

VIH, culturas médicas y discriminaciones étnicas: el acceso al tratamiento antirretroviral y la atención médica de las poblaciones indígenas de Latinoamérica

Recibido: 17-01-2017 Aceptado: 23-03-2017

Rubén Muñoz¹, Patricia Ponce², Matías Stival³.

Resumen

Se presentan resultados relativos a la inequidad en el acceso a la atención y al tratamiento antirretroviral y las pruebas CD4 y carga viral de la Población Indígena con VIH en Latinoamérica a partir de una investigación documental. Se analiza y discute la inequidad en el acceso y disfrute de la atención médica de la población indígena, con respecto a la población no indígena, debido a la yuxtaposición de factores como la violencia estructural, de género, el racismo y la discriminación por la condición de salud, a partir de la configuración material y simbólica del servicio de salud dirigido a la población mestiza mayoritaria en sociedades étnico-racialmente estratificadas. En particular, se analiza el nivel de las representaciones de las/los médicos respecto a estas/os usuarios, y su correlato en sus praxis clínicas; la centralización de las pruebas CD4 y carga viral y su impacto en el acceso de las personas indígenas que viven en zonas rurales; las repercusiones en el acceso y la atención médica de la ausencia de traductores e intérpretes lingüísticos y culturales profesionales, en los centros de salud; y, por último, algunas de las praxis de carácter intercultural que tratan de sortear dichas dificultades.

Palabras clave: VIH, pueblos indígenas, vulnerabilidad social, racismo y epidemiología diferenciada.

¹Profesor-Investigador CONACYT en el Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS), Unidad Sureste. rubmuma@hotmail.com

²Profesora Investigadora del Centro de investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS). Unidad Golfo. Xalapa, Veracruz, México. pattyponce@gmail.com

³Profesor de la Escuela de Antropología de la Universidad Nacional de Rosario. Integrante del Programa Antropología y Salud de la Universidad de Buenos Aires. Rosario, Argentina. matiasstival@yahoo.com.ar

Dirección para correspondencia:

Rubén Muñoz, CIESAS Sureste: Carretera San Cristóbal-San Juan Chamula, Km. 3. Barrio Quinta San Martín. San Cristóbal de las Casas, Chiapas, México. C.P. 29247. T.E: +529613141940.

Los autores manifiestan que no existe conflicto de intereses en la realización de la investigación reflejada en el artículo.

Introducción

La vulnerabilidad social a la adquisición del VIH y la inequidad en el acceso a la atención médica es diferencial en esta población con respecto a otras, debido a la yuxtaposición de factores como la violencia estructural, de género, el racismo, la discriminación por la condición de salud en el caso de las personas que tienen VIH y la posición subordinada que generalmente ocupan en sociedades estratificadas en función de esquemas de división social y económicos, pero también étnicos y culturales.

Este documento es fruto del primer estudio que se realiza a nivel de toda Latinoamérica, financiado por ONUSIDA, a petición del Secretariado Internacional de Pueblos Indígenas ante el VIH/sida, la sexualidad y los Derechos Humanos (SIPIA) respecto al VIH y su relación con elementos estructurales como el rezaigo, la migración, el racismo, el género, la carencia en el acceso a servicios de atención en salud, el trabajo sexual, entre otros, desde su articulación con la vulnerabilidad diferencial de las y los indígenas del continente.

En este artículo se incluyen las experiencias y evidencias científicas con respecto a la atención del VIH en poblaciones indígenas de los siguientes países latinoamericanos: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú y Venezuela.

Estos países, si bien con realidades sociodemográficas y culturales específicas, poseen un escenario transversal respecto a los derechos humanos de las poblaciones indígenas que en ellos viven: una mayoría de estas personas generalmente carece del derecho a la salud, a la educación, a la protección de su patrimonio biocultural y territorios, al ejercicio de una sexualidad libre, responsable, placentera y diversa; el derecho a la protección integral cuando se es migrante; el derecho a contar con un sistema de salud desagregado que permita analizar el impacto de la morbilidad y mortalidad; el derecho al acceso a información y servicios en salud sexual y salud reproductiva integral en su propia lengua; y el derecho a la no marginación económica y social.

Dando continuidad al esfuerzo colectivo de diversos actores, instituciones y organizaciones para enfrentar la epidemia del VIH que afecta a la población indígena de Latinoamérica, este artículo y sus resultados invitan al impulso de políticas públicas y de pesquisas sobre la atención médica a las personas indí-

genas con VIH y el acceso al tratamiento antirretroviral, apremiando a atajar el silencio que hasta la fecha ha dominado en la investigación y en la toma de decisiones, con las terribles consecuencias que se empiezan a documentar y que, a su vez, ya se anunciaban cuando menos desde hace una década en el contexto latinoamericano.

Material y métodos

Se revisaron un total de 304 materiales publicados sobre VIH y pueblos indígenas. Se evidencia una notable heterogeneidad en el material compilado con respecto a las regiones, países, grupos étnicos y al campo relativo a la atención, al seguimiento oportuno y al control. A su vez, se manifiesta una importante disparidad en el número de materiales existentes, así como también en los formatos de los mismos (investigaciones, experiencias locales, notas periodísticas, informes epidemiológicos, tesis, diagnósticos, informes, artículos, reportes). La búsqueda se efectuó principalmente a través de actores sociales significativos conocedores de la temática referenciados por SIPIA y ONUSIDA y con acceso a las bases de datos en los que se encontraban los documentos. A su vez, complementariamente se buscaron otras fuentes de información, por ejemplo, programas de congresos o referencias bibliográficas, que apuntaban a la existencia de dichos documentos. Paralelamente, se revisaron otros 100 materiales, de distinto tipo, descartándose al no proporcionar contenidos específicos sobre VIH y población indígena en Latinoamérica, ni otros datos epidemiológicos o socioculturales que pudiesen aportar evidencia sobre la problemática de estudio o elementos complementarios a los materiales incluidos.

A partir de actividades de búsqueda, recolección, lectura y análisis de los documentos obtenidos, se procedió a una clasificación de los mismos. Un primer ordenamiento consistió en distinguir aquellos que abordan estrictamente la problemática del VIH en los pueblos originarios, de los que si bien aportan cierta información contextual no lo hacían de un modo directo y explícito. Luego se organizó el material por país, y en cada país en función de los campos relativos a la prevención, prevalencia/incidencia y atención médica. Posteriormente, se jerarquizaron los materiales bajo el criterio de su capacidad de arrojar evidencia científica en los contextos de estudio y se utilizó un método de triangulación y contraste de las fuentes para determinar el carácter científico de sus datos. Finalmente, se realizó un análisis transversal de las experiencias en función de los ejes analíticos planteados.

A lo largo del estudio se trabajó de manera coordinada con SIPIA y ONUSIDA a través de un diálogo permanente, continuo e incluyente que en todo momento tuvo como objetivo que dicha investigación fuera retroalimentada por ambos grupos.

Resultados

Conocimiento de la existencia de los medicamentos antirretrovirales

El conocimiento de la existencia y gratuidad de los medicamentos antirretrovirales, arrojado por el análisis del material publicado, por parte de las personas indígenas en Latinoamérica es muy escaso en términos generales. Si bien existe una variabilidad entre las personas, contextos y grupos poblacionales de acuerdo a lo revisado y a nuestra experiencia, la mayoría de las poblaciones no conoce ni tiene acceso a los ARV, esto es así especialmente en las zonas rurales y, en particular, en aquellas más alejadas de la cabeceras municipales. Por lo general, la percepción generalizada reportada en los estudios existentes de los antirretrovirales por parte de las personas indígenas que conocían de su existencia es que son accesibles únicamente en ciudades y hospitales especializados e inalcanzables para las personas pobres por su coste económico (1). Los documentos más optimistas analizados reportan un caso en la región suroccidental (Totonicapán), noroccidental (Chiantla y La Democracia) y central (San Juan Comalapa) de Guatemala, en el que algo más de un 43% de las personas conoce este tratamiento (2).

Tratando de llegar a la consulta. Centralización de antirretrovirales, pruebas CD4 y carga viral

Uno de los problemas principales en el acceso a la prueba del VIH, al tratamiento antirretroviral (TAR) y a las pruebas CD4 y carga viral por parte de las personas con VIH que viven en zonas rurales de Latinoamérica es su centralización en las ciudades¹ (3) y en las clínicas y hospitales de segundo o tercer nivel (3-5). A esto se le suma la lejanía del lugar de residencia de los centros de atención a personas con VIH en los que se distribuyen los medicamentos antirretrovirales, y el alto coste económico que les implica el poder llegar sien-

¹Algunos de los factores, relativos a su centralización, encontrados en nuestras investigaciones en Latinoamérica son: La concepción hospitalocéntrica de la cultura organizacional de cuidados médicos, la debilidad del primer nivel de atención en salud, la dependencia de los criterios de prevalencia epidemiológica para su distribución, la dificultad por el estigma y la discriminación debida a la potencial visibilización del usuario y el alto coste del medicamento (y las resistencias organizativas en el nombre de una necesidad de control y monitoreo para enfrentar su posible "desviación").

do personas con un nivel de ingresos económicos muy bajo. Muy pocos pueblos, comunidades o colonias populares en las que residen las personas indígenas que viven con VIH están cerca de las ciudades y las áreas en las que se encuentran los hospitales, sin embargo, en la mayoría de los casos estas localidades se encuentran a una distancia de varias horas de viaje, cuando no días (en el particular de la Amazonía de Ecuador, FCI (6) y, en el de los Altos de Chiapas (México) (3). En el caso de las pruebas de CD4 y carga viral con frecuencia ni siquiera se ofrecen en las ciudades donde se acude a retirar el tratamiento antirretroviral, y están centralizadas en grandes urbes a las cuales les resulta, económicamente, todavía más difícil acceder a las y los usuarios. En ocasiones, debido a su deteriorado estado de salud y/o a necesitar de un traductor, deben acudir acompañados por alguno de sus familiares, lo cual incluye con frecuencia aquellos dependientes, como los hijos, por la imposibilidad de dejarlos solos en sus lugares de residencia. Esto aumenta el coste del viaje siendo con frecuencia difícil de abordar.

Dos ejemplos documentados en investigaciones son, por un lado, el del TAR ofrecido en San Cristóbal de la Casas y las pruebas CD4 y carga viral en Tuxtla Gutiérrez (Chiapas, México) y, las dificultades para llegar de usuarios residentes en comunidades alejadas (3). En ocasiones los trayectos pueden ser de ocho o más horas desde la comunidad de residencia hasta Tuxtla Gutiérrez, ya que los Servicios de Atención Integral de referencia (como el de San Cristóbal de las Casas, Ocosingo o Palenque) no cuentan con pruebas CD4 y carga viral y, en el mejor de los casos, dependen de servicios itinerantes que no llegan con la regularidad deseada. En el caso de Ecuador, las pruebas CD4 y carga viral en la región de Morona de Santiago se ofrecen en la ciudad de Cuenca a una distancia de más de ocho horas de, por ejemplo, Macas, capital de dicha región, y de las comunidades más cercanas de la Amazonía (6). A esto hay que sumarle para llegar a Macas desde comunidades internadas en la selva amazónica un mínimo de seis o más horas de viaje.

Ambos son ejemplos de un panorama generalizado, con escasas excepciones en Latinoamérica. Frente a esta situación se están dando algunos intentos, por desgracia puntuales, en ciertos países de visitas domiciliarias y acompañamiento, a través de prácticas de tipo intercultural como en Guatemala (7), o de la provisión itinerante de pruebas de CD4 y carga viral en comunidades indígenas de la Amazonía peruana en las que previamente se detectó a través de pruebas rápidas una significativa prevalencia de VIH².

² Información obtenida en reunión Intersectorial en el Ministerio de Salud Pública de Ecuador (en 2015) por parte de un representante del programa de VIH de Perú.

A estos problemas se les suman otros que afectan especialmente a la población migrante, relativos a la falta de coordinación, circulación de información y derivación efectiva de usuarias/os e historiales entre las clínicas de un mismo país. Así como, el estatus jurídico-administrativo y la dificultad en el acceso universal al tratamiento en contextos migratorios internacionales por miedo a ser deportado/a en una situación administrativa "irregular", por desconocimiento del sistema de salud o, entre otras razones, por la ausencia de convenios binacionales (8) para el seguimiento y acceso al tratamiento antirretroviral.

Desadherencia al tratamiento antirretroviral y seguimiento oportuno

Los pocos datos disponibles que documentan la adherencia al tratamiento antirretroviral de las personas indígenas que viven con VIH en Latinoamérica dan cuenta de una alta tasa de desadherencia. Una investigación realizada en los Altos de Chiapas (México), refleja que, de los 122 pacientes dados de alta, en 2012, en el Sistema de Administración Logística y Vigilancia de Antirretrovirales y, teniendo en cuenta que solo contabiliza los dos últimos años desde que se creó el programa, abandonaron el tratamiento antirretroviral 32 personas, las cuales son en su mayoría indígenas. Esto es, el 43% del total de las personas indígenas, definidos por hablar una lengua indígena, registrados en dicho programa (3,9). En Panamá una investigación llevada a cabo en 2009 con población Kuna señala que únicamente el 60% de las personas con VIH reciben el TAR, y de ellas solo lo toma un 20%. A su vez, en esta pesquisa se menciona que de todos los y las usuarias kuna que se hicieron las pruebas de CD4 y carga viral solo el 60% recibieron los resultados (10).

Frente a las dificultades de acceso y a las situaciones de desadherencia al TAR, en gran parte de los países de Latinoamérica existen programas y protocolos de actuación que consisten en las denominadas "visitas de reenganche" a los lugares de residencia de las/os usuarias, con el objetivo de conocer el motivo por el que dejó de acudir a la consulta y tratar de vincularlo nuevamente con el servicio y el tratamiento antirretroviral. Los documentos analizados y nuestra propia experiencia investigativa en diversos contextos de la región nos revelan que la tónica general es que en algunos países (como México) dichas visitas a las comunidades se realicen con desigual frecuencia, cuando se trata de comunidades cercanas al hospital o a la clínica, y nunca cuando son comunidades alejadas que implican una considerable inversión de tiempo y gasto de transporte por parte de los profesionales de la sa-

lud. Cuando se llevan a cabo, las ventajas de estas visitas residen en la mejora de la adherencia al TAR de aquellas personas que, sin el acceso al mismo, están abocadas a la muerte. Sin embargo, uno de los problemas principales que presenta la forma en la que se realiza este tipo de visitas es la potencial visibilización de las personas afectadas por el virus en sus vecindades (11). La vestimenta y vehículos oficiales de los profesionales sociosanitarios suelen alertar a los vecinos; la visita se convierte en un indicador sobre el problema de salud de los afectados/as y, en motivo de su rechazo y desconfianza (9).

En la consulta. Barreras en la provisión de servicios de diagnóstico, atención y tratamiento antirretroviral

Las principales barreras detectadas en los estudios existentes en Latinoamérica relativas a la adecuada provisión de cuidados médicos a las personas indígenas con VIH son de tres tipos. Por un lado, las de tipo comunicativo, lingüísticas y culturales, relacionadas con la ausencia de un idioma y de un modelo explicativo del proceso salud/enfermedad/atención-prevención (s/e/a-p) lo suficientemente compartido entre el médico y el o la paciente como para hacer viable el encuentro clínico. Por otro, la existencia del estigma y la discriminación en los proveedores de atención operando a través de sus representaciones sociales, y su correlato en sus prácticas de atención, con respecto a la trayectoria sociocultural de los/las usuarias. En tercer lugar, está el enfoque de atención dominante biomédico y su imposición e intolerancia frente a otras explicaciones del proceso s/e/a-p.

La traducción lingüística y cultural, y la economía de la información diferenciada en la atención médica universalista

La ausencia de un idioma y de un modelo explicativo, del mencionado proceso, compartido por los/las usuarias y la o el médico reenvía a la necesidad de la presencia en la arena del encuentro clínico de traductores lingüístico-culturales.

La traducción lingüística es fundamental para la comunicación de la información y el éxito del encuentro, en este caso, entre proveedor de cuidados y usuarias/os. No obstante, como ya se apuntó con anterioridad en el caso de la prevención, existen una diversidad de modelos explicativos relativos al proceso s/e/a-p de tipo cultural que, en una situación de multiculturalidad significativa y de ausencia de mecanismos de mediación y encuentro, comprometen el acceso a la atención, el tratamiento y el seguimiento adecua-

do. Entendemos las situaciones de multiculturalidad significativa como aquellas en las que emergen diferencias, de tipo cultural o bien lingüístico e idiomático, entre los actores involucrados en una situación dada, como la consulta médica, que se convierten en el vector problemático en la interacción y la interpretación de las conductas de cada uno (12). En este caso se traduce para los actores en una situación que les confronta con una alteridad, que puede ser un sistema —con su representante, el médico— o una persona —el paciente indígena— diferenciada en términos de significación cultural (13).

Esto no acontece de forma aislada en una suerte de sobredeterminación cultural que defina el encuentro clínico, más bien se inscribe en una serie de relaciones desiguales de poder en las cuales las y los usuarios, minorizados por su identidad étnica, son concebidos como subordinados (por ejemplo, como un niño) que debe de seguir las órdenes del médico (en Guatemala, 14). Al mismo tiempo que la experiencia subjetiva del padecer (*illness*) es reificada en categorías objetivas biomédicas (enfermedad o *disease*) (15). En esta situación los intentos de traducción cultural deben tener en cuenta la desigualdad de poder y sus formas de operar a través por ejemplo del racismo, así como la diversidad de modelos explicativos del padecimiento y la atención, para lo cual es importante, por ejemplo, el concepto del *self* basado en una dimensión de tipo individual o en la que se escenifican y visibilizan aspectos colectivos.

En este sentido, como ha demostrado un estudio llevado a cabo en Quetzaltenango en 2006-2007 (16), un 70% y un 90% respectivamente de las personas indígenas entrevistadas manejaban un modelo explicativo diferente al biomédico occidental incluyendo en su concepción del padecimiento aspectos colectivos en el primer porcentaje, y espirituales y/o religiosos en el segundo. Esto puede suceder a su vez en población blanca o mestiza (lo cual incluye a los propios médicos/as) y comprometer el éxito del encuentro clínico. Sin embargo, en el caso de las personas indígenas en los contextos estudiados, la escasez de códigos culturales compartidos por los actores en la arena clínica es un elemento más a añadir, junto al lingüístico, que por la yuxtaposición de factores excluyentes como los estructurales, sociales, económicos, ideológicos (como el racismo y/o las características de la cultura organizacional de cuidados biomédicos) incide de manera diferencial en el acceso y el tipo de atención que se provee a dichas personas.

La comunión entre un hipotético desencuentro de modelos explicativos diversos del proceso s/e/a-p, idio-

mas no compartidos, y las relaciones sociales asimétricas basadas en la subalternización de la población indígena a través de la violencia y el racismo institucional se da, en particular, cuando las y los médicos abortan o reajustan a la baja las tentativas comunicativas en su desempeño profesional. Un ejemplo de ello es que en contextos diversos investigados directamente por nosotros y en aquellos revisados a través de los documentos analizados (un ejemplo de ello es México (3,9) y Guatemala 14) sea frecuente observar como los profesionales de la salud no proporcionan información completa, con respecto a los efectos secundarios de los antirretrovirales³ o a otros aspectos del tratamiento o la infección del VIH, al usuario/a indígena, que sí dan a la población blanca o mestiza, por considerar que no va a entender o solo lo va a hacer de manera parcial (9). De este modo, de forma preventiva, se “ahorra una energía innecesaria” con unas/os pacientes que, fruto del maridaje entre las condiciones estructurales de la consulta y de los supuestos implícitos del médico/a, idiomáticamente no van a entender lo que se les dice, al no existir traductores/intérpretes, y culturalmente tenderán a sabotear a través de la medicina tradicional y la desconfianza en la ciencia biomédica cualquier tentativa de tratamiento alopático (9). Lo cual en muchos casos termina sucediendo, entre otras cosas, debido a la yuxtaposición de determinantes excluyentes del acceso al TAR a los que se le suma la deficiente consulta médica recibida desembocando en una “profecía autocumplida”.

Esto es, su desadherencia reafirma el imperativo del médico/a tratante de la necesidad de llevar a cabo una selección social y dirigir los esfuerzos materiales y simbólicos de la cultura organizacional de cuidados -encarnada en él- hacia pacientes que tienen una mayor adherencia al tratamiento, lo cual no sucede con los/las indígenas (9). Una de las representaciones sociales hegemónicas en el personal de salud consiste en concebirlos como incapaces de confiar en la medicina alopática, a no recurrir al pluralismo asistencial y a sustituir el tratamiento antirretroviral con la medicina de tipo tradicional (9).

El estudio, amplio en subdisciplinas como la antropología médica, sobre las trayectorias de búsqueda de atención, el pluralismo asistencial y las buenas pra-

³ Los efectos secundarios del TAR, el miedo a los mismos y su manifestación a través de signos y síntomas, de diverso tipo y gravedad para la salud, es uno de los motivos principales de abandono del tratamiento, en las primeras etapas de la toma o cambio de esquema, reportado por los médicos tratantes y los pacientes (mestizos o indígenas) en diversas investigaciones sobre desadherencia. La ausencia de información o la información parcial sobre los mismos, en este caso debida a los prejuicios de tipo cultural, incide en el abandono del tratamiento.

xis de tipo intercultural que se llevan a cabo en algunos de los países objeto de la presente investigación, como veremos en el próximo apartado, dan muestra de que todas las personas frente al infortunio acudimos a diversos recursos para enfrentarlo complementándolos o no en función, entre otras cosas, del mayor o menor acceso a los mismos, del tipo de relación social que se establece con sus proveedores e instituciones y de la condición de sujeto de derecho que, sobre el recurso, se nos concede y percibimos. En ello tiene mucho que ver nuestra clase social, género e identidad étnica.

Algunas de las repercusiones, en términos del desigual acceso al tratamiento antirretroviral, que tiene la ausencia de traductores e intérpretes lingüísticos y culturales en los centros de atención médica giran en torno a la reactualización del estigma y la discriminación, a través de la ruptura de la confidencialidad.

Sucede que en esta situación, común a la mayor parte de los centros de salud en los que se ofrece el TAR en los diversos países de Latinoamérica estudiados, la única forma de hacer viable una consulta es a través de un traductor informal. Por lo general, el acceso a la consulta con un traductor, como requisito previo formalizado o no por el médico/a, se suele hacer a través de un familiar o de un promotor de salud de la comunidad (9). En ambos casos, la obligatoriedad del acompañante como condición para una viabilidad mínima de la consulta hace recaer la responsabilidad de su éxito o su fracaso en la o el paciente, exponiéndole a una situación de notable vulnerabilidad al deber introducir a terceras personas con potenciales consecuencias en términos de ruptura de confidencialidad y/o, entre otras, estigma y discriminación.

Las implicaciones que el modo de transmisión del VIH y su alta estigmatización social tienen convierten al acompañamiento de un familiar o promotor de salud de la comunidad de residencia en un riesgo por un lado, al deber confiar en su respeto al secreto médico, lo cual puede no ocurrir, y por otro, al tener implicaciones relativas a la vida íntima de las/los pacientes.

Un ejemplo de ello es la dificultad de acceder al TAR de una mujer que no sabe hablar español y a la que debe acompañar su marido, que le transmitió el VIH, quien teme ser visibilizado y culpado en la familia y/o comunidad. Podemos imaginar el tipo de traducción que un hombre o una mujer pueden hacer de la información de su pareja sentimental cuando tienen que traducir aspectos, en forma de preguntas o de respuestas, que les pueden involucrar juzgando su intimidad sexual y sentimental (en México 3,9).

El enfoque de atención basado en la cultura biomédica determinante en la desadherencia al TAR

Otra de las barreras principales en el acceso de las personas indígenas al tratamiento antirretroviral es la perspectiva eminentemente biomédica del abordaje del proceso salud/enfermedad/atención-prevención en las instituciones de salud a las que acuden (14). El enfoque predominantemente biomédico se refleja en las representaciones y praxis de los profesionales de la salud mencionadas antes que dan cuenta de la intransigencia hacia la complementariedad e integración de modelos explicativos distintos a este, así como con la reducción interpretativa del infortunio a un fenómeno individualizado, biológico-organicista, no integral⁴ y basado en concepciones de la epidemiología estigmatizadoras como cuando se etiqueta a sectores de la población como "grupos de riesgo" (17-19).

Por otra parte, instaura una relación de dependencia y subordinación con las/los usuarios dificultando, a través de la apropiación o de la negación, las tentativas de corresponsabilidad social y colectiva del proceso de atención y seguimiento oportuno, por ejemplo por parte de la familia o la comunidad (14). A su vez, minimiza la importancia de la labor psicosocial de otros profesionales, como psicólogos o consejeros pares, que desempeñan un imprescindible papel en la adherencia a través de la dilucidación y apoyo en cuestiones clave relativas al entorno de vida de la o el usuario (9). Otra consecuencia de ello es que el enfoque intercultural en la provisión del TAR, en los contextos analizados, es casi inexistente (por ejemplo en Centroamérica (2014) y en la Amazonía de Bolivia (11)

Debido a la baja calidad y calidez del trato hacia la y los pacientes indígenas, sumado a la falta de capacitación del personal de salud sobre VIH y Derechos Humanos, a la ausencia de traductores, al miedo a la potencial o efectuada ruptura de la confidencialidad (en Centroamérica (20) y en Bolivia (21) por estos profesionales y al enfoque eminentemente biomédico, es común la percepción de desconfianza del usuario/a indígena hacia las instituciones que proveen el TAR y sus representantes.

⁴ Esto es, como se propone desde diversas etnomedicinas reflejadas en el material analizado, que aborde las diversas necesidades en torno al proceso de la enfermedad y su atención de tipo espiritual, mental, corporal...

Prácticas de promoción y acompañamiento en el acceso al TAR con un enfoque intercultural y de derechos humanos.

Guatemala es uno de los países de Centroamérica en los que se están llevando a cabo experiencias emblemáticas, de carácter puntual producidas principalmente por asociaciones civiles y/o actores del medio institucional de atención médica, en promoción y acompañamiento en el acceso al tratamiento antirretroviral desde un enfoque basado en los Derechos Humanos e intercultural. Ciertas experiencias no están documentadas y otras, solo de forma parcial e incipiente. Hablaremos a continuación de algunas de ellas.

En lo relativo a las experiencias de acompañamiento, provisión de información sobre el VIH y atención intercultural referidas el material analizado dibuja algunos aspectos del trabajo que se realiza en varios casos concretos. Este es el ejemplo de la traducción lingüística y cultural en la consejería de adherencia al tratamiento antirretroviral, en el suroccidente del país, basada en la traducción oral (22). Así como de la vinculación de líderes comunitarios y comadronas para sensibilizar y brindar información sobre VIH, y la incorporación de dinámicas interculturales basadas en la experiencia del conocimiento local, como el cultivo de maíz, como modelo de atención y prevención para el VIH (ver proyectos de la asociación IDEI, en Guatemala (23).

Otra estrategia de apoyo y seguimiento, en el caso particular de la población Maya-Quiché en zonas rurales del país, son las visitas domiciliarias realizadas en los idiomas mayas hablados por las y los usuarios, así como a través de la traducción cultural por medio de analogías entre el tratamiento antirretroviral, su actuación en el cuerpo o, entre otras, la explicación de la importancia de las visitas de control en términos que culturalmente les resulten familiares (7).

Otras experiencias de tipo intercultural en el marco de la mejora en la adherencia al tratamiento antirretroviral en esta población Maya-Quiché se inscriben en la consejería a mujeres con VIH por parte de promotoras de salud indígenas, utilizando recursos como el calendario agrícola o, entre otros, los colores de la milpa para el recuerdo de la toma de los antirretrovirales y la asociación con el tipo de pastilla (24).

En el contexto de América del Sur se han documentado buenas prácticas, en el material analizado, relacionadas con la mejora de la adherencia al tratamiento antirretroviral desde una perspectiva intercultural, es el caso de Chile. A través de la medicina indígena se establece un diálogo complementario con los medica-

mentos antirretrovirales con el objetivo, entre otros, de generar identificación y confianza en la o el paciente, además de beneficios somáticos desde los conocimientos que aporta la fitoterapia en la medicina tradicional mapuche (25).

El único país latinoamericano que ha implementado un modelo diferenciado de atención en salud, que comprende el abordaje específico de las infecciones de transmisión sexual, el VIH y el sida para la población indígena es Brasil. En él, la política de control se implementó en el marco del Sub-Sistema de Salud Indígena. La operacionalización del Subsistema está regida por la Política Nacional de Salud e integra el Sistema Único de Salud Nacional. En tanto modelo diferenciado de atención de la salud de la población indígena, el Subsistema se organiza actualmente por medio de 34 Distritos Sanitarios Especiales Indígenas (DSEI). Según Garnelo y Moura-Pontes (26), el modelo propuesto para los DSEI se caracteriza por el énfasis en la promoción de la salud, por la oferta de servicios en las propias aldeas, por la adopción de la demanda programada y la utilización de los programas nacionales de prevención.

Discusión

Los resultados de la investigación que aquí se presentan señalan que las brechas relacionadas con el acceso a los servicios de salud y atención oportuna del VIH están mediadas por la etnicidad, la identidad sexo-genérica, la clase social y el estatus jurídico-administrativo (por ejemplo en las dinámicas migratorias) de las personas.

La forma particular y compartida con otras modalidades de exclusión y discriminación en la que incide el VIH desde la etnicidad de las personas no nos habla únicamente de los factores culturales, como un atributo autónomo, si no también y, a través de ellos, de la desigualdad social, de clase, sexogenérica, del racismo y de la condición histórica y política de la epidemia. En este sentido, nos remite a la economía de sus causas y de sus repercusiones diferenciales que se nutren del material con el que se construyen las relaciones sociales como seres sexuados y también, en este caso, racializados. Esto es, insertos en un mundo estratificado en el que en la distribución de los recursos materiales y simbólicos, la etnicidad opera como determinante social y cultural de la salud.

La concepción de interculturalidad que adoptan con frecuencia las políticas de salud pública en América Latina suele consistir en la incorporación de una "cultura de

lo cultural” -en términos de Lorenzo Mariano (27)- basada en estereotipos sobre las representaciones y praxis de la o el usuario, que lejos de concebir a la biomedicina como una cultura susceptible de ser relativizada y transformada, en la búsqueda de una mejora de su eficacia y democratización, solo pretende interculturalizar al subordinado/a adoptando supuestos estereotípicos y estáticos sobre ellos mismos.

Esto es, desde una concepción museística emplaza en el hospital una sección de parteras tradicionales o un temascal, pero no cuestiona la falta de eficacia ni de un enfoque basado en los Derechos Humanos del modelo biomédico monocultural que opera en la sala siguiente, en el cual además sus representantes, las y los médicos alópatas, con frecuencia ni siquiera conocen la existencia ni labor de dichas parteras.

La dificultad de definir -desde un relevamiento como el que realizamos- cuáles fueron las “buenas prácticas” radica en la imposibilidad de acceder a los datos que permitan evaluar el impacto de las mismas. Consideramos necesario el acompañamiento de una evaluación del impacto de las prácticas y la provisión de medios, materiales y humanos, para llevarlo a cabo y poder replicar aquellas exitosas. Por otra parte, y más allá de experiencias locales que parecieran novedosas e interesantes, lo que quisiéramos señalar es la notoria ausencia de “buenas prácticas” implementadas desde los estados nacionales (quizás la excepción sea Brasil pero no contamos con los elementos necesarios para asegurarlo) y los propios organismos internacionales de salud.

Por último, insistimos en la necesidad de adoptar una perspectiva de trabajo que parta de las condiciones en las cuales el VIH hace su aparición y se constituye en un problema en las poblaciones indígenas. Ve-

mos con preocupación el modo en que ciertos proyectos en VIH “exaltan” la dimensión cultural de los pueblos originarios sin abordar las condiciones de vida que generan deterioro, enfermedad y muerte, lo cual tiende a opacar las condiciones de pobreza y las relaciones de desigualdad en donde se inscribe el problema (28). De este modo, y en este contexto, estas acciones parecerían ser una respuesta “correcta”, pero que sin embargo deja intactos los orígenes sociales y económicos de la susceptibilidad a la infección (29).

En este sentido, consideramos que conjuntamente con la implementación de las propuestas para enfrentar el avance de la epidemia desde la intervención sociosanitaria, el principal desafío consiste en resolver los problemas estructurales que sufren los pueblos originarios, y en construir una verdadera política intercultural que impacte en el terreno de la mejora de sus condiciones de vida, de salud, de educación, de trabajo y, de acceso a sus propios territorios.

Consideramos necesario a su vez, sin que esta dimensión vaya en detrimento de las responsabilidades políticas de los Estados y los organismos internacionales de salud, que se generen las condiciones para que las poblaciones indígenas se apropien del proceso salud/enfermedad/atención-prevención y control, con respecto en este caso al VIH, la salud sexual y reproductiva, y participen en la gestión y decisión colectiva de la prevención y atención de tipo biomédico.

Cabe recordar que, en esta materia, ellos y ellas también son sujetos de derecho y no sólo como receptores pasivos de servicios, en una situación hipotecada de supervivencia en la que se hace de la necesidad virtud, si no como actores individuales y colectivos que tienen mucho que decir, aportar y decidir para su bienestar y para el del conjunto de la población.

Referencias

1. Hemmings J, Nieto-Andrade B, Rivas J, Longfield K. Bajo el Poncho - Pillow Talk: Relationships and Sexuality among Indigenous Peoples in Guatemala. Guatemala: Options Consultancy Services Ltd - PASMO Guatemala. 2007
2. Marroquín M. VIH y población indígena. Conocimientos, actitudes y prácticas sobre VIH en poblaciones predominantemente indígenas en 10 municipios de Guatemala. Guatemala. ONUSIDA. 2013
3. Muñoz R. Cultura organizacional de cuidados médicos, violencia institucional y desadherencia al tratamiento antirretroviral de las personas indígenas que viven con VIH -Sida en Los Altos de Chiapas. Revista LiminaR. Estudios Sociales y Humanísticos, 2014a. Vol. XII, núm 2, pp. 46 - 66.
4. SIPIA y Germina. Pueblos indígenas y VIH en América Latina. La situación de Bolivia. Apuntes para la acción. Secretariado Internacional de Pueblos Indígenas en Respuesta al VIH/SIDA, la sexualidad y los DDHH. S/f.
5. Murillo B. Diagnóstico de la situación de los pueblos indígenas, originarios y afro descendientes ante el VIH / SIDA. La Paz. FCI/ Bolivia. 2012.
6. FCI. – Ponencia de Maritza Segura “VIH y mujeres indígenas en Morona de Santiago. Persiste el silencio de las políticas públicas?” III Congreso Latinoamericano y Caribeño de Ciencias Sociales, FLACSO, Ecuador. 2015
7. Morales J, Ikeda J, Ajanel M. Estrategias de Apoyo Emocional y de Seguimiento a PVVS, en Población Indígena Quiche en Áreas Rurales de Guatemala. 2016, de AVISPAS Sitio web: <https://avis-pasenaccion.wordpress.com/2010/02/22/estrategias-de-apoyoe-mocional-y-de-seguimiento-a-pvvs-en-poblacion-indigena-quiche-enareas-rurales-de-guatemala>
8. Ministerio de Salud Costa Rica. Plan Estratégico Nacional (PEN) VIH y sida 2011 - 2015. Costa Rica: Ministerio de Salud Costa Rica - USAID. 2010.
9. Muñoz R. Atención Médica, Adherencia Terapéutica al Tratamiento Antirretroviral y Discriminación. Algunas problemáticas en la atención a personas que viven con VIH-sida, desde una perspectiva antropológica. Revista Pueblos y fronteras. 2014b. Volumen 9/ número 17, pp. 95 - 115.
10. Fundación Triángulo/ONUSIDA/AMFAR. Diagnóstico de factores de riesgo y vulnerabilidad ante las infecciones de transmisión sexual y VIH/Sida entre la población Kuna de Panamá, Mimeo. 2009.
11. Leyton A. Estudio de Seroprevalencia de Hepatitis B, Sífilis y VIH/SIDA en mujeres en edad fértil y sus parejas del Pueblo Ayoreo. Bolivia: UNICEF. 2015
12. Giménez C. La naturaleza de la mediación. Revista Migraciones, 2:125-160. 1997.
13. Muñoz R. Psiquiatría, antropología e interdisciplinariedad. Encuentros en el abordaje del padecimiento en la diversidad cultural. Desacatos N. 48. México. 2015.
14. IDEI. Indigenous Peoples and HIV/AIDS: Implications for Universal Access. Guatemala: IDEI. 2010.
15. Taussig, M. Reification and the consciousness of the patient. Social Science and Medicine. Medical Anthropology, 1980. 14B(1): 3-13.
16. Solval R, Ikeda JM, Hearst N. Culturally appropriate integrated care is essential for the Adherence of Indigenous Persons Infected with HIV in Guatemala. Guatemala: Asociación de Investigación, Desarrollo y Educación Integral Quetzaltenango, Guatemala. 2007.
17. Frankenberg R. The Impact of HIV/AIDS on Concepts Relating to Risk and Culture within British Community Epidemiology: Candidates or Targets for Prevention”. Social Science & Medicine. 1994. 38(10):1325-35. Junio.
18. Margulies S. 'Candidaturas' y VIH-Sida: tensiones en los procesos de atención. Cuadernos Médico Sociales. 1998. 74: 53-60.
19. Comaroff J. “Beyond bare life: AIDS, (Bio)Politics, and the Neoliberal Order”. Duke University Press. 2007.
20. Traa-Valarezo X. Evaluación Social y Estrategia para Pueblos Indígenas y Afro-descendientes. Honduras: Proyecto Regional de VIH/SIDA. 2004.
21. Puig Borrás C. & Montalvo, P. Infecciones de Transmisión sexual, VIH y Sida: una aproximación a conocimientos, actitudes y prácticas de poblaciones adultas y jóvenes indígenas en las tierras bajas de Bolivia. Desacatos. 2011. Núm 35, pp 41-58.
22. López J, Solval & Ikeda J. Using Oral Tradition Methodologies in Integrated Care Centers Improves Adherence to Antiretroviral Therapy among Indigenous Peoples Living with HIV/AIDS in Southwestern Guatemala. Guatemala: Clínica de Atención Integral Dr. Isaac Cohen Alcaché, Quetzaltenango. 2007.
23. SIPIA y Germina. Pueblos indígenas y VIH en América Latina. La situación de Guatemala. Apuntes para la acción. Secretariado Internacional de Pueblos Indígenas en Respuesta al VIH/SIDA, la sexualidad y los DDHH. S/f.
24. López J. Ponencia “Consejería para mejorar el acceso de las mujeres indígenas viviendo con VIH a servicios integrales de salud”. Clínica de Atención Integral, MSPAS-Quetzaltenango, Guatemala. Presentada en: “III Encuentro Regional Mujeres indígenas y VIH”. Quito, Ecuador. 2015.
25. Antipuchun R. Ponencia “Medicina indígena como apoyo a la buena adherencia a los antirretrovirales de mujeres y jóvenes indígenas que viven con VIH” en el “III Encuentro Regional Mujeres indígenas y VIH”. Quito, Ecuador. 2015.
26. Garnelo L, Moura P. Saúde Indígena: uma introdução ao tema. Organizadoras. 1a. ed. Brasília: Ed MEC/UNESCO, 2012. v. 1. 280p.
27. Mariano L. Culturas biomédicas. Textualidades y narrativas opacas en la atención a la población migrante En La diversidad frente al espejo. Gerardo Fernández Juárez. Abya Yala. 2008.
28. Stival M. VIH/SIDA y Pueblos Indígenas en contexto urbanos: problemáticas y desafíos de las poblaciones qom (toba) frente a la epidemia en Revista Facultad Nacional de Salud Pública Iniciativas por la salud pública. 2015. Cartilla n° 7. Universidad de Antioquia, Medellín.
29. Barnett T, Whiteside A. Aids in the Twenty- First Century: Disease and Globalization, Palgrave Macmillan, Basingstoke. 2002.

HIV, medical cultures and ethnic discriminations: access to antiretroviral treatment and medical care of indigenous peoples in Latin America

Summary

Results presented concern to the inequity in health care and antiretroviral treatment and testing CD4 and viral load access of the indigenous population with HIV in Latin America from a documentary research. We analyze and discussed the differentiated inequity in the access and health care of the indigenous population, in contrast with non-indigenous population, due to the juxtaposition of factors such as structural violence, gender, racism and discrimination on the health condition, from the material and symbolic configuration of the health service addressed to the mestizo population in ethnic and racially stratified societies. In particular, we analyze the social representations of physicians related to the users, and their correlation in their clinical practice; the centralization of the CD4 cell count testing and viral load and its impact on the access of indigenous people who live in rural areas. The impact on the access to health services and the health care of the absence of professionals translators and interpreters, linguistic and cultural, on health centers; and, finally, some of the intercultural praxis who try to resolve these problems.

Keywords: HIV, indigenous populations, social vulnerability, racism and differentiated epidemiology