico y el acceso a una atención integral.
- Sostener procesos de producción de evidencia que permitan alimentar el diseño, implementación y evaluación de políticas públicas sensibles a las realidades y necesidades diversas de las mujeres con VIH, especialmente en lo relativo a salud y violencias.
- Continuar desarrollando investigaciones cuantitativas y cualitativas para construir líneas de base sólidas sobre las necesidades y condiciones de vida de las mujeres con VIH, incluyendo estrategias para eliminar todas las formas de violencia. Estos estudios deben ser participativos, involucrando a las mujeres en su diversidad, y no limitarse únicamente a proyecciones epidemiológicas.
- Garantizar la inclusión activa de mujeres indígenas, niñas y otras identidades diversas en los procesos de generación de datos e información.
- Incorporar en los programas de salud y educación, especialmente desde los ministerios correspondientes, contenidos específicos sobre educación sexual integral y atención diferenciada para niñas y adolescentes, incluyendo a quienes pertenecen a comunidades indígenas.
- Fomentar la colaboración entre el Estado, las organizaciones de la sociedad civil, las agencias de cooperación y el ámbito académico para desarrollar e implementar estudios e intervenciones que respondan de manera integral a las necesidades de las mujeres con VIH.
- Reconocer de manera sistemática la diversidad lingüística y cultural como un eje transversal en la atención en salud y en las campañas comunicacionales, priorizando, por ejemplo, el uso del guaraní en distritos rurales y comunidades indígenas para garantizar el acceso efectivo a la información y a los servicios.

Recomendaciones para los sistemas y servicios de salud:

- Promover el diagnóstico de VIH, con consejería amigable y orientación tanto terapéutica como integral, incluyendo temas como información, derechos, pasos a seguir, contención emocional respetando siempre y completamente la confidencialidad, en todo el ciclo vital, no sólo durante el embarazo y parto. Existen servicios de consejería amigable, pero esta posibilidad debe ser extendida a todos los servicios y no concentrarse solamente en las zonas centrales de Asunción, Encarnación, o Barrio Obrero. Se cuenta servicios de atención integral, los SAI; en total hay 17 servicios, pero no todos tienen las mismas características de prestación de servicios. Se debe también extender los horarios de atención.
- **Promover el involucramiento de la pareja**, para evitar transmisión del VIH durante el embarazo y llegar al parto con una adquisición reciente del virus. Es necesario contar con iniciativas dirigidas a lograr que la pareja esté informada y sensibilizada, en términos del apoyo constante y de calidad que requieren las mujeres con VIH. Se debería consultar a las mujeres respecto de las formas como desearían involucrar a los hombres, dado el estigma y violencias que se pueden generar para las mujeres cuando existe un diagnóstico de VIH. El hecho de que se presenten violencias por parte de ellos a compañeras diagnosticadas durante la gestación y el parto, indica que los hombres y niños deben ser involucrados desde tempranas edades en procesos educativos en torno al VIH y la salud sexual y salud reproductiva, así como en cuestiones de género.



- Promover campañas de prevención del VIH, combinada e integral, con profilaxis de barrera (preservativos), anticoncepción, PEP y PrEP (cuando corresponda, incluyendo a las mujeres cis y a sus compañeros), y el tratamiento precoz, continuo y con seguimiento periódico.

¿Quiénes podrían promover estas campañas?

- Se deben promover desde los programas de VIH, la sociedad civil, las agencias multilaterales, mediante un trabajo articulado y conjunto. Es muy importante incluir temas relacionados con ITS (por ejemplo, sífilis) porque son temas asociados y poco abordados.
 - Esto debe involucrar al Ministerio de Salud para disponer también de kits de emergencia, Ministerio de la Mujer, redes de servicios. Se debe desarrollar incidencia política, campañas informativas y de sensibilización, trabajo en el **Área de comunicación y con la prensa**.
- Implementar de manera universal la inclusión de la prevención post-exposición en los casos de violencia sexual, así como la protección especial de las mujeres con VIH que son víctimas de abusos sexuales y violencias por parte de una pareja o ex pareja. Esto incluye además considerar la cuestión de la dependencia y violencia económica.
 - Promover la articulación entre el sector salud, las redes y organizaciones de mujeres con VIH, para garantizar la contención y orientación entre pares, fundamental para sobrellevar la noticia y más especialmente para luego contar con espacios de socialización y protección de los derechos ante el estigma (incluyendo estigma internalizado), la discriminación y las violencias.
 - Enfrentar la violencia obstétrica y evitar la culpabilización de la maternidad en mujeres con VIH: para ello es menester garantizar una consejería anticonceptiva de calidad y acompañar las decisiones informadas de las mujeres, ya sea para acceder como para no acceder, y cuándo, a la anticoncepción quirúrgica; además, cuando se plantean proyectos de maternidad, se debe orientar y acompañar a las mujeres con VIH, sin estigma, discriminación ni violencia, sin ejercer presiones para continuar o para interrumpir una gestación.
 - Promover la sensibilización y la capacitación de profesionales y servicios de salud, tanto los específicos como los no-específicos de VIH, para garantizar una atención integral de la salud de calidad y respetuosa de los derechos, más allá del VIH y más allá de la etapa reproductiva, incluyendo otras cuestiones de salud física y mental, así como los efectos en el cuerpo del VIH y de los tratamientos.
 - Garantizar pases de transporte y/o apoyo económico para los viáticos que permitan una mayor accesibilidad a los medicamentos, seguimiento y controles, dados los problemas que derivan de las distancias y costos de transporte; asimismo considerar una mayor flexibilidad horaria en los servicios y la entrega más espaciada de la medicación (trimestral, por ejemplo). Se requiere que exista demanda desde las organizaciones de manera tal de exigir que se tome en cuenta estos problemas en los servicios de salud. Se debe retomar este tipo de iniciativas con el Ministerio de Desarrollo, el PRONASIDA y las organizaciones de la sociedad civil para que se consideren estas necesidades de las poblaciones con el fin de zanjar la brecha del desplazamiento para el acceso a los servicios.
 - Se debe involucrar a las áreas de trabajo social para lograr sensibilizar e informar al sistema de salud sobre las necesidades sociales de las mujeres con VIH y sus familias y los requerimientos para dar respuestas institucionales a dichas necesidades.
 - **Promover políticas de apoyo económico a las mujeres con VIH en situación de precariedad económica y laboral**, tanto para el seguimiento de tratamientos y sostenimiento de las prácticas de cuidado, como **para afrontar eventualmente situaciones de violencia conyugal y familiar en contextos de dependencia económica**, situación que fue bastante mencionada en el Estudio; al tiempo que no fueron mencionadas políticas de subsidios o apoyos puntuales económicos para las mujeres con VIH que los necesitaran.
 - Aumentar la cobertura de los programas: aunque en Paraguay existe programas para el abordaje de las necesidades económicas de determinadas categorías de población (Abrazos y Tekoporã), programas que brindan algún tipo de ayuda a las personas y la niñez para acceso a servicios, son programas que no



responden de manera adecuada a las necesidades de todas las poblaciones, como las mujeres con VIH y sus familias.

- Diseñar e implementar programas más extensivos e incluyentes, que contemplen a las mujeres con VIH, que ayuden a sufragar los gastos de bolsillo.
- **Promover políticas de plenos derechos sexuales y reproductivos**, para todas las mujeres con VIH en su diversidad (cis y trans, heterosexuales y no-heterosexuales, nacidas con VIH, que hacen trabajo sexual, en edad reproductiva o en otras etapas de la vida, solteras o en el contexto de relaciones de pareja).
- Reconocer el ejercicio pleno de la sexualidad, contención en relación con el miedo a la soledad, orientación respecto de prevención, comunicación y vínculos, **así como protección y provisión de recursos para enfrentar maltrato y violencia en el contexto de las relaciones de pareja.**

Recomendaciones para tomadoras/es de decisión:

- Reconocer la diversidad lingüística y cultural para poder incluir a las mujeres en los distintos contextos (en particular, donde la lengua de uso cotidiano es el guaraní) y tomar en cuenta las particularidades de las relaciones de género y generación en las diferentes comunidades.
- Incluir la problemática de la violencia contra las mujeres en las políticas de respuesta al VIH. No existen políticas específicas que hablen de las necesidades de las mujeres con VIH: por tanto estos temas deben ser incluidos y abordados de manera diferencial, en el proceso de articulación con diferentes actores.
- Incluir de manera explícita 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. En este sentido, tendrían un papel fundamental las organizaciones de mujeres con VIH con incidencia y de la mano con el Ministerio de la Mujer para que se garanticen los derechos y se incluyan a 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 protagonista ineludible de la respuesta al VIH, en el ámbito regional y local, por partes de autoridades, tomadoras/es de decisión y donantes.
- Fortalecer a las organizaciones y redes de mujeres con VIH y afectadas por el VIH de la región para incidir en las respuestas al VIH, a la violencia de género, en materia de derechos humanos y en materia de salud pública y equidad.





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 Paraguay

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



ALEP+PC
Alianza Liderazgo en Positivo
y Poblaciones Clave

