

Pueblos indígenas ante la epidemia del VIH. Políticas, culturas y prácticas de la salud en Chiapas y Oaxaca

Indigenous Peoples in the Face of the HIV Epidemic. Health Policies, Cultures and Practices in Chiapas and Oaxaca

RENATA GABRIELA CORTEZ GÓMEZ*

 10.29043/liminar.v22i2.1081



A poco tiempo de iniciada la pandemia de COVID-19 en México, los reportes de la Secretaría de Salud indicaban mayor afectación entre la población indígena que entre la población general. Personas dedicadas al activismo, la academia y pertenecientes a organizaciones indígenas recordaron cómo la viruela y el sarampión diezmaron a los pueblos indígenas durante la época colonial. La historia parecía repetirse, pero no son las únicas epidemias que los han asolado. El vih/sida silenciosamente los está matando y nadie habla de ello, ni la academia, ni los activistas, ni las instituciones gubernamentales, como denunciaron Patricia Ponce y Guillermo Núñez en un artículo de 2011, donde enfatizaron que este silencio respondía a “ideologismos racistas, heterosexistas y homofóbicos” de nuestra sociedad, incrustados a nuestra forma de ver los problemas de salud. Previamente, Juan Carlos García Sosa, Sergio Meneses Navarro y Sebastiana Palé Pérez (2007) ya visualizaban la vulnerabilidad de la población indígena tsotsil al vih/sida por sinergia entre las normas de género prevaletentes y la migración; sin embargo, recalcan la falta de datos sobre el problema. En México, la falta de un sistema de vigilancia epidemiológica desagregado

* Dra. en Antropología por el Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. Unidad CDMX. Temas de especialización: Factores socioculturales que dificultan el acceso a diagnóstico y tratamiento oportuno de niños y niñas indígenas que cursan enfermedades agudas y crónicas.

rcortezgomez@ciesas.edu.mx

 0000-0002-1943-1842

Recibido: 31 de enero de 2024

Aprobación: 10 de marzo de 2024

Publicación: 8 de noviembre de 2024

por etnicidad ha invisibilizado el impacto de diversos padecimientos en la morbi-mortalidad de la población indígena, así como en el endeudamiento, la orfandad, la viudez que ocasionan. Por eso, quienes estudiamos problemas de salud entre población indígena celebramos la publicación de *Pueblos indígenas ante la epidemia del VIH. Políticas, culturas y prácticas de la salud en Chiapas y Oaxaca*.

Este libro analiza los procesos socioculturales que inciden en la prevención, la atención médica y el seguimiento oportuno del vih/sida entre población indígena de Chiapas y Oaxaca que acude a dos centros especializados en la atención de este problema de salud, los que a su vez constituyen dos casos de estudio. La obra nos aproxima a una problemática sumamente compleja en la que el racismo y la discriminación que históricamente ha sufrido la población indígena en México hacen intersección con la discriminación y el estigma que sufren las personas que viven con vih/sida (PPV), y con el género y la condición de migrante. Todos estos procesos son descritos con minuciosidad a lo largo de 422 páginas, divididas en siete capítulos, que condensan más de una década que el autor ha dedicado a la investigación de un tema descuidado por la academia mexicana. En contraste, las academias de Canadá, Estados Unidos y Australia, entre otros países, han demostrado un mayor impacto del vih/sida en su población indígena y se han diseñado políticas públicas para afrontarlo.

El primer capítulo describe los cambios en las narrativas científicas sobre el vih/sida durante la década de 1980, que pasaron de una perspectiva psicologista centrada en la conducta individual, a una culturalista que analizaba ciertas prácticas sociales desde categorías moralizantes que se tradujeron en *grupos de riesgo*, lo cual contribuyó a la discriminación y la estigmatización de poblaciones como los disidentes sexuales. Las críticas a estas perspectivas impulsaron en la década de 1990 estudios de antropología médica crítica, como los de Paul Farmer que retoman el concepto de *violencia estructural* de Johan Galtung para analizar el papel “del racismo, el sexismo, el clasismo o el colonialismo en la reproducción de la estratificación social y en el impacto del vih en determinados grupos sociales” (p. 31). Si bien el autor considera que la antropología actual está subordinada a los estudios epidemiológicos, destaca trabajos como los realizados por Susana Margulles en Argentina que problematizan conceptos biomédicos como el de *adherencia al tratamiento*.

El segundo capítulo describe los puntos de partida teóricos del autor, entre ellos el de determinación social de la salud, que retoma de Jaime Breihl, para elucidar cómo los procesos de acumulación capitalista y desposesión generan patrones diferenciados de enfermedad y muerte. Dichos procesos, aunados a la discriminación sexual, étnica y racial, colocan a ciertas poblaciones en situaciones de vulnerabilidad estructural, como proponen James Quesada, Laurie Hart y Philippe Bourgois. Sin embargo, el autor aclara que estos procesos no son entes abstractos, sino que son ejecutados por actores específicos que toman decisiones y despliegan una serie de acciones/prácticas orientadas por una cultura y una ideología concreta que excluye a ciertos sectores mientras permite dotar de derechos a otros, ya sea a nivel local o a niveles más amplios. Por eso toma relevancia el concepto de *prácticas de determinación social y cultural de la salud* que el autor acuña para hacer referencia a estos procesos.

Dentro de estas *prácticas* el autor incluye a las *gramáticas de la inmunidad* que se refieren a las narrativas y prácticas epidemiológicas que se instituyen y se legitiman científicamente basándose en la evidencia o la ausencia de datos. Su “objetivo es producir una representación de no afectación

a la salud de ciertos grupos sociales o culturales, a partir de la focalización en la afectación de colectivos específicos según el binomio norma-desviación” (p. 249). Así se evita que se destinen recursos y se diseñen estrategias de prevención y atención de la epidemia para población indígena a nivel gubernamental y del tercer sector, pese a que las recomendaciones de organismos internacionales así lo indican.

El tercer capítulo es metodológico y describe cómo utilizó la etnografía hospitalaria para recuperar el punto de vista de los actores implicados sobre la problemática, realizando entrevistas en profundidad a las PVV, sus familiares y el personal de salud que labora en estos centros. Así mismo, observando las interacciones y dinámicas que se establecen entre estos actores, tanto dentro de los centros de atención, como en sus desplazamientos fuera de estos para acercar medicamentos y leche de fórmula a las PVV que viven en zonas alejadas.

El cuarto capítulo consiste en una revisión documental de la situación de la epidemia de vih/sida entre población indígena a escala nacional, en la región de Latinoamérica y en otros países, haciendo énfasis en la prevalencia y la mortalidad, y el papel de la etnicidad, la migración y el género en el acceso al tratamiento oportuno. La revisión documental de este capítulo demuestra que en diversidad de contextos el impacto de la epidemia es mayor en la población indígena en comparación con la población general, por lo cual se puede considerar un problema a nivel global. El quinto capítulo describe la situación sociodemográfica y económica de los pueblos indígenas de Chiapas y Oaxaca y su relación con la marginación social que los impulsan a la migración, y la histórica exclusión del sistema de salud que los vulneran ante la epidemia.

El sexto y el séptimo capítulo son totalmente etnográficos y cada uno comienza con una descripción de la epidemiología del vih/sida en cada caso de estudio. En Oaxaca, un estado con poco más del 30% de la población indígena, la mortalidad de las PVV indígenas en el centro de atención estudiado supera el 57%. La etnicidad en intersección con el género explica que la proporción de mujeres indígenas duplica a la de mujeres en general (40% y 22% respectivamente). No muy diferente es el panorama de la población indígena en Ocosingo, donde se repite la sinergia del racismo, el sexismo y la violencia estructural: mientras el 75% de las PVV del centro de atención son indígenas, la mortalidad de este grupo supera el 83%, y estas también concentran el 90% del abandono de tratamiento y el 100% de los casos de transmisión vertical y de falla virológica. Estos datos no dejan lugar a dudas del impacto diferenciado del vih/sida entre población indígena en ambos casos de estudio.

A partir de la descripción densa que el autor realiza de los espacios (hospitalarios y comunitarios), nos transporta a lugares donde la carencia de recursos de todo tipo es parte de la rutina diaria, tanto para el personal de salud como para las PVV. Sin embargo, el autor también destaca las *estrategias de vida* que estos actores desarrollan para hacer frente a todas las dificultades y carencias implicadas en la atención del vih/sida que incluye la prevención, la detección oportuna, la entrega del medicamento antirretroviral que es fundamental para la sobrevivencia de las PVV, y los estudios de laboratorio para vigilar su salud. En este sentido, destaca el compromiso del personal de salud que afronta una marea de burocracias y discriminación étnica y por condición de salud dentro del mismo sistema de salud.

El sexto capítulo analiza un caso de descentralización de la atención del vih/sida; se trata del Servicio de Atención Integral Hospitalaria (SAIH) de la ciudad de Ocosingo, enclavada en la selva chiapaneca, que proporciona atención a PVV tseltales y choles del municipio del mismo nombre y otros colindantes. El séptimo capítulo se enfoca en un caso de centralización de la atención del vih/sida: el Centro Ambulatorio para la Prevención y Atención en SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS) de la ciudad de Oaxaca, que provee atención a PVV zapotecos, mixtecos, chatinos, mazatecos y triquis, entre otros grupos étnicos del estado de Oaxaca de Juárez. La comparación entre ambos casos permite ver los alcances y limitaciones de la centralización y la descentralización de la atención.

Al ubicarse en un municipio de la selva chiapaneca, el SAIH de Ocosingo acorta la distancia que implicaría trasladarse a la capital de Chiapas, donde se ubica el CAPASITS, para recoger el medicamento antirretroviral. No obstante, el personal de salud debe desplazarse a comunidades que están aún más alejadas, una de las cuales está a seis horas de Ocosingo. Estos esfuerzos no han sido suficientes para garantizar la adherencia al tratamiento, por el desabasto de medicamentos y leche para bebés de padres seropositivos, por la falta de viáticos para gasolina y por los conflictos comunitarios que obstaculizan el tránsito, entre otros problemas que rebasan el margen de acción del personal de salud.

Entre las limitaciones del SAIH de Ocosingo están la falta de pruebas de detección de vih y de CD4 para hacer el seguimiento oportuno de las PVV; tampoco cuenta con médico infectólogo ni otras especialidades que requiere la atención integral, por lo cual es considerado un dispensario de medicamentos por el personal de salud. Las representaciones sociales negativas del vih conllevan a que el personal incurra en discriminación hacia las PVV, impidiendo el acceso a especialidades como la ginecología. Los testimonios recuperados evidencian el terror que tiene el personal de salud a la transmisión del vih durante procedimientos como las cesáreas o cirugías, lo cual no tiene fundamento científico, puesto que las mismas medidas de prevención que se toman con un paciente seropositivo deberían aplicarse con los que no tienen este diagnóstico. Esta discriminación por condición de salud vulnera a los recién nacidos a la transmisión vertical si no se practica una cesárea para evitarla.

La centralización de la atención, como en el caso del CAPASITS de Oaxaca, tiene como ventajas la disponibilidad de todo tipo de especialistas para la atención integral del vih, la buena calidad de unas instalaciones que han sido construidas específicamente para este fin y la presencia de grupos de pares que potencialmente pueden apoyar a las PVV a afrontar el padecimiento. Sin embargo, las distancias que las PVV deben recorrer para llegar hasta ahí son a veces insostenibles económicamente porque el costo de su traslado supera lo que perciben en un mes. Para superar este obstáculo, una organización no gubernamental (ONG) ha hecho un convenio con este CAPASITS para acercar el medicamento a las PVV que son indetectables, es decir, que debido a su buena adherencia al tratamiento ya no reflejan carga viral en sus estudios de laboratorio. Aunque esta estrategia de vida es destacable, deja fuera a las PVV que no son indetectables porque la adherencia al tratamiento enfrenta obstáculos como las desigualdades de género que impiden que las mujeres viajen solas a sus consultas, o la discriminación por la condición vih positiva a nivel comunitario que puede llegar a la expulsión.

En ambos casos se observan problemas en la adherencia al tratamiento, mismo que consiste en determinados esquemas de medicamentos antirretrovirales que deben tomarse puntualmente cada día de por vida. Aunque entre las partidas presupuestarias de las instituciones de salud hay una para el pago de traductores, este servicio no está disponible en ninguno de los casos estudiados, lo cual deja a las PVV a la deriva de lo que puedan comprender en la comunicación que establecen con el personal de salud.

Existen otros factores que inciden en la mayor vulnerabilidad de las PVV indígenas al vih, como la falta de programas de prevención dirigidos a estas poblaciones, que explica que pocas conocieran de la existencia del vih antes del diagnóstico propio o el de pareja. En Oaxaca, proporcionalmente, más personas habían escuchado al respecto antes del diagnóstico, pero esto no necesariamente impulsó el uso del condón cuando tenían relaciones sexuales porque no tuvieron acceso a este. Entre las mujeres el uso del preservativo no está incorporado en sus prácticas porque las normas comunitarias de género lo sancionan; mientras que en el contexto migratorio, el incremento del consumo de alcohol lo evita entre los hombres. Otro factor son las normas sociales heteronormativas de las comunidades indígenas que impulsan a los jóvenes a migrar a otros contextos en los cuales puedan vivir su sexualidad de forma más libre, pero sin información que permita hacerlo de forma segura. En el contexto migratorio tampoco es raro el trabajo sexual informal, como estrategia de supervivencia, en condiciones de riesgo por la falta de uso de preservativo y el no acceso a pruebas de detección oportuna de enfermedades de transmisión sexual, incluido el vih.

Sin embargo, las PVV y sus familiares no son pasivas ante los obstáculos de la atención y responden desplegando estrategias de vida, como las que el autor condensa en su propuesta de *nomadismo terapéutico*. Este se refiere a los usos que la población indígena hace de diversos recursos terapéuticos para la atención del vih, tanto biomédicos como fitoterapia, brujería, medicina alternativa y prácticas religiosas, que “desde el pragmatismo que ponen en juego los participantes en la práctica, las fronteras entre tipos de atención y modelos explicativos del proceso salud/enfermedad/atención-prevención son más porosas” (p. 207). Impulsado por la búsqueda de una cura, el nomadismo terapéutico requiere transiciones epistémicas y espacios intermedios entre diversidad de modelos explicativos sobre el padecimiento y prácticas curativas. Su análisis abre una vía de intervención para mejorar la adherencia terapéutica.

No es posible desarrollar aquí todos los procesos que determinan la letalidad del vih para la población indígena, así como su mayor vulnerabilidad ante la epidemia. Resulta imprescindible revisarlos con la lectura del libro, que no deja lugar a dudas de que la falta de políticas públicas puede considerarse una omisión del Estado y sus instituciones que históricamente han discriminado y excluido a las poblaciones indígenas del proyecto de país. La obra condensa 13 años que el autor ha dedicado a estudiar el problema, y a su vez recupera las aportaciones que otros investigadores e investigadoras han hecho desde la antropología y otras disciplinas, por lo cual nos brinda un panorama muy completo del estado del arte. El autor revisa críticamente estos referentes y retoma algunos conceptos clave que desde la antropología abonan a la explicación del problema; aunque los de México son pocos, han abonado a la visibilización y comprensión del problema.

No obstante, hay algunas preguntas que quedan pendientes; por ejemplo, ¿cuáles son las implicaciones de la pobreza en la alimentación de las PVV indígenas, considerando que en otras poblaciones se ha documentado que la nutrición tiene un papel importante en la respuesta del sistema inmunológico ante la infección por vih? Aunque el tratamiento antirretroviral sea gratuito, las PVV indígenas invierten mucho dinero en trasladarse al SAIH y al CAPASITS, lo cual podría implicar el sacrificio de una alimentación más adecuada. Otro tema pendiente son los efectos secundarios del uso de antirretrovirales a largo plazo, como los problemas metabólicos que se han documentado en otras poblaciones; así como nos queda a deber el análisis de la atención a las comorbilidades y las infecciones oportunistas, como la tuberculosis, las micosis y otras infecciones de transmisión sexual, entre otras, que requieren la intervención de otros especialistas. En el libro no se describen las dificultades en el acceso y la atención de estos otros problemas que hacen sinergia con el vih, ni sus efectos en la mortalidad, ni las estrategias de vida para afrontarlas. ¿Las instituciones y terapeutas que las atienden repiten la discriminación étnica y por condición de salud? ¿La atención implica gastos que superan los ingresos de las PVV, quienes ya de por sí gastan fuertes sumas de dinero para mantener la adherencia al tratamiento antirretroviral? ¿Se suman otros modelos explicativos de las PVV que complejicen el nomadismo terapéutico? ¿Inciden en la adherencia terapéutica o en la mortalidad de las PVV? Faltaría conocer cómo se dan esas articulaciones entre diversos actores e instancias del sector salud y las respuestas de las familias y redes de apoyo en la atención integral de las PVV, así como los significados que tienen para las PVV y las respuestas que ellas despliegan para garantizar una sobrevivencia a largo plazo, como se observa actualmente en los casos con buena adherencia.

Referencias bibliográficas

- García Sosa, J. C., Meneses Navarro, S., y Palé Pérez, S. (2007). Migración internacional indígena y vulnerabilidad ante el VIH-sida. Los chamulas entre barras y estrellas. *Liminar*, 5(1), p. 119-144.
- Muñoz Martínez, R. (2023). *Pueblos indígenas ante la epidemia del VIH. Políticas, culturas y prácticas de la salud en Chiapas y Oaxaca*. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.
- Ponce, P., y Núñez Noriega, G. (2011). Pueblos indígenas y VIH-SIDA. *Desacatos*, (35), p. 7-10.