



Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales

Revista mexicana de ciencias políticas y sociales

ISSN: 0185-1918

ISSN: 2448-492X

Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales

Muñoz Martínez, Rubén

El VIH en los pueblos indígenas de Oaxaca, México: de la inmunidad étnica a la vulnerabilidad estructural

Revista mexicana de ciencias políticas y sociales, vol.

LXVII, núm. 245, 2022, Mayo-Agosto, pp. 197-229

Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales

DOI: <https://doi.org/10.22201/fcpys.2448492xe.2022.245.71834>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42175255008>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

UNAM  redalyc.org

Sistema de Información Científica Redalyc

Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

El VIH en los pueblos indígenas de Oaxaca, México: de la inmunidad étnica a la vulnerabilidad estructural

HIV among the Indigenous Peoples of Oaxaca, Mexico: From Ethnic Immunity to Structural Vulnerability

Rubén Muñoz Martínez*

Recibido: 4 de noviembre de 2019

Aceptado: 1 de junio de 2020

RESUMEN

En la actualidad no existen cifras oficiales sobre el impacto del VIH en los pueblos indígenas en México; son muy escasos los estudios al respecto, debido a la exclusión —desde ciertas ideologías dominantes— de conocer y abordar esta problemática y sus especificidades. A partir de una investigación etnográfica, complementada con análisis cuantitativo de datos epidemiológicos, se documentan y analizan en Oaxaca (el estado que posee el mayor número de hablantes de lengua indígena): a) datos cuantitativos desagregados por etnicidad sobre prevalencia de VIH y mortalidad por SIDA; b) procesos socioculturales que producen inequidades en la prevención, detección, atención del VIH y en la mortalidad por SIDA de esta población respecto a la no indígena, y c) estrategias individuales y colectivas para afrontar las barreras en el acceso y apego al tratamiento. Se proponen las *gramáticas de la inmunidad* y la *inmunidad étnica* como eje teórico-conceptual que discute las narrativas y prácticas dominantes en la epidemiología, en

ABSTRACT

There are currently no official figures for the impact of HIV among the indigenous peoples of Mexico; and there are very few studies about it due to the exclusion that results —from certain dominant ideologies— refusing to explore and address this issue and its specificities. That is why, through ethnographic research and quantitative analysis of epidemiological data in Oaxaca, the Mexican state that has the most speakers of indigenous languages, this study documents and analyzes: a) disaggregated quantitative data on the prevalence of HIV and the rate of AIDS mortality by ethnic group; b) socio-cultural processes that lead to inequities in the prevention, detection and treatment of HIV and the AIDS mortality of this population compared to the non-indigenous one, and c) individual and collective strategies to take down the barriers hindering access to and continuation of treatment. Immunity guidelines and ethnic immunity are proposed as a theoretical-conceptual axis for the narratives and practices that are dominant in epidemiology,

* CIESAS, México. Correo electrónico: <rubmuma@hotmail.com>.

la academia y en la sociedad civil respecto a esta problemática, basadas en la consideración de la etnicidad como un factor protector frente al VIH.

Palabras clave: VIH; SIDA; pueblos indígenas; inmunidad étnica; vulnerabilidad estructural.

academia, and civil society regarding this issue, based on the acknowledgement of ethnicity as a protective factor *vis-à-vis* HIV.

Keywords: HIV; AIDS; indigenous peoples; ethnic immunity; structural vulnerability.

Introducción

El objetivo de este artículo es describir y analizar el impacto del VIH en algunos grupos indígenas de Oaxaca, México, a partir de una investigación etnográfica de carácter exploratorio —complementada con métodos cuantitativos— realizada en el Centro Ambulatorio para la Prevención y Atención del SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS) de Oaxaca de Juárez, el cual centraliza el diagnóstico, notificación y atención especializada del VIH en este estado. En concreto, se analizan los procesos socioculturales más significativos vinculados con la vulnerabilidad estructural (Quesada, Hart y Bourgois, 2011) que inciden en la adquisición del VIH, en las barreras en el acceso a la atención especializada y en el no apego al tratamiento antirretroviral¹ (en adelante TAR) de las personas indígenas con VIH que participaron en la investigación. Se documentan, a su vez, algunas estrategias de carácter individual y colectivo en los niveles comunitarios de residencia de los participantes e institucionales para afrontar las barreras en el acceso y apego al TAR, así como datos cuantitativos desagregados por *etnicidad*² sobre prevalencia de VIH y mortalidad por SIDA en Oaxaca. La investigación en la que se inscribe es de carácter teórico y aplicado e invita a explorar propuestas teóricas, como la *inmunidad étnica*, que permitan un análisis crítico de la problemática y, a su vez, de carácter aplicado que puedan ser implementadas para su posible resolución.

El impacto del VIH en los pueblos indígenas de México es un tema excluido de la investigación epidemiológica y de las políticas públicas y programas de prevención, así como de su atención y seguimiento oportuno. Si bien desde 2008 se han incorporado las variables “hablante de lengua indígena” y “adscripción étnica” en el “formato de notificación y estudio del VIH”, que registra los casos en el Sistema de Vigilancia Epidemiológica (SALVAR)

¹ El *apego* o *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 mayor o igual a 95 % del TAR.

² El concepto *etnicidad* utilizado en este artículo se circunscribe a la autoadscripción étnica y/o a ser hablante de una lengua indígena. Sin embargo, éste es un concepto que refiere a procesos socioculturales más amplios y que implican una dimensión dinámica del sentido de pertenencia a un grupo étnico.

(Uribe y CENSIDA, 2018), en la actualidad todavía no se dispone de datos epidemiológicos oficiales, sistematizados y confiables del impacto de la prevalencia e incidencia del VIH y el SIDA, la mortalidad por éste o el no apego al TAR en los pueblos indígenas del país. Algunas de las razones por las que esto ocurre son: *a)* el enfoque universalista en la salud pública que considera como sinónimo a la población rural y a la indígena, excluyendo la incidencia del racismo en el impacto diferenciado a la salud; *b)* los estereotipos sobre la sexualidad de las personas indígenas, vinculándolos a la heterosexualidad, la procreación y el aislamiento de la “modernidad” y excluyendo la existencia de diversidad sexual y genérica, así como de discriminación respecto a ella, y *c)* el miedo de los pueblos indígenas a ser doblemente discriminados por su etnicidad y por ser asociados con el VIH (Núñez y Ponce, 2015).

De manera análoga, la investigación académica y el activismo de la sociedad civil en México no han considerado prioritaria esta problemática hasta hace apenas una década y de manera muy puntual. En el caso particular de la academia, la investigación sobre sexualidad en los pueblos indígenas es reciente y se remonta a principios del 2000 (List, 2004). Los primeros estudios sobre vulnerabilidad al VIH en poblaciones indígenas fueron desarrollados por Guillermo Núñez (2009) y Patricia Ponce (Ponce y Núñez, 2011) a partir de investigaciones antropológicas. Gracias a este esfuerzo y al activismo de la sociedad civil muje zapoteca de Oaxaca, en concreto de Amaranta Regalado, se sentaron las primeras bases para colocarlo en la agenda investigativa y de intervención del país.

Históricamente, los pueblos indígenas en México han presentado perfiles epidemiológicos de rezago respecto a la población general, situación que persiste en la actualidad fruto de inequidades estructurales que afectan a las diferencias de morbi-mortalidad documentadas (Freyermuth, 2016). Algunos procesos sociales que sufre la población mexicana más desfavorecida inciden de manera específica en los indígenas, como, por ejemplo, la necesidad económica de migrar o los desplazamientos forzados, dadas las múltiples vulnerabilidades que experimentan en los tránsitos migratorios —ya sea al interior del país (León-Pérez, 2019) o internacionales (Leyva, Quintino, Castañeda, Lemp, Ruiz y Magis, 2008)— con repercusiones negativas para su salud. El impacto diferenciado del VIH en esta población tiene que ver con: 1) la explotación económica que perpetúa a los pueblos indígenas en la pobreza y los impulsa a la migración, 2) la marginación social de los sistemas de salud y educación adecuados, 3) la subordinación política y cultural que les impide el pleno ejercicio de sus derechos humanos y de sus derechos colectivos como pueblos y 4) la dominación simbólica (racista, homofóbica, clasista) a través de actos de discriminación cotidiana (Núñez y Ponce, 2015).

Casos latinoamericanos

En algunos países de América Latina, se ha registrado una alarmante prevalencia diferenciada de VIH y mortalidad por SIDA en pueblos indígenas comparada con la existente en la población general (ver Ponce, Muñoz y Stival 2017). Por ejemplo, un estudio de 2012 en la

población warao de la amazonía venezolana detectó 9.5 % de prevalencia de VIH, tratándose de un país con una tasa de 0.5 % de contagio entre la población general (Villalba *et al.*, 2013). En Perú, una investigación entre los Chayahuita del Alto Amazonas en 2004 detectó una prevalencia de VIH de 7.5 %, siendo de 0.4 % la tasa a nivel nacional (Zavaleta, Mujica, Ypanaqué y Cueva, 2007). En Chile, 3 de cada 10 muertes por VIH ocurridas entre los años 2004 y 2009 fueron de personas aymara; su riesgo de morir por esta causa fue 160 % más alto que el de la población no aymara en el primer trienio, y ascendió a 170 % en el segundo (Sahuenza, 2014). De igual forma, existe evidencia de ello en países americanos anglo-francófonos que cuentan con un registro desagregado por etnicidad. Por ejemplo, en 2014 la Agencia Nacional de Salud Pública de Canadá registró que la tasa de incidencia del VIH en la población indígena es 2.7 veces más alta que en otras etnicidades (PHAC, 2016); por otro lado, en 2002, en Vancouver, en el caso de los usuarios indígenas de drogas inyectables, la incidencia fue del doble de la presentada por los usuarios no indígenas (Canadian HIV/Aids Legal Network, 2002).

Panorama mexicano

Para el caso de México, se ha documentado (a partir de estudios puntuales no oficiales) la existencia de una mayor prevalencia de VIH en algunos pueblos indígenas de Sonora (Núñez, 2011a; Bernal, 2015). En la Ciudad de México, los datos oficiales reportan 0 % de personas indígenas registradas en tratamiento antirretroviral (Valenzuela, 2014; Uribe y CENSIDA, 2018), mientras que Bautista-Arredondo *et al.* (2015) identifican en la principal clínica de atención al VIH de la ciudad 11.7 % de mujeres *hablantes de lengua indígena* (en adelante HLI) con VIH y 7.48 % de hombres. Cabe subrayar que la Ciudad de México cuenta con 1.5 % de población HLI, lo cual supone un porcentaje cinco y ocho veces mayor de hombres y mujeres, respectivamente, HLI con VIH.³ En el estado de Hidalgo (1983-2000) uno de cada tres casos de SIDA se detectaron en las zonas rurales de menos de 2 500 habitantes (Bravo-García y Magis, 2003) y 80 % de HLI. Si observamos la transmisión vertical en el país, 0.6 % de los casos de VIH en 2017 fueron por esta vía; sin embargo, en los municipios con más de 40 % de HLI se reportó una cifra de 2.9 % (Uribe y CENSIDA, 2018).

Desde el año 2010, el SIDA se encuentra entre las diez principales causas de muerte de la población indígena en México. En el estado de Guerrero es la tercera causa de muerte entre las mujeres indígenas, y la séptima entre las no indígenas, así como la quinta en los hombres indígenas (Freyermuth, 2016). En el caso de Yucatán, este síndrome es la sexta causa de muerte en los municipios con más de 40 % de hablantes de lengua indígena (de 40 % a

³ Si bien esta clínica recibe algunos usuarios y usuarias de otros estados del país, es difícil suponer que aquellas personas indígenas que no viven en la Ciudad de México, y que en su mayoría experimentan importantes barreras socioeconómicas y culturales para acudir a los centros de salud de sus municipios o de la capital del estado en el que residen, viajen cada mes a esta clínica a retirar el tratamiento antirretroviral.

69 %), mientras que para la población general es la novena causa de muerte (Freyermuth, 2016). Las explicaciones de estas diferencias remiten a la detección tardía o a la inequidad en el acceso y en el apego al TAR. Algunos estudios han documentado que se realizan menos pruebas de detección a la población indígena (Muñoz, en prensa), diagnosticándose la mitad de los casos en esta población (30 %) que en la general (64 %) respecto a los estimados (Uribe y CENSIDA, 2018). De las personas indígenas diagnosticadas, sólo 42 % se encuentra en TAR, frente a 94 % de la población general (Uribe y CENSIDA, 2018), y se ha documentado que el pertenecer a una etnia indígena implica una probabilidad 1.4 veces mayor de abandonar el tratamiento (Valenzuela, 2014). En México, se dispone de escasos estudios que indaguen en los procesos socioculturales de la exposición al VIH, de las personas indígenas, a partir de las voces de los afectados por la epidemia y en las dificultades en la detección, la atención y el seguimiento oportuno (Muñoz, Ponce, Stival y Bernal, 2018), y menos aún que complementen las evidencias cualitativas con datos cuantitativos. Algunos estudios cualitativos han señalado, para el caso de los Altos de Chiapas, barreras estructurales en la detección del VIH (Muñoz, Ponce, Stival y Bernal, 2018) y en el acceso y apego al TAR de las personas indígenas (Muñoz, 2014). Con la excepción de estudios puntuales presentados en congresos que sí indaguen en la vulnerabilidad al VIH de ciertos grupos étnicos migrantes de Oaxaca (Sipan *et al.*, 2008; Leyva, Quintino, Castañeda, Lemp, Ruiz y Magis, 2008), el estado de mayor número de HLI del país y el segundo en expulsiones de migrantes indígenas (Granados y Quezada, 2018), no se han realizado investigaciones sobre el tema. Tampoco se dispone de datos epidemiológicos sobre prevalencia de VIH o mortalidad por SIDA desagregada por etnicidad: éste es el primer estudio de tal naturaleza realizado en un CAPASITS, implicando un alcance estatal. Otra aportación de esta investigación es el análisis de los procesos socioculturales en el no apego al TAR, sumándose a la única de este tipo publicada hasta ahora en México (Muñoz, 2014) y a las escasas en Latinoamérica (Muñoz, Ponce y Stival 2017).

El marco teórico-conceptual de la investigación se inscribe en la antropología médica crítica desde una perspectiva relacional (Menéndez, 2009) que articula los procesos sociales, económicos y culturales con el punto de vista del actor y sus estrategias de vida. Desde esta perspectiva, nos interesa subrayar la importancia de dilucidar etnográficamente procesos socioculturales, problematizando dicotomías como *macro-micro* o *sujeto-estructura* a partir de su inscripción en las representaciones y prácticas de los actores y conjuntos sociales significativos. Para ello, consideramos fundamental generar evidencia cualitativa que permita generalizaciones analíticas o tipológicas respecto al VIH, así como producir datos cuantitativos complementarios que discutan con nuestro material etnográfico e interpelen a los datos epidemiológicos oficiales existentes y/o a sus ausencias.

Las categorías de análisis en esta investigación son la *vulnerabilidad estructural* (Quezada, Hart y Bourgois, 2011), entendida como un proceso, y la propuesta teórica que aquí exploramos respecto a las *gramáticas de la inmunidad*, con el caso concreto de la *inmuni-*

dad étnica, críticamente inspirada en la *inmunidad subjetiva* de Mary Douglas (1985). La *vulnerabilidad estructural* articula la violencia estructural (Farmer, 1992), los determinantes sociales de la salud y la vulnerabilidad social, subrayando la importancia de los procesos estructurales en la exposición al VIH, en la exclusión y/o desigualdad en el acceso y disfrute de la atención médica especializada en VIH y en el seguimiento oportuno dado a la enfermedad. La *inmunidad subjetiva* frente al VIH es una categoría que señala la importancia de analizar la percepción y los comportamientos denominados *de riesgo* desde el marco modulador de la cultura. Según Mary Douglas (1985), la percepción de riesgo a la infección por VIH estará vinculada con las creencias de la persona sobre la vida y la muerte, su percepción de las estadísticas sobre prevalencia y su pertenencia o no al grupo vulnerable, su conocimiento sobre las formas de transmisión o su función de control hacia el interior de un grupo social, entre otras cuestiones. Algunos autores han cuestionado los argumentos de esta propuesta que se inscriben en una lógica del actor racional, subrayando, por ejemplo, la existencia de riesgos “subjetivos” y “objetivos” que están más allá de las creencias o comportamientos del sujeto (Oltedal, Moen, Kemple y Rundmo, 2004). Para nosotros, las *gramáticas de la inmunidad* señalan la importancia de entender los procesos ideológicos y estructurales que participan en la construcción cultural de las narrativas y prácticas bio-médicas y epidemiológicas inspiradas por conjuntos sociales diversos sobre la noción de riesgo y de vulnerabilidad. Las definimos como *estructuras clasificatorias socialmente compartidas* en el sentido expresado por Baumann (2004), en este caso, a través de narrativas instituidas con carácter universal y científicamente legitimadas, basadas en la evidencia o en la ausencia de datos y cuyo objetivo es producir una representación de no afectación a la salud de ciertos grupos sociales o culturales a partir de la focalización en la afectación de colectivos específicos desde el binomio norma-desviación.

La gramática de la *no afectación* se produce a través de constructos sociales e ideológicos relacionados, por ejemplo, con la identidad sexogenérica o cultural o con la orientación sexual, así como con estilos de vida o estatus sociales adscritos a grupos socioculturalmente definidos como antagonistas (en términos de vulnerabilidad) de las denominadas por la epidemiología como *poblaciones clave* (por ejemplo, ser mujer, ama de casa, indígena y casada). Al interior de esta gramática, y desde la lógica representación/no representación y afectación/no afectación, se producen narrativas y prácticas de *inmunidad étnica* vinculadas con las definiciones de la condición étnica a partir de supuestos racistas y con su exclusión en términos epidemiológicos para entender y atender la afectación a la salud. Por otra parte, las *gramáticas de la inmunidad* también producirán otras narrativas y prácticas como la *inmunidad sexogenérica* relativa a la orientación sexual y a la identidad de género al asociar la epidemia, por ejemplo, con la homosexualidad masculina. La etnicidad y sus definiciones, usos y exclusiones en el campo de la investigación en salud, en concreto tratándose del VIH, reenvían a la construcción ideológica de la noción de vulnerabilidad y su relación con

grupos definidos por la epidemiología desde la lógica de la representación y la gobernanza neoliberal (Amuchástegui, 2017). Es decir, si los afectados no tienen capacidad de producir representación como población clave —en este caso como indígena con VIH— están condenados a la *inmunidad étnica*, construida como una narrativa y una práctica epidemiológicas en interrelación con el imaginario de diversos conjuntos sociales como la academia, los tomadores de decisiones y, con frecuencia, las propias poblaciones afectadas, sobre la ausencia de vulnerabilidad a la epidemia y lo innecesario de las medidas para prevenirla y atenderla. En este sentido, la *inmunidad étnica* es una narrativa y una práctica epidemiológicas con efectos en la prevención, atención y control del VIH, articulada con: a) la concepción del riesgo y la vulnerabilidad a partir de la definición de poblaciones denominadas como *vulnerables*, *de riesgo* o *clave*; b) la perspectiva individualista basada en los estilos de vida, y c) las definiciones racializadas sobre *ser indígena*. Esta construcción sociocultural e ideológica excluye, en México y en otros contextos de Latinoamérica, la importancia de entender y atender la afectación específica del VIH en los pueblos indígenas, invisibilizando los procesos estructurales e ideológicos que impactan diferenciadamente en esta población. Como narrativa y práctica, no es un proceso determinista que, aunado a las inequidades socioeconómicas, vulnera unilateralmente a los pueblos indígenas: también se articula con elementos culturales que tienen que ver con ciertas dinámicas al interior de dichos grupos sociales, por lo que la *inmunidad étnica* no se puede entender sin la participación de estos actores. Por un lado, está articulada con procesos estructurales de afectación diferenciada a la salud, consecuencia de la exclusión en la toma de decisiones del entendimiento y la atención adecuada de la epidemia en los pueblos indígenas. Por otro, la narrativa y práctica de la *inmunidad étnica*, si bien podemos situarla analíticamente en la epidemiología dominante, como efecto de los procesos ideológicos mencionados, también es coproducida por los pueblos indígenas a partir de su incorporación subjetiva como *inmunidad subjetiva* (Douglas, 1985) y de su articulación con las relaciones sociales existentes en sus contextos de vida, lo cual tiene, a su vez, implicaciones específicas para su salud.

Por todo ello, explorar la vulnerabilidad estructural diferenciada en la exposición, atención y control oportuno del VIH en algunos pueblos indígenas de Oaxaca desde el eje conceptual de la *inmunidad étnica*, nos permite visibilizar cómo se articulan las lógicas económicas, culturales y sociales que conforman esta vulnerabilidad con los efectos de las narrativas y prácticas que constituyen la *inmunidad étnica*.

Metodología

Esta investigación se llevó a cabo durante los años 2018 y 2019, y está basada en 73 entrevistas a profundidad, en la observación participante y en el análisis estadístico descriptivo

de la etnicidad y la variable migratoria de la prevalencia de VIH, así como la mortalidad por SIDA a partir de dos bases de datos del CAPASITS de Oaxaca de Juárez. Se realizaron entrevistas a 26 hombres y 22 mujeres indígenas con VIH que acuden a este Centro, con trayectorias socioculturales y de atención diversas que incluyen los siguientes factores: ingreso reciente o antiguo; buen apego o abandono del TAR; uso de recursos de atención alternativos o complementarios; hombres que tienen sexo con hombres; orientaciones sexuales: heterosexual, bisexual y homosexual; migrantes al interior del estado de Oaxaca, a otros estados del país y a Estados Unidos y no migrantes; uso de alcohol y otras drogas no inyectables. Sus edades estuvieron mayoritariamente comprendidas entre 20 y 50 años, acorde al rango de edad mayoritario en los usuarios del CAPASITS. Sus adscripciones étnicas fueron principalmente: zapotecos, mixtecos, mazatecos, chinantecos y chatinos, lo cual coincide con las etnias más numerosas en el estado. La etnicidad fue definida por la autoadscripción del participante y por ser hablante de lengua indígena, con el objetivo de poder discutir con los indicadores cuantitativos existentes respecto a la etnicidad. Se realizaron 14 entrevistas a familiares acompañantes de usuarios al CAPASITS —principalmente parejas, hijos, padres y otros familiares—, así como 11 entrevistas en el Centro a los médicos, psicólogos, consejeros pares, personal de la unidad móvil (gestionada por Aids Healthcare Foundation) que lleva el tratamiento antirretroviral a las comunidades alejadas, la directora del programa de VIH-CAPASITS de Oaxaca, la coordinadora de dicho Centro Ambulatorio y una trabajadora social. El universo de estudio fue definido por los objetivos de la investigación y se basó en el criterio de la saturación de la información obtenida. La observación participante se hizo en el mismo lugar y recabó información sobre algunas de las dinámicas que se daban en sus espacios públicos como la sala de espera (por ejemplo, en las consejerías colectivas). Las entrevistas fueron codificadas y sistematizadas con el programa ATLAS.ti. Se analizaron la recurrencia y emergencia de las categorías obtenidas y se triangularon estos datos entre grupos de actores clave entrevistados (usuarios, familiares y personal de salud) con los datos obtenidos mediante la observación participante y con la literatura científica existente.

La base de datos analizada para la prevalencia diferenciada de VIH corresponde a los registros de las pruebas de detección del VIH aplicadas en el CAPASITS de Oaxaca de Juárez en el periodo 2009-2018 por el área de psicología. Esta base de datos incluye la variable *hablante de lengua indígena* durante el periodo comprendido, y cuenta con un menor subregistro de la población indígena que las que se utilizan para reportar los casos positivos de VIH en el SALVAR. Estos casos fueron obtenidos a partir de los registros realizados por los médicos, los cuales, con frecuencia, no consignan dicha variable al considerarla de poca importancia. La base de datos existente en el área de psicología del CAPASITS no había sido utilizada con este propósito hasta esta investigación; se recodificó y filtró para poder realizar el análisis estadístico con el *software* SPSS incluyendo las variables *hablante de lengua indígena* y

migrante. Las personas que acuden al Centro —el cual centraliza la detección y el alta para el TAR del programa de VIH del estado— para realizarse la prueba de detección del VIH no son derechohabientes (es decir, no tienen un seguro público de salud) y lo hacen por primera vez al sospechar de alguna práctica de exposición al VIH o son derivados por un centro de salud por una prueba previa positiva o dudosa y/o por signos y síntomas de la etapa SIDA.

Cabe señalar que no existen razones específicas para que las personas HLI con VIH tengan más facilidades que las no HLI para acudir al CAPASITS a realizarse la prueba de detección. La base de datos para la mortalidad corresponde al registro oficial existente en el programa de VIH de Oaxaca. Se desagregó por etnicidad y por etnicidad y género y se compararon los porcentajes de mortalidad entre población HLI y no HLI. El indicador para la etnicidad fue ser hablante de lengua indígena, debido a que la autoadscripción étnica, que debería ser el criterio utilizado en las bases de datos, no se registra y hablar o no una lengua indígena nos permite contrastar críticamente los datos oficiales y producir datos propios.

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética de Investigación en salud del Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social y por el Comité de Ética de Investigación del CAPASITS/COESIDA de Oaxaca. Todas las entrevistas contaron con el consentimiento informado de los participantes y el material obtenido en ellas y durante la observación participante ha sido anonimizado con el objetivo de preservar su confidencialidad.

El contexto investigativo

La población total de Oaxaca es de 3 967 889 personas y 32.2 %, o sea 1.2 millones, son hablantes de una lengua indígena, lo que lo convierte en el estado con mayor número de HLI de México seguido de Yucatán (28.9 %) y de Chiapas (27.9 %). Existen 15 grupos indígenas en el estado; los más numerosos son el zapoteco (33.6 %), el mixteco (22.1 %), el mazateco (14.9 %) y el mixe (9.5 %) (INEGI, 2015). 68 de cada 100 HLI viven en localidades de menos de 2 500 habitantes, 22 de cada 100 en localidades entre 2 500 y 14 999 habitantes y 10 de cada 100 en ciudades de más de 15 000 habitantes (INEGI, 2015). Oaxaca es el segundo estado expulsor de población indígena en México, y sus principales destinos para el trabajo agrícola son Baja California, el Estado de México y la Ciudad de México; en menor medida, Jalisco, Quintana Roo, Sonora y Sinaloa (Granados y Quezada, 2018). Los principales factores para la migración son económicos —más de la mitad de la población trabaja en actividades agropecuarias en zonas rurales con escasos ingresos—, y son desplazados por las persecuciones religiosas y los problemas políticos (García, 2007 en Granados y Quezada, 2018: 23). También, 79.3 % de su población está adscrita al Seguro Popular (aseguramiento en salud asistencial) y acuden a servicios de la Secretaría de Salud como el CAPASITS de Oaxaca de Juárez (INEGI, 2015).

En el periodo que comprende de 1983 a 2018 se han notificado 203 312 casos de SIDA en México. De ellos, para 2018 se tenía la información de la supervivencia de 164 074 personas diagnosticadas. En este año fueron notificados 15 543 casos nuevos de VIH y de sida, y la tasa de mortalidad por 100 000 habitantes fue de 3.82 %. El porcentaje de casos notificados de este síndrome, de 1983 a 2018, es de 82.1 % de hombres y 17.9 % de mujeres (CENSIDA, 2018). Si bien la prevalencia de SIDA en México ha estado históricamente asociada a hombres que tienen sexo con hombres en contextos urbanos, asistimos en los últimos años a un incremento de casos de hombres heterosexuales y de mujeres, así como en zonas rurales (Bravo-García y Magis, 2003). Pese a ello, no se conoce el impacto de la epidemia desgregado por etnicidad. Oaxaca comparte el mismo patrón de transmisión que se reporta a nivel nacional. En el año 2018 ocupa la posición número 9 en casos nuevos de SIDA y la 12 en incidencia de VIH (CENSIDA, 2018); asimismo, es el cuarto estado del país con más casos de transmisión vertical (CENSIDA, 2017).

En el periodo de la investigación, 2018-2019, existían tres CAPASITS en el estado de Oaxaca ubicados en Salina Cruz, en Oaxaca de Juárez (la capital del estado) y Pinotepa Nacional, inaugurado éste último en 2019. El CAPASITS de Oaxaca de Juárez cuenta con médicos(as) infectólogos(as), médica infectóloga pediatra, servicio de psicología y un Grupo de Ayuda Mutua, trabajo social, odontología, laboratorio de biología molecular y citometría de flujo, así como también un laboratorio clínico. Se considera a este Centro como el más especializado del país y uno de los mejores evaluados en su servicio (COESIDA, s.f.). En el año 2018, dichos Centros Ambulatorios de Oaxaca de Juárez y de Salina Cruz atendían a 2 914 personas, de las cuales 80 % se concentró en Oaxaca y con una razón de retención a cuatro años de 78.9 % (CAPASITS). De ellos, 42.2 % son hablantes de lengua indígena (HLI) y 57.8 % no lo son. La mayoría de los usuarios se encuentran en el rango de edad reproductiva. En el caso de los usuarios HLI, provienen mayoritariamente del medio rural (poblaciones de menos de 15 000 habitantes), trabajan en la agricultura alternando periodos de migración laboral estacional a otras regiones del país y con frecuencia tienen experiencia migratoria a Estados Unidos. Pocos perciben más del salario mínimo mensual (2 686 pesos).

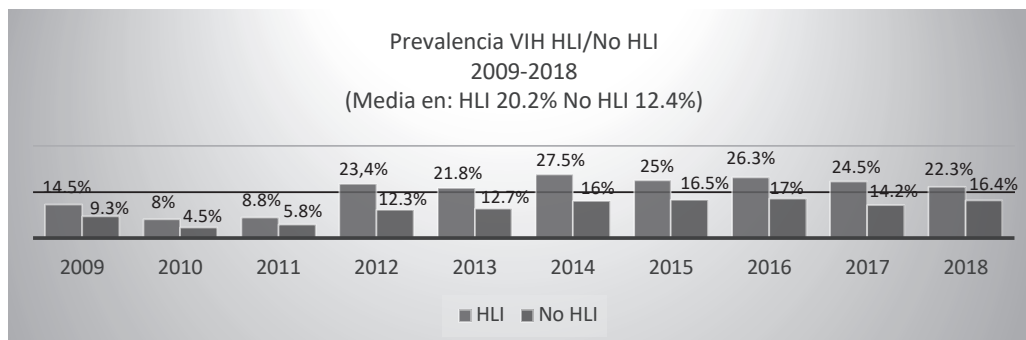
Resultados

Presentamos los hallazgos de esta investigación en cuatro bloques de contenidos, el primero cuantitativo y los demás de carácter etnográfico: *a)* datos cuantitativos de prevalencia de VIH y mortalidad por SIDA diferenciada por etnicidad, por etnicidad y migración y, en el caso de la mortalidad, por etnicidad y género; *b)* procesos de exposición y detección del VIH; *c)* barreras en el acceso y apego al tratamiento antirretroviral; *d)* algunas estrategias institucionales y a nivel grupal para enfrentarlas.

El impacto diferenciado de la epidemia en la población indígena de Oaxaca: prevalencia de VIH y mortalidad por SIDA

Los pocos datos oficiales sobre prevalencia de VIH y mortalidad por SIDA en el país y en el estado de Oaxaca no nos permiten conocer cómo la población indígena está siendo afectada por la epidemia. Con el objetivo de obtener datos cuantitativos —complementarios a los etnográficos— sobre esta problemática, presentamos los siguientes resultados de un análisis estadístico descriptivo realizado con tres bases de datos proporcionadas en el CAPASITS: a) los usuarios activos desagregados por etnicidad (HLI) y género; b) el porcentaje comparado de personas cuyo test de detección en el Centro fue positivo al VIH en función de si son o no HLI y de si son migrantes HLI o no, y c) el porcentaje comparado de personas que eran usuarias del CAPASITS, tomaban el TAR y fallecieron por comorbilidades fruto del abandono o el no apego a él, desagregado por etnicidad (HLI) y por género.

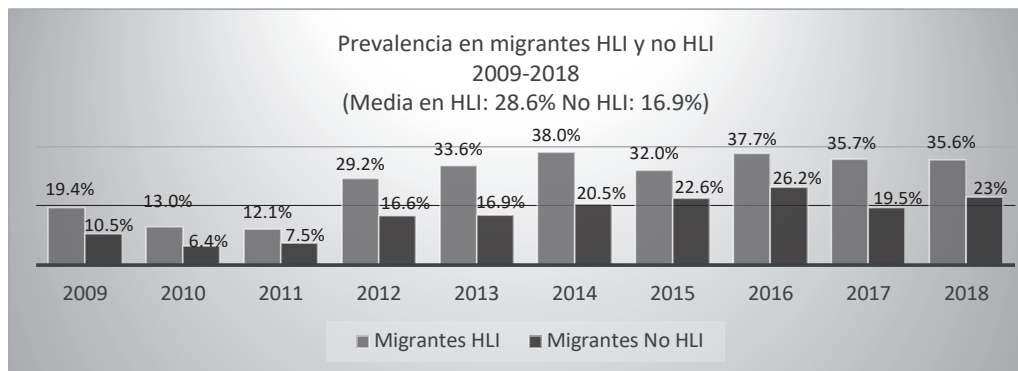
Gráfica 1
 Prevalencia de VIH HLI/no HLI, 2009-2018



Fuente: elaboración propia a partir de datos del área de psicología del CAPASITS.

A lo largo de 10 años se puede observar que entre los usuarios que acuden a hacerse la prueba de detección de VIH existe un porcentaje mayor de casos positivos en la población HLI respecto a la no HLI. Se realizó la prueba chi-cuadrada en cada año y se obtuvieron valores de “p” menores a 0.05, lo cual demuestra una dependencia significativa entre las variables *hablar una lengua indígena y ser reactivo al VIH*.

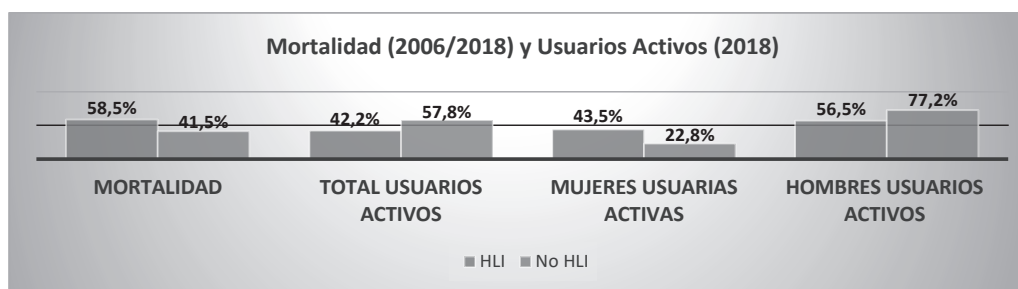
Gráfica 2
 Prevalencia en migrantes HLI y no HLI, 2009-2018



Fuente: elaboración propia a partir de datos del área de psicología del CAPASITS.

Por otra parte, en la Gráfica 2 observamos los porcentajes de migrantes VIH positivos, tanto internos (dentro de la República mexicana) como externos (en Estados Unidos) HLI y no HLI. Se puede observar una media de prevalencia a diez años mucho mayor en las personas que son HLI respecto a quienes no lo son. La prueba de chi-cuadrada demuestra que en los migrantes existe una dependencia significativa entre las variables *hablante de lengua indígena* y *reactivo a la prueba del VIH*.

Gráfica 3
 Mortalidad (2006/2018) y usuarios activos (2018)

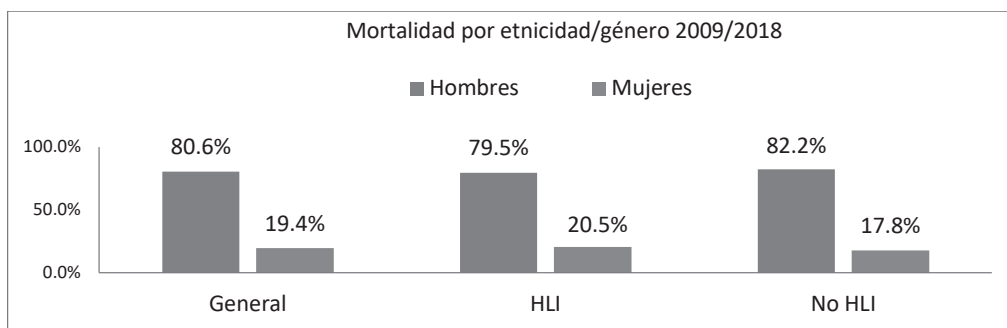


Fuente: elaboración propia a partir de datos del CAPASITS.

En el cuadrante izquierdo de la Gráfica 3 observamos la mortalidad en los usuarios del CAPASITS desagregada por etnicidad, de un total de 664 personas fallecidas en el periodo 2006-2018. Se aprecia que hay 41 % más de fallecimientos en las personas HLI respecto a las no HLI. En el cuadrante derecho aparece el número de usuarios activos en el Centro en

el año 2018 desagregados por etnicidad y teniendo en cuenta que existe un gran subregistro, ya que a 36.2 % no les preguntaron si eran o no HLI. De aquéllos registrados, 42.2 % eran HLI en un estado que tiene 32.2 % de HLI, lo cual significa 31 % más del porcentaje esperable de usuarios activos HLI. Entre los no HLI, 77.2 % son hombres y 22.8 %, mujeres; entre los HLI, 56.5 % son hombres y 43.5 % mujeres (Fuente CAPASITS). La razón de detección es mucho mayor en las mujeres HLI, lo cual puede apuntar a un impacto diferenciado del VIH en esta población.

Gráfica 4
 Mortalidad por etnicidad/género 2009/2018



Fuente: elaboración propia a partir de datos del CAPASITS.

En el lado izquierdo de la Gráfica 4 observamos la mortalidad general desagregada por género, mientras en el centro y a la derecha se presenta desagregada por género y por etnicidad. La mortalidad de los hombres es mayor que la de las mujeres en los dos casos; sin embargo, fallecen más mujeres hablantes de lengua indígena que no hablantes.

La exposición y detección del VIH

La vía sexual es la forma de transmisión reportada por la mayoría de los participantes. Los hombres afirman que habían escuchado del SIDA antes del diagnóstico por medio de la radio o de la televisión, pero hasta su llegada al CAPASITS muchos no sabían que el VIH podía ser una infección crónica, y diversos participantes pensaban que se podía transmitir por la picadura de mosquitos o compartiendo alimentos, además de la vía sexual. No obstante, tener información sobre ello no implicó el uso del condón: en su mayoría refieren no haberlo usado nunca o únicamente en situaciones excepcionales. Los hombres de diversos rangos de edad atribuyen la adquisición del VIH al encuentro sexual con hombres o mujeres con los que no usaron condón, en contextos migratorios nacionales (otros estados de México)

o internacionales (Estados Unidos), pero también en encuentros sexuales durante la movilidad laboral a otras ciudades del estado y, en menor medida, en su localidad de residencia. La mayor parte de los participantes han migrado por razones económicas, al no tener trabajo en su comunidad de origen y asumiendo el deber de apoyar a sus familias. Asimismo, describen diversas situaciones de exposición vinculadas al acceso a cantinas y al consumo de bebidas alcohólicas en los destinos, lo cual se asocia al aumento de sus intercambios sexuales. En este marco, las cantinas son descritas como lugares en los que acuden al encuentro de mujeres que trabajan en ellas y a las que pagan por tener relaciones sexuales y, en diversos casos, de hombres con quienes establecen intercambios sexuales, con frecuencia de tipo comercial informal (para este concepto, intercambio sexual comercial de tipo informal, ver Maternowska, 2006) recibiendo bebidas alcohólicas, una oferta de empleo o dinero a cambio. Para dichos participantes, la racialización de su sexualidad (Wade, Urrea y Viveros, 2008) es un proceso que media en sus relaciones sexuales, con o sin intercambio monetario, especialmente con hombres de la ciudad, quienes los buscan por su “virilidad” al “tener la piel oscura” y “ser de origen rural”:

Los indígenas les llaman la atención porque usan huaraches y como yo siempre uso huarache “es que tú eres atractivo por tu color de piel, por tus huaraches y por tu sombrero”. “Son muy calientes, muy fogosos” [...] hay personas que buscan esas fantasías. (Hombre, zapoteco, 37 años)

Para algunos participantes, la iniciación con hombres se dio en los contextos migratorios de destino; otros ya habían tenido relaciones puntuales previas en sus comunidades de origen, por lo general marcadas por el estigma homofóbico, por lo que fueron más frecuentes en el destino migratorio. En las situaciones mencionadas, los participantes aseguran no haber utilizado nunca condones en estos encuentros sexuales al no disponer de ellos o no considerarlos necesarios, y algunos señalan que aunque les ofrecieron usar condón, al encontrarse en estado de ebriedad les impedía recordar si lo utilizaron o no. Para algunos, el consumo cotidiano de bebidas alcohólicas y el estado de embriaguez eran prácticas previas a la migración, mientras otros relatan que su inicio se dio en el contexto del destino migratorio y estaba ligado a una mayor disponibilidad de situaciones en las que el alcohol era una condición necesaria para ejercer su sexualidad, a las relaciones sociales no ligadas a la sexualidad en las que predominaba el uso de bebidas alcohólicas y/o a la mayor capacidad adquisitiva respecto al origen migratorio:

Yo salía mucho a los bares, a las cantinas, y me gustaba porque tomaba mucho, tenía dinero para ir a cualquier cantina. No tomaba casi nada en México, en Estados Unidos empecé a tomar porque tenía yo conocidos que me decían “vamos a pasear, vamos acá”. En las cantinas me metía con

mujeres y con hombres y no utilizaba preservativo nunca. Nadie usaba. Casi nunca pagaba la bebida, me invitaban. Ya cuando venía a ver al final [...] ¿dónde estoy? (Hombre, zapoteco, 57 años)

Al igual que en los hombres, muchas de las mujeres entrevistadas no habían utilizado nunca condón antes de ser diagnosticadas y, a diferencia de ellos, pocas habían escuchado del VIH o del SIDA. Algunas de las participantes refirieron que se enteraron del VIH a través de pláticas en los centros de salud o de la televisión, y que utilizaron el condón en ciertos momentos de su vida con el objetivo de prevenir embarazos. Uno de los motivos por los que dejaron de utilizar condón fue por la formalización de su pareja y la decisión de tener hijos. En el caso de quienes nunca lo utilizaron, no propusieron su uso cuando, por ejemplo, su pareja regresó de una estancia migratoria en el país o en el extranjero pese a que pudiera existir el temor de que tuviese otras parejas sexuales. Proponer el uso del condón puede evocar sospechas sobre el comportamiento sexual no monógamo propio; sumado a ello, muchas mujeres no consideran que sea algo sobre lo que deban decidir. “Nunca lo usé. Como yo nunca salía de mi casa. Estaba en la casa y nada más” (Mujer, zapoteca, 30 años).

Algunas participantes entrevistadas mencionaron intercambio sexual comercial de ellas mismas o de conocidas en comunidades diferentes a las de residencia. Una de sus modalidades se daba en cantinas a través de la práctica denominada *fichar*, que consiste en ser invitadas a bebidas por clientes con los que posteriormente se puede tener un intercambio sexual por dinero al exterior de los establecimientos. Otra modalidad es el intercambio sexual por dinero con hombres de localidades distintas a las de residencia:

Allá en mi pueblo las mujeres rápido van con los hombres, sin importar si tienen su señora o no. Algunas salen a las 7 de la noche a vender tortilla en (ciudad distinta a la residencia), tiran la tortilla y van con los hombres por el dinero [...] y tienen a sus esposos que están de albañiles fuera. A veces ellos lo saben pero como la mujer gana más dinero no dicen nada [...] pero hasta que tengan alguna enfermedad y a ver qué van a hacer [...] Allá nadie usa condón. En la clínica ponen canastita de condón y nadie lo lleva. Le da pena a la gente. No les gusta usarlo. (Mujer, zapoteca, 47 años)

El diagnóstico en oaxaqueños y oaxaqueñas indígenas es en su mayoría tardío. Salvo contadas excepciones, acuden al centro de salud cuando ya tienen los signos y síntomas de la etapa SIDA y nunca han pedido (ni se les ha ofertado) una prueba de detección del VIH con anterioridad. A algunas de las mujeres entrevistadas se les ofreció la posibilidad de realizarse una prueba de VIH cuando estaban embarazadas, lo cual permitió detectar la infección y evitar la transmisión vertical a través de las medidas profilácticas. En otros casos, la entrevistada supo de su condición de salud por la muerte o la etapa SIDA de su hijo o hija infectada por vía perinatal, o por el diagnóstico en etapa SIDA o muerte de su pareja:

Es una enfermedad que la gente de mi pueblo no entiende, pero como ahorita muchas han muerto por esa enfermedad allí saben algo más. Algunos no saben por qué la tuvieron o si la tienen. No van al centro de salud, la doctora no sabe qué es lo que tienen. Otros sí van y la doctora les dice que vengan para acá (CAPASITS), y no quieren porque es mucho gasto y porque le da miedo saber qué es lo que tienen. (Mujer, mixteca, 25 años)

Las barreras en el acceso al CAPASITS y el apego al tratamiento antirretroviral

Las principales barreras documentadas para acceder al CAPASITS y acudir a la consulta médica a retirar el tratamiento antirretroviral son económicas y socioculturales. Los obstáculos económicos implican: el costo del viaje para llegar a la ciudad a retirar el TAR, el impacto en los ingresos que supone dejar de trabajar durante el viaje y el desembolso y endeudamiento que implica costear las pruebas y los medicamentos, destinados a atender comorbilidades u otras enfermedades, los cuales no son cubiertos por el sistema de salud.

La mayoría de los participantes en esta investigación vive en localidades que se encuentran a varias horas de distancia en autobús del CAPASITS y son de muy bajos recursos económicos. En muchos casos, las distancias son de doce o más horas de camino y suponen un desembolso de entre 1 000 y 1 500 pesos para el pago del transporte, la alimentación y el alojamiento en el caso de que tengan que permanecer varios días en la ciudad. Además, hay que añadir el costo que supone dejar de trabajar ese periodo (una media de 100 pesos por día). Con frecuencia viajan con otros familiares, lo que aumenta el gasto del viaje, especialmente en el caso de las mujeres o de las personas de la tercera edad que no hablan español, así como el acompañamiento de hijos dependientes con VIH. Algunas comorbilidades derivadas de la condición de salud VIH positiva y/o enfermedades no vinculadas a ella implican el ingreso en el hospital de tercer nivel de la ciudad colindante con el CAPASITS y el pago de alojamiento, manutención, pruebas complementarias y medicamentos no cubiertos. Con frecuencia, esto supone un fuerte endeudamiento del participante y su *red de apoyo* —en términos de Lindsey, Norbeck, Carrieri y Perry (1981)— que, unido a la precariedad económica que cotidianamente enfrentan, tiene consecuencias en la dificultad de abordar futuros gastos relacionados con el acceso al CAPASITS y en la toma del tratamiento de ellos y/o de sus dependientes:

Ahorita mi hijo está internado por neumonía y un derrame “pericardiaco”. Él se infectó, yo entonces no sabía que estaba infectada. El médico no me mandó a hacer la prueba (durante el embarazo) y fue hasta los ocho meses que llegó un médico pasante y me dijo que tenía que hacerla. Fui al hospital, me la hice, y de ahí salió y me mandaron al CAPASITS. Todo lo que teníamos lo invertimos en mi hijo, con los médicos, veíamos que no se le quitaba y por fin nos dijeron

que era porque las defensas estaban muy bajas. Cada vez que se me enferma corro a los médicos porque yo sé que es por el virus. En junio estuvimos 25 días en el hospital y me dijeron que era porque no estaba tomando el medicamento correctamente. (Para ir al trabajo) lo encargaba con mi mamá, y a veces se le olvidaba darle el medicamento. Ahorita estamos tratando de conseguir un préstamo, ya me quedé sin ni un peso, aquí tenemos que estar pagando comida y todo. Ahora traje conmigo a mis hijas y nos venimos casi sin dinero, desde ayer no pruebo bocado. Mi marido quiere trabajar, pero le digo que mejor me eche la mano y que yo voy a seguir buscando el préstamo. (Mujer, mazateca, 27 años)

Las barreras *socioculturales* están relacionadas con la cultura organizacional de atención en salud (Muñoz, 2014) del CAPASITS, con procesos socioculturales hacia el interior de las comunidades de residencia y de las redes de apoyo del participante y con el impacto del estigma y la discriminación por la condición de salud. La *cultura organizacional* de atención en salud del CAPASITS (COC) centraliza el TAR, las pruebas CD4 y carga viral y al infectólogo pediatra, lo cual implica el obligatorio viaje hasta la ciudad de quienes viven en comunidades rurales. La ausencia de traductores/intérpretes lingüístico-culturales para las consultas y los *grupos de ayuda mutua* (GAM) y de acompañantes pares indígenas dificulta la llegada de los participantes que no hablan español e incide además en su participación y en la atención proporcionada. En ciertos casos, el usuario habla español y sus acompañantes y/o familiares no, lo cual compromete las consejerías a los familiares y su participación como redes de apoyo. “Me explicaron aquí que se puede curar, tomando las pastillas. Me dijeron que en 10 años iba a ser una persona normal. Pero no lo entendí bien. Algunas palabras son difíciles. Casi no hablo mucho en español” (Hombre, mixteco, 20 años):

A veces el usuario entiende bien el español, y habla lengua indígena, pero su familia no. Y nos dicen que “ellos no lo van a entender porque no hablan español, “mi mamá no entiende el español”. Entonces piensan que sería absurdo tratar de explicarles y viven con esta cuestión de “no le digo a nadie”. (Psicólogo GAM, CAPASITS)

Para recibir la consulta, es obligatoria la participación de un familiar que ejerza como traductor. Sin embargo, esto puede tener implicaciones negativas para el usuario, como por ejemplo el control del familiar sobre la información que recibe y/o proporciona: “Algunos llevan a su familiar que les traduce, en algunas mujeres el varón es el que da la autorización de si le podemos entrevistar o para algunas preguntas no la dejan que conteste” (Enfermera, AHF, CAPASITS).

En el periodo de la investigación existía un GAM dirigido a hombres mestizos. Las barreras lingüísticas afectan la participación en estos recursos de acompañamiento, y su enfoque hacia el sector dominante de la población implica que no incluyan las problemáticas espe-

cíficas con las que se encuentran las personas indígenas —por ejemplo, el racismo— o las mujeres (en este caso indígenas). Con frecuencia, las mujeres indígenas consideran que estos recursos —en el CAPASITS pero también en la sociedad civil de Oaxaca— son únicamente para hombres homosexuales y eso las excluye. “Ayudan a la gente que tiene esta enfermedad, pero no puedo ir a convivir con ellos porque son hombres que están con hombres, me da pena porque yo soy mujer” (Mujer, zapoteca, 48 años).

En los niveles comunitario y familiar del participante, su patrón de residencia juega un papel importante en el acompañamiento al CAPASITS y en el apoyo económico que proporcionan sus redes de apoyo familiares. El patrón de residencia está definido por lógicas culturales que dependen de acuerdos familiares respecto a la unión de una pareja y de la patrilocalidad que norma con qué familia tendrá que vivir la pareja (la del marido), lo cual es común para todos los pueblos indígenas de Oaxaca. La ruptura del patrón de patrilocalidad o de acuerdos familiares respecto al matrimonio conlleva que los participantes, junto con sus parejas, sean aislados del grupo familiar y no reciban su apoyo social. Esta situación afecta principalmente a las mujeres, pero también a algunos hombres que no cumplen con las normas culturales o trasgreden acuerdos familiares o comunitarios casándose con personas de comunidades o familias en conflicto:

A todas mis hermanas las pidieron, no conocieron a sus maridos, nada más llegaron a pedirle a mi papá, le llevaron un poco de cerveza y aceptó la cerveza, vino mi hermana y la casó. Mis tres hermanas hicieron así, pero yo no, yo sola conocí a mi marido, pero se fue con otra. Cuando le dije a mi mamá que me trataba mal, “no, yo no te casé, arréglate como puedas, es tu problema”. Y por eso yo ando aparte, no le doy molestia. A mis hermanas las apoya. (Mujer, mazateca, 54 años)

Cuando las mujeres viajan a la ciudad o a comunidades aledañas deben ir acompañadas, por lo general de un hombre (pareja, hermano, etc.) o, en caso de que no se encuentre presente, por una mujer de la familia. Salir solas conlleva una censura basada en estereotipos sobre su sexualidad, lo cual tiene implicaciones en el acceso al CAPASITS y al TAR:

Allá en el pueblo hay muchas señoras que andan con los otros señores por eso a mí me preguntan “¿dónde vas a ir?”. Ahora les dije (madre y hermanas) “sabes que yo voy a ir al doctor” y ahora como me dieron la pastilla no más le hago así “mira acá está la pastilla” porque si no lo enseño piensan cosas mal. Ahora traigo el papel de la cirugía y ellas me dicen “¿dónde vas a ir?”, “me van a checar en el hospital para hacerme la cirugía” entonces ya saben a qué voy. (Mujer, zapoteca, 47 años)

La ruptura de la confidencialidad en el primer y segundo nivel público de atención y en las clínicas privadas de las localidades donde residen, así como las repercusiones que tienen el

estigma y la discriminación por la condición de salud, también son procesos documentados. El miedo a que esto suceda, por una experiencia de alguien conocido u otras razones, incide en la desafiliación del participante al primer y segundo nivel de atención y que ésta dependa de la atención en el CAPASITS. Cuando la condición de salud se hace pública, se produce el rechazo en la comunidad de residencia, en algunos miembros de la familia e incluso la pérdida del empleo en ciertos casos. “Por donde vivo, hubo un chavo que igual tenía VIH y fue al centro de salud y le dijo a la enfermera que lo tenía y se expandió por todo el pueblo (50 habitantes). Entonces los del pueblo le quemaron su casa y lo echaron de ahí” (Mujer, zapoteca, 39 años):

No fui al hospital porque escuché de otras personas que lo tienen y se entera la gente y lo critican a uno. Por eso mi señora me llevó a una clínica particular, pero ni así. La gente que tomó mi análisis lo contó a la suegra de la química y empezaron a decir “ese señor tiene SIDA, ya no se acerquen a ellos. Todos los de alrededor de casa de mi familia fueron a avisar “ya no vayan a su casa”, y luego mi misma familia me discriminó. (Hombre, mixteco, 52 años)

La discriminación incide a su vez en el ámbito laboral ya que existe el temor de que la condición de salud sea descubierta debido a la necesidad de justificar las ausencias laborales. Algunos participantes relatan cómo perdieron sus empleos cuando se supo que eran seropositivos y las repercusiones económicas y sociales que conllevó respecto al acceso al TAR:

Yo lo dejo (hijo) porque no tengo dinero para traerlo y a veces me enfermo o ando vendiendo para comer. Soy la única que trabaja y si la gente ya supo que tú tienes esa enfermedad ya no compra contigo. Trabajé en la playa de cocinera y cuando supieron que lo tenía, la gente le preguntó a la señora (jefa) “¿por qué le das trabajo si está enferma?”, y ella me dijo “tú ya no puedes trabajar aquí. (Mujer, zapoteca, 48 años)

Otro proceso mencionado por los participantes, que se articula a las condiciones estructurales de los anteriores, es el abandono del tratamiento durante la fase asintomática debido a la recuperación producida por el TAR o a sus efectos secundarios. Las dificultades lingüísticas y culturales para capitalizar la información biomédica en la consulta y/o recibir acompañamiento institucional, las barreras económicas y las consecuencias del estigma y la discriminación son procesos que modulan el modelo explicativo sobre el VIH y su posible curación, así como la búsqueda de atención entendida como un proceso colectivo.

Estrategias institucionales y a nivel grupal e individual

Las estrategias documentadas para enfrentar las barreras antes mencionadas en el acceso y apego al TAR son de cuatro tipos: 1. pares informales/acompañamiento, 2. económicas, 3. pluralismo asistencial y 4. descentralización del TAR. Con el objetivo de sortear el control comunitario sobre la movilidad de las participantes, algunas mujeres que tienen un vínculo familiar con aquellas y conocen su condición de salud las acompañan a la ciudad cuando sus maridos no lo hacen, o a las personas dependientes de ellas, como los hijos que tienen VIH. Una estrategia de acompañamiento que realizan algunos participantes hombres que llevan varios años con la infección consiste en actuar como pares informales con personas VIH positivas indígenas que conocen en su entorno familiar, comunitario o del CAPASITS. Acuden a sus casas o se encuentran en dicho Centro Ambulatorio y tienen reuniones informales para darles apoyo emocional y aconsejarles sobre algunos procesos de su condición de salud (por ejemplo, la toma de medicamentos, la discriminación, etc.):

Ayer me habló un familiar de un compañero recién diagnosticado que sabía mi situación y me dice “quiero que me echés la mano [...] para que lo lleves allá”. Fui a apoyarlo, como ya llevamos años acá tenemos un poco de experiencia en cómo se maneja el tratamiento. He estado compartiendo con los compañeros que llegan nuevos, darles la plática, levantarles así como me levantaron a mí. Acá (CAPASITS) o nos ponemos a platicar por ahí, sobre cómo sobrevivir, como sobrellevarlo, no decaer... me siento feliz de apoyarlos. (Hombre, mixteco, 39 años)

La mayoría de los participantes ha recibido apoyo económico para realizar el viaje al CAPASITS o para afrontar otros gastos relacionados con las comorbilidades. Por lo general, los miembros de la red de apoyo se movilizan en los periodos sintomáticos de la fase SIDA y dejan de hacerlo, u operan en menor medida con ayudas no presenciales (como el dinero) en las fases asintomáticas. El apoyo económico proviene de la familia nuclear (padre, madre, hermanos o pareja) que vive en la misma comunidad del participante, o de quienes han migrado y envían dinero principalmente desde Estados Unidos o desde otros estados del país.

El recurso al pluralismo asistencial es una estrategia que comprende la autoatención, los terapeutas tradicionales y el apoyo en los miembros de las iglesias cristianas (no católicas), como las evangélicas, adventistas y presbiterianas, principalmente. La autoatención (Menéndez, 2009) se practica con la fitoterapia (terapia basada en plantas medicinales) a partir de plantas cultivadas, recolectadas en el campo o compradas; la compra de complementos vitamínicos, o el uso de ungüentos y de recursos espirituales como el rezo. Las plantas están destinadas a atender los signos y síntomas en la etapa SIDA antes del diagnóstico o por el abandono del tratamiento o a abordar los efectos secundarios del TAR. Los complejos vitamínicos se utilizan, según explican los participantes, para fortalecer las

defensas complementando la toma del medicamento. Si bien la complementariedad es el patrón identificado en la mayoría de los participantes, algunos relatan experiencias, propias o no, relacionadas con el abandono del TAR al sustituirlo por complementos vitamínicos durante el periodo asintomático. Estos procesos, al igual que la consulta a terapeutas tradicionales o el apoyo en las comunidades religiosas, están vinculados a la participación en redes familiares y a las mencionadas barreras en el acceso al tratamiento:

Una persona de mi familia que ya estuvo aquí (CAPASITS), dejó de venir porque le parecía mucho gasto venir a por los tratamientos y dice que ya se sentía bien. Toma sobres de “Omnilife”, “Herbalife”, y dice, “con eso me controlo y me siento bien, ando bien, normal y trabajo... son muy buenos, te recomiendo”. (Hombre, chatino, 45 años)

En mi familia van con los curanderos, pero como saben que mi enfermedad es otra cosa, por eso dijeron que no, porque los doctores les dijeron que solamente el medicamento es el que me va a controlar mi enfermedad. Ellos van cuando tienen una calentura o una gripa. (Hombre, mixteco, 35 años)

Los terapeutas tradicionales utilizan recursos espirituales que contienen características de la religión católica con otros elementos nativos compartidos por diversos pueblos indígenas mesoamericanos. Algunos de estos terapeutas combinan la operación espiritual con la prescripción de medicinas preparadas con fitoterapia. Por lo general, viven en las mismas comunidades de las personas que recurren a ellos y éstas son católicas, ya que son sancionados por las iglesias cristianas (no católicas). Los participantes acuden a estos terapeutas para atender signos y síntomas de la etapa SIDA cuando no conocen el diagnóstico, de los efectos secundarios del TAR o por padecimientos conocidos como *el susto*. En ningún caso atienden con estos terapeutas el control del VIH o una posible cura del SIDA, ya que consideran que sólo los antirretrovirales son eficaces para ello y los terapeutas tradicionales les derivan a los médicos si la demanda es ajena a sus competencias. Sin embargo, al interior del control de la infección proporcionado por el TAR, es importante para mantener el apego al tratamiento el manejo de aspectos espirituales, como atender el susto, y de los signos y síntomas provocados por el TAR o por el impacto emocional de procesos estructurales, como la carestía económica:

A veces la tristeza, la pobreza, la falta de dinero te llevan al estrés. El doctor me decía que a muchos les hacen agresivos los medicamentos. Cuando me duele el estómago, preparo un té de cola de caballo, de manita de león. Hay que hablarle a la planta, “la destruyo, la corto, pero va a revivir en mí” y tener fe. Cuando me enfermé y me diagnosticaron quedé en *shock*, ya no comía, tenía una fiebre altísima, por el propio susto. Pero me curé de los síntomas, no llegué a dar al hospi-

tal. Fue la lucha del medicamento, pero sobre todo la parte espiritual [...] Los curanderos sirven para el susto, para que te levanten el estado de ánimo. Te hacen la limpia, te pasan huevo, te sa-húman, te soplan. Pruebo de todo, a mí me gusta... así está mi control. (Hombre, mixe, 53 años)

Los participantes se congregan junto con sus redes familiares en iglesias cristianas o católicas. En las cristianas promueven el rezo colectivo como una forma de recuperar la salud. En algunas de ellas encuentran apoyo material con alimentos y dinero o emocional; sin embargo, no todos los participantes comparten su condición de salud por miedo a ser discriminados (dicen padecer cáncer o diabetes). Los que lo hacen encuentran apoyo para la toma del TAR complementado con el rezo. “Ellos me dicen, “tómame tu medicamento y Dios te va a dar mucho tiempo de vida más” y siempre ahí hacemos oración y si hacemos oración no tanto para mí solo si no para que todos estén bien de salud” (Hombre, mixteco, 39 años).

Las principales estrategias que se realizan en el CAPASITS para enfrentar las barreras en el acceso al TAR de esta población son el espaciamiento de la recepción del TAR cada dos meses (para evitar el viaje mensual) y la existencia de una unidad móvil con una médica generalista y una enfermera perteneciente a la asociación Aids Healthcare Foundation, que brinda la medicación a 171 hombres y 98 mujeres que viven en comunidades alejadas del CAPASITS. Esta estrategia se implementó en 2013 y realiza recorridos mensuales de una o dos semanas:

Son por lo regular pacientes con escasos recursos, la mayoría indígenas, que no tienen para el viaje. Siempre llegamos a un hospital, en la cabecera municipal, y llegan a su cita y se regresan a sus comunidades. Se les da la consulta completa y el antirretroviral. Pero no deben tener comorbilidades y deben ser adultos y adherentes al tratamiento más de un año, porque los especialistas están en el CAPASITS. (Enfermera, AHF, unidad móvil)

Discusión

En México, las resistencias a conocer el impacto de la epidemia de VIH en la población indígena han estado sostenidas en el pretexto de la “no discriminación”, así como en imaginarios racistas que asocian *ser indígena* con la asexualidad y/o el vínculo heteronormativo y reproductor con la naturaleza, en un contexto de atribución estereotipante del SIDA a la homosexualidad (Núñez y Ponce, 2015). Estas resistencias también se han dado, con especificidades diferenciadas, en otros contextos y poblaciones como, por ejemplo, en Francia, respecto a la población migrante de África Subsahariana y la asociación racista con el denominado “SIDA africano” (Fassin, 2005). En México, dichos imaginarios sobre “quién y qué es ser indígena” se remontan a la colonización española y a la disputa entre el “pecado nefando” —argumento que permitía justificar la empresa de dominación cultural, política

y económica del imperio— y la exoneración de dicho pecado por parte de ciertos misioneros quienes, para apelar a la defensa de los indios, elogiaban la moral (sexual) precolombina negando, entre otras, la existencia de la homosexualidad (Guilhem, 2010).

En la actualidad, podemos subrayar dos imaginarios locales dominantes sobre el indígena y su salud, desde el binomio tradición-modernidad. El primero se refiere a la sobredeterminación cultural de la etiología de la enfermedad y del fracaso de su prevención, atención y seguimiento oportuno a partir del marco explicativo de las costumbres de los pueblos indígenas en oposición a la modernidad, por ejemplo, “saboteando” la atención biomédica mediante recursos locales como los curanderos. El segundo se refiere a la exclusión de la existencia de ciertos padecimientos al considerarlos “propios de la modernidad”, a lo cual ha contribuido la antropología (Menéndez, 2018), como en el caso que nos ocupa.

Como una imagen especular de la explicación reduccionista fundada en los estilos de vida, los grupos de riesgo y la mencionada *sobredeterminación cultural* se ha producido, desde diversos conjuntos sociales, una narrativa basada en la *inmunidad étnica* respecto al VIH, al considerar a la cultura entendida esencialistamente como protectora de la exposición a esta epidemia. Si no existen datos epidemiológicos sobre prevalencia, no apego al TAR o mortalidad por SIDA en esta población, no es un problema de salud pública que requiera un abordaje específico, lo cual excluye considerar el impacto en la salud de los procesos de racialización y sus intersecciones con las desigualdades de género o de clase social. Para justificar este desinterés, algunos tomadores de decisiones han apelado a la cultura, extraída de la cantera de la historia y de las ideologías que conforman las representaciones sociales dominantes sobre el riesgo/vulnerabilidad, como cimiento de una *gramática de la inmunidad*. En este sentido, en las conversaciones que hemos tenido con tomadores de decisiones, pero también con personas de comunidades indígenas y con colegas académicos, presenciamos reacciones similares a las relatadas por Guillermo Núñez (2011b) en sus encuentros con funcionarios de la salud: “¿A poco (el SIDA) les llega hasta allá?” “Fíjate qué interesante, nunca me hubiera imaginado”. En mi caso, algunos líderes indígenas en México y en Ecuador con los que he podido conversar han reaccionado de manera análoga, negando la existencia del SIDA en sus comunidades por desconocimiento o, como señala Núñez (2011b), por temor a ser doblemente discriminados (por ser indígenas y por ser asociados al VIH). Las consecuencias de estas narrativas y prácticas, que conforman y reproducen la *inmunidad étnica*, son aquí discutidas a partir de los resultados de nuestra investigación subrayando la urgencia de generar conocimiento cuantitativo y cualitativo respecto al impacto diferenciado del VIH en los pueblos indígenas de México y de Latinoamérica desde el análisis de procesos de vulnerabilidad estructural (Quesada, Hart y Bourgois, 2011) históricos como el racismo, el clasismo o el sexismo y de conocer las respuestas que se están dando para enfrentarlos.

Las evidencias cuantitativas presentadas son la expresión numérica de la vulnerabilidad estructural que experimentan los pueblos indígenas frente al VIH. Estos datos muestran un

impacto diferenciado de la prevalencia del VIH en las personas indígenas (20.2 %), respecto a las no indígenas (12.4 %) que acudieron en el periodo 2009-2018 a realizarse la prueba de detección al CAPASITS. Lo mismo sucede con las personas HLI registradas en dicho Centro (42 %) si se compara con su porcentaje estatal (32 %). Estos hallazgos se suman a los existentes en el caso de Sonora (Bernal, 2015; Núñez, 2011a), aportando un alcance estatal a diez años. Si comparamos la razón hombre/mujer en la detección a la población general y en la no HLI (77.2 % hombres/22.8 % mujeres) con la HLI (56.5 % hombres / 43.5 % mujeres), existe en 2018 el doble de mujeres indígenas con VIH en el CAPASITS. No hay razones para pensar que las mujeres indígenas con VIH son derivadas al Centro por el sector salud con mayor facilidad que las no indígenas; más bien, como hemos visto, experimentan barreras específicas en el acceso a este servicio de salud y estos datos pueden apuntar, como se documenta en la Ciudad de México (Bautista-Arredondo *et al.*, 2015), a una mayor vulnerabilidad e impacto del VIH en las mujeres indígenas. La prevalencia en la población indígena migrante (nacional e internacional) (28.6 %) presenta diferencias significativas respecto a la no indígena (16.9 %) en el periodo señalado, apuntando a la exposición al VIH diferenciada en contextos migratorios en función de la etnicidad. La mortalidad por el abandono del TAR subraya una notable diferencia en función de la condición étnica, siendo 42 % superior en los HLI, lo cual indica un mayor no apego y abandono en la población indígena, como documentan Uribe y CENSIDA (2018) a nivel nacional.

La falta de uso del condón es un rasgo compartido por muchos hombres participantes, tanto en contextos migratorios internacionales y nacionales como entre quienes permanecieron en su comunidad de residencia, a pesar de disponer de la información sobre la forma de transmisión sexual del VIH. La mayor parte de los participantes refieren prácticas de exposición en contextos migratorios o de movilidad en los que mediaba el uso del alcohol y, en diversos casos, el intercambio sexual comercial, lo cual coincide con las evidencias del estudio realizado por Sipan *et al.* (2008) con migrantes mixtecos en San Diego, o por Núñez (2009) en México. Las mujeres disponían de menos información sobre el VIH y no usaron nunca condón, con algunas excepciones puntuales de participantes que lo utilizaron para impedir el embarazo. Los hallazgos sobre la sanción cultural de la propuesta del uso del condón cuando temen que sus maridos puedan estar infectados y la difícil accesibilidad a ellos coinciden con estudios como los de Ponce, Baez y Núñez (2011) realizados hace una década en otros contextos del país.

A diferencia de la visión esencialista de la sexualidad de las mujeres indígenas que ha prevalecido en diversos estudios en México, nuestros hallazgos señalan la existencia de intercambio sexual comercial, a menudo con conocimiento de la pareja, para obtener ingresos económicos. Algunas investigaciones, en otros contextos (Maternowska, 2006; Pannetier *et al.*, 2018), analizan esta estrategia como una forma de enfrentar la violencia estructural y sobrevivir individual o colectivamente (por ejemplo, la familia). La exposición diferenciada

al VIH de las personas indígenas respecto a la población mestiza se puede entender a partir de la articulación de procesos estructurales y culturales específicos como los analizados, que configuran las prácticas sexuales de las mujeres y de los hombres en las comunidades de origen y en los contextos migratorios.

La vulnerabilidad estructural al VIH es coproducida por normas sociales patriarcales y heteronormativas culturalmente dominantes en las comunidades indígenas y por su interacción con determinantes económicos que los empujan a la migración o al trabajo sexual para sobrevivir, como muestran en otros contextos Ponce, Muñoz y Stival (2017), y con la desatención institucional que los excluye de las formas adecuadas de prevención de la infección. El VIH es, en términos de Farmer (1992), una *patología del poder* que se inscribe en formas articuladas de opresión racial, sexogenéricas, de clase social y de ciudadanía.

Algunos estudios en Sonora, como el de Núñez (2011a), señalan diferencias respecto a la vulnerabilidad al VIH entre grupos indígenas migrantes de otros estados, entre los cuales están los zapotecos y mixtecos, y grupos indígenas locales como los yaquis. Estas diferencias, según el autor, estriban en la variable migratoria y en la mayor o menor endogamia, siendo más vulnerable el primer grupo mencionado. En el caso de las personas pertenecientes a los pueblos indígenas de Oaxaca que participaron en la investigación, estas diferencias no fueron documentadas debido a que comparten un patrón estructural común marcado por las altas tasas históricas de migración estatal, nacional y/o internacional y por la escasa endogamia en estos contextos (ver, por ejemplo, Sipan *et al.*, 2008). Investigaciones futuras podrían indagar sobre estas u otras posibles vulnerabilidades diferenciadas en determinados grupos étnicos y contextos socioculturales al interior de dichos grupos en Oaxaca.

El diagnóstico de VIH en los y las participantes es tardío. Por lo general, acuden al centro de salud cuando ellos o sus parejas ya tienen los signos y síntomas de la etapa SIDA y nunca han pedido ni se les ha ofrecido (con la excepción de las mujeres embarazadas) una prueba de detección del VIH con anterioridad, lo cual coincide con la escasa detección registrada en esta población desde los datos oficiales de Uribe y CENSIDA (2018). La centralización del TAR y el costo económico que implica recorrer la distancia desde las comunidades de residencia al CAPASITS constituyen una barrera estructural que incide en el abandono del tratamiento de los usuarios indígenas, y es análoga al contexto documentado de Chiapas (Muñoz, 2014) y de Latinoamérica (Ponce, Muñoz y Stival 2017). La ausencia de traductores/intérpretes lingüístico-culturales en el CAPASITS tiene repercusiones negativas en la recepción de la información recibida, como se ha señalado en otros estudios referidos a diferentes centros de salud en México (Muñoz, 2014; Muñoz, Ponce, Stival y Bernal, 2018), en la vinculación con recursos como el GAM y en la no participación de los miembros de la familia que no hablan español. De igual forma, la obligatoriedad del acompañamiento y participación del familiar del usuario no hablante del español tiene, en algunos casos, re-

percusiones negativas respecto a la información recibida y proporcionada al estar mediada la interacción por su control.

El patrón de residencia, el cumplimiento con los acuerdos matrimoniales y el control de las mujeres para salir de la comunidad son procesos culturales orientados por un esquema patriarcal que inciden en las redes de apoyo y en el acceso al CAPASITS y al tratamiento, lo cual se documenta por primera vez en el país respecto a las personas indígenas con VIH y se ha señalado para otros procesos como la violencia de género y la mortalidad de menores de 5 años (Cortez, 2017). La existencia de estigma y discriminación en las comunidades indígenas por la condición de salud, junto con algunas de sus repercusiones, ha sido explorada en México desde estudios como el de Ponce, Báez y Núñez (2011). El impacto evidenciado en esta investigación de la discriminación por la condición de salud en el rechazo a acudir a los centros de salud de primer y segundo nivel, en la pérdida de empleo y en sus consecuencias socioeconómicas en la búsqueda de atención es un proceso estructural que también se ha documentado para la población tseltal con VIH en Chiapas (Muñoz, 2022). Estos procesos estructurales, invisibilizados por la lógica de la *inmunidad étnica*, roturan el modelo explicativo del control del VIH y la búsqueda de atención y coadyuvan a que algunos participantes dejen el TAR cuando remite la fase sintomática o la medicación les provoca efectos secundarios.

La ayuda económica por parte de las redes de apoyo para viajar al CAPASITS es una estrategia resolutoria que se realiza de forma local y a partir de redes transnacionales/estatales que envían remesas destinadas a los cuidados en salud, lo cual se ha documentado en estudios como los *therapy networks* (Krause, 2008) señalando que el cuidado no es exclusivo de comunidades locales y/o “cerradas”. La existencia de estrategias de acompañamiento como los pares informales promovidas por las personas indígenas que viven con VIH es un hallazgo en la investigación que no había sido documentado en otros contextos de México y de Latinoamérica. Existen, no obstante, dos experiencias en Latinoamérica promovidas por la sociedad civil desde la población mapuche chilena y la maya de Guatemala, en las que se proporciona formación a pares indígenas que acompañan a los usuarios a la consulta médica desde una aproximación intercultural basada, por ejemplo, en la negociación de recursos de autoatención procedentes de la fitoterapia, y ejercen como traductores e intérpretes lingüístico/culturales (Muñoz, Ponce y Stival, 2017). La complementariedad del TAR con la autoatención y la atención espiritual de los curanderos o las iglesias cristianas —que conocen la condición de salud— es un hallazgo que problematiza ciertas aproximaciones biomédicas dominantes que tratan de justificar el fracaso de la atención a la población indígena a partir de los recursos culturales complementarios o alternativos que éstos utilizan (Muñoz, 2014). Por último, una estrategia única en México que permite llevar el TAR a las personas de menores recursos económicos que viven en localidades alejadas del CAPASITS, principalmente indígenas, es la unidad móvil. Esta estrategia tiene un impacto muy

positivo en la facilitación del acceso y apego al tratamiento: la mayoría de sus usuarios son indetectables y continúan con el apego al TAR a 5 años, cuando estaban a punto de abandonarlo por no poder acudir a dicho Centro (AHE, 2018). Esto permite, a su vez, solventar otras formas de descentralización que implican recibir en el primer nivel de atención de la comunidad el TAR, lo cual, como se ha señalado en el contexto de Chiapas (Muñoz, 2014), no siempre es factible por las dificultades logísticas que conlleva y por el miedo del usuario a la ruptura de la confidencialidad.

Consideraciones finales

Las *gramáticas de la inmunidad* son estructuras clasificatorias socialmente compartidas (en el sentido señalado por Baumann (2004) de narrativas instituidas con carácter universal y científicamente legitimadas, basadas en la evidencia o en la ausencia de datos, cuyo objetivo y consecuencia es producir una representación de no afectación a la salud de ciertos grupos sociales o culturales, a partir de la focalización en la afectación de colectivos específicos desde el binomio norma-desviación. La *inmunidad étnica* forma parte de estas gramáticas, al constituirse en una narrativa y una práctica epidemiológica que se inscribe en la concepción del riesgo y de la vulnerabilidad a partir de poblaciones clave y estilos de vida cuya construcción sociocultural e ideológica excluye —en México y en otros contextos de Latinoamérica— a los pueblos indígenas de la afectación del VIH. Esta narrativa y práctica no sólo invisibiliza, sino que también vulnera al excluir de la toma de decisiones, el entendimiento y la atención de la epidemia en los pueblos indígenas. Los hallazgos cuantitativos y cualitativos presentados dan cuenta de procesos sociales, económicos y culturales que vulneran de manera específica y diferenciada a estas poblaciones respecto a la prevención, la detección, el tratamiento y el seguimiento oportuno de la infección. La situación para estas personas es catastrófica, y la necesidad de actuación desde la toma de decisiones es apremiante. Apelar a la cultura como un paliativo del contrato social y la deuda histórica con los pueblos indígenas no es sostenible. Los pueblos indígenas tienen derecho a conocer el impacto de esta epidemia en su seno, a disponer de información y medidas para su prevención y atención y a participar en las respuestas organizadas. Documentar y analizar las estrategias existentes desde la sociedad civil, las instituciones públicas y las personas afectadas para afrontar la epidemia nos invita a su promoción y réplica desde éstas y otras organizaciones y colectivos sociales y a que los tomadores de decisiones se inspiren en ellas proporcionando apoyos económicos, acompañantes pares indígenas, traductores e intérpretes lingüísticos y culturales, así como unidades móviles que permitan la descentralización del TAR. Aunado a esto, es urgente abordar la problemática desde una respuesta estructural en la toma de decisiones que mejore las condiciones de vida de los pueblos indígenas en el

país. La *inmunidad subjetiva* a la epidemia, o cómo las personas perciben culturalmente la ausencia de “riesgo” a la exposición al VIH (Douglas, 1985), no puede ser entendida sin ello.

Agradecimientos

A los y las participantes en la investigación que proporcionaron su tiempo para las entrevistas. A Gabriela del Refugio Velasquez, directora del CAPASITS/COESIDA de Oaxaca, y al personal del CAPASITS de Oaxaca de Juárez por su apoyo logístico para realizar la investigación. A Patricia Hernández, epidemióloga de AIDS Healthcare Foundation (colaborando en el CAPASITS) por su ayuda logística con las bases de datos. Y a Claudio Castro y Marisol Sánchez, del Centro de Estudios de Opinión y Análisis de la Universidad Veracruzana, por el apoyo técnico para realizar el análisis cuantitativo.

Sobre el autor

RUBÉN MUÑOZ es doctor en Antropología Social por la Universidad Autónoma de Madrid. Es Investigador Titular en CIESAS, Ciudad de México. Sus líneas de investigación son: el VIH, la salud mental y el Covid-19. Entre sus más recientes publicaciones se encuentran: “Risk, Covid-19 and hospital care in Mexico City: Are we moving toward a new medical practice?” (2022) *Nóesis*, 31(61); “Covid 19 and social stigma: a new epidemic of signification” (2021) *Medical Anthropology*, 40; *Antropología, psiquiatría y alteridad: de los médicos etnógrafos a la colectivización intercultural del cuidado* (2021) Tarragona: Colección de Antropología Médica URV.

Referencias bibliográficas

- AIDS Healthcare Foundation (AHF) (2018) “¿Cómo acercar el modelo de AHF a poblaciones clave para la prevención, vinculación y atención del VIH?” en *Coloquio sobre Pueblos Indígenas y VIH: Un acercamiento desde las políticas públicas, la investigación y la acción participativa*, CIESAS, Ciudad de México, julio.
- Amuchástegui, 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.
- Baumann, Gerd (2004) “Grammars of Identity/Alterity. A Structural Approach” en Baumann, Gerd y Andre Gingrich (eds.) *Grammars of Identity/Alterity. A Structural Approach*. Nueva York: Berghahn Books, pp. 18-50.
- Bautista-Arredondo, Sergio; Servan-Mori, Edson; Silverman-Retana, Omar; Contreras-Loya, David; Romero-Martínez, Martín; Magis-Rodríguez, Carlos; Uribe, Patricia y Rafael Lozano (2015) “Exploración del rol de la oferta de servicios para explicar la variación de la mortalidad por sida en México” *Salud Pública de México*, 57(2).
- Bernal, Daniel (2015) *Sexualidad, migración y vulnerabilidad. Seroprevalencia por VIH en indígenas locales y migrantes en el sur de Sonora*. Hermosillo: Universidad de Sonora, tesis de maestría.
- Bravo-García, Enrique y Carlos Magis (2003) “El SIDA en el área rural” en Magis, Carlos; Bravo-García, Enrique y Ana María Carrillo (eds.) *La otra epidemia: El SIDA en el área rural*. Ciudad de México: CENSIDA.
- Canadian HIV/Aids Legal Network (2002) “Drug Policy in Canada- The Way Forward” *Canadian HIV/Aids Policy and Law Review*, 7(1) [en línea]. Disponible en: <<http://www.aidslaw.ca/site/hiv-aids-policy-and-law-review-71-july-2002/?lang=en>> [Consultado el 12 de septiembre de 2018].

- CENSIDA (2017) *El VIH y SIDA en la República Mexicana: Situación actual* [pdf]. CENSIDA. Disponible en: <http://smaponline.net/documentosApoyo/descargarPdf.php?f=Situacion_VIH_Mexico_marzo_2017.pdf> [Consultado el 6 de marzo del 2018].
- CENSIDA (2018) *Vigilancia epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México. Registro nacional de casos de SIDA. Actualización al cierre del 2018* [pdf]. CENSIDA. Disponible en: <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/467261/RN_Cierre_2018_f.pdf> [Consultado el 3 de octubre del 2019].
- COESIDA (s.f.) *Objetivo* [en línea]. Disponible en: <<https://www.oaxaca.gob.mx/coesida/laboratorio-2/>>
- Cortez, Renata (2017) “Desigualdad de género y muerte de niños en Ocotepéc, Chiapas” *LiminaR. Estudios Sociales y Humanísticos*, 15(2).
- Douglas, Mary (1985) *Risk Acceptability According to the Social Sciences*. Nueva York: Russell Sage Foundation.
- Farmer, Paul (1992) *Haiti and the Geography of Blame: AIDS and Accusation*. Berkeley: University of California Press.
- Fassin, Didier (2005) “L’altérité de l’épidémie. Les politiques du Sida à l’épreuve de l’immigration” *Revue Européenne des Migrations Internationales*, 17(2): 139-151.
- Freyermuth, Graciela (2016) *El derecho a la protección en salud de las mujeres indígenas en México. Análisis nacional y de casos desde una perspectiva de Derechos Humanos*. Ciudad de México: CIESAS/CNDH.
- Granados, José y María Quezada (2018) “Tendencias de la migración interna de la población indígena en México, 1990-2015” *Estudios Demográficos y Urbanos*, 33(2).
- Guilhem, Olivier (2010) “Entre el “pecado nefando” y la integración. La homosexualidad en el México antiguo” *Arqueología mexicana*, 18(104).
- INEGI (2015) *Principales resultados de la encuesta intercensal 2015: Oaxaca* [pdf]. México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Disponible en: <<http://www.migrantes.oaxaca.gob.mx/wp-content/uploads/2016/02/ENCUESTA-INTERCENSAL-2015.pdf>> [Consultado el 21 agosto del 2019].
- Krause, Kristine (2008) “Transnational Therapy Networks among Ghanians in London” *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 34(2): 235-251.
- León-Pérez, Gabriela (2019) “Internal Migration and the Health of Indigenous Mexicans: a Longitudinal Study” *ssm Population Health*, 8: 1-9.
- Leyva-Flores, Rene; Quintino, Frida; Castañeda, Xochitl; Lemp, George; Ruiz, Juan y Carlos Magis (2008) “Oaxacalifornia: Vulnerabilidad y VIH/SIDA en migrantes indígenas” en *XVII International AIDS Conference*, Ciudad de México, agosto.
- Lindsey, Ada; Norbeck, Jane; Carrieri, Virginia y Elizabeth Perry (1981) “Social Support and Health Outcomes in Postmastectomy Women: a Review” *Cancer Nursing*, 4: 377-384.

- List, Mauricio (2004) “La diversidad sexual vista por la antropología” en Careaga, Gloria y Salvador Cruz (coord.) *Sexualidades diversas. Aproximaciones para su análisis*. Ciudad de México: UNAM.
- Maternowska, Catherine (2006) *Reproducing Inequities: Poverty and the Politics of Population in Haiti*. Nueva Jersey: Rutgers University Press.
- Menéndez, Eduardo (2009) *De sujetos, saberes y estructuras. Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Menéndez, Eduardo (2018) “Antropología médica en América Latina 1990-2015: una revisión estrictamente provisional” *Salud Colectiva*, 14(3): 461-479. DOI: <https://doi.org/10.18294/sc.2018.1838>
- Muñoz, Rubén (2014) “Cultura organizacional de cuidados médicos, violencia institucional y desadherencia al tratamiento antirretroviral de las personas indígenas que viven con VIH-Sida en Los Altos de Chiapas” *Liminar. Estudios Sociales y Humanísticos*, 12: 46-66.
- Muñoz, Rubén (2022) “Determinantes sociales y culturales y estrategias en salud en la atención médica especializada a población maya con VIH en Chiapas” *Estudios de Cultura Maya*, 59: 265-296. DOI: <https://doi.org/10.19130/iifl.ecm.59.22X880>
- Muñoz, Rubén; Ponce, Patricia 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*, 25(94): 22-31.
- Muñoz, Rubén; Ponce, Patricia; Stival, Matías y Daniel Bernal (2018) “La epidemia de VIH en pueblos originarios de México: Panorama nacional y un estudio de caso etnográfico en los Altos de Chiapas” *Entrediversidades*, 10: 155-188.
- Núñez, Guillermo (2009) *Vidas vulnerables: hombres indígenas, diversidad sexual y VIH-SIDA*. Ciudad de México: EDAMEX/CIAD.
- Núñez, Guillermo (2011a) “VIH-SIDA y población indígena en Sonora: Una aproximación cuantitativa y cualitativa” en Ponce, Patricia y Mariano Báez (coord.) *Informe Final de la Consulta sobre VIH-SIDA y Pueblos Indígenas en Áreas Fronterizas*. Ciudad de México: CDI.
- Núñez, Guillermo (2011b) “Hombres indígenas, diversidad sexual y vulnerabilidad al VIH-Sida: una exploración sobre las dificultades académicas para estudiar un tema emergente en la antropología” *Desacatos*, 35: 13-28.
- Núñez, Guillermo y Patricia Ponce (2015) “Pueblos indígenas: sexualidad, diversidad sexual y genérica” *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 7: 57-75.
- Olteidal, Sigve; Moen, Bjorg-Elin; Klempe, Hroar y Torbjorn Rundmo (2004) *Explaining Risk Perception: An Evaluation of Cultural Theory*. Trondheim: Rotunde.
- Pannetier, Julie; Ravalihasy, Andriainolo; Lydies, Nathalie; Lert, France y Annabel Desgrees du Lou (2018) “Prevalence and Circumstances of Forced Sex and Post-migration HIV Acquisition in Sub-Saharan African Migrant Women in France” *Lancet Public Health*, 3(1). DOI: [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(17\)30211-6](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(17)30211-6)

- PHAC (2016) *Summary: Estimates of HIV Incidence, Prevalence and Canada's Progress on Meeting the 90-90-90 HIV Targets*. Ottawa: Public Health Agency of Canada.
- Ponce, Patricia; Baez, Mariano y Guillermo Núñez (coords.) (2011) *Informe Final de la Consulta sobre VIH-Sida y Pueblos Indígenas en Áreas Fronterizas*. Comisión Nacional de Desarrollo de los Pueblos Indígenas (CDI).
- Ponce, Patricia y Guillermo Núñez (2011) "Pueblos indígenas y VIH-Sida" *Desacatos*, 35: 7-10.
- Ponce, Patricia; Muñoz, Rubén y Matías Stival (2017) "Pueblos indígenas, VIH y políticas públicas en Latinoamérica: una exploración en el panorama actual de la prevalencia epidemiológica, la prevención, la atención y el seguimiento oportuno" *Salud Colectiva*, 13(3): 537-554. DOI: <https://doi.org/10.18294/sc.2017.1120>
- Quesada, James; Hart, Laurie y Philippe Bourgoise (2011) "Structural Vulnerability and Health: Latino Migrant Laborers in the United States" *Medical Anthropology*, 30: 339-362.
- Sanhueza, Pedro (2014) *Situación de Salud de la Población Aymara en la Región de Arica y Parinacota. Evidencias de inequidades étnicas en el norte de Chile* [pdf]. Chile: SEREMI de Salud Arica y Parinacota. Disponible en: <<http://www.seremisalud15.cl/docs/saludPoblacionAymara.pdf>> [Consultado en junio de 2019].
- Sipan, Carol; Hovell, Frank; Saudo, Fernando; Jiménez-Cruz, Arturo; Kelley, Norma; Vera, Carlos; Hofstetter, Crichard; Estrada, Iraís y Elaine Blumberg (2008) "HIV Prevalence and Related Risk Behaviors Reported by Male Mixtec Migrant Laborers in San Diego County" en *136st APHA Annual Meeting and Exposition*, San Diego, noviembre.
- Uribe, Patricia y CENSIDA (2018) "VIH y población indígena" en *Coloquio sobre Pueblos Indígenas y VIH: Un acercamiento desde las políticas públicas, la investigación y la acción participativa*, CIESAS, Ciudad de México, julio.
- Valenzuela, Marisol (2014) *Determinación de factores asociados al abandono del tratamiento antirretroviral en pacientes con VIH/SIDA registrados en la base de datos "SALVAR" en México*. Cuernavaca: Instituto Nacional de Salud Pública, tesis de maestría.
- Villalba, Julian; Bello, Gonzalo; Maes, Mailis; Sulbaran, Yoneira; Garzaro, Domingo; Loureiro, Carmen; Rangel, Héctor; de Waard, Jacobus y Flor Pujol (2013) "HIV-1 Epidemic in Warao Amerindians from Venezuela: Spatial Phylodynamics and Epidemiological Patterns" *AIDS*, 27: 1783-1791. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197662>
- Wade, Peter; Urrea Giraldo, Fernando y Mara Viveros (2008) "Identidades racializadas y sexualidades en América Latina. A manera de Introducción" en Wade, Peter; Urrea Giraldo, Fernando y Mara Viveros (eds.) *Raza, etnicidad y sexualidades. Ciudadanía y multiculturalismo en América Latina*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, pp. 17-40.
- Zavaleta, Carol; Mujica, Jaris; Ypanaqué, Pedro y Neptalí Cueva (2007) "Infecciones de transmisión sexual y VIH/SIDA en comunidades nativas de la Amazonía Peruana: consideraciones culturales" *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 24(3): 315-316.

Entrevistas

Enfermera, AHF, CAPASITS.
Enfermera, AHF, unidad móvil.
Hombre, chatino, 45 años.
Hombre, mixe, 53 años.
Hombre, mixteco, 20 años.
Hombre, mixteco, 35 años.
Hombre, mixteco, 39 años.
Hombre, mixteco, 52 años.
Hombre, zapoteco, 37 años.
Hombre, zapoteco, 57 años.
Mujer, mazateca, 27 años.
Mujer, mazateca, 54 años.
Mujer, mixteca, 25 años.
Mujer, zapoteca, 30 años.
Mujer, zapoteca, 39 años.
Mujer, zapoteca, 47 años.
Mujer, zapoteca, 48 años.
Psicólogo GAM, CAPASITS.