

**UNIVERSIDAD
DE ALMERÍA
Facultad de CC de la Salud**



**MÁSTER OFICIAL
EN CIENCIAS DE LA ENFERMERÍA
Curso Académico 2011/2012**

Trabajo de Fin de Máster

**“VIH/SIDA en trabajadoras sexuales Ayoreas:
Una aproximación desde la etnografía”**

Autor: Olga M^a López Entrambasaguas.

Tutor: José Granero Molina.

RESUMEN:

Introducción: El VIH/SIDA constituye uno de los mayores problemas de salud pública a nivel mundial, numerosos esfuerzos se están llevando a cabo para acabar con la pandemia y su erradicación está contemplada dentro de los Objetivos de desarrollo del Milenio para el año 2015. Sin embargo, los pueblos indígenas no han sido tenidos en cuenta hasta hace muy poco. En concreto, el pueblo indígena Ayoreo que habita en Sta. Cruz de la Sierra (Bolivia) continúa al margen de actividades de prevención primaria efectivas contra la transmisión del VIH, siendo las mujeres ayoreas el principal foco de vulnerabilidad debido a que aspectos culturales, sociales y económicos las empujan al trabajo sexual sin protección.

Objetivos: Este estudio tuvo como objetivo general explorar, describir y revelar los significados que sustentan las acciones e interacciones que constituyen la realidad social de las trabajadoras sexuales ayoreas, profundizando en la problemática del VIH/SIDA y explorando a su vez los programas de atención preventiva que reciben.

Metodología: Se trata de un estudio cualitativo, de aproximación etnográfica basado en la teoría de Madeleine Leininger. La muestra estuvo compuesta por 2 trabajadoras sexuales ayoreas y 6 informantes clave. Los datos fueron obtenidos por medio de entrevistas individuales semi-estructuradas y observación participante en el periodo comprendido entre noviembre y diciembre de 2011 en Sta. Cruz de la Sierra.

Resultados: Emergieron 4 bloques temáticos: a) Creencias/valores/actitudes sobre la salud, la salud sexual – reproductiva y conocimientos sobre los derechos sexuales, b) Conocimientos/actitudes frente al VIH y otras ETS, c) Factores de posible vulnerabilidad externos, d) Enfermería y el pueblo Ayoreo. Actividades de prevención del VIH/SIDA, y se mostraron los resultados en 7 categorías, que corresponden a los factores que señala Leininger como influyentes en la visión del mundo y, por tanto, en los cuidados y en la salud.

Conclusiones: se verificaron las actitudes y el escaso conocimiento que tienen las TS ayoreas sobre el VIH, la carencia de intervenciones dirigidas a ellas adecuadas culturalmente y las importantes barreras que interfieren en lograr la implementación de actividades de prevención primaria con esta población.

INDICE

1. Introducción.

1.1. Planteamiento General.

1.2. Justificación y relevancia del tema.

1.2.1 Bolivia: Contexto socio demográfico y económico.

1.2.2 El Sistema de Salud en Bolivia.

1.2.3 Bolivia y el VIH/Sida.

1.2.4 El pueblo indígena Ayoreo.

2. Estado de conocimiento.

2.1 Marco conceptual.

2.1.1 Investigación Cualitativa.

2.1.2 Estudio etnográfico.

2.2 Marco conceptual de enfermería.

2.2.1 Madeleine M. Leininger. Teoría de la diversidad y la universalidad de los cuidados culturales.

3. Objetivos.

3.1 Objetivo General.

3.2 Objetivos Específicos.

4. Metodología.

4.1. Diseño: Estudio Etnográfico.

4.2. Sujetos: población y muestra, criterios de inclusión y exclusión.

4.3. Contexto de investigación.

4.4. Técnicas e instrumentos de investigación.

- 4.5. Temporalización.**
- 4.6. Análisis de los datos.**
- 4.7. Aspectos éticos.**
- 5. Resultados.**
 - 5.1. Factores educativos.**
 - 5.2. Factores económicos.**
 - 5.3. Factores religiosos y filosóficos.**
 - 5.4. Factores sociales y familiares. Valores culturales y estilo de vida.**
 - 5.5. Factores legales y políticos.**
 - 5.6 Factores tecnológicos.**
- 6. Discusión.**
 - 6.1. Limitaciones del estudio.**
 - 6.2. Líneas futuras investigaciones.**
- 7. Conclusiones**
- 8. Bibliografía.**
- 9. Anexos.**
 - 9.1. Anexo 1: Guía de preguntas semi-estructuradas. Entrevista Narrativa.**
 - 9.2. Anexo 2: Modelo de Consentimiento Informado.**
 - 9.3. Anexo 3: Cuestionario de datos sociodemográficos.**
 - 9.4. Anexo 4: Dimensiones y Categorías.**
 - 9.5. Anexo 5: Mapa conceptual de resultados.**
 - 9.6. Anexo 6: Modelo Sunrise de M. Leininger.**

INDICE DE ABREVIATURAS

APCOB: Apoyo para el Campesino-Indígena del Oriente Boliviano.

CANOB: Central Ayorea Nativa del Oriente Boliviano.

CDVIR: Centro Departamental de Vigilancia y Referencia de ITS/VIH/SIDA.

EpS: Educación para la Salud.

GBT: Gays, bisexuales, transexuales.

HSH: Hombres que tienen sexo con hombres.

IDH: Índice de Desarrollo Humano.

ITS: Infección de Transmisión Sexual.

ODM: Objetivos de Desarrollo del Milenio.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

ONG: Organización No Gubernamental.

ONUSIDA: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA.

OPS: Organización Panamericana de la Salud.

PND: Plan Nacional de Desarrollo.

SAFCI: Salud Familiar Comunitaria Intercultural.

SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

SUMI: Seguro Universal Materno Infantil.

TS: Trabajadora Sexual.

UNGASS: Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA.

VIH: Virus de Inmunodeficiencia Humana.

1. INTRODUCCIÓN.

1.1. PLANTEAMIENTO GENERAL.

La infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) está reconocida como una de las mayores epidemias de la historia de la humanidad (1), esta pandemia agresiva no solo constituye un serio problema de salud pública (2, 3, 4), sino un reto permanente para las autoridades, los investigadores y los profesionales sanitarios (5). Cada estamento, desde su ámbito de actuación, ha de enfrentarse a ella diariamente mediante la planificación de estrategias, la búsqueda de terapias eficaces, la prevención, el diagnóstico de nuevos casos y la atención integral a las personas infectadas.

Actualmente, gracias a avances científicos como la aparición de los antirretrovirales en el año 1996 (6), la infección por el VIH constituye una enfermedad crónica (7), siempre y cuando se tenga acceso y adherencia al tratamiento adecuado. Pero en su inicio, la epidemia era considerada una enfermedad que afectaba a un grupo restringido, el denominado “grupo de riesgo” o “club de las cuatro haches” (8), del que formaban parte los varones homosexuales, los hemofílicos, los haitianos y los heroinómanos.

El uso de esta expresión marcaría la construcción histórica, cultural, imaginaria y social del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA); aunque posteriormente la epidemia fue asociada también a “comportamientos de riesgo”, un modelo fuertemente criticado por culpabilizar al individuo de la falta de esfuerzos de prevención y/o protección. Más adelante, este concepto fue sustituido por el que tenemos actualmente de “vulnerabilidad” (2); marcando una transición desde un enfoque individual (centrado en las prácticas de riesgo) hacia un énfasis en las influencias estructurales (pobreza y desigualdad de género), que suelen escapar del control de la persona en el contagio. Desde esta perspectiva, las mujeres son más susceptibles de contraer el VIH por diferencias biológicas, por tener una menor autonomía sexual y porque los hombres disfrutaban de un mayor poder en ese ámbito (9).

La creciente comprensión epidemiológica de las diferencias de género en las probabilidades de transmisión a través de relaciones sexuales vaginales, constituye el eje central del paradigma actual de la vulnerabilidad (9). Está demostrado que las mujeres tienen más del doble de probabilidades que el hombre de contagiarse por el virus durante el coito

pero, además, este paradigma se apoya en argumentos concernientes a la vulnerabilidad social de las mujeres frente al VIH tales como la violencia de género, el sexo no consentido, los desequilibrios en las relaciones de poder y la demostración de que las mujeres normalmente se infectan, no a través de sus propios comportamientos, sino como consecuencia de los de sus parejas masculinas (9).

Transcurridos casi 30 años desde el comienzo de la epidemia de SIDA, más de 20 millones de personas han fallecido en el mundo (10) y, actualmente, se estima que aproximadamente 34 millones de personas viven con el VIH, un 17% más que en 2001. Esta situación refleja tanto las nuevas infecciones por el VIH como la expansión significativa de la terapia antirretroviral y los cuidados prestados, que están ayudando a reducir las muertes relacionadas con el SIDA (11), en particular en países de medianos y bajos ingresos.

En general, hay un descenso en el número de personas que se infectan por el VIH, un cambio positivo en el comportamiento de los jóvenes en cuanto a la prevención de la transmisión del virus y una disminución del número de niños infectados, gracias al aumento en el acceso a los servicios de prevención de la transmisión vertical y al tratamiento antirretroviral. En 2010 hubo 2,7 millones de nuevas infecciones por el VIH, incluyendo una cifra estimada de 390.000 niños. Esta situación supone un 15% menos que en 2001, y un 21% por debajo del número de nuevas infecciones en el nivel máximo de la epidemia en 1997 (11).

La incidencia de VIH ha caído en 33 países más de un 25% entre 2001 y 2009, 22 de los cuales pertenecen al África Subsahariana, la región más afectada por la epidemia de SIDA (12). Aún así, varias regiones y países no se ajustan a esta tendencia. Encontramos países en los que la incidencia de VIH ha aumentado más de un 25% entre 2001 y 2009, principalmente en Europa del Este y Asia Central (13); aunque también merece la pena destacar un incremento del 50% en nuevas infecciones en ese periodo en países occidentales como Reino Unido (12).

Todas estas cifras demuestran, por tanto, que “es posible cambiar el curso de la epidemia”; no obstante se requiere, junto a la investigación biomédica, farmacológica o epidemiológica, un análisis detallado de las estructuras sociales, las creencias y los sistemas de valores de cada región, elementos clave en el planteamiento de obstáculos que merman la eficacia de los esfuerzos terapéuticos o profilácticos para el control del VIH (13). Tras más de veinticinco años de lucha contra la epidemia y, a pesar de los avances en el compromiso

internacional para su control, la información, las estrategias de prevención y el tratamiento han llegado tarde y de manera inapropiada a las poblaciones indígenas, originarias y aborígenes de diversas regiones del mundo (14).

Latinoamérica comprende una de las regiones del mundo con mayor diversidad y número de pueblos indígenas, en cambio, este elemento diferencial no ha sido tenido en cuenta como objeto de prevención y tratamiento del problema del VIH/SIDA hasta hace poco tiempo. A la complejidad sociopolítica de la zona se une el olvido de las comunidades indígenas, a las que no se ha dotado de la relevancia específica en el panorama de la epidemia, entre otras cosas por la carencia de la suficiente información y datos (15). Pero la realidad es que existe VIH/SIDA en ellas y que se precisa un abordaje que tenga en cuenta las formas particulares en que dichas comunidades han construido conceptos como los de salud, enfermedad, prevención, sexualidad, reproducción y género. Igualmente, habría que atender las situaciones sociales que circundan su realidad, tales como discriminación, estigma, pobreza, desconocimiento, procesos de aculturación y sistemas de salud que no reconocen sus particularidades ni sus necesidades como etnias (15).

Algunas características de las diferentes comunidades indígenas, que nos ayudan a comprender el contexto de VIH/SIDA en dichas poblaciones son, por ejemplo: concepciones del término enfermedad como carencia de factores positivos y no como consecuencia de acciones incorrectas o eventos negativos, visión de desconfianza y amenaza contra la salud ante las intervenciones de los colonos, deseo de aumentar la natalidad como estrategia para el rescate de la cultura, etc. (15). Otros elementos a considerar son el hecho de que se enfrentan a más barreras sociales, culturales y económicas que otros grupos de población (15, 16) además de la fuerte discriminación (16, 17, 18). No se han concebido las relaciones ITS (Infección de transmisión sexual)-VIH/SIDA-comunidades indígenas como un fenómeno relevante en las epidemias de los distintos países, por lo cual, no existen políticas públicas en relación al VIH/SIDA dirigidas a estos grupos específicos. Faltan investigaciones sociales, epidemiológicas y culturales sobre la situación de la epidemia, materiales de prevención/información en lenguas indígenas y se carece de liderazgos capacitados para hacer trabajos comunitarios de capacitación (15, 16, 17). Si a esta situación de vulnerabilidad de las poblaciones indígenas, unimos el hecho de ser mujer, nos encontramos con que sufren una exposición aún mayor a contraer el VIH/SIDA como afirma el Programa de la Mujer, la Salud y el Desarrollo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (19).

1.2. JUSTIFICACIÓN Y RELEVANCIA DEL TEMA.

Como se ha podido constatar a lo largo de la introducción, el VIH/SIDA constituye un serio problema de salud pública a nivel mundial, estando en marcha numerosos esfuerzos para acabar con la pandemia. Y aunque se han logrado importantes avances a la hora de atenuarla o frenarla, las comunidades indígenas han quedado relegadas a un segundo plano por la comunidad internacional y por los propios gobiernos de los países donde habitan. Se hace imprescindible, por tanto, el abordaje de los distintos factores epidemiológicos y sociales ligados al desarrollo de la enfermedad en las poblaciones aborígenes, de una manera culturalmente adaptada, para lograr poner fin a la incidencia del VIH en consonancia con los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM).

Desde estas premisas básicas queremos enmarcar nuestro trabajo, buscando describir la realidad sanitaria que vive el pueblo indígena Ayoreode y, principalmente una franja poblacional del mismo representada por las trabajadoras sexuales (TS), con respecto a la epidemia de VIH/SIDA, el acceso a los sistemas de salud y a los programas de prevención y tratamiento en Santa Cruz de la Sierra (Bolivia).

Varios autores nos ayudan a argumentar que los Ayoreode, como el resto de pueblos indígenas, tienen mayores dificultades para ejercer sus derechos sexuales y reproductivos que el resto de la población. Debido a sus características históricas, culturales, geográficas y organizativas propias, se hace difícil su relación con los servicios de atención a la salud, siendo preocupante la prevalencia de conductas de riesgo para el contagio del VIH/SIDA, tales como la práctica del trabajo sexual y la drogodependencia entre las generaciones más jóvenes (20).

Además, la deficiente cobertura del pueblo Ayoreode por parte del gobierno boliviano en materia de salud pública, la aparición del VIH/SIDA dentro de la comunidad desde que se estableció un profuso contacto con los “*cojñone*” (hombre extraño, insensato) y el desconocimiento “casi total” de la misma, representan desafíos importantes para conseguir frenar la incidencia de la epidemia y establecer estrategias de prevención efectivas para/con esta población (20).

Hace ya 64 años de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (21) que, en su capítulo 25 reconoce, entre otros, el derecho a la salud y el bienestar de todas las personas, y del establecimiento de la Organización Mundial de la Salud. Treinta años más tarde, en

1978, tuvo lugar la *Declaración de Alma Ata* (22), que constituyó el primer intento de articular el objetivo de “salud pública para todos” dentro de un marco político único mundial, en el que se reconocen las graves desigualdades de salud entre las poblaciones de países desarrollados y en vías de desarrollo. Asimismo, se exhortaba a la puesta en marcha de acciones nacionales e internacionales urgentes, a fin de impulsar la atención primaria de salud en el mundo entero. Conforme al Nuevo Orden Económico Internacional, y bajo un espíritu de cooperación técnica, el objetivo se centró en que todos los pueblos del mundo alcanzaran para el año 2000 un adecuado nivel de salud que les permitiera una vida social y económicamente productiva.

Sin embargo, no ha sido hasta el año 2000, con la *Declaración del Milenio* (23) aprobada por las Naciones Unidas y el establecimiento de los *Objetivos de Desarrollo del Milenio* (ODM) (23, 24) cuando se han establecido metas concretas y compromisos internacionales en cuanto a mejorar la salud de las poblaciones. El ODM número seis va enfocado directamente a “combatir el VIH/SIDA, la malaria y otras enfermedades” (24), y de sus tres metas a alcanzar, dos están relacionadas con dicha pandemia:

- Meta 6^a: “haber detenido y comenzado a reducir la propagación de VIH/SIDA para el año 2015”.
- Meta 6B: “lograr, para 2010, el acceso universal al tratamiento del VIH/SIDA de todas las personas que lo necesiten”.

Tal es la problemática generada por la alarmante propagación de la epidemia a nivel mundial que, en el año 2001, se convocó la *Sesión Extraordinaria de la Asamblea General de las Naciones Unidas* (25), dedicada al tema del VIH/SIDA. En este período extraordinario de sesiones se convino una *Declaración de Compromiso* (25) de los estados miembros para hacer frente a esta crisis, por medio de la adopción de medidas que tengan en cuenta las diversas situaciones y circunstancias de las regiones y países en referencia a: prevención, atención, apoyo y tratamiento, derechos humanos, reducción de la vulnerabilidad, niñas y niños huérfanos, mitigación de los efectos socioeconómicos, investigación y desarrollo, VIH/SIDA en las regiones afectadas por conflictos y desastres naturales, etc.

ONUSIDA constituye el *Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA*, promotor de la acción mundial contra la epidemia dirige, refuerza y apoya una

respuesta encaminada a prevenir la transmisión del VIH, prestar asistencia y apoyo, reduciendo la vulnerabilidad de los individuos y las comunidades (26). Recientemente, en el contexto político-económico provocado por la crisis financiera, ha elaborado la “*Estrategia 2011-2015 Llegar a Cero*” (27) reconociendo que, la respuesta mundial al SIDA corre el riesgo de retroceder en los progresos realizados y los enfoques actuales están alcanzando sus límites. Es primordial frenar las nuevas infecciones por VIH, siendo tres las direcciones estratégicas para conseguir los objetivos en 2015:

- Revolucionar la prevención. Visión: “Cero nuevas infecciones” por el VIH.
- Impulsar la próxima generación de tratamiento, atención y apoyo. Visión: “Cero muertes” relacionadas con el SIDA.
- Promover los derechos humanos y la igualdad de género. Visión: “Cero discriminación”.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) (28), organismo internacional de salud pública de las Naciones Unidas dedicado a mejorar la salud y las condiciones de vida de los pueblos de las Américas, estableció en 2005 un *Plan Regional de VIH/ITS para el Sector Salud* (29), abarcando el periodo 2006- 2015, con objeto de impulsar el acceso equitativo y sostenible a los servicios de prevención, atención y tratamiento del VIH y revertir la epidemia para 2015. Este informe reconoce que el riesgo del VIH está estrechamente relacionado con la desigualdad de *género*, la *marginación* y la *pobreza*. Los elevados niveles de estigma y discriminación observados en toda la región y, hasta hace poco tiempo, la falta de tratamientos, han limitado el número de personas que se han sometido a pruebas de VIH, por lo que muchas de ellas tienen un alto riesgo de infección e ignoran su situación. La OPS, a través de sus oficinas y centros en los países miembros, apoya los programas nacionales de SIDA a través del *Plan Regional 2006-2015*, que incluye las estrategias a poner en práctica por las autoridades de salud en la Región. Sus líneas críticas de acción son (29):

- Fortalecer el liderazgo y guía del sector salud y promover la participación de la sociedad civil.
- Diseñar e implementar programas efectivos y sostenibles de VIH/SIDA/ITS, y formar la capacidad de recursos humanos.
- Fortalecer, expandir y reorientar los servicios de salud.
- Mejorar el acceso a medicamentos, diagnósticos y otros productos.
- Mejorar la gestión de la información y los conocimientos, incluso las actividades de supervisión, vigilancia, evaluación y difusión.

1.2.1 Bolivia: Contexto sociodemográfico y socioeconómico.

El Estado Plurinacional de Bolivia está constituido como un Estado independiente, democrático e intercultural y está fundado en el pluralismo político, económico, jurídico, cultural y lingüístico, dentro del proceso integrador del país (30). Bolivia cuenta con un modelo productivo mixto en el que participan tanto el Estado como el sector privado y, desde el año 2003, la economía boliviana ha mostrado algunos signos de recuperación (30), basados principalmente en la abundancia de recursos naturales primarios y mano de obra barata (31). En 2008 se registró un crecimiento económico del 6,15% respecto a 2007, debido principalmente a la expansión de la actividad minera (30).

Según las proyecciones del Instituto Nacional de Estadística de Bolivia, en el año 2010 habría una población total de 10.426.154 habitantes, de los cuales 5.201.974 serían hombres y 5.224.180 serían mujeres (32) junto a una pirámide poblacional de tipo progresivo con predominio de la población joven (33), en la que el 47% tiene menos de 20 años (30). El país se encuentra situado en la zona central de América del Sur y su extensión territorial es de 1,098,581 kilómetros cuadrados. Está dividido administrativa y políticamente en 9 departamentos, 112 provincias y 327 municipios, concentrándose la mayor proporción de población (72%) en los departamentos de La Paz, Santa Cruz y Cochabamba; a su vez, alrededor del 66% de la población vive en áreas urbanas y en torno al 33% en áreas rurales. Según el *Censo Nacional de Población y Vivienda* de 2001, la proporción de población indígena alcanzaba el 49,95% (34); lo que supone que 36 pueblos indígenas coexisten en Bolivia (35).

El *Índice de Desarrollo Humano* (IDH) mide el progreso medio conseguido por un país en tres dimensiones básicas: disfrutar de una vida larga y saludable, acceso a la educación y nivel de vida digno (36). Según el *Informe Nacional sobre Desarrollo Humano del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD)* el IDH de Bolivia, según los últimos datos de 2011, es 0.663, que corresponde a un IDH medio (el IDH está clasificado en *bajo, medio, alto o muy alto*) (37), lo que coloca al país en la posición 108 de los 187 países para los que se disponen datos comparables. El IDH de América Latina y el Caribe como región ha pasado del 0.582 de 1980 al 0.731 de la actualidad, por lo que Bolivia se sitúa por debajo de la media regional (38). Según datos de 2011, un 49.7% de la población sufre pobreza moderada y un 27.2% pobreza extrema (35).

La pobreza, la inestabilidad económica y política están relacionadas con un aumento de la vulnerabilidad social y, en especial, de los pueblos indígenas que disfrutaban de menos oportunidades de educación, empleo o acceso a servicios sociales y sanitarios a menudo por barreras culturales/lingüísticas (19). Ante esta delicada situación, la propuesta de desarrollo expresada en el *Plan Nacional de Desarrollo* del actual gobierno se basa en la concepción del “vivir bien”, propia de las culturas originarias e indígenas de Bolivia (35). El *vivir bien* expresa el encuentro entre pueblos y comunidades, respetando la diversidad e identidad cultural. Es una convivencia comunitaria, intercultural y sin asimetrías de poder. Se trata de vivir como parte de la comunidad, con su protección, en armonía con la naturaleza, mostrando tolerancia y respeto hacia uno mismo y el entorno (35).

1.2.2 El Sistema de Salud en Bolivia.

El Plan Nacional de Desarrollo (PND) de Bolivia (35) señala que es rol del Estado garantizar el Derecho a la Salud a todos los ciudadanos y, con la implantación del nuevo Sistema Único, Intercultural y Comunitario de Salud, pretende alcanzar las metas del Milenio para el año 2015. Se caracteriza por estar orientado hacia la equidad, la solidaridad, la calidad y la calidez, asumiendo a su vez la medicina tradicional. Este plan se instauró en el año 2006, catalogando al Sistema Sanitario anterior de inequitativo e ineficiente por no tener en cuenta la diversidad social, étnica y cultural del país. Como resultado, se reconoce en el informe que el 77% de la población boliviana se encuentra excluida de los servicios de salud, lo que se ha traducido en altas tasas de morbi-mortalidad en general, y materno-infantil en particular, en incidencia elevada de tuberculosis, diarreas, diversas infecciones y desnutrición infantil (35). Se predice también una tasa rápidamente ascendente de la infección por VIH en la población indígena (19).

Aunque Bolivia ha suscrito importantes convenios internacionales favorables a la salud de la población, especialmente referidos a la salud sexual y reproductiva, (El Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo, el Cairo 1994 (39), y La Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, Beijing 1995 (40); en la actualidad, el instrumento de planificación sectorial nacional que orienta todas las acciones del Sector Salud en Bolivia es el *Plan Sectorial de Desarrollo 2010-2020* “Hacia la salud universal” (41). Éste se basa en la política de Salud Familiar Comunitaria Intercultural (SAFCI) y el Sistema Único de Salud de acceso universal, que contribuye a la estrategia del Vivir Bien desde la

participación comunitaria, la intersectorialidad, la integralidad y la interculturalidad; contribuyendo a erradicar la pobreza, la inequidad y la exclusión social en salud, con la meta última de alcanzar los ODM en 2015 (42).

1.2.3 Bolivia y el VIH/SIDA.

Sobre el compromiso de Bolivia de cumplir con el ODM número 6, de combatir el VIH/SIDA, señalar que en 2001 fue uno de los 189 países que firmó la *Declaración de Compromiso en la lucha contra VIH/SIDA*, durante el período Extraordinario de Sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (UNGASS) (30). La principal intervención nacional en materia de lucha contra el VIH/SIDA se estableció en el año 1986 con el primer Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA, y los respectivos programas departamentales, como uno de los pilares del Programa de Salud Sexual y Reproductiva de Bolivia. A partir de 1990 se fueron implementando programas estratégicos de prevención, enmarcados a su vez en la Estrategia Sectorial de Salud, dirigidas a poblaciones vulnerables y se abrieron en 1992 los Centros Departamentales de Vigilancia y Referencia (CDVIR) de ITS/VIH/SIDA. Se fueron conformando también equipos multidisciplinarios en cada centro para desarrollar un enfoque integral en la atención y se instalaron sistemas de información para el procesamiento de las historias clínicas (43).

Sin embargo, los recursos financieros apenas cubrían entre el 5 al 10% del presupuesto y no fue hasta el año 2004 cuando el Programa ingresó en el financiamiento del Fondo Mundial (43) y las actividades se ejecutaron, y se siguen ejecutando la mayor parte, con fondos de cooperación externa (44). En el año 2007 se decretó la Ley 3729 “Ley para la prevención del VIH/SIDA, protección de los derechos humanos y asistencia integral multidisciplinaria para las personas que viven con el VIH/SIDA” (45). Actualmente, Bolivia también cuenta con dos planes específicos que pretenden atajar la epidemia del VIH: el Plan Estratégico Nacional de Salud Sexual y Reproductiva 2009-2015 (46) y el Plan Estratégico del Programa Nacional ITS/VIH/SIDA 2007-2011.

Desde que hizo su aparición el primer caso de VIH/SIDA, en el año 1984, Bolivia caracterizó su epidemia en un estadio incipiente, hoy se encuentra en una epidemia concentrada: la prevalencia en algunos grupos de población que tienen comportamientos sexuales que les exponen a más riesgo para la transmisión del VIH, está por encima de 5%.

Estos grupos constituyen potencialmente una población puente para la transmisión del VIH hacia otros grupos de la población general (30).

Hasta el 2008 se notificaron 3.588 casos (2.424 personas que adquirieron el VIH y 1.164 casos de SIDA) (30) y en el último Informe Nacional de Progresos en la Respuesta al VIH/SIDA, publicado el 31 de marzo de 2012 (43), se estima que Bolivia cuenta con un total de 6.835 personas viviendo con el virus a fecha de diciembre de 2011, no obstante se estima que haya en realidad en torno a 16.000 casos, lo que implicaría una brecha de más del 50% en la notificación y registro. Este registro muestra un aumento paulatino en el número de notificaciones, sobre todo en los últimos años, lo que a priori podría indicar un crecimiento de la epidemia, pero también una mejora notable en el sistema de notificación en implementación de la prueba rápida (30), pero aun así es insuficiente.

Observamos además que se trata de una epidemia predominantemente joven, ya que el 67% de los casos notificados han sido en menores de 35 años. La relación de casos hombre-mujer es de 1,8, es decir, que por cada 10 mujeres existen 18 hombres con VIH/SIDA (43); según datos de 2006, esta relación era de más del 2, lo que nos puede dar a interpretar una feminización de la epidemia, pero hay que tener en cuenta que la oferta de pruebas rápidas de VIH se hace mayoritariamente a las mujeres embarazadas y a las TS (trabajadoras sexuales) y no a los hombres (4). Esta razón de masculinidad, concuerda con los resultados de los estudios de vigilancia realizados en los últimos años, que señalan como poblaciones más vulnerables a los grupos de GBT y HSH (gays, bisexuales, transexuales – hombres que tienen sexo con hombres) con prevalencias del orden del 12%, seguidos del grupo de TS con un 0,6%. Sin embargo, el grupo denominado “población general” registra un incremento considerable, con una prevalencia del 0,12% en las mujeres embarazadas de 15 a 24 años (43).

Casi el 90% de los casos están concentrados en los departamentos de La Paz, Cochabamba y Santa Cruz (43), que en conjunto representan el 71% de la población total del país y, dentro de los departamentos, mayoritariamente en las capitales y ciudades intermedias (80%). El departamento de Santa Cruz concentra el 55% de los casos notificados, Cochabamba el 19% y La Paz el 16% (43).

La principal vía de transmisión del virus es la sexual, que se corresponde con más del 90% de los casos, hallándose un 3% en transmisión vertical y cerca de un 1% en cuanto a transmisión sanguínea (43).

En el informe del Plan Estratégico 2006-2010 (44) se hace mención a una serie de problemas detectados en el avance del abordaje de la epidemia, sacando a relucir la necesidad de un cambio de estrategias para afrontarla. Estos problemas son: el incremento de las personas notificadas, la detección tardía de la infección, el importante sub-registro, el cambio en el perfil de la epidemia, la alta prevalencia de ITS, la baja percepción de riesgo personal y de uso del condón, los factores socio culturales y la carencia de información epidemiológica basada en evidencia local. Deberán pues incrementarse los esfuerzos para abordar el problema del VIH en Bolivia y, en especial de las poblaciones indígenas de las áreas urbano-marginales y rural (46).

1.2.4 El pueblo indígena Ayoreode.

Uno de los 36 pueblos indígenas (35) que habitan en Bolivia son los *Ayoreode* (plural de ayoreo) son un grupo étnico del Chaco Boreal, tradicionalmente nómadas, guerreros, cazadores y recolectores, perteneciente a la familia lingüística zamuco. Actualmente, se estima que su población en el sudoeste boliviano asciende alrededor de las 2.500 personas y ronda las 2.000 en el norte de Paraguay (20). A partir de 1940 empieza a desarrollarse la acción de los misioneros católicos y protestantes neo americanos con el objeto de integrar a los Ayoreode en su cultura, valores y principios. Pero es a partir de 1948 cuando misioneros y franciscanos llevan a cabo el verdadero proceso de evangelización y sedentarización de este pueblo indígena, y entre los años 60 y 70 se da por concluido el proceso de salida del monte y la entrada a la civilización occidental (20, 47, 48).

Según apunta Marcelo Bórmida (47), la cualidad más valorada en el hombre ayoreo era el coraje (*asningái*) en el sentido de “atreverse a hacer algo” y el hecho que le confería más importancia dentro de su sociedad es el haber matado, independientemente de las circunstancias o de la víctima (persona o animal). Es por ello que ha sido considerado un pueblo guerrero y violento por parte muchos informantes, en cambio, la mujer ayoreo era apreciada principalmente por su laboriosidad y por el autocontrol en el uso de la palabra. La división por sexos del trabajo estaba basada en la tradición y, en algunos casos, se distribuía en función de los requerimientos de fuerza física y riesgo. Los hombres se dedicaban a la

agricultura, la caza y la pesca, entre otras, y las mujeres a la recolección de alimentos vegetales, la cordelería, la costura, preparación de alimentos, etc. Aunque también por motivos de necesidad, se producía y se produce un intercambio o reemplazo de roles (47, 49).

Las enfermedades eran constantemente temidas y se atribuía su causa a la infracción de innumerables tabúes y normas que condicionaban su comportamiento. El lavado del cuerpo, por ejemplo, era considerado malsano porque debilitaba o enfermaba a la persona. Las prácticas shamánicas (práctica del éxtasis y la terapia), la adivinación, los cantos terapéuticos y precautorios formaban parte de su cultura, aunque las dos primeras habilidades eran facultades propias del *shamán* por un lado, y de los *uritáde* ó “soñadores” por otro. Actualmente se observa una combinación flexible de diversas formas de atención a la salud: tradicional, auto-atención y biomédica (20).

Los Ayoreode se consideraban a sí mismos superiores y más valerosos que el resto del grupo de humanos; de hecho la palabra *ayoreo* significa “gente verdadera”, mientras que al resto de grupos indígenas los denominan *menenengóne*: “los que no tienen nada” y a los americanos – europeos – no indígenas, *cojñone* “insensato, extraño”. Un factor importante a destacar es que el comportamiento de este pueblo indígena estaba determinado frecuentemente por coerción, por factores de presión social y por el temor a posibles reacciones dañinas de la potencia de los *nanibaháde* (antepasados originarios míticos considerados poderosos). El bien coincide con lo socialmente aceptado y el mal con lo que provoca rechazo del grupo (20).

La descendencia patrilineal y las prácticas de residencia matrilocal y la exogamia, entre los 7 clanes Ayoreode que existen, se mantienen en la actualidad. Los jóvenes de ambos sexos mantienen libertad sexual hasta que se ha experimentado lo suficiente y se opta por el establecimiento de la pareja estable. La virginidad no representa ninguna consideración especial, es la mujer la que propone al hombre los encuentros sexuales en la etapa de la juventud (entre los 15 y los 20-25 años) y la constitución de una unión estable. En cambio, una vez que la mujer es casada, su nuevo rol limita la práctica de su libre sexualidad y su libertad de relacionarse con hombres solteros y mujeres jóvenes (47, 49).

La división del trabajo y sus sistemas de producción en la actualidad son, en parte, diferentes debido al abandono de la vida en el monte y su “integración” en la civilización occidental. Las mujeres se encargan de cocinar, de recoger *garabatá* y hacer artesanía para

vender, limpiar la casa (poco), lavar la ropa, recoger miel, palmito, leña, buscar piojos y tejer. Los hombres hacen también artesanías para vender y se dedican a actividades agropecuarias, o bien trabajan de peones o jornaleros, o trabajan en las minas o se dedican a actividades forestales. En los ratos libres descansan, toman mate y se reúnen en grupos de hombres y mujeres por separado (47, 48, 49). Las alternativas de obtener ingresos para ancianos, impedidos, mujeres con bebés y niños están en la mendicidad, por falta de opciones en el mercado laboral, ... pero muchas chicas jóvenes y adultas se dedican a la actividad sexual comercial con los *cojñone* (48).

Problemática del pueblo Ayoreo en el Departamento de Santa Cruz (Bolivia)

La población ayorea se encuentra en una situación de vulnerabilidad que combina tanto la exclusión social, como la pobreza y el riesgo de etnocidio por las deficiencias en la atención sanitaria y la aparición de nuevas enfermedades. No existen datos de incidencia ni prevalencia, científicamente medidos, ni estudios de salud específicos en esta población pero, gracias a organizaciones e investigadores preocupados por este pueblo, hay información que muestra un aumento de casos de diabetes, de HTA, de malnutrición en niños menores de 5 años, de enfermedades tropicales y del inicio de la transmisión del virus del VIH al pueblo ayoreo (20).

La transmisión del VIH en los Ayoreode está relacionada con la alta prevalencia de trabajo sexual y toxicomanías, los casos empezaron a detectarse cuando los pacientes se encontraban ya en fase avanzada de SIDA y, hasta el momento, las víctimas han sido mujeres *cuajojó* (trabajadoras sexuales). Dado que sufren de múltiples barreras de acceso a la salud, no existen actividades de Educación para la Salud (EpS) ni programas de prevención específicos para ITS/VIH/SIDA con el pueblo ayoreo). A su vez, las enfermeras y otros profesionales encuentran problemas a la hora de relacionarse con ellos, no suelen usar el preservativo y el trabajo sexual está culturalmente aceptado en su sociedad (20). Todas estas cuestiones hacen que la incidencia de VIH no se haya detenido ni, probablemente, se consiga frenar para el año 2015, no cumpliéndose una de las metas del milenio.

Las enfermeras desarrollan un papel protagonista en la EpS de las personas y comunidades y en la búsqueda de estrategias acordes con las realidades socio – culturales del entorno donde desarrollan su labor (50). De modo que, ante la situación presentada, es importante destacar la responsabilidad que nuestro colectivo tiene para con la salud de las

poblaciones, detectar posibles carencias y proceder a su subsanación. Este estudio constituye una llamada a la reflexión ante serios problemas detectados, en este caso para con el pueblo indígena ayoreo, con respecto al abordaje enfermero de la epidemia mundial del VIH/SIDA.

2. ESTADO DE CONOCIMIENTO.

2.1. MARCO CONCEPTUAL.

2.1.1 Investigación cualitativa.

La investigación cualitativa supone una aproximación sistemática y subjetiva que permite describir las experiencias y darles significado (51), centrándose en una comprensión global de los fenómenos en su profundidad, riqueza y complejidad. Basada en el paradigma de investigación naturalista, su objetivo es explicar los fenómenos que suceden desde la interpretación subjetiva de las personas, partiendo de la base de que no existe una realidad única y objetiva, sino que la “verdad” está compuesta por múltiples constructos de las mentes humanas (52). La investigación cualitativa se aproxima a descubrir la naturaleza profunda de las realidades, describiéndolas y dándoles significado (51).

Los diseños de investigación empleados son flexibles, abiertos y cambiantes, acompañados de una necesaria autorreflexión permanente por parte del investigador para la dirección y orientación de todo el proceso (53). El método implica, a su vez, una importante interrelación con los sujetos particulares; lo cual permite un acercamiento a todos aquellos aspectos relacionados con la salud, la vida y la muerte donde prima la forma en que las personas perciben y construyen sus propias realidades (54, 55).

Hace unas décadas comenzó a cobrar importancia en el campo de la salud debido a la necesidad de abordar determinados problemas desde perspectivas más holísticas y no puramente biomédicas (52). La salud y la enfermedad no son fenómenos que puedan aislarse del contexto social, psicológico y cultural de la persona, no siendo posible explicar ciertos hechos a partir de datos cuantitativos (56). Las personas somos seres físicos-químicos-biológicos-psicológicos-sociales-culturales-espirituales, dinámicos y complejos, con nuestras propias representaciones y modelos culturales de salud, que interactúan, e incluso se oponen,

al modelo oficial de salud (56, 57). Por todo ello, las metodologías cualitativas (55) se relacionan directamente con las estrategias de humanización de la salud, enfatizando en una observación y comprensión de los fenómenos donde prima la naturaleza exploratoria, descriptiva e inductiva, así como la subjetividad y la visión holística y dinámica de la realidad (58).

2.1.2 Estudio etnográfico.

El estudio etnográfico es el método cualitativo más indicado para conocer a un grupo de población, ya sea étnico, racial, de ghetto o institucional (cárcel, hospital, barrio, escuela, etc.) (57). Nos permite observar una realidad social determinada y concreta aunque enmarcada en conceptos teóricos más amplios, como el problema de la identidad, la socialización del grupo, las relaciones de poder, la marginalidad, etc. (59). Combina métodos de observación participativa y no participativa, con el objetivo de lograr una descripción e interpretación holística de la cuestión a investigar (55).

Además, Amezcua (59) destaca que se ha señalado la necesidad de una nueva modalidad de generar conocimientos, especialmente en países del Tercer Mundo y en general en grupos oprimidos o marginados; se trata de la Investigación Participativa que, entre otros, fundamenta sus conceptos básicos en corrientes teóricas como la fenomenología y la etno-metodología, y que en el campo de la salud se ha venido aplicando a programas de Atención Primaria y desarrollo comunitario.

2.2. MARCO CONCEPTUAL DE ENFERMERÍA.

2.2.1 Modelo de Madeleine Leininger.

La Teoría de la Diversidad y de la Universalidad de los Cuidados Culturales es una de las más holísticas en enfermería, además de serlo también del resto de disciplinas relacionadas con la salud (60). Establecida como una de las teorías enfermeras más relevantes, la enfermería transcultural se ha convertido en un reconocido campo de estudio y práctica, cuyo objetivo es proporcionar cuidados específicos y/o generales culturalmente congruentes, seguros y beneficiosos para la salud, el bienestar, la curación y para ayudar a las personas que se enfrentan a discapacidades o a la muerte (60).

Proporcionar un cuidado culturalmente adecuado necesita el uso de la investigación desarrollada con estrategias creativas que se adapten al modo de vivir de las diferentes

culturas. Leininger, de hecho, abogaba por un método de investigación cualitativo, abierto y natural, en busca de los conocimientos, perspectivas e ideas de los “informantes” acerca del cuidado, la salud, el bienestar, la discapacidad o la muerte (60). Además, consideraba inadecuados y limitados los 4 conceptos que, en la actualidad, conforman el metaparadigma enfermero (persona, entorno, salud y enfermería) ya que excluía el cuidado y la cultura y, por tanto, no lograban explicar completamente qué es la enfermería y, especialmente, la *enfermería transcultural* (60). En palabras de la propia autora, las personas “esperan de las enfermeras que entiendan y respeten sus valores culturales y creencias y que les ayuden de una manera significativa y apropiada” (61); de modo que si mantenemos estas proposiciones, las personas que cuidamos no experimentarán situaciones derivadas del etnocentrismo o la imposición cultural, pues “ambos conceptos suelen llevar a choques, daños y conflictos culturales entre clientes y enfermeras” (61).

Según M. Leininger es importante el conocimiento obtenido desde lo *émic* (punto de vista de los receptores de los cuidados, cómo ellos los entienden y practican), para identificar los contrastes en relación con la visión *étic* (punto de vista del profesional), con el objeto de encontrar características comunes o universales de los cuidados y “desentrañar la maraña cultural que condiciona muchos comportamientos sobre la salud” (59). Atendiendo a estas premisas, el cuidado de Enfermería transcultural se debe ofrecer teniendo en cuenta las diferencias y similitudes culturales de las personas (62, 63), con objeto de:

- 1) Preservar aquellos valores, creencias y prácticas que promuevan el bienestar y eviten las enfermedades (preservación del cuidado cultural).
- 2) Acomodar o negociar aquellos valores y prácticas que podrían eventualmente ser mejorados (acomodación del cuidado cultural).
- 3) Reestructurar los valores, las creencias, y las prácticas que definitivamente pueden ser perjudiciales para la salud (remodelación del cuidado cultural).

A raíz de sus propias investigaciones empleando métodos de etnoenfermería y observación participante etnográfica, Leininger desarrolló unas afirmaciones teóricas que proporcionan la base de su teoría de los cuidados transculturales, éstas son claves a la hora de lograr una educación sanitaria eficaz en la lucha contra el VIH/SIDA. Así mismo elaboró el *Modelo Sunrise o Modelo del Sol Naciente* (Ver Anexo 6) para representar la teoría de la

diversidad y universalidad de la asistencia cultural de forma esquematizada, mediante un semicírculo que simboliza “la salida del sol (cuidados)” (60, 62). La mitad superior representa los componentes de la estructura socio- cultural y los siete factores que influyen en la visión del mundo, los cuidados y la salud: Factores tecnológicos, Factores religiosos y filosóficos, Factores sociales-familiares, Valores culturales y estilos de vida, Factores legales y políticos, Factores económicos y Factores educativos. La mitad inferior representa los sistemas profesionales y de enfermería. Ambas mitades se influyen entre sí y conforman un sol que representa el universo que los enfermeros deben tener en cuenta para poder apreciar los cuidados humanos y la salud (60, 62).

El modelo describe a las personas/familias/grupos/comunidades de forma inseparable de sus referencias culturales, su estructura social, su visión del mundo, historia y contexto ambiental; nos permite descubrir el significado y las experiencias del cuidado y la salud e identificar qué factores son facilitadores culturales o barreras para la buena salud, y aplicar unos cuidados coherentes y consecuentes (64). Aceptando que los modos de acción y decisión basados en los cuidados culturales son claves para desarrollar un cuidado coherente, ello implica descubrir los “significados” que los implicados otorgan a sus formas de vida, contextos, preocupaciones o sentimientos, sus creencias, prácticas y valores en sucesos como la maternidad, paternidad, nacimiento, vejez, enfermedad, muerte, etc., (65) sin cuya aportación pueden ser vanas las actividades desempeñadas en cualquier campo de actuación, en nuestro caso cuidador, preventivo y de educación para la salud.

En este sentido, el estudio en profundidad de las culturas mediante metodologías cualitativas de investigación es un elemento central, pues cada una otorga diferentes significados, experiencias y usos a las cuestiones de la salud, sin cuyo conocimiento “se puede convertir en estéril cualquier medida cuidadora o de salud pública” que se intente poner en marcha en el seno de un grupo/comunidad. (66). M. Leininger defiende y emplea los métodos cualitativos etnológicos en su investigación, en especial de la *etnoenfermería*, para poder estudiar los cuidados y los fenómenos de modo sistemático, dándole un significado en la cultura del paciente o de la enfermera (60). Etnografías, historias de personas, fotografías, permiten a la enfermera acercarse a la vida diaria de las personas (pacientes, informantes), comprender su mundo y obtener, de manera inductiva, información valiosa que describir y/o interpretar. Así, la investigación cualitativa hace posible acercarse a los cuidados y necesidades básicas a través de la información otorgada directamente por los informantes y no

por las creencias externas de los investigadores, de ahí la relevancia de la información particular y específica obtenida mediante el trabajo de campo (67) a la hora de delimitar los cuidados culturales, aspecto que diferencia a la enfermería del resto de disciplinas.

2.3. MARCO DE NUESTRA INVESTIGACIÓN.

Con motivo de una beca de prácticas de un mes de duración otorgada a la investigadora por la Agencia Española de Cooperación Internacional al Desarrollo y Enfermeras para el Mundo durante la realización del curso “Introducción a los ODM y la Cooperación Internacional Sanitaria”, es por lo que nuestra investigación se desarrolló en Santa Cruz de la Sierra (Bolivia).

Enfermeras para el Mundo es una ONG (organización no gubernamental) fue constituida en 1996 por iniciativa del Consejo General de Enfermería de España y su objetivo es contribuir al desarrollo humano mediante actividades desarrolladas en el ámbito de la formación y la EpS. La *Fundación Epua Kuñataí* de Santa Cruz de la Sierra es uno de los socios locales de Enfermeras para el Mundo donde la investigadora estuvo colaborando como enfermera desarrollando actividades en el campo de la EpS durante el periodo comprendido entre el 15 de noviembre y el 16 de diciembre de 2011.

Epua Kuñataí son dos palabras en guaraní que significan “levántate mujer”. Esta fundación inició sus actividades en 2004 con el objeto de ayudar a mujeres de escasos recursos que viven con VIH/SIDA. No cuentan con enfermeras entre sus trabajadoras pero uno de sus proyectos es el Programa VIH (atención psicológica, prevención primaria y secundaria, trabajo social, facilitadoras par). Dentro de este programa, Epua Kuñataí colabora en consorcio con la ONG APCOB (Apoyo para el campesino-indígena del oriente boliviano) y con CANOB (Central ayorea nativa del oriente boliviano) para realizar actividades de EpS con la población ayorea en general y con las TS en particular.

Gracias a esta vinculación con la Fundación Epua Kuñataí tuvimos conocimiento sobre la problemática de este pueblo con respecto al VIH/SIDA, colaboramos en algunas actividades de prevención primaria dirigidas a ellos y contactamos con las TS y diferentes informantes.

3. OBJETIVOS.

El presente estudio, de naturaleza cualitativa y etnográfica, pretende acercarse a la realidad sanitaria actual que vive el pueblo indígena Ayoreo, principalmente las TS, con respecto al VIH/SIDA en el Departamento de Santa Cruz de la Sierra (Bolivia). Exploraremos el problema desde el punto de vista de informantes clave (antropólogos, enfermeras, trabajador social) así como de las propias mujeres y TS Ayoreode, explorando sus creencias, conocimientos y prácticas respecto a la epidemia, la cobertura sanitaria y los mecanismos de prevención y terapia. Todo ello enmarcado en la revisión de los programas y compromisos adquiridos a nivel nacional e internacional para con el problema del VIH/SIDA y con miras al cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo del Milenio para el año 2015.

3.1. OBJETIVO GENERAL.

El objetivo general de este estudio es profundizar en el conocimiento los factores culturales, sociales y de salud que influyen en las creencias y prácticas de las TS ayoreode en Santa Cruz de la Sierra (Bolivia), en referencia a la prevención y tratamiento del VIH/SIDA, así como de los programas de atención que reciben.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

1. Explorar, profundizar y describir los significados, conocimientos y actitudes de las TS Ayoreode sobre el VIH/SIDA, su transmisión y las prácticas preventivas; reconstruyendo las características del fenómeno en esta población.
2. Contribuir a mejorar el conocimiento acerca de los programas de prevención primaria del VIH dirigidos al pueblo ayoreo en general y a las TS en particular.
3. Describir, interpretar y comprender las percepciones y experiencias de diferentes profesionales, actualmente implicados en la mejora de la salud de esta población.
4. Detectar barreras y facilitadores que influyen a la hora proporcionar educación para la salud efectiva a las TS Ayoreode y al pueblo ayoreo en general.
5. Generar hipótesis e incorporar nuestros resultados al desarrollo de un programa específico de prevención primaria sobre el VIH/SIDA en la población ayorea.

4. METODOLOGÍA.

4.1. DISEÑO: ESTUDIO ETNOGRÁFICO.

La etnografía (del griego, *ethnos* —*ἔθνος*, "tribu, pueblo"— y *grapho* —*γράφω*, "yo escribo"—; literalmente "descripción de los pueblos") es un método de investigación para analizar y describir un fenómeno desde el punto de vista de las personas que participan en el mismo, enfatizando en cuestiones descriptivas e interpretativas de un ámbito sociocultural concreto. Como proceso sistemático de aproximación a una situación social en su propio contexto natural, el objetivo fundamental es la comprensión empática del fenómeno objeto de estudio, interesándose por lo que la gente hace, cómo se comporta e interactúa (53). Entre sus características destaca el carácter fenomenológico (describe fenómenos sociales desde el punto de vista de los participantes), la permanencia (relativa) del investigador en el grupo/escenario objeto de estudio, su carácter holístico, naturalista e inductivo. El empleo de una metodología específica nos servirá de guía teórica durante todo el del estudio, siendo aspectos clave el proceso de selección de la muestra, el lugar y contexto en el que se desarrolla el estudio, junto al procedimiento de recogida, análisis e interpretación de los datos.

La etnografía, como proceso sistemático de aproximación a una situación social en su propio contexto natural, tiene como objetivo fundamental la *comprensión empática del fenómeno objeto de estudio*, interesándose por lo que la gente hace, cómo se comporta e interactúa. Desde un paradigma naturalista y una perspectiva fenomenológica, desarrollamos un *estudio etnográfico*, exploratorio, dinámico y flexible (se fue ajustando a las condiciones del escenario, los participantes y los acontecimientos) (68). Pretendemos explorar creencias, prácticas y conocimientos de un grupo social marginal así como describir parte de su realidad socio- sanitaria mediante observación participante (primera fase de inmersión en el campo, preparatoria de una fase posterior por desarrollar) y entrevistas (a TS ayoreode y a informantes clave).

4.2. SUJETOS: POBLACIÓN Y MUESTRA, CRITERIOS DE INCLUSIÓN/EXCLUSIÓN.

La población de nuestro estudio la componen aquellos individuos que han experimentado la situación, evento o fenómeno de estudio (69), en nuestro caso, trabajadoras sexuales ayoreode, de Santa Cruz de la Sierra (Bolivia). Nuestra población de estudio no se encuentra cuantitativamente definida en cifras debido, esencialmente, a la existencia de un sub-registro importante de TS ayoreode y al difícil acceso a las mismas para poder desarrollar un estudio epidemiológico. Ante esta situación, la participación de *informantes clave* en nuestra muestra es una fuente, si bien no primaria, que contribuye de manera definitiva a la obtención de información relevante.

Dada la dificultad de acercamiento a la población de estudio y la naturaleza de la investigación, se optó por la selección de informantes guiada por criterios pragmáticos y de factibilidad, seleccionando una muestra de conveniencia (53). En todo momento se pretendió atender a cuestiones clave (70), como: *¿quién tiene la información relevante?*, *¿quiénes son más accesibles?* y *¿qué contexto es el más factible para reunir la mayor y mejor información acerca del tema de estudio?* Hemos decidido escoger como estrategia de muestreo la «determinación a priori de la estructura de la muestra» (71) o «muestreo discriminado» (72), intencional y no aleatorio, opinático (informadores factibles), flexible y acumulativo (incorporación de nueva muestra durante el proceso) a partir de la combinación de los criterios de homogeneidad establecidos para la selección de los participantes. Obtenemos así diferentes perfiles (casos) representativos de la amplitud del campo de estudio y su diversidad. También se tuvieron en cuenta las posibilidades de acceso a los profesionales, el tiempo y los lugares disponibles (71). Se seleccionaron participantes representativos, con conocimiento del fenómeno y experiencias significativas para el objeto de estudio. A nivel general, en el muestreo llevado a cabo se utilizó la técnica de “bola de nieve” (72) ganar la confianza de un pequeño número de personas y pedirles que nos presenten a otras. En la determinación del tamaño de la muestra intervinieron otros factores:

- Muestra de informantes clave: determinado por el concepto de *saturación teórica* (cuando no se obtengan nuevos datos o estos dejen de ser significativos el equipo investigador dejará de incorporar participantes) a partir de los criterios de propósito teórico y relevancia (selección de entrevistados que permite ampliar el rango de

heterogeneidad/ variabilidad, para que puedan hacer emerger nuevas categorías de análisis y que orienten la búsqueda de nuevos casos).

- Muestra de trabajadoras sexuales ayoreode: determinado por el asesinato de una de las TS del barrio donde la investigadora había cerrado (tras costosas gestiones/negociaciones) contactos para entrevistar a varias TS y, tras el cual, la comunidad ayorea advirtió de que no fuera ningún *cojñone* por allí (al menos durante un mes). También influyó la negativa final de uno los contactos, que iba a acompañar a la investigadora a entrevistar a 3 TS (internamiento hospitalario de su padre), y por la finalización de la estancia en Bolivia de la investigadora.

Los criterios de inclusión adoptados fueron:

- Acceder voluntariamente a participar en el estudio.
- Como informantes clave se incluyeron aquellas personas que mejor podían informarnos sobre las TS ya que trabajaban con ellas, habían estudiado al pueblo ayoreo o las conocían por haber mantenido algún contacto cercano previamente.
- El criterio de inclusión de TS ayoreode en el estudio vino determinado, en gran medida, por las indicaciones de una de las informantes clave con buena relación con ellas, además del consentimiento de las TS para ser partícipes en el mismo.

Como criterios de exclusión se tuvo en cuenta:

- Quedaron excluidos aquellos posibles informantes que no tenían relación cercana con las TS ayoreode, que no podían informarnos adecuadamente del fenómeno por su escasa vinculación y aquellos con los que no fue factible el contacto.
- Quedaron excluidas del estudio un grupo factible de TS debido a la inseguridad en que nos veríamos envueltos los investigadores para acceder a ellas, así como a que las chicas se encontraban bajo el efecto de estupefacientes/drogas casi todo el día.

En resumen: participaron en el estudio 10 personas, 2 trabajadoras sexuales ayoreode y 8 informantes clave que estaban relacionados con el fenómeno a estudiar:

- Trabajadora sexual 1 (TS-1).
- Trabajadora sexual 2 (TS-2).
- Informante 1 (INF-1): socióloga, máster en etnología, trabajando con el pueblo ayoreo durante 6 años sobre diferentes temáticas. Actualmente trabaja en APCOB (ONG Apoyo Para el Campesino-Indígena del Oriente Boliviano); durante más de un año lleva inmersa en un estudio sobre el derecho a la salud del pueblo ayoreo.

- Informante 2 (INF-2): psicopedagogo y salubrista; participa en el estudio de APCOB sobre el derecho a la salud del pueblo ayoreo.
- Informante 3 (INF-3): trabajadora social de la Fundación Epua Kuñataí que trabaja con TS ayoreode en prevención primaria y secundaria del VIH/SIDA.
- Informante 4 (INF-4): enfermera responsable del departamento de vigilancia epidemiológica del programa ITS/VIH/SIDA (CDVIR) en Santa Cruz.
- Informante 5 (INF-5): médico que trabaja con la Asociación Ibis-Hivos realizando la prueba rápida del VIH a trabajadoras sexuales.
- Informante 6 (INF-6): coordinadora de la ONG Vivo en Positivo. Trabaja realizando charlas de prevención primaria a trabajadoras sexuales y a personas seropositivas.
- Informante 7 (INF-7): trabajadora de la ONG Vivo en Positivo. Trabaja realizando charlas de prevención primaria a trabajadoras sexuales y a personas seropositivas.
- Informante 8 (INF-8): enfermera coordinadora de la red Este de salud de Santa Cruz, que ha trabajado dando charlas a población ayoreo.

4.3. CONTEXTO DE INVESTIGACIÓN.

El campo, contexto o escenario de investigación hace referencia al emplazamiento donde el investigador va recoger los datos (55). En el presente estudio la recogida de datos, realizada mediante observación, entrevistas individuales y notas de campo (NC-1.... n) se llevó a cabo en los escenarios naturales donde se realizaron talleres de prevención primaria de VIH con la población ayoreode, en el CDVIR, así como en lugares de trabajo de los informantes clave, la furgoneta de Ibis-Hivos donde conocimos a las TS entrevistadas y la calle (el lugar de trabajo) de dichas TS. Siempre tras el consentimiento previo de los participantes y buscando un momento tranquilo e íntimo con el fin de garantizar la confidencialidad para desarrollar las entrevistas. La relación con los sujetos de estudio fue de confianza y empatía, las primeras tomas de contacto fueron distendidas y se creó un ambiente de colaboración. La pregunta de investigación no se formuló hasta la primera toma de contacto con el pueblo indígena ayoreo, tras conocer su problemática de salud (20).

4.4. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN.

El diseño de la investigación fue elaborándose a medida que la investigación avanzaba y se corroboró la necesidad de llevar a cabo la estrategia de crear un clima de confianza con los ayoreode en general y las TS en particular. Dos instrumentos fueron utilizados:

- Entrevista semi-estructurada e individual a partir de un guión de preguntas (que sufrió modificaciones ante las dificultades encontradas al entrevistar a las TS) (ver anexos 1a y 1b).
- Las notas de campo (NC-1.... n), recogidas de forma completa y precisa a través de la observación e inmersión progresiva del investigador en el contexto del estudio.

En todo momento la investigadora se adaptó a las posibilidades de los participantes para acudir a la entrevista. La información que se dio a los participantes, previo a la misma, se limitó a explicar el motivo de la realización del estudio (elaboración de un Trabajo Final de Máster) y sus objetivos; una información proporcionada a las TS entrevistadas, previamente, por la informante mediadora. El material utilizado fue una libreta de anotaciones, bolígrafos, subrayadores, una grabadora tipo MP3 y un Pc. Las técnicas de investigación fueron:

1. **Observación participante:** observar es una destreza de la vida cotidiana que se sistematiza metodológicamente y se aplica a la investigación cualitativa (73). La observación participante busca descubrir el sentido, la dinámica y los procesos de los acontecimientos que se dan en un determinado contexto social desde el punto de vista de los participantes. En el ámbito de la salud se puede usar para describir y analizar la actuación de personal, instituciones, usuarios o ante cualquier comportamiento de la población ante un problema de salud pública en general (74). Se trata de una estrategia de campo que combina análisis de documentos, entrevista a informantes clave, participación y observación directa. Desarrollada en dos fases esenciales, primero el investigador debe conseguir acceso al campo y a las personas para, posteriormente en una segunda fase, centrarse de manera más concreta en aspectos esenciales de las preguntas de investigación. Siguiendo a Spradley (75), hay tres fases de observación participante:
 - Observación descriptiva: desarrollada al inicio de la investigación, sirve para orientar y generar los primeros datos del campo de estudio, descripciones poco específicas, captación de la complejidad de la realidad y desarrollo de preguntas de investigación.
 - Observación localizada: enfocada a procesos y problemas más esenciales.
 - Observación selectiva: realizada al final de la recogida de datos, implica encontrar datos adicionales al segundo paso, que complementen su desarrollo.
2. **Entrevista individual:** narrativa semiestructurada, semidirectiva y focalizada, realizada a cada uno de los participantes (76). Es un método que emplea la comunicación verbal

para la obtención de la información sobre un tema, permitiendo describir acontecimientos e interpretar conductas o actitudes desde la perspectiva del propio entrevistado (74). Dado que no se trata de una simple recolección de datos, atenderemos a: escuchar y mantenerse abierto a lo que el entrevistado comenta, descubrir qué significan sus palabras, entender su punto de vista, recoger la comunicación verbal y apuntes de comunicación no verbal (postura corporal, movimiento de ojos, tono de voz, pausas, etc.). Se intentó evitar interrumpir a los entrevistados, mantener una actitud de empatía, refuerzo y escucha activa mediante gestos. La elaboración de estas cuestiones se ampara tanto en la experiencia (progresiva) y sentido común de la investigadora, como en los resultados de la revisión bibliográfica inicial sobre el tema en cuestión. La guía de la entrevista contenía, junto a una pequeña introducción, el resto de preguntas abiertas. Más tarde se incorporaron cambios motivados por las distintas relaciones que los informantes mantenían con las TS ayoreas (Anexos 1a y 1b). Una vez finalizada la entrevista, se preguntó brevemente sobre datos concretos que permitieran conocer el perfil socio-demográfico (profesión, vinculación con los ayoreos, etc.) de los participantes (Anexo 3).

4.5. TEMPORALIZACIÓN.

La recogida de datos se llevó a cabo durante el mes de noviembre y diciembre de 2011. Las entrevistas fueron grabadas y se desarrollaron en un único encuentro con cada entrevistado, cuya duración osciló entre 15 y 45 minutos; siendo más cortas las realizadas a las TS debido a las dificultades en la comunicación con ellas. Así mismo se mostró un consentimiento informado (Anexo 2) en el que se reflejaba la información dada, así como un pequeño cuestionario de datos socio-demográficos (Anexo 3). Las entrevistas fueron transcritas en el mes de enero de 2012.

4.6. ANÁLISIS DE LOS DATOS.

Finalizado el periodo de colecta de datos, se procedió al análisis cualitativo de contenido de los mismos, mediante el siguiente proceso:

- Transcripción de las entrevistas.
- Preparación de todo el material transcrito y organizado, juntamente con las anotaciones del diario de campo.
- Inicio del proceso de análisis cualitativo de contenido de las mismas, mediante el siguiente proceso (77).

- ✓ Obtención de Citas: analizar documentos de las transcripciones extrayendo citas.
- ✓ Asignación de citas a categorías: conceptualizaciones que implican una reducción de los datos brutos.
- ✓ Redacción de notas o comentarios relacionados con las citas.
- ✓ Formación de Familias de códigos: permite agrupar/relacionar a las anteriores.
- ✓ Establecimiento de Redes: herramienta que, a modo de mapa conceptual, nos permite representar la información compleja mediante representaciones gráficas.
- ✓ Análisis de posibles puntos oscuros/contradictorios del análisis (78).

Para configurar los temas en torno a los que organizamos la descripción e interpretación de los discursos, se siguieron los siete factores que el *Modelo Sunrise* de M. Leininger define como influyentes en la visión del mundo, en los cuidados y en la salud.

Validación de los datos.

Con posterioridad a la transcripción, se mostraron las categorías a varios entrevistados para ver si recogían lo manifestado por ellos en la entrevista. Como criterio de validez científica de los resultados del estudio y, para asegurar una profunda comprensión del fenómeno estudiado, se llevó a cabo un proceso de Triangulación entre tres investigadores (79); durante el proceso de análisis de datos (se adoptó como criterio para la adscripción de citas a categorías contar con, al menos, un porcentaje de acuerdo del 66% entre los investigadores). La triangulación de métodos, criterio que también incrementa la validez de unos resultados, queda garantizada en nuestro estudio por el empleo de la observación participante y las entrevistas individuales. Con todo ello se llegó, finalmente, a un consenso en las categorías presentadas.

4.7. ASPECTOS ÉTICOS.

- Durante el desarrollo de la investigación se ha procurado el máximo rigor científico mediante la fidelidad a marco conceptual y metodológico adoptado.
- Previo a la realización de las entrevistas se informó a los participantes, de forma verbal y escrita, sobre el motivo y objetivos específicos del estudio, de que las entrevistas serían grabadas para su posterior transcripción siendo destruido el soporte a la finalización del mismo, así como de que se garantizaría su anonimato.

- Cada participante firmó un documento de consentimiento informado (Anexo X) previo a la entrevista respetándose a los que, tras ser informados, declinaran participar.
- La investigadora no declara ningún conflicto de intereses.
- En todo momento se observará y garantizará la protección de los datos personales, el tratamiento de los mismos y los derechos de las personas físicas, en referencia a su honor, e intimidad personal y familiar, según rige en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal (80).

5. RESULTADOS.

El análisis de datos posibilitó la identificación de 39 códigos, que fueron agrupados en 4 dimensiones temáticas (Anexo 4). Siguiendo a M. Leininger, los resultados son presentados según las 7 categorías influyentes en los cuidados y en la salud que Enfermería debe tener en cuenta para estudiar a un grupo de población y ofrecer unos cuidados culturalmente congruentes.

5.1. FACTORES EDUCATIVOS.

Hasta los años 1960 – 1970 el pueblo ayoreo no completó la salida del monte y no entró en la civilización occidental. Según los informantes, la situación educativa de esta población indígena es bastante precaria, siendo muy frecuente el analfabetismo:

“(...) las mujeres tienen sus funciones puntuales, que es maternidad, que es trabajo en casa, que es tejido, cuidado de los hilos. Los hombres tienen su función de trabajo en la tierra que es agricultura, son obreros, son recolectores, son cazadores. Los niños tienen su función que es, en algunos casos, ir al colegio, porque ellos como que no... como que no hay ese concepto como que voy y me instruyo, voy y me educo para cambiar, o sea no hay, entonces muchas mamás los sacan del colegio o no quieren que vayan y no dan continuidad a lo que es la instrucción ¿no? (...)” (INF- 3).

“No hay escolaridad completa en el caso ayoreo. Recién han salido unos cuantos bachilleres, si no me equivoco son unos 7 o algo así este año, donde están mezcladas las edades, entonces... cuadros técnicos de gente ayorea en salud no, no hay: auxiliares de enfermería, habrá 3 o 4, de

los cuales solo 1 trabaja con un contrato con el municipio. El resto perdió su tiempo, invirtió su tiempo en algo que en algún momento habría que ver qué se hace... Luego enfermeras no tienen, médicos ayoreos no hay..." (INF- 2).

*"(...) ahora barrio bolívar es un hotel 5 * con respecto a lo que era hace 5 años. Había solo 3 grifos de agua, las casas no estaban mejoradas, las que ves ahora son mejoradas, no había escuela, no había la guardería (...)" (INF- 1).*

Cuando se pregunta a las TS sobre si saben escribir, ... apenas hablan:

"Se escribir mi nombre". (TS – 1).

"(...) aha, algunas cosas (...) Sí mi nombre sé". (TS – 2).

5.2. FACTORES ECONÓMICOS.

Según datos bibliográficos, las actividades económicas a las cuales se dedica la población ayoreode varían en función del sexo, la edad y otras condiciones. Las mujeres hacen artesanía con hilos de garabatá o bien se dedican a la actividad sexual comercial. Los hombres, por otro lado, son contratados por empresas agrícolas para desmontes, carpida y cosecha; limpieza de potreros, alambrados, apertura de caminos y rodeo de árboles. Entre las opciones de ingresos para ancianos, impedidos, mujeres con bebés y niños está la mendicidad.

Desde un punto de vista más vivencial presentamos las siguientes experiencias:

"Todo ha consolidado en una situación de pobreza extrema, de pocos accesos a modos de vida (...)" (INF-1).

"(...) Es una situación bien fuerte, la mendicidad, prostitución y trabajos en los que se gana muy poco, es la situación de pobreza extrema en la q están". (INF-2).

"(...) porque vemos ayoreos por toda la ciudad pidiendo limosna ¿no?". (INF-4).

"(...) al llegar al sitio nos recibieron en la entrada un montón de niños intentando vendernos objetos de artesanía hechos por ellos. Estaban vestidos con ropas sucísimas y ellos igual, sus caras, sus pies, descalzos (...)" (NC-1).

"Llegamos a la comunidad Pozaverde (...) algunas nos escuchaban, otras tejían los hilos de la fibra esa, luego se acercaron más mujeres a intentar vendernos sus artesanías (...)" (NC-2).

5.3. FACTORES RELIGIOSOS Y FILOSÓFICOS.

Cuando nos dirigimos directamente a una TS y le cuestionamos sobre su conocimiento y concepción acerca del VIH, de la respuesta se derivaron elementos religiosos:

“(...) Pienso en allá arriba. - ¿En dios? - Aha, pa que me acompañe así a mi salud, porque yo no veo al dios pero él me ve.” (TS-1).

5.4. FACTORES SOCIALES-FAMILIARES. VALORES CULTURALES Y ESTILOS DE VIDA.

Estos dos factores influyentes en la visión del mundo que diferencia M. Leininger, en algunos de los análisis de este estudio pueden verse complementados o incluso aparecer fuertemente fusionados, siendo también unos resultados consecuencias o causas de otros. Es por ello que en la exposición de los hallazgos aparecerán juntos en un mismo apartado. Los temas relevantes que se trataron en las entrevistas y que juntos componen estos factores influyentes, aparecerán subrayados.

Unos de los motivos que las empuja al inicio de la prostitución es la situación familiar y de pobreza que presentan algunas de las chicas ayoreode:

“(...) la cuestión estructural, de familia no hay, no existe y generalmente ellas son huérfanas o abandonadas y el factor económico es lo 1º que las lleva allá ¿no? (...)”. (INF-3).

“(...) en todas las comunidades que he visto, quizá los adolescentes no tienen funciones puntuales, entonces están a la deriva. Hay mucho ocio en la juventud, hay mucho tiempo libre y eso es un riesgo”. (INF-3).

- También se atribuyen razones culturales además de las económicas:

“(...) la problemática del trabajo sexual en el pueblo ayoreo es diferente que entre la población no indígena. Por un lado hay factores culturales y por otro estructurales. Hay algunos antropólogos que han pretendido de que el trabajo sexual de la mujeres ayoreas es nada mas una continuidad de la forma de vivir que había antes en la selva cuando se relacionaban solo entre ayoreos; hay un aspecto que es cierto pero a la vez está negando una serie de opresiones que tienen que ver con relaciones de género, relaciones inter-étnicas, interculturales, con relaciones de clase. Porque entonces estamos hablando de una población que es altamente vulnerable y que vende su cuerpo no a los ayoreos, como probablemente hacían antes, sino a los cojñone (...). De hecho el trabajo sexual en el pueblo ayoreo no es

únicamente una fuente de ingresos. (...) puede ser cosa voluntaria también experimentar, por exceder ingresos, por conocer mundo por viajar. (...) ¿Y cuanto cobras? Pues no se depende, y las otras se reían entre ellas y decían, no a veces es solidario ¿no?, o a veces se compran con eso drogas ¿no? ”. (INF-1).

“(...) Yo creo que hay que investigarlo ¿no? Principalmente el económico pero hay 2 cosas, por un lado el económico pero por otro factores culturales que ya han quedado en el pueblo ¿no? Llegas a cierta edad y es normal que te ganes un sustento así o es parte de uno de los muchos trabajos que vas a tener, así como el de mendigar de niño ¿no? ”. (INF-2).

- Motivos económicos y de roles de género:

“(...) - ¿Cuándo tenias marido también hacías este trabajo?- No. Cuando no tengo marido eso sí que trabajo, cuando tengo marido no. - ¿Porque no tienes dinero?- aha, para mi hijo. Pero cuando me junto el hombre le da a mi hijo.” (TS-1).

- En cambio, la otra chica TS participante en el estudio aludió solamente a motivos económicos:

“Por dinero para pagar a mi madre que compre víveres, a comprarme ropa para mí.” (TS-2).

Este trabajo sexual está aceptado por las familias de las chicas y, en general, por la práctica totalidad de todo este pueblo indígena:

“(...) El trabajo sexual no es tanto la preocupación pero les preocupa mucho las adicciones y sí les preocupa la violencia (...). Cuando en barrio bolívar todo se hace ahí, en las otras, el trabajo sexual se ejerce fuera de la comunidad. (...) en el campo salen con los vecinos agrícolas que las recogen con camiones...entonces no es algo que está tan presente ahí en la comunidad, pero que todo el mundo lo sabe (...). Hasta hay niñas que antes que se inicien dicen: abuelita, yo cuando sea grande voy a ir a la esquina también y te voy a comprar cosas”. (INF-1).

“(...) Aparte está aceptado socialmente, sus familias, lo conocen que se prostituyen, lo conoce su entorno (...) Hay una situación de aceptación social no manifiesta ¿no? No se manifiesta porque hay una vergüenza, en algún momento pueden decir sí, pero en otro momento a lo mejor lo callan y no lo comentan (...).” (INF-2).

“Irónicamente algunas de ellas tienen pareja ¿no? A veces ellas dicen “tengo marido” (...) Es tolerado por el marido (...).” (INF-3).

“la familia acepta la situación, es algo que está culturalmente aceptado”. (INF-4).

“sí, sí, y están en un acuerdo mutuo entre familia, madres, hijas, padres. Aquí las compañeras ayoreas las madres saben, el tío sabe, hasta creo que su perrito sabe (...)”. (INF-7).

“- ¿Tus padres saben que trabajas de esto? – Aha - ¿les parece bien? Aha”. (TS-1).

“- ¿Sabe tu familia que trabajas como TS? - Saben”. (TS-2).

Así mismo, el comienzo del trabajo sexual se inicia prácticamente en la pubertad:

“Sobre la edad de inicio, esto es muy relativo pero puede ser a muy temprana edad. De todas maneras no solo en el pueblo ayoreo en medios rurales hay iniciación sexual bastante temprana, los 12-13 años. A veces incluso antes, según el estado mismo del desarrollo de la persona; no es tanto una cuestión de edad sino de cuerpo, como va cambiando tu cuerpo, si se van desarrollando tus pechos, si vas desarrollando atributos que son asumidos al ser una señorita ¿no? En el pueblo ayoreo es muy importante que crezcan los pechos, que tengan la menstruación, entonces ahí entras en un estado de ser señorita y poder...”. (INF-1).

“Todas las niñas que ahorita tienen 9 años se van a prostituir de aquí a 5 años”. (INF-2).

“(...) según referencias, empiezan a prostituirse con 12 o 13 añitos y este...la población que hemos atendido no pasa de 20 años (...)”. (INF-3).

“- ¿llevas muchos años dedicándote? - No se qué año era, del 2008, ya hace 4. - ¿y qué edad tienes? 18”. (TS-2).

“- ¿Cuántos años tienes “X”? - 24 años. - ¿Y cuántos años llevas dedicándote a esto? 9”. (TS-1).

La cuestión de la discriminación, vulneración de sus derechos, situaciones de violencia y peligros a los que se ven sometidas las TS, mujeres y población ayoreode en general se describen a continuación:

“(...) entonces están acostumbrados a eso y también a veces las reacciones agresivas que ellos tienen, porque a veces son agresivos no lo voy a negar, tiene que ver con un maltrato permanente. Una vulneración de sus derechos total. No son reconocidos como sujetos de derecho. Es como si les hicieran un favor (...)”. (INF-1).

“(...) en el caso ayoreo preocupa más porque la vulnerabilidad social en la que están es dramática, el caso que te decía ayer, muere esta muchacha y los periódicos dicen que diciembre será peligroso y que hay que cuidarse de, que la policía advierte que será un mes de riesgo. Y no se dice “una mujer ayorea ha sido víctima de violencia y ha terminado en un crimen (...)”. (INF-2).

“(...) Entonces las cuajojó son frecuentemente violentadas por los clientes, por los transeúntes, muchas veces la misma comunidad las presiona para que vayan y traigan dinero, porque no hay que descartar que estas chicas, generalmente, son jóvenes que no tienen padres, que son huérfanas o que han sido abandonadas (...) entonces muchas veces la comunidad las acoge, las acepta, pero con ciertas condiciones”. (INF-3).

“Están expuestas a la violencia por parte de los cojñone y también incluso por parte de los ayoreos, sobre todo cuando es en caso combinado con muchas adicciones”. (INF-1).

“(...) porque ha habido chicas que han sido maltratadas, violadas, o que les han robado todo, que se han tenido que salir con la sábana del motel, que han llegado pateadas a la comunidad ¿no? Además son mujeres, indígenas, pobres, nadie las va a reclamar (...) Están sumamente expuestas, ellas son violentas y están sumamente expuestas a la violencia; ellas responden también a un contexto en donde hay que ser así. Permanentemente te pueden contar como le pegaron, o intentaron escaparse de alguien que las trató violar o alguno que le quiso hacer el amor sin pagar. Y la policía también es violenta, la policía también las viola, les pega (...)”. (INF-2).

“(...) Presentan a diversas situaciones que pueden incluir incluso a veces casos dramáticos de trata de personas a parte de sus propios familiares (...) - me comentaron que hay madres ayoreas que ofrecen a sus hijas de 12-13 años que son vírgenes a hombres cojñone, que saben que buscan eso, vírgenes por a lo mejor 200 o 300 bolivianos, ¿te consta a ti eso? - Si bueno, no me consta de haberlo visto, pero yo sé. Y se de un tipo que es conocido por eso ¿no? Y que muchas veces también eran las niñas: mamá quiero que me lleves con ese señor, porque ellos también ven que las niñas vuelven con vestidos nuevos, con cosas nuevas y dicen: pues yo también quiero”. (INF-1).

“(...) y el tema sexual en su cultura es bien especial también, como los papás, crecen las niñas ya están jovencitas, 12-13 años y ellos las “despregan” a cambio de dinero, ¡ellos mismos! Como que las prostituyen entre comillas (...)”. (INF-4).

“(...) Pero lo que salgo así de noche no quiero porque es peligroso”. (TS-1).

“Bien no más. Normal, pero no entro con los borrachos (...) Le tengo miedo porque dicen que algunos no se terminan rápido”. (TS-2).

La relación entre el pueblo ayoreode y los cojñone y, en especial con los sanitarios, viene siendo difícil como puede observarse a través de estos comentarios:

“Hay bastante temor de ir al hospital, de ir al centro de salud cercano. 1º por el trato ¿no? porque he escuchado por ahí palabras como estas que dicen “ah ya viene una ayorea” (tono despectivo), hagámosle cuenta de que yo soy una enfermera o un doctor ¿no?, “ah un ayoreo llegó aquí al hospital, entonces o los atendemos de últimos o los atendemos de primeros porque ellos van a contaminar el hospital”. **(INF-3).**

“A nivel de los sanitarios su percepción es....difícil. Hay una confianza obligada ¿no? Si yo tengo el problema y no hay... en algunas comunidades tienen una muy buena confianza en un médico ¿no?: este señor es bueno, viene nos ve etc....O en algunos médicos que de alguna misión, la misión bautista, iban a una comunidad que se buscó el cariño de la gente, tanto así que lo buscan en su consultorio privado: “yo voy al doctor placido, porque el doctor plácido me atiende, me cura, y si no me da medicamentos”. (...) Eh con otros es más bien una suerte de confrontación, tienen que ir a pelearse con el sistema de salud para que los atienda (...) independientemente de la hora que lleguen a recoger la ficha son los últimos en recibir la atención. No reciben explicación del tratamiento, no reciben explicación del diagnóstico, no sé de casos que hayan tenido una referencia y una contrarreferencia adecuada (...) el diálogo, el diálogo en el servicio de salud y población ayorea está quebrado desde hace mucho tiempo”. **(INF-2).**

“(...) En realidad prefieren a las enfermeras que a los médicos y a las auxiliares que a los médicos. (...) No solo porque son mujeres sino porque suelen ser más humildes. A veces el médico se cree un rey ¿no? Como un semi-dios con posibilidad de vida y muerte ¿no? (...). Las enfermeras son mejor percibidas y suelen tener también una mejor actitud, aunque también he visto enfermeras que miran a la gente así (mirada de desprecio) que dicen “dígalas que se vayan”. (...) todo es una cuestión de actitud. (...) Solo que el personal de salud porque son pobres, porque son indígenas, porque son así pues les parece que les están haciendo un favor, o sea, son relaciones de poder bien jodidas. Pero si tenes otra actitud como de quien pide permiso, como que escucha ¿no? Y busca...la gente te trata bien, y te trata a veces muy bien y te tiene confianza y resulta que esa actitud es muy rara”. **(INF-1).**

“(...) yo percibo un resentimiento con toda la comunidad, hacia los cojñone, como nos llaman a nosotros ¿no? Además aislamiento, tal vez temor, porque el trato que han tenido hasta ahora no es...tienen temor de ser maltratados”. **(INF-3).**

Aquí se explica la importancia de acercarse a ellas mediante un contacto/mediador para evitar problemas:

“(...) Pues después con muy buena voluntad Epua quiso ir allá, se hizo agredir, ¡no me hicieron caso! Yo les mandé un mail que tenían que hablar con esta persona, que es su hermana que tiene la jefa de ese grupo de TS. - A mí me comentaron que se fueron detrás de Suia con un machete - Aha, pero ahí estamos hablando de gente que esta fumando pasta de cocaína, tomando alcohol y consumiendo klefa, ¿no? El pegamento este de zapatero; no es ir a meterse así no más. Te vas y te metes cuando tengas un buen contacto. (...) Entonces si estas con ella te respetan. Saben que no te van a tocar. (...) pero decirles cual es su garantía para entrar y es como en cualquier lado, lo mismo en el tema de familiar ayoreas o cosas así. Siempre que visitéis una comunidad, intentar llega a alguien y encontrar un contacto clave, para ese grupo de familia, para esa comunidad. No te vas a ir con otro que más bien puede ser rechazado”. (INF-1).

La drogadicción en el grupo estudiado parece ser bastante frecuente:

“(...) además la prostitución viene en asociación con todo lo que son vicios: inhalantes, la klefa, este pegamento de zapato, entonces eso es lo más barato y accesible. Pero también está el pitillo, la marihuana, la cocaína...”. (INF-2).

“(...) cuando vamos a la población, la comunidad donde ellos viven, porque normalmente se las pilla, cuando yo he ido como he ido de noche, las pilla drogadas”. (INF-6).

“(...) hemos trabajado con 10-11 jovencitas (...) Todas se drogan (...). Ellas paran con su tarrito de klefa, un material para prender zapatos, prender madera, es un químico, lo inhalan y van con ese tarrito escondiéndolo”. (INF-3).

Aspectos relacionados con los clientes sitúan a las chicas en situaciones de mayor vulnerabilidad:

“(...) otras también dicen que es un problema el condón ¿no? Porque los clientes no quieren utilizar y eso les hace perder clientes”. (INF-1).

“Algunos no quieren (...). A mí un hombre una vez me dijo, te pago 200 aparte y, porque yo cobro 130-80, de 80 pa arriba ¿no ves?, había un hombre me pagó 100 bolivianos, me dijo y te aumento 200 más pa que me chupás. Pero con condón voy a ponerme a chupar y me dijo no. Y dije no, no quiero. (...).- ¿Ellos pagan más dinero si lo haces sin condón? Sí (...).” (TS-2).

“(...) si él no quiere ellas se responden que no hay sexo”. (INF-3).

Resultados interesantes también los relacionados con los conocimientos y actitudes que tienen acerca de sus derechos de salud y de salud sexual y reproductiva. En este sentido, se

les preguntó a los informantes si las TS conocían los derechos que tenían por dedicarse a ello, por los servicios sanitarios de los cuales pueden beneficiarse o por la legislación en cuanto a VIH/SIDA y las respuestas son coincidentes:

“No. Como te digo además en su mayoría, excepto unas cuantas que son casos excepcionales ¿no? que sí se interesan, se carnetizan, se cuidan, que por uno u otro motivo han tenido mayor interés o acceso a eso (...) No, nada”. (INF-1).

“Hay muy poca gente, serán 1 o 2 personas que saben un poco de derechos pero que no son parte de ese grupo ¿no? (...)”. (INF-2).

Lo mismo ocurrió cuando se preguntó a las TS. Además, en el primer caso, se observa una contradicción en las respuestas; así como la dificultad en el establecimiento de una comunicación efectiva con ellas:

“¿Tu estas registrada en el CDVIR? - Aha - ¿Tienes tu papelito de registro de TS? - No, solamente ellos que vienen”. (TS-1).

“- ¿Estás registrada “Y” como TS? ¿Tienes el carnet? - No lo tengo todavía. - Y sabes, si tienes el carnet, ¿sabes lo que tienes que hacer? (silencio) ¿Los derechos que tienes? Porque si tienes el carnet, te hacen la prueba del VIH cada 6 meses y tendrías también que ir a hacerte controles. ¿Lo sabías eso? – No”. (TS-2).

“(…) - Y si tú te enfermas ¿sabes donde tienes que ir a que te curaran? - No. Pero me dijeron si quieres venir a revisar tienes que venir al 10 de octubre me dijeron”. (TS-2).

Se preguntó también por los conocimientos sobre anticonceptivos orales:

“Si, si. Y prefieren además las inyecciones de 3 meses o las más largas, muchas usan la T de cobre. Sobre eso sí se preocupan (...)”. (INF-1).

Quisimos indagar también en si existe alguien que las oriente a nivel de salud, debido a sus escasos conocimientos:

“Así específicamente no. O sea, dentro del pueblo ayoreo hay algunas personas que conocen el sistema de salud y que derivan pues cualquier paciente ¿no? Sea o no sea, y mas es una cuestión de afinidades pues de parentesco y todo eso que pueden ayudar”. (INF-1).

A continuación se presentan resultados con respecto a factores socio – culturales que rodean la temática de la educación sexual, libertad sexual, el embarazo y maternidad:

“Parece que tiene mucho que ver con los grupos de pares hablar de sexualidad claramente (...) Las adolescentes, entre ellos intercambian información, comentan con otra gente...”
(INF-1).

“(...) También he escuchado bastante decir mientras la mujer tiene más hombres en su haber, mas relaciones sexuales, es bien vista, a diferencia de nuestra concepción ¿no? Así yo personalmente no lo he preguntado, no lo he entrevistado pero las otras personas que trabajan años nos dan esta referencia”. **(INF-3).**

“(...) hoy también me ha corroborado Informante n^o 1 que las ayoreas son ellas las que proponen el sexo a los hombres y que es normal la promiscuidad y la experimentación con diferentes parejas durante la juventud hasta que encuentran la persona para casarse. Pero que ya a partir de ahí la cosa cambia, como que hay que ser fieles (...)”. **(NC-3).**

Los dos siguientes testimonios nos explican acerca de la libertad que tiene la mujer ayorea para decidir utilizar un condón o no en una relación sexual con un hombre:

“(...) mucho depende de quién y con quien. En realidad no es solo relaciones de género ¿no? Que también hay en realidad la mujer sigue en una posición de desventaja, pero por ejemplo, una mujer de una familia poderosa casada con un hombre huérfano o de una familia pequeña va a tener más poder para tomar una decisión. Pero una mujer huérfana o sin familia casada con otro en situación similar, va a ser más débil; porque si tiene una familia poderosa el marido, ella no va a poder decir casi nada”. **(INF-1).**

“(...) Ella manda. Sí, o por lo menos eso es lo que conozco. Imponen lo que quieren y se niegan a lo que no quieren. Por ejemplo ¿quieres tener sexo anal? Yo no quiero, yo no hago, no lo tengo, no lo voy a tener y si insistes yo te pego, te lanzo una piedra, te quemo, voy y te quemo la cara (risas). (...)Es un espíritu muy combativo pero ahora, hay eso, ahora, el que lo logren en el momento ya del acto sexual, logren imponer todos sus...todo lo que plantean no lo sé (...)”. **(INF-2).**

El tema del aborto y la maternidad también fue abordado, tal y como se vislumbra a continuación:

“(...) Digamos que las mujeres ven una necesidad de anticoncepción, les tienen mucho más miedo o les interesa cuidarse del embarazo (...) Bueno indirectamente sabemos de casos que sí, que lo han admitido así, pero sí ha habido casos de complicaciones por eso ¿no? (...) la gente se distingue muy bien no se si tanto en embarazo deseado o no deseado sino un embarazo dentro de una situación de pareja y sin padre, tener un hijo sin padre, ha sido

siempre desde el monte un fuerte estigma. (...) entonces un niño sin padre era enterrado directamente”. (INF-1).

“(...) antes no abortaban, esperaban a tener el niño y luego enterrarlo (...) Quizá no del año pasado pero quizá hace unos 5 o 10 años todavía algunos lo hacían ¿no? O incluso dejan morir, o sea dejan morir a los niños que son muy débiles”. (INF-1).

“Si, hay abortos. Hay embarazos a temprana edad, hay abortos como en cualquier lado, el tema es que no tenemos, no tengo conocimientos de las condiciones ni dónde (...) La figura de regalar al bebé es algo que no solamente tiene que ver con lo que es la prostitución, tiene que ver con el hecho del hijo deseado. Si el hijo es deseado, querido, va a estar, si no, va a ser entregado, va a ser dado en adopción a un familiar, a alguien (...). Pero si un niño que no es querido no se le da la leche, no se le está reconociendo como hijo, y se le abandona (...)”. (INF-2).

“Me parece que no hay eso de planificar la familia, no hay. Yo veo eso. Ellas tienen entre 4-5-6 hijos...”. (INF-3).

“(...)- Ah ¿tienes un hijo? - Tengo 3”. (TS-1).

“(...)- ¿Hijos tienes? - No - ¿Te gustaría tener? - (Risas), aha me gustaría pero no sé porqué no me embarazo”. (TS-2).

El embarazo no es un impedimento para continuar con el trabajo sexual:

“(...) En algunos casos son madres que se siguen prostituyendo, en algunos casos son mujeres jovencitas embarazadas que están en la prostitución, podemos decir, de 4 meses de embarazo, de 5-6 meses pero siguen trabajando ¿no?”. (INF-3).

Se intentaron explorar exhaustiva y específicamente los conocimientos, creencias y actitudes de las chicas con respecto al VIH/SIDA. Aspectos relacionados con la prevención, los posibles tratamientos y la influencia de la cultura en cuanto a lo que en valoración/actitudes ante la salud/enfermedad se refiere, aparecen también reflejados a continuación:

“- ¿Y tú sabes que es el VIH “X”? - Si, dicen que le da diarrea y uno se queda así todo el día y le da diarrea no más. (...) conocí un maricón antes que se va a morir, está así con tos ¿no ves? grave está tosiendo, después se cayó, diarrea le daba. - ¿Y sabes cómo se transmite el VIH? - No - ¿Cómo se contagia?- No lo sé”. (TS-1).

“- Y ¿Qué sabes del VIH “Y”? ¿Qué te han contado? - (no contesta) - ¿sabes algo? lo que se te ocurra - No, no se - ¿Sabes cómo se transmite o cómo te puedes enfermar del SIDA? - No sé. (...) - Y cuando te dice por ejemplo la doctora que utilices el condón, ¿porque crees que te lo dice y te insiste tanto? - (Silencio...no contesta) - ¿Conoces a alguien que tenga VIH o que haya tenido SIDA? - Alguna ayorea, esa de allá de la comunidad dicen no ves que está...dicen que tiene VIH, dicen. (...) porque ya esta enflaqueciendo”. (TS-2).

“(...) una de mis amigas no ves, que me dijo: pues si quieres hacer sin condón tu misma, y después si entra y termina dentro puedes tomar ¿...? porque sale todito el semen y no te enfermás, me dijo”. (TS-2).

“(...) es importante que cualquier acción de sensibilización (...) de que cuando toda la comunidad lo tenga claro, la diferencia por ejemplo entre contagio y transmisión, que yo creo que ha habido mucha información que ha sido largada de manera inapropiada (...)”. (INF-1).

“Digamos que las mujeres ven una necesidad de anticoncepción, les tienen mucho más miedo o les interesa cuidarse del embarazo. De las enfermedades en general, poco; el VIH no es una preocupación. Sí les preocupa identificar a alguien que tenga los síntomas porque hay mucho desconocimiento, entonces de creer que alguien tiene, las personas lo van a evitar, lo van a marginar...ha habido de casos confirmados que se descubrieron mal y la persona fue expulsada de su familia, terminó en una condición de mayor vulnerabilidad y marginación (...) Tienen terror, terror hacia los otros, pero eso es algo que es de la ciudad, de los cojñone, que en realidad prefieren no pensar en eso, creo yo”. (INF-1).

“Directamente la palabra VIH lo que les da es terror. La palabra VIH es muerte, es sinónimo de muerte y ocasiona bastante temor y miedo en la misma comunidad. Tú has vivido en las comunidades rurales cuando se pregunta: qué haríamos con una persona con VIH en la comunidad y ¿qué dijeron? dijeron odiamos”. (INF-3).

“(..) Si uno lo mira, el maricón se enoja no más. Le daba vergüenza mirar a la gente, ni una mujer ni a la tienda no va, hay harta gente que le mira, son muy grandes mironas - ¿a la gente no le gusta la gente con VIH? ¿Rechazan a la gente con VIH? - Si”. (TS-1).

“(...) Nos enfermamos por culpa del cojñone ¿no? De su alimentación, de sus costumbres, por culpa de ellos estamos en la sociedad, estábamos antes en el campo, vivíamos bien...son cosas que manifiestan ¿no? (...). Pero qué saben ellos de los síntomas; sí saben que se enfermó y que no se pudo curar y que seguramente tenía VIH porque además se adelgazó, pero más de cosas generales ¿no?”. (INF-2).

“Todo lo toman a chiste ellas o si no se enojan...no le dan importancia a los temas que hablamos (...)”. **(INF-7).**

“(...) pero es con las TS ayoreas, lo que con las comunidades ayoreas es difícil, con ellas es 10 veces más difícil. Desde mi parte lo estoy intentando pero de ellas, no se lo que están recibiendo y hasta donde. (...) Que se adhiera al tratamiento, que aprenda a vivir con el VIH, que conozca un poco más sobre el VIH,(...) y que cambie de hábitos también, cambios de conductas en lo posible, que es IMPOSIBLE en esta población, pero tratamos, tratamos de llevar estos mensajes, esta información”. **(INF-3).**

Quisimos indagar si TS con diagnóstico seropositivo continuaban ejerciendo la prostitución, ocultándolo:

“Bueno yo conozco un caso ¿no? Que dicen, aunque ella dice que no, pero fue este caso que te comenté que luego fue expulsada de la comunidad, que terminó en una situación de mayor vulnerabilidad, y está viviendo en ese grupo, y sigue ejerciendo, y tiene su pareja y la última vez que la vi estaba embarazada”. **(INF-1).**

“Por lo general no lo saben. Porque si estamos hablando de que no hay acceso a formas de diagnóstico hay mucha gente que no sabe que tiene VIH. (..) bueno sí, he conocido un par de personas que... es el miedo al estigma y la discriminación, a que la boten de la comunidad, de que tenga un montón de problemas, de que mejor que la gente no se entere, y con un diagnóstico así mejor que...”. **(INF-2).**

También nos pareció relevante conocer de la existencia de TS embarazadas VIH positivo:

“Embarazadas con VIH yo supongo que debe haber. Niños que están naciendo con VIH deben haber y no se conocen. (...) No sé. Me imagino que podrá ser rechazo, bueno, las clásicas, temor rechazo y todo eso. Pero no sé”. **(INF-2).**

“Sí hemos tenido un caso 2 años atrás más o menos (...) Ella finalmente abandonó al bebé. (...) Esta chica actualmente está embarazada”. **(INF-3).**

El uso el preservativo fue una cuestión abordada por su directa relación con la transmisión del VIH/SIDA:

“- ¿Usas el condón “X”? - sí, siempre. - ¿Y si los hombres no quieren usarlo? – No quiero, no hago”. **(TS-1).**

“- ¿Tienes pareja, esposo? – Tenía, pero con él hacía sin condón. (...) - ¿Y ellos quieren ponerse el condón? - Algunos no quieren...si alguno entro con los otros y no quiere poner yo salgo no mas. No hay problema”. (...) - ¿Ellos te dan más dinero si lo haces sin condón? – Sí pero ya no voy a hacer más”. (TS-2).

“Yo sé que prácticamente no se utiliza. Se deja ver unas pocas, con más consciencia que se han revisado, que han hecho cosas pero en su mayoría no. A veces te van a decir que sí, que cuando hay usan, pero la verdad es que casi no, y otras también dicen que es un problema ¿no? porque los clientes no quieren utilizar y eso les hace perder clientes”. (INF-1).

“(...) yo no te podría decir que si ellas utilizan el condón así normalmente, pero las veces que he visto y las veces que he preguntado ellas si eh...cuando me voy con el condón con su cliente, si él no quiere ellas se responden que no hay sexo, en su mayoría. Y ojalá yo espero que sea así, como te digo, para mí no están en sus cabales, por la droga, pero ellas vuelven a repetir, cuando uno les pregunta ellas repiten, “cuando mi cliente no quiere con condón yo no hago nada” dicen”. (INF-3).

“(...) es un grupo que no tiene la práctica del uso del preservativo, ni siquiera les es accesible el preservativo, no les gusta; no les gusta, y no lo usan. Y si alguien les pide, piensan que tienen que cobrar más porque alguien les está pidiendo usar el preservativo. (...) Mas barato porque no tengo la plata para comprarme el preservativo, si eso me puede costar 3 bolivianos, con eso me puedo compra pan y soda o pago una ida y vuelta de un transporte ¿no? Y además que lo que cobran no es mucho. Igual aunque se lo regales, no tienen la costumbre ¿no? En otro caso la gente dice: bueno yo uso preservativo si es que el cliente tiene ¿no? y si me lo pide, pero yo le voy a cobrar más, o sea como que le estoy haciendo un favor ¿no? Entonces el tema del uso del preservativo está totalmente distorsionado (...)”. (INF-2).

“(...) además a veces hay peleas con las ayoreas porque las ayoreas cobran menos y lo hacen más sin condón entonces ellas pierden clientes (...)”. (INF-6).

“(...) porque para eso les pesa gastarse el dinero”. (INF-7).

“En la mayoría de las comunidades, los receptores de la charla han sido mujeres; muy tímidas por lo general, evitaban el contacto visual, no hablaban con nosotras, hablaban entre ellas en su idioma, sólo preguntaban (y en contadas ocasiones) y veías con interés a una minoría y eran las más jóvenes. (...) Cuando empezábamos a hablar de las relaciones sexuales y el preservativo, empezaban las risas y las miradas hacia el suelo, como de vergüenza. Hacíamos preguntas acerca de su uso, de si lo conocían o no, de si sabían utilizarlo...sin respuesta (...)”. (NC-4).

En las manifestaciones aquí demostradas se exploran los conocimientos y comportamientos de salud relacionados con las ITS y otras enfermedades en general:

“- ¿Has tenido alguna vez alguna infección sexual? - No, nunca”. (TS-1).

“La doctora le recuerda a “TS N° 1” que la última vez le dio unas tabletas para que se las tomara y otras para su marido también, le pregunta si se las tomaron y contesta que sí. Le pregunté luego a la doctora si es que había tenido alguna ETS y me dijo que sí y cuando luego yo la entrevisté y le pregunté me dijo que no (...)”. (NC-5).

“- ¿Has tenido alguna infección sexual? - Infección de orina. Pero vinieron los doctores de allá del 10 de octubre y vinieron ahí y me dieron unos pa que yo me meta. - ¿unos óvulos? ¿Dentro en la vagina? – Aha - ¿Qué fueron a tu comunidad? - Aha. - ¿Y ellos como se enteraron de que tú estabas enferma? Lo dije, no ves. - ¿tú fuiste al 10 de octubre? - No, vinieron ahí a la comunidad. - Entonces tú de casualidad lo dijiste - Aha. Y me dieron 2 papeles de...no se de que porqué me dieron ese papel, lo tengo en mi casa”. (TS-2).

“(...) hasta de gente que queda con secuelas graves por eso ¿no? casos de muerte también por ETS muy fuertes que hasta han terminado que les salgan gusanos de las partes de las personas...o yo he acompañado a alguien al centro de salud y que me digan: pues que la chica tenía por lo menos 4 infecciones, le salía pus por todos lados, entonces es terrible”. (INF-1).

“(...) depende como vean el síntoma (...), si piensan que es grave o no es grave. Y muchas veces se auto medican con analgésicos y otro tipo de cosas (...). Lo que he visto en muchos casos es que la gente ya llega al centro médico cuando están mal. Y pasa con todo, hasta con los diagnósticos de diabéticos, cuando se desmayan o se están quedando ciegos. O sea no es que se hicieron un control de rutina o algo así, sino que se cayeron, lo llevaron de emergencia y le descubrieron que era diabético”. (INF-1).

“(...) hay personas que se han curado después de un episodio de salud-enfermedad acudiendo al sanitario y haciendo su medicina tradicional, o brujería y todo, y al final quedan confundidos porque no saben quién los curó (...)”. (INF-2).

“Entonces yo te puedo decir con certeza que ninguna va a un registro sanitario, que ninguna tiene así un control periódico, regular para ver su situación de salud. Hay una informalidad en ese sentido o no sé si le podemos decir una irresponsabilidad o una concepción de salud muy distinta a la nuestra, o no sé cómo le podemos llamar, pero no hay este esquema de hacer las cosas por orden, no hay eso de hacer las cosas...o tener objetivos o programarte, proyectarte, o planificarte ¿no? no hay”. (INF-3).

Aquí se vislumbran aspectos relacionados con los controles sanitarios y la adherencia a los tratamientos además:

“(...) Es difícil, es bien difícil (...). Nosotros como programa hemos ido en varias ocasiones a tomar la muestra, la prueba rápida, hemos ido a hacerles controles para captar otro tipo de ITS digamos. Se ha captado, las hemos traído una vez y no vienen más. Es bien difícil. (...) y no le dan la importancia que deben darle, entonces dejan pasar el tiempo y listo. Recién cuando ya está en etapa bien avanzada o sintomática, SIDA, ya es que sí o sí llegan a los hospitales sobre todo”. (INF-4).

“(...) He llevado a muchas aquí al CDVIR, pero un día las llevo, no vuelven, qué voy a hacer. (...) eso es lo que yo estoy haciendo pero ellas no lo hacen, es como si no se quisieran ellas mismas. Así uno sabe si está mal, si no está mal y así uno mismo debe cuidar al pueblo digamos, porque eso es lo más importante”. (INF-7).

“(...) que yo sepa, ninguno de los casos diagnosticados se ha llegado a tratar. La mayoría cuando han sido descubiertos ya ha sido en etapa SIDA o inicia el tratamiento y no hay adherencia (...) Es que hay muchas cosas ¿no? Falta de costumbre quizá porque ellos no suelen utilizar medicamentos ¿no? Para empezar, en el uso de medicamentos, los ayoreos tienen... bueno, como casi todos que nos auto medicamos, y aquí tenemos un sistema de salud tan deficiente que la farmacia es más confiable que el médico ¿no? Y además te evita una pérdida de tiempo y de plata. Y la otra es que incluso tratamiento con antibióticos u otros existe la costumbre de compartir, así como si yo estoy tomando y yo te lo voy a pasar, o sea, hay gente que está tomando antibiótico, se toman uno y te invitan a otro ¿no? (...). Generalmente son pocos médicos que se toman el tiempo de explicar bien la receta, a mí me pasa a veces, que te explican una cosa y no entiendes nada y que pides explicación y no la hay, imagínate si es otro idioma (...).” (INF-1).

“(...) estoy muy preocupado también de cuál sería la actitud ante la terapia antirretroviral. Si va a lograr, identificados los casos, una buena adherencia al tratamiento o no. (...) Todos los tratamientos que he preguntado no hay un tratamiento. Es en términos de confidencialidad que había pedido la información, sin que me den nombres ni nada, pero no, no conozco ningún caso”. (INF-2).

“(...) Los otros tantos casos positivos que sí pertenecen a la comunidad son 10, de esos 10 los únicos que están yendo al programa son 2”. (INF-5).

“(...) Esta chica actualmente está embarazada, no sabemos si ya ha dado a luz porque no nos ha permitido llegar la pareja. (...) Cuando fuimos a hacer un 2º o 3º seguimiento para

llevarla a ella a la maternidad, para que se haga los controles, para que empezara tratamiento etc., la pareja nos sacó con machete. Nos corrió con machete, entonces no nos permitió llegar. (...)Y hasta ahora no sabemos nada de ella”. (INF-3).

5.5. FACTORES LEGALES Y POLÍTICOS.

Se incluyen en este apartado testimonios que expresan la situación de la población ayoreode a nivel socio-político así como el funcionamiento de los programas y servicios de salud ofrecidos en cuanto a la problemática VIH/SIDA:

“(...) ellos han sido excluidos permanentemente y visto como extranjeros, sino que fueron desposeídos de sus propios territorios y de sus formas de vida tradicionales. Todo ha consolidado en una situación de pobreza extrema, de pocos accesos a modos de vida, de una situación de altas enfermedades prevenibles, de una alta mortalidad totalmente invisible, que no sale en los registros de salud, no sale en las noticias, sin embargo se sabe, y la gente se muere, y se muere de nada ¿no? Y no son además una prioridad ni para los políticos ni para nadie porque además es una población muy pequeña que no te representa una masa de votantes importante que te va a cambiar las elecciones ¿no? (...)”. (INF-1).

“(...) En el caso ayoreo es más complicado porque no están en las estadísticas vitales, en términos de salud no se encuentran en encuestas nacionales de demografía, en el instituto nacional de salud tampoco están... El sub-registro es alarmante”. (INF-2)..

Se preguntó también si en el CDVIR registraban a las personas seropositivas por etnias, con la intención de poder llevar a cabo un estudio de incidencia en la población ayoreo:

“(...) Hay un registro general, no por etnias”. (INF-2).

“(...) Si, si, nosotros tenemos porque, bueno, tenemos una ficha de notificación ¿no es cierto? Que ahí nos indica lugar de residencia del paciente positivo en este caso, entonces ahí lo ubicamos. Y el tema del pueblo ayoreo realmente es un problema por su cultura, lastimosamente. (...) nosotros estamos trabajando con APCOB Y CANOB, tenemos bastante cercanía y coordinación con ellos, incluso hay un proyecto de la universidad Gabriel los cuales ellos están haciendo un seguimiento en todas las comunidades y nosotros les hemos dado reactivos para prueba rápida. (...) Ellos nos mandan a sus positivos, a sus reactivos VIH positivos prueba rápida y ya nosotros continuamos con el test ELISA y Western Blot, tenemos ese tipo de coordinación”. (INF-4).

“(...) y el hombre este del departamento de epidemiología me ha dicho que no llevan ningún registro específico por etnias, que en la ficha no se les pregunta que de qué etnia son pero que mas o menos se podría averiguar que son ayoreas por los apellidos (...)”. **(NC-5).**

Los siguientes testimonios nos señalan el funcionamiento del CDVIR, las prioridades de atención y aspectos relacionados con la sanidad allí:

“(...) entonces nosotros manejamos la estadística VIH/SIDA a nivel departamental (...) porque acá el objetivo n° 1 para nosotros con el VIH es la oferta para la prueba rápida a la mujer embarazada (...) prioridad número 1 prueba rápida a mujeres embarazadas, prioridad número 2 el paciente con tuberculosis y tercero, la población general sobre todo la población vulnerable, las más de riesgo que conocemos ¿no? TS, HSH, son los más vulnerables para el VIH”. **(INF-4).**

“(...) la oferta de la prueba rápida ha empezado a funcionar prácticamente a fines de 2007 (...) - ¿Los centros de salud no proporcionan los antirretrovirales? – Mire, justamente ahora estamos en la etapa de desconcentración del programa, porque digamos como programa VIH/ITS nosotros prácticamente somos como un centro de referencia para todo el mundo, de ahí el nombre CDVIR. (...) Hemos logrado desconcentrar a Monteros (...) ya está haciendo allá la captación, el seguimiento a pacientes, pero además del seguimiento digamos médico, además con medicamentos antirretrovirales, o sea, ya tienen todo; y ese es el objetivo que queremos como programa, hacer que esa misma desconcentración a todos los establecimientos”. **(INF-4).**

“(...) En CDVIR 40 personas trabajan, casi 100% es con dinero externo del Fondo Mundial hasta 2015. La Ronda 11 fue denegada. (...) el Fondo Mundial sustenta 3 grandes programas: malaria, TBC, VIH/SIDA y eso se maneja por Rondas cada 4 años y se discuten para ver si se siguen financiando (...) pero los antirretrovirales y para oportunistas sí está garantizado, lo que no, es los talleres de capacitación”. **(INF-4).**

“(...) somos pertenecientes al Fondo Mundial, al sector principal de Ibis-Hivos. (...) eh hay mucha controversia con esa situación porque la gobernación quiere la unidad móvil pero seamos conscientes de que no va a aguantar más de un mes. (...) no se financia”. **(INF-5).**

“(...) Pero luego en el medio rural, las triadas medicas que debería van tarde, nunca...porque casi no se sirven los presupuestos de combustible y las movilidades desaparecen del sistema de salud a servicio de intereses personales, muy personales, usos políticos parece ¿no? Entonces, les quitan medios. Luego, cuando llegan, llegan a hacer cobertura solo los de seguros a corto plazo entonces yo atiendo a mujeres embarazadas y a niños de hasta 5 años, los otros bueno,

pues si quieren que paguen. A veces en el campo la gente puede tener choclo, etc. ...pero no tiene a veces 50 centavos para comprarse un paracetamol. Entonces nuevamente nos encontramos con las barrera de acceso, incluso cosas q cubre el SUMI te van a decir que no había stock de los medicamentos del seguro (...). (INF-1).

Se muestran a continuación relatos sobre los programas de prevención que existen sobre el VIH/SIDA con las TS ayoreode:

“(...) Bueno, se han hecho varias intervenciones ¿no? El proyectos que tiene APCOB en barrio bolívar, se ha invitado gente hasta del programa ITS/VIH, Enfermeras para el Mundo, gente del 18 de marzo, han ido de SEXSALUD pero todas estas han sido intervenciones muy puntuales y también sin ninguna adecuación cultural._ Sin cuestionaros un poquito cómo viven los ayoreos la sexualidad (...) Entonces si focalizamos sobre el grupo de riesgo hay el riesgo de una doble estigmatización, ¿me entiendes? Y de que por otro lado, en un ambiente comunal hablar exclusivamente de ellas, la estigmatización puede ser triple, de pronto ellas pueden pasar a ser no solamente vistas como viciosas - promiscuas sino probablemente enfermas, entonces en un riesgo para la comunidad”. (INF-1).

“- Entonces ¿las actividades de prevención q se han hecho han sido comunales? No, ha sido más a nivel de tratar de captar a chicas TS y además muy poco se logra en un taller así muy estructurado, queriendo poner un PowerPoint o no sé que peor; en una comunidad urbana no vas a lograr casi nada, vas a aburrir a la gente. Le vas a hablar en un lenguaje técnico, generalmente muy rápido, sin traductores, sin nada entonces la gente capta lo que puede. Puede ser que una persona que domine el español, una chica que por ejemplo sí le llegó la charla de SEXSALUD y ella es TS y desde entonces va a hacerse ver allá...pero por ejemplo de un grupo de 20, 1, y las otras 19 estarían confundidas. Entonces ha habido intervenciones muy discontinuas y puntuales. - ¿No hay un seguimiento? - No, y además causan frustración mutua. La gente q asiste se siente frustrada porque no entiende, o porque no le gusta, o porque quiere plata, o porque quiere comer. La gente que da la charla se siente frustrada porque quisiera que todos atiendan, que estén calladitos, que estén quietitos, que les den las gracias, que los vean como sus salvadores (...)”. (INF-1).

“(...) En cuanto a prevención primaria lo que se ha hecho con ellas es darles la información básica de qué es VIH, cómo se transmite, que es la diferencia entre VIH y SIDA, cuáles serían las situaciones de riesgo, que a esta población le viene bien saber esto, el punto d situación de riesgo, porque uno de los puntos por ejemplo es el uso de drogas y alcohol que ellas lo hacen frecuentemente (...) se les informa sobre cómo prevenir, como se transmite, la convivencia entre otra persona de la comunidad con VIH, cómo actuarían ellas con esa persona ¿no? Para

entrar ahí un poquito en el punto de discriminación. En cuanto a violencia también hemos trabajado porque VIH y violencia están muy ligados (...) La prevención primaria se hace puntualmente en el lugar de trabajo ¿no? Esto equivale decir en una esquina o un lugar de la calle donde ellas tienen acceso (...). (INF-3).

“(...) Y la prevención secundaria ya vendría a ser ya el trabajo directo con personas con VIH ¿no? Entonces ¿qué es lo hacemos en este trabajo? Venimos a prevenir que la persona con VIH ayorea evite el llegar pronto a la etapa SIDA, entonces este es nuestro trabajo puntual. Que se adhiera al tratamiento, que aprenda a vivir con el VIH, que conozca un poco más sobre el VIH, que conviva con él, tanto personalmente como en su comunidad y que alargue, y que cambie de hábitos también, cambios de conductas en lo posible, que es IMPOSIBLE en esta población, pero tratamos, tratamos de llevar estos mensajes (...). (INF-3).

“(...) No, no hay. Hemos hecho un proyecto, (...) está la CANOB, APCOB y Epua Kuñatai para poder hacer algo... Empezó en junio de 2011 porque yo viendo la realidad, no me sirve a mí que un ayoreo conozca la fisiología de su cuerpo, los órganos sexuales, que el pene se llama pene, la vagina se llama vagina, ok estoy de acuerdo, pero para mí ahorita lo urgente es que sepan cómo se van a cuidar, donde pueden ir a cuidarse y aunque no sepan donde cariño están las trompas de Falopio, que van a hacer si van a ser violadas o que van a hacer para no ser violadas ¿no? (...) Lo que hay que ver es que el tema de prevención para mí no está bien abordado, desarrollado”. (INF-2).

“(...) no, nada específico; con las chicas que hacen la prevención aquí no hemos llegado a la población ayorea (...) de captarlas se las capta, lo que es difícil es darle la charla porque no retienen, no captan, no nos entienden (...)”. (INF-6).

“(...) yo les hago para comentarles cualquier cosa, para por si ellas se enferman, para ver cómo protegerse, para eso (...) cada sábado aquí en mi zona hago reunión, unos 40 minutos (...) y trato de convencerlas, de decirles vengan acá...tratamos de captar a las chicas ayoreas pero no se puede, es muy difícil (...) a veces los preservativos que recibo los tengo que repartir a las que no han asistido a la reunión cosa de que sí o sí ocupen el preservativo (...)”. (INF-7).

“La ONG Vivo en Positivo vendrá esta tarde al CDVIR a hacer algo de prevención del VIH (...) están proyectando un video que se supone durará 20 minutos, sobre los mecanismos de transmisión del VIH (...). Estamos en una sala de espera y hay 30 mujeres, no es que 30 mujeres hayan venido a ver el video, sino que la ONG se colocado aquí en esta sala donde saben que está la gente, de hecho, así por lo que cuento, están atendiendo 7, y por cierto no

veo a ninguna ayorea (...). El video apenas se oye porque hay un ruidazo de los coches tremendo, están las ventanas abiertas por el calor. (...) Nos han repartido una carpetita que pone OIT-SIDA y dentro hay un tríptico donde habla de las ITS que existen, cómo se previenen y también habla brevemente del VIH (...). Cuando ha acabado el video, la chica hace preguntas de si nos hemos enterado y hace un pequeño resumen explicando los mecanismo de transmisión y nos reparte un papelito para que digamos si nos ha gustado o no el taller. Reparten comida y refrescos al terminar, como no". (NC-6).

Quisimos saber si desde los centros de salud se está realizando algo de EpS y si enfermería está implicada en ello:

"(...) Algunas, pero muy muy rara vez. (...) Eso lo hace enfermería y la jefatura de enfermería que ha hecho algo (...) Pero habitualmente lo hacen para cubrir coberturas de indicadores ¿no? Indicadores de actividades en comunidad, capacitación, pero mientras eso no sea continuo y no sea en el idioma ayoreo va a llegar como una bonita feria donde nos van a regalar algo y...no hay ayuda a desarrollar un proceso de empoderamiento sobre formas de prevención real. (...) Se que en algunas comunidades ha habido casos muy interesantes de tratar de hacer eso. Algunos con lecciones muy decepcionantes, la gente ha ido, ha preparado material, han llegado y no han encontrado gente interesada ¿no? Cruza también por las variables culturales ¿no? O sea si vas a explicar algo en español que no quieren escuchar en español y quieren escucharlo en ayoreo, se van a aburrir (...)". (INF-2).

"(...) ha quedado en cosas mas de diagnóstico, algo de lo que es género... (...) Llegas a la comunidad y preguntas, "bueno, cuanto sabes, que te han enseñado, qué aplicas" y no, no queda mucho. (...) Ya cuando ves que el uso del preservativo no está y preguntas ¿pero han venido del hospital? Sí han venido ¿han venido las instituciones? Si, entonces ¿porque no usas? Ah no... ¿y te regalaron, te dieron? Si; ah ¿y los usaste? No. Entonces eso te dice que el proceso no fue exitoso y que se pueden hacer mil ferias de las mismas y van a tener un fracaso similar, sencillamente porque no hay una evaluación post evento para ver qué efectos e impactos está teniendo esto (...)". (INF-2).

"(...) Yo no conozco". (INF-7).

"(...) Mmm, justamente pues sería bueno. La verdad es que el centro 18 de Marzo, la licenciada (...) yo le conté de las pacientes ayoreas (...) y dijo: hay que tener mucho cuidado para entrar allá porque a veces los machetean (...). Entonces yo a ella le hice el contacto (...) ya directamente ellos como Epua y ella tienen que coordinar". (INF-8).

También recogimos testimonios de las TS intentando averiguar quién o qué institución les había informado sobre el VIH/SIDA, prevención, etc.:

“¿se han acercado alguna vez a hablaros del VIH o de las enfermedades que se cogen con los clientes? - (silencio) - ¿han venido a explicaros alguna vez a las chicas cómo se transmiten las enfermedades o el VIH? ¿Ha venido gente a hablaros? (silencio) - ¿No? - Solo me dijisteis no ves, cuando me sacasteis allá la prueba”. (TS-2).

“(…) - ¿Ha venido alguna vez alguien a ti a hablarte del VIH? - Sí.- ¿Quién? - La gente - ¿la gente de la calle? – Si. - Y alguna gente como médicos, enfermeros ¿han ido a tu comunidad a hablar del VIH? - Hablan, sí. - ¿han venido? - Cuando la furgoneta vino ahí pero no estábamos. - Ah, ¿Qué vinieron con la furgoneta también a hacer la prueba? - Aha. - ¿Esta misma doctora? - Aha”. (TS-1).

Dados los problemas de comunicación que se presentan con las chicas ayoreas por el tema del idioma, quisimos saber si existía algún tipo de material educativo sobre el VIH traducido a su lengua:

“(…) Te cuento que he escuchado en lo que se está trabajando que no hay mucho materia; en este caso del proyecto del consorcio, se está trabajando y eso lo ha hecho Suia muy bien, ha traducido material en cuanto al VIH en ayoreo, información básica del VIH”. (INF-3).

“(…) No que sepa. Creo que se está empezando un diseño, pero igual, puedes tener material lindísimo traducido al ayoreo, si es un rotafolio o un papelógrafo, vas a tener luego que preguntarte: bueno, ¿y cuántos son alfabetos funcionales y tienen una lectura corrida de un material educativo? O es mejor un material en audio, audiovisual, donde van a verlo, escucharlo y va a llegar a la población (…)”. (INF-3).

Funciones y actividades de enfermería en los centros de salud:

“(…) Las visitas domiciliarias lo debe hacer, pero pocas las enfermeras, la supervisora, es su función que tiene que salir a hacer visitas. Siempre manifiestan de que no hacen mucho las visitas domiciliarias de seguimiento a los pacientes porque no les alcanza el tiempo porque tienen que ver los insumos y otras cosas (...), esta es la supervisora. Ahora las enfermeras de aquí mayormente se abocan a la parte asistencial, a lo clínico. Muy pocas salen. Salen cuando tienen que ir a los colegios a vacunar y cuando ya está el grupo bien definido. - ¿hacen talleres en los C.S. las enfermeras? – en algunos centros que yo he tenido sí pero en otros no; todo depende

de arriba, de que se organice. (...) - ¿Estas enfermeras pasan consulta independiente? – ellas tienen aparte un consultorio; la recepcionista da la ficha y llama y ya pasa por enfermería que le tome los signos vitales y lo básico ¿no? Y si ya le toca al médico pues pasa la Hª clínica al médico. (...) una vez que le atiende el médico ya se ve si esa persona necesita medicamentos, le dice que vaya a farmacia o tiene que hacerse estos estudios, etc. y ahí termina todo ese proceso de atención. - ¿La enfermera tiene un cupo de pacientes para ella? – Ella tiene que atender lo que llegue (...). (INF-8).

5.6 FACTORES TECNOLÓGICOS.

Preguntamos acerca de si los ayoreos tienen acceso a la TV y si existían campañas televisivas sobre prevención del VIH/SIDA:

“Si, incluso muchas de ellas pensaban que las telenovelas las ayudan a entender mejor la sociedad y a aprender a hacer como nosotros. Entonces les llega toda una serie de información que a veces no logran... Pero no se puede generalizar ¿no? Depende mucho de los contextos, y como educación sexual en sí poco se da”. (INF-1).

“Eh, no, no hay pero sí, sí sería bueno tal vez (...)”. (INF-4).

6. DISCUSIÓN.

El inicio del descubrimiento sexual y las relaciones sexuales en la mujer ayorea se produce a temprana edad, en la pubertad y parece relacionado con el desarrollo de atributos que indican el paso de niña a mujer, como aparición de la menstruación y el desarrollo de los pechos. Los conocimientos parece que los adquieren a través de intercambio de información entre grupos de pares, es decir, chicas de la misma edad. A su vez, diferentes testimonios confirman el hecho de que en esa etapa las jóvenes ayoreode expresan su sexualidad con amplia libertad y con varias parejas hasta encontrar a la persona a la que propondrán una relación estable y permanente de vida conyugal. La mujer asume un rol activo, tomando las iniciativas sexuales con el objeto de experimentar y de buscar placer, como también indican otros autores (49). Una vez que se establece la unión estable, la diversidad de parejas sexuales termina y, como señalan fuentes bibliográficas (47, 49), el adulterio es causa de rechazo social tanto por parte del hombre como de la mujer. Además, la mujer adopta un papel más pasivo,

de hecho, el poder de decisión va a estar condicionado a veces por el, denominémosle, estatus social que tenga la familia; si es una chica huérfana, va ser poco tenida en consideración e incluso discriminada en su comunidad y puede ser forzada a dedicarse al trabajo sexual, como otros estudios apuntan, la coerción sería una de las razones por las que algunas mujeres se dedican a ello (81). Las diferencias de poder entre clanes familiares se vislumbra como condicionante importante en la libertad de toma de decisiones de la mujer ayorea.

Dedicarse a la actividad de *cuajojó* (prostitución o trabajo sexual) es un hecho bastante común en la joven ayorea. Se comprueba además que la edad de inicio ronda los 14 años. Cuando se alude a los motivos que las empujan a dedicarse a ello, todos coinciden en que el factor económico es el principal. El pueblo ayoreo vive bajo el umbral de la pobreza, la mayoría son analfabetos, los jóvenes no están escolarizados y no se vislumbra que tengan funciones específicas, lo cual se ha relacionado con exceso de ociosidad, lo que los coloca en una situación vulnerable, y el único trabajo remunerado al que parecen tener fácil acceso las mujeres jóvenes es la prostitución. Sin embargo, razones culturales como la experimentación sexual, la búsqueda del placer (ambas manifestadas anteriormente), la aceptación grupal de la existencia de variedad de parejas durante la adolescencia, la consideración por parte de las familias de que el trabajo sexual es una actividad económica válida y la normalidad percibida o asunción de que es una etapa por la que tienen que pasar, favorecen que las chicas se dediquen a ello. No obstante, aunque los motivos del trabajo sexual parecen tener una base común, los informantes y las chicas entrevistadas testimonian diferentes sub motivos o razones secundarias, llamémoslo así, que varían bastante: por un lado nos encontramos chicas ayoreode que son huérfanas y la comunidad que las acoge les exige aportación económica; chicas que lo eligen libremente y desde muy jovencitas manifiestan a sus familiares que quieren ya pronto dedicarse a ello para comprarse cosas, viajar, etc., chicas que a veces no cobran por sus servicios por solidaridad o aquellas que lo hacen porque no están casadas (no hay varón que aporte económicamente para sustentar a la familia) y tienen que mantener a sus hijos. Entonces adivinamos relaciones bastante complejas entre cultura y factores estructurales que las empujan a dedicarse a la prostitución, como bien apuntan otros estudios realizados (81, 82, 83) en los que se entrelazan factores sociales, económicos y/o culturales.

De acuerdo con lo que podemos percibir, la salud-enfermedad no es una preocupación para las chicas ayoreode. Varios informantes coinciden en que no existe un interés por cuidarse ellas mismas, que en este caso nos referimos al registro en el CDVIR

como trabajadora sexual. Este registro proporciona un carnet con el cual deben acudir a realizarse controles para descartar ITS cada 15 días, les realizan la prueba del VIH c/6 meses y les proporcionan preservativos; todo es gratuito; en el caso en que una chica diera positivo para la prueba del VIH, se le retira el carnet, con lo que indirectamente le están diciendo que no puede dedicarse al trabajo sexual *“hoy en el CDVIR el chico este de epidemiología me ha explicado cómo funciona lo del carnet de la TS (...)”* (NC-7), lo que a su vez no quiere decir que no se vayan a dedicar a ello, porque el requerimiento del carnet no es obligatorio y además no se puede controlar a las chicas porque el trabajo sexual comercial no está tipificado como un delito (aunque actualmente se está modificando el código penal según la web del Ministerio de Justicia) a pesar de no estar establecido en la Ley General del Trabajo como una actividad laboral, por lo que no existe norma alguna para sancionar a las o los que ejercen el oficio clandestinamente (84, 85).

Como apunta el estudio de Edgar Valdez et al. (86) *“el trabajo sexual en Bolivia es abordado más como un tema de interés de Salud Pública dentro del control epidemiológico, que en el marco del ejercicio de los derechos de las personas”* y entre los factores mencionados como causantes de la no realización de los controles médicos de las TS, están la falta de tiempo y el maltrato por parte del personal, aunque aparecen en baja proporción. Es curioso a su vez como en la web de la Organización Panamericana de la Salud, en el Centro de Noticias OPS/OMS Bolivia (87) se señala que: *“una reciente investigación encabezada por Edgar Valdez, director del Instituto para el Desarrollo Humano (IDH), y Sarah Kamhawi, bióloga, determinó que en Cochabamba, más del 80 por ciento de las TS no asiste a un control médico por varios factores, el de mayor relevancia es el maltrato”*. De todos modos, los resultados no son extrapolables a la población ayoreode, ya que no están perfectamente claros los motivos; podría ser por miedo a la discriminación, podría ser porque no lo consideran importante y no les preocupa (como opinan varios informantes; aunque sí se preocupan de los métodos anticonceptivos por ejemplo), porque no lo conocen u otros.

En cualquier caso sí constituye una inquietud para ellas el embarazo. De hecho muchas de ellas sí que se preocupan, saben de métodos anticonceptivos y los utilizan. Recurren al aborto o a la entrega/abandono del bebé si éste no es deseado y también parece que influye la condición de ser madre soltera o no. Las prácticas de “supresión” como las denomina M. Bórmida (47), es decir, el infanticidio, cuando el hijo no es deseado, surge de una relación extramatrimonial o es considerado débil, parece que han desaparecido por

influencia de la cristianización. No obstante, las fuentes bibliográficas apuntan que la maternidad es importante para la mujer adulta ayoreo con pareja estable y es un atributo positivo el ser “buena madre” (49), así mismo, aspectos relacionados no solo con la fidelidad sino con la reproducción biológica, son preceptos centrales en la identidad femenina. De las TS entrevistadas, una era madre de 3 niños y la otra mencionó el deseo de tener hijos, además expresó con pena el no saber porqué no se quedaba embarazada. Sin embargo, según indican algunos testimonios no se entiende como incompatible el embarazo y el trabajo sexual; si unimos esto a que la gran mayoría de las chicas no lleva controles sanitarios, a que es probable que muchas no utilicen el preservativo y a que el sub-registro de casos del VIH en Bolivia es alarmante (se estima una brecha de más del 50% en la notificación y registro) (43), podemos temer que siga el riesgo de aumento de la transmisión vertical y no se controle la epidemia para el año 2015. Además de esto, nos parece interesante señalar una de las opiniones vertidas cuando expresó que las ayoreo es probable que sintieran miedo o rechazo ante la posible transmisión del VIH al feto; no sabemos qué pasaría en estos casos, cómo realmente se sentirían o qué modos de enfrentamiento tomarían; si sentirían culpa, lo negarían, adoptarían estrategias de sobreprotección, las haría sentirse más fuertes, etc., como señalan los estudios llevados a cabo con diferentes mujeres (3, 73, 88).

Los conocimientos que tienen las TS ayoreo sobre el sistema sanitario, los programas que existen y sus derechos en salud son escasos. Son mencionadas como excepcionales las personas que están al tanto de cómo funciona el SUMI, el Seguro Universal Materno Infantil (89), cómo funciona el tema del carnet sanitario de TS nombrado anteriormente, así como de sus derechos simplemente a no ser discriminadas y ser atendidas con respeto. Igual pasa con el resto de población ayoreo en general. Aunque gracias a la comunicación entre ellos, a través de las personas con más conocimientos de sus comunidades, son informadas eventualmente de dónde tienen que ir para conseguir tal o cual cosa.

Una de las características de los ayoreo sobre sus prácticas y concepciones en la salud/enfermedad es el escaso uso de medicamentos por falta de costumbre. Además la distorsión importante en el concepto de uso cuando a veces te invitan a una pastilla. No es de extrañar por tanto que se sugiera la falta de adherencia a los tratamientos antirretrovirales y se muestre preocupación por ello. Otros autores sugieren conductas no adherentes de poblaciones indígenas a diversos tratamientos por motivos como la falta de reconocimiento de

la enfermedad y porque se contraponen con sus propias concepciones sociales de la misma (90). Según las entrevistas realizadas, se conocen 11 casos positivos de VIH de los que solo 2 al parecer están acudiendo al CDVIR tras haber sido diagnosticadas; si están adheridas al tratamiento o no, no se sabe. Además de esto, observamos también una dificultad añadida para una supuesta persona seropositiva en tratamiento y que quizá tuviera que ver en algún momento con la adherencia: el hecho de que en la ciudad de Sta. Cruz sólo existe un sitio donde se dispensan los antirretrovirales, el CDVIR. No hay facilidades de acceso para personas que vivan a las afueras ni si quiera para personas pobres que les suponga un gran esfuerzo tener que coger varios autobuses para llegar, las distancias son muy grandes, lo hemos podido observar “en terreno”. Estas dificultades de acceso a los servicios de salud y su relación con la adherencia ha sido constatada por Soza et al, 2005 (91). Sin embargo, la esperanzadora noticia de que están descentralizando esos servicios hacia los centros de salud abre por ahí un camino de mejora. Tosoli et al. (2) encontraron que uno de los grandes motivadores de la adhesión era que los pacientes creyeran en el resultado positivo de la terapéutica, por otro lado, motivos como los efectos secundarios de la misma, provocaban el abandono. También Marques da Costa et al. (77) encontraron otras motivaciones que favorecen la adherencia como: el deseo de vivir o darle importancia a la vida, el trabajo remunerado y las condiciones socioeconómicas favorables. Cabe destacar el hallazgo de que no se consigue asumir bien el tratamiento hasta que la persona no reconoce que es portadora del virus y que ha empezado a desarrollar síntomas, y explican que cada grupo cultural tiene una forma diferente de reconocer al enfermo, y ponen el ejemplo de que un diagnóstico de laboratorio no implica que una persona acepte su condición de portar el virus o estar enferma y, por tanto, de tratarse. De todos modos, en nuestro contexto ayoreode del que se desconoce muchísimo acerca de la problemática VIH, entre otras cosas, por la novedad y recién aparición de los casos, se hará preciso elaborar estrategias eficientes teniendo como base sus concepciones culturales y condiciones socio-económicas para poder sensibilizar, educar en los tratamientos y lograr una buena adherencia.

Los resultados obtenidos cuando se les preguntó a las chicas qué sabían sobre el VIH demostraron claramente que no tienen conocimientos. No saben cómo se transmite el virus y no saben qué es; lo que aportaron fueron expresiones que revelaban que conocían sintomatología que puede darse en la etapa SIDA; mencionan la diarrea, el enflaquecimiento o la tos y sí aluden a que el resultado final es muerte. Un estudio llevado a cabo en diferentes

comunidades indígenas de Bolivia, también puso de manifiesto el desconocimiento en general que tienen sobre el tema, principalmente las mujeres (92). Además de estos datos obtenidos de las entrevistas individuales, la investigadora del presente estudio estuvo presente durante la realización de la prueba rápida del VIH a ambas TS; el episodio aconteció dentro de la furgoneta que la Fundación Ibis – Hivos tiene para desplazarse por diferentes barrios de Sta. Cruz donde ejercen las chicas el trabajo sexual. La doctora las hacía pasar de una en una, les preguntaba sobre el uso del preservativo y también les preguntaba varias cosas, entre ellas, si recordaban lo hablado sobre el VIH la última vez que se vieron; ni TS1 ni TS2 supieron contestar a preguntas “¿qué es VIH, cómo se transmite, cómo se pueden enfermar? La doctora pues, repetía la información básica sobre la temática VIH y les insistía en el uso del condón; ellas asentían sin más. Las entrevistas para este estudio fueron realizadas después. Las contestaciones siguieron siendo las mismas. Es decir, a pesar de acabar de recibir la información nuevamente y hacía menos de una hora, seguían sin poder contestar. ¿Falta de interés, despreocupación, analfabetismo, dificultad en el entendimiento? Por lo testimoniado de los informantes y por la propia experiencia de la investigadora que encontró fuertes limitaciones idiomáticas para hacerse entender, nos inclinamos a pensar que la barrera del idioma podría ser el principal factor causante. Los informantes insisten en la necesidad de comunicarse con ellas en el idioma ayoreo, la necesidad de contar con traductores (20) porque conocen el castellano pero no lo dominan, lo cual no solo puede provocar que no entiendan algo, sino que lo malinterpreten o se distorsione su significado. Aparte del tema del idioma, que entendemos como básico para una comunicación efectiva, factores como el bajo nivel educativo y socio-económico se han relacionado con menores conocimientos sobre el VIH/SIDA (93, 94). Un muy importante tema abordado en este estudio fue la exploración de la práctica del uso del preservativo. Siendo la transmisión sexual la vía de transmisión más frecuente del VIH en Bolivia (43) y siendo el condón un método efectivo para la prevención (95, 96), nos pareció vital indagar en este tema. Los informantes más conocedores de la etnia ayoreode y que han tenido más contacto con las TS, afirman que por norma no lo utilizan. No es costumbre en ellas, no les gusta, no se gastan el dinero en ello, y además les hace a veces perder clientes; se puntúan como poco comunes los casos de chicas que sí se preocupan por ello, lo usan y se hacen controles sanitarios. Aunque es curioso observar que al parecer mienten a veces cuando se les pregunta por esta práctica y contestan que sí que lo usan. La investigadora no tuvo esa sensación cuando entrevistó a TS1 pero comprobó como TS2, al final de la entrevista reconoció, que sí alguna vez había mantenido relaciones sexuales sin

condón porque el cliente le pagaba más dinero; cuando previamente, lo negaba y decía que siempre usaba condón. Se infiere pues la necesidad de llevar a cabo estrategias o intervenciones para promover el uso del preservativo en esta población. La revisión Cochrane (97) concluye que las intervenciones conductuales tales como el asesoramiento individual, el entrenamientos de habilidades, las estrategias para afrontar situaciones, la educación por parte de pares y el apoyo social y educativo, parecen ser alentadoras para la salud pública; sin embargo indica que se requerirían mas estudios que aborden integralmente los efectos del género, la cultura y los desequilibrios de poder sobre la conducta de riesgo en relación con el VIH. En este sentido, Puig y Montalvo 2011 (92), encontraron también en su estudios con poblaciones indígenas, la falta de uso del preservativo no sólo por vagos conocimientos sino por estar estigmatizado, ya que se asociaba a relaciones sexuales ilegítimas y es algo que usa el hombre si tiene contacto con otra mujer que no sea su pareja o con una TS. Aquí debemos tomar en consideración es el hecho de que parece que entre ayoreode y/o pareja estable no utilizan el preservativo. Las 2 chicas entrevistadas no lo utilizaban cuando tenían marido/pareja, lo que podría suponerse como un riesgo de transmisión desde dos puntos: a) transmisión al marido de la TS porque no usan condón ni con ellos ni a veces en la prestación de sus servicios a los clientes cojñone; b) no nos olvidemos de que una elevada proporción de hombres casados utilizan los servicios de las profesionales del sexo (98) con lo cual ellos podrían también transmitir el virus a sus parejas. Por otro lado, los motivos de su uso o la duda sobre los conocimientos que tienen las chicas sobre el mismo, nos asaltaron en el análisis de una de las entrevistas a una TS cuando dice que no sabe porqué no se queda embarazada. Se nos ocurren 2 opciones: 1º) no sabe que el condón evita el embarazo, pero si tampoco sabe que previene del VIH ¿Por qué lo usa entonces?; 2º) sí sabe que el condón evita el embarazo, lo que pasaría pues es que no lo utiliza por norma, con lo cual nos habría mentido cuando decía que sí lo usaba. En el libro consultado sobre la cultura del pueblo ayoreo (47) se hace mención a que los ayoreode relacionan el semen con el embarazo, eso es conocido; a su vez, muchas chicas están al tanto de la existencia de diversos métodos anticonceptivos y además los usan, con lo que podemos inferir que saben que el acto sexual provoca el embarazo. Tampoco hay estudios ni con los hombres ni con las mujeres ayoreode que hayan explorado las causas de la resistencia a usar el preservativo; hay estudios que demuestran que a los hombres no les gusta usar preservativo porque disminuye la sensación sexual (9) y hemos encontrado un estudio que ha hallado fuertes resistencias al uso del

condon por parte de las mujeres porque mina la sensación de intimidad y confianza con su pareja y disminuye el placer (8). Concluimos entonces que queda mucho por aclarar aún.

Aparte de los conocimientos explorados anteriormente descritos, se verificó desconocimiento con respecto a las ITS. Casos bastante graves además son relatados al describir que chicas ayoreode han llegado incluso a morir por graves infecciones de transmisión sexual, principalmente porque no acuden a los servicios sanitarios, cosa que parece tener que ver con “la percepción del síntoma”. Ocurre de manera general en este pueblo, que hasta que no se ven muy graves no buscan asistencia médica; mientras, se automedican o utilizan su medicina tradicional (20).

Siguiendo dentro de esta temática de VIH merece la pena también discutir sobre creencias y actitudes que tienen sobre el mismo. Las palabras terror y miedo se repiten en los testimonios recogidos, igualmente Puig y Montalvo 2011 (92) encontraron “preocupación porque no tiene cura”, a la vez que se vislumbran actitudes de fuerte rechazo y discriminación hacia una persona que tuviera VIH/SIDA. La investigadora, en sus visitas a varias comunidades rurales ayoreode, escuchó expresiones como “odio” o “lo echamos” y gestos y adopción de posturas corporales de rechazo/protección cuando se les preguntaba que qué harían si algún miembro de su comunidad contrajera VIH. De hecho contamos con un relato en el que se describe cómo se echó de una comunidad a una chica ayorea cuajojó VIH positiva. Pero este rechazo social hacia personas seropositivas es algo que no solo ocurre en los ayoreode (98, 99), la discriminación y el estigma social provoca la ocultación del diagnóstico positivo de las chicas, lo que coincide con resultados encontrados en otros estudios (3, 2).

Hay un factor que merece la pena destacar y es que se cree que atribuyen la causa de sus enfermedades y del VIH a los cojñone y a través de los testimonios se infiere que una cierta despreocupación con respecto al VIH por eso. Aunque no deja de parecerse contradictorio todo, ya que las chicas son conscientes de que se ha muerto gente por ese motivo, a la vez les produce terror, pero por otro lado no suelen utilizar el preservativo. Habría que indagar en que a lo mejor es todo una cuestión de desconocimiento de los mecanismos de transmisión del virus o tiene que ver más con cuestiones como la percepción de la vulnerabilidad (percepción subjetiva del riesgo de enfermar), uno de los factores considerados en el Modelo de Creencias de Salud y explorado por diferentes autores en el

campo del VIH (100, 101). Las creencias religiosas han sido exploradas en varios estudios relacionados con el VIH/SIDA también. La fe y la religiosidad se han asociado frecuentemente con formas positivas de enfrentar la enfermedad; se presentan como soporte para aceptar la seropositividad, como representación importante de apoyo emocional que brinda fuerza para el cuidado y autocuidado (2, 3, 10). Otro estudio sugiere que la esperanza mejora el proceso de adaptación y enfrentamiento de la enfermedad (11), y en este mismo estudio se hace referencia a la correlación positiva entre los estados de felicidad y las prácticas religiosas y a que en las mujeres y personas con niveles educativos bajos hay una prevalencia de confrontar los elementos estresantes a través de la emoción y la búsqueda de las prácticas religiosas, convirtiéndose esto en una estrategia para manejar los problemas atribuyendo a la voluntad divina, a la vez, la causa y la solución. El pueblo ayoreo integra una cultura que ha construido una compleja explicación de su existencia en este mundo, en su interrelación con la naturaleza y su permanente relación con otros grupos sociales. Según Nostas y Sanabria (49), existen diferentes versiones del mito del origen de los ayoreode y hay importantes arraigos en la creencia de personajes míticos, como por ejemplo Dupade (Sol), que entre otras actividades, intervenía en la causa de enfermedades. No obstante se menciona también que las nuevas generaciones conocen cada vez menos las historias del pasado; esto unido al proceso de evangelización al que fueron sometidos, nos hace plantearnos la idea la necesidad de profundizar en las interpretaciones religioso – filosóficas que pueden incidir en sus cuidados y salud.

A partir de ahora se van a discutir una serie de variables encontradas en los resultados del estudio que entendemos colocan a las chicas en una situación de vulnerabilidad para con la adquisición del VIH/SIDA y nada tienen que ver con su visión del mundo, son independientes de su cultura y no son inherentes a ellas. Concretamente son los referentes a las siguientes categorías presentadas en los resultados de acuerdo con M. ninger: factores educativos, económicos, políticos-legislativos, tecnológicos y algunos factores sociales.

Como se puede apreciar por los testimonios, el nivel de escolaridad y alfabetismo es muy bajo en la población ayoreo en términos generales, las TS entrevistadas son prácticamente analfabetas. Además la investigadora visitó 7 comunidades rurales ayoreode a las afueras de la ciudad en las que observó que había escuela en solo 3. Hay que tener en cuenta que es un pueblo indígena que abandonó el monte hace escasos 50 años y, tal como comentan los informantes y otras fuentes consultadas, proceso de adaptación e integración en

la nueva sociedad no ha resultado exitoso (20). Se encuentran en situación de pobreza o pobreza extrema, no tiene la costumbre de ir a la escuela, las madres incluso los sacan de ella y a partir de los 13 años, la chica ayorea digamos que opta por lo que hay para ella, el trabajo sexual. Se menciona también que esas edades son las más críticas, la pubertad, ya que no tienen funciones específicas ni los varones ni las mujeres, lo que las lleva fácilmente a eso y también a las drogas.

La drogadicción está mal vista en la comunidad ayorea, parece ser que preocupa a las familias, pero constituye algo muy frecuente en las TS. Todos los informantes coinciden en que estas “se drogan” y la sustancia más habitual es la kefla, un pegamento de zapatero que inhalan; lo que dificulta muchísimo realizar cualquier tipo de actividad de prevención con ellas. Esto las ubica en una situación de vulnerabilidad mayor ante posibles problemas de violencia contra ellas y según se teme, sospechamos que facilite las relaciones sexuales sin preservativo y estén más expuestas a contraer el VIH, como apuntan Pyett and Warr, 1999 (102) cuando dicen encontraron que la drogadicción las coloca en una situación de menor capacidad para manejar situaciones de violencia y riesgo de ITS. Además muchos de los clientes que tienen no quieren usar condón y a cambio de complacer ese deseo, les ofrecen más dinero, lo cual se convierte en algo bastante tentador teniendo en cuenta la situación socio-económica en la que están; de hecho tenemos un relato que lo corrobora.

De un modo permanente en los testimonios aparecen términos como violencia, discriminación, vulneración de derechos o maltrato. Violencia por parte de los clientes que han intentado abusar de ellas, que les han pegado, que no les han pagado, (incluso un caso de asesinato se dio estando allí la investigadora, justo unos días antes de ir ella a ese barrio a intentar entrevistar a algunas TS) etc. Hasta sus propias familias han ofrecido a niñas de 12-13 años a hombres cojñone por dinero y, en el caso relatado, porque son vírgenes, aquí estamos hablando no ya de prostitución sino de una gran vulneración de derechos como es la trata de personas, Saggurti et al 2011 (83) encontraron este tipo de motivo por lo que chicas ejercían el trabajo sexual; no obstante la informante que nos cuenta este caso parece que intenta suavizar la situación argumentando que a veces son las propias niñas que les dicen a las madres que ellas también quieren ir con el señor “x” porque también quieren vestidos nuevos. Nos preguntamos si tal vez no habría que preguntarles a las niñas que solo han visto los vestidos en otras, sino a esas otras que han llegado con los vestidos puestos. Y nos preguntamos también ¿ese señor utilizará preservativo? Situaciones muy complejas se dan por

tanto en cuanto a las causas del inicio del trabajo sexual en las chicas ayoreas y nos hace pensar la gran exposición que tienen a contraer el VIH. Pero estas situaciones no quedan solo ahí. Los relatos también nos indican que sufren discriminación por parte de la población en general, como ayoreode que son y con el agravante de ser TS (103), por parte de la policía y también del personal de salud; de este último caso hablaremos más adelante.

De acuerdo a lo especificado en la introducción de este estudio, a nivel mundial se inició hace años el desarrollo de nuevas estrategias para combatir el VIH/SIDA y reducir el enorme impacto que esta enfermedad estaba y sigue teniendo a nivel mundial. Uno de los resultados de este compromiso mundial fue alcanzar el Objetivo de Desarrollo del Milenio nº 6 (23). Se han creado planes estratégicos a nivel de las Américas (29) para luchar contra el VIH/SIDA y Bolivia instauró en el año 2006 el Plan Nacional de Desarrollo (35) donde pretende alcanzar las Metas del Milenio y también ha creado planes estratégicos e incluso decretó la Ley 3729 (45). Desde el año 2004, Bolivia ingresó en el “Fondo Mundial de lucha contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria” (43). Según datos actualizados a fecha 05/05/2012, el Fondo Mundial ha desembolsado un total de 43.071.224 dólares estadounidenses para combatir estas 3 enfermedades en Bolivia, la mayor parte de este dinero ha ido enfocada al VIH/SIDA (104). La investigadora tuvo la oportunidad de conocer un poco más de cerca esta realidad y varios testimonios nos muestran por encima el funcionamiento de estas políticas de ayuda externa internacional. Por ejemplo, la asociación Ibis-Hivos es una de las receptoras de esta ayuda y pudimos comprobar, viviendo la experiencia, que una de sus actividades en Sta. Cruz de la Sierra es detectar casos positivos de VIH en TS mediante la realización de la prueba rápida. En caso de la persona diera positivo, se la deriva al CDVIR para confirmar el diagnóstico mediante el test ELISA y Western Blot; una vez al mes se comprueba si los casos positivos en la prueba rápida fueron o no al CDVIR para continuar el proceso de atención. Nos llamó la atención cuando algunas informantes expresaron temor diciendo que la municipalidad (Bolivia) no se hará cargo de nada de lo que hay ahora después de 2015, que es hasta cuando están aseguradas las ayudas. Con respecto a la población ayoreode, no hay absolutamente nada contemplado en los Planes Estratégicos, de hecho, ni aparecen en los datos últimos del Informe Nacional de Progresos en la Respuesta al VIH/SIDA, publicado el 31 de marzo de 2012 (43). Esto coincide con lo expresado en las entrevistas a los informantes, al parecer tampoco aparecen en las encuestas de demografía y no se les tiene en cuenta a nivel social ni político. En el CDVIR, no existen registro de

personas VIH positivo por etnias, hay un registro general; según parece se podrían sacar datos a través de los apellidos y de la zona donde viven y no hay ningún estudio de incidencia con ellos ni con las TS hasta la fecha. Todo esto sugiere otro factor de vulnerabilidad al VIH para las TS ayoreode, la “invisibilidad ayoreode” a nivel político-estratégico.

Además, la cobertura gratuita sanitaria en Bolivia está restringida al grupo de población que entra dentro del SUMI, mujeres embarazadas y hasta 6 meses después del parto y niños y niñas hasta 5 años (89), y según informantes tiene carencias a veces. Otro seguro aprobado por Ley 3323, el SSPAM (105) aprobado en 2006, que cubre a mayores de 60 años, está aún por entrar en vigor según I8: *“El SSPAM va a entrar vigente ¿no ves? Es el seguro para adulto mayor que también tiene requisitos; está por entrar (...)”*. Aunque valoramos en este sentido como positivo en este sentido para las TS el hecho de que por estar registradas como tal, puedan, o bueno, tengan que hacerse revisiones ginecológicas, aunque adivinamos que es no es por hacerle un favor a ellas, sino por tenerlas controladas a nivel epidemiológico. La mayoría de los informantes lo valora esto como positivo porque las cuida, significa velar por su propia salud y la de los demás.

Por otro lado, un factor que parece que pudiera influir positivamente en los conocimientos y actitudes frente al VIH/SIDA pudieran ser las campañas publicitarias. Estudios revelan impactos persuasivos, tanto afectivos, como cognitivos como de intención de conducta (106) incluso ONUSIDA ha publicado sobre el impacto positivo que tienen los medios de comunicación en la educación y en el empoderamiento individual para evitar contraer el VIH (107). Sin embargo, según los informantes, no existen tales campañas en televisión u otros medios de comunicación audiovisual en Sta. Cruz de la Sierra o Bolivia de los que la población ayoreode que tienen acceso a la TV se pudieran beneficiar.

La relación de los Ayoreode con el personal de salud en general viene a ser similar a la relación que mantienen con el resto de población no indígena. Se sugieren desequilibrios de poder y ausencia de diálogo de manera habitual entre ambos grupos, además el maltrato y la discriminación hacia los Ayoreode se muestra como continuo. Estos desencuentros entre el personal de salud y la población indígena se vislumbra también en Jackson et al., 1999 (108). Ante esta situación, son descritos sentimientos de desconfianza y temor hacia los sanitarios, así como manifestaciones violentas de los indígenas como consecuencia. Afortunadamente no siempre ocurre así y se intuye que todo mejora y se establecen relaciones interpersonales normales, carentes de conflictos, si la actitud por parte de los sanitarios es de humildad, respeto y cariño hacia ellos. El personal de enfermería usualmente es mejor aceptado que el

personal médico por esa diferente actitud que describimos aunque normalmente las experiencias que tienen son negativas. La investigadora pudo observar cómo cambiaron los gestos de algunas personas en las comunidades rurales que visitó, cuando la presentaron como “enfermera”; algunos rostros se tornaron serios, con ceños fruncidos y miradas de desconfianza. Dichosamente no fue así en la mayoría de las personas ni tampoco con las 2 TS entrevistadas, las cuales fueron tratadas con respeto y amablemente. Merece la pena destacar no obstante la necesidad de acercarse a ellos, ya sea TS o no, mediante un contacto previo que las conozca y tenga buena relación; se constituye como un requisito esencial para que te acepten en su comunidad y para hablar con ellos; de hecho la investigadora entrevistó a estas dos chicas habiendo dado previamente esos pasos. De igual modo, la visita a las 7 comunidades ayoreode, comprendían el mismo protocolo de acercamiento: se llegaba a ellas en una furgoneta donde I3 y la investigadora esperaban mientras la señora ayorea mediadora que trabajaba con I3 se acercaba a hablar con ellos, le explicaba cuáles eran nuestros motivos de estar allí y, una vez aceptados, se producía el encuentro entre todos y se comenzaba con las charlas de prevención. El acercamiento a ellos se hace más complicado e incluso peligroso en ambientes de drogas y prostitución como observamos en el relato de dos de las informantes, donde cuentan que fueron amenazadas y corridas con un machete.

No es fácil por tanto llegar a ellas. Se hace imprescindible un contacto ayoreo, lo que dificulta la situación a las enfermeras que quisieran hacer actividades de prevención con ellas o con alguna comunidad. Además no hay personal sanitario ayoreode, que pudiera servir de gancho ni tampoco existen relaciones sociales entre ayoreode y cojñone, y se requiere de tiempo para establecer confianza con ellas, que no desconfíen y que se establezca una relación terapéutica efectiva. A su vez, no existen programas específicos de prevención del VIH/SIDA para las TS ayoreode ni tampoco para ese pueblo en general (20). Según nos informan, se han hecho algunas cosas pero sin adecuación cultural, sin un traductor, con resultados frustrantes tanto para unos como para otros y sin métodos de evaluación posteriores; casi todo lo hecho se queda en actividades de diagnóstico y detección de casos positivos para VIH.

Se vislumbran también problemas de confusión por parte de los ayoreode ante la información que reciben, por ejemplo se mencionan distorsiones en cuanto a los conocimientos del uso del preservativo. Las TS entrevistadas no tenían conocimientos sobre el VIH y dijeron que nadie las había informado de ello, que una vez fueron a su comunidad pero que ellas no estaban. Durante las visitas de la investigadora a las comunidades ayoreode,

ocurrió la misma situación, habían oído hablar del VIH pero no contestaban ante las preguntas de qué era ni tenían claros los mecanismos de transmisión, igualmente, mostraban rechazo y temor ante una persona seropositiva.

Se ponen en cuestionamiento por tanto la metodología de desarrollo de los pocos programas que hay ya que no se realizan teniendo en cuenta la realidad cultural ayorea. Culturalidad en la que hay que basarse para proporcionar unos cuidados adecuados según Leininger (61). La investigadora fue testigo de la implementación de charlas de educación para salud en varias comunidades rurales, en las que se buscaba a las mujeres y donde observó frecuentes distracciones de las ayoreode y faltas de atención a lo que la ponente expresaba, en varias ocasiones incluso tenía que dejar de hablar porque ninguna la estaba escuchando; prácticamente nadie participaba contestando a preguntas o realizando preguntas, salvo algunos casos excepcionales que resultaban ser las chicas más jóvenes y los hombres (asistieron algunos hombres a las charlas en 2 de las 7 comunidades visitadas). Nos preguntamos si es que en realidad la cuestión está en que no lo entendían bien, si es que no les interesa porque consideran que es algo de los cojñone o simplemente que no es el modo de hacerlo con ellos, que las estrategias que funcionan en nuestra cultura/sociedad no son válidas para/con ellos y hay que buscar otros modos de acercamiento, de ganarnos su confianza para educarlos en el sexo seguro y responsable. Como Puig y Montalvo 2011 (92), hallaron en su estudio con indígenas en Bolivia, ellos demandaban información sobre ITS/VIH mediante medios gráficos o audiovisuales atractivos y en su lengua.

Se hablaron de las diferencias entre VIH y SIDA, de los mecanismos de transmisión del virus y sus formas de prevención, del uso del preservativo y se incidió en la aceptación social/no discriminación de las personas seropositivas. La muestra del uso del preservativo se realizó con las mujeres, cosa que nos dio qué pensar posteriormente, ya que ni son ellas las que lo van a utilizar ni probablemente tengan el poder de hacerlo si es que quieren.

Con respecto a este tema de enfocar los programas de prevención del VIH y el uso del condón a las mujeres, hemos encontrado interesante bibliografía que a continuación se explica, nos hace cuestionarnos este tipo de enfoques llamémoslos “unilaterales”. Los hombres heterosexuales son percibidos como transmisores activos del VIH (e intentamos empoderar a las mujeres para que se protejan) en cambio no son considerados como agentes activos en la prevención (9). Como ya se comentó en la Introducción de este estudio, el

paradigma actual de la vulnerabilidad al VIH, se basa en que existen diferencias biológicas de género que demuestran que las mujeres tienen más del doble de probabilidades que el hombre de contagiarse por el virus durante el coito. Pero además, este paradigma se apoya en argumentos concernientes a la vulnerabilidad social de las mujeres frente al VIH tales como la violencia de género, el sexo no consentido, los desequilibrios en las relaciones de poder y la demostración de que las mujeres normalmente se infectan no a través de sus propios comportamientos, sino como consecuencia de los de sus parejas masculinas, siendo por tanto las mujeres más vulnerables a contraer el virus.

El análisis de la repercusión del género sobre la infección por el VIH, ha mostrado la importancia de incorporar una visión de género en la programación de actividades dirigidas a contener el crecimiento de la epidemia, así como encontrar maneras de empoderar a las mujeres mediante la ejecución de políticas y programas que aumenten su acceso a la educación e información (109). De hecho, la lista de indicadores de la OMS, UNICEF Y ONUSIDA en el formulario de notificación anual de seguimiento de la respuesta del sector salud al VIH / SIDA en 2011 (99), contempla en cuestiones de prevención principalmente indicadores referentes a mujeres, bien en términos de trabajo sexual, bien como madres y posibles transmisoras vertical de la enfermedad. Vemos por tanto el interés en la lucha contra esta situación de vulnerabilidad de las mujeres al VIH y la importancia en su empoderamiento y defensa de sus derechos, como la Declaración de Compromiso (25) anunció que así debía ser. Pero en este informe (99), la mención que hace de los hombres es refiriéndose a hombres que tienen sexo o con hombres o que se dedican también al trabajo sexual. Nos preguntamos por ese porcentaje de hombres clientes de las TS potenciales transmisores de la enfermedad no solo a ellas sino a sus parejas; este grupo de población se menciona de pasada en este informe de progresos referente al VIH/SIDA en algunas zonas de Asia, Marruecos y México, pero para evaluar mediante indicadores la implementación de los progresos de los países en la lucha contra esta pandemia, no aparecen. Se hace hincapié en integrar y elaborar programas de salud sexual y reproductiva (109) por su relación tan directa con la transmisión de la enfermedad, que tengan en cuenta todas las etapas de la vida y que incorporen aspectos de prevención de violencia de género, incluso se menciona también la adaptación a diferentes culturas; en el documento se dan pautas de cómo integrar estos programas a la estrategia contra el VIH, y en el apartado “Diseño de intervenciones”, podemos observar lo anteriormente comentado, está todo principalmente centrado en las mujeres. Se muestra como

estas van a acudir de manera más frecuente a estos servicios de salud, por revisiones ginecológicas, embarazo, medidas anticonceptivas, etc. y se les va a informar por tanto del VIH, del uso del condón, etc., en cambio los hombres son mencionados únicamente en caso de que tengan problemas de erección, ya que se intuye que es por el único motivo por el que van a buscar ese tipo de servicios sanitarios. Esto es por lo que compartimos la idea de Higgins et al. (9) cuando explican que los hombres no están integrados como agentes de prevención en cuanto a VIH se refiere y en cambio sí están reconocidos como agentes causantes de la enfermedad a las mujeres.

Además en nuestro análisis de entrevistas encontramos que la prioridad en la detección y tratamiento del VIH en el programa del CDVIR de Sta. Cruz de la Sierra, son las mujeres embarazadas, seguidas de los pacientes con tuberculosis y, en tercer lugar, la población de TS y HSH y población general. Sabemos que es una prioridad de la OMS aumentar la cobertura de las intervenciones perinatales para la prevención de la transmisión vertical de VIH (9, 110), pero no obstante resulta curioso, cuando según datos de marzo de 2012, solo el 3% de los casos de VIH han sido por transmisión vertical, frente al 90% de transmisión sexual y que los GBT y HSH son el grupo de población con prevalencia más alta. Esta priorización en la realización de la prueba rápida a mujeres que empezó en 2007, podría explicar por tanto, los datos de la razón masculinidad-feminidad de la epidemia en Bolivia: mientras que en 2006 la relación de casos era de más del 2 entre hombre-mujer, en marzo 2012 (43), esta relación es de 1.8, es decir, por cada 10 mujeres hay 18 hombres infectados. Los resultados de la observación participante de la investigadora concluyen en que la prevención está principalmente enfocada a éstas y no a los hombres. Además, hay un estudio de Beyrer et al. (111), que demuestran en datos vertidos sobre Perú que HSH también tienen sexo con mujeres y apuntan que las estrategias en prevención para las parejas femeninas de los HSH son una prioridad en salud pública ya que representan una proporción importante de las mujeres con VIH y que dichos hombres deberían participar activamente en los mismos. Bolivia cuenta con una tasa de infección por VIH del 21% entre HSH (99), sin embargo, no hemos encontrado estudios que exploren si es común que estos HSH tengan a su vez parejas o relaciones sexuales con mujeres. Centrándonos en las TS, Lowndes et al. 2000 (112) encontraron en su estudio que las parejas sexuales masculinas de las trabajadoras sexuales forman una "población puente" para la transmisión del VIH / ITS, tanto para las trabajadoras del sexo, así como de las trabajadoras del sexo a la población general de mujeres, sobre todo

parejas femeninas. A su vez, compartimos la idea que tanto Lowndes et al. 2007 (113) como Shaw et al. 2011 (114) abogan por llevar a cabo: integrar a los clientes de las trabajadoras sexuales en los programas de intervención para lograr un enfoque integral y efectivo contra el VIH.

Volviendo a los profesionales sanitarios y su relación con los ayoreode, los sentimientos y sensaciones que expresaron los entrevistados que han tenido experiencias con las chicas ayoreode cuando han intentado implementar alguna actividad de prevención de VIH/SIDA/ITS son los mismos. Expresan que es muy difícil, que es imposible, que no atienden o incluso que no saben si realmente ha servido para algo y les ha calado la información. Por otro lado, de 5 informantes que han mantenido algún tipo de contacto con ellas en este sentido, solo 2 eran enfermeras, una de ellas trabajadora en un centro de salud que nos explicó cuáles eran las funciones que éstas desempeñaban en él. Funciones meramente asistenciales y pocas y no dependientes de ellas, sino de la supervisora, relacionadas con la promoción/educación para la salud a la comunidad.

La gama de ejemplos de la participación de la enfermería en la salud pública en los países de las Américas es muy amplia, como dice la OPS (50). Además se concluye en la presentación que las enfermeras participan en todas las funciones esenciales descritas por la OPS, aunque las tareas se conocen bajo diferentes nombres y se cumplen de manera distinta de un país a otro. Las funciones consistirían en: monitoreo, evaluación y análisis de la situación de salud; vigilancia de salud pública; investigación y control de riesgos y amenazas para la salud pública; promoción de la salud; participación social en salud; formulación de políticas y capacidad institucional de planificación y gestión en salud pública; fortalecimiento de la capacidad institucional de reglamentación y fiscalización en salud pública; evaluación y promoción del acceso equitativo a los servicios básicos de salud; formación en recursos humanos y capacitación en salud pública, entre otros.

Afirma también la OPS (50) que en términos generales, las enfermeras de las Américas han participado con eficacia en los aspectos de la salud pública que se realizan durante el contacto directo, cara a cara con el cliente y con los miembros de la comunidad. Desempeñan las funciones de educación de los pacientes, fomentan conductas saludables, trabajan con grupos comunitarios, promocionan acuerdos entre esos grupos y organizar las principales actividades de salud preventiva. Se resumen por tanto que las funciones de las

enfermeras salubristas están concentradas tanto en el aseguramiento (mediante la prestación directa de atención) como en la evaluación (participando en el monitoreo y el diagnóstico).

Sin embargo, se pone de manifiesto también que el papel de las enfermeras en las funciones de formulación de políticas no está tan desarrollado. La enfermería está más caracterizada en sus funciones que implican la cercanía, la comprensión y la confianza con los pacientes. Se valora principalmente su capacidad de cercanía social, de comunicación y una buena aptitud en la comprensión de los aspectos culturales. No obstante se hace hincapié en que en muchos sitios los programas de estudios no están lo suficientemente adaptados para formar enfermeras competentes en áreas de salud pública y se reclama la necesidad de trabajo interdisciplinar, difícil hasta ahora, entre enfermería y medicina (50).

Una revisión Cochrane (12) concluye que hay una tendencia a mejores resultados cuando los pacientes con VIH/SIDA son tratados por un profesional con más formación/experiencia en el tema. Por otro lado, las competencias esenciales de la enfermería relacionadas con el VIH/SIDA han sido descritas por el Internacional Council of Nurses (115) y engloban prevención, cuidado y tratamiento. Dichas competencias deben abordar los dominios cognitivos, afectivos y psicomotores específicos para el VIH y SIDA así como las expectativas profesionales relacionadas. Dada la complejidad de los temas asociados a esta enfermedad, se parte de un enfoque holístico abordando al mismo tiempo la esfera psicosocial, espiritual, aspectos éticos, niveles de estigma individual y social y una de las competencias específicas señaladas en el documento es “la incorporación de las creencias, los valores, los estilos de vida y la cultura dentro del plan holístico de cuidado y dentro de estándares basados en la evidencia”; como promueve Leininger.

6.1. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.

Es importante mencionar algunas limitaciones presentes en el diseño empleado en la investigación.

- Dadas las peculiaridades del grupo de población estudiado y el tiempo de permanencia de la investigadora en Sta. Cruz, no se pudo completar la exploración de los conocimientos, creencias y actitudes de las chicas ayoreode que se dedican al trabajo sexual con respecto al VIH/SIDA, de modo que la mayoría de la información obtenida ha sido por parte de informantes clave, más que de TS ayoreode. Nos quedamos pues en la primera fase de la

observación participante, la observación descriptiva (75), en la que generamos los primeros datos del campo del estudio, captamos la complejidad de la realidad y desarrollamos numerosas preguntas de investigación.

- Se fue observando sobre la marcha la dificultad de acceso a ellas y la poca literatura y bibliografía que existe con respecto a sus creencias, valores o situaciones de salud diversas. Es por lo que se decidió un abordaje amplio y general del tema, para acercarnos a su realidad socio-sanitaria, su desamparo y vulnerabilidad frente al VIH/SIDA.
- Perspectiva de género: las diferencias de género son un aspecto crucial de la observación, particularmente en su desarrollo en lugares públicos, las posibilidades de acceso y movimiento son más limitadas en las mujeres que en los hombres, debido a la existencia de peligros específicos para ellas (71). Esta situación, que ocurrió durante esta investigación, les hace observar de manera diferente y con especial sensibilidad determinadas situaciones.
- Tamaño muestral: según la bibliografía consultada al respecto, el número aproximado de participantes en este tipo de estudios oscila en torno a 10, pero teniendo en cuenta el número de trabajadoras sexuales al que pudimos acceder, que cumplían el perfil indicado, las participantes sólo fueron dos.

6.2. LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN.

Nuestro estudio nos plantea muchísimos interrogantes pendientes de analizar para contribuir en la lucha contra el VIH/SIDA mediante la aplicación de cuidados enfermeros culturalmente congruentes y efectivos y cumplir con los ODM. Proponemos las siguientes líneas futuras de investigación, no sólo con las mujeres ayoreas, sino también con los hombres ayoreos, para explorar en profundidad las siguientes cuestiones:

- Las creencias con respecto al VIH/SIDA y otras ITS.
- Sus conocimientos/actitudes/mitos acerca del uso del preservativo.
- Los factores religioso-filosóficos que influyen en la manera de afrontar/entender la salud/enfermedad.
- Los motivos de su reticencia a acudir a los centros sanitarios y controles de salud.
- Sus actitudes y creencias ante a los tratamientos médicos.

De vital importancia consideramos también:

- El abordaje de un estudio de incidencia y prevalencia del VIH/SIDA en población ayorea.
- La indagación en los conocimientos, actitudes y creencias de los clientes de las trabajadoras sexuales con respecto al VIH/SIDA.

7. CONCLUSIONES.

1. Hemos logrado acercarnos a dilucidar los conocimientos, creencias y actitudes de las TS con respecto al VIH/SIDA concluyendo que, las nociones son prácticamente nulas, parece que no se ven como vulnerables ante una posible transmisión y temen, al tiempo que rechazan socialmente, a las personas seropositivas.
2. La conceptualización del VIH/SIDA viene definida por algunos síntomas que conocen de la enfermedad y, sobre todo, por el resultado de muerte. La epidemia parece estar extendiéndose entre ellas y no son usuarias de los servicios sanitarios que ofrecen cobertura para su tratamiento. Condiciones socioeconómicas, situaciones de violencia, inequidades de género y aspectos culturales, se entremezclan para dar como resultado un escaso uso del preservativo, lo que las posiciona en condición de “gran vulnerabilidad” ante la adquisición del VIH.
3. Hemos puesto en conocimiento que no existen programas efectivos de prevención primaria hacia las TS ni al resto de la población ayoreode, entre otras cosas porque no existe ninguna adecuación cultural de los mismos. La mayoría de las actividades que se están haciendo con esta población en materia de prevención quedan reducidas a actividades de diagnóstico/detección de la enfermedad mediante la realización de la prueba rápida. No existe programación específica de talleres, actividades de promoción/prevencción ni de evaluación de los mismos en los centros de salud que estén dirigidos a la población ayoreode. Sí hay un consorcio entre 3 instituciones que están luchando por mejorar la salud de esta población, pero aún no hay datos sobre la efectividad de las intervenciones que se están empezando a realizar, ni sobre educación sanitaria, desempeñada por una trabajadora social y no por enfermeras.

4. Los profesionales actualmente implicados en educar en prevención del VIH, o aquellos que han tenido alguna experiencia con población ayoreode en este ámbito, coinciden en la dificultad de hacerse escuchar, de que sus mensajes sean captados y en los serios obstáculos encontrados para un posible cambio de conductas en las chicas. Los informantes que han conocido al pueblo ayoreode más de cerca y conocen más sobre su cultura y valores insisten en que, las pocas estrategias en prevención del VIH que existen actualmente deben cambiarse, porque no están dando resultados positivos e incluso están creando confusión entre las ayoreas.
5. Existen diferentes barreras detectada que influyen a la hora de proporcionar educación para la salud efectiva a las TS ayoreas. Destacamos: la difícil relación existente entre el personal de salud y las ayoreas, provocada por la discriminación generalizada que sufren por parte de los profesionales sanitarios y las reacciones de agresividad de ellas en consecuencia; la barrera idiomática, ya que las ayoreas conocen el castellano pero no lo dominan y los sanitarios desconocen el zamuco; la necesidad de acercarse a ellas mediante un “contacto” que las conozca; la dificultad en que confíen en el personal sanitario, con el consiguiente riesgo de que mientan; las funciones que la enfermera desempeña en los centros de salud es mayoritariamente asistencial, ya que parece que la organización de las actividades de prevención/promoción y las visitas domiciliarias corresponden a una sola persona que es la supervisora de enfermería; la población indígena no es una prioridad en la estrategia la de lucha contra el VIH/SIDA y las trabajadoras sexuales están relegadas al tercer puesto en la dirección de objetivos y actividades implementadas por el CDVIR.

Los facilitadores encontrados para proporcionar una educación para la salud efectiva a las TS ayoreas son: la existencia de tres organizaciones involucradas en mejorar la salud del pueblo ayoreode, donde en las tres existe además “personal ayoreode” trabajando que conocen a su población y podrían hacer de contacto e incluso de traductores; la existencia de profesionales que llevan muchos años estudiando a esta etnia y podrían proporcionarnos claves a la hora de adecuar culturalmente las intervenciones.

6. En la preparación de programas de prevención primaria dirigidos a las TS ayoreas, entendemos como esencial comprender las formar en que las dinámicas socio-culturales existentes pueden facilitar u obstaculizar los mismos. Quizás sería más

apropiado establecer intervenciones a nivel comunitario que a nivel de “grupo vulnerable: TS” por las implicaciones de discriminación/estigmatización que podrían suponer, por no ser la calle y el horario de trabajo el mejor momento para que nos presten atención, por la inseguridad que ofrecen los muchos sitios donde ellas se encuentran y porque el trabajo sexual constituye una actividad normal entre las mujeres ayoreas y prácticamente todas tarde o temprano acaban ejerciéndolo de manera temporal en algún momento de su vida. Abogamos también por la creación de una red de coordinación entre las distintas organizaciones que se dedican a la lucha contra el VIH y el CDVIR y centros de salud, para aunar esfuerzos e ir todos en la misma dirección. Por otro lado, el contar con personas ayoreas tanto para la traducción de los contenidos de los programas como para lograr la confianza del resto nos parece imprescindible. La sensibilización del personal sanitario y la capacitación sobre metodología en educación para la salud con adecuación cultural, sobre su responsabilidad para/con toda la comunidad y con la consecución del ODM de acabar con el VIH constituyen tal vez la base de toda intervención.

8. BIBLIOGRAFÍA.

1. UN Millenium Project. Combating AIDS in the Developing World. Task Force on HIV/AIDS, Malaria, TB, and Access to Essential Medicines, Working Group on HIV/AIDS; 2005.
2. Tosoli AM, Pinto EM, Oliveira DC. Representaciones sociales del SIDA para personas que viven con HIV y sus interfaces cotidianas. *Rev Lat Am Enfermagem* 2011; 19 (3): 485-492.
3. Silva RAR, Rocha VM, Davim RMB, Torres GV. Formas de enfrentar el SIDA: opinión de madres con niños seropositivos. *Rev Lat Am Enfermagem* 2008; 16(2): 260-265.
4. Protto JP, Schaaf D, Fidel M, Darras C. Entorno epidemiológico y respuesta a la epidemia del VIH en Bolivia. *Rev Panam Salud Publica* 2008; 23(4): 288-294.
5. Rubio R, Marinez X, Jimenez N, Quintana S. Evolución de los conocimientos y actitudes del personal de enfermería respecto de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). *Enferm Clín* 2005; 15(6): 321-328.
6. Rackal JM, Tynan AM, Handford CD, Rzeznikewiz D, Agha A, Glazier. Provider training and experience for people living with HIV/AIDS (Review); 2011. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21678344> [Acceso 10 enero 2012]
7. Baumgartner LM. The incorporation of the HIV/AIDS identity into the self over time. *Qual Health Res* 2007; 17(7): 919-931.
8. Larrazabal I. El paciente ocasional. Una historia social del SIDA. Barcelona: Ed. Península; 2011.
9. Higgins JA, Hoffman S, Dworkin S. Rethinking gender, heterosexual men, and women´s vulnerability to HIV/AIDS. *Am J Public Health* 2010; 100(3): 435-445.
10. UNAIDS/WHO. AIDS epidemic update; 2004 .Disponible en: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/pub/report/2004/2004_epiupdate_en.pdf [Acceso 20 enero 2012]

11. UNAIDS data tables ; 2011. Disponible en: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/JC2225_UNAIDS_datatables_en.pdf [Acceso 20 enero 2012]
12. ONUSIDA. Informe de ONUSIDA para el día mundial del SIDA; 2011. Disponible en: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/JC2216_WorldAIDSday_report_2011_es.pdf [Acceso 20 enero 2012]
13. UNAIDS Report on the Global AIDS Epidemic; 2010. Disponible en: http://www.unaids.org/documents/20101123_globalreport_em.pdf [Acceso 15 diciembre 2011]
14. Baños O. Indígenas y VIH. APLA/Impacto 2008; 6(1): 2.
15. Betancourt CF, Pinilla MY. Apreciaciones sobre el contexto sociocultural del VIH/SIDA en las comunidades indígenas en Colombia. Desacatos 2011; (35): 75-86.
16. Betancourt CF, Pinilla MY. El VIH en las comunidades indígenas de Colombia. APLA/Impacto 2008; 6(1): 8-10.
17. Ponce P, Gómez A. Una perspectiva mexicana: visión global de los pueblos indígenas y el VIH. APLA/Impacto 2008; 6(1): 14-15.
18. La Verne M. Los aborígenes de Canadá y el VIH. APLA/Impacto 2008; 6(1): 20-22.
19. OPS/OMS. El UNGASS, género y la vulnerabilidad de la mujer al VIH/SIDA en América Latina y el Caribe. Programa de la Mujer, la Salud y el Desarrollo. División de Salud y Desarrollo Humano. Programa sobre SIDA y Enfermedades de Transmisión Sexual. Washington DC, 2002.
20. APCOB, CANOB. Contexto y situación de salud del pueblo indígena Ayoreode en el Departamento de Santa Cruz. Proyecto “*Hacia un programa de Salud Intercultural con enfoque de género para el pueblo Ayoreode*”. Fase 1: diagnóstico e incidencia; 2011 (“En prensa”).
21. Asamblea General de las Naciones Unidas. Declaración Universal de los Derechos Humanos; 1948. Disponible en: <http://daccess-dds->

- ny.un.org/doc/RESOLUTION/GEN/NR0/046/82/IMG/NR004682.pdf?OpenElement
[Acceso 2 febrero 2012].
22. Declaración de Alma-Ata; 1978. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata. Disponible en: http://www.paho.org/spanish/dd/pin/alma-ata_declaracion.htm [Acceso 2 febrero 2012]
23. Asamblea General de las Naciones Unidas. Declaración del Milenio; 2000. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/milenio/ares552.pdf> [Acceso 2 febrero 2012]
24. Objetivos de Desarrollo del Milenio; 2000. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/millenniumgoals/> [Acceso 2 febrero 2012]
25. Vigésimo sexto periodo extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas. Declaración de Compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA; 2001. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/ag/sida/ares262.pdf> [Acceso 2 febrero 2012]
26. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA). disponible en: <http://www.unaids.org/es/aboutunaids/unaidsleadership> [Acceso 2 febrero 2012].
27. ONUSIDA. Estrategia 2011-2015 Llegar a Cero. Disponible en: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/JC2034_UNAIDS_Strategy_es.pdf [Acceso 2 febrero 2012]
28. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Disponible en: <http://new.paho.org/hq/index.php?lang=es>
29. OPS. Plan Regional de VIH/ITS para el Sector Salud 2006-2015. Disponible en: http://www.paho.org/english/ad/fch/ai/hiv_reg_plan.htm [Acceso 2 febrero 2012]
30. Informe Nacional sobre los Progresos realizados en la aplicación del UNGASS 2010. Bolivia. Disponible en: <http://www.unaids.org/fr/dataanalysis/monitoringcountryprogress/2010progressreports/submittedbycountries/file,57837,fr..pdf> [Acceso 5 febrero 2012]

31. PNUD. Informe Nacional sobre Desarrollo Humano “Los cambios detrás del cambio: desigualdades y movilidad social en Bolivia”; 2010. Disponible en: http://planipolis.iiep.unesco.org/upload/Bolivia/Bolivia_HDR_2010.pdf [Acceso 7 febrero 2012].
32. Instituto Nacional de Estadística de Bolivia. Bolivia: Población total proyectada. Disponible en: <http://www.ine.gob.bo/indice/visualizador.aspx?ah=PC20410.HTM> [Acceso 5 febrero 2012].
33. Instituto Nacional de Estadística de Bolivia. Estadísticas e indicadores económicos y socio-demográficos de Bolivia. Disponible en: http://www.ine.gob.bo/pdf/Bo_Es_Na/BEN_2010_1.pdf [Acceso 5 febrero 2012].
34. Instituto Nacional de Estadística de Bolivia. Bolivia: características socio-demográficas de la población indígena; 2005. Disponible en: <http://www.ine.gob.bo/PDF/DIFD/CaracteristicasSociodemograficasPoblacionIndigena0.pdf> [Acceso 5 febrero 2012]
35. Ministerio de Planificación y Desarrollo. Plan Nacional de Desarrollo de Bolivia; 2006. Disponible en: <http://www.ine.gob.bo/pdf/PND/00.pdf> [Acceso 7 febrero 2012].
36. PNUD. Índice de Desarrollo Humano. Disponible en: <http://hdr.undp.org/es/estadisticas/indices> [Acceso 7 febrero 2012].
37. PNUD. Índice de Desarrollo Humano y sus componentes. Disponible en: http://hdr.undp.org/en/media/HDR_2011_ES_Table1.pdf [Acceso 7 febrero 2012].
38. PNUD. Indicadores internacionales sobre Desarrollo Humano. Perfil de país Bolivia. Disponible en: <http://hdrstats.undp.org/es/paises/perfiles/BOL.html> [Acceso 7 febrero 2012].
39. Naciones Unidas. Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo. El Cairo; 1994. Disponible en: http://www.un.org/popin/icpd/newslett/94_19/icpd9419.sp/1lead.stx.html [Acceso 10 febrero 2012]
40. Naciones Unidas. Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer. Beijing; 1995. Disponible en: 80

<http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/pdf/Beijing%20full%20report%20S.pdf>

[Acceso 10 febrero 2012]

41. Ministerio de Salud y Deportes. Plan Sectorial de Desarrollo 2010-2020 “Hacia la Salud Universal”. Bolivia. Disponible en: <http://www.sns.gob.bo/planificacion/documentos/plan%20sectorial%20de%20desarrollo%202010-2020.pdf> [Acceso 7 febrero 2012]
42. Ministerio de Salud y Deportes. Red Municipal de Salud Familiar Comunitaria SAFCI. Bolivia; 2008. Disponible en: <http://www.sns.gob.bo/institucional/redes%20y%20calidad/RED%20SAFCI.pdf> [Acceso 7 febrero 2012]
43. Ministerio de Salud y Deportes. Informe Nacional de progresos en la respuesta al VIH/SIDA. Seguimiento a la declaración política sobre el VIH/SIDA. Bolivia; 2011. Disponible en: <http://www.unaids.org/es/dataanalysis/monitoringcountryprogress/progressreports/2012countries/file,68445,es..pdf> [Acceso 15 abril 2012]
44. Ministerio de Salud y Deportes. Plan estratégico del programa nacional de ITS/VIH-SIDA para la prevención y control de ITS/VIH-SIDA 2006 al 2010. Bolivia. Disponible en: <http://www.ops.org.bo/cgi/sys/s1a.xic?DB=A&S2=1&S6=1&S11=93483&S22=i> [Acceso 10 febrero 2012]
45. Ley 3729 de 8 de agosto de 2007, para la Prevención del VIH/SIDA, Protección de los Derechos Humanos y Asistencia Integral Multidisciplinaria para las Personas que Viven con el VIH/SIDA. Disponible en: <http://comunicacion.presidencia.gob.bo/docs/DS%200451.pdf> [Acceso 10 febrero 2012]
46. Ministerio de Salud y Deportes. Plan Estratégico Nacional de Salud Sexual y Reproductiva 2009-2015. Bolivia. Disponible en: <http://www.sns.gob.bo/institucional/redes%20y%20calidad/PLAN%20ESTRATEGICO%20NACIONAL%20DE%20SALUD%20SEXUAL%20Y%20REPRODUCTIVA.pdf> [Acceso 10 febrero 2012]

47. Bórmida M, Califano M. Los Ayoreo del Chaco Boreal. En Zanardini J. Cultura del Pueblo Ayoreo: manual para los docentes. Asunción-Paraguay, Ed. Litocolor SRL; 2003.
48. APCOB. Perfiles étnicos: ayoreode. Disponible en: <http://www.apcob.org.bo/pagina.php?page=etnicos&cont=ayoroe> [Acceso 16 febrero 2012]
49. Nostas M, Sanabria CE. Detrás del cristal con que se mira: mujeres ayoreas-ayoredie, órdenes normativos e interlegalidad. La Paz, Ed. Presencia; 2009.
50. HSO-OPS. La Enfermería de Salud Pública y las Funciones Esenciales de Salud Pública: Bases para el Ejercicio Profesional en el siglo XXI; 2001. Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/HSP/HSO/HSO07/PHNgarfielspan.pdf> [Acceso 10 marzo 2012]
51. Silvia MC, Rothbart D. An analysis of changing trends in philosophies of science on nursing theory development and testing. ANS Adv Nurs Sci 1984; 6(2):1-13.
52. Salamanca AB. La investigación cualitativa en las ciencias de la salud. Nure 2006; (24). Disponible en: http://www.fuden.eu/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/FMetod_24.pdf [Acceso 10 marzo 2012]
53. Vazquez ML, Ferreira MR, Mogollón AS, Fernández MJ, Delgado ME, Vargas I. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. Barcelona, Ed. Universidad Autónoma de Barcelona; 2006.
54. Burns N. Investigación en enfermería. 3ª ed. Madrid: Elsevier; 2009.
55. Amezcua M, Carricondo A. Investigación cualitativa en España. Análisis de la producción bibliográfica en salud. Index Enferm 2000; 9(20-29):26-34.
56. Gastaldo D, Mercado FJ, Ramasco M, Lizardi A, Gil MA. Qualitative Health Research in Ibero-América: The Current State of the Science. J Transcult Nurs 2002; 13: 90-108.

57. Martínez M. La investigación cualitativa. Síntesis conceptual. Rev IIPSI 2006; 9(1): 123-146.
58. Pita S, Pértegas S. Investigación cuantitativa y cualitativa. Cad Aten Primaria 2002; 9: 76-78.
59. Amezcua M. El trabajo de campo etnográfico en salud. Una aproximación a la observación participante. Index Enferm 2000;30: 30-35
60. Leininger M, MacFarland M. Culture Care Diversity and Universality. A worldwide Nursing Theory. Canada, Jones and Bartlett Publishers; 2006.
61. Leininger M (1999). Cuidar a los que son de culturas diferentes requiere el conocimiento y las aptitudes de la enfermería transcultural. Cul Cuid año III 2º semestre 1999; (6): 5-12
62. Bernal MC, Muñoz L, Ruiz C. Significado del cuidado de sí y de su hijo por nacer en gestantes desplazadas. Aquichan 2008; 8(1): 97-115
63. Raile M, Marriner A. Modelos y Teorías en Enfermería. 7ª ed. Barcelona: Elsevier 2011.
64. Saucier K, Janes S. Community Health Nursing. Caring for the public's health. 2ª ed. Canada: Jones and Bartlett Publishers; 2009.
65. Muñoz L, Vasquez ML. Mirando el cuidado cultural desde la óptica de Leininger. Colom Med 2007; 38 (Supl. 2): 98-104.
66. Leininger M. Becoming aware of thypes of health practitioners and cultural imposition. J Transcult Nurs 1999; 2(2): 32-49.
67. Leininger M. Culture care diversity and Universality: A Theory of Nursing. New York, National League for Nursing Press; 1991.
68. Salgado AC. Investigación Cualitativa: Diseños, Evaluación del Rigor Metodológico y Retos. Liberabit 2007; 13: 71-78.
69. Pla, M. El rigor en la investigación cualitativa. Aten Primaria 1999; 24: 295-300.

70. Hsiu-Fang, H, Shannon SE. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qual Health Res* 2005; 15(9), 1277-1288.
71. Flick U. *Introducción a la Investigación Cualitativa*. 2ª ed. Madrid: Morata; 2007.
72. Strauss A, Corbin J. *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamentada*. 2ª ed. Colombia, Universidad de Antioquia; 2002.
73. Adler PA, Adler P. Observation techniques”. En: Denzin N & Lincoln S (Comps.) *Collecting and interpreting qualitative materials*. Londres: Sage 1998; pp. 79-110.
74. Mogollón AS, Vázquez ML. Técnicas cualitativas aplicadas en salud. En: Vázquez ML (Coord.) *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud*. Barcelona, Servei de Publicacions de la UAB; 2006: 53-82.
75. Spradley JP. *Participant observation*. New York: Holt, Rinehart and Willson; 1980.
76. Sierra BN. *Técnicas de investigación social. Teoría y ejercicios*. 1ª ed. Madrid: Paraninfo 1995; pp. 350-358.
77. Marques DA, Fontao MM, Medeiros M. Experiencia da adesao ao tratamento entre mulheres com Virus da Imunodeficiencia Humana/Síndrome da Imunodeficiencia Adquirida. *Acta Paul Enferm* 2009; 22(5): 631-637.
78. Lins E, Fumiko A, Souza N. Ser gestante soropositivo para o Virus da Imunodeficiencia Humana: uma leitura a luz do Interacionismo Simbólico. *Acta Paul Enferm* 2010; 23(2): 206-211.
79. Humble, A.M. Technique Triangulation for Validation in Directed Content Analysis. *International Journal of Qualitative Methods* 2009; 8(3), 34-51.
80. Boletín Oficial del Estado (BOE). Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal N° 298, pp. 43088- 430099.
81. Busza J. Sex work and migration: The dangers of oversimplification: A case study of Vietnamese women in Cambodia. *Health Hum. Rights* 2004; 7(2): 231-249.

82. Hong Y, Li X (2008). Behavioral studies of female sex workers in China: A literature review and recommendation for future research. *AIDS Behav.*, 12(4): 623-636.
83. Saggurti N, Sabarwal S, Verma RK, Halli SS, Jain AK (2011). Harsh realities: Reasons for women's involvement in sex work in India. *J AIDS HIV Res* 3(9): 172-179.
84. Reglamento de la Ley General del Trabajo. Decreto Supremo N° 224 de 23 de Agosto de 1943. Bolivia. Disponible en: http://www.oopp.gob.bo/documentos/8341a9_REGLAMENTO%20DE%20LEY%20GENERAL%20DEL%20TRABAJO.pdf [Acceso 4 mayo 2012]
85. Código Penal. Bolivia. Disponible en: http://www.oas.org/juridico/spanish/gapeco_sp_docs_bol1.pdf [Acceso 4 mayo 2012]
86. Valdez E, Kamhawi S, Vargas A. Las trabajadoras sexuales frente al VIH/SIDA en la ciudad de Cochabamba. *Rev Inv e Info Salud* 2009; 4(9): 37-43.
87. Centro de Noticias OPS/OMS. Disponible en: <http://www.ops.org.bo/servicios/?DB=B&S11=23269&SE=SN> [Acceso 5 mayo 2012]
88. Duarte ML, Correa E (1999). Ser mae e estar com AIDS: o revivescimento do pecado original. *Rev Esc Enf USP* 3(4): 404-410.
89. Ley 2426 de 21 de noviembre de 2002 Seguro Universal Materno Infantil (SUMI) Bolivia. Disponible en: <http://www.gparlamentario.org/pdf/Bolivian%20Legislation/Ley%20SUMI.pdf> [Acceso 5 mayo 2012].
90. Oliva P, Buhring K. Problemas de adherencia a dietoterapia en pacientes hipertensos pehuenches. *Rev Chil Nutr* 2011; 38(3): 285-289.
91. Soza NI, Pereira SM, Barreto ML. Abandono del tratamiento de la tuberculosis en Nicaragua: resultados de un estudio comparativo. *Rev Panam Salud Publica* 2005; 17(4): 271-278.
92. Puig C, Montalvo P. Infecciones de transmisión sexual, VIH y Sida: una aproximación a conocimientos, actitudes y prácticas de poblaciones adultas y jóvenes indígenas en las tierras bajas de Bolivia. *Desacatos* 2011; 35: 41-58.

93. Guerra, ME, Rodríguez, AI, S, Rodríguez et al. Conocimientos sobre VIH/sida en un grupo de embarazadas VIH (+). *Acta Odonto Venez* 2009; 47(1): 164-169.
94. Blanco L, Pérez M, Osuna Z. VIH/SIDA: conocimientos y conducta sexual. *Gac Med Caracas* 2005; 113(3): 372-378.
95. Holmes KK, Levine M, Weaver M. Effectiveness of condoms in preventing sexually transmitted infections. *Bulletin of the World Health Organization* 2004; 82:454-461.
96. Davis R, Weller S. The effectiveness of condoms in reducing Heterosexual transmission of HIV. *Family Planning Perspectives* 1999; 31: 272-279.
97. Carvalho F et al. Intervenciones conductuales para promover el uso de preservativos entre las mujeres que conviven con VIH. *Revisión Cochrane traducida. Cochrane Database of Systematic Reviews*; 2011.
98. OPS/OMS. Derechos Humanos y VIH. Legislación, política y práctica en cinco países de Centroamérica; 2007. Disponible en: <http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2010/Derechos-Humanos-y-VIH--Centroamerica.pdf> [Acceso 12 mayo 2012].
99. WHO, UNAIDS, UNICEF. Global HIV/AIDS Response. Epidemic update and health sector progress towards Universal Access. Progress Report 2011. Disponible en: http://www.who.int/hiv/pub/progress_report2011/en/index.html [Acceso 12 mayo 2012].
100. Souza N, Rosa DM. Percepção de risco para HIV/AIDS de mulheres faveladas segundo o modelo de creças em saúde. *Rev Esc Enf USP* 2001; 35(1): 54-59.
101. Soto F, Lacoste JA, Papenfuss L., Gutiérrez A. El modelo de creencias de salud. Un enfoque teórico para la prevención del sida. *Rev. Esp. Salud Publica* 1997; 71(4): 335-341.
102. Pyett PM, Warr DJ. Vulnerability on the streets: female sex workers and HIV risk. *AIDS Care* 1997; 9(5): 539-547.

103. WHO Department of Gender, Women and Health, Global Coalition on Women and AIDS. Violence against sex workers and HIV prevention: Information sheet. 2005. Disponible en http://www.who.int/gender/documents/hiv/sex_workers_bulletin/en/index.html [Acceso 12 mayo 2012].
104. Bolivia Receptor de ayudas del Fondo Mundial. disponible en: <http://portfolio.theglobalfund.org/es/Country/Index/BOL> [Acceso 12 mayo 2012].
105. Ley 3323 de 16 de enero de 2006 Seguro de Salud para el Adulto Mayor (SSPAM). Disponible en: http://www.legislacionmunicipal.fam.bo/Archivo/Docs/Decretos/DS_28968SSPAM.pdf [Acceso 12 mayo 2012].
106. Bretón J, Buela G. Evaluación del efecto de las campañas publicitarias de prevención de VIH/SIDA en adolescentes. *Psicothema* 2005; 17(4): 590-596.
107. UNAIDS. The Media and HIV/AIDS: making a difference 2004. Disponible en: http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc1000-media_en.pdf [Acceso 12 mayo 2012].
108. Jackson D, Brady W, Stein I. Towards (re)conciliation: (re)constructing relationships between indigenous health workers and nurses. *J Adv Nurs* 1999; 29: 97-103.
109. OPS. Vinculación de programas y servicios de salud sexual y reproductiva, género y de prevención de VIH/ITS; 2010. Disponible en: http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=6669&Itemid= [Acceso 12 mayo 2012].
110. UNICEF/OPS. Iniciativa Regional para la eliminación de la transmisión materno-infantil del VIH y de la sífilis congénita en América Latina y el Caribe; 2009.
111. Beyrer C, and cols. The expanding epidemics of HIV type I among men how have sex with men in low and middle-income countries: diversity and consistency. *Epidemiol Rev* 2010; 32:137-151.

112. Lowndes CM et al. Management of sexually transmitted diseases and HIV prevention in men at high risk: targeting clients and non-paying sexual partners of female sex workers in Benin. *AIDS* 2000; 14(16):2523-2534.

113. Lowndes CM et al. Interventions among male clients of female sex workers in Benin, West Africa: an essential component of targeted HIV preventive interventions. *Sex Transm Infect* 2007; 83(7): 577-581.

114. Shaw S et al. Prevalence of HIV and sexually transmitted infections among clients of female sex workers in Karnataka, India: a cross-sectional study. *BMC Public Health* 2011; 11(Supl 6): 54.

115. Relf M et al. Essential Nursing Competencies Related to HIV and AIDS. *J Assoc Nurs AIDS Care* 2010; 22(Supl1): e5-e40.

9. ANEXOS.

9.1. ANEXO 1: GUÍA DE PREGUNTAS SEMIESTRUCTURADAS

1a) Primer guión de preguntas:

Fase de la entrevista	Temas	Subtemas. Preguntas
Presentación y “Contrato comunicativo”	Mis motivos	Mi creencia de que su experiencia ofrece una enseñanza que ha de ser conocida por todos.
	Mis intenciones	Realizar una investigación para dar a conocer esa experiencia en un Trabajo Fin de Máster.
	Información y aspectos éticos	<ul style="list-style-type: none"> . Necesitamos grabar la conversación. . Sólo se utilizará para los fines de la investigación. . Aseguramos la confidencialidad. . Sólo tendrá acceso a ella el investigador. . La participación es voluntaria. . En cualquier momento puede interrumpir o abandonar la entrevista. . En la publicación no saldrán nombres, pudiendo emplearse seudónimos, iniciales o simplemente la palabra “Participante” seguida de un número. . Es posible que tras analizar las entrevistas se les pida su conformidad con lo transcrito o con el análisis.
	Consentimiento	. Se entenderá otorgado si la persona participante lo hace verbalmente y firma el correspondiente documento.
Inicio	Pregunta general introductoria	Si le parece empezamos contándome un poco su experiencia (quién es, a qué se dedica, ...)
Desarrollo		<p>a) Creencias/valores sobre la salud sexual-reproductiva y los derechos sexuales.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sus experiencias con la educación sexual. Lo que recibió de la familia, quién le informó (la madre, la abuela, la televisión, la calle). • Relaciones extramaritales (¿cómo las perciben?) • ¿Están casadas? Cómo lo perciben los maridos y familiares, lo esconden, es público. • Cómo es como madre educando (si es q lo es...). ¿dan educación sexual a sus hijos/as? • Los hijos son deseados o fruto de la prostitución. Violencia de género, violaciones. • Sus creencias y valores relacionados con la relación hombre-mujer. ¿Libertad para decidir en las relaciones sexuales? Características de los clientes (edad, etnia). • Por qué se prostituyen? ¿se prostituían antes?, ¿dónde va el dinero? • Sus prácticas cotidianas en relación con las ETS/VIH y de procreación. • Sus actitudes y creencias con relación al

		<p>embarazo/parto/maternidad.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reputación (¿qué repercusiones tiene para ellas la prostitución/VIH? ¿Cómo las ven los ayoreo y los demás? • Creencias en cuanto al concepto salud/enfermedad. Prácticas de salud-cura de enfermedad. • Indagar en el sentido de la responsabilidad en su auto-cuidado. <p>b) Conocimientos/actitudes acerca del VIH.</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué dudas tiene sobre el VIH? ¿Qué es, cómo cree que se transmite? • Actitud-valoración ante la seropositividad. Auto percepción, miedos ante ser VIH+. • Dónde tienen las relaciones sexuales, qué medidas profilácticas toman. • Estigmatización social, aislamiento, depresión y discriminación (van a las pruebas o prefieren ocultarlo por miedo). • Actitud ante riesgo de transmisión del virus al feto. • Creencias, actitudes y conocimientos en cuanto al preservativo. ¿Aceptan ellas el preservativo? ¿y sus clientes? ¿tienen facilidad de acceso a los preservativos? • Detección temprana/tardía (conocen medidas de ...) • Adherencia al tratamiento (causas de falta de adherencia: miedo, efectos adversos, falta de antirretrovirales...) • Enfermedades oportunistas: qué saben de su > prevalencia en VIH (diarreas, tuberculosis, candidiasis, neumonías, ..) • Contracepción (qué métodos usan, cuándo, quién se los proporciona..., de quién es la responsabilidad). • Abortos. <p>c) Conocimientos/actitudes ante los servicios sanitarios/personal sanitario.</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Tienen conocimientos sobre sus derechos en cuanto a recibir atención sanitaria por ser portadoras de VIH y estar embarazadas? • Accesibilidad a tratamientos, medicamentos, demoras en la distribución. • ¿Qué soporte tienen...ayuda familiar, institucional...? ¿Quien las orienta en su salud? • ¿Cómo es el trato q reciben por parte del personal sanitario? ¿Confían, desconfían? • ¿Cómo perciben a las enfermeras? ¿Qué hacen las enfermeras, llegan a estas mujeres, visitan sus casas, atienden/detectan sus necesidades, hacen educación para la salud, charlas? • ¿Cómo valoran la información/EpS que reciben acerca del VIH? ¿Es útil, apropiada, interesante, pertinente? • ¿Les gustan los talleres de prevención? ¿mejoraría algo? ¿Cómo les gustaría que fueran los talleres de prevención? ¿cómo le gustaría que se acercaran a usted, a su comunidad? • ¿Por qué cree que se insiste tanto en informar sobre esto?
Cierre	Pregunta final	<p>¿Usted cree que he dejado sin preguntar alguna cuestión importante?</p> <p>¿Hay algo más que quiera añadir?</p>

	Agradecimiento	Agradecer el tiempo que nos ha dedicado Recordar que su testimonio nos será de mucha ayuda
	Ofrecimiento	Ponernos a su disposición por si necesitara algo de nosotros Informar que cuando se publique el trabajo se lo haremos llegar

1b) Segundo guión de preguntas

Fase de la entrevista	Temas	Preguntas
Presentación y “Contrato comunicativo”	Mis motivos	Mi creencia de que su experiencia ofrece una enseñanza que ha de ser conocida por todos.
	Mis intenciones	Realizar y publicar una investigación para dar a conocer esa experiencia.
	Información y aspectos éticos	. Necesitamos grabar la conversación. . Sólo se utilizará para los fines de la investigación. . Aseguramos la confidencialidad. . Sólo tendrá acceso a ella el investigador. . La participación es voluntaria. . En cualquier momento puede interrumpir o abandonar la entrevista. . En la publicación no saldrán nombres, pudiendo emplearse seudónimos, iniciales o simplemente la palabra “Participante” seguida de un número. . Es posible que tras analizar las entrevistas se les pida su conformidad con lo transcrito o con el análisis.
	Consentimiento	. Se entenderá otorgado si la persona participante lo hace verbalmente y firma el correspondiente documento.
Inicio	Pregunta general introductoria	Si le parece empezamos contándome un poco su experiencia (quién es, porqué está aquí, cómo le ha ido)
Desarrollo		<p>Preguntas enfocadas a los informantes clave:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Edad de inicio de la prostitución. ○ Motivaciones (económicas, culturales, sociales). ○ Características de los clientes. ○ Violencia. Peligros. Drogas. ○ Características socio culturales de las chicas. ○ ¿Utilizan el preservativo? ¿Por qué? Actitudes, creencias y conocimientos al respecto. ○ ¿Tienen capacidad para decidir si usarlo? ○ Medidas anticonceptivas. Abortos. Embarazos. ○ Aceptación del trabajo sexual en su entorno. ○ ¿Saben que es el VIH? Transmisión, consecuencias. ¿Acceden a realizarse las pruebas?

		<ul style="list-style-type: none"> ○ ¿Cómo perciben la seropositividad en ellas mismas y en los demás? ○ Percepción de muerte. Rechazo en la comunidad. Ocultación del diagnóstico. ○ ¿Aumento de los casos de VIH en ayoreode? ○ Actitud ante posible transmisión al feto. ○ Las chicas diagnosticadas ¿están adheridas a los tratamientos? ¿accesibilidad a los mismos? ○ ¿Están registradas como trabajadoras sexuales? ¿Conocen sus derechos y obligaciones en cuanto a salud sexual y reproductiva? ○ ¿Quién las orienta o ayuda? ○ ¿Cómo perciben a los sanitarios? ¿y a la enfermería? ¿qué hace ésta? (detección de necesidades, visitas, EpS, etc.) ○ ¿Existen talleres u otras actividades de prevención primaria dirigidas a la comunidad ayorea? ¿Y a las TS? ○ ¿Cómo valoran ellas la información recibida? ¿Por qué creen que se insiste tanto en el VIH? ○ ¿Existe material educativo que se entrega? ¿traducido al zamuco? Dificultades lingüísticas para recibir/entender la información? ○ ¿Cómo ve el sanitario al ayoreo? Humanización, sensibilización.
Cierre	Pregunta final	<p>¿Usted cree que he dejado sin preguntar alguna cuestión importante?</p> <p>¿Hay algo más que quiera añadir?</p>
	Agradecimiento	<p>Agradecer el tiempo que nos ha dedicado</p> <p>Recordar que su testimonio nos será de mucha ayuda</p>
	Ofrecimiento	<p>Ponernos a su disposición por si necesitara algo de nosotros</p> <p>Informar que cuando se publique el trabajo se lo haremos llegar</p>

9.2. ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Antes de proceder a la firma del presente Documento de Consentimiento Informado, lea atentamente la información que contiene y formule las preguntas que considere oportunas para su mejor comprensión.

Va a participar en un estudio cuyo objetivo es conocer los conocimientos, actitudes y creencias que tienen las mujeres ayoreas que se dedican al trabajo sexual con respecto al VIH/SIDA y cuáles son los programas de prevención primaria que existen para/con ellas para atajar esta problemática, por lo que pedimos su participación.

La participación consistirá en la realización de una entrevista que será grabada en un dispositivo de audio-taped y posteriormente transcrita en un documento de texto para facilitar su análisis.

La participación es totalmente voluntaria pudiendo abandonar la entrevista en el momento que lo desee o no contestar a las preguntas que estime oportuno, sin necesidad de dar explicaciones y sin repercusión alguna en su persona.

A los datos personales y los obtenidos durante la entrevista sólo tendrán acceso los investigadores, sólo serán utilizados para los fines de la investigación, y serán tratados conforme lo dispuesto en la Ley 15/99 Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal.

La confidencialidad de las opiniones vertidas queda asegurada porque, desde el principio de la grabación, usted será identificado con un código que impedirá su posterior identificación (por ejemplo un número o participante 1, 2, etc.).

Es posible que tras analizar las entrevistas y analizar su contenido se les pida su conformidad con lo transcrito o con el análisis.

YO (Nombre y Apellidos) _____

He leído la información que contiene al presente Documento de Consentimiento Informado y he podido hacer preguntas sobre el estudio y mi participación en el mismo.

Comprendo que mi participación es voluntaria, siendo libre de abandonar el estudio cuando lo desee, sin dar explicaciones y sin repercusiones para mí.

Se me ha informado del procedimiento para asegurar la confidencialidad de los datos y su tratamiento conforme a la Ley 15/99 Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal.

Doy mi consentimiento libre e informado para participar en la investigación “VIH/SIDA EN TRABAJADORAS SEXUALES AYOREAS. UNA APROXIMACIÓN DESDE LA ETNOGRAFÍA” y para que los datos derivados de mi participación sean utilizados por los investigadores para los fines planteados en el estudio.

Para que así conste firmo la presente en Sta. Cruz de la Sierra a ___ de _____ de 20__.

Fdo.: _____

9.3. ANEXO 3: CUESTIONARIO DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Ficha de la entrevista: (para cada entrevistado)

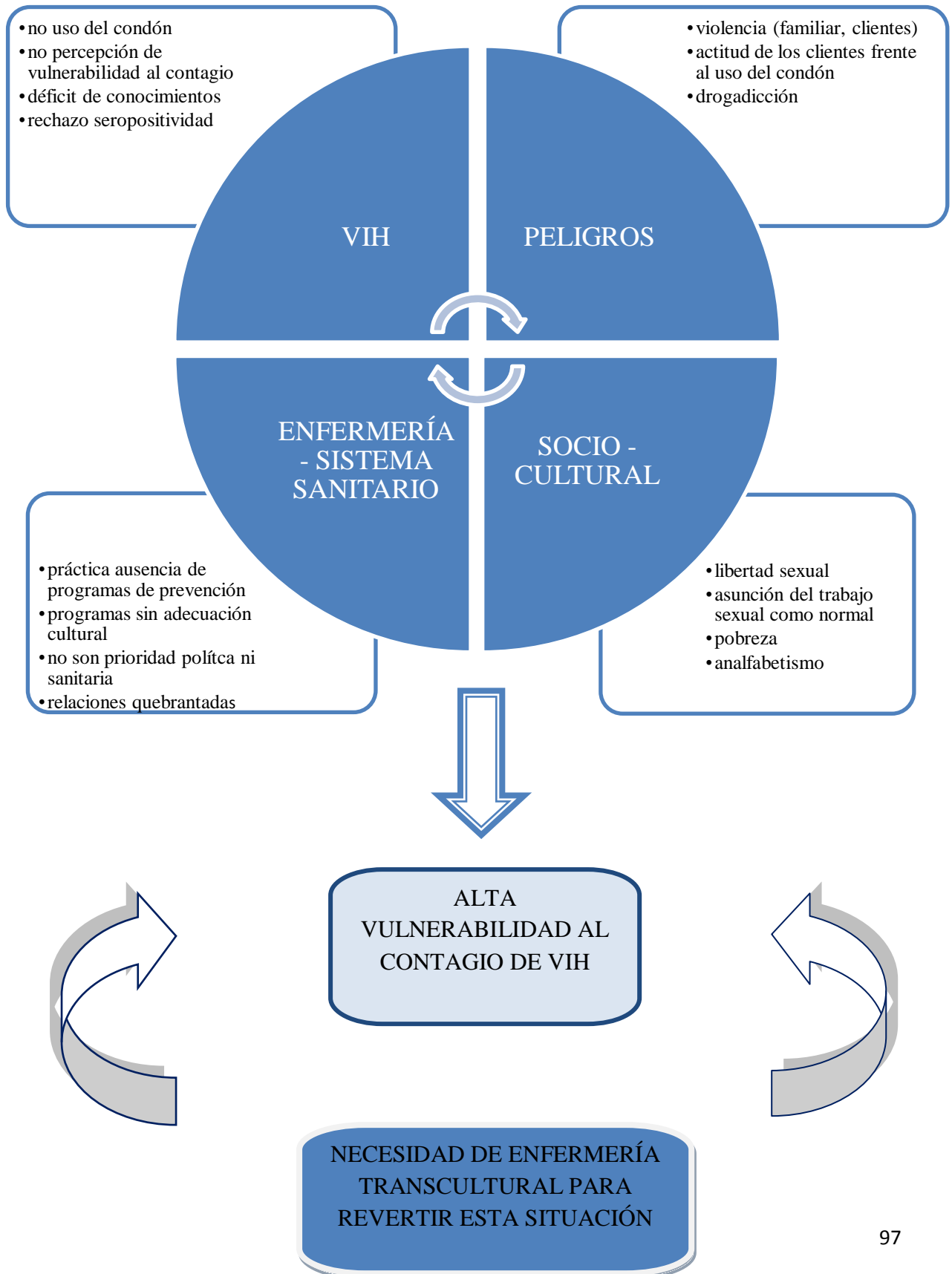
Fecha de la entrevista:
Lugar de la entrevista:
Hora de inicio: Hora de finalización:
Identificador para el entrevistado:
Edad del entrevistado:
Profesión del entrevistado:
Relación con población ayorea:
Peculiaridades de la entrevista:
.....

9.4. ANEXO 4: DIMENSIONES Y CÓDIGOS.

DIMENSIONES	CÓDIGOS
<p>Creencias/valores/actitudes sobre la salud, salud sexual-reproductiva y conocimientos sobre los derechos sexuales</p>	<p>Interés salud/enfermedad</p> <p>Embarazo y aborto</p> <p>Libertad sexual</p> <p>Medidas anticonceptivas</p> <p>Motivos del trabajo sexual</p> <p>Edad de inicio del trabajo sexual</p> <p>Educación sexual</p> <p>Aceptación familiar del trabajo sexual</p> <p>Conocimientos sobre oferta sanitaria</p> <p>Conocimientos sobre derechos</p> <p>Orientación en salud</p> <p>Registro como TS</p> <p>Adherencia a tratamientos</p> <p>Percepción del síntoma</p>
<p>Conocimientos y actitudes ante el VIH y otras ITS</p>	<p>Conocimientos sobre el VIH/SIDA</p> <p>Actitudes ante personas seropositivas</p> <p>Creencias sobre el VIH/SIDA</p> <p>Conocimientos sobre ITS</p> <p>Controles para detección VIH/ITS</p> <p>Uso del preservativo (clientes/pareja)</p> <p>Embarazo en TS VIH+</p>

Factores de aumento de la vulnerabilidad externos	Ocultación del diagnóstico
	Analfabetismo
	Pobreza
	Discriminación - maltrato - violencia
	Drogadicción
	Deficiente cobertura en salud
	Cientes no quieren usar preservativo
	Cientes pagan más sin preservativo
	Invisibilidad en registros y estadísticas
Funcionamiento/Accesibilidad del CDVIR	
Enfermería y demás profesionales en la lucha contra el VIH en población ayorea	Actitud del personal sanitario
	Actitud de las ayoreas/ayoreos
	Relación con ayoreos quebrantada
	Necesidad de contacto previo/mediador
	Funciones de enfermería en centros de salud
	Casi ausencia de programas de prevención
	Programas sin adecuación cultural
	Programas sin evaluación post

9.5. ANEXO 5: MAPA CONCEPTUAL DE RESULTADOS.



9.6 ANEXO 6: MODELO SUNRISE DE M. LEININGER

