



Editorial Universidad de Antioquia

Bia 'Buma

**El VIH/sida en los Embera
Chamí de Cristianía, Colombia**

**Carlos Alberto Rojas Arbeláez
Diana María Castro Arroyave
Natalia Gómez Valencia
Sandra Yaneth Patiño Londoño
Mauricio Lozano Méndez
Gladis Yagarí
Pedro Pablo Yagarí
Mónica Lucía Soto Velásquez
Sara Claudia París Ángel**



Investigación / Salud Pública

Bia 'Buma

**El VIH/sida en los Embera
Chamí de Cristianía, Colombia**

Carlos Alberto Rojas Arbeláez
Diana María Castro Arroyave
Natalia Gómez Valencia
Sandra Yaneth Patiño Londoño
Mauricio Lozano Méndez
Gladis Yagarí
Pedro Pablo Yagarí
Mónica Lucía Soto Velásquez
Sara Claudia París Ángel

Investigación / Salud Pública

Editorial Universidad de Antioquia®

Colección *Investigación / Salud Pública*

© Carlos Alberto Rojas Arbeláez, Diana María Castro Arroyave, Natalia Gómez Valencia,
Sandra Yaneth Patiño Londoño, Mauricio Lozano Méndez, Gladis Yagarí, Pedro Pablo Yagarí,
Mónica Lucía Soto Velásquez, Sara Claudia París Ángel
© Editorial Universidad de Antioquia®
ISBN: 978-958-714-677-6
ISBNe: 978-958-714-676-9

Primera edición: febrero de 2016

Corrección de texto: Camilo Ernesto Mejía Jiménez

Diagramación y diseño de cubierta: Carolina Velásquez Valencia, Imprenta Universidad de Antioquia

Coordinación editorial: Silvia García Sierra

Impresión y terminación: Imprenta Universidad de Antioquia

Impreso y hecho en Colombia / Printed and made in Colombia

Prohibida la reproducción total o parcial, por cualquier medio o con cualquier propósito, sin la autorización escrita de la Editorial Universidad de Antioquia

Editorial Universidad de Antioquia®

Teléfono: (574) 219 50 10. Telefax: (574) 219 50 12

Correo electrónico: editorial@udea.edu.co

Sitio web: <http://editorial.udea.edu.co>

Apartado 1226. Medellín, Colombia

Imprenta Universidad de Antioquia

Teléfono: (574) 219 53 30. Telefax: (574) 219 50 13

Correo electrónico: imprenta@udea.edu.co

El contenido de la obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos contenidos en la obra, así como por la eventual información sensible publicada en ella.

Esta obra hace parte del grupo de textos seleccionados en la Convocatoria de publicación de libros derivados de procesos de investigación en la Universidad de Antioquia, un proyecto de la Editorial Universidad de Antioquia para apoyar la difusión de la investigación universitaria. La investigación en la que se basa contó con el apoyo de Colciencias y de las facultades de Medicina y Salud Pública de la Universidad de Antioquia (Medellín, Colombia), así como con la participación de investigadores de las mencionadas facultades y de la Universidad de Manitoba (Canadá).

Bia 'Buma: El VIH/sida en los Embera Chamí de Cristianía, Colombia / Carlos Alberto Rojas Arbeláez ... [et al.]. -- Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2016.

xxvi, 96 páginas. -- (Colección Investigación / Salud Pública)

Incluye gráficos, tablas, bibliografía

ISBN: 978-958-714-677-6

1. Infecciones por VIH. 2. Salud de poblaciones indígenas. 3. Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida). 4. Conocimientos, actitudes y prácticas en salud. 4. Indígenas Embera Chamí. 5. Indígenas de Colombia -- Condiciones de salud. I. Rojas Arbeláez, Carlos Alberto. II. Título. III. Serie

LC RA643.86.C7

362.196-dc21

Catalogación en publicación de la Biblioteca Carlos Gaviria Díaz

Contenido

Los autores	xi
Agradecimientos	xiii
Prólogo.....	xv
Introducción	xix

Primera parte. Antecedentes y metodología

Capítulo 1. Antecedentes y contexto del estudio	3
¿Por qué Cristianía?.....	3
¿Por qué VIH/sida?.....	4
¿Cómo se originó el proyecto que da origen a este libro?.....	4
Proyecto Cultura Saludable (2005-2007)	4
Proyecto Estado del arte de las enfermedades transmisibles en los pueblos indígenas de América (2005-2006)	5
Apoyo de la Universidad de Antioquia (2005-presente)	6
Colaboración con la Universidad de Manitoba (2006-presente)	6
Apoyo de la Organización Indígena de Antioquia (2006-2009) .	6
Apoyo del Proyecto Colombia (2008-2009)	6
Apoyo del Comité Intersectorial de VIH e ITS de Antioquia (2009-presente)	7
¿Cómo era la situación de salud de la comunidad de Cristianía?.....	7
Referencias.....	11

Capítulo 2. Metodología. El paso a paso del proyecto.....	13
Población y área de estudio	13
Tipo de estudio	15
Diseño y muestreo del estudio	16
Prueba piloto.....	17
Criterios de inclusión.....	18
Aspectos éticos.....	19
Descripción general del proyecto y sus actividades	20
Conformación del equipo de investigación	20
Fortalecimiento de alianzas interinstitucionales	21
Recolección de información	22
Proceso de intervención.....	24
Procesamiento y análisis de los datos	32
Evaluación de los procesos	33
Análisis de prevalencia y encuesta	33
Evaluación y seguimiento de la intervención	33
Devolución de resultados	34
Referencias.....	34

Segunda parte. Hallazgos contados desde la experiencia

Capítulo 3. Estudio epidemiológico para determinar la frecuencia de infección, los factores asociados y los conocimientos sobre VIH/sida en el Resguardo Indígena de Cristianía durante los años 2010 y 2011.....	39
Introducción	39
Resultados.....	39
Encuesta 2010.....	39
Encuesta 2011	44
Conclusiones	47
Importancia de los resultados de este estudio	47
Referencias.....	48

Capítulo 4. El VIH/sida y el uso del condón:

percepciones e imaginarios en la comunidad Embera

Chamí de Cristianía.....	49
De las percepciones e imaginarios	49
La estrategia metodológica: los grupos focales.....	51
El VIH/sida en sus diferentes formas de comprensión	54
Una enfermedad de <i>kapurias</i>	54
VIH/sida: el paso de la enfermedad a la muerte.....	56
El uso del condón: un asunto ajeno a las relaciones de parejas estables.....	57
El condón, un instrumento para la prevención de embarazos tempranos o no deseados.....	58
Ideas alrededor del “limitado” disfrute sexual con el uso del condón.....	58
El condón asociado con la promiscuidad y la prostitución.....	59
Discusión.....	60
Referencias.....	62

Capítulo 5. Las aulas del Karmata Rua, espacios

para resignificar el VIH	63
Introducción	63
Lo que desencadenó el primer caso de VIH en el Karmata Rua	64
Metodología	65
Hallazgos y discusión.....	66
Resultados de la encuesta de conocimientos previos	67
Talleres participativos: espacios para empoderar a los docentes	68
Las dificultades, una cuota extra de aprendizaje	71
Transformando las dificultades en oportunidades. La importancia de procesos educativos con comunidades indígenas en temáticas de salud sexual y reproductiva	73
Referencias.....	74

x •

Tercera parte. A manera de cierre

Capítulo 6. Reflexiones y perspectivas para la atención integral de personas que viven con el VIH en la comunidad de Cristianía.....

	77
Presentación	77
Problemas de acceso a los servicios de salud.....	79
El VIH es una realidad existente en los pueblos indígenas	80
Algunas condiciones de vulnerabilidad en Cristianía.....	81
Acerca del marco normativo en la atención en salud a personas que viven con el VIH en Colombia.....	82
El plan del proceso como perspectiva	85
La comunidad frente al VIH/sida.....	86
Evaluación de lo alcanzado.....	89
Referencias.....	94

Los autores

Carlos Alberto Rojas Arbeláez

PhD en Epidemiología, Profesor Asociado Universidad de Antioquia, Colombia. Integrante del Grupo de Investigación Epidemiología.

Diana María Castro Arroyave

Magíster en Salud Colectiva, Universidad de Antioquia. Doctoranda en Ciencias Sociales Universidad de Granada, España. Integrante del Grupo de Estudios en Pedagogía, Infancia y Desarrollo Humano, Universidad de Antioquia.

Natalia Gómez Valencia

Magíster en Epidemiología. Universidad de Antioquia, Colombia.

Sandra Yaneth Patiño Londoño

Magíster en Antropología, Universidad de Antioquia, Colombia.

Mauricio Lozano Méndez

Médico, Universidad de Antioquia, Colombia.

Gladis Yagarí

Magíster en Educación, línea pedagogía y diversidad cultural, Universidad de Antioquia, Colombia. Líder indígena de la etnia Embera Chamí.

Pedro Pablo Yagarí (q. e. p. d.)

Técnico profesional en salud pública. Exgobernador del Resguardo de Cristianía. Líder indígena en salud de la etnia Embera Chamí.

Mónica Lucía Soto Velásquez

Magíster en Epidemiología, Profesora Titular Universidad de Antioquia, Colombia. Integrante del Grupo de Investigación Salud y Ambiente.

Sara Claudia París Ángel

Bióloga, Profesora Titular Universidad de Antioquia, Colombia. Integrante del Grupo de Inmunología Celular e Inmunogenética.

Agradecimientos

Agradecemos a toda la comunidad Embera Chamí de Karmata Rua, Resguardo Indígena de Cristianía (Jardín, Antioquia, Colombia), por habernos recibido en su territorio y por haber participado en este proyecto y en las actividades que le dieron origen. En especial, a los voluntarios de salud de la comunidad que desde un comienzo se interesaron por este tema y se involucraron de manera activa y entusiasta en las diferentes actividades realizadas en la comunidad.

A los líderes Bia 'Buma, en quienes se reúne lo mejor del conocimiento y la experiencia adquiridos por la Universidad de Antioquia a lo largo de este proceso, y quienes cada día que pasa nos llenan más de orgullo por su compromiso y capacidad de lucha en favor de la prevención y el bienestar de las personas que viven con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH). Un reconocimiento especial a uno de estos líderes, Pedro Pablo Yagarí (q. e. p. d.), quien ya no nos acompaña, pero en vida se destacó por su liderazgo y entusiasmo al frente de los temas de salud de su comunidad.

De manera muy especial, presentamos nuestro reconocimiento a las personas de Cristianía que viven con el VIH; a Luis, a Cruz y a todos aquellos que infortunadamente murieron víctimas del virus, del desconocimiento, del miedo y la negligencia de personas e instituciones de salud. Sin ellos no hubiera sido posible tantos aprendizajes durante este proceso. El dolor y la frustración generada por su padecimiento y agonía nos llevaron a incursionar en el activismo y, de esta manera, alcanzar algunos de los logros que presentamos en este libro.

Agradecemos a los gobernadores del Resguardo Indígena de Cristianía que durante el periodo 2005-2011 autorizaron y apoyaron el trabajo en la comunidad de profesores, estudiantes y contratistas de

la Universidad de Antioquia. En especial, agradecemos al gobernador Aquileo Yagará por su apoyo y contribución en la preparación y ejecución de este proyecto.

Agradecemos a la Organización Indígena de Antioquia (OIA), en especial a Guillermo Tascón, Diver Lopera, Mauricio Hoyos, Iván Meléndez y Aleida Cadavid, quienes confiaron en la universidad y respaldaron nuestro trabajo.

Al Grupo de Investigación Epidemiología y a la Facultad Nacional de Salud Pública de la Universidad de Antioquia por su incondicional apoyo y respaldo. Al Grupo de Estudios en Pedagogía, Infancia y Desarrollo Humano de la Facultad de Educación de la Universidad de Antioquia, en especial, a Diego Casas y Queeling Gómez por su apoyo al proyecto.

Gracias a los profesores Javier Mignone y John Wylie de la Universidad de Manitoba en Canadá, quienes han apoyado nuestro trabajo en Cristianía desde el año 2009 y han contribuido con la transferencia de experiencias exitosas en el trabajo con población indígena en dicho país.

Al Hospital Gabriel Peláez Montoya del municipio de Jardín, en especial, a su anterior director, doctor Juan Arroyave, quien se identificó con los principios de nuestro proyecto y contribuyó con su equipo de trabajo y, de manera importante, a la formación integral de los líderes Bia 'Buma.

A todas las instituciones públicas y privadas que nos han apoyado económicamente, pero en especial a Colciencias que financió este proyecto (Código N.º 111549326088, Contrato N.º 487-2009) y a la Universidad de Antioquia, Estrategia de Sostenibilidad Codi 2013-2014.

Leer sobre el proyecto Bia 'Buma es llegar a la conclusión de que existe la investigación como arte y como proceso de poder comunitario. Las poblaciones indígenas en todo el mundo han padecido la investigación como meros objetos de estudio. Aquí cabe el dicho reiteradamente escuchado entre indígenas de Canadá: "hemos sido investigados hasta la muerte". No obstante, gracias a la lucha de años de entidades indígenas de muchos países, así como de instituciones hermanas, ha habido en las últimas décadas cierto progreso en revertir esta forma contemporánea de explotación y colonización. La investigación, en particular de problemáticas tan serias como el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), es claramente necesaria. Pero la investigación científica no es un absoluto, sino un proceso. Como proceso científico aspira a lograr validez. Sin embargo, hay que entender que la validez no es solo materia técnica, sino también social. La validez en investigaciones en salud no se logra desde lo abstracto, sino desde un contexto social.

En el año 2012 se estimaba que la prevalencia del VIH en Colombia era del 0,5%, con 8196 casos nuevos reportados ese año. Ya en 1996, estudios internacionales alertaban sobre el incremento de casos de VIH en poblaciones indígenas de Norteamérica. En Latinoamérica, donde viven aproximadamente 50 millones de indígenas, la evidencia empírica es escasa respecto a la incidencia y prevalencia de VIH en poblaciones indígenas; de ahí la urgencia de "tomar el toro por las astas". Esto ha sido lo visionario de los dirigentes de la comunidad Embera de Karmata Rua, de Cristianía, cuando le plantearon al equipo de la Universidad de Antioquia que la problemática del VIH era una de sus prioridades: tuvieron la sensibilidad para ver el riesgo que existía en la comunidad, y la claridad para afrontar de lleno la situación, con una

respuesta de liderazgo comunitario, junto a la colaboración técnica de la Universidad.

Este libro narra en detalle los múltiples aspectos de un proyecto de estudio epidemiológico y de intervención en prevención y tratamiento de VIH auténticamente participativo. Contrario a muchos proyectos, supuestamente participativos, donde se impone el “tú participas, yo decido”, Bia ‘Buma (estar bien) es el resultado de decisiones de la comunidad de Cristianía, es el aporte de sus conocimientos y prácticas, junto con los aportes del sector académico. Una colaboración auténtica en la cual el poder de decisión estuvo siempre en manos de la comunidad. De allí la riqueza de lo que podemos aprender de estas memorias.

Tuve la enorme fortuna de visitar en varias oportunidades la comunidad de Cristianía y de tener una pequeña participación en el proyecto como asesor técnico. Pude observar en forma directa el compromiso comunitario, desde sus líderes hasta sus jóvenes, así como el dinamismo y la creatividad del equipo conformado por miembros de la comunidad y académicos de la Universidad de Antioquia. No obstante, lo más gratificante para alguien que viene trabajando hace muchos años con comunidades indígenas en diversos países fue observar, de primera mano, los cambios tangibles que produjo Bia ‘Buma. Fue un honor poder ser parte, aunque mínimamente, de un proyecto que nunca fue un mero ejercicio académico, sino un proceso que produjo múltiples y sostenibles beneficios directos e indirectos. Mi vivencia queda mejor explicada con palabras de actores centrales del proyecto. Pedro Pablo Yagarí (q. e. p. d.), uno de los líderes Bia ‘Buma, había reflexionado en otros escritos sobre el lugar de la comunicación como parte fundamental del éxito de este proyecto. Se refería a que el éxito se dio gracias a que Bia ‘Buma contó con coinvestigadores del resguardo mismo; existió una comunicación frecuente y continuada entre los investigadores de la Universidad y la comunidad, y hubo una constante socialización del proyecto, por cuanto se convocó a la comunidad a las asambleas comunitarias.

Gladis Yagarí, también líder del proyecto, ha enfatizado el rol central que tuvo la formación de líderes Bia ‘Buma, en especial jóvenes, en VIH y otras infecciones de transmisión sexual (ITS). En otros escritos explicó de la siguiente forma la esencia del proceso del cual este libro es testimonio:

De pronto nosotros no manejemos el mejor lenguaje estilo *kapuria* [no indígenas, en lengua embera], pero sí nos defendemos en nuestro idioma embera chamí y eso cuenta mucho para cada uno de nosotros. La mayoría de los líderes ya lo han expresado: quieren compartir lo que asimilaron con el resto de la comunidad, y la verdad no hay que cortarles las alas ni los deseos de compartir; ellos pueden, acorde a sus capacidades y lenguaje propio. Por lo tanto, no fue tan en vano todo el esfuerzo depositado en cada una de estas hermosas gaviotas.

Los seis capítulos del libro recorren un arco que abarca tanto lo experiencial como lo técnico. Por ejemplo, el relato personal de Carlos Rojas es un capítulo en el que se comparte el crecimiento de su compromiso por trabajar con la comunidad de Cristianía, para luego, en otro capítulo, describir en detalle el estudio epidemiológico. También Carlos Rojas y Natalia Gómez dan cuenta de la morbilidad atendida en Cristianía durante los años 2008 y 2009, así como Diana Castro y Pedro Yagarí relatan el paso a paso del proyecto. Castro, a su vez, comparte las percepciones e imaginarios en la comunidad respecto al VIH/sida y al uso del condón. Sandra Patiño y Gladis Yagarí ofrecen, por su parte, una mirada profunda de las aulas del Karmata Rua como espacios para la resignificación del VIH. Finalmente, Sandra Patiño, Diana Castro y Mauricio Lozano presentan una propuesta detallada para la atención integral de personas que viven con el VIH en la comunidad de Cristianía.

Debates en años recientes sobre el rol de la epidemiología han girado en torno a su posibilidad de formular conocimientos de aplicación universal. Uno de los cuestionamientos más serios es si tiene validez una epidemiología que busca lo universal, cuando su campo de estudio es inherentemente contextual. Esto tiene implicaciones profundas para la salud pública, por cuanto la tendencia principal es a la planificación y a la toma de decisiones a partir de datos producidos en el ámbito central, desatendiendo la variedad de situaciones de las comunidades. Como contrapartida, Gianni Tognoni, un eminente sanitarista italiano, ha formulado lo que denomina *epidemiología comunitaria*.

La epidemiología comunitaria considera, en primer lugar, que la salud emana de la autonomía de las comunidades; en segundo lugar, que los datos deben provenir del conocimiento de las comunidades, y, por último, que las comunidades deben ser sujetos de su salud. En este sentido, la epidemiología comunitaria —en la que impera el cono-

cimiento, la autonomía y la participación local— es la contracara de la planificación central. El proyecto Bia 'Buma es un ejemplo exitoso y paradigmático de esta epidemiología, que es en lo que debemos avanzar para afianzar los procesos de salud comunitarios, en general, y de salud indígena, en particular. Con un enfoque centrado en VIH/sida, este libro es un gran aporte a la epidemiología, a la salud pública y a la salud indígena, por su enorme riqueza comunitaria, metodológica y científica.

Javier Mignone

Profesor de la Universidad de Manitoba, Canadá

Noviembre de 2015