





Pueblos indígenas, VIH y políticas públicas en Latinoamérica: una exploración en el panorama actual de la prevalencia epidemiológica, la prevención, la atención y el seguimiento oportuno

Indigenous peoples, HIV and public policy in Latin America: an exploration of the current situations of epidemiological prevalence, prevention, care and timely treatment

Patricia Ponce¹, Rubén Muñoz², Matías Stival³

¹Doctora en Antropología. Profesora-Investigadora, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS), Sede Golfo, México. 

²Doctor en Antropología. Investigador CONACYT, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS), sede Sureste, México. 

³Doctorando en Antropología. Coordinador del Centro de Estudios en Antropología y Salud (CEAS), Universidad Nacional de Rosario. Integrante del Programa de Antropología y Salud, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, Argentina. 

RESUMEN Este artículo describe y analiza la situación epidemiológica, de prevención, atención y tratamiento del VIH para pueblos indígenas en Latinoamérica. Se identificaron, clasificaron y analizaron 304 materiales publicados, entre ellos, declaraciones, protocolos de políticas públicas y programas en salud, estudios de caso y revisiones del estado del arte locales, nacionales y regionales. La vulnerabilidad social diferencial en la adquisición del VIH y la inequidad en el acceso a la atención de la población indígena en Latinoamérica, con respecto a otras, se debe a la yuxtaposición de factores como la violencia estructural, el género, el racismo, la discriminación por la condición de salud en el caso de las personas que viven con VIH y la posición subordinada que, en general, ocupan en sociedades estratificadas en función de esquemas sociales y económicos pero también étnicos y culturales. Los escasos estudios desagregados por etnicidad sobre prevalencia epidemiológica y morbimortalidad existentes revelan datos desalentadores y alertan sobre la necesidad de conocer el comportamiento de la epidemia en esta población y abordar sus repercusiones en términos preventivos, de atención y seguimiento oportuno.

PALABRAS CLAVES Antropología Médica; VIH; Poblaciones Indígenas; Racismo; Políticas Públicas.

ABSTRACT This article aims to describe and analyze the situations of epidemiological prevalence, prevention, care and treatment of HIV in indigenous populations of Latin America. In order to do so, 304 published materials – including declarations, public policy and health program protocols, case studies and literature reviews with local, national and regional scopes – were identified, classified and analyzed. The differential social vulnerability to HIV infection and the inequity in health care access among indigenous populations can be attributed to the juxtaposition of factors such as structural violence, gender, racism, and discrimination due health condition (living with HIV) as well as the subordinated position of indigenous peoples in societies stratified not only socially and economically but also ethnically and culturally. The few studies done in the region on epidemiological prevalence, morbidity and mortality that are disaggregated by ethnicity reveal alarming data highlighting the need for further information on the epidemic in this population so as to address its repercussions in terms of prevention, care and timely follow-up.

KEY WORDS Medical Anthropology; HIV; Indigenous Population; Racism; Public Policies.

INTRODUCCIÓN

En el año 2015, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA) y el Secretariado Internacional de Pueblos Indígenas frente al VIH/sida, la Sexualidad y los Derechos Humanos (SIPIA), organismo que ha luchado incansablemente para colocar en la agenda regional e internacional el tema, lanzaron una convocatoria para la realización de un *Informe regional sobre el estado del arte en VIH en pueblos indígenas de América Latina*.

Con el propósito de analizar las políticas, las declaraciones, los programas y los protocolos publicados abocados al acceso a los servicios, la prevención, la atención y el tratamiento del VIH para pueblos indígenas en Latinoamérica, así como realizar recomendaciones en esta materia, en el campo de las políticas públicas, la investigación y las praxis profesionales de los actores gubernamentales, del sector salud, de la sociedad civil y en los liderazgos y comunidades indígenas, se formularon los siguientes objetivos: a) mapear y describir los determinantes socioculturales de la epidemia del VIH en los pueblos indígenas en Latinoamérica; b) documentar el acceso de la población indígena, en Latinoamérica, a los servicios de salud con respecto a la prevención del VIH, su detección oportuna y la vinculación con el área médica para el tratamiento antirretroviral y su seguimiento; y c) describir las recomendaciones principales, referentes a los sujetos de estudio, que se encuentran en los documentos analizados, discutir su contenido y proponer recomendaciones con respecto a las políticas públicas, las brechas, las buenas praxis de prevención y atención del VIH/sida y las oportunidades de trabajo conjunto entre las comunidades indígenas, la sociedad civil y los sectores gubernamentales, desde el enfoque de género y de Derechos Humanos.

Este estudio es el primero que se realiza respecto al VIH y su relación con elementos estructurales que afectan a la morbimortalidad como son el rezago, la migración, el racismo, el género, el trabajo sexual, la

estratificación social, la inequidad en el acceso a servicios de atención en salud y en particular al tratamiento antirretroviral y la adherencia al mismo, desde su articulación con la vulnerabilidad diferencial a la epidemia de las y los indígenas del continente. En este sentido, no es la primera epidemia que en el continente americano afecta de manera diferencial a la población indígena, respecto a la no indígena, lo cual, en el caso del VIH, ha impactado de forma específica, a su vez, en las minorías étnico-raciales de países como EE.UU.⁽¹⁾. En el caso particular de Latinoamérica, se desconoce el comportamiento de la epidemia en estas poblaciones debido a la falta de datos epidemiológicos desagregados por etnicidad.

A partir de los hallazgos de la investigación referida se elabora el presente artículo en el cual se incluye una descripción y análisis de las experiencias y documentos que refieren a la prevalencia, incidencia, prevención y 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. Su marco teórico-conceptual es el enfoque de la vulnerabilidad social⁽²⁾, la economía política del VIH^(3,4) y los determinantes sociales de la salud⁽⁵⁾.

MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó una revisión y análisis de un total de 304 materiales publicados sobre VIH y pueblos indígenas de Latinoamérica, los cuales fueron producidos por centros de investigación, universidades, consultores/as, organismos de la sociedad civil, investigadores/as, comunidades indígenas y organizaciones internacionales como ONUSIDA, Organización Panamericana de la Salud, Banco Mundial, Organización Mundial de la Salud, SIPIA, entre otros. A su vez, se revisaron otros 100 materiales, de distinto tipo, que se descartaron 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.

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, se buscaron otras fuentes de información, por ejemplo, programas de congresos o referencias bibliográficas, que apuntaran a la existencia de dichos documentos y, en forma complementaria, se realizaron búsquedas de documentos de carácter científico, respecto al VIH en población indígena en Latinoamérica, en las bases de datos de bibliografía en inglés y en español de Scielo, Scopus y Google Scholar.

El periodo destinado a la búsqueda de materiales –definido en el marco de la consultoría– consistió en 4 meses (octubre de 2015 a enero de 2016). El acotado tiempo estimado para esta tarea y la dificultad de localizar materiales tan dispersos como fragmentados, supuso un desafío en la búsqueda y sistematización. A su vez, la experiencia investigativa sobre esta problemática de salud en la población indígena, de diversos países de Latinoamérica, por parte del equipo interdisciplinario fue otro insumo que enriqueció el análisis de los documentos recopilados.

A partir de actividades de búsqueda, recolección, lectura y análisis de los documentos obtenidos, se procedió a su clasificación. Un primer ordenamiento consistió en distinguir aquellos que abordaran estrictamente la problemática del VIH en los pueblos originarios, de los que se enfocaran en otras poblaciones o que no aportaran datos empíricos. Luego se organizó el material por país y, en cada país, en función de los campos relativos a 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. Entre los documentos obtenidos y analizados no se encontró material suficiente para poder realizar el estudio en Uruguay.

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.

La investigación dio origen a un informe de cerca de 300 páginas con su correspondiente resumen ejecutivo, que conforman los antecedentes y la fuente original del presente artículo.

INVESTIGACIÓN EN VIH Y PUEBLOS INDÍGENAS

En Latinoamérica se ha investigado el fenómeno migratorio, la pobreza y la inequidad de género como factores de vulnerabilidad social para la infección de VIH, lo cual no ha ocurrido con la etnicidad ni mucho menos en su relación con la sexualidad o con la diversidad amoroso-sexual. Salvo en contadas excepciones, y desde registros en su mayoría llevados a cabo por la sociedad civil^(6,7,8), no encontramos información ni cifras sobre el impacto del VIH en los pueblos indígenas de la región. A partir de los documentos analizados y de nuestra propia experiencia investigativa en Latinoamérica, se halló una normalización de esta situación por parte de diversos actores en el campo de la toma de decisiones y de la atención en salud, bajo la suposición de una baja prevalencia basada en diversos estereotipos sobre la población indígena. Consideramos que si en la mayor parte de los países de Latinoamérica no existen mecanismos de recolección de datos epidemiológicos desagregados por etnicidad⁽⁹⁾ o, cuando existen, no se aplican con eficiencia, esto se debe al objetivo político de ejercer discriminación desde el Estado⁽¹⁰⁾.

El problema de la invisibilidad de la población indígena respecto al VIH tiene que ver con varios factores: 1) no pensar en la salud tomando en cuenta a los pueblos indígenas; 2) los estereotipos sociales sobre quiénes son y cómo viven, en la medida en que son concebidos como algo exótico, que mora en lugares inaccesibles, el VIH no significaría una amenaza para ellos; 3) la creencia sobre “la sexualidad natural” de los indígenas, de que todas y todos son heterosexuales y la constante asociación de la epidemia con la homosexualidad, por ende, si no hay homosexualidad entre los pueblos indígenas, entonces, no hay riesgo de VIH; 4) se considera que al desarrollar investigaciones o programas para los migrantes o población rural se está tomado en cuenta a los pobladores indígenas, pero esto no es del todo cierto pues no se están implementando medidas que tomen en cuenta su especificidad sociocultural en un contexto nacional caracterizado por prácticas racistas y discriminatorias⁽¹¹⁾.

El resultado es un gran desconocimiento del comportamiento de la epidemia en los pueblos indígenas y, fruto de ello, la falta de medidas de prevención y atención específicas y el impacto creciente, en los casos registrados, en términos de morbilidad por nuevas infecciones y esperanza de vida de aquellas personas con VIH que no pueden acceder al tratamiento, así como la falta de políticas públicas para este sector de la población^(6,12).

Es importante mencionar que la vulnerabilidad específica de la población indígena no se limita a no recibir los mensajes desde las instituciones en su lengua. Más allá de ello, como sostienen Núñez Noriega y Ponce⁽¹¹⁾:

...la condición étnica es un factor de vulnerabilidad en la medida en que implica estar colocado en estructuras diversas: 1) de explotación económica que los perpetúa en la pobreza y los impulsa a la migración, 2) de segregación o marginación social como los sistemas de salud y educación adecuados, 3) de subordinación política y cultural que les impide el pleno ejercicio de sus derechos

humanos y de sus derechos colectivos como pueblos y 4) de dominación simbólica (racista, homofóbica, clasista) que a través de actos de discriminación cotidiana configuran sus dinámicas familiares, sociales, emocionales, afectivas y sexuales.

Esta sumatoria de condiciones estructurales dificulta o priva de la posibilidad de un estado de salud sexual adecuado, lo cual incluye la dificultad de prevenir la infección por VIH. Lo étnico también determina una vulnerabilidad adicional en los hombres que tienen relaciones sexuales con otros hombres, no solo por tratarse de una población con una alta prevalencia, sino también porque las formas de discriminación, estigma y racismo en los contextos migratorios condicionan conductas sexuales de riesgo⁽¹³⁾.

Conocer y empezar a nombrar estas realidades nos permitirá elaborar estrategias de prevención y atención. Silenciarlas, esconderlas bajo el prejuicio de que “entre los indios no existen esas prácticas” o bajo el argumento de que “de eso no se habla” para no provocar más estigma hacia las comunidades o sostener a ultranza la preservación de usos y costumbres sin cuestionar sus repercusiones es condenar a mucha gente a una situación de vulnerabilidad al VIH, que se agrega a la falta de acceso a los servicios públicos de salud y educativos de calidad para la prevención y atención; así como a las condiciones económicas justas que les permitan vivir sin inseguridad alimentaria, sin la negación de su lengua y su cultura, sin pobreza y sin racismo⁽¹¹⁾.

Los resultados de la investigación que aquí se presentan y nuestra propia experiencia investigativa, en diversos contextos de Latinoamérica con respecto a la prevención/atención-control del VIH en población indígena, nos evidencia que esta población se encuentra en una condición de vulnerabilidad alta frente al VIH con relación a la población en general. Esto no solo los hace diferencialmente susceptibles a dicha infección debido a una desigual prevención, sino también a los determinantes intermedios que dificultan

el acceso a la atención, seguimiento oportuno y control, con resultados catastróficos, en términos de morbilidad y mortalidad, que de forma puntual y todavía insuficiente comienzan a ser visibilizados.

Situación epidemiológica

En buena parte de Latinoamérica no existen datos étnicos en los registros epidemiológicos; sin embargo, en los últimos años es común escuchar en voz de investigadores y activistas que el VIH se ha ido introduciendo silenciosamente al interior de este sector de la población. Con excepción de Argentina, Bolivia, Costa Rica y El Salvador en donde no hemos encontrado ningún registro de prevalencia y/o incidencia, diversos estudios^(14,15,16) señalan que, en algunas comunidades indígenas de Honduras y Panamá, la prevalencia es seis veces más alta que en la población en general. Además, advierten que la epidemia se ha ido incrementando notablemente en los pueblos originarios de Guatemala, Honduras, Colombia, Venezuela, Chile, Panamá, México, Ecuador, Perú, Bolivia y en las diferentes fronteras brasileñas.

Por algunas investigaciones puntuales se tiene constancia de situaciones alarmantes de prevalencia y/o mortalidad por VIH en los siguientes casos: el pueblo Aymara de Chile; el pueblo Warao en Venezuela; los pueblos Kuna y Bugle en Panamá; y la nacionalidad Shuar en Ecuador.

En el caso de Chile, según estimaciones presentadas al Ministerio de Salud por parte de la antropóloga Malva Marina Pedrero “la población indígena Aymara del país, en los años 2010 y 2011, presentó una tasa de mortalidad por VIH de 9,1 por cada 100 mil habitantes” mientras que para la población no indígena fue de 2,9 por cada 100 mil habitantes. Es decir, “los Aymara tienen hasta 3 veces más riesgo de morir por causas relacionadas al VIH”⁽⁷⁾.

En Venezuela, el Instituto Venezolano de Investigaciones Científicas y el Instituto de Biomedicina de la Universidad Central de Venezuela^(17,18), realizaron investigaciones en

26 comunidades Warao del Delta del Orinoco, y encontraron la presencia del virus en el 9,55% de los habitantes de ocho comunidades, lo cual representa una prevalencia altísima tomando en cuenta que, en el país, es del 0,56%. La comunidad más afectada es la Usidu con el 21,6%⁽⁸⁾.

Para el caso de Panamá, el Plan Estratégico Multisectorial de VIH y Sida Prioridades 2007-2010, elaborado por el Ministerio de Salud de Panamá, reporta que la epidemia está concentrada en hombres que tienen sexo con otros hombres, trabajadoras sexuales y las poblaciones indígenas de Ngobe-Emberá y Kuna, esta última con una prevalencia dos veces mayor que la estimada para la población en general⁽¹⁹⁾. En el periodo 2001-2008, Panamá tenía una tasa acumulada de casos de VIH de 136,8 por 100.000 habitantes sobre la base de la población de 2004, y entre los pueblos de Kuna Yala era de 234,9, siendo la localidad más afectada después de Colón⁽²⁰⁾. Otras fuentes⁽²¹⁾ documentan que la tasa de incidencia de VIH en la comarca de Kuna Yala es de 10,2 (por 100.000 habitantes) y en la de Ngobe-Buglé de 8,4, ocupando el tercero y cuarto lugar a nivel nacional. Por otra parte, en el proyecto “Fortalecimiento de Líderes Transgéner@s” de la etnia Kuna de Panamá se practicaron 101 test de detección a un grupo de omeggid transgéneros, de los cuales el 12,9% resultaron positivos.

En Ecuador, un estudio⁽¹²⁾ muestra que, entre 2002 y 2013, en la región de Morona Santiago situada en la Amazonía centro-sur, que cuenta con un 50% de población indígena, se notificó un incremento de los casos de VIH de un 680%. De los casos registrados, el 50% correspondía a población indígena de la nacionalidad Shuar, mayoritaria en esa región.

En Brasil, el primer caso de sida entre la población indígena fue notificado en el estado de Mato Grosso en 1987. En el periodo 2000-2008, fueron notificados 94 casos de mujeres indígenas gestantes con VIH en todo el país. Hasta 2008 –a partir de la integración de diferentes bases de datos de los sistemas de información disponibles– se identificaron 624 casos de sida notificados en la población

indígena. Conforme a los registros del “Programa Nacional de DST e Aids”, se observa un aumento de la incidencia de enfermedades de transmisión sexual y sida entre indígenas residentes y/o que frecuentan las áreas urbanas –sobre todo de los que habitan en la periferia de los centros urbanos– y entre los habitantes de las aldeas en los territorios indígenas^(22,23). De acuerdo a los datos disponibles para 2005, la incidencia del VIH en las poblaciones indígenas representa el 0,3% del total de las notificaciones en el país⁽²⁴⁾.

Un estudio realizado en Bolivia, entre 2011 y 2012, muestra que el 22% de los casos registrados eran de personas autoidentificadas como indígenas –de los cuales el 32% eran jóvenes de entre 20 y 29 años–, y resalta que la prevalencia entre dichos jóvenes es más alta que entre los jóvenes no indígenas⁽²⁵⁾.

En México, se han realizado algunas aproximaciones sobre el impacto de la epidemia del VIH en los indígenas; entre ellos, uno de los estudios recuperados incluye la prueba rápida para detección de anticuerpos anti-VIH. Los hallazgos son de suma importancia dado que evidencia el impacto del VIH sobre los pueblos indígenas, al menos en Sonora⁽²⁶⁾. De acuerdo a este estudio de tipo multimétodo, se trabajó en 19 localidades indígenas pertenecientes a los municipios de *Navojoa*, *Etchojoa* y *Huatabampo*. El muestreo de las localidades fue aleatorio probabilístico y se incluyeron 530 participantes con los que se formaron dos grupos; *no migrantes* (380 participantes) y *migrantes* (150 participantes). En el estudio se confirmó la presencia de VIH en cinco personas (tres hombres y dos mujeres), representando una prevalencia puntual de 0,94%. Esto puede representar dos situaciones: primero, que la prevalencia de VIH en la población indígena en Sonora sea ocho veces mayor que la estatal o bien, que la prevalencia estatal esté subestimada dada la carencia en las estrategias de detección oportuna. La prevalencia de VIH en la población local, sin antecedentes migratorios es de 0,5%, mientras que para la población migrante es del 2% bajo condiciones de vulnerabilidad y migración. Esto es cuatro veces mayor en comparación con la población del estado de Sonora⁽²⁶⁾.

En Colombia, el Plan Nacional de VIH/sida 2008-2011 del Ministerio de Salud señala a los indígenas y a los desplazados como poblaciones en riesgo, y menciona que en la Amazonia hay una elevada tasa de mortalidad (4,76) a causa del sida⁽²⁷⁾. Zambrano *et al.*⁽²⁸⁾ documentan que, en el departamento de Antioquia, se reportó el primer caso de VIH en un indígena en el año 2000, comunidad Embera Chamí de Cristianía, municipio de Jardín, desde entonces se ha reportado un total de 10 casos de los cuales han fallecido la mitad, fundamentalmente, por la falta de detección y atención temprana.

En Honduras, el estudio realizado por la Organización Panamericana de la Salud y la Asociación Mundial de Sexología⁽¹⁴⁾ señala que son los garífunas y los miskitos, ubicados en la Costa Atlántica de Honduras los grupos más afectados. En el caso de los miskitos, reporta que en la comunidad Gracias a Dios, en un lapso de diez años, 135 personas indígenas adquirieron VIH y 17 adultos y 5 infantes murieron a causa del sida. En función de las parejas fijas y los contactos factibles se estima una cifra de “380 personas expuestas, lo cual representa el 11% de su población, lo que podría significar que el 11% de la población de este poblado son posibles portadores del VIH”⁽¹⁶⁾.

En Nicaragua, una investigación del año 2004, de carácter regional en Centroamérica, señala evidencias de tipo epidemiológico sobre la prevalencia, y alta vulnerabilidad social a la adquisición del VIH, en algunos grupos étnicos del país. En ese año, se muestra una prevalencia de VIH en los pueblos sutiaba de León y chinandenga del 9,9%. Un 4,9% entre los miskitos y mayagna en la Región Autónoma del Atlántico Norte (RAAN) y entre los pueblos creole, miskitos y garifunas de la Región Autónoma del Atlántico Sur de Nicaragua (RAAS) en un 9,9%⁽²⁹⁾. Cabe apuntar que, en ambas regiones, en 2004, la prevalencia general de VIH era de 47,1 por cada 100.000 personas, para la RAAS, y de 25,7 por cada 100.000 personas para la RAAN⁽³⁰⁾.

En Perú existe una norma, desde 2010, que contempla indicar la pertenencia étnica en el registro clínico de las personas con

diagnóstico de VIH; sin embargo, por el momento no se ha aplicado. No obstante, existen algunos estudios puntuales al respecto. En 2004 se realizó un estudio de seroprevalencia de VIH y sífilis en una comunidad indígena amazónica, de Loreto, los Chayahuita, obteniéndose una seroprevalencia de VIH en adultos de 7,5% y de 6,3% para sífilis⁽³¹⁾. En los resultados del proyecto PREVEN⁽³²⁾, en 2007, se menciona que existe alta prevalencia de VIH (1,5%) entre varones y mujeres de las ciudades de la selva de la Amazonía, Puerto Maldonado y Yurimaguas.

En Guatemala, un estudio realizado por la Organización Panamericana de la Salud y la Asociación Mundial de Sexología⁽¹⁴⁾ señala que, en 2003, los casos de VIH se han incrementado significativamente, sobre todo, en el suroeste en donde el 60% de los habitantes son mayas y en la costa pacífica considerada una región receptora de migraciones indígenas. Otro estudio realizado por ONUSIDA-Guatemala en el año 2010, indica que se constató un incremento de los casos de VIH entre la población Maya, con uno de cada cinco casos nuevos documentados⁽³³⁾. Los datos epidemiológicos desagregados por etnicidad de mayor actualidad que se conocen corresponden con el año 2013, en el cual se reportó que el 21% de las personas con VIH en Guatemala son mayas⁽³⁴⁾. En algunos casos focalizados parece ser mayor el porcentaje como se documenta en la principal clínica de atención integral de Quetzaltenango, la "Clínica de Atención Integral Dr. Isaac Cohen Alcahé" que, en 2007, contó con un 71% de pacientes con VIH correspondientes a las etnias Maya-Quiché, Mam y Cachiquel⁽³⁵⁾ en un departamento en el que, en 2012, el 51,7% de su población era indígena⁽³⁶⁾.

Desde el punto de vista de la tasa de prevalencia, de incidencia y de mortalidad por VIH diferenciada, consideramos que estos estudios, de tipo micro, no son estadísticamente generalizables al tratarse de muestras pequeñas con los problemas que ello presenta en términos de sobre o subregistro. En algunos casos, como en Ecuador, la alarmante diferencia que suponen los nuevos registros se debe a que, por primera vez,

se comenzaron a levantar datos epidemiológicos desagregados. En otros, la alta prevalencia de población clave indígena, como la transgénero en Panamá, puede ser análoga a aquella no indígena apuntando a ciertas dinámicas de vulnerabilidad social compartidas. No obstante, cruzando el escaso material cuantitativo existente en la actualidad con el cualitativo, podemos considerar que la epidemiología diferenciada (comparada con la media nacional y regional) de la morbimortalidad documentada supone un signo de alarma que visibiliza determinantes multinivel que deben ser estudiados detalladamente considerando, como eje exploratorio nodal, la vulnerabilidad diferencial asociada a la condición étnica.

Factores de riesgo y determinantes socioculturales en la adquisición del VIH

Los hallazgos encontrados en el material analizado subrayan diversas dimensiones respecto de los determinantes socioculturales en la adquisición del VIH que hemos organizado en cuatro grupos: la etnicidad y el racismo; la migración y la pobreza; la vulnerabilidad femenina; y la sexualidad y las concepciones culturales en torno al VIH.

En cuanto a *la etnicidad y el racismo*, ser indígena conlleva varias implicaciones con respecto a la vulnerabilidad social en la prevención del VIH: el no ejercicio de derechos sexuales necesarios para llegar a tener una sexualidad sin riesgos para la salud, el derecho a la información y educación sexual, el derecho a la no violencia en virtud de la propia identidad sexo-genérica, el derecho al acceso a los servicios de salud sexual y salud reproductiva, el derecho a la no discriminación, a la equidad y a un trato digno por parte de la población mayoritaria en los ámbitos institucionales y en la convivencia cotidiana, y por último, específicamente, el derecho a una atención médica digna y sin discriminación⁽¹¹⁾.

La migración y la pobreza son un binomio importante para entender prácticas de

riesgo y vulnerabilidad al VIH. Los pueblos indígenas tienen una alta movilidad⁽¹⁵⁾. Si bien la migración no es una conducta de riesgo, es un factor de vulnerabilidad al VIH. En los procesos migratorios, la sexualidad de algunos hombres y mujeres cambia al estar fuera del control familiar y comunitario, por soledad, por experimentar o por necesidad, y se pueden generar relacionamientos y contactos con diversos sectores sociales y situaciones que propician conductas de riesgo –relaciones sexuales violentas, obligadas o a veces libres y placenteras sin protección– para la adquisición de las infecciones de transmisión sexual, incluyendo el VIH, frente a las cuales tienen pocas posibilidades de protegerse y un amplio desconocimiento sobre estas y su prevención. Por ello, muchos/as regresan a sus comunidades a morir a causa del sida o son expulsados de ellas por esta condición de salud^(12,13,37).

En cuanto a *la vulnerabilidad femenina*, en las comunidades indígenas hay un fuerte desequilibrio entre los géneros. Sus bases se encuentran fundamentadas en los llamados usos y costumbres de los pueblos indígenas que, como señalan distintos trabajos^(38,39,40,41,42,43,44,45,46) para ciertos pueblos originarios, son discriminatorios y subordinan a las mujeres, quienes viven a diario los efectos de la dominación masculina que va de la mano con los comportamientos de género tradicionales⁽⁶⁾. Esto se refleja en los matrimonios y la maternidad forzada, la violencia familiar y comunitaria, las prácticas sexuales de riesgo de sus parejas, el poco acceso a sus derechos sexuales y reproductivos, y la falta de decisión sobre ellos, la venta/hurto de niñas, las violaciones y la violencia psicológica, física y sexual y la violencia de género traducida en la falta de equidad, en desventajas jurídico-económicas, a la vivienda, al desarrollo social, a la salud sexual y reproductiva y a la educación, como lo muestran estudios en México^(11,47,48), Chile⁽⁴⁹⁾, Bolivia⁽⁵⁰⁾, Ecuador, Guatemala y Perú⁽⁵¹⁾. Dichos comportamientos de género colocan a las mujeres indígenas en una situación de mayor vulnerabilidad a la adquisición del VIH.

Con relación a *la sexualidad y concepciones culturales en torno al VIH*, en general,

pero con mayor énfasis en el caso de la población femenina, existe desinformación y desconocimiento respecto de la sexualidad. Esta sigue siendo un tabú y por ello no hay diálogo intergeneracional sobre la temática, lo cual incluye la prevención de embarazos y el VIH, entre otras infecciones de transmisión sexual (ITS). Los usos y costumbres respecto a los roles de género sociales y sexuales determinan las conceptualizaciones y prácticas en torno a la virginidad, el emparejamiento, la maternidad y el ejercicio de la sexualidad^(50,51). Existe la creencia generalizada entre las mujeres –sin importar la edad–, de que la fidelidad hacia su pareja es una herramienta de protección, muchas veces desconocen o prefieren ignorar los relacionamientos sexuales extramaritales que sus parejas establecen sin protección en los procesos migratorios y, al retorno, ejercen la sexualidad sin incorporar el uso del condón, lo que las expone peligrosamente a la adquisición del VIH y a la transmisión vertical. Como las relaciones homoeróticas son rechazadas, algunos hombres llevan una doble vida, escondiendo sus preferencias, gustos y prácticas por temor al estigma, la discriminación y la violencia comunitaria. Hay una representación social bastante generalizada que señala a las mujeres como las principales portadoras y transmisoras de las ITS y el VIH, lo que las convierte en un blanco para el estigma y la discriminación, aunado a los ya existentes^(2,16,48,50,51).

En general, para los pueblos indígenas, el VIH es conceptualizado como una “nueva enfermedad”, “foránea”, “de otros”, “del blanco”, “externa a la comunidad”. La epidemia no es un tema relevante ni prioritario, sino más bien se concibe como un “mal” lejano y ajeno, que puede acechar pero que aún “no llega”^(49,52,53). Esta invisibilización constituye un factor de vulnerabilidad debido a que no permite que se perciban en riesgo. Asimismo, hay un desconocimiento generalizado sobre el modelo explicativo biomédico⁽⁵⁴⁾ acerca del virus y de sus formas de transmisión, prevención, diagnóstico y tratamiento. Incluso quienes cuentan con cierto conocimiento –mayoritariamente varones jóvenes– poseen información fragmentada

que impide concebir el padecimiento en sus diversas dimensiones. Las mujeres tienen un menor conocimiento biomédico de las ITS, en general, y del VIH, en particular, por ejemplo, en el caso de Ecuador⁽⁵⁵⁾ y de México⁽⁵⁶⁾. Cabe destacar que, con algunas excepciones, las campañas de salud sexual dirigidas a esta población son casi inexistentes⁽⁵³⁾.

El modelo explicativo que los actores, en los diversos contextos estudiados, tienen respecto a la forma de adquisición del VIH remite persistentemente a la vía sexual, asociada, principalmente, a las relaciones extramatrimoniales, al acudir a servicios de trabajo sexual, a relaciones sexuales con personas “externas a la comunidad” o que migraron. A su vez, hay un amplio abanico de interpretaciones, no vinculadas con la explicación de tipo biomédica, sobre la adquisición del VIH que refieren a: diferentes modos de concebir el cuerpo, como los fluidos y las emanaciones (sudor, saliva, olor, sangre, semen, leche materna); maleficios/brujería; debilidad del organismo y de la vida comunitaria; picadura de insecto (mosquito); la transgresión de ciertas reglas/tabúes; compartir ropa, un mismo plato y utensilios de personas con VIH y los sanitarios, o al darle la mano a alguien o sentarse en su mismo asiento, entre otros^(53, 55,57,58).

Otro notorio consenso que se evidenció en los materiales relevados, es la escasa –incluso nula– utilización del condón. Para graficar esta situación seleccionamos, entre tantos materiales, un estudio realizado en México en el que participaron 2.259 personas indígenas, en el que un escaso 5% respondió afirmativamente que el uso del condón es una medida de protección, y la mitad de la muestra señaló que no le han enseñado a usarlo⁽⁵³⁾. También se reporta una situación similar en poblaciones qom (tobas), en Argentina⁽⁵²⁾.

El principal argumento para explicar su no uso hace referencia a “lo natural” y “a la costumbre”. Entre otros factores que dificultan su utilización son las distintas concepciones culturales como, por ejemplo: la pérdida del placer/sensibilidad, la influencia de la religión en la sanción de su uso, el rechazo por considerarlos antinaturales/artificiales,

la desconfianza sobre su eficacia, la pérdida de masculinidad/virilidad, su vinculación a la asociación con la infidelidad o el trabajo sexual, los daños que genera en “la matriz” de la mujer u otros problemas de salud, el desconocimiento de la existencia del condón y, lógicamente, los obstáculos para acceder a este. Existe también la percepción de que es un método exclusivamente anticonceptivo, sin referencia a la protección de ITS. Finalmente, en ciertas poblaciones, hablar sobre el condón es un tabú, incluso para los propios promotores de salud y líderes comunitarios: son estos últimos los únicos autorizados a decidir si se toca el tema^(50,51,57).

Acceso y atención oportuna en los servicios de salud: pruebas del VIH, condones y medicamentos antirretrovirales

Las condiciones de acceso a los condones, la prueba rápida de detección oportuna y el tratamiento antirretroviral se inscriben en sus dificultades para acceder a los servicios de salud, en general, y de salud sexual y reproductiva, en particular. El material analizado revela que, en la mayoría de los contextos clínicos documentados, la oferta del test de VIH es inexistente ya que, por lo general, a las clínicas de las localidades en las que residen no llegan este tipo de pruebas^(59,60). Cuando se tiene cierto conocimiento sobre el VIH y su detección, la demanda de las pruebas rápidas no se realiza por diversas razones, entre las principales cabe destacar el miedo a ser visibilizado como positivo y sufrir el estigma y la discriminación en el seno de la comunidad^(28,29) y la limitada pertinencia cultural del abordaje de la epidemia, a nivel preventivo y de atención.

En diversos pueblos indígenas se documenta la existencia de estigma y discriminación hacia las personas con VIH. Una de las expresiones de la discriminación es la expulsión de la comunidad por su condición de salud. También se han detectado problemas derivados de la falta de confidencialidad al interior de la comunidad para las personas

afectadas por el virus, lo que impacta fuertemente en los procesos de atención y adherencia, porque el temor de ser marginados o violentados en sus derechos los lleva a ocultar la enfermedad^(14,16,61).

Según el análisis del material recopilado, el conocimiento de la existencia de los medicamentos antirretrovirales por parte de las personas indígenas en Latinoamérica es muy escaso en términos generales. Esto es así, especialmente, en las zonas rurales. Los documentos más optimistas reportan un caso, en Guatemala, en el que las personas conocedoras de este tratamiento es de algo más del 43%^(62,63).

Uno de los problemas principales en el acceso al tratamiento antirretroviral (TAR) y a las pruebas CD4 y carga viral es su centralización en las ciudades y en las clínicas y hospitales de segundo o tercer nivel. En ocasiones las/los usuarios indígenas, debido a su deteriorado estado de salud y/o a necesitar de un traductor, deben ir acompañados por alguno de sus familiares. 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, como es el caso de la selva Lacandona, que se encuentran a diez o doce horas de distancia⁽⁶⁴⁾. Por otro, en 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⁽¹²⁾. 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. La mencionada investigación basada 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 se contabilizan los dos

últimos años desde que se creó el programa, abandonaron el tratamiento antirretroviral 32 personas, las cuales son en su mayoría indígenas. Esto se corresponde con el 43% del total de pacientes indígenas (definidos por hablar una lengua indígena) registrados en dicho programa^(64,65). En Panamá, una investigación llevada a cabo en 2009 con población Kuna registra que únicamente el 60% de las personas con VIH reciben el TAR y, entre ellas, solo lo toma un 20%. A su vez, en esta investigación se menciona que de todos los usuarios kunas que se hicieron las pruebas de CD4 y carga viral solo recibieron los resultados el 60%⁽¹⁹⁾. La ausencia de visitas de reenanche, especialmente en las comunidades más alejadas, y/o su inadecuada realización con ambulancias y ropa de servicio médico, ahondando en la visibilización y el estigma y la discriminación en el seno de las comunidades de residencia del usuario, es otra de las problemáticas documentadas en diversos países de Latinoamérica.

Barreras en la provisión del tratamiento antirretroviral y el seguimiento oportuno

Las principales barreras relativas a la adecuada provisión del TAR y de cuidados médicos 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 lo suficientemente compartido entre el médico y el paciente como para hacer viable el encuentro clínico. Por otro, la existencia del estigma y la discriminación en los proveedores de atención, que opera a través de sus representaciones sociales, y su correlato en sus prácticas de atención, con respecto a la trayectoria socio-cultural del usuario/a. En tercer lugar, está el enfoque de atención dominante biomédico y su imposición e intolerancia frente a otras explicaciones del proceso salud/enfermedad/atención-prevención.

Algunas de las repercusiones, en términos del desigual acceso al tratamiento antirretro-

viral, 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. La ausencia de un idioma y de un modelo explicativo del mencionado proceso, compartido por el paciente y el médico, replantea 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 el usuario. No obstante, 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. En el caso de la población indígena, 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 y culturales –como el racismo, la discriminación, las características de la cultura organizacional de cuidados biomédicos, etc.– incide de manera diferencial en el acceso y el tipo de atención que se provee a esta población.

Un ejemplo de ello es que, en la mayor parte de los centros de salud en los que se ofrece el TAR en los diversos países de Latinoamérica, no existen traductores e intérpretes profesionales, la única forma de hacer viable una consulta, cuando el usuario no habla la lengua dominante, 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, se suele hacer a través de un familiar o de un promotor de salud de la comunidad, lo cual tiene diversas implicaciones en términos de la ruptura de la confidencialidad y sus potenciales repercusiones en la vulnerabilidad social del usuario⁽⁶⁴⁾.

El enfoque intercultural en la provisión del TAR es casi inexistente, tal como se men-

ciona, por ejemplo, en los estudios realizados a nivel regional en Centroamérica⁽²⁹⁾ y en los casos específicos documentados en Guatemala⁽⁶²⁾ y en la Amazonía de Bolivia⁽⁶⁶⁾. No obstante, las diferentes propuestas que relevamos señalan, con un notorio consenso, la necesidad de incorporar un enfoque intercultural en los servicios de salud, en general, y en la respuesta al VIH, en particular. A su vez, evidenciamos que la mayoría de estos materiales no definen ni especifican lo que entienden por este concepto/enfoque.

Consideramos que, en los últimos años, la “interculturalidad” se ha tornado en una suerte de término “políticamente correcto”, una especie de “lugar común” al que se arriba rápida y frecuentemente en los debates en torno al modo en que se tienen que relacionar distintas culturas, en este caso, en el campo de la salud. Sin embargo, cuando uno comienza a problematizar este concepto nos damos cuenta que no todos pensamos ni entendemos lo mismo cuando hablamos de interculturalidad.

A partir de nuestro relevamiento, evidenciamos que 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”⁽⁶⁷⁾, basada en estereotipos sobre las representaciones y praxis del 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 adoptando supuestos estereotípicos y estáticos. Debido a la baja calidad y calidez del trato hacia los pacientes indígenas, sumado a la falta de capacitación del personal de salud sobre VIH, a la ausencia de traductores, al miedo a la ruptura de la confidencialidad por parte de estos profesionales y al enfoque eminentemente biomédico –ver, por ejemplo, los estudios realizados en Centroamérica⁽²⁹⁾ y en Bolivia⁽⁶⁸⁾– es común la percepción de desconfianza del usuario indígena hacia las instituciones que proveen el TAR y sus representantes.

DISCUSIÓN: ALGUNOS RETOS EN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS, EL SECTOR ASOCIATIVO Y LA ACADEMIA

Este artículo es fruto de la primera investigación llevada a cabo sobre VIH y pueblos indígenas en Latinoamérica. Por su carácter de revisión y análisis de la situación de prevalencia, incidencia, prevención y atención, a partir de los documentos recopilados, establecemos una discusión en y desde estos campos de conocimiento en los que existen posiciones dialécticamente enfrentadas, en la teoría y en la práctica, que se resumen en la invisibilización —expresa o tácita— o no de la articulación de los determinantes de la salud de tipo social, político y económico con la variable etnicidad/raza. Nos centramos, además, en las implicaciones que tiene dicha visibilización y/o invisibilidad y sus modalidades operativas, en contextos como las comunidades indígenas, la investigación académica, las políticas públicas y la sociedad civil, en términos de vulneración de los derechos humanos y de ciudadanía individuales y colectivos.

Desde el año 2003, diversas agencias y organismos internacionales como UNUSIDA, OPS, Banco Mundial, OMS, FCI Bolivia y el propio SIPIA alertaron sobre el avance de la epidemia en los pueblos indígenas. Para ello, disponen de una abundante cantidad de propuestas y recomendaciones de diversos alcances, desde problemas estructurales hasta determinantes intermedios de la salud, con una gran amplitud temática que, concebidas desde una mirada integral, consideramos pertinentes en nuestro análisis para el contexto regional de Latinoamérica. Si bien es un gran desafío continuar elaborando propuestas adecuadas y efectivas en materia de prevención-atención y control del VIH en población indígena, asumiendo que el conocimiento del comportamiento de la epidemia es todavía escaso en diversos contextos socioculturales de la región, la no implementación de aquellas recomendaciones específicas y focalizadas existentes plantea serias interrogantes. En este sentido nos preguntamos: ¿qué se ha hecho durante tantos

años en función de los alarmantes diagnósticos?, ¿qué políticas públicas se han impulsado en los contextos en los que se dispone de numerosas recomendaciones?

Sabemos que no es posible la existencia de una política pública sin una matriz económica que la sustente, por lo tanto, el otro gran desafío claramente vinculado con la implementación de las recomendaciones radica en su financiación. En este marco, y más allá de las valiosas experiencias locales y focalizadas que se realizaron, los interrogantes apuntan a ¿qué presupuestos destinaron los organismos internacionales de salud y los estados nacionales a esta problemática?

A la par de que se hayan producido diversas recomendaciones para frenar el avance de la epidemia en la población indígena y mejorar la prevención, atención y seguimiento oportuno, se han dado una serie de prácticas desde el sector asociativo, principalmente, que han tenido un carácter aplicado. Esto es, han buscado modificar la mencionada situación actual en esta población tratando de realizar intervenciones de distinto calado en los ámbitos preventivos y de atención a la epidemia. Estas son muy diversas e incluyen desde talleres y grupos focales, de carácter puntual, sobre derechos humanos, hasta intentos de implementación de metodologías de tipo intercultural para mejorar el acceso al tratamiento antirretroviral. En cuanto a las políticas públicas específicas, 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 el que la política de control se implementó en el marco del subsistema de salud indígena⁽⁶¹⁾. 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). 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. Sin embargo, el

material analizado no nos permite conocer el impacto que este modelo ha tenido con respecto a la prevención y atención del VIH en la población indígena del país.

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. Vemos 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 las que se inscribe el problema⁽⁶⁹⁾. De este modo, y en este contexto, estas acciones parecerían ser una respuesta “correcta” pero que, sin embargo, dejan intactos los orígenes sociales y económicos de la susceptibilidad a la infección⁽⁷⁰⁾.

En este sentido, conjuntamente con la implementación de las recomendaciones 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, construir una verdadera política intercultural que impacte en el terreno de sus condiciones de vida, de salud, de educación, de trabajo y de acceso a sus propios territorios. Sin que esta dimensión vaya en detrimento de las responsabilidades políticas de los Estados y las organizaciones internacionales señaladas, consideramos necesario que se generen las condiciones para que las poblaciones indígenas se apropien del proceso salud/enfermedad/atención-prevención y control, en este caso, con respecto al VIH, a la salud sexual y la salud reproductiva y participen en la gestión y decisión colectiva de la prevención y la atención de tipo biomédico. Cabe recordar que, en esta materia, ellos y ellas también son sujetos de derecho y no solo receptores pasivos en una situación hipotecada de supervivencia en la que se hace de la necesidad una virtud. Son actores individuales y colectivos que tienen mucho que decir, aportar y decidir para su bienestar y para el del conjunto de la población.

Por otro lado, hemos observado que en los llamados usos y costumbres se cobijan muchos elementos que impactan de manera negativa en la propagación de la epidemia de los pueblos indígenas. Consideramos problemático que los científicos sociales, las agencias financiadoras, las organizaciones de la sociedad civil, los organismos gubernamentales y los servidores públicos involucrados en la materia sigan reproduciendo una perspectiva de defensa a ultranza de los usos y costumbres como preservación de una cultura mistificada. Consideramos que se deben aportar los elementos necesarios para que se adopte un concepto dinámico, en el que hombres, mujeres y disidentes sexuales tengan el derecho a transformarla y a ser reconocidos como interlocutores válidos y sujetos de derecho desde su marco de convivencia.

Por su parte, los pueblos originarios requieren de información, orientación y capacitación con respecto al modelo explicativo biomédico del VIH, epidemia que no existía con anterioridad entre ellos, en un marco basado en el intercambio e interaprendizaje de experiencias e interpretaciones sobre el proceso salud/enfermedad/atención-control de este problema de salud.

Aceptar la presencia del VIH en el seno de las comunidades indígenas es una realidad improrrogable para muchas autoridades tradicionales en la región. Consideramos imprescindible la promoción y el apoyo, por parte de estos actores y del conjunto de los miembros de las comunidades, de iniciativas no directivas y consensuadas para el estudio e intervención, y que se propicien espacios de diálogo –incluyendo los intergeneracionales– de saberes respetuosos con las diferencias, sobre sexualidad, relaciones de género, discriminación, diversidad amorosa y sexual y VIH, que promuevan el respeto a los Derechos Humanos de las mujeres y de los disidentes sexuales.

Las y los habitantes de los pueblos y comunidades indígenas tienen el derecho de decidir si incorporan o no la temática a sus agendas, así como si incorporan o no el uso del condón a sus prácticas amorosas y sexuales, pero esa decisión debe ser informada y

acompañada de una reflexión sobre qué significa y los costos que lleva implícita. Por ello, requieren de una atención específica por parte de las políticas públicas, pues se trata de una vulnerabilidad multidimensional que es necesario abordar desde diferentes aproximaciones y campos sociales: tanto las organizaciones de la sociedad civil que trabajan en la respuesta al VIH, los Derechos Humanos y contra la homofobia, como aquellas que trabajan a favor de los derechos de los pueblos indígenas y contra el racismo y la discriminación. Por supuesto, una de las responsabilidades recae en las autoridades y líderes de los pueblos indígenas. Como es de comprender, eso implica muchos retos, el más importante e imprescindible, tal vez, es que las comunidades asuman el reto de hablar de sexualidad y, particularmente, de diversidad sexual. A la academia le corresponde el papel de proveer los insumos teóricos y analíticos para entender mejor la vulnerabilidad y las maneras de luchar contra ella.

Obviar la especificidad étnica en la investigación en salud, en este caso, respecto al VIH, es sinónimo de ocultar el racismo como principio organizador y reproductor de la estructura social en una suerte de asimilación/homogeneización segregacionista. Niega la cultura para emparentar el abordaje de un problema de salud que se supone análogo entre población mestiza e indígena y ahonda en la segregación que produce el impacto diferencial del VIH en una población históricamente marginada, como la indígena.

Visibilizar realidades como la epidemia de VIH en los pueblos indígenas de Latinoamérica, a través de datos empíricos de corte cuantitativo y cualitativo, no exonera de potenciales usos de corte discriminador –por la procedencia cultural– y estigmatizador –por la condición de salud– que se puedan hacer con la información que se obtenga. Consideramos que para afrontar los riesgos de la culturalización de la epidemia en la producción científica y en la toma de decisiones, los usos posteriores fruto de la descontextualización de estos datos no podemos (como investigadores/as) controlarlos, es necesario no aislar

la variable étnica sino entenderla y explicarla, articulada a otras de tipo socioeconómico y político, como la identidad sexo-génerica, la pobreza, la migración o la violencia simbólica. A su vez, es fundamental resaltar las modalidades en las que el racismo invisibiliza la desigualdad social negando la etnicidad, como categoría de análisis de la realidad, y cómo en esta situación ser indígena, mujer, disidente sexual, pobre, y marginado expone a determinantes sociales, genéricos y culturales que se traducen en una vulnerabilidad diferencial a la adquisición del VIH.

A MODO DE CIERRE

El panorama es desolador, triste, preocupante y evidencia la enorme deuda que aún se tiene con estas poblaciones. A la exclusión, marginación, racismo, pobreza, hambre, enfermedades, falta de oportunidades en el terreno laboral y educativo, ausencia de información sobre sus derechos sexuales y reproductivos, ahora hay que agregar el VIH y sus aterradoras consecuencias en un escenario de invisibilidad.

Finalmente, como la vulnerabilidad frente a la epidemia está directamente relacionada con la falta de respeto a los Derechos Humanos fundamentales, a su vez atravesados por condicionamientos de género y matrices culturales, solo en la medida que sean reconocidas las necesidades podrán ser cambiadas y reorientadas en beneficio de sus propios protagonistas, para así construir políticas públicas de prevención, atención y mitigación del daño, pues en su contexto sociocultural se vislumbra la amenaza de una epidemia que es más seria, complicada y comprometedora de lo que hasta la fecha se ha querido creer. El imperativo étnico es insoslayable e imposterizable, gran parte de los países de Latinoamérica son reconocidos como pluriétnicos y multiculturales, por ende, este principio hay que hacerlo efectivo: la salud es un derecho, el que los pueblos indígenas lo disfruten es un reto para todas/os nosotras/os.

AGRADECIMIENTOS

Al Secretariado Internacional de Pueblos Indígenas frente al VIH/sida, la Sexualidad y los Derechos Humanos (SIPIA), y al Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA) por el financiamiento y el apoyo logístico para realizar la consultoría "Estado del Arte sobre VIH y Pueblos Indígenas en Latinoamérica", a partir de cuyos resultados se realiza el presente artículo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Pellowski JA, Kalichman SC, Matthews KA, Adler N. A pandemic of the poor: social disadvantage and the U.S. HIV epidemic. *American Psychologist*. 2013;68(4):197-209.
- 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):1325-1335.
- Farmer P. *Haiti and the geography of blame: AIDS and accusation*. Berkeley: University of California Press; 1992.
- Comaroff J. Beyond bare life: AIDS, (Bio)Politics, and the neoliberal order. *Public Culture* Winter. 2007;19(1):197-219.
- Breilh J. La epidemiología (crítica) latinoamericana: Análisis general del estado del arte, debates y desafíos actuales en la construcción del método. In: Franco S, Nunes E, Breilh J, Laurell AC. (eds.). *Debates en Medicina Social*. Quito: OPS-ALAMES; 1991.
- Ponce P, Muñoz R, Stival M, Núñez G, Bernal D, Dector J. Estado del arte sobre VIH y pueblos indígenas en América Latina: Informe Final. ONUSIDA-SIPIA, 2016.
- Olivares F. Aymaras de Chile con más riesgo de morir por VIH [Internet]. 2015 [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/v9HELb>.
- Villalba JA, Bello G, Maes M, Sulbaran YF, Garzaro D, Loureiro CL, Rangel HR, de Waard JH, Pujol FH. HIV-1 epidemic in Warao Amerindians from Venezuela: spatial phylodynamics and epidemiological patterns. *AIDS*. 2013; 27:1783-1791.
- Cuyul A, Rovetto M, Specogna M. Pueblos indígenas y sistemas de información en salud: la variable étnica en seis provincias argentinas. *Revista Argentina de Salud Pública*. 2011;2(7):12-18.
- República de Ecuador, Asamblea Nacional. Proyecto de Ley de Prevención y Protección Integral contra la Epidemia de VIH-Sida [Internet]. 2012 [citado 16 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/yNsuzK>.
- Núñez N, Ponce P. Pueblos indígenas: sexualidad, diversidad sexual y genérica. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*. 2015;(7):57-75.
- Segura M. VIH y mujeres indígenas en Morona Santiago: ¿Persiste el silencio de las políticas públicas? Ponencia en III Congreso Latinoamericano y Caribeño de Ciencias Sociales. Ecuador: FLACSO; 2015.
- Núñez G. Vidas vulnerables: hombres indígenas, diversidad sexual y VIH-SIDA. México: EDAMEX, CIAD; 2009.
- Organización Panamericana de la Salud, Asociación Mundial de Sexología. Promoción de la salud sexual y prevención del VIH/sida y de las ITS en los pueblos indígenas de las Américas: AbanayalaKunarinki. Washington DC: OPS; 2003.
- Banco Mundial. *Los pueblos indígenas de América Latina*. Washington DC: Banco Mundial; 2004.
- Montijo JL, Gottsbacher M. Un enfoque cultural de la prevención y la atención del VIH/sida en México y Centroamérica [Internet]. UNESCO, ONUSIDA; 2004 [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/HoH4bz>.
- Vitti M. Una epidemia de sida está diezmando a los warao. *ArmandoInfo* [Internet]. 8 dic 2015 [citado 10 mar 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/xPxVYH>.
- Vitti M. Pueblo indígena venezolano muere de Sida. *El Espectador* [Internet]. 9 feb 2016 [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/rx9wym>.
- Asociación Hombres y Mujeres Nuevos de Panamá. Diagnóstico de factores de riesgo y vulnerabilidad ante las infecciones de transmisión sexual y VIH-Sida entre la población Kuna de Panamá. Panamá: Fundación Triángulo, ONUSIDA, AMFAR AIDS Research; 2009.
- Comisión Nacional para la Prevención y Control del VIH, Ministerio de Salud de Panamá. "Plan Estratégico Nacional de carácter Mutisectorial para ITS, VIH y SIDA 2009-2014". 2009
- Panamá, Ministerio de Salud. Situación de salud de Panamá [Internet]. 2013 [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/Frv3e8>.

22. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e Aids. Distritos Sanitários Especiais Indígenas: Diretrizes para implantar o Programa de DST/Aids (Série Manuais No 64). Brasília: Ministério da Saúde; 2005.
23. Vera L, Bermúdez X, Medeiros L, Marquez M, Moreira E. Reflexões sobre as políticas de controle das DST e Aids na população indígena. *Revista Tempus Actas em Saúde Coletiva*. 2010;4(2):89-100.
24. Carvalho N, Cho R, Flores L. DST em populações indígenas no Brasil: análise crítica e revisão da literatura. *DST - Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*. 2011;23(3):142-145.
25. Secretariado Internacional de Pueblos Indígenas en respuesta al VIH. Pueblos indígenas y VIH en América Latina: La situación de Bolivia [Internet]. 2014 [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/9gpYjS>.
26. Bernal D. Sexualidad, migración y vulnerabilidad: Prevalencia por VIH en indígenas locales y migrantes en el Sur de Sonora. Hermosillo: Universidad de Sonora; 2015.
27. Ministerio de la Protección Social, Dirección General de Salud Pública, ONUSIDA. Plan Nacional de Respuesta ante el VIH y el sida: Colombia 2008-2011 [Internet]. 2008 [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/B7vDKz>.
28. Zambrano R, Castro D, Lozano M, Gómez N, Rojas C. Conocimientos sobre VIH y comportamientos en salud sexual y reproductiva en una comunidad indígena de Antioquia. *Investigaciones Andina*. 2013;15(26):640-652.
29. Traa-Valarezo X. América Central: Proyecto Regional de VIH/SIDA: Evaluación Social y Estrategia para Pueblos Indígenas y Afro-descendientes [Internet]. 2004 [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/4q65gz>.
30. Banco Mundial. Reduciendo la vulnerabilidad al VIH/SIDA en Centroamérica - Nicaragua: Situación del VIH/SIDA y respuesta a la epidemia [Internet]. 2006 [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/ReQyAb>.
31. Zavaleta C, Mujica J, Ypanaqué J, Cueva N. Infecciones de transmisión sexual y VIH/SIDA en comunidades nativas de la Amazonía Peruana: consideraciones culturales. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*. 2007;24(3):315-316.
32. US Agency for International Development. Proyecto PREVEN y Proyecto AMAZON: VIH en la Amazonia Peruana”, resumen de resultados 2007 [Internet]. 2007 [citado 10 may 2017]. Disponible en: <https://goo.gl/DW25dr>.
33. Hernández B, Debrugen D. Inclusion of indigenous population on the AIDS response to achieve the universal access: the case of Guatemala. XII International AIDS Conference; Mexico City; Aug 3-8, 2008.
34. Guatemala, Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, Programa Nacional de Prevención y Control de ITS. Informe nacional sobre los progresos realizados en la lucha contra el VIH y sida [Internet]. 2014 [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/zqK3H3>.
35. Lopez CA, Ikeda JM, Solval AR, Boj H, Hearst N. Implications for adherence to antiretroviral therapy for HIV infected patients in Southwestern Guatemala. XV International AIDS Conference [Internet]. 2004 [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/aVoktr>.
36. Gobierno de Guatemala, Instituto Nacional de Estadística. Caracterización departamental Quetzaltenango 2012 [Internet]. 2013 [citado 10 may 2017]. Disponible en: <https://goo.gl/y39CyX>.
37. Reartes D, Eroza E. La migración internacional y la vulnerabilidad de la salud sexual de los jóvenes chamulas en México. México: CIESAS Surreste; 2010.
38. Montijo J, Gottsbacher M. Acercamiento cultural para la prevención y atención del VIH/SIDA en Centroamérica: Documento base para la preparación del taller subregional en Centroamérica sobre “Información, comunicación y educación culturalmente apropiada para el cambio de conductas”. Guatemala: Unesco; 2003.
39. Organización Panamericana de la Salud. La salud sexual y el VIH de los jóvenes y adolescentes indígenas en Bolivia, Ecuador, Guatemala, Nicaragua y Perú. Washington DC: OPS; 2010.
40. Montijo J, Gottsbacher M. Un enfoque cultural de la prevención y la atención del VIH/SIDA en México y Centroamérica. Antigua: UNESCO; 2004.
41. Traa-Valarezo X. Evaluación social y estrategia para pueblos indígenas y afro-descendientes: borrador para discusión [Internet]. 2004 [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/jimLgc>.
42. Volkow Fernández P, Rodríguez De Viana A, Baladrán Duarte D. La vulnerabilidad femenina frente al VIH en América latina. Actualizaciones en SIDA. 2012;20(78):111-119.

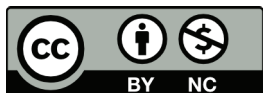
43. Jarquín Edgar S. Migración y pueblos indígenas, población vulnerable a VIH CIMAC [Internet]. 2008 [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/e5SjqM>.
44. Quintal López R, Vera Gamboa L. Análisis de la vulnerabilidad social y de género en la diada migración y VIH/sida entre mujeres mayas de Yucatán. *Estudios de Cultura Maya*. 2015;46:197-228.
45. Segura Villalva M. Cultural factors in prevention of HIV in indigenous women in Ecuador [Internet]. XVII International AIDS Conference; 3-8 August 2008; Mexico City, Mexico [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/16ARVi>.
46. ONUSIDA. El género y el VIH/SIDA: actualización técnica [Internet]. 2000 [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/mjs7Li>.
47. Herrera C, Campero L. La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/Sida: constantes y cambios en el tema. *Salud Pública de México*. 2002;6(44):554-564.
48. Mora L. Las fronteras de la vulnerabilidad: género, migración y derechos sexuales y reproductivos. México: UNFPA; 1990.
49. Centro Interdisciplinario de Estudios de Género. "Esa sida todavía yo no lo he conocido": Estudio de caracterización de los factores de riesgo y vulnerabilidad frente al VIH/SIDA en pueblos originarios. Santiago: Universidad de Chile; 2005.
50. Family Care International. Pueblos indígenas, ITS, VIH y SIDA, Infecciones de transmisión sexual, VIH y SIDA en comunidades indígenas de Pando: una aproximación a conocimientos, actitudes y prácticas de población adultas y jóvenes [Internet]. La Paz: FCI/Bolivia; 2007 [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/12qHcc>.
51. Organización Panamericana de la Salud. Salud sexual y reproductiva y VIH de los jóvenes y adolescentes indígenas en Bolivia, Ecuador, Guatemala, Nicaragua y Perú [Internet]. Washington DC: OPS; 2010 [citado 10 may 2017]. Disponible en: <https://goo.gl/156uzk>.
52. Stival M. El problema VIH-Sida en las poblaciones tobas (qom) de Rosario. [Tesis de licenciatura en Antropología]. Rosario: Escuela de Antropología, Facultad de Humanidades y Artes, Universidad Nacional de Rosario; 2008.
53. Ponce P, Núñez Noriega G, Baez Landa M. Informe Final de la Consulta sobre VIH-SIDA y Pueblos Indígenas en Áreas Fronterizas. México: CDI; 2011.
54. Kleinman A. Patients and healers in the context of culture. Berkeley: University of California Press; 1980.
55. Family Care International, INTERARTS, ECUARUNARI. Horizontes interculturales en salud y VIH: Una mirada al enfoque intercultural en las políticas públicas de respuesta al VIH y SIDA en Ecuador [Internet]. Quito: FCI/Ecuador; 2009 [citado 20 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/3kumy7>.
56. Reartes DL. La comunidad y la ciudad como referentes en la construcción social de riesgos frente al VIH-Sida entre jóvenes estudiantes hablantes de lenguas indígenas de los Altos de Chiapas. *Desacatos*. 2011;(35):59-74.
57. Family Care International. Diagnóstico de la situación de los pueblos indígenas, originarios y afro descendientes ante el VIH/SIDA. La Paz: FCI/Bolivia; 2012.
58. Asociación de Investigación, Desarrollo y Educación Integral. Acciones estratégicas para promover la participación social de personas de etnia maya afectadas por el VIH/SIDA (GU071A01) [Internet]. Guatemala: IDEI, HIVOS; 2007 [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/Zn3YBr>.
59. Estados Unidos Mexicanos, Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas. Informe final sobre la consulta VIH/SIDA y pueblos indígenas en áreas fronterizas [Internet]. 2011 [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/76R1q4>
60. Taylor T, Hembling J, Bertrand J. Etnicidad y riesgo de VIH en Guatemala [Internet]. Guatemala: MEASURE Evaluation; 2012 [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/2cmwts>.
61. Programa Nacional de DST e Aids, Ministerio Salud. Distritos Sanitarios Especiales Indígenas: Diretrizes para implantar o Programa de DTS-Aids [Internet]. Brasilia; 2005 [citado 10 may 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/uYwqQB>.
62. Asociación de Investigación, Desarrollo y Educación Integral. Indigenous Peoples and HIV/AIDS: Implications for Universal Access. Guatemala: IDEI; 2010.
63. Observatorio de Igualdad de Género en América Latina y el Caribe. Mujeres indígenas en América Latina: Dinámicas demográficas y sociales en el marco de los Derechos Humanos [Internet]. Santiago: ONUSIDA, ONUMUJERES, UNFPA, OPS, ACEID, Ford Foundation, CEPAL; 2013. Disponible en: <https://goo.gl/k7X5h1>.

64. 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*. 2014;XII(2):46-66.
65. 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 Digital*. 2014;9(17):95-115.
66. Ministerio de Salud y Deportes de Bolivia. Estudio de seroprevalencia de hepatitis B, sífilis y VIH-sida en mujeres en edad fértil y sus parejas del Pueblo Ayoreo: Informe Final. La Paz: UNICEF, Gobierno Autónomo Departamental de Santa Cruz; 2015
67. Lorenzo M. Culturas biomédicas: Textualidades y narrativas opacas en la atención a la población migrante. In: Fernández Juárez G, González González I, García Ortiz P. La diversidad frente al espejo: salud, interculturalidad y contexto migratorio. Quito: Abya-Yala; UCLM; 2008.
68. 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;(35):41-58.
69. Stival M. VIH/SIDA y Pueblos Indígenas en contexto urbanos: problemáticas y desafíos de las poblaciones qom (toba) frente a la epidemia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*. 2015;(7):100-115.
70. Barnett T, Whiteside A. *Aids in the Twenty-First Century: disease and globalization*. Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2002.

FORMA DE CITAR

Ponce P, Muñoz R, Stival M. Pueblos indígenas, VIH y políticas públicas en Latinoamérica: una exploración en el panorama actual de la prevalencia epidemiológica, la prevención, la atención y el seguimiento oportuno. *Salud Colectiva*. 2017;13(3):537-554. doi: 10.18294/sc.2017.1120.

Recibido: 31 de agosto de 2016 | Versión final: 2 de febrero de 2017 | Aprobado: 21 de marzo de 2017



Este obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial 4.0 Internacional. Reconocimiento — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio, se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso.

<http://dx.doi.org/10.18294/sc.2017.1120>