

Determinantes sociales y culturales y estrategias en salud en la atención médica especializada a población maya con VIH en Chiapas

Social and Cultural Determinants and Health Strategies in Specialized Medical Care to Mayan Population with HIV in Chiapas

RUBÉN MUÑOZ MARTÍNEZ

Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social,
Unidad Ciudad de México, México

RESUMEN: El artículo analiza determinantes sociales y culturales que impactan en el acceso, adherencia y seguimiento oportuno del tratamiento antirretroviral de la población tseltal y chol con VIH en Chiapas y estrategias de cuidados y de accesibilidad al tratamiento de las redes de apoyo y del personal de salud. Aporta a las escasas investigaciones existentes respecto a la no adherencia al tratamiento antirretroviral de los pueblos indígenas en México y América Latina. La metodología es cualitativa, basada en un estudio de caso en una clínica de atención al VIH (SAIH), durante el periodo 2017-2018, con personal de salud, usuarios y familiares, y se complementa con datos cuantitativos descriptivos sobre mortalidad y transmisión vertical diferenciada. Los resultados demuestran el impacto en esta población de la centralización del tratamiento en el SAIH, de las dificultades económicas para el viaje, del estigma y la discriminación existente en sus comunidades y de la cultura organizacional del SAIH. Se identifican también estrategias respecto al cuidado y/o al pluralismo asistencial. Es apremiante generar conocimiento y medidas específicas desde las políticas públicas y su implementación.

PALABRAS CLAVE: VIH; sida; etnicidad; adherencia al tratamiento; determinantes sociales y culturales de la salud.

ABSTRACT: The article analyzes social and cultural determinants that impact on access, adherence and timely follow-up of antiretroviral treatment of the Tzeltal and Chol

population with HIV in Chiapas and strategies of care and accessibility to treatment of support networks and health personnel. It contributes to the scarce existing research on non-adherence to antiretroviral treatment among indigenous peoples in Mexico and Latin America. The methodology is qualitative, based on a case study in an HIV care clinic (SAIH), during the period 2017-2018, with health personnel, users and family members, and is complemented with descriptive quantitative data on mortality and differential vertical transmission. The results demonstrate the impact on this population of the centralization of treatment in the SAIH, of the economic difficulties for travel, of the stigma and discrimination existing in their communities, and of the organizational culture of the SAIH. Strategies regarding care and/or pluralism of care are also identified. It is urgent to generate knowledge and specific measures from public policies and their implementation.

KEYWORDS: HIV; AIDS; ethnicity; treatment adherence; social and cultural determinants of health.

RECEPCIÓN: 13 de noviembre de 2020.

ACEPTACIÓN: 4 de febrero de 2021.

DOI: <https://doi.org/10.19130/iifl.ecm.59.22X880>

1. Introducción

Se presentan y discuten los resultados de una investigación cualitativa exploratoria respecto a los determinantes sociales y culturales específicos, en función de la etnicidad, que inciden en la falta de acceso y adherencia al tratamiento antirretroviral¹ de personas indígenas, tseltales y choles, con virus de inmunodeficiencia humana² que acuden al Servicio de Atención Integral Hospitalaria³ a personas con VIH del municipio de Ocosingo (Chiapas, México). Se analiza la articulación de estos determinantes con algunas respuestas desde los cuidados y el acompañamiento de miembros de la red de apoyo de las PVs⁴ y las estrategias de los profesionales de la salud del SAIH, para mejorar su acceso al TAR, teniendo la etnicidad como eje central de análisis. Concretamente se abordan tres niveles en interacción: a) Modelos explicativos de la transmisión y control del VIH, determinantes sociales y estrategias del personal de salud para sortearlos. b) La cultura organizacional biomédica del SAIH entendida como un determinante cultural en la adherencia al TAR. c) Estrategias de cuidado y acompañamiento al SAIH de las redes de apoyo y pluralismo asistencial.

¹ En adelante TAR. La adherencia es el vínculo que genera el usuario con las recomendaciones, de los profesionales de la salud, que tienen lugar en la relación terapéutica, significado en la toma ($\geq 95\%$) del TAR (Polo, Knobel y Escobar, 2008).

² En adelante VIH.

³ En adelante SAIH.

⁴ Personas con VIH.

Si bien el enfoque principal de la investigación es etnográfico se presentan algunos datos cuantitativos descriptivos a partir de un ejercicio de desagregación por etnicidad de los usuarios activos y fallecidos del SAIH, que complementan el análisis cualitativo.

La mayor parte de las investigaciones sobre la adherencia al TAR en el mundo (Kagge *et al.*, 2011) y en Latinoamérica (Arrivillaga *et al.*, 2011) han adoptado el marco explicativo de la epidemiología dominante, psicosocial y biomédico, centrado en el “actor racional” y en los “estilos de vida”, entendidos éstos desde la apropiación biomédica individualizante de un concepto definido originalmente por las ciencias sociales para analizar comportamientos socioculturales de ciertos grupos sociales (Menéndez, 1998), a partir de enfoques cuantitativos. Son escasos los estudios que en Latinoamérica han analizado el impacto de factores estructurales y/o socioculturales en la falta de adherencia; entre ellos, Arrivillaga *et al.* (2011) exploraron la incidencia de la estratificación socioeconómica en mujeres en Colombia, o Muñoz (2018) la incidencia de la violencia estructural e institucional en el ámbito hospitalario en Guayaquil, Ecuador.

El marco teórico-conceptual de esta investigación se sitúa en los determinantes sociales y culturales en salud desde una perspectiva que articule la economía política del VIH (Farmer, 2003) y respecto a las barreras estructurales al acceso y adherencia al TAR (Castro, 2005) con las estrategias de los actores desde una concepción dinámica de la(s) cultura(s) en la(s) que se inscriben. Se amplía el marco analítico de los determinantes sociales en salud a los determinantes culturales, entendidos como estructurantes y estructurales, ya que permiten un análisis articulado con las estrategias y puntos de vista de los actores respecto a su reproducción y afrontamiento, colocando como eje de análisis lo que las personas, como representantes de grupos sociales en interacción, hacen o no y cómo esto influye en la determinación del padecimiento propio y ajeno según su posición en la estructura social. Para ello explicamos a qué nos referimos por factor cultural y por determinante en salud y cómo se articulan ambos. La definición de cultura que retomamos aquí es la que dio Roosens (1989), quien diferencia entre cultura “objetiva” y “subjética” en función de su definición, como un sistema de símbolos intersubjetivos, por el investigador o por el investigado. El concepto “factor cultural” ha adolecido de diversos problemas en el abordaje del proceso salud/enfermedad/atención-prevención, de los cuales aquí queremos rescatar dos:

1. En primer lugar, la cultura ha sido sobredeterminada a una categoría de análisis que trata de explicarse por sí misma desarticulada a los procesos políticos y económicos en los que teórica y empíricamente se constituye.
2. En segundo lugar, ha tendido a explicar las especificidades de los actores, grupos sociales y recursos terapéuticos externos a la biomedicina, esto es los no alopáticos, sin considerar a ésta como una etnomedicina explicable como cultural (Menéndez, 2000).

Nos interesa aquí su uso articulado a los procesos estructurales e ideológicos que inciden en la salud, incluyendo la dimensión local y cultural de la atención biomédica y de la epidemiología oficial. La definición de ‘cultura organizacional biomédica’,⁵ en esta investigación, parte de la concepción de que toda institución es un reflejo de la sociedad en la que se inscribe y está articulada, en su funcionamiento y constitución, con sus procesos económicos, sociales y políticos. La COB del SAIH comprende una serie de dimensiones socioculturales, simbólicas y materiales, en las que las representaciones sociales y las prácticas de los actores están ordenadas, e institucionalizadas, por las pautas y expectativas de conducta que las condiciones de la praxis en el campo social ponen en juego. Para ello es importante considerar de manera relacional sus dimensiones simbólicas y materiales (protocolos, espacios, prácticas, representaciones, etcétera) entendiéndolas como procesos sociales articulados entre sí y a la sociedad en la que se inscriben (Muñoz, 2018: 316).

El pluralismo asistencial (Leslie, 1980) y las redes de acompañamiento y cuidado son culturales en la medida en la que se entienden como repertorios culturales de estrategias, formadas por prácticas y representaciones sociales respecto a la salud/enfermedad/atención-prevención, articulados a procesos sociales y económicos que configuran el campo socio-simbólico y las pautas posibles de su acción y definición. Esto implica una concepción dinámica de la cultura practicada y del campo desde el que se vive, expresa y objetiva.

Los determinantes sociales en salud⁶ fueron colocados en la arena mediática, y definidos conceptualmente, en tres momentos históricos. Por un lado, a partir del informe Lalonde en 1974, en segundo en la conferencia de Alma ATA en 1978 y en tercero en la Comisión sobre Determinantes Sociales creada por la Organización Mundial de la Salud⁷ en 2005 (Acero *et al.*, 2013). Sus alcances son diversos, permitiendo, entre otras cosas, cuestionar la perspectiva biomédica dominante

⁵ En adelante COB. La categoría “cultura organizacional” tuvo su origen a finales de los años setenta, con el pionero estudio de Pettigrew (1979) basado en instituciones de educación y de forma coetánea por otros autores en la sociología industrial, pero vio su apogeo en la década de los ochenta. Enfocada principalmente al análisis de las empresas, concebía a las organizaciones como comunidades que tienen un comportamiento cultural específico, fruto de una historia y experiencia compartida por sus miembros, y/o adaptado al existente en el exterior. Uno de sus primeros exponentes fue Edgar Schein (1985) quien diferenció entre tres niveles de análisis: *presunciones básicas* (por ejemplo naturaleza de las relaciones y relación con el entorno), *valores* (confrontables con el entorno físico o el consenso social) y *artefactos y creaciones* (tecnologías o esquemas de conducta visibles o audibles). Algunas de las investigaciones realizadas desde este enfoque tuvieron un marco analítico que retomaba trabajos antropológicos previos, como en el caso de Smircich (1983). Cabe señalar que desde la década de los años treinta y cuarenta ciertos antropólogos en Estados Unidos habían realizado investigaciones en las empresas, proponiendo acercamientos etnográficos a las organizaciones, como fue el caso del alumno de Malinowski, William Lloyd Warner (Roca, 1999). Una década después vería la luz, en México y bajo la dirección de Ángel Palerm, el primer trabajo de Esteva Fabregat (en 1955) sobre las bases para la interpretación de la personalidad del obrero mexicano y en 1973 su conocida obra *Antropología industrial* (Roca, 1999).

⁶ En adelante DSS.

⁷ En adelante OMS.

respecto a la determinación individual de la salud. No obstante, algunas de las críticas a la propuesta de los DSS residen en cuestionar la lectura mecánica causal entre determinación y afectación a la salud, como si estuviese determinada matemáticamente por leyes generales y predecibles. Sus defensores argumentan que se trata de probabilística y no de variaciones cuantitativas y que la evidencia empírica da cuenta de hechos recurrentes en forma de patrones, producidos por la estructura social y que afecta a la desigual distribución (por clase, étnica, género...) de la enfermedad y la muerte (Álvarez, 2014). Otra de las críticas que aquí queremos resaltar es la desaparición de los actores y los grupos sociales, y su relacionalidad, bajo el yugo de la determinación estructural, esto es, no son las desigualdades, entendidas como entidades abstractas, las que matan o enferman a las personas sino los responsables de esas desigualdades (Navarro, 2009). Algunas aproximaciones desde los determinantes sociales han tratado de incorporar aspectos culturales a su estudio. Uno de sus representantes es William Cockerham, quien retoma el concepto weberiano de “estilo de vida” respecto a la elección y a sus posibilidades articulándolo con la teoría de las “prácticas” y “*habitus*” de Bourdieu (Cockerham, Rütten y Abel, 1997). En este sentido, en la indagación entre sujeto/estructura, nos interesa profundizar en la dimensión dinámica de la producción de estructuras y prácticas no sólo respecto al “estilo de vida” que afecta a la salud individual desde determinantes estructurales, también a las prácticas que constituyen y/o modifican los campos sociales y simbólicos de atención y acompañamiento a la salud. Dicho de otro modo: los estilos, ideológicos y culturales, de la epidemiología oficial, de la atención médica y de los cuidados.

Considerar la cultura como determinante, a partir de las representaciones y prácticas de los actores, nos permite explorar empíricamente las relaciones de poder desde relaciones sociales simbólicamente constituidas, posicionalmente analizables y subjetivamente incorporadas. En este sentido, la condición étnica y su relación con la desigual distribución de la enfermedad y la muerte no se puede entender al margen de los procesos históricos de estratificación social que por medio de la racialización (Farmer, 2003) y desde lógicas externas e internas al grupo denominado étnico, se inscriben en las pautas sociales, afectivas, sexuales y de atención en salud de sus miembros. La determinación cultural incluye a su vez el análisis de las prácticas de reconocimiento o negación, a partir de los usos y/o ausencias de las políticas públicas, de la correlación entre la “posicionalidad étnica” y el impacto diferenciado de la enfermedad y la muerte evitable.

2. El impacto del VIH/sida en los pueblos indígenas en Latinoamérica y en México

El material existente respecto a la incidencia del VIH/sida en los pueblos indígenas de Latinoamérica es muy escaso. En algunos países de la región se ha comenzado

a documentar la prevalencia, incidencia y/o mortalidad por VIH en las poblaciones indígenas a partir de estudios focalizados (Ponce, Muñoz y Stival, 2017). Los resultados dan cuenta de un impacto diferenciado respecto a la población no indígena con situaciones alarmantes de prevalencia y/o mortalidad por VIH en algunos casos como por ejemplo el pueblo Aymara de Chile; el pueblo Warao en Venezuela y el pueblo Kuna y Bugle en Panamá y con un notable incremento en los pueblos de otros países de la región (Ponce, Muñoz y Stival, 2017: 541). Algunos de los estudios existentes en América Latina respecto a la inequidad en el acceso y adherencia al tratamiento antirretroviral de las personas indígenas con VIH son el realizado por Family Care International en Ecuador (Segura, Yac y Mancheno, 2015) o por López, Solval e Ikeda (2007) en Guatemala. La mayor parte de los estudios existentes, incluido estos, se centran más en los factores que inciden en la vulnerabilidad social a la exposición al VIH y no tanto en la no adherencia al tratamiento antirretroviral. Aquellos que lo hacen, como la valiosa aportación en la Amazonía ecuatoriana de Family Care International (Segura, Yac y Mancheno, 2015), subrayan las dificultades relacionadas con las distancias de las comunidades a los centros de salud pero no tanto otros procesos relacionadas con la organización cultural de la atención médica, o de las redes de apoyo y el pluralismo asistencial. Una característica compartida de estos estudios, realizados en su mayoría desde la sociedad civil, es que con frecuencia sus resultados están plasmados en informes resumidos o en ponencias y no en artículos científicos (Muñoz, Ponce y Stival, 2017).

México es el segundo país de América Latina con mayor número de personas viviendo con VIH, con una estimación de 210 000. El número de nuevas infecciones registradas en 2016 fue de 11 000 con una prevalencia en adultos del 0.24%, siendo la transmisión sexual a través de relaciones sin protección la principal modalidad con un 95.3% de los casos (CENSIDA, 2017).

En México se ha comenzado a contemplar la variable etnicidad en el Sistema de Administración, Logística y Vigilancia de Antirretrovirales⁸ desde 2008, sin embargo, su obtención, sistematización y alcance todavía son muy limitados para conocer la incidencia del VIH/sida en los pueblos indígenas. Un ejemplo de ello es que los datos que aparecen registrados en el SALVAR en 2017 respecto a las personas con VIH que son hablantes de lengua indígena⁹ en Oaxaca corresponden al 28%, mientras que en Chiapas (en cuarto lugar) son el 2% y en Hidalgo (en tercer lugar) el 3% (Uribe, 2018). Por experiencia investigativa en Oaxaca, he podido comprobar que existe subregistro, pero también interés, desde la política estatal, por la problemática del impacto de la epidemia en los pueblos indígenas y su visibilidad (Muñoz, en prensa). Teniendo en cuenta que Oaxaca y Chiapas ocupan respectivamente el primer y tercer lugar de México en el número de hablantes de lengua indígena (con un 32.2% y un 27.9%), la diferencia entre el 2% de Chiapas

⁸ En adelante SALVAR.

⁹ En adelante HLI.

y el 28% de Oaxaca es difícil de explicar de una forma que no aluda a los serios problemas existentes en el registro de esta población. En Hidalgo, el 27.3% de los casos acumulados de sida en el periodo 1983-2000 se dieron en localidades rurales de menos de 2500 habitantes (Bravo y Magis, 2003). Si observamos los datos reportados por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía en el año 2000, en Hidalgo el 80% de la población que vive en municipios rurales de menos de 2500 habitantes son hablantes de lengua indígena (INEGI, 2004). Dicho de otro modo, el 21.84% de los casos acumulados de sida (hasta el año 2000) en Hidalgo, se dio en estos municipios (el 80% del 27.3%) y son HLI, en un estado con un 15.2% de HLI en el año 2000 (INEGI, 2004) (Muñoz, 2021). A la luz de estos datos, el registro en el SALVAR de un 3% de personas con VIH, hablantes de lengua indígena, en 2017 no puede dejar de sorprender.

Se han realizado algunas investigaciones puntuales que nos aproximan al conocimiento de la temática, señalando barreras en la prevención y detección en ciertos estados del país y tasas de prevalencia y de mortalidad diferenciada en el caso de Sonora (Muñoz *et al.*, 2018: 165). Cabe señalar que, en 2015, el 6.5% de los y las mexicanas, aproximadamente ocho millones de personas, hablan alguna lengua indígena (INEGI, 2015), siendo la cifra por autoadscripción étnica de 15.7 millones de personas, el 14.9% del total (INEGI, 2013).

Cabe mencionar que la no visibilidad del impacto del VIH en los pueblos indígenas desde las políticas públicas tiene que ver con varios factores: 1) los estereotipos sociales sobre quiénes son y cómo viven; concebidos como algo exótico que mora en lugares inaccesibles, el VIH no significa una amenaza para ellos; 2) la creencia sobre “la sexualidad natural y heterosexual” de los indígenas y la asociación de la epidemia con la homosexualidad, y 3) se considera que las investigaciones o programas para los migrantes o población rural toman en cuenta a los indígenas, obviando su especificidad sociocultural en un contexto nacional caracterizado por prácticas racistas (Núñez y Ponce, 2015: 57).

En países como Canadá, Estados Unidos, Nueva Zelanda o Australia los datos desagregados por etnicidad arrojan resultados alarmantes respecto a una epidemiología diferenciada. En Canadá, por ejemplo, la tasa de diagnóstico en esta población es ocho veces mayor respecto a la existente en la no indígena (Negin *et al.*, 2015). En México, a pesar del gran subregistro existente acrecentado por el desinterés de las políticas públicas y programas (Muñoz *et al.*, 2018), el VIH se encuentra ya entre las 10 primeras causas de muerte en los hombres y mujeres de 15 a 49 años HLI a nivel nacional, siendo en Guerrero la tercera entre mujeres HLI y la séptima entre no HLI (Freyermuth, 2016).

3. El acceso y adherencia diferenciada al tratamiento antirretroviral

En México, el acceso universal al TAR altamente supresivo ha experimentado un aumento de su cobertura a lo largo de los años siendo en la actualidad de 82.960

personas (78.5% hombres y 21.5% mujeres) (CENSIDA, 2017), lo cual ha repercutido en un descenso de la mortalidad por sida en la población general a pesar de persistir todavía un diagnóstico e incorporación al TAR tardío (Magis *et al.*, 2015). La población indígena no se ha beneficiado de los avances en la detección y acceso al TAR de igual forma que la mestiza, existiendo una menor detección (30% frente al 64% en la población general) y de acceso y retención al tratamiento antirretroviral (42% frente al 94% en la población general) en el país (Uribe, 2018).

La ausencia de estudios oficiales publicados sobre prevalencia e incidencia del VIH en la población indígena es análoga respecto a la falta de adherencia al TAR en México y en otros países de Latinoamérica (Muñoz, Ponce y Stival, 2017). Sólo existen dos estudios que han analizado y demostrado la relación entre la etnicidad y la falta de apego al TAR, por medio de los datos estadísticos existentes en el SALVAR desagregados por etnicidad, en un primer caso (Valenzuela, 2014), y de un análisis etnográfico en un SAIH de los Altos de Chiapas en un segundo caso (Muñoz, 2014a). Otros estudios en Chiapas y otros estados documentan que existen prácticas discriminatorias por parte del personal del sector salud y de algunas de las organizaciones de la sociedad civil que inhiben sensiblemente el acceso de la población indígena a la prevención y atención oportuna en el país (Ponce, Núñez y Báez, 2011; Muñoz *et al.*, 2018). Esta investigación es la primera que se realiza con población tseltal y chol, respecto a esta problemática, y analiza las dimensiones de las barreras socioculturales en el acceso al TAR y de las estrategias del personal de salud y de los familiares y el entorno comunitario de los usuarios que no han sido investigadas hasta la fecha en el país y escasamente en América Latina.

4. Panorama epidemiológico en Chiapas

En el estado de Chiapas, al igual que en el conjunto de México, la vía sexual es la principal forma de transmisión del VIH, siendo una epidemia concentrada, la cual afecta principalmente a poblaciones denominadas claves tales como hombres que tienen sexo con hombres, trabajadores sexuales, personas transgéneras y transexuales (CENSIDA, 2017).

Chiapas tiene 10,329 casos acumulados de sida (de 1983 y hasta el primer trimestre de 2017), aportando el 5.3% al contexto nacional y 2,974 acumulados de VIH lo que representa el 4% nacional. En el periodo de la investigación, ocupaba el quinto lugar nacional por el número de casos acumulados de sida y el sexto por el número de personas con VIH (CENSIDA, 2017). En el año 2017 se registraron un total de 1,330 mujeres y 2,829 hombres en tratamiento antirretroviral, haciendo un total de 4,159 personas. La distribución de los grupos etarios es: de 9-14 años representan el 1.3%; de 15-29 años, el 25%; de 30 a 39 años, el 33%; 40 a 49 años, el 21%, y de 50 y más, el 17% (CENSIDA, 2017). Los registros oficiales señalan que el 44% de las mujeres y el 52% de los hombres comienzan

el TAR de forma tardía,¹⁰ siendo la media nacional 39% y 45% respectivamente (CENSIDA, 2017). A nivel nacional, en 2017, la tasa de defunciones a causa del sida es de 3.93 (CENSIDA, 2017). En el año 2013, el estado presentó una tasa del 4.79 por 100,000 habitantes (Bravo y Ortiz, 2016). En 2017, de los 25 municipios con las tasas más altas de mortalidad en México a causa del sida, siete pertenecen a Chiapas (CENSIDA, 2017).

Además de la atención tardía, otro elemento explicativo de la alta mortalidad es la retención al tratamiento antirretroviral, siendo el sexto estado con menor porcentaje de retención del país (CENSIDA, 2017). Chiapas en el año 2017 presentó una razón de mortalidad de personas en tratamiento del 1.9% (media nacional: 1.3%), siendo el tercer estado a nivel nacional en donde murieron más personas en TAR (CENSIDA, 2017).

5. Panorama sociodemográfico del municipio de Ocosingo

Chiapas es el tercer estado del país con mayor número de población indígena (27.9%) (INEGI: 2015: 62). El municipio de Ocosingo está situado al oriente del estado, es fronterizo con Guatemala e incluye la mayor parte de la selva Lacandona. Es el municipio con mayor extensión de Chiapas con 9446.78 km², lo que representa el 11.39% de la superficie estatal (INAFED, s/f). Pertenece a la jurisdicción sanitaria número IX.

Con una población de 218,893 habitantes, es el tercero más poblado de Chiapas y está considerado de alta marginación con un 22.7% de analfabetismo y 144.000 habitantes en situación de pobreza extrema (SEDESOL, 2013). El número de hablantes de lengua indígena (tseltal principalmente) es del 77.6% (INEGI, 2015).

A partir del levantamiento zapatista en 1994, Ocosingo experimentó la instalación de bases militares que tuvieron como objetivo su control y represión. Las violencias directas e indirectas ejercidas por la presencia del ejército y de otros actores locales, como grupos paramilitares, han influido en dinámicas de desplazamiento de la población indígena, así como en el trabajo sexual de mujeres indígenas jóvenes pobres que viven cerca de los batallones (Ramos y Pérez, 2009).

6. Metodología

La investigación fue cualitativa y exploratoria, comprendiendo los años 2017 y 2018, y utilizó entrevistas en profundidad semiestructuradas y observación participante. Las entrevistas y la observación participante se realizaron mediante el consentimiento informado de los participantes y con la colaboración de la responsable del programa de VIH/sida de Ocosingo y de la jurisdicción sanitaria.

¹⁰ Tener un conteo de menos de 200 células (CD4) y/o signos y síntomas de la etapa sida.

Se aseguró el derecho a la confidencialidad de las personas entrevistadas, realizándose las entrevistas, grabadas en audio y posteriormente transcritas, en un espacio que garantizase la confidencialidad. Los datos obtenidos fueron tratados de igual forma, borrándose referencias a la persona entrevistada o a su localidad de residencia. Se proporcionó información socio-médica a aquellas personas que lo solicitaron y el TAR en las visitas a sus residencias con el personal de salud. Se preguntó a los participantes si preferían hacer las entrevistas en su lengua materna o en español, ofreciéndoles un traductor. Se llevó a cabo observación participante en el SAIH durante un mes y medio en la consulta de enfermería que incluía la recepción del medicamento. No se consultó ningún tipo de información confidencial de los usuarios (como los expedientes médicos) y la investigación se apegó a los principios éticos de la *Declaración de Helsinki* (1964). El material empírico obtenido se codificó y sistematizó, con ayuda del programa Atlas.ti, en función de categorías previas y emergentes, para posteriormente triangularse (datos procedentes de entrevistas a distintos informantes, observación participante y la literatura científica existente) y ser analizado.

Se realizaron 55 entrevistas en total, a personas con VIH que se autoidentificaron como indígenas tseltales o choles (todos eran hablantes de lengua indígena) y en dos casos de otras regiones del estado y del país, a sus familiares y a profesionales de la salud. En concreto fueron 31 entrevistas a personas indígenas con VIH, 12 a hombres, uno de ellos afirmó tener sexo con otros hombres,¹¹ y 19 a mujeres. A efectos de contraste, se realizaron tres entrevistas más a hombres no indígenas, uno de ellos HSH. Dos de ellos migraron para residir en Ocosingo y sus padres hablan una lengua indígena.

El 37% oscila entre los 20 y los 27 años de edad; el 33%, entre los 30 y 38, y el 14%, entre los 52 y 55 años. El 80% de los usuarios del SAIH viven en comunidades rurales (menos de 2,500 habitantes). El universo de estudio se construyó en función de la disponibilidad de los usuarios y abarcando, a efectos de contraste, trayectorias diversas respecto al tiempo de diagnóstico, el curso de la infección, la toma del medicamento y el abandono. La saturación de la información obtenida definió el límite de las entrevistas realizadas.

Se realizaron nueve entrevistas individuales y una colectiva a familiares acompañantes de los usuarios del SAIH, dos a familiares de usuarios no indígenas, y cinco de las entrevistas con usuarias/os indígenas incluyeron contenidos respecto a los cuidados a sus parejas. Cinco entrevistas a profesionales de la salud vinculados al programa de VIH: la médica tratante y responsable del programa en la jurisdicción, la enfermera del SAIH, un enfermero del anterior programa y dos enfermeras que entregan el antirretroviral en las comunidades de residencia de las PVs. Se realizaron cinco entrevistas en el hospital de referencia de la Secretaría de Salud al que acuden los y las usuarias del SAIH a los profesionales que los atienden: jefa del servicio de urgencias, médica internista, ginecóloga de urgen-

¹¹ En adelante HSH (hombres que tienen sexo con hombre).

cias, cirujano y médico generalista de urgencias. Se visitaron cinco comunidades y cuatro casas de usuarios del SAIH, con el personal de salud.

Con la responsable del SAIH se realizó un ejercicio cuantitativo descriptivo (anonimizado) de desagregación por etnicidad (en función de ser HLI) de los usuarios del SAIH, la transmisión vertical del VIH y la mortalidad por sida para poder compararla localmente con la población no indígena en función del número de HLI registrados en Ocosingo y de la incidencia de la transmisión vertical oficialmente documentada.

Tres fueron las principales limitaciones metodológicas de la investigación. En primer lugar, las dificultades para acceder a algunos de los entrevistados debido a las barreras socioeconómicas y culturales que enfrentan para llegar al SAIH, y a las grandes distancias entre sus comunidades y la ciudad. Se resolvió, en gran medida, gracias al apoyo logístico del SAIH y del equipo de epidemiología, quienes me ofrecieron contactar previamente con los usuarios y viajar con ellos. No obstante, esta situación impidió que se realizasen algunas entrevistas¹² o que varias se llevasen a cabo con el tiempo limitado por la dependencia del transporte, por lo general muy escaso, de regreso a la comunidad de residencia del entrevistado. En segundo lugar, al realizar las entrevistas algunos participantes me asociaban con el personal de salud del SAIH y temían proporcionar información crítica, respecto a la atención recibida, que pudiese tener repercusiones negativas para ellos. La presencia de la enfermera del SAIH, que en algunas entrevistas actuó como traductora del tseltal al español, también tuvo esta implicación, a la cual se le sumó la tercera limitación metodológica: mi imposibilidad de saber si lo que me traducían o traducían a la participante (el monolingüismo es mayor en las mujeres) era correcto o realizaba interpretaciones alejadas del contenido de aquello enunciado. Se contrató a traductores del tseltal para realizar la transcripción de estas entrevistas y tener un mayor control metodológico.

7. Resultados

7.1. Datos sociodemográficos y epidemiológicos de la muestra de población estudiada

El 70% de los hombres entrevistados son campesinos y/o alternan trabajos esporádicos, remunerados por debajo del salario mínimo interprofesional, como la construcción.¹³ El 80% son o han sido migrantes temporales, trabajadores de la construcción o de la hostelería en Cancún y/o Playa del Carmen (Quintana Roo).

¹² Lo señalado, unido a la mayor dificultad de contactar a los hombres que por lo general trabajan fuera del hogar durante el día, implicó que la proporción de mujeres y hombres indígenas entrevistados (12 hombres y 19 mujeres) no sea la misma que la de usuarios/as indígenas del SAIH (37 hombres y 24 mujeres).

¹³ En algunos casos ganan 500 pesos al mes (25 dólares).

Tres de ellos fueron militares. Dos de los entrevistados dicen haber adquirido el virus en transfusión hospitalaria¹⁴ y ocho (66%) por relaciones sexuales desprotegidas.

El 70% de las mujeres entrevistadas realizan trabajo doméstico no remunerado para el propio hogar, alternando esta labor con trabajos informales. Una de ellas fue trabajadora sexual migrante en Quintana Roo, y menciona que adquirió el VIH en este contexto. Tres de las mujeres de la muestra son viudas, sus esposos fallecieron a causa del sida, y cuatro tienen hijos/as con VIH. Todos los hombres fueron detectados al acudir al hospital debido a los signos y síntomas de la etapa sida. Las mujeres fueron detectadas en exámenes durante el embarazo (10%), por los síntomas y signos de la etapa sida (62%) y por detección del esposo (28%).

El 70% los entrevistados se adscriben a iglesias cristianas (presbiterianas, testigos de jehová y evangélicas) y el 30% son católicos.

7.1.1. Etnicidad, apego al tratamiento antirretroviral y mortalidad por sida

Durante el trabajo de campo desagregamos por etnicidad, con la directora del programa de VIH, y cruzamos con variables como la falta de adherencia o la mortalidad, a los usuarios registrados en el SAIH.

Los resultados son los siguientes: 131 personas con TAR están registradas de 2008 a 2018. En este periodo hay 61 personas que fallecieron antes de ser reportadas en plataforma, con diagnóstico VIH positivo. En mayo de 2018, 63 personas están dadas de alta y reciben el tratamiento antirretroviral, 37 son hombres y 24 mujeres; 47 de los usuarios (75% del total) son HLI. De 2013 a 2018 se produjeron 30 defunciones, de ellos 25 son indígenas (83.3%) y 10 abandonos del TAR (5 en 2017); de ellos, nueve son indígenas (90%). En 2017 hubo tres fallas virológicas debidas a la inconsistencia en el retiro y toma del TAR,¹⁵ todos son indígenas. De 2011 a 2017, 11 usuarios fueron dados de baja por propia petición al migrar, por motivos laborales, a Playa del Carmen (Quintana Roo) o a Sonora. Actualmente hay cuatro niños (con edades de entre 8 y 12 años) con VIH, por transmisión vertical,¹⁶ y TAR, todos son indígenas. Durante el trabajo de campo una niña de dos años, detectada con VIH y en abandono del TAR, falleció a los pocos meses debido a las dificultades que su madre¹⁷ tenía para llegar al SAIH y retirar el medicamento.

¹⁴ En la actualidad es poco probable esta vía de transmisión en México. Sin embargo, no es mi objetivo valorar si los participantes buscan o no ocultar con ello otra forma de exposición al virus.

¹⁵ La baja del programa se produce cuando el usuario abandona tres meses el retiro del medicamento.

¹⁶ Detectados poco después de su nacimiento. La transmisión sexual o por transfusión sanguínea (erradicada en México) es muy improbable en estos casos y la condición de salud de la madre, aunada a la forma de parto (sin cesárea) indica que se trata de transmisión vertical.

¹⁷ Quien fue entrevistada (apartado 7.5).

7.2. Modelos explicativos sobre la forma de la transmisión y control del VIH, y el estigma y la discriminación social

La mayor parte de los y las usuarias del SAIH y sus familiares no tenían conocimientos biomédicos sobre el VIH y sus formas de transmisión hasta llegar al SAIH. Por lo general, desconocían la existencia del VIH y/o la explicación biomédica de la transmisión aludiendo a la picadura de mosquitos o a compartir utensilios de comida. Si bien al ser entrevistados mencionaron la vía sexual y sanguínea varios familiares y PVs hacían uso de los dos modelos explicativos. Al preguntarles si conocían otros casos de VIH en su comunidad la mayoría contestó afirmativamente y que fallecieron.

Todos los entrevistados/as mencionan que el VIH es crónico e incurable y que el TAR sirve para controlarlo; aun así, algunos se preguntan si existe cura. El 90% de los entrevistados afirman haber sido informados sobre los efectos secundarios, paradójicamente, una parte significativa de los abandonos temporales o definitivos del TAR documentados en las entrevistas tuvieron como una de sus causas el contraste entre la asintomaticidad del VIH y los efectos secundarios producidos por el tratamiento: “cuando tomé la primera empezaba a vomitar, pensé ‘haz a un lado el medicamento te va a hacer mal’. Y sí, lo dejé”.¹⁸

La existencia de estigma y discriminación, por la condición de salud, en las localidades de residencia de las PVs indígenas, incide en el acceso y adherencia al TAR, a través de su repercusión en las redes de apoyo que proporcionan acompañamiento y cuidados. Todos los entrevistados temen ser discriminados en sus comunidades o barrios de origen o residencia, por parte de su familia o vecinos, y relatan conocer casos de víctimas de discriminación que fueron socialmente aislados o expulsados “No me apoyan (familia), me tienen miedo, porque no les vaya a contagiar esa enfermedad. Por la comida o por el plato, como animal yo tengo mi plato aparte”.¹⁹

Los entrevistados no saben explicar para qué sirve el CD4 y la carga viral,²⁰ cómo se llaman las pruebas ni cuáles son sus resultados. Pese a ello, todos reconocen su importancia para el control del VIH y, según se observa, tratan de acudir a realizarse estas pruebas cuando son convocados.

7.3. Determinantes sociales que dificultan el acceso al TAR y estrategias del personal de salud

La mayoría de los usuarios indígenas del SAIH viven en comunidades ubicadas en zonas rurales de Ocosingo. Estas localidades se encuentran a distancias que

¹⁸ Usuaría de SAIH.

¹⁹ Usuario SAIH.

²⁰ La prueba de conteo CD4 mide la cantidad de linfocitos que hay en la sangre, lo cual permite saber de qué forma está afectando el VIH al sistema inmunitario. La carga viral mide la cantidad de virus existente en la sangre. Estas pruebas permiten conocer el efecto de los medicamentos antirretrovirales.

comprenden de una a ocho horas de transporte de la ciudad en la que se ubica el SAIH. El costo del transporte para retirar mensualmente el TAR es difícil de asumir por la mayor parte de los usuarios. Con frecuencia, y especialmente en el caso de las mujeres monolingües que no hablan español, implica pagar el pasaje propio y el de un acompañante.

Aunado a las distancias, el mal estado de las carreteras, no asfaltadas y de un solo carril, y la violencia y conflictividad social existente en la región dificultan el tránsito por las mismas al estar cortadas con frecuencia y/o exponerse a asaltos a determinadas horas y/o viajando solos. “Tenía otra cita —perdió la primera por no poder pagar el viaje—, pero ya no pudo llegar porque estaba bloqueado el camino”.²¹

Si bien el TAR debe ser retirado mensualmente en el SAIH, el programa de VIH de Ocosingo facilita que los usuarios que viven en comunidades alejadas (o tienen que migrar) retiren el TAR para dos meses y descentraliza su entrega llevándolo a dichas comunidades mediante dos modalidades: a) el personal de salud que viaja a la comunidad de los usuarios, por diversas razones, lo entrega a un médico o enfermera de la clínica de la comunidad comprometido con el seguimiento; b) lo lleva la enfermera encargada de las campañas de vacunación cuando acude a las comunidades de los usuarios del SAIH para hacer la entrega directa.

Uno de los problemas principales en estas dos modalidades es el miedo de las PVs a ser identificadas como seropositivas y discriminadas en la comunidad. Según los datos obtenidos, esto sucede por la ruptura de la confidencialidad del personal de salud de las clínicas, por lo general al mencionar a otros la condición de salud o al no tomar las medidas adecuadas para asegurar el anonimato, por ejemplo, al acudir a la casa para entregar el medicamento. Por esta razón, con contadas excepciones, no aceptan acudir a la clínica de la comunidad a retirar el TAR o recibir una consulta sobre el VIH.

Hemos querido hacer el enlace con los médicos y enfermeras del centro de salud de su comunidad, incluyendo pláticas sobre confidencialidad, pero en muchas ocasiones hemos tenido la fuga de información... llega el paciente y me dice: “ya medio mundo sabe lo que yo tengo” (médica de SAIH).

En el segundo caso, la violación del anonimato es a su vez un temor cuando el personal de salud acude, como suelen hacerlo, con el uniforme y el vehículo de la Secretaría de Salud. Al depender de las campañas de vacunación para el desplazamiento a la comunidad, si acuden con un vehículo particular no reciben gasolina para el desplazamiento y puede generar problemas para ser identificados y aceptados por la comunidad. Por otra parte, la entrega del TAR está condicionada a los periodos de campañas de vacunación y en función de la disponibilidad de transporte.

²¹ Hermano de usuaria de SAIH.

Las pruebas CD4 y carga viral se realizan en Tuxtla Gutiérrez, la capital de Chiapas, que se encuentra a cuatro horas de distancia de Ocosingo. El protocolo de la Secretaría de Salud y Censida (CENSIDA, 2015a) indica que deben realizarse cada tres o cuatro meses; para ello la unidad móvil con el equipo programa visitas desde Tuxtla Gutiérrez a Ocosingo. No obstante, en 2017 anularon una visita aludiendo a los frecuentes cortes de carreteras y esto, según lo documentado, suele ser un patrón cada año.

7.4. El SAIH culturalmente organizado como dispensario de medicamentos

El SAIH cumple la función de un dispensario de medicamentos, según se pudo observar durante el trabajo de campo, al contar únicamente (en 2017) con una enfermera que distribuye los medicamentos y lleva a cabo algunos procedimientos, como el peso de los usuarios, o las consejerías e información respecto al TAR. A pesar de que en 2018 trasladaron al equipo de epidemiología al SAIH, debido a una acreditación, la médica general encargada del servicio lo es a su vez del programa de VIH y tiene que duplicar sus funciones en detrimento de su presencia en la consulta o participación en otras actividades. El servicio no cuenta con psicólogo para llevar a cabo las consejerías, ni con trabajador social ni traductor/intérprete lingüístico ni cultural profesional. Sus ausencias son debidas a que, según lo observado, los tomadores de decisiones de la jurisdicción sanitaria consideran que hay pocos pacientes y recursos y éstos son más útiles en otros servicios. La lengua materna de la enfermera es el tseltal; sin embargo, los usuarios que saben de ello no demandan, salvo alguna excepción puntual, el servicio en este idioma y prefieren comunicarse, o tratar de hacerlo, en español. La enfermera nunca explicita que es tseltal hablante. Los usuarios asocian el servicio al mundo mestizo y la identificación con el tseltal, pese a que es común que algunos profesionales de la salud sean indígenas en esta región; supone un juicio de desvalorización del PVs: “Si a un paciente yo le pregunto: ‘¿Tú eres indígena?’, se ofende”.²² Por otro lado, la no existencia de traductor/intérprete implica estrategias de acceso como por ejemplo el acompañamiento y traducción del marido, en las mujeres monolingües, que impide obtener o comunicar la información deseada. “P: ¿te gustaría platicar a solas con el doctor sin que esté tu marido? R: Sí me gustaría, pero no entiendo español”.²³

La información, en este caso en español, conlleva interpretar vocablos específicos que en ocasiones no existen en tseltal o chol o que tienen usos y significados socioculturales distintos en cada lengua; “hablar de sexualidad [...] ellos no, no preguntan [...] traducir VIH, me cuesta trabajo. Tengo que buscar la manera de cómo hacerlas entender qué quiere decir”.²⁴

²² Enfermera del SAIH.

²³ Usuaría de SAIH.

²⁴ Enfermera de SAIH.

Un elemento destacable que incide en la incapacidad de producir representación colectiva, monitoreo y coparticipación en el programa de VIH por parte de los usuarios indígenas es que en la ciudad y en el municipio no hay presencia de la sociedad civil que trabaje temas relacionados con la salud sexual ni con el VIH. Sumado a ello, no existe un grupo de ayuda mutua en el SAIH o en otros espacios de la institución o el medio asociativo. Si bien hubo uno, con el equipo anterior del SAIH, que tuvo buena aceptación por parte de los usuarios: “asistían casi todos, explicábamos cuáles eran los tratamientos antirretrovirales, sus efectos secundarios, contaban su experiencia y salían temas como el rechazo [...] luego hacíamos un convivio”.²⁵ Con el equipo actual, esta dinámica cambió debido a la coincidencia de conocidos entre los pacientes y su miedo a perder el anonimato: “dejó de funcionar cuando los pacientes se sintieron expuestos a que se enteraran más personas de su condición de salud” (médica SAIH).

7.5. Estrategias de cuidado y acompañamiento al SAIH de las redes de apoyo y pluralismo asistencial

Los miembros de la familia que proporcionan cuidados, respecto al TAR y a la condición de salud, pertenecen a la familia nuclear, siendo ésta madres/padres, parejas, hermanas/os e hijos/hijas. Los hombres se encargan del apoyo económico para la compra del pasaje de bus y otros gastos del viaje cuando tienen consulta en el SAIH, y las mujeres cuidados en salud y acompañamiento al SAIH, lo cual tiene que ver con los roles de género y la feminización del cuidado en las comunidades indígenas de la región.

El acompañamiento al SAIH del usuario, o acudir en su lugar, por parte de un familiar, tiene la función de proporcionar apoyo logístico frente a la dificultad de disponer de tiempo por motivos laborales, y de control sobre la toma del TAR: “hay veces que vienen aquí conmigo para ver si es cierto que vengo a pedir medicamento [...] no confían porque lo dejé”.²⁶ De igual forma sucede con el recordatorio de la toma de medicamentos: “Lo cuido porque le tengo que recordar que tome su medicamento, porque a veces llega de su trabajo cansado, se duerme y no se acuerda”.²⁷

Otra forma de cuidado, y generación de redes de apoyo, descrita por los participantes, miembros de iglesias presbiterianas principalmente, es la oración. Con frecuencia, los cuidados son recibidos sin saber la condición de salud del participante, quien lo oculta mencionando que tiene otro padecimiento, por temor a ser discriminado. En los casos en los que se comparte esta condición, se enfatiza en la posibilidad de cura por medio de la acción de Dios y del rezo. Es común

²⁵ Antiguo enfermero de SAIH.

²⁶ Usuario de SAIH.

²⁷ Esposa de usuario.

que se articulen estas situaciones con la mediación de redes familiares a través de las cuales asisten al culto.

Yo estaba muy mal [...] pero desde el primer día que empecé a asistir a la iglesia acá, empecé a comer, subí de peso, empecé a sentirme muy bien [...] hay testimonios de que una vez una persona estaba muriéndose de esto, lo llevaron donde un líder predica y cuando este hermano dio la palabra sanó de la enfermedad [...] hay que seguir con el tratamiento y en el momento de que Dios diga “Salva bien” pues ya no voy a necesitar el tratamiento (usuaría SAHH).

En contraste con las prácticas religiosas de ciertas iglesias cristianas, la católica funciona como un apoyo emocional de carácter individual mediante el rezo, en que no se participa en un espacio común de comunicación del padecimiento con otros creyentes ni media en la representación sobre el control o la curación.

Además del recurso a las iglesias, se identificaron tres procesos de pluralismo asistencial en la búsqueda de diagnóstico médico y/o durante el tratamiento antirretroviral con diversas consecuencias para la adherencia al TAR: primero, la exclusión del TAR por el impacto económico de acudir a un terapeuta tradicional itinerante que asegura curar el sida:

Cuando llegué en Ocosingo [a retirar el TAR] con mi hermano encontré un curandero [por medio de un conocido en el mercado, que decía saber de alguien que curaba el VIH] —estás enferma —me dice— y agarró mi mano para escuchar —en un mes ya te vas a morir, si quieres te voy a curar [...] en tu casa, llévame, “pero no tengo dinero” “pues la consulta es libre” dice— y cuando llegué a mi casa, después de hacer el trabajo [de curación] con una hierba en agua y un huevo, me pidió 10 mil pesos” [mujer tseltal] // “Ya no podemos viajar a Ocosingo, no hay dinero, se fue todo ahí [curación] [...] hasta que se solucione” (hermano de usuaria).

Segundo, la complementariedad con terapeutas especialistas en tratar padecimientos como el “susto” que abordan aspectos espirituales y recomiendan, cuando su competencia termina, acudir al médico alópata para el seguimiento o el diagnóstico:

Vino aquí [su casa] un curandero, pues hicimos la comida, encendió las velas y bailamos un rato: “ya ahorita ya estás limpiado, ya ahora tienes que ir al hospital para que digan qué es”, se me quitó todo lo que tenía, la tos. Pero después me regresó, ya fue cuando fui al hospital (usuario de SAHH).

Tercero, el uso de la fitoterapia es común en diversas PVs quienes la utilizan en forma de autoatención, complementaria al TAR, para síntomas asociados a la etapa sida o al efecto secundario del TAR: “cuando tengo gastritis yo lo que tomo es sábila y sosa, es lo único”.²⁸

²⁸ Usuaría de SAHH.

Los procesos relacionados con los terapeutas tradicionales están mediados por el conocimiento o no de la condición VIH positiva del usuario. En el segundo ejemplo, el usuario acude por los signos o síntomas de la etapa sida y no conoce su condición de salud, o en otros casos la conoce y no la explicita pudiendo estar tomando el tratamiento antirretroviral. Es común que los entrevistados no diagnosticados con anterioridad a este recurso han probado, de manera fallida, la autoatención. Algunos de los que conocen su condición de salud pueden creer en el control del VIH con los medicamentos antirretrovirales y acudir, o tratar de hacerlo, al SAIH; y al mismo tiempo, pensar que ciertas prácticas religiosas o “tradicionales” pueden curar el VIH, siendo interdependientes ambas representaciones sobre la cura y el control.

El recurso, complementario o no con el TAR, a diferentes formas de atención no biomédicas está siempre articulado a los determinantes socioculturales descritos respecto al acceso al SAIH y al tratamiento, así como a las redes de apoyo y a los tipos de cuidado y/o discriminaciones, por la condición de salud, experimentadas. Un ejemplo de ello es el terapeuta itinerante al que acude la participante referida, como una forma de afrontar las dificultades para llegar al SAIH desde la porosidad explicativa entre la cura del sida y/o el control del VIH, y cómo esta estrategia profundiza las barreras socioeconómicas existentes. La participante y su hija vivían en una casa separada, aisladas de su familia y de los vecinos de su comunidad por el “miedo que tenían a ser infectados”, y esta deuda económica incrementó los conflictos en la familia y la carencia de redes de apoyo y de recursos para el viaje al SAIH. La niña que falleció por sida, referida en el apartado 7.1.1, era su hija; poco después ella decidió mudarse de la comunidad, los familiares nos mencionaron desconocer el destino, perdiéndose todo contacto con el personal de salud.

8. Discusión

La población indígena en México tiene los indicadores más desfavorables en salud, educación, acceso a la vivienda y servicios básicos, actividad económica remunerada y las mayores tasas de migración interna e internacional. Son los más marginados, con niveles de vida más bajos, tasas de pobreza más altas y los más desprotegidos en términos de no afiliación a los servicios de salud (INEGI, 2015).

La mayor parte de los hombres y mujeres tseltales y choles entrevistados no conocían el modelo explicativo biomédico sobre la transmisión del VIH ni las formas de prevención hasta su detección y llegada al SAIH. La detección en el caso de mujeres y hombres es tardía ya que se presenta, por lo general, al manifestarse los signos y síntomas de la etapa sida y, en algunas mujeres, estando embarazadas antes de dar a luz. Estos datos coinciden con los reportados en otros estudios (Ponce, 2011; Quintal y Vera, 2015) respecto al alto porcentaje de personas

indígenas que no conocen este problema de salud en Chiapas y en otros estados de México; subrayando que esta situación no ha cambiado significativamente a lo largo del tiempo. La falta de información guarda relación con los bajos niveles de escolaridad, pero también con la desigualdad en el acceso a los centros y programas de salud que incluyen paquetes informativos sobre salud sexual e infecciones de transmisión sexual, lo cual sigue siendo especialmente acuciente en la población indígena que vive en zonas rurales, alejadas de las cabeceras municipales del estado, como señaló Freyermuth (2007) años atrás.

La detección tardía es un problema reportado en población general en México desde hace tiempo, siendo en Chiapas actualmente de un 50% de los hombres y mujeres que llegan a centros de atención del VIH (CENSIDA, 2017). En el caso de las PVs indígenas participantes en la investigación esta cifra es mucho mayor, lo cual, como se ha discutido en diversos estudios para la población general (Magis *et al.*, 2015) e indígena (Uribe, 2018), puede tener implicaciones en la falta de adherencia al TAR. Un indicador de esto es el alto porcentaje de mortalidad, 50% de las PVs antes de ser dadas de alta en el SAIH en el periodo 2008-2018. Algunos estudios puntuales dan cuenta de las dificultades con las que se encuentran las personas indígenas en Chiapas para acceder a las pruebas de detección de VIH fruto de factores ideológico-culturales como la discriminación en las instituciones de salud al no existir traductores o intérpretes lingüísticos/culturales o recibir un trato despectivo por su adscripción étnica y al demandar un servicio en salud sexual (Muñoz *et al.*, 2018). Otro problema documentado en la región es la falta de pruebas de detección en muchos de los centros de salud de sus comunidades de residencia (Carrasco, Muñoz y Yáñez, en prensa). Ambas situaciones responden a concepciones ideológicas y culturales por parte de los tomadores de decisiones y de los propios pueblos indígenas, respecto a la poca importancia de la prevención y detección oportuna del VIH en estos contextos, al considerarse un problema ajeno a esta población. Un ejemplo de ello es que el único estudio realizado en México por CENSIDA hasta la fecha (Uribe, 2018), que incluyó pruebas de detección de VIH a personas indígenas, se realizó con los residentes de la ciudad de Ocosingo, en 2010. En él se concluye que existe una prevalencia más baja que en la población general, 0.25%, y que el nivel de conocimientos respecto al uso de condón como protector es alto (87.2%). Teniendo en cuenta que una mayoría de los usuarios indígenas del SAIH de Ocosingo provienen de zonas rurales y no de la ciudad cabe dudar de los criterios de selección de la muestra utilizada y de la representatividad de sus resultados. Otra de las consecuencias de la detección tardía, articulada con las dificultades en el acceso al TAR y a la cesárea, es la transmisión vertical. Durante el trabajo de campo cinco niños (de entre dos y 12 años, una de ellas fallecida) tenían VIH, lo cual supone el 8% del total de usuarios del SAIH y todos son indígenas. Los datos oficiales de la base estatal del registro nacional reportan en el periodo 2003-2015 tres casos de transmisión vertical en Ocosingo (Gobierno de Chiapas y Secretaría de Salud, 2015); se encontraron cinco casos correspondientes a este periodo, lo cual implica un 40% de subregistro.

Otro de los hallazgos cuantitativos de la investigación es el abandono del TAR diferenciado de las PVs indígenas respecto a las no indígenas que acuden al SAIH; esto es, el 90% del total de abandono del TAR y fallecimiento lo sufren los indígenas que son el 75% de los usuarios. El 100% de la falla virológica debida a la inconsistencia de la toma y del retiro del TAR se da en estos usuarios. En otras palabras, si se comparan los porcentajes de abandono del TAR y la falla virológica entre los usuarios HLI y no HLI, éstas o son mucho mayores o se dan únicamente en los primeros. Si bien todos los usuarios del SAIH son no derechohabientes (no poseen un seguro de salud), no tienen las mismas características socioeconómicas siendo la etnicidad un proceso que incide en su distribución, a través de la estratificación social, y produce condiciones diferenciales de vulnerabilidad (Ponce, 2011), entre otras, también respecto al acceso a los centros de salud y al SAIH. Esta evidencia suma a lo demostrado en otros estudios en Latinoamérica (Muñoz, Ponce y Stival, 2017) y en México (Muñoz, 2014a) sobre una correlación entre condición étnica y abandono del tratamiento debido a determinantes sociales y culturales que impactan específicamente en esta población.

Un determinante sociocultural central y diferenciado en la falta de adherencia identificada es la centralización del TAR y de las pruebas CD4 y carga viral, la escasez de recursos económicos que permitan realizar viajes para retirar los medicamentos y el mal estado de las carreteras secundarias unido a la conflictividad social que afecta especialmente a la población indígena que vive en comunidades rurales, en este caso de Ocosingo. La centralización del TAR y del CD4 y la carga viral, “descentralizadas” éstas del CAPASITS de Tuxtla, pero re-centralizadas en el SAIH, responde a la cultura organizacional biomédica (COB) del SAIH condicionada por los lineamientos que concentran la dotación del medicamento y de estas pruebas en los SAIHS y CAPASITS (CENSIDA, 2015b) a partir de una lógica que no promueve su descentralización al primer y segundo nivel de atención. Cabe mencionar que la alta conflictividad social en las comunidades de la región, con una de sus expresiones en el bloqueo continuo de carreteras, es otros de los determinantes documentados en la inequidad del acceso al TAR en esta población, y tiene como una de sus explicaciones su histórica promoción como estrategias de división y control desde el Estado y/o como formas cristalizadas de supervivencia y disputa por los recursos en contextos de gran precarización (Rus, 1995).

La COB del SAIH en Ocosingo despliega una serie de estrategias para acercar el antirretroviral a las PVs que viven en comunidades; sin embargo, éstas se ven limitadas por la dependencia, temporal y de forma, de otros programas de salud y por el impacto del estigma y la discriminación y la fuga de confidencialidad en el primer nivel de atención, lo cual coincide con barreras estructurales en otros contextos como el sudafricano (Kagge *et al.*, 2011). Cabe señalar que la única investigación a nivel nacional existente en México que indaga en la distancia entre el lugar de residencia del usuario y el SAIH/CAPASITS (Bravo, 2017), como una limitación al acceso y apego al TAR, no permite conocer o contrastar la situación en la población indígena rural al considerar el viaje en coche; ningún participante

vía por este medio, y georreferenciado por *Google Maps*. Algunos estudios han explorado la correlación entre la escasez de recursos económicos con el abandono del TAR, al requerir una inversión extra, por ejemplo, en este caso en desplazamientos, que se destina a la alimentación, así como con la intensificación de los efectos secundarios en contextos de inseguridad alimentaria (Pérez, Compean y Ortiz, 2017). El abandono del TAR documentado por sus efectos secundarios, a pesar de tener información sobre éstos, podría explicarse en parte por esta razón, articulada a la asociación con la curación en aquéllos en fase asintomática.

La ausencia de traductores/intérpretes y el desconocimiento de la lengua materna (tseltal) de la enfermera del SAIH implica estrategias no siempre deseadas por los usuarios, como el acompañamiento de la pareja. La necesidad de acompañamiento puede provocar mediaciones que inciden en la no adherencia al tratamiento antirretroviral como, por ejemplo, en las relaciones de desigual toma de decisiones (lo cual incluye acudir al SAIH o tomar el TAR) que pueden tener las mujeres acompañadas por sus maridos u otros familiares que “traducen” y deciden por ellas, como se ha analizado en otros contextos (Muñoz, 2014a). Este puede ser un elemento explicativo, por esta situación y/o por la comprensión parcial del español y la no interpretación cultural, de la diferencia encontrada entre la información proporcionada en el SAIH, por ejemplo, de los efectos secundarios del TAR, y su apropiación y uso social. Algunos estudios puntuales señalan la necesidad de una atención culturalmente adecuada para la adherencia al TAR, que implica una mediación entre modelos explicativos culturales diversos, y de traductores e intérpretes lingüísticos profesionales (Muñoz, 2014a). En este sentido, existe una partida presupuestaria en Chiapas para contratar traductores e intérpretes lingüísticos y culturales en los programas de salud materna y perinatal (Carrasco, 2017), sensibles en la agenda política y mediática mexicana, pero todavía no para el programa de VIH. Cabe subrayar, que la no utilización de los recursos lingüísticos existentes, como los profesionales de la salud hablantes de una lengua indígena, es debida a la concepción asimilacionista de la COB definida para la atención a pacientes blanco-mestizos de clase media por profesionales de una misma trayectoria (Muñoz, 2014a), lo cual nos lleva a la necesidad de no reducir la atención médica, en este caso en el SAIH a población indígena, a un encuentro o choque entre dos culturas (médico/institución-paciente) y modelos explicativos del proceso salud/enfermedad/atención-prevención. Es fundamental analizar las relaciones de poder y la histórica desigualdad en la legitimidad que se le confiere a los actores, en la arena clínica, en función de sus trayectorias socioculturales y adscripciones étnicas para comprender los procesos comunicativos y sus posibilidades y consecuencias en términos de accesibilidad y atención médica eficaz.

Al escaso interés de las políticas públicas y de los tomadores de decisiones respecto a la incidencia y comportamiento del VIH en la población indígena en México, y en el contexto específico estudiado, se le suma la poca implicación, en este sentido, de la sociedad civil y de las propias comunidades y organizaciones indígenas (Ponce, 2011). Esto tiene diversas consecuencias respecto a la

concepción y organización cultural del SAIH de Ocosingo y del primer y segundo nivel con relación a la detección tardía y al subregistro existente en la región como demuestran algunas investigaciones mencionadas respecto a la ausencia de pruebas de detección del VIH (Carrasco, Muñoz y Yáñez, en prensa), la dificultad para acceder a ellas (Muñoz *et al.*, 2018) y, como vimos con el estudio de Uribe (2018), la exclusión oficial de la detección de la población indígena rural en Ocosingo. La profecía se autocumple cuando los tomadores de decisiones justifican el funcionamiento del SAIH como dispensario de medicamentos por el “bajo” número de usuarios, comparado con otras clínicas situadas en las grandes ciudades. A ello se le suma la ausencia de participación colectiva de los usuarios en el SAIH, y la posibilidad de generar redes, por ejemplo, a través de un grupo de ayuda mutua. Estos factores se articulan con la actual lógica de la gestión de la vulnerabilidad y la gobernanza de los colectivos afectados por la epidemia (Amuchástegui, 2017) vinculada a su capacidad de producir representación y derechos en salud. Dicho de otro modo, si la persona o personas con VIH no tiene la capacidad de reclamar una atención adecuada como miembro de un colectivo afectado, reconocido por los criterios definidos desde la epidemiología dominante, los determinantes sociales y culturales que limitan su acceso al tratamiento y a la atención médica adecuada no serán considerados ni se intentarán modificar por las políticas públicas, protocolos y prácticas de atención.

La vinculación entre los cuidados de la familia, la existencia de ciertas redes de apoyo y la adherencia al TAR es un hallazgo que coincide con otras investigaciones en población mestiza (Cruz y Carita, 2014). La “fe” y las redes de apoyo de algunas prácticas religiosas, en el caso de ciertos grupos cristianos, es valorada positivamente por las PVs para su salud coincidiendo con otros estudios en África (Van Dijk *et al.*, 2014); sin embargo, algunas mencionan la posibilidad de curación alentada en el seno de estas iglesias, lo cual articulándose a los otros determinantes socioculturales analizados podría conllevar al abandono del TAR. En ciertos contextos de América Latina, como en Puerto Rico (Torres y Serrano, 2007), se han llevado a cabo intervenciones exitosas respecto a esta problemática (en la población mestiza) involucrando a los líderes de los grupos religiosos en la adherencia al TAR de las personas con VIH. Por último, los otros procesos de pluralismo asistencial documentados dan cuenta de tres escenarios, con temporalidades diferenciadas, respecto a la determinación sociocultural y las estrategias en la búsqueda de atención y toma del TAR: el primero muestra el impacto económico en el abandono del TAR que provoca el engaño de ciertos terapeutas itinerantes a los que, según lo observado, se recurre como tentativa de curación frente a las dificultades de acceso al TAR y a la información adecuada sobre el control del VIH; el segundo, la complementariedad entre terapeutas tradicionales especializados y la atención biomédica del VIH, en una secuencia que puede ser o no simultánea en el tiempo, y el tercero, la complementariedad entre la autoatención para síntomas de la etapa sida o efectos del TAR y de la medicina alopática. Algunos estudios sobre el sistema etnomédico tseltal en Chiapas (Sánchez, 2013) han

señalado cómo los terapeutas tradicionales, denominados *poxtavanejetik*, diferencian claramente entre enfermedades de los tseltales, que les compete atender a ellos (por ejemplo, el susto y otras relativas al *ch'uulel*) y aquellas de los *kaxlanes* (ladinos o mestizos) que atienden los médicos alópatas. De igual modo ocurre con los modelos explicativos del proceso salud/enfermedad/atención-prevención de los tseltales; si bien pueden ser distintos a los biomédicos para determinados problemas de salud, con frecuencia están abiertos a la incorporación de elementos explicativos de los conjuntos sociales con los que interactúan, como los grupos religiosos o las instituciones de salud (Eroza y Muñoz, 2020). La interdependencia de modelos explicativos biomédicos y no biomédicos respecto a la cura y al control del VIH y la necesidad de conocer estos procesos, con relación al apego al TAR, desde marcos de análisis más adecuados a las prácticas de los actores que el denominado como pluralismo médico, ha sido subrayada a partir de la propuesta del nomadismo terapéutico (Muñoz, 2020).

La evidencia aquí analizada refuta dos de los argumentos históricamente dominantes en el país defendidos por diversos tomadores de decisiones y profesionales de la salud respecto a la falta de acceso a los servicios médicos de los pueblos indígenas. Por un lado, la accidentada orográfica de las regiones en las que habitan (Secretaría de Salud, 2005), y, por otro, su cosmovisión opuesta a la biomedicina (Secretaría de Salud, 2005; Muñoz, 2014b). Las montañas y las cosmovisiones se vuelven naturaleza al ocultar las ideologías de la reproducción de la desigualdad social que subyacen a la concepción, organización y distribución cultural de los recursos en salud inequitativos. Pero los determinantes socioculturales también pueden transformarse en estrategias colectivas e individuales para que las montañas sean colinas y las cosmovisiones saberes dinámicos respecto a la enfermedad y a su atención.

9. Consideraciones finales

A partir de los determinantes sociales y culturales de la salud, se describieron y analizaron en este artículo evidencias respecto a la detección tardía, la alta mortalidad y el diferenciado acceso y adherencia al tratamiento antirretroviral, en indígenas tseltales y choles, destacando la existencia de una dramática situación desatendida en México y la apremiante necesidad de generar conocimiento cualitativo y cuantitativo y medidas en el campo de las políticas públicas y de su implementación. Se recomienda desagregar por etnicidad la prevalencia, incidencia del VIH y la mortalidad por sida en los datos epidemiológicos oficiales, así como dotar de insumos materiales y de personal, con competencias lingüístico-culturales, al SAIH e implementar medidas efectivas y sostenidas en el tiempo de descentralización del TAR y de las pruebas CD4 y carga viral, y de apoyo socioeconómico a las personas con VIH. En este sentido, se requiere de la existencia de un médico, de un psicólogo, de un trabajador social y del personal de enfermería necesario

para atender el SAIH a tiempo completo, y llevar a cabo otras actividades, como acudir a las casas de los usuarios para las visitas de seguimiento. La descentralización del TAR debería realizarse a partir de contar con personal de confianza en las comunidades, capacitado en estigma y discriminación social, y/o de forma directa en las casas de los usuarios, pero manteniendo la confidencialidad (por ejemplo, no utilizando ambulancias o uniformes médicos) y siendo sostenida en el tiempo (no dependiendo de personal o recursos materiales ajenos al SAIH, como ocurre con las campañas de vacunación). En aquellos casos en los que esto no se pueda realizar, se debería asegurar un apoyo económico para que los usuarios puedan llegar al SAIH. La existencia de un laboratorio que permita realizar las pruebas de CD4 y carga viral en Ocosingo mejoraría el seguimiento oportuno del TAR disminuyendo la falla virológica. La intervención de mujeres y hombres indígenas pares, como existe en otros contextos regionales (Muñoz, Ponce y Stival, 2017), permitiría una mejora en el acceso y adherencia al TAR de estas personas. Para este propósito, son fundamentales, a su vez, las campañas de lucha contra el estigma y la discriminación en las comunidades de residencia de los usuarios adaptadas lingüística y culturalmente, replicando algunas de las experiencias exitosas que se han dado en otros contextos, como el de Oaxaca, a través de radionovelas y material radiofónico. Involucrar, a su vez, desde la toma de decisiones a líderes comunitarios y religiosos y a miembros de la sociedad civil de las comunidades en la lucha contra el estigma y la discriminación social, por la condición de salud VIH positiva, y en el fortalecimiento de redes de apoyo a las PVs indígenas es otra estrategia recomendable. Esto se puede hacer a partir de talleres u otras actividades, como la invitación a participar en la creación de campañas, en las cuales se involucren estos actores promoviendo la sensibilización respecto a las problemáticas aquí abordadas. Dichas recomendaciones deben entenderse de forma articulada. Esto es, las capacitaciones son importantes, pero pueden resultar limitadas sin la movilización comunitaria en la lucha contra el estigma y la discriminación social, como han demostrado algunos estudios (Aggleton, Parker y Maluwa, 2003), y ésta a su vez requiere de respuestas institucionales que garanticen el acceso al TAR y la atención adecuada. La mejora de las condiciones sociales y económicas de los pueblos indígenas es, a su vez, un aspecto fundamental para este propósito. Todas estas acciones socioeconómicas y culturales permitirían que la complementariedad entre recursos diversos de atención en salud, siempre existente en cada sociedad, evite en mayor medida aquellos fraudulentos y sus repercusiones negativas, así como permita una mayor vinculación con el SAIH, disminuyendo el impacto del abandono atribuido a los efectos secundarios del TAR que es un “síntoma” del entramado de procesos culturales y estructurales aquí analizados. Son necesarias más investigaciones cuantitativas que incluyan pruebas de detección del VIH y etnográficas que indaguen sobre los aspectos planteados en este artículo en otros contextos de México, incluyendo los urbanos en los que un número importante de las personas indígenas del país residen.

Agradecimientos

Agradezco a los y las participantes por su disponibilidad para colaborar en el estudio. Al proyecto de Cátedras-CONACYT “Salud de los pueblos indígenas en México, 2010-2025”, en el marco del cual se desarrolló (en CIESAS-sureste) la primera etapa y realizó el trabajo de campo en 2017. A la financiación del proyecto institucional de CIESAS “Problemáticas de salud de los pueblos indígenas de México” para el trabajo de campo en 2018. Agradezco el apoyo logístico recibido del programa de VIH de Ocosingo, especialmente de su directora Mariana Hernández y de la enfermera Mary, y del equipo de epidemiología de la jurisdicción.

Bibliografía

- Acero A., Myriam, Ivonne Caro, Liliana Henao, Luisa Ruiz y Guillermo Sánchez
2013 “Determinantes Sociales de la Salud: postura oficial y perspectivas críticas”, *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31: 103-110. Colombia: Universidad de Antioquia.
- Aggleton, P., R. Parker y M. Maluwa
2003 “Stigma, Discrimination and HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean”, *Inter-American Development Bank (Sustainable Development Department Technical Papers Series)*, <<https://publications.iadb.org/publications/english/document/Stigma-Discrimination-and-HIV-AIDS-in-Latin-America-and-the-Caribbean.pdf>> [consultada el 3 de noviembre de 2020].
- Álvarez Castaño, Luz
2014 “Los determinantes sociales y económicos de la salud. Asuntos teóricos y metodológicos implicados en el análisis”, *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 13 (27): 28-40. DOI: <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.rgyps13-27.dses>.
- Amuchastegui, Ana
2017 “Gobernanza neoliberal en la epidemia del VIH/sida en mujeres en México: los efectos del paradigma de la vulnerabilidad”, *Estudios Sociológicos*, 35 (104): 343-371. DOI: <https://doi.org/10.24201/es.2017v35n104.1511>.
- Arrivillaga, Marcela, Michael Ross, Bernardo Useche, Andrew Springer y Diego Correa
2011 “Applying an expanded social determinant approach to the concept of adherence to treatment: the case of Colombian women living with HIV/AIDS”, *Women's Health Issues*, 21 (2): 177-183. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.whi.2010.09.003>.
- Bravo García, Enrique
2017 “Georreferenciación de los recorridos que realizan los pacientes con VIH para recibir atención en las unidades médicas de la Secretaría de Salud en México”, *Boletín de Atención Integral de Personas con VIH*, 3 (3): 3-6. México: CENSIDA.

- Bravo García, Enrique y Carlos Magis
2003 "El sida en el área rural", *La otra epidemia: el sida en el área rural*, pp. 11-18, C. Magis, E. Bravo García y A. M. Carrillo (eds.), México: Centro Nacional para la Prevención y Control del sida (Colección Ángulos del sida).
- Bravo García, Enrique e Hilda Ortiz Pérez
2016 "Análisis de la mortalidad por VIH/sida en el periodo 1990-2013: ¿Se cumplirá la meta establecida en los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) para el 2015?", *Gaceta Médica de México*, 152 (6): 819-830.
- Carrasco Gómez, Mónica
2017 "La atención a la salud materna en los Altos de Chiapas: rendición de cuentas del Sistema de Protección Social en Salud", *Salud Problema*, 11: 8-20.
- Carrasco Gómez, Mónica, Rubén Muñoz y Pedro Yáñez
En prensa "La detección del VIH/sida en municipios indígenas del estado de Chiapas: monitoreo de la aplicación de los recursos en unidades médicas acreditadas por el Sistema de Protección Social en Salud", *Salud y enfermedades emergentes de los pueblos indígenas del sur de México*, Sesia y R. Muñoz (coords.). México: Casa Chata, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores Antropología Social.
- Castro, Arachu
2005 "Adherence to Antiretroviral Therapy: Merging the Clinical and Social Course of AIDS", *Plos Medicine*, 2 (12): 1217-1221. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0020338>.
- CENSIDA (Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/sida)
2015a *Guía de manejo antirretroviral de las personas con VIH*, <https://www.censida.salud.gob.mx/descargas/principal/Guia_ARV_2014V8.pdf> [consultada el 15 de febrero de 2019].
2015b "Antirretrovirales", <[censida_2015.salud.gob.mx/contenidos/censida/antirretrovirales.html](https://www.censida.salud.gob.mx/contenidos/censida/antirretrovirales.html)> [consultado el 15 de febrero de 2020].
2017 *Boletín atención integral personas VIH 3* (4). México: CENSIDA, <<https://www.gob.mx/censida/articulos/boletin-de-diagnostico-y-tratamiento-antirretroviral-censida?idiom=es>> [consultado el 10 de diciembre de 2019].
- Cockerham, William C., Alfred Rütten y Thomas Abel
1997 "Conceptualizing Contemporary Health Lifestyles: Moving beyond Weber", *The Sociological Quarterly*, 38 (2): 321-342. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1997.tb00480.x>.
- Cruz, Mariluz y Judith Carita
2014 "Estigma y discriminación según la adherencia al TARGA en portadores del VIH/sida, Hospital Goyeneche Arequipa", *Investigación Andina*, 13 (1): 21-28.
- Declaración de Helsinki*
1964 Consultada en Asociación Médica Mundial, <<https://www.wma.net/es/poli->

cies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/> [consultada el 3 de marzo de 2020].

Eroza, Enrique y Rubén Muñoz

2020 “Alimentación y diabetes, un pequeño gran dilema: el caso de los tsotsiles y tseltales de los Altos de Chiapas”, *Entrediversidades*, 7 (2): 245-279. DOI: <https://doi.org/10.31644/ED.V7.N2.2020.A09>.

Esteva Fabregat, Claudio

1955 “La dinámica del carácter social: bases para la interpretación de la personalidad del obrero mexicano”, tesis de licenciatura en Etnología. Ciudad de México: Escuela Nacional de Antropología e Historia.

Farmer, Paul

2003 *Pathologies of Power. Health, Human Rights and the New War on the Poor*. Los Angeles: University of California Press.

Freyermuth Enciso, Graciela

2007 “Migración y enfermedades de transmisión sexual en Chamula, Chiapas, Un estudio exploratorio, 1ra. parte”, *El señuelo del Norte. Migración indígena contemporánea*, pp. 61-98, Graciela Freyermuth, S. Meneses y G. Martínez (coords.). México: Consejo Estatal de Población, Fondo de Población de las Naciones Unidas, Asesoría Capacitación y Asistencia en Salud A.C.

2016 “Mortalidad en poblaciones indígenas desde los determinantes sociales y violencia estructural”, *El derecho a la protección en salud de las mujeres indígenas en México. Análisis nacional y de casos desde una perspectiva de Derechos Humanos*, pp. 23-51, Graciela Freyermuth (coord.). México: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, Comisión Nacional de los Derechos Humanos.

Gobierno de Chiapas y Secretaría de Salud

2015 “El VIH en Chiapas, análisis crítico y nuestras vertientes”, Sesiones Clínicas Chiapas-Mayab México, Secretaría de Salud de Chiapas y Gobierno de Chiapas, <<http://www.aids-sida.org/archivos/El-VIH-en-Chiapas.pdf>> [consultada el 3 de mayo de 2020].

INAFED (Instituto Nacional para el Federalismo y el Desarrollo Municipal)

s/f “Estado de Chiapas: Ocosingo”, *Enciclopedia de los Municipios y Delegaciones de México*, <<http://www.inafed.gob.mx/work/enciclopedia/EMM07chiapas/municipios/07059a.html>> [consultada el 3 de febrero de 2020].

INEGI (Instituto Nacional de Estadística y Geografía)

2004 *La población hablante de lengua indígena de Hidalgo*. México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía, <http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/historicos/2104/702825497613/702825497613_3.pdf> [consultado el 17 de julio de 2019].

2013 *Censo de población y vivienda 2010*. México: Instituto Nacional de Estadística

- y Geografía, <<https://www.inegi.org.mx/programas/ccpv/2010>> [consultado el 20 de abril de 2020].
- 2015 “Población de 5 años y más hablante de lengua indígena, 2000, 210 y 2015”, *Principales resultados de la Encuesta Intercensal 2015. Estados Unidos Mexicanos*, pp. 57-84. México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía, <http://www.senado.gob.mx/comisiones/asuntos_indigenas/eventos/docs/etnicidad_240216.pdf> [consultado el 10 de agosto de 2019].
- Kagge, Ashraf, Roberto Remien, Alan Berkman, Sarah Hoffman, Lia Campos y Leslie Swartz
2011 “Structural barriers to ART adherence in Southern Africa: challenges and potential ways forward”, *Global Public Health*, 6 (1): 83-97. DOI: <https://doi.org/10.1080/17441691003796387>.
- Leslie, Charles
1980 “Medical pluralism in world perspective”, *Social Science and Medicine*, 14 (4): 191-195. DOI: [https://doi.org/10.1016/0160-7987\(80\)90044-7](https://doi.org/10.1016/0160-7987(80)90044-7).
- López, Humberti, Ángel Soval y Janet Ikeda
2007 “Using Orla Tradition Methodologies in Integrated Care Centers Improves Adherence to Antiretroviral Therapy Among Indigenous Peoples Living with HIV/AIDS in Southwestern Guatemala”. Guatemala: Clínica de Atención Integral Dr. Isaac Cohen Alcaché, Quetzaltenango, <<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewjGi82cq9TuAhVnKa0KHfoBAfQQFjAAegQlAxAC&url=http%3A%2F%2Fvihcentroamerica.org%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2FUsing%2520Oral%2520Tradition%2520Methodologies%2520in%2520Integrates%2520Care%2520Centers%2520Improves%2520Adherence%2520to.pdf&usg=AOvVaw2xsQy2jnWl2TzSHssE71y2>> [consultado el 5 de febrero de 2020].
- Magis Rodríguez, Carlos Leonardo, Adriana Villafuerte García, Raúl Adrián Cruz Flores y Patricia Uribe Zúñiga
2015 “Inicio tardío de terapia antirretroviral en México”, *Salud Pública de México*, 57 (S2): S127-S134. México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Menéndez, Eduardo
1998 “Estilos de vida, riesgo y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes”, *Estudios Sociológicos*, 46: 37-67.
2000 “Factores culturales, de las definiciones a los usos específicos”, *Medicina y cultura: estudios entre la antropología y la medicina*, pp. 163-188, E. Perdigue-ro y J. Comelles (coords.). Barcelona: Bellaterra.
- Muñoz Martínez, Rubén
2014a “Cultura organizacional de cuidados médicos, violencia institucional y de-sadherencia al tratamiento antirretroviral de las personas indígenas que vi-ven con VIH/sida en Los Altos de Chiapas”, *LiminaR*, 12 (2): 46-66. DOI: <https://doi.org/10.29043/liminar.v12i2.341>.
2014b “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”, *Pueblos y Fronteras Digital*, 9 (17): 95-115. doi: <https://doi.org/10.22201/cimsur.18704115e.2014.17.65>.
- 2018 “Estigma estructural, adherencia al tratamiento antirretroviral y cultura organizacional de cuidados en la atención hospitalaria en VIH y sida en Guayaquil, Ecuador”, *Andamios. Revista de Investigación Social*, 15 (36): 311-341. doi: <https://doi.org/10.29092/uacm.v15i36.612>.
- 2020 “Del pluralismo médico al nomadismo terapéutico. Una propuesta crítica desde los procesos de estratificación social y las estrategias de vida”, *Aposta. Revista de Ciencias Sociales*, 85: 88-110.
- 2021 “El VIH en los pueblos indígenas de México: una aproximación desde el norte y el sur global de América”, *Perspectivas multidimensionales del VIH*, pp. 211-233, Bernardo Robles y José Arturo Granados (coords.). México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- En prensa “El VIH en los pueblos indígenas de Oaxaca (México): de la inmunidad étnica a la vulnerabilidad estructural”, *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*.
- Muñoz Martínez, Rubén, Patricia Ponce y Matías Stival
- 2017 “VIH, culturas médicas y discriminaciones étnicas: el acceso al tratamiento antirretroviral y la atención médica de las poblaciones indígenas de Latinoamérica”, *Actualizaciones en sida e infectología*, 94: 22-31.
- Muñoz, Rubén, Patricia Ponce, Matías Stival y Daniel Bernal
- 2018 “La epidemia del VIH en pueblos originarios de México: panorama nacional y un estudio de caso etnográfico en los Altos de Chiapas”, *Entrediversidades*, 10: 155-188. doi: <https://doi.org/10.31644/ED.10.2018.a06>.
- Navarro, Vicente
- 2009 “What We Mean by Social Determinants of Health”, *International Journal of Health Services*, 39 (3): 423-441. doi: <https://doi.org/10.2190/HS.39.3.a>.
- Negin, Joel, Clive Aspin, Thomas Gadsden y Charlotte Reading
- 2015 “HIV among Indigenous peoples: A Review of the Literature on HIV-Related Behaviour Since the Beginning of the Epidemic”, *AIDS Behav*, 19 (9): 1720-1734. doi: <https://doi.org/10.1007/s10461-015-1023-0>.
- Núñez Noriega, Guillermo y Patricia Ponce
- 2015 “Pueblos indígenas: sexualidad, diversidad sexual y genérica”, *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 7: 57-75.
- Pérez Salgado, Diana, María Sandra Compean Dardón y Luis Ortiz Hernández
- 2017 “Inseguridad alimentaria y adherencia al tratamiento antirretroviral en personas con VIH en México”, *Ciência & Saúde Coletiva*, 22 (2): 543-551. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017222.10792016>.
- Pettigrew, Andrew M.
- 1979 “On Studying Organizational Cultures”, *Administrative Science Quarterly*, 24 (4): 570-581. doi: <https://doi.org/10.2307/2392363>.

- Polo, Rosa, Hernando Knobel e Ismael Escobar
 2008 "Mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral. Recomendaciones de la SNPS/SEFH/GESIDA", *Farmacia Hospitalaria*, 32 (6): 349-357.
- Ponce Jiménez, Patricia
 2011 "Pueblos indios y VIH /sida: nuevas miradas epidemiológicas, socioculturales y políticas públicas", *El VIH y los pueblos indígenas*, pp. 7-22, Patricia Ponce, et al. (coords.). México: Comisión Nacional de Derechos Humanos.
- Ponce, Patricia, Guillermo Núñez y Mariano Báez
 2011 *Informe final de la consulta sobre VIH/sida y pueblos indígenas en áreas fronterizas*. México: Comisión de Derechos Indígenas. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.
- Ponce, Patricia, Rubén Muñoz y Matías Stival
 2017 "Pueblos indígenas, VIH y políticas públicas en Latinoamérica", *Salud Colectiva*, 13 (3): 537-554. DOI: <https://doi.org/10.18294/sc.2017.1120>.
- Quintal, Rocío y Ligia Vera
 2015 "Análisis de la vulnerabilidad social y de género en la diáspora migración y VIH/sida entre mujeres mayas de Yucatán", *Estudios de Cultura Maya*, XLVI: 197-226. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0185-2574\(15\)30019-8](https://doi.org/10.1016/S0185-2574(15)30019-8).
- Ramos Martínez, Baltasar y Marta Patricia Pérez Moreno
 2009 *Militarización y trabajo sexual en San Cristóbal de Las Casas*. San Cristóbal de Las Casas, Chiapas: Sna Itzamma-Tezcatlipoca.
- Roca i Girona, Jordi
 1999 "De la (im) pertinencia del obrero como objeto de estudio de la antropología social", *Política y Sociedad*, 31: 201-208.
- Roosens, Eugeen
 1989 *Creating Ethnicity. The Process of Ethnogenesis*. Londres: Sage Publications.
- Rus, Jan
 1995 "La comunidad revolucionaria institucional: la subversión del gobierno indígena en los Altos de Chiapas, 1936-1998", *Chiapas, los rumbos de otra historia*, pp. 251-277, Juan Pedro Víqueira y Mario Humberto Ruz (eds.). México: Universidad Nacional Autónoma de México. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. Centro de Estudios Mexicanos y Centroamericano. Universidad Autónoma de Guadalajara.
- Sánchez, Óscar
 2013 "Winiketik Ajch´alotik, ansetik lumutik. Hombres de lodo, mujeres de tierra. Elementos de configuración de la persona tzeltal de Yajalón", tesis de doctorado en Antropología. México: Universidad Nacional Autónoma de México, Posgrado en Antropología, Facultad de Filosofía y Letras, Instituto de Investigaciones Antropológicas.

- Schein, Edgar
1985 *Organizational Culture and Leadership*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Secretaría de Salud
2005 *La población indígena y su incorporación al Sistema de Protección Social en Salud*. México: Secretaría de Salud.
- SEDESOL (Secretaría de Desarrollo Social)
2013 “Catálogo de localidades”, <<http://www.microrregiones.gob.mx/catloc/LocdeMun.aspx?tipo=clave&campo=loc&ent=07&mun=059>> [consultado el 14 de junio de 2020].
- Segura, Maritza, José Martín Yac y Manuel Mancheno
2015 Informe Final “Estudio sobre acceso de las mujeres indígenas viviendo con VIH y sida a servicios integrales de atención al VIH y sida en Ecuador y Guatemala”. Ecuador: Family Care International (Ecuador), Asociación de Investigación, Desarrollo y Educación Integral y Secretariado Internacional de Pueblos Indígenas frente al VIH/sida, la Sexualidad y los Derechos Humanos.
- Smircich, Linda
1983 “Concepts of Culture and Organizational Analysis”, *Administrative Science Quarterly*, 28 (3): 339-358. doi: <https://doi.org/10.2307/2392246>.
- Torres López, Lorna e Irma Serrano García
2007 “Las iglesias protestantes en Puerto Rico ante el VIH/sida: opiniones de líderes de dos denominaciones”, *Interamerican Journal of Psychology*, 41 (2): 167-176.
- Uribe Zúñiga, Patricia
2018 “Informe final del proyecto sobre fortalecimiento institucional para la prevención y el control del VIH/sida y otras ITS en el estado de Chiapas”, *Coloquio Pueblos Indígenas y VIH*, 5 y 6 de julio de 2018. La Casa Chata. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. Ciudad de México.
- Valenzuela Lara, Marisol
2014 “Determinación de factores asociados al abandono del tratamiento antirretroviral en pacientes con VIH/sida registrados en la base de datos ‘SALVAR’”, tesis de maestría en Salud Pública. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Van Dijk, Rijk, Hansjorg Dilger, Marian Burchardt y Thera Rasing
2014 *Religion and AIDS treatment in Africa: Saving souls, prolonging Lives*. Londres: Routledge.

Rubén Muñoz Martínez. Español. Licenciado en Antropología Social por la Universidad Nacional de Educación a Distancia (España), y en Sociología por la Universidad Complutense de Madrid. Doctor en Antropología Social por la Universidad Autónoma de Madrid, España. Adscrito al Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, Ciudad de México. Sus principales líneas de investigación son el VIH, salud mental, la salud en los pueblos indígenas, la salud intercultural y migración y salud. Sus proyectos de investigación en curso se titulan “Representaciones sociales de la pandemia del Covid-19 de los médicos en la Ciudad de México. Un análisis desde el estigma, la discriminación y la construcción social del riesgo” y “Covid-19 y métodos de investigación rápida en ciencias sociales”. Entre sus publicaciones más recientes se encuentran: “Border Spaces: HIV/AIDS stigma and social vulnerability of Central American male migrants conducting sex work under the influence of non-injected drugs, at the Mexico-Guatemala border”, “Definitions, differences and inequalities in times of Covid-19: Indigenous peoples in Mexico” y “Del pluralismo médico al nomadismo terapéutico: una propuesta crítica desde los procesos de estratificación social y las estrategias de vida”, la primera en coautoría.

rubmuma@ciesas.edu.mx
rubmuma@hotmail.com

Rubén Muñoz Martínez. Spanish. Degree in Social Anthropology from the Universidad Nacional de Educación a Distancia (Spain), and in Sociology from the Universidad Complutense de Madrid. D. in Social Anthropology from the Universidad Autónoma de Madrid, Spain. He is affiliated to the Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, Mexico City. His main lines of research are HIV, mental health, health in indigenous peoples, intercultural health and migration and health. Her current research projects are entitled “Social representations of the Covid-19 pandemic by physicians in Mexico City. Un análisis desde el estigma, la discriminación y la construcción social del riesgo” and “Covid-19 y métodos de investigación rápida en ciencias sociales”. His most recent publications include “Border Spaces: HIV/AIDS stigma and social vulnerability of Central American male migrants conducting sex work under the influence of non-injected drugs, at the Mexico-Guatemala border”, “Definitions, differences and inequalities in times of Covid-19: Indigenous peoples in Mexico” and “Del pluralismo médico al nomadismo terapéutico: una propuesta crítica desde los procesos de estratificación social y las estrategias de vida”, the first in co-authorship.

rubmuma@ciesas.edu.mx
rubmuma@hotmail.com