



Informe final

**ESTUDIO SOBRE ACCESO DE LAS MUJERES
INDÍGENAS VIVIENDO CON VIH Y SIDA A SERVICIOS
INTEGRALES DE ATENCIÓN AL VIH Y SIDA EN
ECUADOR Y GUATEMALA**

Quito, julio de 2015



Con el apoyo de : 



Equipo de investigación:

- Maritza Segura Villalva: Investigadora principal
- José Martín Yac Investigador local en Guatemala
- Manuel Mancheno Noguera Revisión de la metodología e instrumentos

Apoyo al trabajo de campo

En Ecuador:

- Alexandra Londoño

En Guatemala:

- Dora Alonzo
- Fabiola Pérez
- Flor de María Pérez Acabal

1. INTRODUCCIÓN

La marginación de la población indígena se traduce en índices elevados de pobreza, falta de tierra y territorios, bajos salarios, desempleo acentuado, altos índices de analfabetismo (especialmente femenino), deserción escolar, necesidades básicas insatisfechas¹ y un perfil epidemiológico donde predominan las enfermedades por causas prevenibles. El VIH tiene una estrecha relación con la pobreza que se evidencia en la distribución espacial y socioeconómica de la infección entre las poblaciones, afectando a las que son económica y socialmente más vulnerables. Por otra parte, el análisis de los factores relacionados con la pobreza muestra que los recursos necesarios para atender la infección afecta la capacidad de los hogares y de las comunidades para hacerle frente; es decir, la experiencia de los hogares y las comunidades con el VIH y el SIDA termina por intensificar la pobreza.

En América Latina, para el año 2013 se estima 94 mil nuevos casos diagnosticados con VIH y solo el 44% de la población total que vive con el virus en esta región recibe tratamiento. En el año 2002, ONUSIDA declaró que las “*poblaciones indígenas son socialmente excluidas y no tienen acceso a los servicios generales dedicados al VIH/SIDA*”²; sin embargo, a nivel regional, y particularmente en los dos países en donde se realizó este estudio (Ecuador y Guatemala) aún no se cuenta con estadísticas desagregadas por pertenencia étnica, y persiste el subregistro de datos epidemiológicos. A estas situaciones se añade la discriminación por género, etnicidad y condiciones socioeconómicas; también se suman las creencias y prácticas culturales que limitan el acceso a servicios preventivos, como la información y la atención³, o la inexistente o limitada corresponsabilidad familiar y otro la falta de recursos para su movilidad a los servicios, usualmente distantes⁴.

Todos estos aspectos contribuyen a que no se visibilice los casos de mujeres indígenas viviendo con VIH y/o con nuevas infecciones e incrementan su vulnerabilidad y se mantengan las barreras para acceder a servicios integrales de salud.

¹ OMS/OPS: Promoción de la salud sexual y prevención del VIH-sida y de las ITS en los pueblos indígenas de las Américas.

² ONUSIDA: Informe sobre la epidemia mundial del VIH/SIDA. Ginebra 2002.

³ ONUSIDA: El género y el VIH/SIDA. Ginebra, 2000.

⁴ FCI: Vulnerabilidad de poblaciones indígenas de la amazonia ecuatoriana al VIH y Sida y estrategias de respuesta conjunta: El caso de la Provincia de Morona Santiago. Ecuador, 2012.

En este contexto, en Ecuador y Guatemala Ecuador se analizan los factores que limitan el acceso de la mujeres indígenas a los servicios de atención integral al VIH, incluyendo las discriminaciones por género, etnicidad y condición socio-económica; además, se identifican los factores que motivan a las mujeres indígenas a demandar y utilizar los servicios integrales de VIH.

Este análisis permitirá avanzar en una de las recomendaciones de la Conferencia Mundial de los Pueblos Indígenas de 2014⁵ los pueblos indígenas respecto al VIH referente a incidir para que los Estados definan estrategias para superar las barreras y lograr que la atención sea más efectiva y concordantes con las especificidades y realidades socioculturales de los pueblos originarios; y, fortalecer la evidencia cuantitativa para incidir en los tomadores de decisiones a nivel nacional, regional y de las Agencias de Cooperación y de las Naciones Unidas, sobre la urgencia de responder al VIH de manera integral e inclusiva de los grupos vulnerables emergentes⁶.

2. Objetivo general:

Realizar un estudio exploratorio sobre el acceso de las mujeres indígenas a los servicios de atención integral al VIH en las comunidades seleccionadas de Ecuador y Guatemala.

3. Objetivos específicos:

- Analizar las barreras que inhiben e impulsan a las mujeres indígenas para acceder a los servicios de SSR, particularmente a los de VIH y SIDA, en las comunidades seleccionadas de Ecuador y Guatemala.
- Realizar recomendaciones para fortalecer el acceso de las mujeres indígenas a servicios integrales de atención al VIH-SIDA en Ecuador y Guatemala.

⁵ Su recomendación número 13 explicita el compromiso para asegurar que las personas indígenas gocen de igualdad de acceso al más alto nivel posible de salud física y mental. Aportar para la reducción de las tasas de VIH y SIDA, fortalecer la prevención con programas, políticas y recursos adecuados para las personas indígenas, y asegurar su acceso a la salud sexual y reproductiva y los derechos conforme se establece en el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo y la Plataforma de Acción de Beijing.

⁶ FCI/Ecuador. Documento interno: Seminario Regional sobre Pueblos indígenas y VIH “Festival Nuestra vida, nuestros derechos: Prevenir el VIH para el Buen Vivir”, realizado en Quito-Ecuador, en octubre 2012.

4. METODOLOGÍA

Se realizó un estudio cualitativo exploratorio para el cual se realizó una revisión documental y bibliográfica que fue complementada con métodos cualitativos como grupos focales y entrevistas a actores clave (mujeres indígenas viviendo con VIH (MIVVS), y a prestadores de servicios de salud en la provincia de Morona Santiago en el caso de Ecuador, y en el departamento de Quetzaltenango, en el caso de Guatemala. La información fue codificada para realizar el análisis de percepciones, experiencias y discursos. Lo que viven y piensan las MIVVS y las persona que prestan servicios, aporta con una nueva mirada y para la atención integral al VIH⁷.

4.1 Dimensiones del estudio

Metodológicamente se estructuran 3 dimensiones de análisis:

Dimensión 1: los factores que inhiben a las mujeres indígenas para acceder a los servicios de salud sexual y reproductiva (SSR), particularmente a los de VIH y SIDA. Se parte de la hipótesis de que si el acceso a servicios de SSR, particularmente de atención integral al VIH carece de integralidad (género, etnia, contexto socio-cultural y económico), las posibilidades de reducir o eliminar la vulnerabilidad al VIH de las mujeres indígenas disminuyen.

Subdimensiones: Corresponden con los diferentes componentes de la cascada del tratamiento: a) Barreras de acceso al Diagnósticos b) barreras de acceso al servicio de atención c) barreras para establecer vínculos con el servicio de atención y mantener el continuo d) barreras para la adherencia del tratamiento y para el monitoreo de la viremia.

Dimensión 2: los factores que impulsan a las mujeres indígenas a demandar o hacen uso de los servicios de atención al VIH-SIDA. Se parte de la hipótesis de que si los servicios, además de las condiciones técnicas y sanitarias requeridas, ofertan calidad en vínculo usuario – prestador/a de servicio (respeto, acogida, tiempo) se motiva para mantener el continuum en la atención.

Subdimensiones: a) factores que impulsan a acceder a los servicios de atención integral al VIH b) factores que facilitan las vinculación a los servicios de atención y mantener el

⁷ Vasilachi I. Estrategias de Investigación cualitativa. Editorial Gedisa. 2006

continuo de la atención c) Factores que facilitan la atención al tratamiento d) recomendaciones para mejorar el acceso a la atención de las mujeres indígenas con VIH.

4.2. Proceso metodológico

Revisión documental

Se realizó la revisión de la bibliografía existente en Ecuador, Guatemala y la región sobre VIH y pueblos indígenas. Esta información ha sido incorporada al análisis y discusión de los resultados de la información colectada de fuentes primarias (grupos focales y entrevistas)

Entrevistas

Para recolección de informaciones se definieron los siguientes segmentos de población:

Segmento de población	Num. Entrevistas Guatemala	Num. Entrevistas Ecuador
Mujeres indígenas con VIH que no accedan de manera continua a los servicios de atención	4	8
Mujeres indígenas con VIH que mantienen el continuo de atención y adherencia al tratamiento	12	3
Personal de salud de los servicios de atención integral al VIH	6	6
Personal del nivel macro responsable de la aplicación y monitoreo de las políticas de atención integral del VIH	2	2

Grupos focales:

Características de participantes	Guatemala		Ecuador	
	Num. personas	Rango de edad	Num. personas	Rango de edad
Mujeres indígenas en edad reproductiva, viviendo con VIH, que no acceden continuamente a los servicios de atención integral de VIH.	8	18 -53	5	19 -46
Mujeres indígenas en edad reproductiva, viviendo con VIH, que acceden continuamente a los servicios de atención integral de VIH y mantienen los vínculos con los servicios de atención y la adherencia al tratamiento.	24	18 - 55	0	0

Para recoger esta información primaria, participaron usuarias y ex – usuarias de los servicios de atención al VIH de Guatemala (Departamento de Quetzaltenango) y Ecuador (Provincia de Morona Santiago). Con ellas se exploró sus percepciones y experiencias a partir de que fue diagnosticada con VIH.

Entrevistas a informantes clave: Las entrevistas individuales a informantes clave seleccionados permitieron explorar las percepciones y experiencias al demandar y ofrecer atención integral al VIH, la calidad de provisión de los servicios de prevención y atención de VIH y percepción sobre la capacidad resolutoria de los servicios de salud.

4.3. Análisis de la información

El contenido de los grupos focales y entrevistas fue transcrito y codificado de acuerdo a categorías de análisis específicas. Se realizó el análisis de contenido utilizando el criterio de saturación para su interpretación. La información bibliográfica fue sistematizada en lo pertinente a este estudio. Posterior a esta síntesis separada, se integraron las distintas fuentes de información, para su comparación e interpretación (método de triangulación). De

esta forma, se contrarrestaron las limitaciones en la validez de cada fuente por separado (WHO 2009).

4.4. Consideraciones éticas:

Cada persona participante fue informada de los objetivos de este estudio, tras lo cual se solicitó el consentimiento informado. En algunos casos, especialmente cuando se trataba de persona sin instrucción o con dificultad de escribir (analfabetismo funcional) manifestaron su preferencia por dar su consentimiento verbal. En Guatemala las entrevistas y grupos focales se realizaron en el idioma materno y en español en los casos que manifestaban esta preferencia, particularmente prestadores de servicios. En Ecuador todas las personas fueron entrevistas en idioma español, incluso las mujeres indígenas que tuvieron la opción de hacer la entrevista en su idioma materno con una traductora de su misma nacionalidad prefirieron hacerla en español.

Se aseguró la devolución de la información a las personas participantes, sus organizaciones y las instancias estatales de salud correspondientes. Esto permitió asegurar una interpretación adecuada de la información y complementar con información adicional.

5. CONTEXTO

En Guatemala y Ecuador, la epidemia de VIH es concentrada, con una prevalencia en población general menor al 1%. En los dos países, la población indígena no está entre los grupos considerados prioritarios, y la respuesta al VIH para población general no contempla estrategias que consideren la diversidad étnica.

En 2011, ONUSIDA establecía que a nivel mundial se producen 7 mil infecciones diarias y la epidemia se mantenía estable en América Latina. En ese mismo año, Latinoamérica reportó 1,4 millones de personas infectadas con el VIH. El número estimado de nuevas infecciones de VIH para Centro y Sur América fue de 83 mil. En esta región, la transmisión sigue siendo mayoritaria en poblaciones transgénero femeninas, los hombres que tienen sexo con hombres, y las trabajadoras sexuales. Así mismo, indica que Sur y Centro América son las regiones con mayor insuficiencia de datos para establecer la situación de la epidemia, sin embargo, se evidencia que en los países de renta baja y media, como son el caso de Guatemala y Ecuador, respectivamente, apenas el 61% de pareja madre-hijo

reciben TARV durante el embarazo y penas el 29% durante la lactancia. En estos mismos países, en la última década, la inversión de recursos se ha reducido, sin llegar a acercarse al mínimo necesario para resultados más positivos⁸.

5.1 ECUADOR:

Según datos de la Estrategia Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA – ITS del MSP (2015), en Ecuador, entre los años 1984 y 2014, se estiman en más de 30 mil los casos de personas viviendo con VIH. Para el año 2014 menos de la mitad están en tratamiento. En este mismo año, se calculan 255 nuevos casos por mes, de ellos 388 son mujeres embarazadas (261 fueron diagnosticadas antes del embarazo). Datos del año 2010 señalaban que cerca del 2,6% de casos corresponde a transmisión vertical.

La mayoría de PVV tienen entre 20 a 39 años (56.96%). La vía más frecuente de transmisión del VIH es la sexual; la relación hombre - mujer es de 1 a 1. Aun se estima que persiste un alto subregistro relacionado con la debilidad del sistema de información y notificación. Según la Encuesta de Salud y Nutrición (ENSANUT 2012) el 68,10% de mujeres indígenas tiene conocimiento (dirigido y/o espontáneo) sobre el VIH, un porcentaje menor no conoce sobre este virus (31,8 %). En general, las mujeres entre 12 y 29 años, consideran que se puede tener la infección y no presentar síntomas, y conoce que el VIH no tiene curación (con porcentajes entre el 64 y 82%). Este mismo conocimiento es alto en mujeres indígena (58 y 72% respectivamente). El porcentaje de mujeres indígena que no conoce alguna forma de prevenir el VIH es bajo (32,8%), sin embargo, el conocimiento de al menos un método es apenas del 37,5% y el conocimiento de al menos dos métodos es del 29,7%. El 38% conoce el condón como forma de prevención. En población en general, por nivel de instrucción (excepto cuando las personas no tienen ninguna instrucción) y quintil económico, siempre más del 50% identifica el condón como método para prevención del VIH.

En este estudio nos ocupamos del caso de la provincia de Morona Santiago, específicamente la nacionalidad Shuar. Esta provincia está situada en la Amazonía centro –

⁸ UNAIDS/WHO, *Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic*, 2011.

sur del Ecuador, limita con la zona amazónica de Perú; en ella, más de 33 mil mujeres están en edad reproductiva (15 a 49 años) y la edad promedio en la provincia es de 23 años. El analfabetismo alcanza un 6,6% con un promedio de escolaridad de 7 años en la zona rural. La población indígena alcanza el 48,4%. Datos sistematizados en el año 2012, por la anteriormente conocida como Dirección Provincial de Salud de Morona Santiago, indican que en una década (2002 a 2012) los casos de VIH incrementaron en 680%. Entre 2008 y octubre 2013 se registraban 67 casos de los cuales casi el 40% son indígenas; el 88% se encuentran entre los grupos de edades de 10 a 39 años y de ellos el grupo más afectado es el de 20 a 29 años (53,7%); luego el de 30 a 39 años (31%); finalmente el grupo de 10 a 19 años (14,9%). No obstante, este dato estaría reflejando un subregistro importante. En el primer trimestre de 2015 la Estrategia Nacional de VIH sistematizó los casos registrados en el año 2013, arrojando que solo en ese año se han identificado 69 nuevos casos, cerca de la mitad sigue correspondiendo a población indígena. Este dato, comparado con los mencionados arriba, estaría reflejando, por un lado, el acelerado incremento de la epidemia en la nacionalidad indígena de esta provincia, pero además el alto subregistro de casos.

En Morona Santiago, las PVVS tienen un recorrido de aproximadamente 6 horas (de capital de provincia a capital de provincia) para llegar al servicio más cercano de atención al VIH (Clínica de VIH y SIDA) en donde se encuentran los laboratorios, distribución de ARV, consejería y seguimiento del caso. Como se verá más adelante, a estas seis horas se añade el tiempo y los costos en que tienen que incurrir las mujeres que vienen de comunidades, que se eleva conforme más rural sea su lugar de residencia, y aun más si viven tras la cordillera del Cutucú.

5.2.GUATEMALA

En Guatemala, los pueblos indígenas constituyen el mayor grupo de la población (40% según la ENCOVI 2011), tres de cada cuatro indígenas son pobres, la mayoría vive en el área rural (el 51% de la población total de Guatemala vive en el área rural). El analfabetismo femenino indígena es del 53.4 % comparado con el 14% del analfabetismo urbano. La población indígenas es la que tiene menos acceso a los servicios básicos y figura entre la más vulnerable del país, siendo la Maya la segunda más afectada por el VIH

(22,25%), con el 38,95% de mujeres mayas VVS; los niños y niñas mayas entre 0 y 4 años llegan al 6,89%, y entre los 0 a 14 años llegan al 8,63%. La detección es más tardía en los hombres maya.

Quetzaltenango, el departamento del que nos ocupamos en este estudio, es uno de los que tiene alto porcentaje de población indígena, entre los años 1984 y 2010, tiene una tasa de VIH (231,57) que supera la tasa nacional (226,22). En este departamento, de las PVV, muchos son trabajadores/as agrícolas (63%) que tienen entre 20 a 40 años de edad, son hombres el 70% y las mujeres 30%. Sin embargo, un estudio de 2013 indica que la población que realiza trabajo temporal o agrícola tiene una prevalencia menor al 5.0% por lo que no es considerada población en mayor riesgo⁹.

Según la Asociación Guatemalteca IDEI, las infecciones por VIH han incrementado en la zona de la costa del Pacífico, influyendo directamente la migración y reclutamiento de soldados mayas. La cultura, en constante movimiento y con elementos de transición, en los últimos años ha facilitado el abordaje de temas como la salud sexual y reproductiva y el VIH y sida, sobre todo a través de las comadronas. Ellas juegan un rol importante entre las mujeres de las comunidades rurales e indígenas por la credibilidad que tienen y el conocimiento ancestral; muchas han aprendido a detectar adecuadamente signos y síntomas de las infecciones de transmisión sexual (ITS) y refieren a las mujeres al servicio de salud para exámenes y tratamientos. Así mismo, las comadronas recomiendan a las mujeres hacerse la prueba del VIH, y muchas veces acompañan. Si atienden partos en el domicilio, usan guantes desechables, como medidas universales de prevención; y también se están formando para hacer consejerías en ITS, VIH y sida a parejas, en sus comunidades¹⁰.

6. MARCO CONCEPTUAL

Es importante tener en cuenta que desde la conquista de América, los pueblos originarios han debido, forzosamente, adecuarse a una estructura, historia y funcionalidad que les ha

⁹ Morales-Miranda S, Álvarez-Rodríguez B.E, Arambú N, Aguilar J, Huamán B, Figueroa W, Osuna-Ramírez I, Mendizábal R, Rosales-Arroyo RP, Castillo A. Encuesta de Vigilancia de comportamiento sexual y prevalencia del VIH e ITS, en poblaciones vulnerables y poblaciones clave. Guatemala 2013, Universidad del Valle de Guatemala, MSPAS, HIVOS Inc. 2013. Publicación UVG. No. 27. septiembre 2013.

¹⁰ IDEI, Documento interno, 2002.

sido asignada por las estructuras, culturas y sociedades dominantes. Las estructuras dominantes (Estados, ciencias, ideologías, sistemas de creencias, etc) han situado y representado a los pueblos originarios o indígenas en condiciones y con características menos valoradas o desvalorizadas, los paradigmas, usualmente interesados y en ejercicio del poder, han desconocido sistemáticamente los más elementales derechos humanos, o la capacidad para ejercerlos, con lo cual la ciudadanía y participación han sido limitadas cuando no vetadas.

La década de los años noventa fue un periodo en el que el movimiento indígena, a nivel de América Latina, impulsó el reconocimiento de los derechos de los pueblos originarios, abriendo un nuevo escenario para la construcción de políticas públicas inclusivas, interculturales. Con ello se abre paso a la ruptura del paradigma dominante, reconociendo países pluriculturales, con diversidades étnicas y conocimientos ancestrales.

Por otra parte, varios foros internacionales hacen un llamado a reconocer los derechos de los pueblos indígenas y los plasman en instrumentos como la Declaración de los Pueblos Indígenas, el Convenio 169 de la OIT, y muy recientemente el Documento final de la Conferencia Mundial sobre los Pueblos Indígenas, que en su numeral 13 enfatiza el compromiso para fomentar el acceso a los más altos niveles de salud, para reducir las tasas de VIH y SIDA, y asegurar el acceso a SSR de acuerdo a lo que ya se establecía en el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo y la Plataforma de Acción de Beijing.

Las mujeres indígenas organizadas han jugado un importante rol en este proceso, cuando en sus agendas organizativas, a nivel de países y de la región, han incluido aspectos que tienen el objetivo de promover aspectos particulares de la salud de las mujeres como lo referido a lo sexual y reproductivo, la salud materna, la erradicación de la violencia contra las mujeres indígenas en los diferentes ámbitos de participación (familiar, comunitaria, organizativa, social).¹¹

¹¹ Declaración Ministro y Ministras América Latina sobre Salud Sexual y Reproductiva intercultural por la reducción de muertes materna en mujeres indígenas, firmado en Lima en junio 2011, firmado por Bolivia, Guatemala, Perú, Ecuador, y Venezuela.

De lo apuntado, deriva la importancia de tener como ejes transversales la interculturalidad, el género y el enfoque de derechos, en el análisis de la información recogida para este estudio.

6.1. Interculturalidad, género y derechos

La pertinencia cultural del proceso de atención en salud es un aspecto que trasciende lo exclusivamente étnico. Implica valorar también la diversidad anatómica, fisiológica, cultural, social, y de género, como factor importante en todo proceso de salud enfermedad¹². El Convenio 169 de la OIT destaca la importancia de considerar y valorar positivamente la diversidad cultural y la participación bajo consulta previa, libre e informada en los procesos que tendrán efecto sobre su vida y cultura. Esta modalidad de participación constituye una oportunidad para que el sector salud logre el desafío de definir modelos de salud que respondan a las expectativas materiales y culturales (idioma, creencias, prácticas, usos y costumbres) de sus usuarios y las usuarias y sus comunidades de pertenencia. Si bien en los dos países la interculturalidad es un enunciado considerado en las políticas públicas de salud, entre ellas las de respuesta al VIH, en los niveles operativos aun queda pendiente volverla una práctica cotidiana. Persiste el reto de plantear, comprender e implementar la interculturalidad referida a un entendimiento de “los otros” para crear condiciones de diálogo entre culturas y personas (Pannikar, 2006).

Por otra parte, el género hace referencia a la construcción cultural de las diferencias sexuales que van más allá de la diferenciación hombre-mujer, tienen relación con las identidades y los contenidos simbólicos de las ideas y las prácticas que los diferentes actores sociales producen y reproducen (Lamas 1998, Lesley Doyal 2012). La capacidad de decidir sobre el cuerpo, también en términos de derechos sexuales y reproductivos, está determinada por estas construcciones sociales; así, la maternidad ha sido históricamente definida como la función esencial de las mujeres.

¹² De Vallescar Palanca, D. La cultura: consideraciones para el encuentro intercultural. En: El discurso intercultural, Madrid. 2002: 149.

Las necesidades en salud de hombres y mujeres son distintas, no obstante, la construcción de género contribuye a la conformación de inequidades en las condiciones para acceder a los servicios de salud, educación, empleo, etc. En los servicios de salud es clave identificar las determinantes del género, a nivel individual, familiar y comunitario para atender las necesidades distintas y las diferentes manifestaciones de las mismas enfermedades, por sexos. Otra determinante a tener en cuenta, muy relacionada con la inequidad de género y la pertenencia étnica, es la condición socio-económica. En el caso del VIH, analizado a la luz de la condición de pobreza, resulta que las personas de los quintiles más pobres son exponencialmente más vulnerables al VIH, especialmente si la discriminación se reproduce también en los servicios de salud.

La posibilidad de las mujeres indígenas de acceder a atención integral en salud se complejiza porque tienen menores condiciones y poder para acceder a los servicios de salud y demandar servicios de calidad. Es frecuente que vivan cotidianamente la discriminación en términos de acceso a la salud, por ser mujeres (condición de género), por ser indígenas (condición étnica) y por ser pobres (condición socio económica). Adicionalmente, las políticas públicas sobre salud de las mujeres, usualmente se focalizan en la atención al embarazo y parto como eventos clínicos, con estrategias que no siempre garantiza calidad; en el particular caso de las mujeres indígenas esta ha sido una vía para “disciplinar el cuerpo vía maternidad” como lo analizan estudios al respecto (Baeza: 2011), restando importancia a otros temas de salud sexual y reproductiva, al derecho a decidir sobre el cuerpo más allá de la maternidad e incluso a la sexualidad como parte de la vida de las mujeres indígenas.

Transversalizar el género en las políticas de salud, implica comprender y responder integralmente a las determinantes de la salud, con criterios claros de género. Siendo esta otra oportunidad para que los sistemas de salud aseguren la igualdad y equidad en el acceso a servicios de salud, contribuyendo a que mujeres y hombres tengan los más altos estándares de salud integral de calidad. La OPS/OMS ya ha remarcado que las políticas que

incluyen criterios de género en su diseño, seguimiento y análisis de las políticas, programas y proyectos, tiene mejores perspectivas de éxito¹³.

6.2.La vulnerabilidad

La evolución de la epidemia de VIH/SIDA en Latinoamérica, ha permitido identificar que su prevalencia es mayor en sub-poblaciones específicas (mujeres, los jóvenes, la población que habita en los sectores rurales, poblaciones de zonas fronterizas y los pueblos indígenas). Por esta razón, en algunos países, los programas tienen como meta focalizarse cada vez más en estas poblaciones, llamadas vulnerables emergentes (PVE), sin embargo, aun persiste un bajo conocimiento de los factores de vulnerabilidad de estos mismos grupos. Con este vacío, el diseño e implementación de estrategias preventivas específicas acaba siendo limitado, en especial para poblaciones que históricamente han sido excluidas y con condiciones socio-económicas bajas¹⁴.

Para el caso de la infección por VIH y el SIDA, se puede comprender la vulnerabilidad como el grupo de acciones y/o situaciones identificables, visibles, específicas y concretas relacionadas con la posibilidad de transmisión o adquisición de la infección por VIH, que involucran por lo menos a dos personas, una de las cuales se encuentra infectada por el VIH¹⁵. Epidemiológicamente, la vulnerabilidad es la exposición al riesgo en sí de infección por VIH. Desde el punto de vista médico se remarca a la vulnerabilidad debida a la calidad en el cuidado médico, la cobertura de los servicios y programas de prevención, de la asistencia, apoyo social y la mitigación de los efectos. En el ámbito de los derechos humanos la vulnerabilidad se incrementa por la exposición al riesgo de discriminación o tratamiento injusto de acuerdo con los principios básicos de equidad y dignidad humana. En términos sociales es la carencia del derecho al acceso a servicios sociales y la presencia de determinantes culturales o prácticas sociales de exposición a la infección. (II_SPC_83-108.pdf)

¹³ OMS: La Declaración de Madrid de la Organización Mundial de la Salud. Madrid, 2001

¹⁴ ONUSIDA:----- UNAIDS/WHO, *Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic, 2011* (ANOTAR LA FUENTE EXACTA)

¹⁵ Citado por el Ministerio de Salud de El Salvador en Guía para el control de poblaciones móviles para la prevención de ITS/VIH/Sida.

6.3. Modelo de atención integral

En Ecuador y Guatemala se están implementando modelos de atención integral y continua al VIH-sida. Esto implica que la cartera de servicios disponibles debe ser suficiente para responder a las necesidades de salud, incluyendo la promoción, prevención, diagnóstico precoz, atención curativa, rehabilitadora y paliativa, y apoyo para el autocuidado. La aplicación de este modelo requiere la coordinación entre todas las partes del sistema, y de la participación de los/las usuarias en el proceso de atención. El modelo de atención de salud integral se fundamenta en la estrategia de atención primaria de salud (APS); aborda de forma integral al individuo a lo largo de su ciclo de vida, de la familia y de la comunidad; aborda también las determinantes sociales para reducir la inequidad en la gestión y prestación de servicios de salud; reconoce las bondades de la promoción, protección y prevención de la salud y la importancia de la detección temprana de condicionantes y riesgos¹⁶.

El modelo de atención integral busca garantizar el amplio conocimiento e incidencia en la realidad de la población, el acceso oportuno a servicios de curación, control y rehabilitación, según sea necesario y pertinente para conseguir el mejoramiento del nivel de salud de la persona, familia y comunidad. Este modelo articula el tratamiento de acuerdo a las necesidades con las características de la persona en su entorno. Para lograr una efectiva y eficiente conjugación se requiere una reorientación de los servicios de salud, integrándolos en redes que potencializan sus capacidades, por ejemplo, conjugar la atención general y la especializada con el trabajo integrado a la comunidad y con las organizaciones de base comunitaria.

En las pautas de atención integral para la personas que viven con el VIH en las Américas se indica que los programas de atención integral a PVVS y sus sistemas de apoyo deberían abarcar servicios que van desde los consejos y las intervenciones médicas, al manejo de casos que requieren servicios sociales, al apoyo nutricional, así como los cuidados paliativos, apoyo para vivir el duelo y apoyo a los familiares o amigos que cuidan a la persona enferma. Por tal razón, se requiere que las PVVS y sus familias participen en la planificación de programas de atención integral al VIH/Sida, para asegurar que abordan sus

¹⁶ MSP. Modelo de Atención Integra en Salud (MAIS). Ecuador, 2012

necesidades, refuerzan la adherencia, la prevención y la atención, promuevan la búsqueda de atención sanitaria y el respeto a sus derechos humanos¹⁷. La aplicación del modelo de atención integral, requiere que los servicios se ofertados con enfoques de interculturalidad, género y bajo los principios de universalidad y equidad.

6.4. La prevención positiva

A nivel mundial, las personas con VIH participan cada vez más en las respuestas nacionales a la epidemia del VIH; la experiencia y conocimientos generados por esta población son reconocidos y por ello se los integra en la formulación de políticas, leyes y lineamientos estratégicos, como planes estratégicos, directrices normativa, guías y protocolos de prevención y atención. Las consultas recientes para la revisión de las Guías de ART de la OMS, conceptualizaron un nuevo marco de "prevención positiva", denominado Salud, Dignidad y Prevención, que demuestran cómo las personas que viven con el VIH están transformando sus realidades individuales en el diálogo político global¹⁸.

En la consulta técnica internacional sobre prevención del VIH realizada en Túnez en abril de 2009, con participación de representantes de las redes de personas con VIH, la sociedad civil, agencias gubernamentales, el Secretariado y Co-patrocinadores de ONUSIDA, donantes internacionales y agencias de desarrollo, se acordó que la visión de los enfoques actuales era demasiado limitada y debía ser reemplazada por un enfoque más amplio, más holístico e interconectado, basado en los derechos humanos¹⁹. Además coincidieron en el que las políticas y los programas diseñados por personas con VIH tratan a las personas con VIH con mayor humanidad y se centran en su salud de manera integral, en lugar de ser tratados como pacientes y vectores potenciales de la transmisión. Según la Red global de personas con VIH (GNP+) son estas políticas y programas las que ayudarán a reducir el estigma y la discriminación relacionados con el VIH, generando efectos beneficiosos para las personas con VIH, sus parejas, familias y comunidades²⁰.

¹⁷ OPS/ONUSIDA/IAPAC: Pautas de atención integral para personas que viven con VIH-sida en las Américas. WDC, 2001.

¹⁸ Christoforos M, et al: Cómo consultas presentada por las personas que viven con el VIH en Cambiar la Forma y Políticas, Programas, 2009.

¹⁹ GNP+/ONUSIDA. Technical Consultation Report: Positive Health, Dignity and Prevention, abril de 2009. (Santé Positive, Dignité et Prévention - Rapport de consultation technique)

²⁰ GNP +, ONUSIDA. Salud, Dignidad y Prevención. Informe de la Consulta Técnica. Amsterdam, GNP +, 2009.

GNP + y ONUSIDA concluyen que defenderán esta comprensión integral de la prevención del VIH, basada en las perspectivas y experiencias de las personas con VIH. Además, consideran que estas estrategias y técnicas se podrían adaptar a nuevas consultas con las PVVS, como una manera de traducir las realidades individuales en el diálogo político global, aportando sus conocimientos y perspectiva vital para la credibilidad, pertinencia, aceptabilidad y la eficacia de las directrices globales de VIH, políticas y programas.

En este marco, para los estados, las agencias de cooperación y entidades trabajando en la respuesta al VIH, es fundamental conocer las barreras que experimentan las mujeres indígenas al acceder a los servicios de atención integral de VIH, como la discriminación étnica, de género y socio-económica. Asumir la necesidad de eliminar estos obstáculos en el acceso, constituye un aporte para la definición de políticas y normativas que garantizan el derecho a la salud y, también aporta al desarrollo de herramientas necesarias para que las mujeres indígenas tengan mayor salud, para promover la adherencia al tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA) y evitar la re-infección.

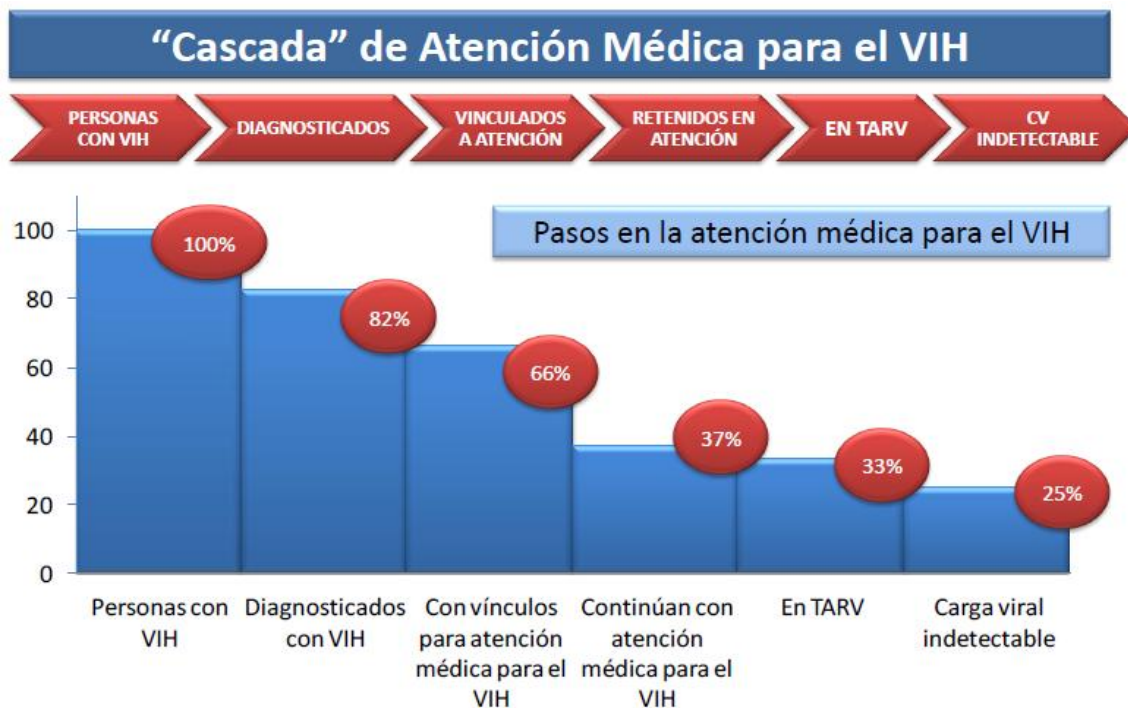
6.5. La cascada del tratamiento del VIH

El cuadro clínico del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (Sida) y la evolución de la infección por el VIH, se ha transformado considerablemente con el avance y la disponibilidad de los tratamientos y cuidados ofrecidos, lo que ha incidido en las modificaciones del perfil epidemiológicos de la enfermedad. En la actualidad las personas seropositivas y la que están en tratamiento tienen mayor oportunidad de supervivencia. Sin embargo, los procesos terapéuticos aun requieren superar algunos obstáculos que limitan sustancialmente la eficacia.

Gardner y colaboradores (Gráfico 1) desarrollaron un modelo, denominado cascada de atención médica para el VIH, para evidenciar la situación en EEUU. El objetivo es identificar los obstáculos y oportunidades a lo largo del continuum de atención integral al VIH y Sida para fortalecer la recuperación de salud y la prevención de nuevas infecciones VIH²¹. El uso de este modelo aún no ha sido difundido entre los programa de VIH de la región, sin embargo, en este estudio, se ha tomado esta propuesta como guía para

²¹ Clinical Infectious Diseases: The Spectrum of Engagement in HIV Care and its Relevance to Test-and-Treat Strategies for Prevention of HIV Infection. USA, 2011

identificar la situación de las mujeres indígenas de Ecuador y Guatemala para: el acceso al diagnóstico de la infección, a la atención médica, el inicio de la terapia ARV, la retención y la supresión viral. El acercamiento descriptivo - cualitativo a estos aspectos contribuye a determinar que para que este modelo se desarrolle óptimamente en los servicios de salud es importante que se identifique la proporción de la población de mujeres indígenas que están viviendo con VIH que conoce su diagnóstico, la proporción de las que están vinculadas a los servicios de salud y las que accede a tratamiento, lo cual facilita la identificación de brechas en los servicios. Con esto, se mejora también el registro y procesamiento de datos epidemiológicos por pertenencia étnica es indispensable.



Hall et al. HIV in the United States. Stages of care. CDC 2012

Gráfico 1: Cascada del VIH en EE.UU, 2012.

7. ACCESO DE LAS MUJERES INDÍGENAS VIVIENDO CON VIH DE MORONA SANTIAGO (ECUADOR) Y QUETZALTENANGO (GUATEMALA) A ATENCIÓN INTEGRAL DE SALUD PARA VIH y Sida.

En esta sección se analizan algunos factores de la oferta de servicios para atención integral al VIH que inhiben o impulsan la demanda de las mujeres de estos servicios para sus diferentes necesidades.

Se tienen en cuenta que el marco para la respuesta Ministerial al VIH tiene relación, por una parte con las políticas públicas, normativas y programas existentes, pero también con las condiciones del personal de salud para implementar esta respuesta.

Los Ministerios de Salud Pública (MSP) de los dos países tienen políticas y normativas que focalizan sus acciones en la población reconocida como vulnerable, entre las que el personal de salud menciona están: HSH, Trabajadoras sexuales, población privada de libertad, mujeres embarazadas. En varios niveles de gestión de políticas de los dos MSP se da por hecho que en ellas se integra el enfoque intercultural, aunque en su descripción de interculturalidad equiparan este concepto con lo que reiteradamente denominan como “*lo indígena*”. Por otra parte, desde su perspectiva institucional y estatal de la salud pública, las políticas “*son en esencia para toda la población, así que ahí ya están incluidos indígenas y blancos, no hay necesidad de diferenciar a las poblaciones, están incluidas (Prestadora de servicios de salud de Guatemala- PSSG)*”; también la característica se “*servicio inclusivos*” se da por hecho aunque el sistema de reporte epidemiológico aún no logre procesar y emitir datos por pertenencia étnica en el caso de VIH: “*Nosotros reportamos de acuerdo a lo que nos piden a nivel central, si en el registro no hay un casillero para indicar si es indígena o no, el médico ya solo viéndole sabe si es indígena o no y de acuerdo a eso ya sabe cómo hablarle o indicarle, y como a veces no entienden igual que las otras personas, se le explica con más detalle. Pero igual se le atiende, es decir, se les incluye, no se les dice que no. Además porque ahora eso -ser inclusivos o no- también nos certifican*” (Prestadora de servicios de salud de Ecuador- PSSE).

En Guatemala, el personal de salud refiere que “*existe el protocolo general donde especifica el tema de interculturalidad para el tema de VIH*”, en Ecuador se refieren a las

“normativas de la dirección de interculturalidad para atender a los indígenas con VIH”. Los documentos en cuestión no se encontraron disponibles en los recursos bibliográficos físicos ni digitales del área de trabajo del personal entrevistado, aparentemente porque “se encuentran en los archivos departamentales” o “de los distritos” respectivamente.

A los supuestos enunciados arriba se añade la afirmación, en esencia contradictoria, de que en los servicios de los dos países se incluye el tema de atención bilingüe, sin embargo, *“no, no se atiende a las personas en su idioma materno porque si hablan y entienden español y si no, se les habla más lento”*. Esto, explica el personal de salud, sucede porque el personal de salud, usualmente autoidentificado como mestizo o blanco, mayoritariamente desconoce los idiomas locales (Maya en Guatemala o Shuar en el caso de Ecuador) o aun conociéndolos, sobre todo en Guatemala, se prefiere el idioma predominante. Un caso particular en este sentido se identifica en una de las clínicas de Quetzaltenango, cuya característica es trabajar en alianza con una ONG que contribuye en el fortalecimiento de capacidades para la respuesta al VIH, en donde tanto la consejería como la atención en psicología la realizan personas Maya que atienden a usuarias/os indígenas en su idioma materno.

En estos mismos niveles, con referencia a los enfoques de género y derechos, también se asume que, siendo la salud un derecho humano, el acceso es equitativo tanto para hombres como para las mujeres en los diferentes ciclos de vida: *“no hace falta entrar en estas particularidades, hombres y mujeres se atienden por igual”* (PSSG) o *“El servicio es igual para todos, si nos ponemos a atender pensando en que es mujer o que es pobre o que es indígena, tendríamos que cambiar las cosas solo para esa persona específica, por eso está inmerso en la norma, es igual para todos”* (PSSE). La atención basada en estos supuestos, son más frecuentes que aquellas basadas en las otras y diversas necesidades de las usuarias²².

En los servicios, el personal manifiesta conocer la existencia de normas, guías y protocolos para atención al VIH, aun cuando no cuenten con este material como insumo de consulta en

²² Necesidades que evidencien comprensión, respeto, afecto, humanidad, apertura a sus circunstancias geográficas, económicas, culturales, generacionales, y no solo de respuesta médica (revisión de CD4, carga viral, provisión de medicamentos, etc.).

sus espacios laborales, lo presumen disponible en las oficinas de los directivos de los diferentes niveles de atención o en la página web institucional, para cuando lo requieran. Así mismo, indican que las capacitaciones sobre el contenido de estos documentos y temas relacionados son escasas y se realizan en tiempos cortos:

“tuvimos una capacitación de dos días con demasiados temas, fue como participar en una carrera sin estar preparados” (PSSE).

“si hacen capacitaciones pero no con detenimiento en los temas, son horarios de uno o dos días, a veces tres, pero es poco tiempo para tanto que deberíamos aprender” (PSSG)

A nivel local se reconoce el vacío respecto a actualización en respuesta al VIH (atención, prevención, tratamiento) y la debilidad de las estrategias de primer nivel de atención para facilitar la identificación, el seguimiento y la retención de casos TARV.

En los dos países, en los varios niveles de gestión de políticas e implementación de servicios es frecuente que el personal responsable desconozca si las normativas, protocolos y guías de atención de VIH y Sida integran un enfoque intercultural. La mayoría, tiene como única referencia al *“departamento de salud intercultural”* o *“alguna instancia que trabaja el tema”* donde suponen *“pueden tener ese enfoque”*. De igual manera, se asume que al ser la atención de salud un derecho humano y la gratuidad una de las características de los servicios de salud, no es necesario detenerse en *“estas particularidades”* o *“estos nombres de moda”*. No obstante, y contradictoriamente, en estos mismos niveles, reconocen que el desconocimiento sobre el porcentaje la población indígena, particularmente mujeres indígenas, viviendo con VIH y su contexto cultural es un limitante para definir acciones específicas.

En los dos países, existe una rotación frecuente del personal de salud que dificulta que los servicios asuman el seguimiento de casos, procesos y la continuidad de las estrategias en los distintos niveles de atención. En el caso específico de Ecuador, se encuentra que esta movilidad se ha intensificado por los procesos de reestructura ministerial que han reubicado personal de unos servicios en otros, sin información del tiempo que tomará completar las plazas libres. Esta dinámica implica que quienes permanecen en el servicio asuman, con sobre carga laboral, el vacío de personal. Además, la falta de información sobre los

cambios y los criterios bajo los cuales se realizan incrementa la incertidumbre y una percepción de control punitivo y persecutorio por parte de autoridades locales y centrales. Esto resulta en desempeño rígido y “*bajo sospecha*” del personal local.

Sin embargo, el material recogido tanto de entrevistas como de GF, revisión documental, etc., permitió explorar y describir el estado de situación del personal de salud para la respuesta al VIH, el acceso a diagnóstico y consejería pre y post prueba, la vinculación con el servicio, la continuidad en atención y en tratamiento antirretroviral, las barreras para mantener la adherencia y el monitoreo de la viremia. Además de la percepción de las MIVVS sobre los servicios, el manejo de la confidencialidad, las barreras socio-económicas y el rol de su familia y su comunidad, y, finalmente, la situación de las mujeres indígenas con relación al VIH y violencia de género:

7.1. Acceso a diagnóstico y consejería pre y post prueba:

En Ecuador y Guatemala las mujeres indígenas viviendo con VIH y Sida (MIVVS) fueron diagnosticadas entre los 20 y 35 años de edad. Cifra que confirma las estadísticas nacionales de los dos países sobre la edad de la mayoría de nuevos diagnósticos (Ecuador entre 24 y 39 años y Guatemala entre 25 y 39 años). En los dos países, pocos casos se realizaron la prueba porque se la ofertaron durante una campaña de prevención del VIH y SIDA. Así mismo, algunas MIVVS guatemaltecas y ecuatorianas, a quienes en su trabajo se les solicitó la prueba de VIH como requisito para mantenerlas en su plaza, fueron diagnosticadas como positivas en estas circunstancias. No obstante, el hecho de haber solicitado la prueba por sí mismas y de haber conocido de esta manera su estatus de salud, impide que se haga una lectura sobre la ilegalidad y forzamiento para realizarse la prueba, contra al derecho a la prueba voluntaria e informada.

En los dos países, la mayoría han sido diagnosticadas durante el embarazo, la vía de transmisión fue siempre la sexual en su relación de pareja exclusiva, por parte de ellas, con su esposo o compañero.

“Me hice la prueba cuando estaba embarazada, pero no porque me dijeron en el centro de salud sino porque mi esposo me dijo que tenía el VIH. Ahí preguntamos en el centro de salud y ahí me dijeron de la prueba. Dos pruebas me hicieron a mí y también a mi esposo

otra vez. Ahí empecé a tomar el tratamiento y gracias a Dios mi hija no nació con el mal. Pero no sé si le desarrollará después... no me han dicho nada” (MIVVS4 Guatemala)

“Yo pensé que él no andaba con nadie más, que solo conmigo tenía relaciones (sexuales), que iba yo a saber que andaba por ahí.... La duda que me queda por las indirectas de él es si estuvo con una no más o con algunas y a veces hasta pienso, así mismo porque él da a entender, si incluso ha estado con hombre” (MIVVS2 Ecuador)

Es frecuente que las parejas de las MIVVS ya conocieran previamente que eran VIH positivos y aun así no estuvieran en tratamiento antirretroviral (TAR). En algunos casos, las MI conocieron de esta condición de salud cuando ellos estaban en fase Sida, una vez que debieron ser llevados al hospital por un fuerte debilitamiento y *“enfermedad sin explicación”*. En no pocos casos, estas situaciones derivaron en la muerte del hombre, y en la confirmación de la condición VIH positiva de la mujer y, con frecuencia, de sus hijos e hijas.

“Mi marido ya había sabido que tenía VIH pero nunca me dijo, cuando empezó a sentirse mal me dijo que tenía esta enfermedad. Yo no entendía, no sabía que era. Pero luego en el centro de salud me dijeron que debía hacerme la prueba que podría ser que también esté enferma igual que mis hijos.....en ningún embarazo me había hecho la prueba, cómo iba a imaginarme ”. (MIVVS1 Ecuador)

Las MIVVS de los dos países consideran que una vez en el servicio de salud la consejería recibida antes y después de la prueba fue muy limitada en información y tiempo, en algunos casos duró no más de 10 minutos como promedio. Igualmente, al recibir el resultado no tenían claridad de lo que significa “positivo” o “reactivo” ni la necesidad e importancia de realizarse la prueba confirmatoria.

“Yo pensé que me decían que esa prueba que me hicieron ahí estaba mal porque no les funcionaba bien el laboratorio o algo así, pensé que la otra prueba era para tener el papel que diga que no tenía nada, y que por eso me mandaban tan lejos a hacerme la otra prueba, para que salga bien. Pero en el trabajo me insistían que lleve el papel con la firma del médico. Regresé para pedirles que si había salido mal el resultado me hicieran no más el papel ahí mismo diciendo que no tengo nada porque no tenía como irme allá tan lejos [a

la clínica de VIH más próxima]. *Ahí es cuando me explicaron, el doctorcito estaba bravísimo, que era de irme enseguida, que estaba perdiendo el tiempo, que la prueba que tenía que hacerme era para ya empezar el tratamiento. Ahí fue que ya supe que tenía el mal, y me fui, y ahí empezó todo.*” (MIVVS3 Ecuador)

Cuando fueron para recibir el resultado, pese a tener cita programada, muchas tuvieron que esperar “*el día entero*” para ser atendidas al final de todos los turnos bajo la explicación de que su caso era “*delicado*”, “*mejor que ya no haya nadie para que no se den cuenta*”, “*casos como el suyo se atiende al final*”. Desde la percepción de las MIVVS, este “*secretismo*” contribuyó a que las otras personas usuarias especulen sobre las razones por las que las dejaban al último, y sean vistas como “*sospechosas de tener algo contagioso*” o de “*estar con un mal muy grave*” con peligro de muerte. Percepciones que les merecían reacciones de rechazo o de lástima, pero en cualquier caso de distancia.

“Me llamaron a un lado y me dijeron que espere un ratito afuera, cuando ya se fueron toditos, ahí me dijeron a mí y también a mi mamá que estaba conmigo.” (MIVVS5 Ecuador)

Para las MIVVS, el tiempo de espera y el “*lenguaje complicado*” (que incluía afirmaciones como “*...mire como ese hombre le ha utilizado-*”, “*¿cómo, usted no se daría cuenta antes?*”, “*cómo se ha de descuidar así de sus hijos*”) inhibieron su capacidad de asimilar la explicación y el significado de la prueba positiva. Su comprensión, según explican, se quedó anclada a la percepción de que “*tener el VIH es por algo sucio que hice.... como un castigo*”, es una condición que debe informarse en “*secreto*” y vivirse de la misma manera. Esta práctica durante la consejería y entrega del diagnóstico, intensifica los prejuicios y mitos sobre el VIH y Sida que ya tienen las mujeres; y, frecuentemente, determina, por un lado, los pasos siguientes: búsqueda de apoyo en el servicio de salud, comunidad o familia; regreso o no al servicio, adherencia, entre otros; y por otro, marca o refuerza la forma cómo viven su condición de salud en términos emocionales.

“No entendí lo que pasaba, no entendía, no sabía de que se trataba, entonces no entendía. La señorita me miraba bravísima y me preguntaba por qué no había hecho la prueba antes, por qué he dejado pasar tanto tiempo. Es que yo de esta enfermedad nunca había

sabido. Hubiera sido distinto si me hubieran dicho que tenía cualquier otra cosa, pero el sida, que yo había oído que es mortal, que es cuando las mujeres son indecentes.....”
(MIVVS12 Guatemala)

Arrivillaga-Quintero (2010), apunta “el costo emocional del diagnóstico implica estrés que por momentos les resulta agotador y desgastante”. Efectivamente, para las MIVVS de los dos países, recibir el diagnóstico se convierte en una situación traumática que deriva en un estado de estupor de duración variada.

“Me quería morir, no quería salir de ahí y verle la cara, ni a mi familia porque sabía que le iban a buscar problema. Le maldecía, le culpaba, me quería morir. Se acabó mi vida, perdí el trabajo, perdí mi familia, perdí las ganas de vivir..... ni tome el tratamiento, hasta que mi hija me hizo reaccionar, mijita tiene 8 años y me dijo que <solo piensa en usted mamá, usted se va a morir por dejada, por no tomar la medicina, por eso se va a morir, no por la enfermedad que tiene, nosotros que vamos a hacer si usted se muere>, ahí como que reaccioné y dije ahora si voy a tomar la medicina... y hasta ahora, ya mi hija tiene 12 años” (MIVVS7 Guatemala).

Sin embargo, algunas MIVVS perciben que la consejería aporta para superar poco a poco la experiencia traumática por la que atraviesan, las motiva para la asistencia puntual a las siguientes citas, para hacerse los exámenes, y mantener la adherencia. Esto sucede cuando: personas específicas de los servicios (aun cuando no tengan el rol de consejeras) han logrado (por sus características, experiencia y/o iniciativa personal) desarrollar herramientas de continencia, intervenciones pertinentes con criterios de realidad, entregar información clara y detallada, guiar a servicios sociales y acompañar (de manera casi personalizada) en la ruta de acceso a citas, TAR, consultas, exámenes, etc. Hay que tomar en cuenta que la descripción que hacen es de una consejería “discrecional” y no institucional parte de un proceso, ni como parte del derecho al acceso a servicios de salud de calidad.

“Si no fuera por la señorita [nombre de la consejera] no hubiera regresado. Como ella habla nuestro idioma, ella nos pregunta, nos explica, así bien claro, para que entendamos bien. Aquí mismo nos tratan bien, nos dan escrito en la funda o en el frasco cómo hay que

tomar la medicina. Pero si no hubiera la señorita, que nos den escrito no es suficiente. Poder hablar con ella que no nos juzga ni está pensando mal de nosotros eso nos motiva a venir y a seguir”. (MIVVS17 Guatemala)

“(....) los médicos si, buenos son, saben bastante, nos tratan bien, pero todo rápido, solo ¿cómo se siente?, ¿está tomando las medicinas?, revisa el resultado, y ahí sea acaba el tiempo diez, quince minutos cuando revisan (se refiere al examen físico). Venir de tan lejos para diez, quince minutos y que ni pregunten cómo una se siente, cómo está con el marido, que necesidad tiene....no, no se puede así. Por eso la señorita es bien bueno que este aquí. No se enoja ni nos critica ni está apurada viendo el reloj”. (MIVVS 12 Guatemala)

Por otra parte, el personal de salud, pese a conocer que la calidad del servicio motiva y contribuye a mantener la adherencia, encuentran en la rigidez y cantidad de requerimientos administrativos de los servicios de salud (cumplimiento de número de atenciones diarias exigidas, horarios, formularios y registros) un limitante para garantizar la total calidad e integralidad de los servicios.

“Actualmente los 15 minutos por paciente se rebajaron a diez, y nos pusieron un número de pacientes diarios. De eso depende que nos califiquen como servicio de calidad” (prestadora de servicio, Ecuador)

“Aquí hay que rendir por tiempo, no te podés adentrar en detalles de la persona, tenés que rápido, rápido” (prestador de servicio, Guatemala)

Esta contradicción entre la norma administrativa y la norma de salud resta condiciones para asegurar la calidad e integralidad del servicio, y aun teniendo conciencia de la situación el personal de salud se ve impelido a cumplir con lo dispuesto administrativamente. No todo el personal de las clínicas de VIH es personal especializado en el tema; en algunos casos, la experiencia práctica les ha permitido adquirir conocimientos para atender en el servicio; en otros casos, la autoformación o cursos virtuales o proporcionados por los Ministerios de Salud les han permitido conocer más sobre el VIH y Sida y mejorar sus condiciones para la atención. Reconocen en esta debilidad uno de los obstáculos para ofrecer una atención integral o, por lo menos, información más extensa. La escasez de especialistas en VIH y Sida implica que las decisiones sobre los casos (referencia, interpretación de resultados,

ajustes o mantenimiento de la medicación, frecuencia de la atención, etc.) recaigan en una sola persona que se ve sobre demandada y con incapacidad de resolver las especificidades de cada caso.

“Lo que nos queda es aconsejarle que consulte con el doctor los temas que nosotros no sabemos, pero el doctor no siempre tiene tiempo para oírle, con tanta gente en la sala de espera, no tienen tiempo” (Prestadora de salud, Ecuador)

“Aquí por lo menos no tenemos más que una persona especialista. Si hay algo complicado en el caso (la persona) debe esperar, a veces hasta el último (de las consultas), para ver si le atiende. Y si a esa hora el especialista ya no puede debe regresar” (Prestadora de salud, Guatemala)

Generalmente, el personal no especializado, motiva a las MIVVS para que en el corto planteen al médico sus preguntas y dudas; pero al mismo tiempo les advierten que, por una parte, la presión tiempo /número de pacientes, entre otras condiciones, limitará, tanto a ellas como al médico a resolver en una sola consulta los temas que inquietan a las mujeres; pero, por otro lado, también condicionan la respuesta del especialista a lo que denominan: “su ánimo”, “forma de ser”, “carácter”, con lo cual atribuyen la responsabilidad médica a sus condiciones personales no así a su responsabilidad ética y profesional.

“Aquí tenemos el especialista, él es el que sabe del tema y el que debe ver los exámenes de laboratorio, pero a las mujeres, a los pacientes en general, no les gusta preguntarle porque siempre se enoja y les dice que siempre preguntan lo mismo que ya les ha explicado una y otra vez. Por eso nos toca prepararnos por nuestra cuenta porque al final siempre regresan las pacientitas donde nosotras” (Prestadora de salud, Ecuador)

“Se les dice antes de la consulta que pregunten pero que antes se fijen de qué ánimo está el doctor (...) aunque ellas mismas ya reconocen cuando está de ánimo y cuando está como un chucho (perro)”

El personal de salud no médico que tiene contacto directo con las usuarias se enfrenta a la responsabilidad de responder a las necesidades de las MIVVS y a las limitaciones de los servicios de los que son parte, además de sus propias condiciones personales y

profesionales. Desde esta perspectiva, según se ha analizado en otros estudios (Walker & Gilson, 2004), la calidad esperada del servicio para asegurar la adherencia es reducida, el compromiso profesional con el servicio y las usuarias disminuye.

“Es duro porque a veces no tenemos los medicamentos completos y debemos repartir lo mejor que se puede entre todos, pero eso significa que tienen que regresar otra vez,(...) para muchas eso significa doble gasto, doble pasaje, doble refacción, doble de todo. Poco podemos hacer si no nos proveen a tiempo” (prestadora de salud, Guatemala)

7.2. Acceso, vinculación con el servicio y continuidad en atención y en tratamiento antiretroviral:

En los dos países son pocas las que asisten regularmente a los servicios para los controles, exámenes, retirar medicamentos o consejería. Su escasa o nula vinculación o continuidad en atención y/o TAR tiene relación con las barreras económicas y geográficas. La mayoría de las MIVVS residen en zonas rurales o periféricas y requieren tiempos largos para movilizarse a los servicios, en algunos casos hasta 15 horas, y recursos adicionales para los gastos de transporte, alimentación y eventualmente hospedaje (promedio en Ecuador \$40,00 y en Guatemala \$25).

“Cuando iba necesitaba pedir prestado a alguna vecina o mi familia, pero después ya no quieren porque aun no pago lo que debo y ya necesito pedir otra vez (...) no tengo trabajo fijo y lo que gano me alcanza para mis hijos y para la comida” (MIVVS. Guatemala)

Además de la influencia de estas barreras para que las mujeres regresen o no al servicio, su pertenencia étnica, entre otros factores socio-económicos, también influye decisivamente en el acceso a los servicios de salud (López-Cevallos & Chi, 2009). Esta afirmación se confirma cuando se encuentra que la mayoría de MIVVS, en Ecuador, y muchas en Guatemala no se ha logrado vincular al servicio; las que continúan en atención lo hacen irregularmente, con espaciamientos extensos, otras han abandonado el TAR. Esta situación tiene estrecha relación con que las las mujeres indígenas, en estos casos se sienten objeto de discriminación, en los mismos servicios de salud, por ser mujeres, por ser indígenas y por vivir con VIH y Sida. Muchas refieren haber sido objeto de maltrato en las salas de espera, delante de otras personas usuarias:

“(…) otra vez vos?. Ya te dije que no te voy a atender. Regresó a ver a las otras personas que estaban y les dijo <si estas no entienden castellano, ruditas mismo estas indias>. Y ahí delante de todos me dijo <Tienes que bañarte, venir limpia, ver que tus hijos no tengan piojos. Cómo también vivirán en la comunidad, como animales>. Con vergüenza me aguanté porque peor no tenía para regresar, la gente me veía, veía que era indígena, y ya se enteraron que tenía VIH. Ahí me dijo, te voy a hacer el favor de atenderte última vez”. (MIVVS, Ecuador)

Desde la década de los noventa ya se recomendaba la importancia de un equipo multidisciplinario como elemento clave en los servicios para asegurar la adherencia. Estos equipos deben tener capacidades para tratar a los pacientes diagnosticados y en tratamiento, la disposición para esclarecer sus mitos, estigmas, miedos y pre-concepciones; y, sobre todo, la sensibilidad para responder de manera diferenciada a las necesidades de las PVVS. (Llanos y otros, 2006). Estas condiciones sin duda facilitarán la vinculación y continuidad en la atención.

En el caso de Guatemala, las MIVVS que han sido vinculadas y se mantienen en tratamiento son las que se sienten atendidas con respeto y buen trato, especialmente por enfermeras y/o auxiliares, las que tienen permanente provisión de TAR y consejería o atención psicológica en su propia lengua. Las barreras económicas y geográficas son las mismas, pero la motivación que tienen con la buena calidad de atención les abre espacio mental para buscar alternativas a sus necesidades.

“Me hermano tiene camioneta y me ayuda trayéndome, el regreso ya es por mi cuenta. Como es un día perdido de trabajo de aquí me llevo las tortillas o la refacción que nos dan para dividir con mis hijos (..) pero me siento bien porque me tratan bien, la señorita (se refiere a la consejera) me oye y me pregunta; salgo contenta, con la medicina (...) ya no volvería a la clínica donde iba antes porque mal me trataban, entre ellos hablaban y no querían ni toparme para examinarme” (MIVVS, Guatemala)

En Ecuador, las MIVVS que han sido vinculadas y continúan en atención son una alarmante minoría que se mantiene con el TAR por la motivación que encuentran en sus familias, hijos o hijas fundamentalmente.

“Yo no puedo ir siempre porque tengo que mantener mi trabajo, entonces cuando voy el doctor se enoja que no he venido antes y encima me habla porque llego con mi hija. Hoy no es día para atención de niños me dice, tiene que pedir turno para su hija para el día que toca. Ay! Señorita, si no fuera porque tengo a mis otros hijitos sanos no pasaría por esto, las dositas (ella y su hija) nos moriríamos juntas, sin que nos traten mal” (MIVVS, Ecuador)

La atención integral al VIH se encuentra concentrada en los servicios de 3er. Nivel a los que las personas deben acudir para las pruebas confirmatorias, pruebas de CD4 y carga viral, entrega de medicamentos, consejería. No obstante, en los servicios de primer y segundo nivel se tendría la capacidad para asumir parte de los servicios integrales como entrega de medicamentos y consejería. Tanto el personal de salud como las MIVVS coinciden en indicar que de ser así tendrían servicios más cercanos, más relacionados con la comunidad.

“Ya hemos recomendado que haya lo de consejería en los lugares donde les queda más cerca, así no tendrían que venir tan lejos. Pero como no hay recursos, mantienen aquí todo concentrado. Aquí, en esta clínica tenemos consejería en lengua maya, y también psicología, vienen con confianza. Pero en las otras clínicas dicen que no les gusta porque aparte de estar lejos no hablan su lengua” (Prestador de salud, Guatemala)

Actualmente, en algunos servicios de primer y segundo nivel, ocasionalmente se encuentra las pruebas rápidas de VIH, aunque su personal manifiesta que bien podrían añadir los servicios de apoyo y seguimiento como consejería o entrega de medicinas, y contribuir a la descongestión del tercer nivel de atención y facilitar la adherencia y vinculación a los servicios para las MIVVS. En el tercer nivel de atención, también se refiere la recurrente falta de provisión de pruebas confirmatorias o la falta de mantenimiento de equipos de laboratorio pruebas específicas; muchas veces tampoco cuentan con provisión fija o fluida de TAR, para lo cual se requeriría de un eficiente un sistema de referencia y contra-referencia incluyendo el permanente seguimiento de casos, que actualmente no existe.

“Aquí no nos permiten tener TAR para las personas que viven aquí, después de la primera prueba es por norma que deben ir a la clínica que corresponde (ubicada a 6 horas desde la

ciudad) para la prueba confirmatoria y para el resto de exámenes; solo el doctor de ahí les revisa y les da las indicaciones y medicación” (Prestadora de servicios de primer nivel, Ecuador)

“Nosotros no tenemos información sobre los casos que llegan allá directamente, sabemos que son 80 pero nos dicen que nos pueden dar los datos ni para apoyar con el seguimiento. Si, es que no tenemos un sistema de referencia y contra-referencia adecuado. Además, aunque lo supiéramos que podemos hacer si igual deben ir allá para retirar la medicación.” (Prestadora de servicios, Ecuador)

En Guatemala, los servicios de los cuales se percibe mayor calidad de atención usualmente son apoyados por una ONG que permite un flujo de TAR, pruebas y personal de consejería bilingüe permanente, además de actividades extra murales en las que las MIVVS pueden hablar de sus situaciones particulares, apoyarse, mejorar la autoestima y conocer sus derechos. Cuando las MIVVS han tenido experiencias negativas en otras clínicas conocen de clínicas en las que hay mejor trato y medicamentos disponibles, optan por cambiarse de servicio. Aunque las barreras económicas y geográficas son las mismas, ellas encuentran que la calidad compensa sus esfuerzos extra para resolverlas.

En Ecuador las clínicas de VIH son de exclusiva competencia del Ministerio de Salud, se encuentran en capitales de provincia, usualmente coinciden con la coordinación zonal, con lo cual las alternativas son escasas o inexistentes. Incluso los servicios tienen horarios y días diferenciados para personas adultas VVS y menores de edad. Aunque el personal de salud tiene como política discrecional (no institucional) facilitar la atención a personas indígenas, de zonas lejanas o que vienen el mismo día con sus hijos/as, reconocen también la misma discrecionalidad en el profesional de turno para ofrecer o no buen trato, información y atención adecuada.

“Si, sabemos que tenemos un médico que tiene sus particularidades para tratar a la gente, pero no se puede decir que el no hable, al contrario a veces hasta habla de más, pero cuando ya ve que hemos puesto a una persona preferencial les atiende. Ahora, como digo, tiene sus particularidades que los que conocemos ya vemos que no se puede hacer nada, así es él” (Prestadora de servicio, Ecuador)

En los dos países, la mayoría acudieron a una siguiente cita después del diagnóstico y consejería. Otras indicaron que carecían de los recursos para movilizarse y no han vuelto a ningún chequeo. En significativas ocasiones, las personas no lograron tener una cita en el corto plazo y este tiempo extenso de espera les hacía dudar de la importancia de acudir al servicio de salud tan distante y congestionado o les hacía temer que su *“enfermedad ya no tuviera salvación y por eso no se preocupaban de darles cita pronto”*. Es significativo el testimonio de una MIVVS que a partir de la información que el médico le dio sobre la *“enfermedad”*, ella contaba los años y *“se consumía”* pensando en que sus hijos aun serían niños cuando ella muera: *“(..) esta es una enfermedad mortal... No se sabe cuánto le quede. Tiene que seguir viniendo a ver si algo se puede hacer”* (MIVVS, Ecuador). Más adelante, en una revisión pediátrica a su hija, consultó opciones donde podrían ir sus hijos si quedaran huérfanos. La pediatra de su hija le explicó: *“que tomando cumplida el tratamiento viviría años y que podría educar a mis hijos para que se desenvuelvan solos, que no me iba a morir. Qué alivio me dio, después de años pude dormir tranquila, aunque siempre tengo que volver donde el primer doctorcito”* (MIVVS, Ecuador)

El hecho de que las MIVVS dejen el tratamiento o lo tomen con intervalos tiene relación con su percepción de la falta de confidencialidad, de mala calidad del servicio, y la distancia geográfica desde su lugar de residencia hasta clínica de VIH y Sida. Asociada a estos factores se cuenta la limitación o carencia de recursos económicos que no les permite acceder oportunamente a retirar las medicinas.

También es frecuente que dejen de tomar la medicación por los efectos secundarios, sobre los que reciben información incompleta o no la reciben. Los malestares asociados a la toma de los ARV les impiden trabajar y con ello disminuyen considerablemente sus limitados ingresos familiares, y la misma posibilidad de viajar hasta el servicio. En otros casos, que mantienen la medicación con intervalos (porque retirarla de tan lejos o conseguirla aparte representa un costo económico elevado), reconocen que pasados los efectos secundarios se sienten mejor, pero no han logrado encontrar alternativas sino suspender la toma hasta tener recursos. La suspensión del tratamiento les implica sentir nuevos malestares, pero los

períodos en los que tomaron la medicación y que fueron puntualmente a sus exámenes de laboratorio reconocen una mejora o estabilidad en su condición de salud.

Así mismo, la demora en iniciar el tratamiento muchas veces está relacionada con la deficiente información en el momento de la consejería en la entrega de la prueba confirmatoria. Pero transversal a estas situaciones encontramos que en los dos países, las MIVVS se han sentido discriminadas en los servicios por su condición de género, por ser indígena (vestimenta, rasgos físicos, idioma), por ser pobre, por tener VIH, y en muchos casos *“por no saber leer ni escribir”*. Este último factor, las MIVVS entienden como un motivo importante por el que el personal de salud piensa que no ameritan dar información: *“como que no saber leer ni escribir nos hace brutos para entender las indicaciones, lo que está pasando, de que se trata el VIH”*.

7.3. Barreras para mantener la adherencia y el monitoreo de la viremia

7.3.1. Débil o nula confidencialidad:

Su percepción sobre la confidencialidad es ambigua. Por un lado, han tenido comentarios o preguntas personales e incluso juicios de valor por parte de personal de salud que no tiene relación con su caso. Atribuyen estas situaciones a que las personas que las atendieron comentaron sobre su condición de salud e incluso sobre su condición étnica, social o cultural con personal de la unidad de salud que no tiene relación con su tratamiento. Esta debilidad en la confidencialidad habría trascendido a las personas de la comunidad o el barrio que han coincidido en los servicios. Una de las mujeres indica que *“una señora que vivía cerca de mí se enteró por que los de ahí mismo del centro de salud le pasaron el chisme, y ella vino a reclamarme personalmente”*. Indican que cuando llega personal nuevo al servicio de salud, le ponen al tanto de la condición de la MIVVS delante la otras personas usuarias.

Por otra parte, cuando han tenido una respuesta positiva en el servicio de salud (cita en corto plazo, atención a tiempo y con buen trato, medicamento disponible, indicaciones claras) tienen la apreciación de que también se mantuvo la confidencialidad sobre su condición de salud. Es fundamental para la adherencia la posibilidad de sentirse acompañadas por una consejera del centro de salud. La figura de una persona del equipo de

salud que responde con respeto y claridad a cuantas preguntas tenga la MIVVS es clave, aun más relevante es la figura de la consejera bilingüe cuya cercanía también se siente en la medida que se conectan a través del idioma, no solo con el concepto sino con lo que este representa simbólicamente en su vida.

Como se ha visto en otros estudios²³, la constatación o percepción de que su situación de salud no está siendo tratada debidamente, es uno de los motivos clave por los que las personas abandonan las visitas a los servicios de salud y desmotiva a otras personas de sus comunidades, indistintamente de las condiciones de salud, para ir a servicios que sienten como amenazantes para su cultura, su vida, su salud, su cultura.

7.3.2. Percepción de la calidad del servicio:

Las MIVVS reconocen que la mayoría del personal de enfermería les ofrece acogida, calidad y calidez en la atención, especialmente en las unidades de salud de primer y segundo nivel. Este buen trato está relacionado con una atención respetuosa y sin temores por su condición de MIVVS, con la orientación ofrecida sobre los servicios en las clínicas de VIH y Sida y con la motivación para que asistan a las citas subsecuentes y mantengan la adherencia. Incluso mencionan la importancia de haber recibido información sobre instituciones u organizaciones que eventualmente financian la movilización desde las comunidades hasta las clínicas de VIH. Un aspecto apreciado como positivo es cuando son atendidas con tiempos de espera cortos y por personal que conoce su caso y las respeta. Experiencias de este tipo usualmente las viven en las unidades de primer nivel de atención, a donde han acudido por otros aspectos de salud suyos o de su familia, en los que incluso han explorado la posibilidad de recibir atención y tratamiento no solo por la cercanía sino *“por el respeto que tienen”*.

Por otra parte, en el periplo desde su comunidad hasta el servicio y dentro del servicio, se diluye el derecho al acceso a la salud, atención, medicamentos, entre otros; con frecuencia el reconocimiento a una *“buena”* calidad de atención es *“cuando tienen y dan las medicinas aunque toque regresar o esperar”*. Para ellas *“ahí (en las clínicas de VIH) la*

²³ FCI: En la intimidad del Buen vivir (2008); Vulnerabilidad de los pueblos indígenas de Morona al VIH y Estrategias de Respuesta Integral e intersectorial (2012); Estudio de caso de una mujer Shuar viviendo con VIH (2013)

discriminación es frecuente” por lo que consideran que hay una “*mala*” calidad (cancelación del turno, tiempos de espera, hostilidad del personal de salud, días diferentes para atención de adultas y niñez). Refieren que las “*licenciadas*” (refiriéndose bajo esta denominación a enfermeras y auxiliares de enfermería) han llegado a gritarles y referirse a ellas como “*tontas e ignorantes que no sabe cómo funcionan los servicios*”. Algunas MIVVS de los dos países coinciden en explicar que cuando llegan de acuerdo a su cita, les dicen que su turno no consta y que deben volver o esperar hasta el final de toda la lista. Refieren que, incluso aunque desde los servicios de salud locales les hayan conseguido un turno con menos tiempo de espera, al llegar no las han atendido. No es raro que las MIVVS deban dormir en albergues o a la intemperie, muchas veces sin alimentarse, porque no han recibido atención para ellas o sus hijas/os el mismo día, por la modalidad de atención diferenciada para personas adultas y niñez. Esto, que no solo les implica inseguridad, sino recursos adicionales, según confirman el personal de salud de los niveles locales, significa que dejen de ir a las citas o que tengan que pedir prestado dinero o mendigar en las calles para asegurar los costos de transporte y alimentación de ellas y sus hijos o hijas.

Varias MIVVS refieren que en varias ocasiones se sintieron avergonzadas por el trato y preguntas realizadas frente a otras personas usuarias. “*Atendían a mí y a mi hija con discriminación, nos tratan diferente. Una vez nos dieron un sánduche, a las otras personas en plato normal y a nosotras en desechables. Después salió una de las señoritas a preguntarle por qué le pasó eso, ahí en frente de todos. Me dice que eso está mal y que está contagiando a otros. Y yo estaba pensando como yo y mi hija que es niña, vamos a estar contagiando a otros..... (llanto) pero ya todo mundo se enteró*” (MIVVS, Ecuador).

Con frecuencia, el personal médico masculino es percibido como distante y jerárquico, incluso en algunos servicios especializados como maltratante: “*el doctor se molestó porque supo que yo estaba cogiendo turno para mí y mi hija para el mismo día*”. Por otra parte, se reitera la calidez y claridad en la atención por parte de personal médico femenino de los mismos servicios.

“*ya no regresé porque ese doctor que era bravísimo. Me decía que hay que aprender bien a hablar en cristiano, hasta por mi ropa me hablaba*” (MIVVS. Guatemala)

Los casos que, pese a esa percepción de mala calidad, siguen acudiendo a los servicios de salud, tienen como motivación el deseo de sustentar y criar a los hijos o las hijas por sí mismas, para que no queden en la orfandad o desprotegidos, por tanto procuran mantener un estado de salud estable. Se infiere que este último objetivo no se alcanza debido a la irregularidad en la asistencia a las consultas, exámenes o falta de adherencia.

La discriminación se evidencia en la forma cómo el personal médico transmite la información a las MIVVS, bajo el supuesto que la pertenencia étnica de ellas limita la comprensión de su condición de salud. Muchas han dejado el tratamiento debido a la información transmitida de manera errónea, forma parte de los factores que inhiben la continuidad en el tratamiento:

“..ahí me dijo un doctor tienes esta enfermedad y te vas a morir con eso. Es incurable y máximo 10 años vas a vivir, (aun) con el tratamiento. Yo me puse a llorar..... ya me quedan cinco” (MIVVS, Ecuador).

La información recibida, en algún caso, ha sido percibida como el anuncio de muerte inminente, con o sin tratamiento, y en un tiempo perentorio, augurado por el médico que para ellas viene a ser un clarividente del castigo, avalado por el sistema de salud: *“Si, ya sabemos que él es así. Pero no se puede hacer nada, es el responsable del servicio. Hace falta alguna autoridad que ponga mano dura, pero nadie se quiere arriesgar”* (Autoridad local de salud, Ecuador)

7.3.3. Factores económicos y acceso a trabajo:

En los casos en los que las MIVVS tienen trabajo, ellas se cuidan de que se enteren de su condición de salud, por tanto tienen dificultad en obtener permiso al no poder argumentar situaciones de salud. Por esta razón muchas veces no pueden acudir a los chequeos, exámenes y retirar medicación. Cuando se trata de MIVVS con hijos o hijas que también viven con VIH, los viajes y los costos se duplican porque no tienen la facilidad de programar las citas, exámenes o retirar medicamentos en el mismo día. El costo promedio para un viaje promedio en Ecuador es de USD \$40,00 a USD \$60,00 y en Guatemala USD \$25,00 a USD \$35,00. Eventualmente, en los dos países hay organizaciones locales de labor social tienen un fondo de apoyo para que las PVVS se movilicen a las clínicas de

VIH, pero no es un fondo permanente ni se lo puede solicitar más de una vez al mes y a veces cada dos meses, para una sola persona.

Hay casos de MIVVS que tienen hijos con capacidades especiales y son beneficiarias del Bono Manuela Espejo, en el caso de Ecuador o del Bono seguro en el caso de Guatemala, de acuerdo a su entender, están “*impedidas de trabajar*” formalmente; teniendo como principal requisito hacerse cargo del cuidado de su hijo/a buscan alternativas informales como las ventas ambulantes de productos alimenticios para tener recursos para su tratamiento.

En muy pocos casos, el factor económico que se debe destinar al transporte, alimentación u hospedaje no constituye una dificultad. Estos casos son aquellos en los que el hombre fue el primero en ser diagnosticado, y en la mayoría de casos guardar en secreto su condición de salud, hasta que la mujer fue diagnosticada.

El tema económico se relaciona también con la dificultad para asegurar una buena nutrición a sus hijos e hijas y a sí mismas. En los servicios les han hablado de la importancia de alimentarse mejor pero no les han informado sobre lo que deben hacer o cómo optimizar lo que tienen. A esto se añade que sin apoyo de su familia, se ven aun más limitadas para acudir al servicio a consultar sobre nutrición, disponer de recursos para mejorar su dieta o asegurarse que sus hijos e hijas comen bien mientras ellas están trabajando fuera de casa. Así mismo, aprecian la importancia de tener información en lenguaje sencillo sobre las formas como mejorar la nutrición familiar para complementar el tratamiento o “*por lo menos saber que estamos alimentando bien cuando estamos sin el tratamiento y que no tenemos que hacer grandes gastos*”.

8. Rol de la familia y de la comunidad:

Un resultado inmediato al conocer su condición de salud es que, en la mayoría de casos, han procurado que ni su familia ni su comunidad conozcan su diagnóstico. Los pocos familiares que conocen la situación les maltratan, recriminan y culpan. Las MIVVS temen que si en la comunidad se enteran les echen del lugar y no les permitan ocupar su propia vivienda o terrenos. Tanto las mujeres como el personal de salud hacen referencia al riesgo de aislamiento, discriminación, agresiones en caso de que en las comunidades se conozca

de la condición de salud de las MIVVS, incluso refieren casos de PPV que han debido abandonar su comunidad bajo la amenaza de que su casa sería quemada²⁴. En casos esporádicos cuentan con apoyo de familiares que además “*también guardan en secreto*” que la mujer vive con VIH y procuran no “*ir contra nadie*” para evitar que la condición de salud de la mujer trascienda.

Cuando en la comunidad se sospecha de que alguna persona se ha enfermado y no se conoce con certeza cuál es su estado, la persona se convierte en “sospechosa”. A nivel comunitario se indaga su situación con ánimo negativo por lo que la familia hace un pacto de silencio para preservar sus bienes, tierras y beneficios comunitarios.

9. Mujeres, indígenas, VIH y violencia de género:

Las MIVVS no solo que deben enfrentar el estigma y discriminación, detallado arriba, por parte de los servicios de salud, sino que además es frecuente que reciba maltrato por parte de su propia familia. En muchos de los casos, por parte de madre, padre y/o hermanos/as que han llegado a conocer de su condición de salud y consideran que es un estigma para toda la familia, el producto de una acción inmoral que “*llega a todos como una maldición, porque a todos nos ven mal, a todos nos acusa, a todos nos puede pasar* (refiriéndose a su idea de que la MIVVS puede transmitirles el VIH en la convivencia) y *todos acabar enfermos, perdiendo todo*”. (Familiar de MIVVS, Guatemala)

Para muchas MIVVS, que en su mayoría son jefas de hogar, quedarse sin el apoyo de su familia les ubica en condiciones de mayor vulnerabilidad. Sin colaboración de otros miembros familiares, deben valerse por sí solas para todas las actividades laborales dentro y fuera de la familia, llevando a sus hijos o hijas o dejándoles solos, encerrados en la casa, sacar sus productos para vender por vías de tercer orden, caminar por barrizales, cuando no por vía fluvial. Además del temor de que su condición de salud se complique y sus hijos e hijas deban quedarse solos/as o huérfanos/as.

El nivel de instrucción (usualmente primaria incompleta o sin instrucción) aun más baja que las de su pareja o esposo, tampoco les permite acceder a información sobre las opciones para mejorar su condición de salud.

²⁴ Esta referencia coincide con las registradas en el estudio CAP “En la intimidad del Buen Vivir” en otras provincias del Ecuador (FCI: 2008, pag: 48, 59, 69, 70).

Las mujeres, infectadas por sus parejas estables (esposo o compañero), refieren existencia previa de maltrato físico, sexual y psicológico por parte del hombre. Refieren también que una vez que fueron diagnosticadas, y se evidencia el origen de su infección, los hombres no repiten el maltrato y la pareja se mantiene junta.

Las situaciones de violencia intrafamiliar son frecuentes, de madres y familiares hombres a las MIVVS. En Ecuador se identificó un caso de violencia sexual hacia una MIVVS: *“Mis primos, tíos y mis hermanastros me manosean cuando mi mamá se va”, “también mi padrastro me ocupa, pero no puedo hacer nada porque es el marido de mi mamá y no le puedo mandar a la cárcel”, “en mi caso tengo cuatro hijas, pero la primera es como si no fuera mía porque mi mamá y mi padrastro reconocieron como hija de ellos porque que me embarazó mi padrastro cuando tenía 16 años..... le dije a mi mamá pero ella no creyó, las otras hijas son de otros hombres que me han ocupado y se han ido”*. Preocupa que en este escenario de violencia sexual, la mujer de este caso concreto pudo haberse infectado a través de uno de los familiares hombres que la ha forzado a tener relaciones sexuales, que puede haber coinfección permanente dado que los mismos hombres son los abusadores frecuentes, y que los mismos hombres probablemente están poniendo en riesgo a otras parejas sexuales, incluida la mamá de la MIVVS de este caso. Sin embargo, y aunque este caso muestra uno de los vínculos extremos entre la violencia sexual y el VIH, no es el único. Aunque no se identificaron otros casos particulares en Ecuador ni en Guatemala, durante las entrevistas y GF las mujeres refieren conocer de casos en las que las MIVVS que no acuden a los servicios, viven situaciones de violencia sexual de su misma pareja permanente, que también vive con VIH y en la misma situación de desadherencia.

10. Conclusiones:

1. Las determinantes sociales:

La situación de vulnerabilidad de las mujeres indígenas al VIH y la calidad del acceso a servicios integrales está estrechamente vinculada a los determinantes sociales y culturales de las zonas en las cuales viven. *“Las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud. Esas circunstancias son el resultado de la distribución del dinero, el poder y los recursos a nivel mundial, nacional y*

local, que depende a su vez de las políticas adoptadas”²⁵.

Las mujeres indígenas en condiciones de pobreza generalmente viven en zonas rurales, con marcadas exclusiones de los servicios básicos y de las garantías para el ejercicio de sus derechos en general. Las condiciones de pobreza, las relaciones inequitativas de género, la falta de garantía de sus derechos humanos, el estigma y la discriminación por su condición étnica, de género y de salud, entre otros, influyen directamente en la atención, el cuidado y recuperación del estado de salud. Tanto en la vida personal como en los contextos comunitarios y sociales más amplios y en el sistema de salud, la inequidad de género y la violencia son factores relevantes en la vulnerabilidad de las mujeres indígenas a las ITS y el VIH.

2. La respuesta del sistema de salud:

Aun cuando el VIH es un problema de salud directamente vinculado con los determinantes sociales, el sistema de salud y sus servicios aun centran la respuesta en las normas de tratamiento de la enfermedad, marcando una brecha entre los servicios y el entorno social, cultural y económico que viven las MIVVS. La discriminación y estigma son constantes presentes y visibles en los discursos, en las acciones, en los mecanismos administrativos para la oferta de servicios.

Los servicios de salud no están preparados para establecer vínculos incluyentes con las comunidades indígenas. En el caso de las MIVVS se tejen prejuicios sobre su condición de salud que las expulsa en algún momento de la ruta de atención.

3. Las comunidades indígenas frente al VIH y Sida:

La carga moral y prejuicios alrededor del VIH se reproducen en los contextos indígenas, en los que la falta de información en general para los temas de salud, contribuye a crear un temor y rechazo a las personas que viven con VIH y Sida. Incluso se sostiene una visión disociada de su condición de salud ya que, al mismo tiempo que se rechaza a quienes se han infectado, se justifica la reproducción de roles masculinos nocivos como el ejercicio de violencia, las relaciones sexuales sin protección, etc.

²⁵ OMS: Comisión de Determinantes Sociales en Salud. Ginebra, 2005.

11. Recomendaciones:

1. El sistema de salud y los determinantes sociales:

El logro de la reducción de la infección de VIH y el alcance de los objetivos nacionales de cada país, requiere mayor inversión en recursos humanos, técnicos, medicinas, promoción de la salud, pero además precisa que se fortalezcan las competencias del personal de salud y que se inicien procesos de cambios en la cultura institucional. La metodología de cambios por ciclos cortos parecería ser una opción validada en América Latina, que ha permitido conciliar la implementación de los procesos institucionales con una efectiva transversalización de los enfoques de derechos humanos, género e interculturalidad. Estos procesos también podrían generar mejores capacidades para la implementación de la cascada de atención (proporción de MIVVS que conocen su diagnóstico, la proporción de las que están vinculadas a los servicios de salud y las que accede a tratamiento) y de registros y procesamiento de datos epidemiológicos que permitan mayor claridad de las PVVS por pertenencia étnica. Con ello, las políticas públicas serán mejor formuladas y más efectivas en su implementación.

Son fundamentales los procesos de incidencia al interior de los ministerios de salud para asegurar que se priorice la respuesta en comunidades indígenas con mayores condiciones de vulnerabilidad y donde se ha registrado un aumento progresivo de casos en tiempos cortos.

2. Las comunidades indígenas y el VIH

El urgente implementar procesos de información y fortalecimiento de capacidades para prevenir el VIH e ITS, especialmente en población joven que tienen un contexto social y cultural diferente a las generaciones de sus mayores y que impulsa proyectos de vida también diferentes.

Hace falta capacitar a las organizaciones de mujeres indígenas, para que desarrollen capacidades de abogacía y de veeduría en el sector salud. La participación social es muy importante en la provisión de servicios integrales de salud, como los de atención al VIH, motivarla permitirá servicios de salud inclusivos con mayor capacidad para captar, vincular y mantener en seguimiento a las mujeres indígenas con VIH. Es decir, se potencia la implementación del modelo de la cascada de atención.

En Ecuador y Guatemala, el Estado responde a la epidemia del VIH de forma afirmativa y la reconoce como un problema de salud pública, sin embargo, quedan retos para disminuirla, entre ellos la disminución del subregistro de casos, la identificación temprana y mejorar el acceso de las poblaciones étnicamente diversas a los servicios integrales de salud; a la par que se eliminan las barreras de género, etnia y condición socio-económica en los servicios de atención al VIH y en los diferentes niveles de atención del sistema de salud.

Bibliografía:

ARRIVILLAGA-QUINTERO, Marcela. Análisis de las barreras para la adherencia terapéutica mujeres colombianas con VIH/sida: cuestión de derechos de salud en Salud Pública de México, vol. 52, no. 4, Julio-Agosto de 2010; 350-356. México, 2010.

BAEZA, María Patricia. Maternidad indígena en Colta. Un espacio de encuentros y tensiones. Abya-Yala – FLACSO, Sede Ecuador. Quito. 2011

LAMAS, MARTHA. Usos, dificultades y posibilidades de la categoría género. En Para entender el concepto de género. Ecuador: Abya-Yala. 1998

LLANOS ZAVALAGA, Luis Fernando, MAYCA PÉREZ Julio, NAVARRO CHUMBES. Gian Carlos. Percepciones de las personas viviendo con VIH-SIDA (PVVS) sobre la calidad de atención relacionada con TARGA en Revista Médica Herediana v.17 n.3 Lima jul./set. 2006

LOPEZ-CEVALLOS, Daniel, CHI, chunhuei. Health care utilization in Ecuador: a multilevel analysis of socio-economic determinants and inequality issues. Health Policy and Planning 2010; 25: 209-218. www.heapol.oxfordjournals.org Accesado: 11/01/2013

DOYAL LESLEY. Gender equity in health: debates and dilemmas.. PsycINFO Database Record (c) 2012 APA, all rights reserved. En http://www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/compendio/Segundo/II_SPC_83-108.pdf. Accesada: 10 de agosto 2015

JUDITH GARCÍA, FETP-GAP CENTRO NACIONAL DE EPIDEMIOLOGÍA. VIH avanzado por etnia. Guatemala, enero 2011. En: <http://www.pasca.org/sites/default/files/VIH%20etnia%202004a2010real14feb2011.pdf> Accesado: 6 de julio 2015

ONUSIDA, 2004. Citado por el Ministerio de Salud de El Salvador en Guía para el control de poblaciones móviles para la prevención de ITS/VIH/Sida. En http://hivhealthclearinghouse.unesco.org/sites/default/files/resources/santiago_guia_poblaciones_moviles.pdf Accesada: 09/01/2015

WALKER, Liz, GILSON, Lucy. We are bitter but we are satisfied: nurses as street-level-bureaucrats in South Africa en Social Science & Medicine 59 (2004) 2152-1262. www.elsevier.com/locate/socscimed . Accesada: 09/11/2014