



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

# **Representaciones sociales del cáncer de cuello uterino en mujeres Wayuu, en prestadores de servicios de salud y en tomadores de decisión del municipio de Uribe del Departamento de La Guajira, Colombia**

**Claudia Margarita Cortés García**

Universidad Nacional de Colombia  
Facultad de Medicina, Doctorado Interfacultades en Salud Pública  
Bogotá, Colombia  
2016

# **Representaciones sociales del cáncer de cuello uterino en mujeres Wayuu, en prestadores de servicios de salud y en tomadores de decisión del municipio de Uribia del Departamento de La Guajira, Colombia**

**Claudia Margarita Cortés García**

Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de:  
**Doctora en Salud Pública**

Directora:

Psic. Ph.D. María Elsa Gutiérrez Malaver

Grupos de Investigación:

Grupo de Estudios Sociales de las ciencias, las tecnologías y las profesiones Universidad del Rosario

Grupo de Investigación en Representaciones Sociales  
Universidad Nacional de Colombia

Universidad Nacional de Colombia  
Facultad de Medicina, Doctorado Interfacultades en Salud Pública  
Bogotá, Colombia

2016

A

*Bachy y Ana Sofía*

*Manuel y Liliana*

*Lilia.... Mi madre...Una luchadora*



# Agradecimientos

A largo de este proceso de formación han sido muchas las personas que han aportado para que este trabajo fuese posible. A todos y a todas, mi más profundo agradecimiento.

En primera instancia, agradezco a mi familia, a “Bachy” y Ana Sofía quienes vivieron el día a día conmigo y acompañaron cada paso de este camino. A quienes sacrifiqué en tiempos y espacios, perdiéndome de su compañía. Gracias por darme ánimo, por ayudarme a hacer catarsis en los momentos de bloqueo. Gracias por sus risas y sus silencios.

A mamá, a mi papá y a Liliana, que me han sido mi soporte en las ausencias y en los cuidados de Anita, quienes en silencio se convirtieron en cómplices de este proyecto personal.

A todas las personas que participaron en este trabajo y que hicieron posible “en campo” su desarrollo. Especialmente quiero agradecer a Carolina Wiesner, quien facilitó mi entrada a La Guajira. A Illianis Cote, quien fue aliada en el desarrollo de la investigación en Uribia. A Mercedes, mi traductora, quien fue luz cuando la extraña en casa era yo.

A mi directora, la doctora María Elsa, quien a lo largo de este proceso me brindó su guía académica y amistad. Destaco su disposición permanente y sus oportunas sugerencias. Gracias por sus orientaciones y por respetar mis tiempos. Gracias por su generosidad y confianza.

A mis compañeros y compañeras de la novena cohorte del Doctorado Interfacultades en Salud Pública, al personal docente y administrativo. Especialmente gracias a Claudia Milena Hormiga Sánchez, gracias por su amistad y su apoyo incondicional.

A las personas del área de salud de la Universidad Andina Simón Bolívar, especialmente a Jaime Breilh y Germán Rodas, por abrirme un espacio de trabajo con ellos. Pero sobretodo, por permitir un espacio de diálogo y crítica para pensar la salud. Gracias a ellos por interesarse en mi trabajo y orientarme.

A los miembros de mi grupo de investigación en la Universidad del Rosario, especialmente a Emilio Quevedo, Mónica García y Stefan Pohl, por apoyar este proceso. Por recibir como una oportunidad mi formación. A Mónica por sus comentarios y energía.

A la Universidad del Rosario por apoyar este proceso. Gracias a ellos tuve una descarga parcial de tiempo laboral para concentrarme en este trabajo. Gracias también por el apoyo económico para mis desplazamientos. Gracias especialmente a los miembros de la Escuela de Ciencias Humanas. A Stephanie Lavoux y Carlos Patarroyo que desde la Decanatura de la Escuela hicieron lo posible para respaldar este proceso. A Carolina Galindo y Leandro Peñaranda por compartir un momento de formación, de satisfacción y en ocasiones de frustración juntos. Gracias a Leonardo Pulido, el primer lector, por sus valiosas sugerencias, su interés y su apoyo en los momentos de ausencia y de renuncia.

Por último, gracias al Consejo latinoamericano de Ciencias Sociales CLACSO, quienes a través del programa Pobreza, Desigualdad y Salud logré financiar la primera etapa de esta investigación. Gracias especialmente a Noellia y Carlos por su amistad.

A ustedes, los lectores, gracias totales.

*“La interculturalidad es un proyecto  
que por necesidad convoca a todos los preocupados por  
los patrones de poder que mantienen y siguen reproduciendo  
el racismo, la racialización,  
la deshumanización de algunos y la súper y sobrehumanización de otros,  
la subalternización de seres, saberes y formas de vivir.  
Su proyecto es la transformación social y política,  
la transformación de las estructuras de pensar,  
actuar, soñar, ser, estar, amar y vivir  
[...] La interculturalidad despeja horizontes y  
abre caminos que enfrentan al colonialismo aún presente,  
e invitan a crear posturas y condiciones,  
relaciones y estructuras nuevas y distintas.”*

*Catherine Walsh*



# Resumen

El cáncer de cuello uterino (CaCU) es un problema de salud pública en Colombia, principalmente en población marginada. Las mujeres indígenas se consideran un grupo de alto riesgo, debido a la situación de desigualdad en la atención en salud, los contextos socioculturales y las barreras psicológicas, geográficas, sociales, económico y político. Dada esta situación esta investigación cualitativa interpretativa que utiliza la teoría de las representaciones sociales para estudiar las construcciones compartidas socialmente en torno al cáncer de cuello uterino de mujeres Wayuu por un lado, y del personal de salud y los tomadores de decisiones vinculados al sistema de salud colombiano tanto departamentales y locales por el otro. Además, busca evidenciar la relación de esas representaciones sociales con el control de esta enfermedad en el país. Este trabajo se hace evidente la necesidad de buscar alternativas de solución a la situación del CaCU en el país dadas las altas tasas de morbilidad y de mortalidad y teniendo en cuenta los estudios tan escasos en población indígena así como las limitaciones de los mismos. Igualmente, presenta como la especificidad del abordaje en salud pública de las comunidades indígenas, en particular la Wayuu, debe respetar sus tradiciones culturales haciéndolas partícipes de las políticas de prevención y de intervención con miras a la búsqueda de soluciones conjuntas, viables, que puedan ser incorporadas, tanto en la vida cotidiana de los Wayuu, como en el trabajo de los equipos de salud encargados de llevar adelante las políticas de salud pública con población indígena.

**Palabras clave:** Cáncer de Cuello Uterino, Salud de Poblaciones Indígenas, Salud de la Mujer, Servicios de Salud, Competencia Cultural, Colombia (Fuente: Decs)



# Abstract

Cervical cancer is a public health problem in Colombia. Indigenous women are a high-risk group. This group has a bad health conditions related to socio-cultural contexts and psychological, geographical, social, economic and political barriers. A qualitative study was undertaken using face-to face in-depth interviews to search social representations of cervical cancer in Wayuu women health professional and decision makers. I used the theory of social representations to show the control of disease in the country. A lack of knowledge on cervical cancer and the Pap smear test was found among the respondents. Many women did not have a clear understanding of the meaning of an abnormal cervical smear and the need for the early detection of cervical cancer. The findings highlight importance of emphasizing of specificity of public health approach in indigenous communities and this work show as necessary to incorporate a multiple view in health work.

**Keywords:** Uterine Cervical Neoplasms, Health of Indigenous Peoples, Women's Health, Health Services, Cultural Competency, Colombia



# Contenido

Agradecimientos.....	5
Resumen.....	9
Introducción. ....	23
Un vistazo al problema de investigación.....	23
<b>1. Una aproximación a la comprensión del estudio del cáncer de cuello uterino en población indígena. Enfoques, aportes y problemas .....</b>	<b>33</b>
<b>1.1 El Cáncer de cuello uterino en población indígena como un campo para el abordaje diferencial de la salud pública. Revisión temática .....</b>	<b>35</b>
1.1.1 El Cáncer de cuello. Algunas puntadas para su comprensión.....	36
1.1.2 El CaCU como problema de salud pública: el control de la enfermedad desde la prevención .....	39
1.1.3 La situación del CaCU en la población indígena. Una mirada transcultural .....	46
1.1.4 El Cáncer de cuello uterino en la población Wayuu residente en el departamento de La Guajira .....	49
<b>1.2 Etnicidad y salud pública .....</b>	<b>51</b>
1.2.1 La Etnicidad y la salud desde una epidemiología sociocultural .....	58
1.2.2 El enfoque diferencial y la interseccionalidad en salud .....	60
1.2.3 La salud y la cuestión multicultural .....	62
1.2.4 La interculturalidad en salud .....	65
<b>1.3 La salud atravesada por el cuerpo, el género y la etnia .....</b>	<b>72</b>
<b>1.4 Las Representaciones Sociales y la salud. El enfoque propuesto para el análisis del cáncer de cuello uterino en la población indígena Wayuu. ....</b>	<b>77</b>
1.4.1 Algunos aspectos sobre la Teoría de las Representaciones Sociales.....	80
1.4.2 El estudio de las Representaciones Sociales desde una perspectiva cualitativa interpretativa.....	82
1.4.3 Las representaciones sociales desde una perspectiva holística .....	86
1.4.4 La ruta de estudio desde las representaciones sociales .....	90
<b>2. Metodología .....</b>	<b>93</b>
<b>2.1 Caracterización de la investigación .....</b>	<b>93</b>

<b>2.2 Participantes y lugar de la investigación</b> .....	94
<b>2.2.1 Mujeres indígenas Wayuu</b> .....	96
<b>2.2.2 Prestadores de salud</b> .....	100
<b>2.2.3 Tomadores de decisión</b> .....	100
<b>2.3 Mecanismos e instrumentos de recolección de información</b> .....	100
<b>2.4 Desarrollo del trabajo de campo</b> .....	103
<b>2.5 Análisis y calidad de los datos</b> .....	104
<b>2.6 Consideraciones éticas</b> .....	106
<b>3. Resultados de la investigación</b> .....	<b>109</b>
<b>3.1 Los Wayuu: un pueblo de dos naciones. El contexto del trabajo</b> .....	109
<b>3.1.1 Los sueños. El eje de la cosmovisión Wayuu</b> .....	118
<b>3.1.2 Dos momentos centrales de la vida social: el matrimonio y el entierro</b> ..	119
<b>3.1.3 El curador de la cultura Wayuu</b> .....	120
<b>3.2 Las representaciones sociales sobre la salud, la enfermedad y el cáncer</b> 124	
<b>3.2.1 Representaciones sociales de la salud y la enfermedad en las mujeres</b> <b>Wayuu</b> .....	124
<b>3.2.2 Metáforas y realidades del cáncer de las mujeres Wayuu. Aproximación a</b> <b>las representaciones sociales sobre el cáncer en la población Wayuu</b> .....	147
<b>3.2.3 Representaciones sociales del cáncer de cuello uterino entre las mujeres</b> <b>Wayuu</b> .....	163
<b>3.2.4 Las explicaciones del Cáncer de cuello uterino. Causas del cáncer de</b> <b>cuello uterino</b> .....	167
<b>3.3 La prevención del cáncer. Prácticas en salud ligadas a la citología cérvico-</b> <b>uterina. Representaciones de las mujeres</b> .....	174
<b>3.3.1 Un examen para verse donde uno no se conoce. Concepto sobre la CCU</b> .....	178
<b>3.3.2 Percepciones y prácticas relacionadas con la Citología cérvico uterina:</b> <b>¿prevención o imposición?</b> .....	182
<b>3.4 El cuerpo, la sexualidad, la promiscuidad y la prevención del cáncer de cuello</b> <b>uterino. Naturalizaciones y desnaturalizaciones necesarias</b> .....	194
<b>3.4.1 El cuerpo, lugar de encuentros y desencuentros</b> .....	195
<b>3.4.2 La promiscuidad y la educación en salud, ¿dos temas irreconciliables?</b> .....	200
<b>3.4.3 Configuraciones de la sexualidad Wayuu, las mujeres y la prevención del</b> <b>CaCU</b> .....	206

<b>3.5 La atención en salud y las mujeres Wayuu. Representaciones sociales de los servicios de salud</b> .....	212
<b>3.5.1. Una atención por “salir del paso” en un <i>no lugar</i>. Las mujeres y los servicios de salud</b> .....	216
<b>3.5.2. Una salud con respeto, dignidad y comprensión. Prácticas, usos y barreras de los servicios de salud.</b> .....	224
<b>3.5.3. Los Wayuu un pueblo de dos naciones. Entendiendo las dinámicas y la salud en la frontera</b> .....	231
<b>3.6 Las respuestas desde los servicios de salud a la salud de las mujeres</b> .....	236
<b>3.6.1 La salud, la enfermedad y la atención desde los tomadores de decisión y los prestadores de los servicios de salud. Los puntos de partida para comprender el mundo Wayuu</b> .....	238
<b>3.6.2 Atención diferencial e interculturalidad en el trabajo con indígenas. El conocimiento de los elementos culturales</b> .....	246
<b>3.6.3 La realidad y sus particularidades. Las dificultades del trabajo con el indígena</b> .....	258
<b>3.6.4 El Cáncer de cuello uterino: las acciones desde los servicios tienen sus sesgos. Lo monocultural y la politización de la salud como restricciones de una salud en diálogo transversal</b> .....	265
<b>4. Dilemas para una salud pública con enfoque étnico y de género desde la prevención del Cáncer de cuello uterino en Uribia. Discusión, conclusiones y ejes para la acción.</b>	<b>295</b>
<b>4.1 La configuración de la salud, la enfermedad y el cáncer en la cotidianidad de las Wayuu</b> .....	300
<b>4.2 Continuidades y nuevos debates relacionados con el cáncer de Cuello Uterino como problema de salud pública, el caso de La Guajira</b> .....	304
<b>4.3 La atención en salud y las mujeres Wayuu</b> .....	311
<b>4.4 Ejes para la acción en salud pública y la investigación</b> .....	318
<b>ANEXOS</b> .....	<b>325</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>333</b>



# Lista de figuras

Figura 1. Incidencia y mortalidad por cáncer de cuello uterino, Globocan 2012 ...	25
Figura 2. Historia Natural de la Enfermedad .....	37
Figura 3. Población participante. Elaboración propia .....	96
Figura 4. Zonas de estudio. Elaboración propia .....	98
Figura 5. Información sociodemográfica de La Guajira. Tomado de: Ministerio de Cultura. Wayuu, gente de arena, sol y viento. Bogotá: Ministerio de Cultura; 2012.	110
Figura 6. Tipos de enfermedades en los Wayuu .....	122



# Lista de tablas

Tabla 1. Mortalidad por neoplasias La Guajira. Tomado de Gobernación de La Guajira. Análisis de Situación de Salud (ASIS) del departamento de La Guajira, 2.011. Riohacha, Gobernación de La Guajira. Secretaría Departamental de Salud; 2012. Pp. 84.....	51
Tabla 2. Características de la población .....	96
Tabla 3 Listado de categorías y subcategorías .....	101
Tabla 4. Representaciones sobre la salud individual – Mujeres zona urbana.....	129
Tabla 5. Representaciones sobre la salud colectiva– Mujeres zona urbana.....	132
Tabla 6.Representaciones sobre la enfermedad – Mujeres zona urbana .....	138
Tabla 7. Representaciones sobre la salud – Mujeres zona rural.....	142
Tabla 8. Representaciones sobre la enfermedad – Mujeres zona rural .....	146
Tabla 9. Representaciones sobre el cáncer – Mujeres zona urbana.....	153
Tabla 10. Representaciones sobre el cáncer – Mujeres zona rural.....	157
Tabla 11. Representaciones sobre las causas del cáncer – Mujeres zona rural y urbana .....	162
Tabla 12. Representaciones sobre el CaCU – Mujeres zona rural y urbana.....	166
Tabla 13. Representaciones sobre las causas del CaCU – Mujeres zona rural y urbana .....	173
Tabla 14. Representaciones sobre la CCU – Mujeres zona urbana.....	180
Tabla 15. Percepciones sobre la CCU – Mujeres zona urbana.....	188
Tabla 16. Percepciones sobre la CCU – Mujeres zona rural.....	191
Tabla 17. Representaciones sociales sobre el cuerpo .....	198
Tabla 18. Representaciones sobre la promiscuidad y la poligamia masculina....	205
Tabla 19. Representaciones sociales de las mujeres sobre la sexualidad.....	210
Tabla 20. Representaciones sobre los servicios de salud.....	221
Tabla 21. Prácticas y barreras relacionadas con los servicios de salud.....	228
Tabla 22. Conceptos salud y enfermedad por parte de tomadores de decisión, prestadores y funcionarios de los servicios de salud .....	244

Tabla 23. Características atención diferencial y el trabajo intercultural en Uribe por parte de tomadores de decisión, prestadores y funcionarios de los servicios de salud.....	254
Tabla 24. Problemas identificados para la atención diferencia y el trabajo intercultural en Uribe por parte de tomadores de decisión, prestadores y funcionarios de los servicios de salud .....	262
Tabla 25. Representaciones de CaCU en el Nivel departamental. Configuraciones desde los tomadores de decisión.....	273
Tabla 26. Representaciones de CaCU en el Nivel municipal. Configuraciones desde los tomadores de decisión .....	282
Tabla 27. Problemas identificados para la atención diferencial y el trabajo intercultural en Uribe por parte de, prestadores y funcionarios de los servicios de salud.....	288
Tabla 28. Configuración del SISPI por parte de prestadores como funcionarios y tomadores de decisión .....	293

# Lista de abreviaturas

<b>Abreviatura</b>	<b>Término</b>
<b>AICO</b>	Autoridades Indígenas de Colombia
<b>AL</b>	América Latina
<b>ASIS</b>	Análisis de Situación de Salud
<b>CaCU</b>	Cáncer de cuello de útero
<b>CCU</b>	Citología cérvico-uterina
<b>CIT</b>	Confederación Indígena Tayrona
<b>DANE</b>	Departamento Nacional de Estadísticas
<b>ENDS</b>	Encuesta Nacional de Demografía y Salud
<b>EPS</b>	Entidad Promotora de Salud
<b>ESE</b>	Empresa Social del Estado
<b>ETS</b>	Enfermedades de Transmisión Sexual
<b>IEC</b>	Información, Educación y Comunicación
<b>INC</b>	Instituto Nacional de Cancerología
<b>IPS</b>	Institución Prestadora de Salud
<b>MEN</b>	Ministerio de Educación Nacional
<b>OIT</b>	Organización Internacional del Trabajo
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud
<b>ONIC</b>	Organización Nacional de Colombia
<b>OPIAC</b>	Organización de los Pueblos Indígenas de la Amazonía Colombiana
<b>OPS</b>	Organización Panamericana de la Salud
<b>PAI</b>	Plan Ampliado de Inmunizaciones
<b>PIC</b>	Plan de Actividades Colectivas
<b>PNC</b>	Programa Nacional de Cáncer
<b>PNLC</b>	Plan Nacional de Lucha Contra el Cáncer
<b>PyP</b>	Promoción y Prevención
<b>S-E-A</b>	Salud-Enfermedad-Atención

<b>SGSSS</b>	Sistema General de Seguridad Social en Salud
<b>SISPI</b>	Sistema Indígena de Salud Propio e Intercultural
<b>SISPRO</b>	Sistema de Información Nacional del Ministerio de Salud y la Protección Social
<b>SIVIGILA</b>	Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública
<b>SSR</b>	Salud Sexual y Reproductiva
<b>VPH</b>	Virus del Papiloma Humano

---

# Introducción.

## Un vistazo al problema de investigación

El cáncer de cuello uterino (CaCU) es un problema social porque afecta la salud individual y colectiva de las mujeres en el contexto mundial (1). A pesar de que existen herramientas preventivas altamente efectivas y de bajo costo<sup>1</sup> sigue siendo un problema de salud pública que está pendiente por resolver (2,3,4). Es el cuarto cáncer más común en las mujeres y el séptimo entre la población general, con un estimado de 528.000 nuevos casos en 2012 de acuerdo a datos de Globocan<sup>2</sup> (5). Al igual que con el cáncer de hígado, alrededor del 85% de la carga mundial se produce en las regiones menos desarrolladas donde representa casi el 12% de todos los cánceres femeninos<sup>3</sup> (5). En términos de la mortalidad, hubo un estimado de 266.000 muertes por esta causa en todo el mundo en 2012, representando el 7,5% de todas las muertes por cáncer femenino (5). De este porcentaje casi nueve de cada diez muertes por CaCU (87%) se producen en las regiones menos desarrolladas. Así, la mortalidad varía 18 veces entre las diferentes regiones del mundo, con tasas que van desde menos de 2 por 100.000 en Asia Occidental, Europa Occidental y Australia-Nueva Zelanda a más de 20

---

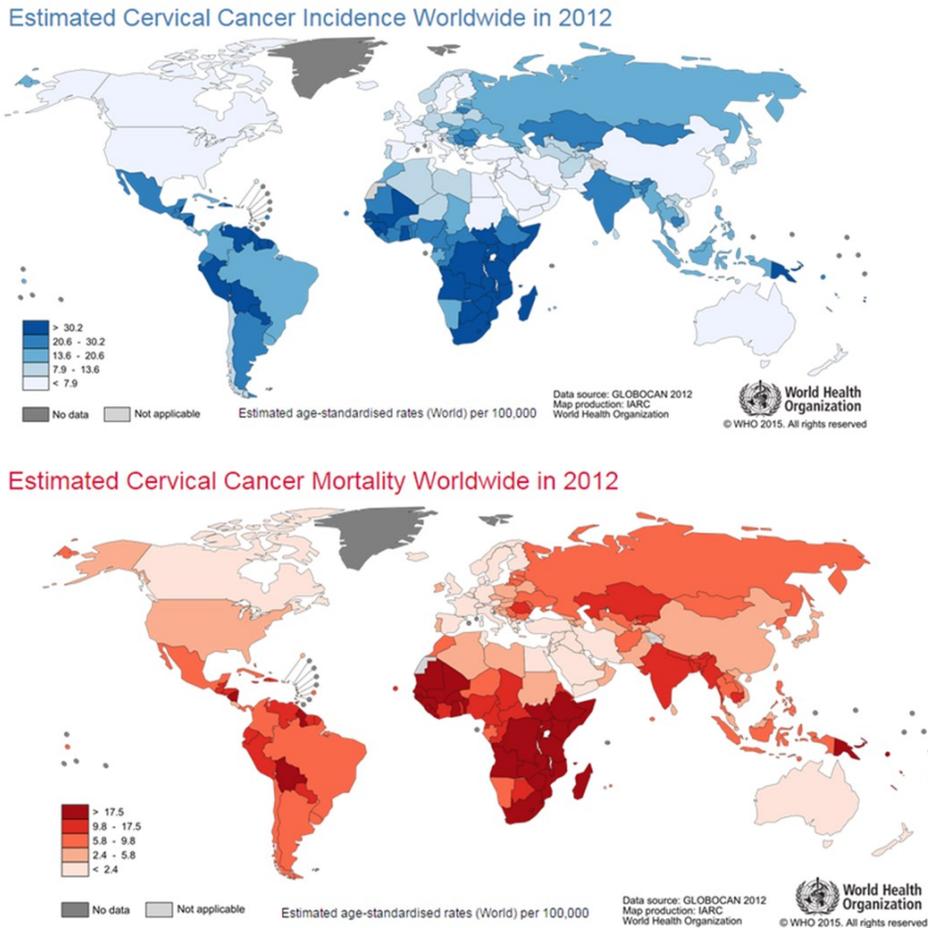
<sup>1</sup> El cáncer es una enfermedad multifactorial debida al efecto combinado de factores genéticos y ambientales. Se estima que más del 35% de los cánceres están relacionados con factores de riesgo modificables al relacionarse con los estilos de vida y del ambiente pueden evitarse. Algunos de estos son: tabaco, alcohol, dieta, exposición solar, radiaciones ionizantes, carcinógenos ocupacionales, contaminación atmosférica, agentes infecciosos (virus de la hepatitis B y C, virus del papiloma humano y Helicobacter pylori, entre otros, diversos aspectos de la vida sexual y reproductiva y el nivel socioeconómico.

<sup>2</sup> En 2012 los cánceres diagnosticados con más frecuencia en la mujer fueron los de mama, colon y recto, pulmón, cuello uterino y estómago.

<sup>3</sup> Los cánceres que afectan a la mujer o femeninos son el de mama, el de cuello uterino y el ovárico. Todos tiene como común denominador que provocan cientos de miles de defunciones prematuras.

por 100.000 en Melanesia (20,6), Oriente (22,2) y Este (27,6) de África (5) (Figura 1).

En América Latina (AL), aunque la situación no es tan extrema como en África, ésta enfermedad representa el segundo cáncer más importante en mujeres de todas las edades, tanto en frecuencia de casos nuevos, como de muertes (6,7,8,9,10). En esta región se concentra el 13% de los casos y 12% de las muertes que ocurren anualmente en el mundo, con una alta variabilidad según el país. De acuerdo a Almonte et al. (2010), el CaCU en AL “constituye uno de los ejemplos claros de inequidad en salud y la carga de la enfermedad difiere ampliamente entre países y en regiones dentro de los mismos”. Los países de bajos ingresos como Nicaragua, Honduras, El Salvador y Bolivia, presentan tasas de incidencia superiores a 35 por cada 100.000 mujeres, mientras que países de mayores ingresos como Puerto Rico presentan una tasa de incidencia de 7,5 por cada 100.000 mujeres. De igual manera, la mortalidad es mayor en regiones con deficientes condiciones sociales y económicas, como los extremos norte y sur de Argentina, algunas zonas de Colombia, el sur de Chile y México (11).

**Figura 1. Incidencia y mortalidad por cáncer de cuello uterino, Globocan 2012**

Colombia sigue este patrón siendo ésta enfermedad un problema biosocial importante para el país. El CaCU es considerado como la segunda causa de muerte por cáncer entre las mujeres en Colombia (12), con un patrón de riesgo de mortalidad diferencial en todo el territorio. Según la Encuesta Nacional de Demografía y Salud (ENDS) de 2010 las tasas de mortalidad ajustadas por edad están en 10 muertes por cada 100.000 mujeres (13). El comportamiento de la enfermedad sigue el patrón mostrado en la ENDS de 2005, donde se encontró que entre 1995 y 2000 las defunciones por CaCU en mujeres entre 40 y 69 años aumentó de 58 a 62 % (14). Frente a esta información, tanto el último Atlas de Mortalidad por Cáncer en Colombia (15) como el Registro Poblacional de Cáncer de Cali (12) han reportado un descenso progresivo en las tasas de incidencia y mortalidad por CaCU durante los últimos 40 años. Piñeros et al. (12) mencionan

que a lo largo del periodo 1985-2006 se registró una tendencia al descenso de la mortalidad, 3,7% anual, en la mayoría de los departamentos del país. Las razones para la declinación de las tasas de incidencia y mortalidad se relacionan con la mejoría en las condiciones socio-económicas, descenso en las tasas de fecundidad y algún efecto de los programas de tamización (12). A pesar de la disminución, esta patología sigue siendo un problema de salud pública, con altas tasas de mortalidad y departamentos con tasas muy por encima de las metas planteadas en el país (16).

La población más afectada por esta enfermedad es la de mujeres mayores de 25 años a 65 años (13), particularmente aquellas que residen en las zonas aledañas a los ríos navegables, las áreas de frontera, el Golfo de Urabá, la Serranía del Baudó y regiones con alta población indígena (15). En estos grupos factores como la prestación de los servicios de salud o la ausencia de servicios permanentes en las áreas de mayor riesgo, las diferencias en la calidad de los servicios de tamización y tratamiento, y la fragmentación del sistema de salud dificulta el control del CaCU (15,17,18,19,20). En otros estudios de corte interpretativo se ha concluido que más allá de los factores biológicos, la enfermedad se relaciona con las trayectorias de vida que han estado determinadas por los sistemas sociales, de salud y la cultura; factores que además se encuentran asociados con las representaciones de la enfermedad y con los métodos de detección y prevención (21,22,23,24,25,26).

De acuerdo a Murillo et al. (2004) la distribución de la mortalidad está ligada a la dinámica social colombiana, donde existe aceptación cultural de la poliginia, de las uniones temporales y de la definición de la masculinidad en función del número de relaciones sexuales con diferentes mujeres (27). De esta manera, los patrones culturales relacionados con la toma de la citología cérvico-uterina (CCU) están fuertemente influenciados por concepciones religiosas y de vulnerabilidad que experimenta la mujer frente a la prueba, a su cuerpo y a su sexualidad (21,28,29). Todos estos elementos están relacionadas con formas sociales y

culturales de representar la salud, la enfermedad, el cuerpo, el riesgo, la vulnerabilidad y la sexualidad (30,31). Lastimosamente no predominan estudios que indaguen las construcciones sociales de las mujeres y de los actores implicados en el control del CaCU, sino que predomina una visión prescriptiva desde la epidemiología del riesgo.

Al respecto, Eduardo Lazcano et al. (32) y Kirvis Torres et al. (33) argumentan que ésta situación, particular de los países emergentes como Colombia, puede relacionarse con la manera como se ha dado la construcción teórica del conocimiento del CaCU y a la falta de planeación de acciones en salud con base en los elementos culturales de la comunidad que se interviene. Se observa que las respuestas en salud se han dado desde el modelo biomédico, el higienista-preventivo y el epidemiológico y por tanto se sugiere reorientar el paradigma existente para dar una respuesta social organizada desde otros modelos conceptuales. Por lo anterior, es fundamental que en el control del CaCU, además de mejorar los problemas relacionados con la organización del sistema de salud, se debe considerar el rol social de la mujer frente al cuidado de su cuerpo y desde una perspectiva de género, étnica, de clase y diferencial.

En el caso de las mujeres indígenas, reconocidas como un grupo de alto riesgo en situación de vulnerabilidad, deben tenerse en cuenta elementos particulares y relativos a cada contexto para llevar las acciones de salud. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) (34), la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (37,35) y Naciones Unidas (36), las acciones en salud dirigidas a población indígena se deben caracterizar por el reconocimiento y respeto a la cultura y la integración de los diferentes saberes de los pueblos para desarrollar sistemas de salud y programas de prevención culturalmente apropiados y equitativos, la integración del idioma indígena a las acciones de salud, la capacitación de trabajadores de la salud en habilidades para la interculturalidad y el desarrollo de un ecosistema saludable en ambientes multiétnicos o pluriculturales (35). Desde las recomendaciones de estas organizaciones se

insiste en abandonar acciones prescriptivas frente a las cosmogonías y los marcos culturales de los grupos indígenas y ahondar en la búsqueda de vías que permitan la comprensión de la existencia de otras realidades culturales sobre la triada salud-enfermedad-atención (S-E-A).

Desde esta dimensión, el hacer frente a una enfermedad involucra dos puntos de vista. La de los grupos sociales y la del personal de salud y tomadores de decisión. Debe reconocerse que las formas sociales y culturales específicas de los contextos étnicos junto con los conceptos de educación y de monolingüismo determinan los entendimientos y respuestas sociales locales frente al proceso S-E-A en situaciones particulares (37). Estos elementos se manifiestan tanto en las dificultades de quienes toman las decisiones en diferentes niveles del sistema de salud, así como al interior de los servicios de salud<sup>4</sup> en los cuales las particularidades de los contextos culturales específicos algunas veces son invisibilizados, tal como es el caso de planes y programas en salud pública dirigidos a minorías étnicas (38,39,40).

Considerando la salud como un fenómeno socialmente determinado, y siguiendo a Chávez et al. (41) y Torres et al. (33), para comprender las necesidades en salud de cualquier persona, es indispensable estudiar el contexto de sus vidas y las percepciones, las representaciones, las prácticas y las rutinas construidas alrededor del proceso S-E-A, su prevención y autocuidado. También es necesario entender la forma como la configuración de saberes está relacionado con la puesta en marcha de acciones de control de salud pública en un grupo indígena. En el caso de la prevención del CaCU en las minorías étnicas, se requiere conocer y comprender determinantes, especialmente los culturales, que las mujeres y los responsables de salud (médicos facultativos y tomadores locales de decisiones en salud) tienen sobre la enfermedad: su concepto, factores de riesgo, prevención, detección oportuna y calidad de los servicios y la manera en que la

---

<sup>4</sup> Entre las barreras organizacionales están aquellas ligadas al desempeño del personal de salud, los horarios de atención, la disposición física, los procedimientos técnicos utilizados en los servicios públicos de salud, etc.

cultura influye en la apropiación del cuerpo y las decisiones que las mujeres toman frente al mismo, en la percepción de la enfermedad y conductas de prevención. Asimismo, debe intentar reconstruir los elementos que obstaculizan el acceso de la mujer indígena, en particular y de la población en su conjunto, para la prevención del CaCU y la exponen a factores de riesgo para desarrollar esta enfermedad.

Esto implica abordar el tema de la prevención de CaCU en una perspectiva sociocultural y como un problema de mayor complejidad. Por consiguiente, es clave investigar sobre lo que las personas piensan, creen y practican en su contexto, cuyos resultados, entre otros propósitos, podrán aportar a intervenciones ajustada a los contextos realidades de las personas y a la puesta en marcha de acciones en salud pública que sean plurales, críticas y reflexivas.

Con el objeto de analizar las condiciones del proceso S-E-A en el caso de la prevención del CaCU que caracterizan la población indígena colombiana y cómo es la respuesta social organizada frente a tales condiciones, este trabajo tiene dos intereses principales. El primero es comprender cómo dos formas de ver el CaCU, la de las mujeres Wayuu y de la biomedicina, con origen en distintos contextos socioculturales y operando al interior de la población, se encuentran, coexisten y se complementan/alejan del actuar de las personas. El segundo es comprender la manera en que esas dos formas de ver el CaCU negocian, se imponen/subordinan y legitiman respuestas sociales a un conjunto de tecnologías y prácticas médicas. Con este doble interés, el estudio se propone acercarse al CaCU a partir de una pregunta central: ¿Cuáles son las representaciones sociales relacionados con el CaCU que tienen las mujeres Wayuu, el personal de salud y los tomadores de decisiones vinculados al sistema de salud colombiano que permiten la construcción de acciones sociales en el control del CaCU?

Para responder a esta pregunta se planteó como objetivo analizar las representaciones sociales que sobre salud y sobre el CaCU tienen las mujeres

Wayuu residentes en Uribia, el personal de salud y los tomadores de decisiones vinculados al sistema de salud tanto departamental como local y su relación con el control de esta enfermedad en el país.

Para lograr este objetivo se realizó un estudio cualitativo interpretativo para identificar los núcleos figurativos de las representaciones sociales sobre la salud, la enfermedad, el cáncer y el CaCU en la zona de estudio, establecer las taxonomías y nosologías de las enfermedades locales y su relación con el CaCU, evidenciar las convergencias y las divergencias de las representaciones sociales sobre el CaCU de la población Wayuu y con los funcionarios de salud y los tomadores de decisión y determinar las respuestas sociales de un grupo de mujeres indígenas a las acciones de control de salud pública en el caso del control del CaCU así como las formas de comunicación y transmisión social de CaCU en el contexto local.

Desde este abordaje, la investigación aporta elementos para la comprensión no occidental de esta enfermedad en tres sentidos. Primero, las formas como las personas construyen los conocimientos y prácticas entorno a la enfermedad, la salud, el cuerpo, la sexualidad, la curación, el cáncer, el CaCU, la prevención, el riesgo, la atención, el cuidado y el autocuidado. En segundo lugar, construir un punto de encuentro entre la biomedicina y la medicina indígena. Y finalmente permitir a la salud pública colombiana establecer elementos de control del CaCU más asertivos y contextualizados integrando mecanismos sanitarios, así como políticos, económicos, geográficos y socioculturales que puedan hacer las acciones en salud culturalmente sensibles, facilitando condiciones de cambio en la ocurrencia de esta enfermedad en el país y minimizando la desigualdad de las minorías étnicas en condición de marginalidad y “otredad”.

Para una mejor organización de la información se ha dividido el texto en cuatro partes. En la primera, se exponen los planteamientos conceptuales en torno a los cuales se plantea el problema de investigación. Se establece un marco de

referencia alrededor de los temas cáncer de cuello uterino y población indígena, etnicidad y salud pública, la salud atravesada por las intersecciones género y etnia y el aporte de las representaciones sociales al campo de la salud pública. En la segunda parte se describe la metodología utilizada para el desarrollo del trabajo. En la tercera se presentan los resultados del trabajo divididos en dos componentes, el contexto de la Uribia y del pueblo Wayuu y los resultados derivados del trabajo empírico. Por último, se exponen las consideraciones finales, las conclusiones y la discusión de los hallazgos encontrados a partir de unas observaciones personales en el tema del control del CaCU desde su definición y construcción de acciones desde la salud pública. Se espera que este estudio, centrado en la reflexión de la construcción de programas con enfoque étnico y de género, pueda en el futuro ayudar a mejorar el estado del conocimiento de las intervenciones en el control del CaCU en Colombia y preceda el establecimiento de acciones gubernamentales que busquen direccionar acciones para el cambio de perfiles epidemiológicos, sobre todo en los grupos sociales identificados como los más vulnerables.



# **1. Una aproximación a la comprensión del estudio del cáncer de cuello uterino en población indígena. Enfoques, aportes y problemas**

Los elementos que se relacionan y condicionan la salud son múltiples y complejos. En los últimos veinte años, desde diferentes lugares, se ha reconocido el papel que tienen las circunstancias sociales, económicas, políticas, culturales y ambientales en la salud (42). Desde esta postura, no se deja de lado los condicionantes de tipo biológico y médico, sino que se considera la necesidad de pensar la salud desde una perspectiva más integral y ubicarla como un fenómeno multidimensional y relativo (32,33, 43). Vale la pena reconocer que desde la salud pública se han establecido diferentes modelos conceptuales sobre la salud y la enfermedad correspondientes a las tendencias históricas en el pensamiento. Se han identificado tres perspectivas de análisis: el de la enfermedad, el de salud y el de la salud-enfermedad.

En el primero, la enfermedad es la respuesta a la presencia activa de agentes externos. Dentro de él pueden considerarse tres enfoques: el biomédico, el epidemiológico clásico y el social; para el segundo, tanto la salud como la enfermedad son el resultado de las condiciones sanitarias que rodean al individuo y del nivel de prevención. En este se diferencian dos enfoques: el higienista-preventivo y el ecológico. El tercero, considera que la salud y enfermedad solo pueden comprenderse como una misma entidad y que su aparición se relaciona con elementos biológicos, psíquicos, sociales y culturales, que operan jerárquicamente en diferentes niveles de determinación. Estos elementos definen

la manera como se organiza la sociedad para dar respuesta a las condiciones de salud de un colectivo. Se diferencian cinco enfoques: el sanitarista, el de determinantes sociales (estos dos desarrollados desde las ciencias médicas y de salud), el sociomédico, el culturalista, y el interpretativo-subjetivo (derivado de reflexiones desde las ciencias humanas y sociales). Este trabajo se inscribe en esta última perspectiva (44,45,46,47,48).

Pero, ¿Qué significa esta aproximación al campo de la salud? Para dar respuesta a este interrogante es necesario considerar que la salud es una dimensión de la vida de las personas y las colectividades que se da en forma dinámica en contextos histórico-sociales particulares, y está determinada en gran medida, por las condiciones materiales y simbólicas de los grupos sociales (49,50). Se comprende entonces, que la salud, la enfermedad y la atención hacen parte de una triada, donde un concepto permite comprender a los otros. Esta triada constituye un espacio que incluye tanto las dimensiones objetivas como subjetivas de las personas y la sociedad. Sobre esta base, es necesario reconocer que el término salud es polisémico, es decir que refleja diferentes nociones que se construyen alrededor de no estar enfermo, ser normal o estar saludable (51,52,53,54).

Desde este concepto polisémico, la salud y la enfermedad se comprenden como un capital individual, siguiendo a Herzlich & Auge (55), una llave para obtener los significados que las personas dan a sus percepciones, prácticas y conductas sociales, permitiendo descubrir determinadas visiones del mundo. Al mismo tiempo, es un instrumento operativo para mantener al individuo dentro del sistema social al representar un valor asociado a estilos de vida 'saludables' o 'equilibrados' y a la organización social (56).

Esto sugiere que tanto la triada S-E-A, como las prácticas médicas, dependen de los contextos socioculturales en los cuales la triada adquiere significado, y por lo tanto su estudio hace referencia a una historia y a una cultura específica (49,53).

Se evidencia entonces, que todas las enfermedades están provistas de significados y construcciones sociales, como argumenta Gutiérrez (57) toda enfermedad es interpretable y su construcción generalmente deriva del discurso médico y de los valores de la sociedad. Estas significaciones confluyen y determinan los perfiles de la triada salud-enfermedad (43).

Desde esta perspectiva, se entiende que existen formas diferenciadas de enfermar, morir y producir salud. Estas concepciones permean cualquier acción en el campo de la salud. Así, se debe intentar integrar las particularidades, los intereses y necesidades de los diferentes contextos para atender los problemas derivados de esta triada.

Para avanzar en la resolución de la pregunta propuesta en el problema de investigación, se propone un abordaje desde seis temas: primero, las particularidades de una enfermedad crónica y asintomática; segundo, la importancia de este problema para la salud pública; tercero, la situación del CaCU en la población indígena; cuarto, el marco de acción contemplado por la salud pública para la atención de la población indígena; quinto, evidenciar las relaciones de la salud atravesada por el género y la etnia; y sexto, la configuración de representaciones sociales como condicionantes colectivos y culturales de la enfermedad y de la aceptabilidad de la CCU.

## **1.1 El Cáncer de cuello uterino en población indígena como un campo para el abordaje diferencial de la salud pública. Revisión temática**

La OMS en 2004 (58) promulgó que el CaCU es una enfermedad que se puede prevenir y curar a un costo y riesgo bajos cuando el tamizaje para facilitar la detección oportuna de lesiones precursoras está disponible junto con el diagnóstico apropiado, el tratamiento y seguimiento. A partir de este momento

esta enfermedad comenzó a conceptualizarse como una patología curable, donde es necesaria una urgente intervención. El foco de las directrices sobre la orientación de programas nacionales de lucha contra el cáncer se orientó a aquellos casos complicados y de difícil intervención. La población indígena, al igual que las habitantes de zonas rurales y las mujeres emigrantes fueron definidas como población en la que la cobertura en salud es desigual y donde es urgente la acción.

En el contexto de este trabajo y para profundizar en la comprensión teórica del control del CaCU en población indígena se partirá del abordaje de tres temas: la comprensión de las particularidades del CaCU entre las demás neoplasias, la situación del CaCU en la población indígena y la situación de esta enfermedad en el lugar de trabajo de esta investigación.

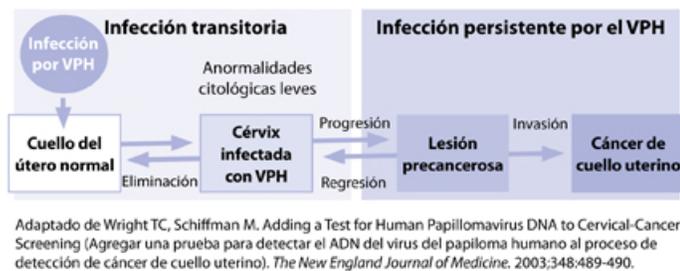
### **1.1.1 El Cáncer de cuello. Algunas puntadas para su comprensión**

El cáncer, desde el punto de vista biológico, está caracterizado por un crecimiento tisular producido por la proliferación continua de células anormales con capacidad de invasión y destrucción de otros tejidos. Puede originarse a partir de cualquier tipo de célula en cualquier tejido corporal, caracterizándose por no ser una enfermedad única, sino un conjunto de enfermedades que se clasifican en función del tejido y la célula de origen (59).

El CaCU es una enfermedad en la que se encuentran células malignas en los tejidos del cuello uterino. Los cambios en las células del cuello uterino se tornan en cáncer gradualmente con cambios precancerosos, los cuales se convierten en cáncer (59). El CaCU tiene una historia natural que inicia con una lesión intraepitelial escamosa de bajo grado, donde las transformaciones que experimenta una célula son simplemente anormales, no cancerosas. Se considera que algunos de estas variaciones anormales señalan el primer paso en una serie de alteraciones progresivas que pueden llevar al cáncer; a esta serie de cambios se

le denomina etapa precancerosa. Algunas de las células anormales desaparecen sin tratamiento, pero otras comienzan a transformarse en cancerosas. Esta fase de la enfermedad se denomina displasia o de crecimiento anormal de las células. Posteriormente pasa por las lesiones de alto grado y puede llegar al cáncer micro-invasor y al invasor (60). La evolución de esta enfermedad es entre 10 y 15 años, tiempo suficiente para actuar preventivamente cuando se presentan lesiones intraepiteliales escamosas de bajo y alto grado y con ello evitar un cáncer invasor y la muerte de las mujeres (Figura 2) (60).

**Figura 2. Historia Natural de la Enfermedad**



Frente al patrón de edad en la incidencia, el pico se encuentra entre la cuarta y sexta década (45 a 65 años), observándose un incremento más rápido a partir de los 25 años y un descenso a partir de la sexta década (61). Es de aclarar que, aunque el CaCU afecta raramente a las mujeres menores de 30 años de edad, actualmente, dado el inicio temprano de las relaciones sexuales y alto número de compañeros sexuales, el margen de riesgo se amplía cada vez. De acuerdo a Silvia Franceschi, las mujeres en los países de bajos y medianos ingresos tienden a tener relaciones sexuales cuatro años antes que las mujeres en países de altos ingresos y esto puede ser uno de los mecanismos para explicar la alta ocurrencia del CaCU en estos países (62). De hecho, se mencionan que el inicio temprano de las relaciones implica la aparición de múltiples compañeros sexuales, con el consiguiente riesgo dado por estas (31,63,64), más si la primera relación sexual fue antes de los 17 años. Louie et al. (65) y Plummer et al. (66) mencionan que el

riesgo de lesión intraepitelial cuando el primer coito se tiene a los 17 años o menos es 2,4 veces mayor que cuando este se tiene a los 21 años (67,68).

Otros factores de riesgo relacionados con esta patología además del inicio temprano de relaciones sexuales se relacionan con la infección por el Virus del Papiloma Humano (VPH) (69,70,71), la conducta sexual de la mujer (la promiscuidad, número de compañeros sexuales, características del compañero sexual<sup>5</sup>, edad del primer coito y enfermedades de transmisión sexual<sup>6</sup>), factores relacionados con la reproducción (el primer parto antes de los 22 años o en el primer año después del inicio de la vida sexual (72) y la multiparidad<sup>7</sup> y el uso prolongado de anticoncepción oral), el tabaquismo y los patrones nutricionales (73). Determinantes como la condición económica, social, educativa y cultural, han sido también mencionados por la literatura como coadyudantes en la historia de la enfermedad (74,75). Adicional a estos factores, aspectos asociados con problemas en la calidad de atención de los servicios (acceso y oportunidad) y la existencia de una política pública que apoye los programas de prevención han comenzado a ser considerados como potenciales factores de riesgo (76,77) o determinantes de la salud para el control del CaCU (78).

Del mismo modo se ha evidenciado que la condición social y el nivel educativo de la mayoría de las mujeres que padecen la enfermedad son bajos, es decir mujeres vulnerables que luego de su diagnóstico se empobrecieron más pues por el tratamiento perdieron su empleo (19). Estos datos indican la gran desigualdad que existe entre las provincias del país, en relación con la carga de la enfermedad, las tasas más altas corresponden a provincias con mayores dificultades socio económicas, dichas tasas pueden compararse con las de

---

<sup>5</sup> Diferentes estudios sugieren que una mujer puede correr mayor riesgo debido a los comportamientos sexuales de su compañero. Se ha reportado que los maridos de las mujeres con mayor número de compañeras sexuales, la práctica de relaciones con prostitutas y el bajo uso del condón mostraban una historia mayor de enfermedades venéreas y de riesgo de contagio de VPH. Así, se consideró que la historia sexual de los compañeros podría ser tan importante como la propia en la génesis de un CaCU

<sup>6</sup> Se ha demostrado la asociación de cáncer de cuello uterino con enfermedades de transmisión sexual tipo sífilis, la clamidia trachomatis y el VIH, así como historia de infección a repetición del aparato genital.

<sup>7</sup> El riesgo relativo de cáncer invasor aumenta cuando hay más de cinco partos.

países como India y México (19). Dichas desigualdades dentro de los países, hacen que la salud de las niñas y las mujeres se ve influida de manera definitiva por factores sociales y económicos, como el acceso a la educación, el nivel de riqueza familiar y el lugar de residencia.

De esta manera, se considera que el CaCU no es un acontecimiento sólo del orden biológico de una persona. Además de incluir esta dimensión, ésta enfermedad es resultante de las complejas y cambiantes relaciones e interacciones entre la individualidad biológica de cada persona, su entorno y condiciones de vida en los órdenes económico, ambiental, cultural y político (49). En este sentido, el cáncer y las características propias de esta enfermedad como la presencia de diferentes factores de riesgo en su génesis y la ausencia de signos y síntomas durante un largo periodo de la enfermedad, no hacen parte de la realidad cercana y del sentido común de la población (79).

Estas perspectivas de riesgo pueden abordarse con diferentes elementos entre los que se mencionan el mejoramiento de las condiciones generales de vida de la población, las intervenciones de los programas de salud, cambios en la organización social de los grupos sociales, los patrones culturales relacionados con la prevención, la modernización del Estado, el desarrollo social y los avances tecnológicos; y donde las particularidades que tiene el control de esta enfermedad incluyen elementos socioculturales como el fuerte vínculo con la sexualidad y la construcción del cuerpo, la perspectiva de género y ser una enfermedad de la vida reproductiva.

### **1.1.2 El CaCU como problema de salud pública: el control de la enfermedad desde la prevención**

Una aproximación desde las representaciones sociales del CaCU invita a comprender que las personas enfermamos y morimos en función de la forma como vivimos, nos alimentamos, nos reproducimos, trabajamos, nos

relacionamos, nos educamos, desarrollamos nuestras capacidades y enfrentamos nuestras limitaciones (80). En este sentido la salud pública ha tenido múltiples formas de comprenderse. Se ha definido cómo una acción gubernamental, cómo una acción pública, cómo un servicio no personal, cómo una acción preventiva en grupos vulnerables o cómo un problema de salud de alta frecuencia y peligrosidad (47). Todo este espectro de definiciones ha conducido a diversas comprensiones y aplicaciones y con ellas a difuminarse su quehacer. Desde esta investigación, la salud pública se comprende como un crisol donde confluyen lo biológico y lo social, el individuo y la comunidad, la política social y la económica para, por un lado, ser un medio para la realización personal y colectiva en la búsqueda del bienestar que es el sentido último del desarrollo; y por otro conformar un campo de saberes que adopta una perspectiva basada en grupos de personas o poblaciones y actúa sobre diferentes realidades. Lo anterior permite ver que la salud pública contiene un campo de trabajo que vincula la cultura, los sistemas sociales, los sistemas médicos y las narrativas de acción sobre la salud y la enfermedad de manera articulada a los contextos y sus necesidades.

Este abordaje incluye la integración de conceptos desde el reconocimiento del CaCU como una enfermedad de importancia en salud pública, interesada en estudiar, organizar y dirigir los esfuerzos colectivos destinados a proteger, promover y restaurar la salud de las personas, encuentra su accionar unido al concepto de prevención de la enfermedad. Las estrategias de intervención de prevención concretas para el CaCU se basan en tres elementos fundamentales: la educación de las mujeres en particular y de la población en general sobre los factores de riesgo, la vacunación contra el VPH y la detección precoz para el tratamiento oportuno.

El primer elemento se relaciona con las acciones de prevención primaria, las cuales se centran en la identificación y el control de los factores de riesgo a partir de la educación, la sensibilización y la concientización. Es necesario reconocer

que este elemento está fuertemente relacionado con creencias, valoraciones y marcos simbólicos y de acción sobre la salud y sus condicionantes, la sexualidad y el autocuidado. A su vez, estas nociones están basadas en aspectos demográficos, epidemiológicos, socioeconómicos, políticos, culturales y tecnológicos de cada grupo en un determinado momento histórico (49,81,82). En el caso del CaCU, la mayor parte de las acciones se concentran en la promoción de una sexualidad saludable que integran las campañas de educación e información masivas, educación durante la consulta médica y leyes de educación en salud centradas en aumentar el nivel de conocimiento de la población sobre los riesgos asociados a esta enfermedad (83).

Al respecto la OMS ha pronunciado que dentro de un Plan Nacional de Lucha Contra el Cáncer (PNLC), la prevención primaria debe dirigirse a tres acciones: primero, la instrucción sobre los aspectos del comportamiento sexual y reproductivo que constituyen factores de riesgo para diversas formas de cáncer entre ellas el CaCU y para enfermedades de transmisión sexual; segundo, la importancia del *sexo seguro* y la utilidad de los métodos anticonceptivos de barrera; y tercero los riesgos del empleo prolongado de estrógenos en anticonceptivos. Estas estrategias se han contemplado al considerar al VPH como la enfermedad de transmisión sexual viral más frecuente a nivel mundial (63) y el factor de riesgo más importante para desarrollar CaCU.

En Colombia, estas acciones se enmarcan en el Plan Nacional de Salud Pública cuyos propósitos son: mejorar el estado de salud de la población colombiana; evitar la progresión y los desenlaces adversos de la enfermedad; enfrentar los retos del envejecimiento poblacional y la transición demográfica; y disminuir las inequidades en salud de la población colombiana.

El segundo elemento la vacunación contra el VPH. Debe considerarse que el VPH es un virus que se transmite por vía sexual. Como se dijo anteriormente, la infección por el VPH ha sido reconocida como un factor etiológico importante para

el desarrollo del CaCU (84,85,86,87). Así, la manera de prevenir y reducir la infección sería la abstinencia y la monogamia. Sin embargo, dado que estos mecanismos son poco realistas, las vacunas contra el virus representan el método ideal para prevenir la infección por VPH. De hecho, la vacunación se ha considerado como la herramienta de salud pública más promisorias para la prevención primaria del CaCU. En esta cadena causal, se han descrito más de 120 tipos de VPH, siendo cerca de una tercera parte capaces de infectar el epitelio del tracto genital (88,89). Los tipos de VPH de alto riesgo, clasificados como potencialmente oncogénicos asociados a CaCU varían entre 13 y 19 (los tipos VPH 16, 18, 31, 33, 35, 45, 51, 52, 56 y 58 se consideran de alto riesgo) (90,88). De estos, el VPH-16 se encuentra en aproximadamente el 60% de todos los CaCU, mientras el VPH-18 está involucrado en un 10-20%. Los demás constituyen el 20-30% restante de los CaCU (88). En la actualidad se están utilizando dos vacunas frente a este virus. La tetravalente que contiene VLPs (partículas similares al virus) de dos tipos de VPH de alto riesgo, el 16 y 18, y dos de bajo riesgo, VPH 6 y 11 (responsables de 90% de las verrugas genitales o condilomas); y la vacuna bivalente que contiene VLPs solo contra los virus de alto riesgo (VPH 16 y 18) (91).

Frente a este tema la OMS recomienda la aplicación de la vacuna para una población objetivo primordial probable de las niñas dentro del rango de edad de 9 o 10 años. De acuerdo a Muñoz y Bravo (92), para el año 2012, ambas vacunas habían sido autorizadas en unos 120 países. De estos 39 países habían introducido programas nacionales de vacunación contra el VPH. Los Estados Unidos, Australia y Canadá fueron de los primeros países en introducir la vacuna contra el VPH en sus programas nacionales de inmunización entre 2006 y 2007. En 2012 cinco países de América Latina introdujeron la vacuna contra el VPH en sus programas nacionales de inmunización: Panamá, México, Perú y Argentina (92).

En Colombia, esta vacuna se aprobó en el 2006 y se recomendó para ser aplicada en niñas y mujeres de 9 a 26 años y en niños entre 9 y 16 años. La vacuna bivalente, fue aprobada en el 2008 para ser aplicada a niñas y mujeres partir de los 10 años (96). La implementación de la vacunación contra el cáncer de cuello uterino inicio en el mes de agosto del 2012. Se recomendó el esquema extendido de vacunación, en un esquema de tres dosis a los 0, 6 y 60 meses. Se decidió iniciar vacunación bajo este mismo esquema, a adolescentes de los grados sextos hasta grado once, con el fin de tener una mayor cobertura en la población vulnerable a la infección por el VPH. Debe mencionarse que en el momento el tema de la vacuna contra el VPH ocupa gran parte de la producción bibliográfica. Buena parte de la literatura científica las muestra como seguras y bien toleradas. A pesar de esta producción, existe cierta controversia social en cuanto a su seguridad, eficacia, costo económico y otras cuestiones médico-sociales (93,94,95,96).

El tercer elemento se refiere a las acciones realizadas para el control desde la prevención secundaria o de detección temprana, las cuales buscan la identificación de la enfermedad en etapas tempranas a partir de: la citología cérvico-uterina (CCU), las técnicas de inspección visual y las pruebas de ADN del VPH (97). La detección mediante la CCU consiste en un examen microscópico de las células cervicales recogidas durante un procedimiento de frotis cervical. Este método inventado por Georges Papanicolau, en los años treinta, permite la detección de cambios celulares que identifican una posible transformación maligna de las células del cuello del útero. La aplicación masiva de método de detección ha llevado a una disminución no solo en la frecuencia de CaCU, sino también en la mortalidad asociada en los países desarrollados; en Estados Unidos la introducción y uso extendido de esta técnica, redujo para 2002 en casi 75% las muertes (97). En los países en desarrollo el impacto ha sido menor (98) debido a una mala definición de la población objeto del tamizaje, la aplicación inoportuna del método en las mujeres con riesgo, problemas en la técnica de laboratorio, la inadecuada comunicación de los resultados de laboratorio a la

mujer y al médico tratante, no lograr que la mujer reciba el tratamiento y seguimiento adecuado, la ausencia de una permanente evaluación de los programas de detección y tratamiento (99) y a factores socioculturales como creencias y temores relacionados con el examen. A nivel mundial sigue siendo la prueba más utilizada y apropiada para el tamizaje de lesiones pre malignas de cuello uterino.

En Colombia, desde mediados de la década de los sesenta, el sistema de salud y algunas organizaciones privadas como Profamilia y la Liga Colombiana de Lucha contra el Cáncer iniciaron la toma de citología (60,100, 101). A finales de la década de los ochenta y dentro del Sistema Nacional de Salud se creó el Programa Nacional para la Prevención y la Detección Precoz de Cáncer de Cuello Uterino, el cual estuvo bajo la coordinación y administración del Instituto Nacional de Cancerología (INC) y tuvo vigencia hasta 1993 (101). Este programa tuvo como objetivos incrementar la práctica de la citología, lograr la permanencia de las mujeres en el programa y mejorar la oportunidad del diagnóstico definitivo y el tratamiento (60, 100). Con la reforma del sistema de salud en 1993, el programa perdió su carácter vertical y centralizado, y se convirtió en un conjunto de actividades a cargo de las aseguradoras y sus redes de servicios. Se reglamentaron actividades de control en los planes de salud, incluyendo en los planes colectivos la divulgación y, en los individuales, la toma de la CCU (100,102).

La inspección visual, utilizada en la década de los treinta y desplazada por la CCU, se basa en la observación del cérvix por personal clínico capacitado sin ningún aparato y con insumos básicos como el ácido acético (vinagre), la solución de yodo, la solución de Lugol (o prueba de Schiller). La inspección visual con ácido acético y yodo se considera ventajosa, al ser relativamente simples, de bajo recursos, requerir poca infraestructura y permitir el diagnóstico y tratamiento en una sola visita. Éste método se ha propuesto como una alternativa para tamizaje de CaCU en países de bajos recursos, que tienen programas de tamizaje con

bajas coberturas, demora en la entrega de resultados, con escaso impacto en la mortalidad por cáncer y con pacientes de difícil seguimiento (103).

El tercer elemento para la detección de CaCU, se centra en el papel del VPH como agente causal en el desarrollo del CaCU. Las pruebas de ADN-VPH se usa para detectar secuencias del ADN (ácido desoxirribonucleico) o el ARN (ácido ribonucleico) de los subtipos de virus papiloma de alto riesgo<sup>8</sup> en las células del cuello uterino. El problema con esta prueba se relaciona con el costo y la dificultad para manejar las muestras. Las vacunas profilácticas para la prevención de la infección por VPH, es un tema que va en aumento y en la actualidad el rendimiento de la prueba es objeto de estudios clínicos. Autores como Sankaranarayanan et al. (104), Arturo y Alonso (69), y Restrepo (105) afirman que realizar un abordaje desde estas tres formas de prevención, se podría reducir significativamente la mortalidad por ésta causa. En Colombia, en 2011, se actualizó el Plan Obligatorio de Salud, donde se incorporaron un número importante de tecnologías para el control del cáncer como son la prueba de VPH y las técnicas de inspección visual con ácido acético y lugol para la tamización y detección temprana de cáncer de cuello uterino. Por tanto, actualmente tanto la técnicas de Inspección visual como las pruebas del VPH están incluidas en los planes de beneficios del sistema general de seguridad social (106).

Este saber sobre la enfermedad ha llevado al establecimiento de discursos médicos hegemónicos y acciones de salud pública en esta lógica. El problema es que desde esta posición se dejan de lado concepciones de la enfermedad diferentes demarcados por contextos diferentes, con marcos de vidas alternativos y diversos sistemas médicos. Los elementos socioculturales relacionados con el CaCU y su prevención en las comunidades indígenas y la mediación entre

---

<sup>8</sup> El VPH se divide en grupos de alto y bajo riesgo, dependiendo de la probabilidad de desarrollar una enfermedad cervical significativa luego de la exposición a un tipo particular. Los tipos de bajo riesgo (6, 11, 42, 43, y 44) dan lugar al condiloma benigno. Los tipos de alto riesgo (16, 18, 31, 33, 35, 39, 45, 51, 52, 56, 58, 59, y 68) se encuentran en 99,7% de cánceres cervicales.

diferentes sistemas médicos son temas pocas veces incluidos en estas aproximaciones preventivas.

### **1.1.3 La situación del CaCU en la población indígena. Una mirada transcultural**

A pesar de la amplia literatura científica existente sobre la epidemiología y los factores de riesgo del CaCU, así como aquellos centrados en algunos de los aspectos del abordaje integral del control del cáncer<sup>9</sup>, persisten grandes vacíos de conocimientos sobre la situación del CaCU en la población indígena. En la actualidad hay pocas evaluaciones de la carga del cáncer en estos grupos poblacionales y falta elucidar cuales pueden ser los determinantes del cáncer relacionados con la prevención y el acceso a los servicios de prevención y tratamiento de este grupo de enfermedades (107).

Para un análisis integral de la enfermedad en los pueblos indígenas es necesario comprender que estos grupos son culturalmente heterogéneos entre países y dentro de los países (107), situación que complejiza la atención en salud. A menudo estos grupos tienen desproporcionadamente peor salud que sus contrapartes no indígenas (108,109,110). En términos del cáncer, para algunos tipos, la tasa de mortalidad es más de tres veces mayor en las personas indígenas que para las personas no indígenas debido a una mayor incidencia de casos de cánceres en estadios avanzados, baja participación en los programas de detección y dificultad para realizar el diagnóstico temprano, diagnósticos tardíos y altas tasas de deserción en el tratamiento del cáncer (111,112,113,114). Debe considerarse además, que las poblaciones indígenas se recuperan más lentamente de las crisis económicas, la brecha de pobreza es más profunda, estas personas continúan teniendo menos años de educación y dificultad en el acceso servicios (108). Situaciones que repercuten en la mejora de la calidad de

---

<sup>9</sup> El abordaje integral del cáncer comprende la prevención primaria, el diagnóstico precoz, el tratamiento, la rehabilitación y cuidado paliativo relacionado con la enfermedad.

vida de estas poblaciones y su consecuente resultado sobre las tasas de morbilidad y mortalidad.

Frente a esta situación, una buena parte de la literatura científica se ha enfocado en revisar la relación entre el cáncer, la atención en salud y el éxito terapéutico. Los resultados concuerdan en mencionar que a menudo tanto los sistemas de salud como los profesionales de la salud tienen una comprensión limitada de las necesidades de las personas indígenas y que en esta comprensión se erigen obstáculos que dificultan la búsqueda de atención (114,115,116,117). Al respecto, en varios estudios se ha argumentado que las percepciones del diagnóstico y tratamiento del cáncer en mujeres indígenas tienen un concepto holístico de la salud, diferente a los sistemas occidentales (114,118,119). La espiritualidad, la conexión con la tierra, la prioridad en las relaciones sociales priman sobre las necesidades de atención individual (114,120,121,122). Además, se ha descrito que existen diferencias culturales en las creencias sobre el tratamiento del cáncer y la intervención del 'sistema hospitalario del hombre blanco' en el tratamiento del indígena (123,124). Se menciona que parte del control integral del cáncer se matiza por el miedo a la cirugía (en particular) y a los tratamientos relacionados (en general) porque se consideran inútiles o que van en contravía de los valores culturales al marginarlos de las estructuras familiares, de las prácticas culturales y al cambia las formas en que ellos conciben las circunstancias de la vida (122,124).

De acuerdo a Shahid y sus colegas (123,124) la relación prestador de la salud-indígena se caracteriza por altas barreras de comunicación y falta de confianza, concluyendo que un enfoque más centrado en la cultura de la atención del cáncer sería descentrar la autoridad de los servicios generales y mejorar las relaciones entre los pacientes y sus proveedores de atención. En relación a este tipo de conclusiones, varios investigadores han mencionado que es necesario integrar a la atención enfoques interculturales con un eje de educación fuerte con el fin de mejorar la comprensión de una construcción alternativa del cáncer y de la diada

salud-enfermedad. Smith (125), Newman et al. (126), Díaz et al. (127) y Olver et al. (128) reconocen que las intervenciones de investigación y de atención en salud de los pueblos indígenas deben ser de colaboración y culturalmente apropiada, centrándose en las fortalezas, conocimientos y auto-gobernanza de los indígenas como custodios de su propia salud y bienestar. La mayor parte de los textos afirman que se necesita más investigación para entender completamente como las diferencias geográficas, culturales, sociales y políticas de las poblaciones indígenas inciden en los resultados del cáncer en la población indígena.

En lo relacionado con el cáncer ginecológico, y entre ellos el CaCU, la mayoría de las investigaciones transculturales ha mostrado como las mujeres y los hombres argumentan que las circunstancias sociales causan la enfermedad, y en consecuencia, la enfermedad se convierte en una metáfora de circunstancias sociales (129). En este sentido, las creencias y los sistemas valorativos ofrecen una visión de cómo las personas interpretan las enfermedades, y por tanto se reconoce que la comprensión global de una enfermedad se define por los dominios locales del conocimiento (130). En estudios con mujeres tailandesas, por ejemplo, se ha establecido que la relación entre enfermedades de transmisión sexual o múltiples parejas sexuales es un factor de riesgo para CaCU. Sin embargo, a pesar de tener clara la relación entre unas y otra, la enfermedad se atribuye más a problemas de falta de higiene perineal y vaginal, el control de la fecundidad y el karma (131,132,133). En el caso de las mujeres africanas, el CaCU se asocia con la promiscuidad, no porque exista un reconocimiento de la asociación entre la enfermedad y el VPH, sino por una asociación de la sexualidad con la suciedad y la enfermedad (134). La investigación con mujeres inmigrantes residentes en Estados Unidos ha demostrado la escasa comprensión cotidiana de la etiología del CaCU, de sus conductas preventivas y la sintomatología y con ello la dificultad de la adherencia a programas de control (135, 136, 137). Un estudio realizado en Canadá entre mujeres que han tenido el cáncer de ovario, reveló que las pacientes creen que el estrés, la genética, el

medio ambiente, las hormonas, la vida sexual y el tabaquismo contribuyeron a generar su enfermedad; sin embargo, se reportó que el cáncer siempre era causado por un castigo, por vivir como una libertina y que la enfermedad era contagiosa. Así, en el momento de ubicar la enfermedad en el dominio personal y en el plano de toma de decisiones, el mayor peso se le da a la construcción social de la enfermedad y menos a la racionalidad científica (138). En este sentido, el CaCU puede considerarse como una enfermedad inexplicable y una cuestión de suerte y azar (139,140). Así, se puede concluir que la comprensión de las generalidades y particulares del CaCU se relacionan con las actitudes de las personas a su capacidad para prevenir y actuar frente al cáncer.

En cuanto a los estudios realizados en Latinoamérica se encuentra poca producción. La existente profundiza en las percepciones de mujeres y proveedores de salud sobre cuándo y cómo realizar acciones para la detección (141). En estos abordajes se concluye como el personal de salud está deficientemente familiarizados con los lineamientos para la detección del cáncer. Se menciona además, como en la cotidianidad hay poca apropiación de enfoques bajo una perspectiva de sensibilización intercultural siendo urgente integrar la pertinencia cultural, la comunicación eficiente y alfabetización en salud para la detección oportuna que permita del cáncer (33).

#### **1.1.4 El Cáncer de cuello uterino en la población Wayuu residente en el departamento de La Guajira**

La salud ha sido uno de los sectores con mayores dificultades para la prestación de un servicio eficiente en La Guajira. Por tanto, de acuerdo a la percepción de los prestadores de servicios de salud en la zona, definir una situación que devela la realidad es compleja, ya que la salud es el producto de la interacción entre las características epidemiológicas de los habitantes del departamento y su entorno,

sus condiciones sanitarias, sociales, económicas, culturales, ecológicas y sus posibilidades de acceso a la atención en salud, entre otras (142).

Los datos que se tiene de morbilidad y mortalidad en el departamento provienen del Sistema de Información Nacional del Ministerio de Salud y la Protección Social (SISPRO), del Departamento Nacional de Estadísticas (DANE) y del Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA). Así, el reporte se hace desde los datos que registran los servicios de salud como los reportados en consulta externa, urgencias y los egresos hospitalarios. En el caso de la mortalidad, se acude a los registros individuales emitidos por el área de estadísticas vitales del DANE.

Debe reconocerse que en La Guajira hay una gran parte de la población que no acude a los servicios y dada la dispersión poblacional y habitacional no es posible tener un dato real sobre la verdadera morbi-mortalidad en la región. Esta situación la experimenta el CaCU. En el departamento de La Guajira, de acuerdo al Análisis de Situación de Salud (ASIS), durante el año 2008, doce de cada 100.000 mujeres fallecieron a causa del CaCU y para el año 2010 La Guajira presentó tasas muy inferiores a las de la nación (4.1 vs 12.3) (Tabla 1). Siendo los municipios más afectados y que sobrepasaron incluso la tasa nacional, Villanueva (15,3), San Juan del Cesar (16,9) y Barrancas (19,7). Debe aclararse que no se cuenta con datos ajustados para el nivel departamental, por lo que en la información de la tabla muestra los resultados sin ajuste, donde las cifras reportadas para La Guajira son inferiores a los registros de otros departamentos y del promedio alcanzado a nivel nacional (142). Desde los servicios se asume un alto sub-registro por esta causa en la zona, enunciándose el desconocimiento sobre la enfermedad.

**Tabla 1. Mortalidad por neoplasias La Guajira. Tomado de Gobernación de La Guajira. Análisis de Situación de Salud (ASIS) del departamento de La Guajira, 2.011. Riohacha, Gobernación de La Guajira. Secretaría Departamental de Salud; 2012. Pp. 84.**

**Tabla 43a. Mortalidad por tipo de Neoplasias según lugar de residencia, año 2010**

NUTE	Tasa de mortalidad por cáncer de mama, 2010	Tasa de mortalidad por cáncer de mama ajustada por edad, 2010			Tasa de mortalidad por cáncer de cuello uterino, 2010	Tasa de mortalidad por cáncer de próstata, año 2010
		20 A 34 años	35 A 39 años	40 y más años		
RIOHACHA	4,6	0,0	15,3	16,2	2,8	3,8
ALBANIA					0,0	0,0
BARRANCAS	6,6	0,0	0,0	30,0	19,7	0,0
DIBULLA					7,6	7,1
DISTRACCIÓN	15,4	0,0	0,0	66,2	0,0	0,0
EL MOLINO					0,0	25,1
FONSECA	6,5	0,0	0,0	24,3	0,0	20,2
HATONUEVO					0,0	0,0
LA JAGUA					0,0	65,0
MAICAO	2,8	0,0	0,0	11,2	4,2	4,3
MANAURE	2,3	10,0	0,0	0,0	0,0	0,0
SAN JUAN	16,9	0,0	85,0	38,1	16,9	28,6
URIBIA	2,7	0,0	0,0	12,6	2,7	1,4
URUMITA					0,0	0,0
VILLANUEVA	38,3	0,0	0,0	127,9	15,3	15,7
LA GUAJIRA	5,1	1,0	8,3	18,6	4,1	5,2
COLOMBIA	12,2				12,3	

Fuente: **Datos Municipios y Dpto** Cálculo: Número de muertes por el evento /pob. a riesgo (Datos: DANE - Registros individuales de defunciones 2010 DANE proyecciones de población 2005 - 2020, por sexo y grupos de edad). \***Datos país**: Indicadores básicos 2010 (año 2008).

## 1.2 Etnicidad y salud pública

A lo largo de las últimas décadas, Latinoamérica ha atravesado un proceso de reconocimiento de lo étnico en escenarios políticos y culturales en todos los países en donde se tiene presencia de estos grupos. De hecho, siguiendo a Iturralde (143) y Chaves y Zambrano (144), entre 1988 y 1999, diez países Latinoamericanos reformaron o cambiaron sus cartas magnas para afirmar el carácter pluricultural de sus naciones. A partir de este momento, comenzó a diversificarse el uso de conceptos como “diversidad”, “etnicidad”, “diferencia”, “plurietnicidad” y “multiculturalidad”<sup>10</sup> (145,146,147). Muchos de estos términos comenzaron a vincularse a la noción de lo indígena.

<sup>10</sup> Se retoma la diferencia que Eduardo Restrepo y Diana Bocarejo (2011) hacen de la multiculturalidad y el multiculturalismo. La multiculturalidad hace referencia a un hecho histórico y social que se refiere a la confluencia en un lugar y tiempo determinados de conglomerados sociales con expresiones culturales diversas; mientras que multiculturalismo se refiere a las estrategias y políticas adoptadas para gobernar o administrar los problemas de la diversidad y la multiplicidad en las que se ven envueltas las sociedades. Es un hecho jurídico y político.

En el campo de la salud, la integración de las complejas relaciones entre salud y etnicidad están en la agenda de la medicina y de la salud pública a inicios del siglo XXI (35,36,148,149). El tema fue manejado de manera diferente en las regiones del mundo. Mientras que en las Américas, Asia, África, Oceanía y Australia la atención ha estado concentrada en los pueblos indígenas, en Europa y América del Norte el enfoque está en los inmigrantes (148).

Pero, ¿qué significa lo étnico y la etnicidad? ¿Qué significa la salud con enfoque étnico? Hablar de etnia y etnicidad es referirse a un concepto de larga tradición. Su uso se relaciona con tres adscripciones. La primera, usada hasta mitad de siglo XX que se refería a las concepciones de exotismo y primitivismo (150), apuntando hacia un “*otro*” *extraño, lejano y salvaje* (151). La segunda, presente entre las décadas de 1950 y 1980 del siglo XX, en que ‘lo étnico’ (habitualmente identificado en AL con ‘lo indígena’) fue asimilado a lo ‘atrasado’, lo refractario al desarrollo (152). En este momento, la alteridad cultural se asimiló como una barrera al desarrollo que había que superar a través de la integración de estos pueblos en la ‘sociedad nacional’. Como menciona Rutherford (153), lo étnico se ha relacionado con una categoría social dinámica, neutral y *políticamente correcta* para diferenciar lo desarrollado y lo no desarrollado, lo conocido y lo desconocido, lo mayoritario y lo minoritario, lo central y lo periférico. Desde los gobiernos, se dispusieron, entonces, una gama de acciones como la dotación moderada de tierra hasta la escolarización, vías de comunicación, centros de asistencia sanitaria o capacitación técnica y profesional (152).

Con la crisis del modelo nacional-desarrollista, a inicios de la década de los ochenta, y la consolidación del neoliberalismo las cosas cambiaron. Comenzó un paulatino reconocimiento de la alteridad cultural como insumo potencialmente inductor del desarrollo en las áreas calificadas como marginales (152). La necesidad de renovar los marcos constitucionales aunado a las plataformas organizativas de corte étnico-identitario a lo largo de Latinoamérica, la acción colectiva de algunos de los sectores sociales y la emergencia de las políticas de

reconocimiento incidieron en la necesidad de la revalorización de la alteridad cultural respondiendo a las particularidades de cada grupo en los diferentes países y regiones (151,152). Todo esto derivó en el establecimiento de lo que algunos autores como Solo de Zaldívar (152), Hale (154,155), Díaz-Polanco (156), Escobar (157), Boccara y Bolados (158) y Bocarejo (146) denominan regímenes de multiculturalismo neoliberal. Una estrategia política y económica que, de acuerdo a Solo de Zaldívar (152), tuvo una triple dirección: asumir y apoyar determinadas demandas de carácter cultural (derechos de los pueblos y nacionalidades al reconocimiento y visualización de su diferencia); obviar los planteamientos alternativos que pusieran en entredicho la lógica del modelo de acumulación dominante; y profundizar la vía asistencialista de intervención sobre las comunidades. En este contexto, la etnicidad, siguiendo a Fontaine (159), maduró un discurso renovado sobre la legitimidad del otro a través de la reivindicación de derechos, del derecho a la consulta y a la participación, a la formulación de un proyecto político y el acceso a la tierra o la defensa del territorio. En este marco se define la última adscripción, la etnicidad vinculada a diferentes fenómenos sociales como la formación de identidades, el conflicto social, los procesos de formación nacional, las relaciones interétnicas y raciales y las aproximaciones interseccionales entre otros.

Los problemas que propone este tránsito conceptual de la categoría etnicidad y las dinámicas que ofrece esta última adscripción han hecho que a lo largo de las últimas décadas se hayan desarrollado diversas líneas teóricas para dar cuenta de los diferentes temas vinculados con la etnicidad. Bazurco (151), Dietz (160) y Sokolovskii y Tishkov (161) identifican tres enfoques dominantes: el primorialista, el instrumentalista y el constructivista. La primera perspectiva, también denominada substantivista, está basada en el reconocimiento de la *existencia natural* de los grupos étnicos. Este enfoque les da importancia a dos criterios: concebir la etnicidad como resultado del desarrollo de una cultura y una historia; y relacionar la etnicidad con un fenómeno de raíces biológicas. Así, se parte de considerar que cada grupo está dotado de una cultura con una lengua propia, un

origen articular un espacio propio y un dinámicas políticas, económicas, sociales y religiosas específicas. El problema de este enfoque es que, dadas las dinámicas actuales de los grupos, lograr unas condiciones donde se reúnan estos elementos es poco probable. Las nuevas dinámicas a las que están enfrentados los miembros de un grupo evidencia una variabilidad grande de la forma como aparecen lo elementos mencionados.

El enfoque instrumentalista reconoce a la etnicidad como un instrumento político para lograr objetivos, entendida, siguiendo a Levinson, (162) como un fenómeno discontinuo y flexible que responde a fuerzas externas. Es decir que está determinada por las relaciones e interacciones con otros grupos. La base en este enfoque está en la comprensión de la identidad como sistema simbólico utilizado para el reconocimiento como grupo y de garantizar la solidaridad entre los miembros. El sustento en este abordaje, es la conciencia étnica a partir de tres ejes: los lazos culturales primordiales, los intereses compartidos y la enajenación respecto al Estado (151).

Desde el enfoque constructivista se comprende la identidad étnica como algo que se produce en contextos sociales e históricos específicos y no como algo preestablecido, fijo o inmanente (151). Este abordaje contempla como elementos la diferenciación entre los grupos como resultado de la realidad social y de la interacción intra e inter grupos. Estos elementos explican ciertas respuestas como lo procesos de exclusión e incorporación, todos sentados en la diferencia nosotros/otros. El interés entonces esta puesto no sólo en el estudio de la cultura en sí mismo, sino en las relaciones sociales y las complejas que estas explicitan. En este enfoque sobresale la propuesta de Comaroff y Comaroff, quienes proponen que la etnicidad tienen sus orígenes en la relaciones de la desigualdad (163), evidenciando tensiones (materiales, políticas, simbólicas) entre los sistemas socioculturales de grupos particulares con la organización externa (164). Esta aproximación sugiere que cualquier análisis deberá contemplar, primero el posicionamiento de los actores y de sus identidades y posteriormente evidenciar

las condiciones (de dominación) que dieron lugar y sentido a las configuraciones étnicas.

Desde aproximación se evidencia que la etnicidad es un fenómeno complejo, sobre el que hay muchas voces y un acuerdo: no puede estudiarse unidimensionalmente (151). Este campo de trabajo está atravesado, como dice Gross en la inscripción del tiempo y el espacio de la diferencia (165) y se hace comprensible en la medida en que se analiza la red de relaciones sociales que soportan la diferencia y las diferentes formas en que se articula y estructura el orden sociocultural (166).

Ahora bien, un elemento reconocido por las ciencias de la salud y las ciencias sociales en salud es que la diversidad es una característica que hace que los individuos o grupos sean lo que son, con especificidades propias. En algunos grupos indígenas la cosmovisión de la salud y la etiología de la enfermedad (nosotaxias y nosologías) forman parte de las creencias y estas varían para cada grupo étnico (49,167,168). Así, las enfermedades pueden ser causadas por seres humanos con fuertes poderes, por fuerzas sobrenaturales, por accidentes, excesos o deficiencias. Esta especificidad define múltiples formas de comprender la triada S-E-A (49) y diferentes formas de enfrentar estos problemas generalmente vinculados a sistemas tradicionales o populares. Por tanto, la salud es uno de los ámbitos de mayor complejidad y sensibilidad ante la diversidad cultural. De hecho la literatura reporta como las condiciones étnico-raciales son una de las principales expresiones de las desigualdades e inequidades en salud (148,169,170,171,172).

El producto de esta situación, en gran medida se relaciona con un peor estado de salud relacionado con, primero, condiciones de vida caracterizadas por dificultad en el acceso al agua y a la alimentación, escasos caminos, transporte público deficiente, malas condiciones de vivienda, bajo nivel educativo y en situaciones de pobreza extrema; segundo, restricciones en el acceso a los servicios de salud

conexas con los costos de la atención, las distancias y algunos mecanismos exclusorios relacionados con la lengua y los valores culturales; tercero, la calidad de los servicios analizada desde los posibles sesgos ideológicos del personal y los servicios que pueden entrañar diferencias y la vinculada con la capacitación y tamaño del equipo profesional y la disponibilidad y el uso de tecnología; cuarto, la dificultad en la oportunidad del acceso ya que en algunos grupos las prácticas sociales en salud permiten que los miembros del grupo accedan a los servicios pero que lo hagan en un estadio más tardío del proceso salud enfermedad siendo, en ocasiones, imposible el éxito de la intervención médica; quinto, la visión del proceso salud enfermedad y el conocimiento y la información a disposición de esos grupos sobre el papel de la prevención y de la promoción de la salud; sexto, la segregación y la discriminación realizadas por los propios servicios con pacientes que pertenecen a las minorías, puesto que los servicios de salud han sido desarrollados y organizados de forma mono-cultural omitiendo la diversidad como un factor determinante; y séptimo, escasez de datos y a la existencia de distintas definiciones de la condición de ser indígena (14,170,172,173, 174).

Así, se evidencia, como, retomando a Diderichsen (175), la salud está influida por la posición social de los individuos y el contexto que los rodea, a través de diferentes formas. Siguiendo a Torres et al. (174), “si se considera al grupo étnico como uno de los factores que influyen y mantienen la ubicación de los individuos en la escala social, entonces las políticas que incidan de manera favorable en él pueden tener un efecto indirecto en mejorar el contexto social, modificar los factores de riesgo específicos a los que la población indígena está expuesta y así influir en su estado de salud”.

Frente a esta situación, tanto organizaciones nacionales e internacionales, como los grupos tomadores decisión, la comunidad académica y los movimientos sociales han comenzado a liderar acciones para reducir las inequidades sociales y de salud (7). Desde la forma en que se ha construido la aproximación al

problema se ha visto como dentro de la salud se ha consolidado la diada salud-ethnicidad como un espacio de trabajo en que falta mucho por dilucidar. Al respecto, Knipper (148) propone que el análisis de la situación de salud de los grupos étnicos o poblaciones particulares debe ir más allá de lo local por dos razones. Primero, para relacionar lo que ocurre a nivel local, con los procesos socioculturales, políticos, económicos y migratorios a nivel internacional; y, segundo, para identificar los desafíos que se repiten en todos los contextos regionales e históricos y discernir lo que es propio y específico en el nivel local.

Si bien hay abordajes que intentan caracterizar las condiciones de salud de los grupos indígenas, realmente hay pocos estudios que han analizado la influencia de la característica grupo étnico y etnicidad en la salud (148). La mayor de la información proviene de estudios antropológicos que enfatizan en el estudio de las condiciones de vida de los pueblos indígenas. En salud estos estudios aportan a la contextualización de los problemas de salud, pero no ahonda en la comprensión de nosologías y nosotaxias, la relevancia práctica, clínica o epidemiológica de los aspectos sanitarios, y los abordajes que a salud pública puede dar en la solución a las problemáticas propias de cada grupo. Frente a este vacío, Knipper (148) identifica tres problemas. Primero, el problema de la definición de los grupos enfocados y las consecuencias que resultan de trabajar con criterios mal fundados y que no reconocen explícitamente la historicidad y dependencia de la perspectiva particular y de las influencias políticas y sociales en el establecimiento de categorías étnicas; segundo, evidenciar cuáles son las condiciones para que las acciones en salud sean útiles y desde allí dar un sentido médico a categorías étnicas; y tercero, la necesidad de la reflexión explícita acerca de las dimensiones éticas que deberían de guiar las actividades médicas y científicas con poblaciones marginadas.

En este punto es necesario aclarar que existen diferentes referentes teóricos y metodológicos en el estudio de la relación entre etnicidad y salud. Retomando los tres enfoques de la etnicidad mencionados por Bazurco (151), Dietz (160) y

Sokolovskii y Tishkov (161), se identifica que el tema desde la salud ha sido trabajado desde cuatro perspectivas: la epidemiología cultural, el enfoque diferencial, el marco de la multiculturalidad y las políticas de la diferencia y la interculturalidad en salud. Veremos como estos diversos aportes se encuentran divididos en dos grandes grupos: por un lado, los enfoques que comprenden que la etnicidad se construye a partir de compartir uno o más de los siguientes elementos: mitos, ancestros, u orígenes comunes, religión, territorio, memorias de un pasado colectivo, vestimenta, lenguaje; o, inclusive, rasgos físicos como son el color de la piel; y por otro lado, la comprensión de la etnicidad como la pertenencia a un grupo étnico, entendido como un colectivo que ha mantenido y actualizado su identidad, que refiere un origen y unas características que pueden estar o no presentes, como el idioma, gobierno propio, rasgos físicos y niveles comunes de acceso. En esta última conceptualización, la etnicidad es la manifestación política de lo étnico y alude a comportamientos históricos y estructurales específicos. Es, por lo tanto, la identidad en acción.

### **1.2.1 La Etnicidad y la salud desde una epidemiología sociocultural**

La epidemiología sociocultural es un enfoque desarrollado, principalmente en países latinos, para señalar la conveniencia de revitalizar la epidemiología mediante la propuesta de un marco teórico y metodológico inter y transdisciplinario que incorpore aportes pertinentes de las ciencias sociales y de los propios conjuntos sociales, frente a la complejidad que ofrecen los cambios en el perfil epidemiológico poblacional (176). Lo anterior evidencia la necesidad integrar en las aproximaciones epidemiológicas, aspectos que permitan explicar: el lugar de variables y categorías que son eminentemente sociales y culturales (176,177,178,179); los condicionantes que tienen que ver con las condiciones de vida, el gradiente social, el género, la discriminación y el lugar de residencia (53,180); la integración de los saberes populares y de otros actores sociales en la determinación de la enfermedad y la salud como por ejemplo los denominados

“síndromes de filiación cultural” (181,182,183); y los factores de riesgo con un enfoque preventivo estructural (social), considerando a la biología y al ambiente físico en íntima relación con la cultura y las relaciones sociales y política (184,185,186).

Desde este abordaje se comprende que lo indígena, las diferencias étnico-raciales y la etnicidad no excluye la situación de la población mestiza circundante (187). Por tanto, cualquier aproximación a la salud, como concepto amplio debe atender al contexto y al carácter intrínsecamente relacional en que se generan o potencializan procesos patogénicos (188). Es así como revisar los procesos de salud-enfermedad y de atención-desatención con enfoque étnico debe integrar lo que simbólicamente se construye desde una identidad colectiva (189). La etnicidad es un lugar que produce significados y que permite ver varios factores causales de enfermedad con el modo y curso de vida. En palabras de Eduardo Menéndez (184) desde este enfoque es posible incluir no solo los aspectos sociales, sino también los culturales y los económico-políticos, junto, por supuesto, a los biológicos y ecológicos; proponer un tipo de trabajo que realmente utilice y articule las aproximaciones estadística y cualitativa alrededor de la grupos; y la aplicación de un enfoque relacional que incluya el cómo viven, sufren y actúan respecto a las condiciones de salud grupos específicos.

Algunos de los trabajos adelantados en esta propuesta son los que abordan la configuración de lo biológico con lo político y lo sociocultural, con la consideración que juegan las representaciones sociales y su articulación con la estructura socioeconómica y política, en conjugación con la descripción del perfil epidemiológico (188). Algunos autores obligados son los estudios de Menéndez (184), Freyermuth (2003), Sesia (2007), Osorio (2001), Mendoza (2004), Ortega (1999) Haro (1998) y los tradicionales trabajos de Seppilli (1959), Bibeau (1981), Comelles y Martínez-Hernández (1993), Alves y Minayo (1994), Massé (1995), Bibeau y Corin (1995), Romaní (1999), Farmer (1999, 2003), Fassin (2005), Trostle (2005), Nichter (2008), Ramírez Hita (2009) y Almeida-Filho (2005) (184,

188). A pesar de los aportes de este enfoque, es un incipiente en la literatura internacional. En Colombia tiene poca presencia.

### **1.2.2 El enfoque diferencial y la interseccionalidad en salud**

El género primero y luego la raza han sido las dos desigualdades más ampliamente reconocidas. Estas dos unidas a las condiciones particulares han sido concebidas como órdenes de poder desde donde se materializan las desigualdades estructurales e históricamente institucionalizadas. Para lograr evidenciarlas los investigadores expertos en esta articulación apelaron por acciones transversales que permitieran abordarlas (190). Las corrientes feministas, constructivistas y poscolonialistas, y los movimientos sociales de mujeres, LGBT, indígenas y afrodescendientes, entre otros de las décadas de los setenta y ochenta abogaron por nuevas condiciones sociales y la nueva cultura política en busca de condiciones de igualdad (191). Desde estas posturas se buscó la desnaturalización y des-esencialización de la vida como algo dado o como algo obvio y evidente en sí mismo. Se cuestionó el orden social patriarcal y central dado y se propusieron nuevos marcos de acción en busca de transformaciones sociales y personales (192,193). Este marco de acción evidenció la necesidad de visibilizar y reivindicar la diversidad cultural, social e histórica que fundan especialmente las relaciones de género y etnicidad y de donde provienen, también, diferentes formas de subordinación y exclusión y la transformación de las dinámicas de estas relaciones (194).

Dos hechos son los que permiten que nazca el enfoque diferencial. El primero de ellos es el cuestionamiento que un grupo de mujeres afro le hace al feminismo al ver que éste sólo daba respuesta a los intereses de unas determinadas mujeres, las blancas y las de occidente. En los años 80 se empezó a gestar un feminismo que incorporó otras realidades desde culturas diferentes a la occidental. Es lo que se conoce como “feminismo periférico” o “feminismo de frontera” (195). Estas discusiones se materializaron cuando el principio de transversalidad se introdujo a

un marco de acción. En 1995, en el marco de la Conferencia de Beijing, se reconoció que las acciones, las políticas y los programas tienen resultados diferentes para hombres y para mujeres. Por tanto el punto de partida era considerar que las personas no somos iguales y para garantizar que tanto hombres como mujeres se beneficiaran de igual manera las propuestas deben ser diferentes (196). Este enfoque se completa con los aportes de Kimberlé Crenshaw quien consideró que había categorías como la raza y el género que interseccionaban e influían en la vida de las personas. La diferencia interseccionaba de forma diferente en cada situación personal y grupo social mostrando estructuras de poder existentes en el seno de la sociedad (197). Así, se configuró una apuesta basada en el reconocimiento de las diferencias, de la diversidad cultural, social e histórica en que se fundan las identidades de género y etnia (194).

El segundo hecho que está relacionado con el enfoque diferencial, es el reconocimiento, especialmente en la región de las Américas, de la diferencia. De acuerdo a Blanca Arteaga, nace con la pretensión hacer una afirmación a la presencia de grupos étnicos (indígenas o negros) con derechos (198). Es esta declaración a la diversidad étnica y cultural donde está el germen de la enunciación de medidas, tanto estatales como ciudadana, que han buscado, desde los discursos del reconocimiento, el acento en la diferencia como elemento fundamental de la acción política (198).

Así se formó esta aproximación que tiene un doble significado: es a la vez un método de análisis y una guía para la acción. En el primer caso, emplea una lectura de la realidad que pretende hacer visibles las formas de discriminación contra aquellos grupos o pobladores considerados diferentes por una mayoría o por un grupo hegemónico. En el segundo caso, toma en cuenta dicho análisis para brindar adecuada atención y protección de los derechos de la población. Este enfoque suele ser incorporado en intervenciones y programas dirigidos al ser una

metodología que posibilita el reconocimiento de sujetos políticos y de diálogo de iguales (199).

En Colombia, el enfoque diferencial ha sido adoptado por el Ministerio de Salud para aproximarse a las condiciones y posiciones de diferentes actores sociales como sujetos de derecho, integrado los determinantes del grupo socioeconómico, el género, la etnia e identidad cultural, y las variables implícitas en el ciclo vital (niñez, juventud, adultez y vejez). Es entendido como el “método de análisis, actuación y evaluación, que toma en cuenta las diversidades e inequidades de la población en situación o en riesgo de desplazamiento, para brindar una atención integral, protección y garantía de derechos, que cualifique la respuesta institucional y comunitaria” (200). Los programas de Salud Pública para pueblos indígenas en el país está contemplado como una estrategia que permite la inclusión de la población vulnerable (Afrocolombiana e indígena, entre otros) como beneficiaria de los programas, planes y proyectos de salud; éste se encuentra definido, tanto en el Decreto 3039 de 2007 como en la ley 1438 de 2011<sup>11</sup>.

### **1.2.3 La salud y la cuestión multicultural**

El "boom" de la diferencia y la promoción de la diversidad abrieron un campo de discusión, sobre todo en las ciencias sociales, que apuntaba a la comprensión de la afirmación cultural. El reconocimiento de diversos grupos en la lógica de la integración nacional, la transición hacia una política más democrática y abierta, los nuevos marcos constitucionales<sup>12</sup> y el trabajo de diversas agencias multilaterales y cooperación bilateral como el Banco Interamericano de

---

<sup>11</sup> La ley 1438 de 2011 lo define como “El principio de enfoque diferencial reconoce que hay poblaciones con características particulares en razón de su edad, género, raza, etnia, condición de discapacidad y víctimas de la violencia para las cuales el Sistema General de Seguridad Social en Salud ofrecerá especiales garantías y esfuerzos encaminados a la eliminación de las situaciones de discriminación y marginación”.

<sup>12</sup> Debe recordarse que en Argentina 1994; Bolivia 1994; Colombia, 1991; Ecuador 1998; México 1992 y 2001; Perú, 1993; Paraguay 1992; y Venezuela 1999 las Constituciones Políticas enfatizaron en la naturaleza multicultural o pluricultural de los estados.

Desarrollo, el Banco Mundial y el Fondo Internacional para el Desarrollo de la Agricultura evidenciaron el debate sobre la construcción de nuevos sujetos colectivos. Al mismo tiempo, establecieron la necesidad de esclarecer el manejo de un conjunto de derechos, como por ejemplo los derechos lingüísticos y culturales, los derechos políticos de participación, los derechos territoriales relacionados con la tierra, el territorio (saneamientos, demarcación y titulación) y los recursos naturales, y el derecho consuetudinario y pluralismo jurídico.

En este contexto, se aproximó a la definición de que es eso de lo multicultural, una noción con dos aristas: la multiculturalidad y el multiculturalismo. La multiculturalidad es un término principalmente descriptivo que sirve para caracterizar la situación diversa e indicar la existencia de múltiples culturas en un determinado lugar (local, regional, nacional o internacional) planteando así su reconocimiento, tolerancia y respeto (201). Para Rojas y Castillo (147), este concepto es el resultado de las transformaciones en las formas socialmente aceptadas para nombrar y entender la cultura o lo cultural; en tanto que para Walsh, básicamente se refiere a la multiplicidad de culturas existentes dentro de un determinado espacio sin que estos grupos tengan necesariamente una relación entre ellos (201).

En tanto que el multiculturalismo, retomando a Restrepo (202), se refiere a las políticas adoptadas en una formación social determinada con respecto a una heterogeneidad cultural. Implica dos ejes. El primero, relacionado con la adopción de medidas jurídicas que en el marco de un Estado-nación se adoptan en aras de reconocer la diversidad cultural; y el segundo, integra una serie de supuestos y conceptualizaciones que producen lo que aparece como diferencia cultural y el mapa de su importancia y de su valoración al visibilizar aspectos diferenciales no considerados como marcadores de diferencia apuntalar la emergencia de marcadores de diferencia que configuran *comunalidades idealizadas* (202).

Esta concepción de la multiculturalidad se construye dentro de dos contextos políticos muy distintos. El uno se dirige a las demandas de grupos culturales subordinados dentro de la sociedad nacional, programas, tratos y derechos especiales como respuesta a la exclusión, fundamentado en la búsqueda de algo propio bajo el lema de justicia e igualdad. El otro contexto político parte de las bases conceptuales del Estado liberal, en el que todos, supuestamente, comparten los mismos derechos: una “ciudadanía multicultural”. En este contexto, la tolerancia al otro, como un cambio sólo a nivel de las actitudes, es considerada suficiente para permitir que la sociedad nacional (y monocultural) funcione sin mayor conflicto, problema o resistencia (201).

Debe aclararse que la noción de lo *multi* tiene sus raíces en países occidentales, como propuesta, retomando a Walsh (201), que obvia la dimensión relacional y oculta la permanencia de desigualdades e inequidades sociales. La propuesta del uso de esta noción tiene mayor eco en los países occidentales, como por ejemplo los Estados Unidos, donde las minorías nacionales (negros e indígenas) coexisten con varios grupos de inmigrantes y con lo que Walsh denomina las “minorías involuntarias” (puertorriqueños y chicanos y a los blancos, todos ellos descendientes de otros países, principalmente europeos); o en Europa, donde la inmigración se ha ampliado recientemente (201). En esos contextos, lo multicultural se comprendió como una forma de separación o segregar entre culturas demarcadas y cerradas sobre sí mismas, sin aspecto relacional.

En América Latina, esta noción no ha tenido tanta influencia. Algunos autores como Restrepo (202), Wade (203), Walsh (201), Hall (204), Del Cairo (205), Bocarejo (146), Rojas (210), Chaves y Zambrano (206), Gros (165), Castillo (207), Briones (208) y Segato (209), por solo mencionar a algunos, se han acercado al tema críticamente. Uno de los elementos que más es cuestionado es que reconocimiento de lo multicultural, puede suponer los obstáculos de las relaciones históricas y de las marginalizaciones, normalidades que los órdenes de poder han creado. Como lo menciona Rojas, este enfoque tiende a la producción

de enclaves de la diferencia esencializada y banalizante, desde esta postura, otorga derechos mientras ello no altere el orden establecido (210). En su lugar, en ésta región, se ha utilizado lo *pluri* para referirse a la particularidad y realidad de la coexistencia entre indígenas, afrodescendientes, población Rrom y otras minorías (como los raizales). Lo *pluri* indica una convivencia de culturas en el mismo espacio territorial aunque sin una profunda interrelación equitativa (201). Debe reconocerse que en la actualidad el uso intercambiado de ambos términos es frecuente. Si bien la distinción entre multi y pluri es sutil, debe considerarse que la primera apunta, siguiendo a Touraine, 1998 (citado por Walsh) a un conjunto de culturas singulares con formas de organización social muchas veces yuxtapuestas. En tanto, el segundo señala la pluralidad entre y dentro de las culturas mismas (201).

En salud se hablado, al trabajar con grupos que tienen marcos culturales diferentes, de adaptar los servicios con el objetivo de suministrar unos cuidados responsables y coherentes a las condiciones particulares de vida; que se ajusten de modo razonable a las necesidades, valores, creencias y los modos de vida de personas y pacientes (211).

#### **1.2.4 La interculturalidad en salud**

La salud intercultural puede ser interpretada de distintas maneras según las posiciones que se asuman. Siguiendo a Lerin (212) “algunas veces se le maneja como una herramienta útil en los procesos de cambio; en otros momentos, resulta ser un campo donde se dirimen los conflictos y en otros escenarios, es un reconocimiento de dominio y sojuzgamiento de la cultura médica dominante ante los saberes populares subordinados”. De acuerdo a la propuesta de Walsh (213) la interculturalidad se refiere a complejas relaciones, negociaciones e intercambios culturales, de múltiple vía, con el fin de desarrollar una interacción entre personas, conocimientos y prácticas culturalmente diferentes. Va mucho

más allá del respeto, la tolerancia y el reconocimiento de la diversidad (214,215). Ésta es una interacción que reconoce y que parte de las asimetrías sociales, económicas, políticas y de poder, así como de las condiciones institucionales que limitan la posibilidad de que el “otro” pueda ser considerado como sujeto con identidad, diferencia y agencia (35). En esta medida como afirma Stuart Hall (216) e Inge Valencia (217), nunca se establecen en una relación de igualdad sino en posiciones diferenciales de poder.

Desde este marco, no se trata simplemente de reconocer, descubrir o tolerar al otro, o la diferencia en sí. Se trata de relaciones de permanente reciprocidad, comunicación y aprendizaje entre personas, grupos, conocimientos, valores y tradiciones distintas (35,218). Su acción está, orientada a generar, construir y propiciar un respeto mutuo, y a un desarrollo pleno de las capacidades de los individuos, por encima de sus diferencias culturales y sociales (35). Así, el fin de la interculturalidad debe ser el romper con la historia hegemónica de una cultura dominante y otras subordinadas en la vida cotidiana.

En esta medida, Walsh afirma que la interculturalidad aún no existe. Es algo por construir (214). Lo que en la actualidad hay es una interculturalidad que se mantiene solo en el plano funcional e individual, donde predomina el carácter monocultural, hegemónico y colonial del Estado (214). Frente a este mismo punto Warren y Jackson (219) sugieren que los análisis sobre la forma como se trabaja “lo diferente” debe estudiarse desde una dimensión más compleja que se centre en las luchas por empoderarse como un grupo más de una colectividad en las que han consolidado estrategias donde el recurso político a la cultura es sustancial.

Este enfoque que surge desde el campo de la educación en los años 70, tiene simultáneamente dos ámbitos de desarrollo. En América Latina como una necesidad de reivindicación de los valores propios de los grupos subalternos, especialmente como consecuencia de la crítica de la educación bilingüe y nuevos

marcos culturales; y en Europa, como reacción a las primeras oleadas de inmigrantes musulmanes, Latinoamericanos y asiáticos, que generan realidades sociales no vistas anteriormente (220). Con las movilizaciones de los años siguientes a esa década se dio un proceso de difusión del concepto hacia nuevos campos llevando a incluir nuevas aristas y problemáticas (201,214).

Si se desglosa el concepto se encuentra que la interculturalidad tiene dos componentes, siguiendo a Restrepo (221), la inter y la culturalidad-cultura. El tener claras las aristas de este concepto permitirá comprender las limitaciones y potencialidades de esta noción. La cultura, como categoría analítica ha sido cuestionada porque puede generar efectos homogenizantes, otterizantes y exotizantes. En consecuencias surgen, por un lado, versiones convencionales de la etnicidad y las diferencias entre personas, sobre todo las que tienen modelos de vida alternos conviven en un mismo lugar (223); por otro, respuestas sociales que tienden a la monumentalización de la cultura como sugiere Reygadas (222); y por otro, prácticas de discriminación, exclusión y violencias atadas esa noción esencialista de cultura (221), llegando a hablar de racismo cultural (204).

Al asumir estas miradas de la cultura se puede caer en “hacer énfasis en lo compartido como un efecto homogeneizante que difícilmente permite apreciar las diferencias y los matices *al interior* de una cultura” (221,223). Así, como lo expresa Gupta y Ferguson, “localizar implícitamente las culturas en determinados lugares suscita otra serie de problemas en torno a la cuestión de cómo explicar las diferencias culturales dentro de una misma localidad” (223). Tampoco se ha reflexionado suficientemente como la cultura puede invisibilizar las diferencias con relaciones de poder, de jerarquización y conflicto (467,221,224). En aproximaciones generales se prioriza una aproximación descriptiva sobre la “tradicición” (como por ejemplo el lenguaje y las formas de vida) y las costumbres se deja de lado como existen relaciones de diferenciación, tanto externas como internas vinculadas a relaciones de sometimiento y dominación que a veces complejizan el trabajo entre grupos con marcos diferentes (204,221,223). Frente a

estas problemáticas, algunos autores han propuesto reformar el concepto hablando de configuraciones culturales o cambiarlos por términos como prácticas de significación o representación (210,221). Con estos cambios podrían evitarse los cerramientos totalizantes y la cosificación, esferización y antropologización que involucra el término cultura (221).

La otra noción a cuestionar, siguiendo el argumento de Restrepo (221) es el prefijo 'inter'. Literalmente éste significa 'entre' suscribiendo un significado donde debe existir más de una entidad, aspecto o proceso que relaciona, interactúa, acopla, articula o engrana. Así pues, como categoría relacional lo inter puede llevar a hablar de encuentro, diálogo y articulación en medio de las hegemonías. Estas posturas alegan por un encuentro de iguales para permitir la comprensión mutua donde, desde diferentes ángulos deben incorporarse las relaciones de poder, el reconocimiento del otro en "igualdad de condiciones" desde la diferencia y particularidad y la articulación estructural de elementos históricamente heterogéneos que llevan a evidenciar el carácter arbitrario e histórico de ciertas concepciones naturalizadas sobre el estado, las personas, la política o la naturaleza como afirma Restrepo (221) o al reconocimiento de diversa múltiples procesos de mestizaje y de relaciones híbridas, con los "otros" y plantea la necesidad de profundizar e integrar esas configuraciones culturales desconocidas y ajena buscando un marco de complementariedad (147). Así, siguiendo a Walsh (214), la interculturalidad ha sido propuesta como respuesta a la colonialidad como forma de des-colonizar los conocimientos y los sujetos para integrarlos a las prácticas de significación y representación de los grupos dominantes.

En lo relacionado con la interculturalidad en salud, la Salud Intercultural, el enfoque o perspectiva intercultural y otros semejantes se puede decir que se han introducido en el discurso y en la práctica de la salud pública en los últimos años (220). A pesar de esta reciente entrada se encuentra que ya una abundante literatura médico-científica, documentos técnicos y diversas iniciativas, públicas y privadas incluyen en sus aproximaciones estos conceptos. Así, el concepto se ha

convertido en discurso obligado por parte del Estado, y en los últimos años ha sido común en la administración de políticas públicas dirigidas a los pueblos indígenas enfatizando en la discusión que suele darse a la diversidad cultural, definida por la diferenciación étnica (225,226,227).

Sin embargo, a revisar sus alcances y orientaciones se encuentra que predomina una mirada sobre la diversidad cultural y no sobre la interculturalidad. Se puede entender, siguiendo a Carreazo (228) “como una serie de acciones que implican en primer término tomar conciencia de la cultura del paciente, para poder asimilarla y luego incorporarla en el proceso de atención de salud”; al mismo tiempo “es un conjunto de acciones o políticas mucho más necesarias y trascendentes en un país multicultural y pluriétnico (...) circunstancia que genera diferentes expectativas y percepciones del proceso salud-enfermedad entre proveedor-usuario y que suele provocar dificultades y desavenencias en la relación médico-paciente” (228). La perspectiva trabajada responde a unos discursos que siguen pegados a la idea de que es la igualdad de circunstancias sociales la que, junto al respeto, puede llevar al diálogo (225). Se dejan de lado, la necesidad de fortalecer lo propio, lo subalternizado por el colonialismo (229). Para Cunningham (230), implica la capacidad de actuar equilibradamente entre conocimientos, creencias y prácticas culturales diferentes frente a la S-E-A. Lograr esta complementariedad involucra una interacción y un diálogo entre sistemas médicos. Sin embargo, menciona Cunningham (230) el modelo médico hegemónico biomédico y la posición subordinada de las minorías étnicas dificulta una relación horizontal, dando lugar a conflictos entre las medicinas.

Diez (226) menciona que así se da un reducido uso instrumental del concepto. De acuerdo con Alderete (231) y Bolados (232) en el discurso global, la salud intercultural surge como un nuevo paradigma que busca reconocer que todos los sistemas médicos son limitados para resolver los actuales problemas de salud, admitiendo la existencia de otros sistemas de salud cuyos principios,

especialistas, tratamientos y elementos corresponden a formas diferentes de entender y practicar la medicina.

Así, este enfoque que se caracteriza por la interrelación, entrecruzamiento y diálogo de diferentes formas y grados entre las culturas en los diversos espacios sociales (233), conlleva a profundos conflictos derivados de posturas y perspectivas político-culturales divergentes como menciona Cantore (225). Retomando a Salaverry (220) el eje que construye el interculturalismo como respuesta a reivindicaciones de pueblos indígenas y de su derecho a la identidad cultural y la inclusión de un proceso sociohistórico de larga data quedan de lado. De acuerdo con Salaverry, esta falta de consenso y claridad “tiende a confundir al profesional de la salud que, por limitaciones derivadas de su formación académica tradicional exclusivamente en biomedicina, está muy alejado de las ciencias sociales y carece, por tanto, de una trama conceptual con la cual adentrarse en las complicaciones de la incorporación de los aspectos culturales de la práctica sanitaria” (220).

Debe tenerse en cuenta que todo proceso de interculturalidad implica entonces, de una manera práctica, el contacto entre culturas; el entendimiento de la diversidad, el intercambio, comunicación, aprendizaje, transformación y la necesidad de tender puentes entre las diversas culturas que interactúan (234). Evidenciar las relaciones en torno a la salud como un proceso social interactivo, de reconocimiento y respeto de las diferencias existentes en una y varias culturas, en un espacio determinado. De acuerdo con Aguirre Beltrán, evidenciar la complementariedad entre dos sistemas de salud (institucional y tradicional), que tiene como objeto para enfrentar los padecimientos que afectan a los grupos indígenas (235), reconociendo que esta relación está marcada por contactos, articulaciones, conflictos, resistencias y tensiones que se generan entre dos culturas que se reconocen en contextos pluriétnicos. (212).

Así, se plantea un modelo que va más allá de lo que OPS reconoce. Desde esta Organización se busca reconocer, armonizar y negociar diferencias entre dos o más grupos disímiles (236,237). En esta propuesta se deja de lado, el comprender que todos grupos tiene relaciones diferentes intra y extra grupo. Estas diferentes interacciones implica la existencia potencial de relaciones tanto de solidaridad como de opresión (238,239).

Si bien en el campo de la salud hay ya pasos dados, pues como menciona Alarcón (240) la salud intercultural se ha convertido en un tema emergente de las políticas en salud a corto plazo, a largo plazo la interculturalidad continúa siendo un término conceptual que no se ha logrado interiorizar. Situaciones como rechazo y falta de adhesión a las prácticas médicas occidentales, conflictos de poder entre agentes tradicionales y médicos, desarticulación de la estructura social de la comunidad, son elementos frecuentemente descritos en la literatura de salud internacional, especialmente en países con altos índices de población indígena (240).

Hasta el momento, las estrategias que se han planteado son la comunicación intercultural basado en el escuchar, explicar, reconocer, recomendar y negociar (<sup>241</sup>), el desarrollo de procesos de validación y negociación cultural entre pacientes y profesionales y la competencia cultural. Falta aún profundizar en que significa el contacto, la articulación, el conflicto, la resistencia y la tensión que se generan entre dos culturas que se reconocen (225).

Debe reconocerse que el enfoque intercultural ha sido más usado desde la academia como una discusión que reflexiona sobre la articulación de la sociedad nacional con los pueblos indígenas desde sus reivindicaciones. Desde esta irada hace falta mucho por madurar. En los términos mencionados, y siguiendo a Alarcón et al. (240) el desafío para el sector salud en las próximas décadas será crear modelos de salud que respondan a las expectativas materiales y culturales del usuario, en un proceso de diálogo e intercambio cultural entre medicinas, en

dos niveles. Uno el de las acciones y actividades que materializan la interacción entre medicinas, y otro el de la cultura que sustenta los modelos médicos en interacción. Este último, supone retos a los sistemas pues requiere transformaciones estructurales de largo plazo y responsabilidades que sobrepasan a los actores del sistema de salud.

### **1.3 La salud atravesada por el cuerpo, el género y la etnia**

Cada cultura construye sus propias ideas de lo que significa ser hombre y ser mujer (192). De esta forma, el concepto de género se refiere a la organización social de la diferencia sexual y de la reproducción biológica (242) y representa un complejo conjunto de procesos socioculturales e históricos en relación a las representaciones culturales de esta organización (243). El género se relaciona con dos elementos sociales. Por un lado, establece una serie de características normativas que particularizan el ser masculino y el ser femenino en sociedad; y por otro define la creación de una identidad subjetiva y de las relaciones de poder existentes entre hombres y mujeres (244,245,246). Se considera entonces, que es a través del aprendizaje primario y los procesos de socialización que las personas integran a su realidad los marcadores sociales y atributos de lo que socioculturalmente se le asigna a hombres y a mujeres. Por lo anterior, el género se reconoce como una categoría transversal, relacional e interseccional<sup>13</sup> (190,247) que atraviesa y configura orden social de los grupos humanos (248,249).

El campo de la salud pública se permea también de este orden social y la primera consideración que debe hacerse al hablar de salud pública con perspectiva de

---

<sup>13</sup> La interseccionalidad es entendida como un modelo de análisis de las diferencias sociales y por tanto de desigualdad social. Implica hablar del tema de relaciones entre órdenes de poder y en tanto retomar las diferencias alrededor de la clase, la etnia/raza, el género y la sexualidad. Desde los estudios de género es necesariamente remitirse a los trabajos de mujeres afroamericanas (Ángela Davis, Bell Hooks y Patricia Hill Collins, entre otras). Para ampliar este concepto ver a (Viveros M. , 2009; Gil, 2009)

género es que las mujeres y los hombres enferman, se cuidan, son saludables, se exponen a riesgos, e inclusive, mueren de manera diferente y desigual (250,251,252). Es diferente porque existen elementos biológicos, sociales, económicos y comportamentales que determinan la diada salud-enfermedad. Es desigual porque se establecen entre los grupos sociales diferencias injustas y evitables que condicionan la buena salud o la enfermedad de hombres y mujeres (253, 254). Se pone en evidencia que la diada salud-enfermedad debe recocer cada vez más, como lo argumenta Pinn (255) y Helman (49) que ésta diada se configura socialmente debido a las influencias del género en los factores de conducta, en los límites geográficos, en las particularidades culturales, económicas y sociales. De esta manera, cuando se trata de la salud, los roles, las normas y las relaciones de género pueden actuar como factores de protección o de riesgo para mujeres y hombres.

Teniendo en cuenta estas consideraciones, desde hace cerca de dos décadas se comenzó a hablar del trabajo en salud pública con perspectiva de género<sup>14</sup>. Pero, ¿En qué consiste la salud pública con perspectiva de género? De acuerdo a la OMS, este enfoque está basado en el reconocimiento de las diferencias entre hombres y mujeres, con el fin de determinar cómo se integran las múltiples necesidades en todas las fases del desarrollo de políticas y programas en salud, por un lado, y como difieren los resultados, experiencias y riesgos de acuerdo a sexo y edad por otro lado (256).

Sin embargo, para poner a andar una verdadera perspectiva de género, la OMS incluyó una variante más en su trabajo: la necesidad de considerar a la salud-enfermedad como el resultado de relaciones de poder y desigualdades estructurales (42,257). Desde estas claridades, el campo de la salud pública ha

---

<sup>14</sup> Este enfoque, denominado con perspectiva de género en salud se posiciona con la IV Conferencia Mundial de la Mujer de Pekín (1995) y la Cumbre Mundial sobre Desarrollo Social (Copenhague, 1995). A partir de los acuerdos logrados en estas reuniones, la OMS (2002) y la OPS (2005) posicionaron el tema de salud con enfoque de género y se propusieron reducir las desigualdades de género en salud.

considerado dentro de la definición de determinantes sociales de la salud<sup>15</sup>, al género, y se ha buscado analizar las formas en que las normas, los roles y las relaciones de género afectan a los resultados y la respuesta en el ámbito de la salud. Al mismo tiempo, se reconoce que el género es una cuestión transversal que debe considerarse junto con otras fuentes de desigualdad como la pobreza, la edad, la diversidad étnica y el desarrollo socioeconómico general de los contextos sociales (257,258,259).

Desde esta posición se han adelantado varios trabajos. Una de las experiencias más representativas de esta acción se ha dado en el caso del control del VIH/SIDA en Sudáfrica. En ésta región se ha visto que la epidemia, en su mayoría, esta vestida de mujer (260,261). Es decir, se ha encontrado que la epidemia se ha transformado progresivamente y en la actualidad los índices de nuevas infecciones entre las mujeres superan a los hombres. Este fenómeno se ha denominado la feminización de la infección por VIH/SIDA (261,262). Esta tendencia se relaciona con la falta de libertad de las mujeres, la violencia que se ejerce contra ellas y la imposibilidad que tienen de "negociar" las relaciones sexuales en términos de igualdad (263). Para este caso, una de las salidas planteadas por la OMS, buscó promover en las mujeres capacidades para ayudarles a negociar mejor las relaciones sexuales y hacer frente a los prejuicios en su comunidad (264,265).

En el caso de las enfermedades cardiovasculares, los síntomas propios son diferentes en hombres y mujeres (266,267). Se reconoce que las mujeres tienen mayor probabilidad de mortalidad ya que a menudo se manifiestan daños agravados del corazón antes de un episodio cardiovascular (268, 269). Frente a este hecho, actualmente se ha intentado formular estrategias de promoción de la

---

<sup>15</sup> Desde esta perspectiva se considera que en el estado de salud influyen la compleja interacción de factores sociales, económicos, culturales, políticos, demográficos, étnicos. De acuerdo a Hofrichter (2003) la clase, la raza y el género cumplen un papel fundamental en las condiciones de salud de las personas debido a asimetrías de poder relacionados con la ideología hegemónica, el racismo y el sexismo persistente, elementos que marcan fuertemente las desigualdades sociales.

salud y prevención más eficaces dirigidas principalmente a la población femenina (270, 271).

Aunque esta postura aporta a la comprensión de papel del género en el campo de la salud pública, considero que debe ir un poco más allá y reconocer que estas desigualdades son el resultado de las distintas oportunidades y recursos relacionados con la salud que tienen las personas en función de su clase social, sexo, territorio o etnia, cultura y discapacidad. Lo anterior se traduce en una peor salud entre los colectivos socialmente menos favorecidos, y no solo debe enfocarse a acciones de salud para mejorar la eficiencia, la cobertura y la calidad de los programas.

Desde la medicina social Latinoamericana se establece la existencia de una “triple inequidad” (por clase, etnia y género) particular a las sociedades organizadas con base en una distribución desigual de la riqueza y del poder (272). Esta situación se articula a otros tipos de desigualdades sociales y en consecuencia las acciones de salud pública deben contemplar asimetrías institucionalmente estructuradas. Retomando la conceptualización de Krieger, estas desigualdades están sometidas a formas de determinación por procesos sociales a los que están articuladas, evidentes en las formas de incorporar relaciones de propiedad y de poder de las que se derivan formas distintas de distribuirse las cargas y beneficios de vivir en sociedad, en función de su inserción en dichas relaciones (252).

Así, las diferencias en salud entre hombres y mujeres no son sólo diferencias biológicas, sino que son también desigualdades de género debidas a la división social que se dan entre los sexos (243,245). Este ordenamiento determina múltiples valores, actitudes y conductas, así como desigualdades en el poder y en el acceso a los recursos y también la profunda división sexual del trabajo (242,273). En el caso de las mujeres se ha observado que ellas tienen peor salud que los hombres debido a la carga de trabajo productivo, reproductivo y

doméstico (274) Se reconoce que esta diferenciación permanece debido a la existencia de roles y normas sociales que perpetúan la desigualdad entre hombres y mujeres, y por el desigual acceso y control de los recursos, el trabajo fundamentado en el género y las características físicas de las mujeres y los hombres (244,250).

En el caso de los hombres se ha observado como los comportamientos de riesgo asociados a la masculinidad tradicional<sup>16</sup> (275), como por ejemplo el consumo de sustancias adictivas, la conducción de riesgo y la exigencia de múltiples compañeras sexuales, son responsables en buena medida de la menor esperanza de vida de los hombres y la adquisición de comportamientos poco saludables<sup>17</sup> (276,277,278). Un claro ejemplo de esta situación es el hecho de que más hombres que mujeres mueran de cáncer de pulmón. Esta condición se relaciona con la prioridad que se le dio a los hombres en la comercialización del tabaco y en general al tabaquismo como cultura tradicionalmente masculina (279).

Desde estos elementos se observa que un abordaje particular e incluyente que contemple la relación mujer-salud y desde una verdadera perspectiva de género, debe dirigirse a entender la manera en que todo el conocimiento relacionado con el cuerpo, la salud y la enfermedad es culturalmente construido, negociado y renegociado en un proceso dinámico a través del tiempo y el espacio. Es necesario un verdadero abordaje que deleve las desigualdades sociales, la vulnerabilidad y la estigmatización que inciden directamente en la transmisión, presentación y afrontamiento de la enfermedad, centrándose particularmente en las inequidades económicas, culturales, de clase, raza o etnicidad y género.

---

<sup>16</sup> Cuando se usa el concepto de *masculinidad tradicional* se incluyen una serie de valores, creencias, actitudes, mitos, estereotipos y conductas que legitiman y hacen operativo el poder y la autoridad de los hombres para ejercerlo. Robert Connell denominó a este tipo de masculinidad como hegemónica.

<sup>17</sup> Es necesario aclarar que no todos los rasgos masculinos o formas de masculinidad implican riesgo para la salud de los hombres. Por tanto se puede hablar de múltiples formas de masculinidad, algunas dominantes, otras marginales, otras estigmatizadas.

## **1.4 Las Representaciones Sociales y la salud. El enfoque propuesto para el análisis del cáncer de cuello uterino en la población indígena Wayuu.**

¿Qué significa estudiar el CaCU desde las representaciones sociales? Ésta fue la pregunta que atravesó los diferentes momentos de esta investigación. Las representaciones sociales son conocimientos elaborados socialmente y compartidos a través de la memoria, las prácticas, la educación y la comunicación social (280). Estas se forman desde las experiencias, las informaciones, los conocimientos y los modelos de pensamiento compartidos, recibidos y transmitidos (281).

Así, las representaciones sociales hacen referencia a un tipo específico de conocimiento que integra saber cómo la gente piensa y organiza su vida cotidiana haciendo referencia al conocimiento del sentido común. No se reduce solo a opiniones o pensamientos. Es la vía para acceder a comprender las comprensiones, a saber sobre los saberes y a entender los entendimientos (282). De acuerdo a Moscovici, son sistemas cognitivos con una lógica y un lenguaje propio, “es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios” (283). Para Jodelet estas representaciones refieren a una forma de pensamiento social, a un sistema de pensamiento (284) a través del cual es posible orientarse en su medio social, trascendiendo los marcos culturales y las estructuras sociales más amplias (entre ellas las estructuras de poder y subordinación). Para Banch son producto de las multitudinarias formas de conocimientos, creencias, imágenes, metáforas y actitudes con las que se trata cotidianamente, cuya función es la justificación de las necesidades, intereses y valores del grupo que lo produce (285).

Estas representaciones constituyen sistemas cognitivos en los que es posible reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas socialmente compartidas. Se constituyen en sistemas de códigos, lógicas clasificatorias, principios interpretativos y orientadores de las prácticas, que definen la llamada conciencia colectiva, la cual se rige con fuerza normativa en tanto instituye los límites y las posibilidades de la forma en que las mujeres y los hombres actúan en el mundo.

Moscovici (283) señala que existen de tres componentes toda representación. El primero es la existencia de la información o a la suma de conocimientos de un objeto social. El segundo, es el campo de representación, a través del cual se puede acceder a la forma como se organiza el contenido de una representación. Se integran en este componente, las lógicas clasificatorias, las jerarquizaciones y los códigos asociados. El tercero expresa la orientación o respuesta social frente a un objeto.

Estas representaciones sociales se generan a través de procesos comunicativos particulares, como lo expresa Jodelet (284) conocidos como la objetivación y el anclaje. La objetivación es el proceso de transformación de conceptos abstractos o extraños a experiencias y materializaciones concretas. Este proceso comprende la transformación icónica y la naturalización. La transformación icónica consiste en sintetizar las informaciones al esquema figurativo<sup>18</sup> mediante una selección y descontextualización de las informaciones sobre el objeto. La selección supone la elección del contenido relevante y la descontextualización surge de la transformación de las ideas científicas en conocimiento cotidiano. Este proceso permite comprender los objetos sociales. La naturalización, de acuerdo a Vergara (286) “es la tendencia a dotar de realidad el esquema figurativo y sus elementos, de tal manera que las imágenes reemplacen la realidad”. El anclaje se refiere a la

---

<sup>18</sup> De acuerdo a Moscovici, el esquema figurativo consiste en la materialización de un objeto social abstracto a una imagen centrada y coherente, que capta la esencia del concepto.

incorporación de los eventos, acontecimientos, significados en el sistema de pensamiento grupal. Implica, de acuerdo a Vergara la incorporación de lo desconocido en un sistema de categorías y especificaciones conocidas. Este segundo proceso tiene cuatro dimensiones. La primera es volver el objeto social nuevo en algo conocido. La segunda la instrumentalización social del objeto representado, manifiesta en volver el objeto social un instrumento de comunicación y de comprensión colectiva. El tercero, la inserción del objeto social en unidades significativas (clasificación, categorización y orden) para facilitar su comprensión. El cuarto, la identificación del objeto con el grupo y la definición de acciones respecto a éste.

A través de estos procesos, siguiendo a Vergara (286), “las representaciones sociales se enfocan en el conocimiento social, y por eso los procesos de memoria, percepción, obtención de información y de disonancia trabajan juntos para proporcionar el conocimiento real dentro de un contexto social”. Estas representaciones combinan normas, valores y expectativas que se expresan en formas específicas de sentir, pensar y actuar en diferentes contextos, siendo guía de acción y marco de lectura de la realidad.

La inclusión de los elementos de esta teoría en un estudio particular en salud pública se construye a partir tres premisas básicas: primero, cada comunidad se basa en una forma específica de comprender los problemas de salud; segundo, existe una continuidad entre la forma por la cual una comunidad percibe e interpreta sus problemas de salud y los procedimientos que se desarrolla para hacerles frente; y tercero, la cultura no es un elemento estático, anexo a las comunidades o que las clasifican, sino que hace parte de su construcción diaria, de las vivencias y dependiente de contextos y situaciones particulares (49).

### **1.4.1 Algunos aspectos sobre la Teoría de las Representaciones Sociales**

Las representaciones sociales constituyen un amplio campo teórico en el que se presentan diferentes aproximaciones teóricas y epistemológicas. Esta teoría surge en Francia en la década de 1960 cuando Serge Moscovici presenta su tesis doctoral titulada “La Psychoanalyse son image et son public” (“El Psicoanálisis, su imagen y su público”). El objetivo de este trabajo fue estudiar la manera en que la sociedad francesa veía el psicoanálisis a través de una aproximación a la prensa y entrevistas a diferentes grupos (283). Es decir, como lo aclara Araya (280), “aunque el psicoanálisis era el principio organizador de la obra, el contenido de la misma no se dirigía a la comprensión del psicoanálisis, sino al entendimiento de la naturaleza del pensamiento social”. Con este trabajo se buscaba reintroducir la dimensión social en la investigación psicológica ampliando la mirada individual y reduccionista a procesos de carácter social.

En publicaciones posteriores (287), Moscovici menciona que las conclusiones a las que llegó en su primer trabajo y la posibilidad de hablar desde las representaciones sociales fue el resultado de cuatro influencias teóricas en su investigación: Emile Durkheim y su concepto de representaciones colectivas; Lucien Lévy-Bruhl y su estudio sobre las funciones mentales en sociedades primitivas; Jean Piaget y sus estudios sobre la representación del mundo en niños y niñas y las teorías de Sigmund Freud sobre la sexualidad infantil (280). Desde este marco explicativo, Moscovici sustentaba que los comportamientos de las personas estudiadas no circunscriben sus opiniones sólo a las circunstancias particulares, sino que éstas trascienden al marco cultural y a las estructuras sociales más amplias.

Estas propuestas fueron acogidas por diferentes teóricos en los años siguientes, quienes ayudaron a difundir las propuestas de Moscovici y al mismo tiempo

permitieron fortalecer la estructura de la propuesta. Algunos de estos teóricos fueron los trabajos de M.J. Chombart de Lauwe (1963), Rene Käes (1968) y Claudine Herzlich (1969), Denise Jodelet (1984) y Robert Farr (1984) (288).

A partir de la consolidación de este campo, la teoría se ha enriquecido y diversificado. Jodelet (289) enuncia que “los ecos de la obra de Moscovici pueden ser analizados en términos de períodos que reflejan las relaciones dentro de diversos campos del conocimiento, en particular la psicología social, la psicología cognitiva, la filosofía y las ciencias sociales”. En los primeros diez años se dio un periodo de latencia caracterizado por, como afirma Jodelet (284), por la maduración de la obra publicada a finales de los años sesenta por la poca difusión de la misma debido a la influencia de los paradigmas dominantes en las ciencias sociales (por ejemplo el estructuralismo de Lévi-Strauss en antropología, la lingüística de Jakobson, la semiología de Greimas, los aportes a la filosofía de Foucault y el psicoanálisis de Lacan). El segundo periodo curso con la difusión de las propuestas de Moscovici, especialmente por la sociología, centradas en comprender las variaciones de las imágenes, creencias y actitudes, asociadas a los grupos sociales y los modos de relación entre los individuos y el mundo social. En estos estudios, tanto de naturaleza cualitativa como cuantitativa, se discutió sobre la determinación social e histórica del contenido y la estructura de las representaciones en diversos ámbitos como la educación, la salud, el género, la infancia, la justicia, etc. (284). Al mismo tiempo, surgió la investigación experimental, centrada en las propiedades sistémicas y estructurales de las representaciones con el objetivo de mostrar el efecto de las relaciones intergrupales en la formación de la representación, así como el papel de las representaciones en las relaciones y prácticas sociales (290).

El tercer período fue iniciado por la conferencia sobre las representaciones sociales en 1979 por Farr y Moscovici, publicada en 1984, donde la teoría de la representación social apareció como una de las tendencias alternativas de la psicología. En este período se dio un interés en este tema en Europa,

particularmente en Alemania, Austria, Inglaterra, Alemania, Italia y España (284). En este periodo emergieron algunos debates críticos que dieron lugar a diferentes orientaciones de la investigación en el campo de las representaciones sociales (291).

En el cuarto periodo, a finales de los años ochenta, se dio con la adopción del concepto de representación en la investigación y la teoría de las ciencias sociales, sobre todo en Francia. Ese periodo se ha caracterizado por la expansión del trabajo sobre las representaciones en otros campos del conocimiento como la comunidad, la salud y la educación, además de la intervención y el cambio en la vida social (289).

De esta manera, la inclusión de las representaciones sociales se ha masificado, particularmente en la antropología y la historia, y hace parte de los enfoques más usados al hablar los sistemas y procesos de significación, por un lado, y de la relación de las representaciones con prácticas y discursos como parte de la constitución de la realidad social y los órdenes sociales, de la mediación simbólica, del modelado de las sensibilidades y prácticas en la cultura de masas, de los análisis culturales recientes de la globalización y en los estudios de desarrollo de contextos que abordan situaciones concretas por otro lado (284).

#### **1.4.2 El estudio de las Representaciones Sociales desde una perspectiva cualitativa interpretativa.**

Actualmente, circulan varios conceptos de representaciones sociales, que incluyen diversas sub-teorías y metodologías (292,293). Existe así, como afirma Jodelet (294), diversas maneras de concebir la representación alrededor de una concepción central, de una organización de significados y de contenidos que vienen en lugar de la realidad.

Al respecto, Celso Pereira de Sá (295) y posteriormente Araya (280) identifican diferentes escuelas. La primera, conocida como la Escuela Clásica, centrada en los aportes de Moscovici y desarrollada por Jodelet. Banchs (290) nombra estas aproximaciones como procesuales y Jodelet integra en este grupo a las aproximaciones culturales<sup>19</sup> e interpretativas<sup>20</sup> (280). Desde este enfoque se aboga por el abordaje de las representaciones sociales como una forma de conocimiento específico. Su análisis gira en torno al saber del sentido común, cuyos contenidos manifiestan la operación de procesos generativos y funcionales socialmente marcados. En esta escuela se enfatiza en el conocimiento de la vida diaria, socialmente elaborado y compartido, constituido a partir de las experiencias, de las informaciones y de los modelos de pensamiento, el conocimiento práctico que participa en la construcción social de una realidad común y las formas de apropiación de una realidad externa a un contexto particular (284). Focaliza los discursos, vehículo del lenguaje, como medio de acceder al universo simbólico y significativo de los sujetos, constituido y constituyente de la realidad social. Metodológicamente, menciona Araya (280), este enfoque le da preminencia al uso de técnicas cualitativas, especialmente el uso de la entrevista en profundidad, la asociación libre de palabras, las fuentes documentales y otros materiales discursivos, los cuales se someten a técnicas de análisis de contenido para dar cuenta del contenido de la Representación Social (296).

Este enfoque se conoce como procesual, al ser una perspectiva que resulta más idónea para estudiar la representación en su génesis histórica, como proceso. Banchs menciona que este es un enfoque “cualitativo, hermenéutico, centrado en

---

<sup>19</sup> En este enfoque sobresale Jodelet quien propone articular los niveles individual y colectivo y analizar las determinaciones sociales de los saberes de sentido común. Se apoya en las herramientas de investigación de la antropología, especialmente de los abordajes etnográficos. Como eje metodológico busca interpretar y organizar los sentidos que se producen en las prácticas sociales observadas, y en los discursos producidos en situaciones cara a cara.

<sup>20</sup> De acuerdo a Araya, la aproximación interpretativa aboga por una visión construccionista de la realidad social y se profundiza sobre la sociogénesis de las representaciones sociales, sus funciones sociales, su elaboración discursiva y se insiste en el carácter dinámico del concepto. Se asocia con los nombres de Wolfgang Wagner, en Austria; Uwe Flick, en Alemania; Gerard Duveen y Sandra Jovchelovich, en Inglaterra.

la diversidad y en los aspectos significantes de la actividad representativa...focalizado sobre el objeto de estudio en sus vinculaciones socio-históricas y culturales específicas” (290).

El segundo enfoque se vincula con la Escuela de Aix-en- Provence. Esta Escuela es liderada por Jean Claude Abric, Claude Flament, Pascal Moliner, Christian Guimelli y Michel-Louis Rouquette. El abordaje de las representaciones sociales tiene como propósito la definición teórica y metodológica de la estructura de las mismas (296). De acuerdo con Abric (297), las Representaciones Sociales son conjuntos organizados y estructurados de creencias, opiniones, informaciones y actitudes en torno a un determinado objeto. Toda Representación posee una organización interna en la cual se presenta una jerarquización de los elementos que la componen y de las relaciones que se establecen entre ellos. Así, su interés está focalizado en el proceso de objetivación y en los procesos cognitivos. Su apuesta se desarrolla alrededor un modelo conceptual para explicar la organización de las Representaciones Sociales a partir de dos sistemas denominados núcleo central y sistema periférico (290).

La teoría del núcleo central propone la representación social está compuesta por un código central y unos elementos periféricos. El núcleo central es estable, coherente, expresa consenso y está influido por la memoria colectiva. Su función definir el significado de la representación (función generadora) y determinar su estructura (función organizadora) (297). La función generadora hace referencia al elemento mediante el cual adquieren sentido los demás componentes de la Representación. La función organizadora da cohesión a la Representación al determinar la naturaleza de las relaciones entre los elementos que la constituyen (296).

El sistema periférico, cómo afirma Restrepo Ochoa (296), constituye lo esencial del contenido de la Representación y se organiza en torno al núcleo central. Los componentes del sistema periférico son los “mediadores” entre el núcleo central y la acción concreta. Los elementos de este sistema cumplen una función de

concreción del significado, de adaptación a las modificaciones del contexto y de defensa del sistema central (297).

Metodológicamente este enfoque está centrado en los procesos cognitivos y por tanto recurre a las técnicas experimentales. Se apoya en técnicas de análisis multivariado y ecuaciones estructurales. Este abordaje permite identificar el núcleo de las Representaciones y explicar las funciones de dicha estructura (290). Se le conoce como el enfoque estructural de las representaciones sociales (280).

El tercer enfoque corresponde a los estudios desarrollados por la Escuela de Ginebra en Suiza por Willem Doise y continuado por autores como Alain Clemence, Fabrice Lorenzi Cioldi, Dario Spini, entre otros (280). Esta orientación surgió como una crítica al carácter consensual de las representaciones sociales. Los autores proponen que las representaciones son “principios organizadores de posiciones que se adoptan respecto a referencias comunes, y a menudo permiten una gran variación entre los individuos” (298). Enfatiza en el rol de la posición o inserción en las estructuras sociales en constitución de las representaciones, se interesa por las condiciones en que se producen las mismas. Así, los autores que trabajan bajo este enfoque han profundizado en el proceso de *anclaje*, mediante el uso de cuestionarios o asociaciones de palabras y privilegia los métodos estadísticos correlacionales (análisis factorial, análisis multivariados o de regresión múltiple). De acuerdo a Araya (280), esta corriente es conocida como la escuela sociológica pues se centra en las condiciones de producción y circulación de las representaciones.

El cuarto enfoque, denominado por Jodelet dialógico, es impulsado por Ivana Marková. Esta aproximación, desde discusiones interdisciplinarias, propone caracterizar a las representaciones en su dinamismo y en como producto social e individual. Al mismo tiempo integra al análisis los significados en tensión y la polarización de antinomias. Desde esta perspectiva las representaciones sociales

son fenómenos en constante producción y cambio (299). Jodelet enfatiza que esta es la aproximación más joven dentro de las diferentes apuestas (300).

Este trabajo se inscribe en la primera corriente al buscar comprender como la gente describe, explica y se expresa en la vida cotidiana. Desde las bases de este enfoque se le otorga al pensamiento del sentido común estatus de objeto de conocimiento con la finalidad de hacer familiar aquello nuevo, distinto o desconocido; orientar las prácticas para ajustarlas al mundo social; y facilitar la interacción e intercambio comunicativo con las diferentes instituciones por las que circulan los actores sociales (284).

Es necesario reconocer que desde este enfoque las representaciones no son iguales para toda la sociedad. Varían en función al grupo de pertenencia social que las sostiene y a las tradiciones culturales de las que forma parte. Para lograr profundidad en la comprensión del objeto de estudio de esta investigación se indagó por los dos mecanismos que intervienen en la formación y el mantenimiento de una representación social, la objetivación y el anclaje (283,284). A partir de esta aproximación, se logró evidenciar los procesos por los cuales los diferentes agentes de la sociedad Wayuu transforman los conocimientos en representaciones y a la vez como actúan en la transformación que éstas hacen del mundo social.

### **1.4.3 Las representaciones sociales desde una perspectiva holística**

En el caso de estudio, las representaciones sociales del CaCU se construyen en referencia a otros temas como los de la sexualidad, el cuerpo, las prácticas sexuales, el riesgo y la vulnerabilidad, la intimidad y la individualidad, la prevención, atención, cuidado y autocuidado. Para un acercamiento a estos se acudió a la comprensión de estos conceptos desde la medicalización e intervención del cuerpo femenino, las tecnologías médicas en el cuerpo

intervenido y la comprensión del cuerpo de la mujer como algo estandarizado. Desde una perspectiva de género en salud implica vincular la esfera subjetiva de las personas (red de rasgos de personalidad, actitudes, sentimientos, valores, conductas y actividades través de un proceso de construcción social), los roles sociales, la división del trabajo (productivo y reproductivo) y las relaciones de poder dentro de un grupo social, con los perfiles epidemiológicos, las políticas en salud existentes, las características de accesibilidad, financiamiento y gestión del sistema de salud de esa población.

En el caso de las representaciones sociales del CaCU la información es escasa. La mayor parte de los estudios se han producido en Australia, Estados Unidos y Canadá bajo del concepto de percepción social sobre el CaCU y sobre las formas de diagnóstico temprano, estudios que se comenzaron a difundirse desde la década de los setenta con el nacimiento del enfoque cognitivo y constructivista de las ciencias sociales. A partir de la década de los ochenta las representaciones sociales y el cáncer comenzaron a tener un lugar desde donde se podía aportar desde perspectivas no formadas en medicina o en ciencias de la salud. En Latinoamérica las perspectivas interpretativas y cognitivas desde la última década del siglo XX permitieron el interés por este campo. La investigación en indígenas es un campo de trabajo nuevo donde hay un asiduo aporte de literatura científica producida en Europa, África (301) y Asia (302,303) y una producción de literatura en Latinoamérica (304,305,306,307,308,309,310). En Colombia es un tema nuevo y los aportes que se conocen provienen principalmente de la investigación producida en el INC (311).

Se puede concluir entonces, siguiendo a Deborah Prior (39), que en la intervención sobre el control del CaCU ha dominado el discurso social y médico del mundo occidental en un medio en el que las poblaciones siguen luchando contra las enfermedades de la pobreza, las privaciones sociales, las condiciones de vida precarias y la marginación. Además, debe reconocerse que se sabe poco sobre la percepción de las mujeres pertenecientes a grupos indígenas sobre el

cáncer y cómo ésta influye en sus decisiones para adherirse a acciones de control, especialmente, diagnóstico temprano y tratamiento. Las mujeres indígenas australianas, por ejemplo, tienen una actitud temerosa y fatalista hacia el cáncer y se explican la culpa de la enfermedad a la intervención del hombre blanco sobre sus tradiciones y cultura, siendo el cáncer y su control percibido como un adversario al poner en peligro su integridad física y dejándolos en posiciones vulnerables (la autoridad del hombre blanco). Por tal razón, las decisiones de las mujeres sobre el manejo de la enfermedad se realizan desde una perspectiva cultural y desde las tradiciones locales y no sólo en las sugerencias provenientes de la biomedicina.

Así, concepciones como una enfermedad colectiva, donde enferma al tiempo sujeto-familia-grupo de apoyo, o dónde es generalizada la percepción del cáncer como una enfermedad única y por lo tanto los resultados serían los mismos independientemente del lugar o la etapa de crecimiento, llevan a la marginación de los métodos biomédicos de tratamiento (citología cérvico-uterina y cirugía en particular) porque contravienen los valores culturales acerca de la santidad del cuerpo de una mujer y su posición social en la comunidad (312). Se puede concluir que, en este grupo, las mujeres priorizan diferentes prácticas de cuidado de la salud locales y desde cosmogonías propias y dejan de lado las recomendaciones de intervención occidentales.

Desde el marco de estudio de la antropología médica aplicada a la salud pública, se establece que estas respuestas pueden explicarse bajo la distinción que existe entre el "proceso de la enfermedad" y la "experiencia de enfermedad". La primera referida a las anormalidades estructura o funcionamiento de órganos o sistemas, y la segunda como un espacio que combina normas, valores y expectativas, tanto individuales como colectivos y que define a la salud como el universo símbolos y significados que permite un grupo de personas a interpretar la experiencia y guía de sus acciones.

De esta manera se observa como en la salud, comprendida como un campo en el que se combinan elementos biológicos, sociológicos, económicos, políticos, ambientales y culturales, aparecen una multiplicidad de discursos que coexisten conjuntamente. Se requiere, entonces que cualquier acción en este campo, tome en cuenta todos estos elementos y a partir de allí establezca mecanismos de acción. Sin embargo, se encuentra que comúnmente las acciones en salud se organizan desde el punto de vista de los técnicos, es decir desde el “proceso de la enfermedad” y se deja por fuera las necesidades y percepciones de las comunidades, “la experiencia de la enfermedad”, las cuales, algunas veces son prescriptivas frente a las cosmogonías y los marcos culturales de los grupos indígenas y no responden al sentido cultural que involucra una enfermedad. Se encuentra así, que predomina una actitud a imponer las estrategias de salud pública sin lograr mediar o incluir los contextos locales, incluidas las medicinas tradicionales, lo que no genera ni las condiciones, ni los espacios de integración entre elementos sociales diversos para el control de una enfermedad.

Teniendo en cuenta esta problemática este estudio quiere profundizar en la manera en la salud pública colombiana le da solución a un importante problema de salud como lo es el CaCU y cuál es la respuesta de los grupos sociales a esta enfermedad. Específicamente quiere estudiar esta aproximación en una población indígena y para evidenciar la apropiación de las acciones de control creados alrededor del CaCU se quiere lograr un abordaje que involucre a las mujeres, hombres y a médicos tradicionales como grupo foco de las intervenciones en salud.

Desde este abordaje, es necesaria la inclusión de conceptos como la cultura, la triada salud- enfermedad-curación, el cáncer, la sexualidad, el cuerpo, la subjetividad y la perspectiva de género. Por tanto, este estudio busca examinar los imaginarios, los conocimientos, las creencias, las estructuras valorativas, las prácticas, los comportamientos y las rutinas construidas alrededor del CaCU, su

prevención y autocuidado, y su relación con la configuración de saberes y la puesta en marcha de acciones de control de salud pública en un grupo indígena.

#### **1.4.4 La ruta de estudio desde las representaciones sociales**

Mi interés en abordar el tema de las representaciones sociales se relaciona con el convencimiento, como afirma Vergara (286) “de que son guía de acción y marco de lectura de la realidad”. A través de su integración al caso de estudio del CaCU en población indígena Wayuu, pude conocer cuáles son las significaciones que permiten interpretar la salud, la enfermedad, el cáncer y el cuerpo como lugar de sentido, espacio de acontecimientos compartidos y escenarios desde donde se posibilitan unas actuaciones sociales. A lo largo del trabajo empírico pude evidenciar como las relaciones que las personas mantienen con su mundo y con los otros, en la interacción, derivan en conceptos y prácticas relacionadas con diferentes maneras de comprender los significados de la prevención en el conocimiento de la realidad social.

Para el abordaje de la información retomé la propuesta de Jodelet quien propone cinco maneras para formular la construcción psicológica y social de una representación social. La primera se refiere a la actividad puramente cognitiva, con una dimensión de contexto y una de pertenencia donde la representación aparece como un caso de comprensión y entendimiento de lo social. La segunda pone énfasis en los aspectos significantes de la actividad representativa. La representación es considerada como la expresión de una sociedad determinada. El tercer elemento trata la representación como una forma de discurso. El cuarto elemento hace referencia a las prácticas, las cuales están influenciadas por los contextos socio-histórico de las personas. El quinto elemento plantea las relaciones intergrupales, las cuales determinan la dinámica de las representaciones (284).

Con este abordaje accedí a las concepciones y prácticas que orientan la experiencia de vida de los diferentes grupos poblacionales estudiados. Así, comprender las representaciones sociales del CaCU implica reconocer que las representaciones de una enfermedad son determinantes de los comportamientos culturales con respecto a la misma, en las cuales confluyen un complejo conjunto de conocimientos, la escala de valores y otros elementos culturales, como las creencias, que determinan la reacción general de la sociedad y la particular de cada individuo frente a una enfermedad que descubren y ordenan la realidad (313). Estas son producciones culturales y sociales que afectan nuestras prácticas, conocimientos y relaciones subjetivas e intersubjetivas (314).

Así, la salud y la prevención son comprendidas en este trabajo como un aspecto de la vida de las personas y las colectividades que se da en forma dinámica en contextos histórico-sociales particulares, y determinada, en gran medida, por las condiciones materiales y simbólicas de los grupos sociales. Su formación es el resultado de la interacción de múltiples elementos de orden político, económico, social, cultural y de género, y no solamente de los factores biológicos y fisiológicos. Desde esta perspectiva, se entiende que existen formas diferenciadas de enfermar, morir y producir salud de acuerdo a las categorías etnia, género, cultura, discapacidad, clase social y generación. Por lo anterior, cualquier acción en el campo de la salud debe integrar las particularidades, los intereses y necesidades de los diferentes contextos (251).



## **2. Metodología**

A continuación, se describe el enfoque de la investigación y se detallan los aspectos metodológicos que se tuvieron en cuenta para su desarrollo. Finalmente se exponen los aspectos éticos en los que se soporta esta investigación.

### **2.1 Caracterización de la investigación**

Teniendo en cuenta que el problema de investigación identifica al CaCU como un problema de salud pública en mujeres entre 25 y 69 años colombianas y que en las comunidades indígenas el CaCU refleja una situación de desigualdad en salud, el estudio profundizó en la manera en que la salud pública colombiana le da solución a un importante problema de salud como lo es esta enfermedad y cuál es la respuesta de los grupos sociales a las acciones de salud promovidas para su control. Con este propósito en mente, el estudio se estructuró con la intención de conocer cuáles son las representaciones sociales sobre el CaCU en diferentes grupos sociales y la manera en que éstas inciden en las acciones que toman o dejan de ejecutar en relación al CaCU en la zona de estudio. Esta aproximación permitió evidenciar la relación entre los servicios de salud y las comunidades en La Guajira.

Para dar solución a las preguntas de investigación se planteó un estudio de corte cualitativo e interpretativo (315,316) fundamentado en el trabajo antropológico, donde se consideró la importancia del entendimiento del mundo subjetivo

relacionado con el CaCU y del reconocimiento de los contextos en el que se producen las representaciones compartidas socialmente sobre el objeto de estudio. Desde este doble enfoque el estudio se interesó por comprender la conducta humana desde el propio marco de referencia de quien actúa, considerando sus significaciones y subjetividades; permitir observar el control del CaCU como un fenómeno social dado en un contexto natural y cuya aproximación debe respetar el modo en que las experiencias adquieren sentido para cada individuo, los grupos y los colectivos; permitir la construcción de la realidad desde los propios sujetos de investigación; y describir las características más relevantes de cómo se presenta el fenómeno en cuestión, sin buscar generalizaciones (317, 318). Con este abordaje se logró una interpretación cultural de los contextos sociales, culturales y contextuales tal y como se construyen en la cotidianidad de las mujeres indígenas, los funcionarios de los servicios y los tomadores de decisión (del sector municipal y departamental) vinculados con la salud indígena y el control del CaCU

## **2.2 Participantes y lugar de la investigación**

Se escogió como población para realizar el estudio al grupo indígena Wayuu residente en el municipio de Uribia, por ser una de las zonas con alta densidad de población indígena en el departamento y en el país, quienes viven en la zona urbana y rural, ser una de las zonas con tasas de mortalidad por CaCU (319), tener bajos porcentajes de cobertura de citología y la existencia de un desconocimiento del cáncer como enfermedad, sus factores de riesgo y hábitos de vida saludable e implementar estrategias de vinculación de personas Wayuu en el desarrollo de acciones de salud pública (320).

Además, este municipio es importante para el estudio del CaCU porque es la única zona en el país donde se han implementado diferentes estrategias de control para la prevención del CaCU. En primer lugar se siguen adelantando las acciones contempladas dentro del plan de salud pública dirigidas a promover la

educación y el tamizaje mediante la citología cérvico uterina (CCU) con el fin de realizar un diagnóstico temprano; en segundo lugar, la Secretaría de Salud Departamental de La Guajira inició en 2011, un proyecto piloto de educación y prevención contra el CaCU, a través de la vacunación de 493 niñas indígenas escolarizadas de 10 a 11 años de edad de los municipios de Uribía, Manaure y San Juan, siguiendo el Plan Nacional de Control de Cáncer del INC; y en tercer lugar, este municipio es una de las zonas donde el Instituto Nacional de Cancerología está adelantando la estrategia “ver y tratar”, programa piloto para incorporar técnicas de baja complejidad como la inspección visual directa con ácido acético (VIA) o con lugol yodado (VILI) en los programas de tamización en áreas de escasos recursos o difícil acceso a los servicios de salud con alta incidencia de CaCU como alternativas más económicas. Estas condiciones hacen de la población Wayuu residente en Uribia un escenario único para estudiar el problema del CaCU en Colombia y la relación entre salud y pobreza en el país.

Estas condiciones hacen de la población Wayuu residente en Uribia un escenario único para adelantar la investigación planteada. Para el desarrollo del trabajo de campo y acceder a la población de estudio se utilizó como plataforma los diferentes contactos establecidos por el INC en el desarrollo de la estrategia “ver y tratar” que incluyó funcionarios de salud y tomadores de decisión. Ellos fueron los informantes clave que permitieron acceder a la zona de trabajo.

El trabajo contempló la participación de dos tipos de población: mujeres indígenas Wayuu residentes en el área urbana y rural de Uribia y funcionarios de salud relacionado con el control de enfermedad y su prevención, en los niveles local y departamental. Para conformar este segundo grupo los actores se dividieron en dos: tomadores de decisión, por un lado, y prestadores de servicios de salud y personal de salud, por otro lado (Figura 3).



La selección de la población se realizó de acuerdo a muestreo teórico (321,315,322) hasta lograr la saturación de la información mediante selección intencionada de casos de acuerdo a las siguientes características:

- Lugar de habitación: rural / urbano
- Edad de las mujeres: 20-30 /31-45 / > 45
- Personal de salud a cargo de los programas y lugar de trabajo
- Tomadores de decisión (Director salud pública – SSR – Vacunación) y zona de influencia (local, departamental).

Para cumplir con estos parámetros las personas que participaron fueron definidas sobre la base de ser informantes claves, de acuerdo a la estrategia planteada por Patton (323). Esta estrategia de muestreo se realizó mediante la obtención de una muestra heterogénea y la aplicación del principio de inclusión de mayorías. Esta estrategia es considerada importante al permitir integrar diferentes miradas alrededor del CaCU (324).

### 2.2.1 Mujeres indígenas Wayuu

En total se realizaron 77 entrevistas a mujeres indígenas en toda la zona. En la tabla 2 se presentan las características de la población.

<b>Tabla 2. Características de la población</b>			
	<b>Rural</b>	<b>Urbana</b>	<b>Total</b>
Número de participantes	39	38	77
Menores de 20	5	7	12
Entre 20-30	11	11	22

Entre 31-45	11	11	22
Mayores de 45	12	9	21
Fuente: Elaboración propia			

Para el contacto de las mujeres Wayuu se acudió a la Secretaria Municipal de Salud y a través de la referente de Salud y Sexual y Reproductiva se realizó selección aleatoria de zonas para la búsqueda de mujeres. Uribia tiene, en el área Rural veintidós corregimientos de los cuales en orden de importancia son centros pobladores mayores: Nazareth, Puerto Estrella, Siapana y Cabo de la Vela. Son centros poblados menores: el Cardón, Wimpeshi, Guarerpa, Bahía Honda, Carrizal, Punta Espada, Castilletes, el Paraíso, Taroa, Casuso, Taguaira, Porshina, Irraipa, Taparajin, Urú, Jojoncito, Yotojolo, Chujachon y Puerto López. Por otro lado, en el casco urbano se ubican los siguientes barrios: Colombia, Venezuela, Fonseca Siosi, San José, Eduardo Abuchaibe Ochoa, Matadero, La Florida, Las Mercedes, Esfuerzo Wayuu, Etnia Wayuu, Simón Bolívar, Polideportivo, Ismael García, Patio Bonito o Vivero y Alto.

En la zona urbana se priorizaron barrios con alta población indígena que reflejara la diversidad de condiciones de vida de las mujeres. Se escogieron cuatro barrios de acuerdo a ese principio. Dos de ellos (San José y Esfuerzo Wayuu) se caracterizan por la precariedad de sus condiciones, son hogares que no disponen de vivienda independiente (conviven en una vivienda con otra u otras familias), con casas hechas de yotojoro, barro y algunas con techo de zinc o rancherías ubicadas en asentamientos subnormales expuestos a inundación cada año, donde no existe infraestructura vial. En estos barrios el nivel educativo es bajo (escasamente llegan a los primeros cursos de primaria) y el índice de Necesidades Básicas Insatisfechas es extremadamente alto (325). Los otros dos barrios (Las Mercedes y Simón Bolívar) tienen mejores condiciones de infraestructurales, de servicios y acceso (figura 4).

En la zona rural fueron escogidas tres zonas. Se seleccionó un centro poblado mayor, Cabo de la Vela, que por su fácil acceso y cercanía a dinámicas

socioeconómicas (turismo) se pensó podrían influir la comprensión de la triada S-E-A; y tres centros poblados menores (Uru, Yotojolo y Chujachon) con diferentes accesos a los centros urbanos. Yotojolo es una zona ubicada a más o menos treinta minutos en carro; Uru y Chujachon son poblados con acceso difícil, dónde no hay carreteras y están a una distancia de cerca tres horas del centro urbano (figura 4).

**Figura 4. Zonas de estudio. Elaboración propia**



El acceso a las zonas se permitió una vez que los y las líderes de las rancherías estuvieron de acuerdo con el estudio. A ellos se les explicaron los objetivos del estudio, las formas de aproximación y los impactos de la investigación y una vez ellos aceptaron se realizó visita a los barrios, rancherías y centros poblados. En la zona urbana y en el Cabo de la Vela, se realizó mapeo social para visualizar zonas con alta concentración de hogares y habitación indígena. Una vez se contó con este reconocimiento, se contactaron las mujeres en sus casas. En los centros poblados menores, la primera visita se realizó en el marco de una campaña de salud con la intención de tener un grupo de mujeres reunido. Después de este acercamiento las mujeres fueron contactadas en la enramada (sitio social) de la ranchería. En todos los casos fue necesario permanecer varios

días en la zona y visitar más de una vez la ranchería para completar el trabajo de campo.

### **2.2.2 Prestadores de salud**

En total se realizaron 12 entrevistas a funcionarios con responsabilidades en el control del CaCU en Uribia. Se incluyeron directores de las empresas aseguradoras, directores de las instituciones (públicas y privadas) prestadoras de servicios de salud (N=4), coordinadores de los programas de PyP (N=2) y profesionales de la salud encargados de la toma de la CCU (enfermeras y citólogas) (N=6). Para el acercamiento a estos profesionales se contactó en cada institución al director, a quien se le presentó el estudio. Una vez se aprobó el permiso para contactar a los profesionales se procedió a realizar el encuentro.

### **2.2.3 Tomadores de decisión**

Se incluyeron autoridades locales y departamentales de salud con responsabilidades en el control del CaCU. Se seleccionaron el secretario general de la salud, el jefe del departamento de salud pública y los profesionales responsables de los programas de salud sexual y reproductiva e inmunización. En total se realizaron 6 entrevistas. Los tomadores de decisión se contactaron telefónicamente en cada ciudad, se les informó que se realizaría una entrevista para conocer el estado actual del control del cáncer de cuello uterino en cada ciudad. Una vez ellos aceptaron se programó el encuentro y se realizó la entrevista.

## **2.3 Mecanismos e instrumentos de recolección de información**

La metodología de investigación combinó tres mecanismos de recolección de la información. Por un lado, se realizaron entrevistas abiertas con mujeres Wayuu residentes en zonas urbana y rural, a funcionarios de salud vinculados con la

salud indígena en Uribia y tomadores de decisiones encargados de las acciones de control de esta enfermedad en relación a grupos indígenas. La entrevista, siguiendo a Taylor y Bogdan (326) fue entendida como un diálogo que tiene ejes temáticos preestablecidos por los investigadores, diseñados de tal forma que permiten explorar las representaciones sobre la salud, la enfermedad, el cáncer, el CaCU, las enfermedades de la mujer, el cuerpo, la sexualidad, la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, la CCU, los tratamientos de las enfermedades, la percepción de riesgo, las acciones de salud públicas y las barreras relacionadas con la prevención del cáncer (Tabla 3, Anexos 1 y 2).

Se realizaron entrevistas hasta alcanzar saturación, es decir, cuando no emergió nueva información durante el proceso de codificación (322,327). Para el desarrollo de las entrevistas se contó con una traductora, promotora de salud y con experiencia en apoyo en traducción del Wayuunaiki al español en actividades ligadas a investigación. Se buscó una persona con este perfil y experiencia debido a la necesidad que existe en la investigación cualitativa de conocer todos los elementos lingüísticos utilizados por la población participante indígena y que solo hable Wayuunaiki. Si no se realiza un buen entrenamiento en la traducción de las entrevistas se perdería en gran magnitud el estudio de las representaciones sociales de población Wayuu.

Tabla 3 Listado de categorías y subcategorías	
Categoría	Subcategoría
Salud	Concepto (individual y colectivo) Autocuidado Prácticas sociales relacionadas
Enfermedad	Concepto (individual y colectivo) Riesgo y vulnerabilidad Itinerarios terapéuticos Prácticas sociales relacionadas
Cáncer	Concepto (individual y colectivo) Riesgo y vulnerabilidad Itinerarios terapéuticos Conocimiento de experiencias cercanas
Cáncer de cuello uterino	Concepto (individual y colectivo) Riesgo y vulnerabilidad

	Itinerarios terapéuticos Conocimiento de experiencias cercanas Prácticas sociales relacionadas
Cuerpo	Significado cultural Relación enfermedad-cuerpo Autocuidado Reserva y protección del cuerpo Wayuu Prácticas sociales relacionadas
Sexualidad	Significado cultural Relación enfermedad-cuerpo Estrategias de prevención del CaCU Citología Intervención de salud
Prevención del cáncer de cuello uterino (citología, educación, vacunación y técnicas de inspección visual)	Significado cultural Relación enfermedad-cuerpo Riesgo y vulnerabilidad Prevención Prácticas sociales relacionadas Citología: conceptos, percepciones, significados y restricciones Educación y campañas de salud: conceptos, percepciones, significados y restricciones Vacunación: conceptos, percepciones, significados y restricciones Técnicas de inspección visual: conceptos, percepciones, significados y restricciones
Servicios de salud	Percepción de los servicios de salud Prácticas sociales relacionadas

El segundo mecanismo de recolección de información fue el trabajo de observación. De acuerdo a Guber (328) y Atkinson (329) éste constituye un método cualitativo que permite la recolección de datos sobre prácticas e interpretaciones sumergiendo al investigador mismo en ese mundo y permitiéndole experimentarlo al lado de quienes investiga. Así, permite relacionar aspectos tanto “objetivos” como “subjetivos” de la vida de los individuos, así como la forma en que los mismos individuos se presentan y presentan sus actos de resistencia u oposición. Esta investigación se realizó con respeto a los ritmos, protocolos, proyectos de vida, investiduras y accesos permitidos a la información, que exige la producción de materiales etnográficos en estos contextos sub-culturales. La observación se realizó en lugares donde se llevaron a cabo las

estrategias de prevención como campañas de promoción de salud y toma de CCU, siguiendo los mismos ejes temáticos utilizados para las entrevistas (Tabla 1). En la zona rural las observaciones se realizaron en dos momentos. Uno cuando se visitaron las rancherías para realizar las entrevistas y dos cuando me vinculé a salidas organizadas por las Instituciones de Salud y acompañé el trabajo “en el monte”. En la zona urbana estas observaciones se realizaron en las instituciones de salud.

El tercer mecanismo de recolección de información fue el trabajo documental y teórico, basado en la recolección de datos y documentos relacionados con las acciones, política y programas de control del CaCU en los niveles local, departamental y nacional. Se realizó a partir de informes, definición de programas, políticas y programas sobre el establecimiento de acción relacionada con el control del CaCU en población indígena. Se revisaron los datos, informes y otros documentos pertinentes consignados en la Gobernación de La Guajira y el municipio de Uribia. En Riohacha se visitó el Centro Cultural, la Secretaria de Salud departamental y la biblioteca de la Liga de Lucha contra el Cáncer. En Uribia la biblioteca del Centro Cultural y los documentos del Hospital Nuestra Señora del Perpetuo Socorro, lugar donde se encuentran las oficinas de salud pública del municipio. En Bogotá y desde el inicio del proyecto se han revisado bases de datos de medicina y ciencias sociales y bibliotecas públicas y Universitarias para conformar una base de datos sobre el tema de representaciones sociales, imaginarios sociales y percepciones sociales ligadas con el cáncer y el cáncer de cuello uterino. Estos textos sirvieron de guía para la discusión de los resultados de esta investigación.

## **2.4 Desarrollo del trabajo de campo**

La fase de recolección de información se desarrolló entre abril de 2012 y octubre de 2014 en tres trabajos de campo (Anexo 3. Los trabajos de campo en este proyecto se consideraron como el conjunto de acciones y actividades

encaminadas a obtener en forma directa datos de las fuentes primarias de información, es decir, de las personas y en el lugar y tiempo en que se suscita el conjunto de hechos o acontecimientos de interés para la investigación. Esto implicó movilización de Bogotá hacia el departamento de La Guajira y desde la capital del departamento, Riohacha, hasta el municipio de Uribia (Figura 4).

En el primer trabajo de campo, desarrollado entre abril y agosto de 2012, se presentó el proyecto al INC, quienes, interesados en la propuesta, permitieron la presentación del proyecto en una sesión de difusión de resultados de la estrategia “Ver y tratar” en La Guajira con las autoridades departamentales y municipales. El proyecto fue avalado y se identificaron actores clave para adelantar las entrevistas y observaciones en Uribia. Con estos actores claves se discutió conjuntamente el trabajo y se realizó mapeo social de la zona para identificación de las mejores zonas y perfiles para realizar el segundo trabajo de campo.

El segundo y tercer trabajo de campo, entre octubre de 2012 y octubre de 2014, se destinó a la realización las entrevistas abiertas con las mujeres indígenas Wayuu, los prestadores de salud de servicios indígenas en Uribia y los tomadores de decisión. Al inicio de la entrevista se explicaron los objetivos del proyecto, la confidencialidad y el carácter voluntario de la participación y se solicitó consentimiento verbal para la grabación y de la información derivada del encuentro. Las entrevistas fueron grabadas, transcritas literalmente y complementadas con notas de la observación.

## **2.5 Análisis y calidad de los datos**

Siguiendo a Taylor & Bogdan (1990) se siguió un enfoque de análisis en progreso basado en tres momentos: descubrimiento, codificación y relativización. Se escogió esta forma de análisis al buscar el desarrollo de una comprensión en profundidad de los escenarios o personas que se estudian. En la fase de descubrimiento se buscaron temas relacionados con los relatos contenidos en los

textos de las entrevistas y el diario de campo, examinando los datos de todos los modos posibles, lo cual involucra las siguientes acciones en una lectura abierta:

- Leer repetidamente los datos.
- Seguir la pista de temas, intuiciones, interpretaciones e ideas.
- Buscar los temas emergentes.
- Elaborar las tipologías.
- Desarrollar conceptos y proposiciones teóricas

En la segunda fase, de codificación, se realizó asignación de las unidades de texto a cada categoría de análisis de acuerdo a las preguntas del estudio, siendo clasificados en categorías pre-establecidas y categorías emergentes. En esta decantación de datos se buscó la reunir y analizar los datos de acuerdo a temas, ideas, conceptos, interpretaciones y proposiciones. Los datos analizados (categorías, subcategorías, códigos, citas y notas reflexivas) fueron organizados en matrices manejadas en hojas de cálculo. Las acciones realizadas fueron:

- Desarrollar categorías de codificación
- Codificar todos los datos
- Separar los datos pertenecientes a las diversas categorías de codificación
- Examinar los datos que no se han considerado
- Refinar el análisis.

La tercera fase, de relativización de los datos, consistió en interpretar los datos en el contexto en el que fueron recogidos. Éstos se manejaron en matrices cualitativas de análisis usando como técnica la elaboración de mapas relacionales. Posteriormente, se realizó comparación de los datos de acuerdo a las variables: tipo de zona y edad en el caso de las mujeres; cargo y zona de trabajo en el caso de los funcionarios; y nivel del cargo (municipal o departamental) y cargo en el caso de los tomadores de decisiones. Todo el proceso se apoyó en el estudio de los relatos y narraciones que se generan y se reproducen alrededor del problema central de estudio. Esta aproximación permitió estudiar a fondo las palabras y las formas en que se generan a los conocimientos

y representaciones del CaCU para estudiar el trasfondo de los términos y las ideas y así vislumbrar las razones que motivan a los actores sociales a emitir estas palabras, relatos y narraciones (330).

Vale la pena resaltar que la investigación estuvo cruzada por un continuo proceso de triangulación de los datos, entendida ésta como la acción de reunión y cruce dialéctico de toda la información pertinente al objeto de estudio surgida en una investigación por medio de los instrumentos correspondientes, y que en esencia constituye el corpus de resultados de la investigación. Para efectuarla, y siguiendo a Francisco Cisterna (331) se realizó triangulación de los datos mediante comparaciones entre los grupos de informantes y la utilización de diferentes fuentes (informantes, documentos y marco teórico).

## **2.6 Consideraciones éticas**

En lo relacionado con las consideraciones éticas, se tuvo en cuenta el derecho indígena y los preceptos constitucionales que definen a Colombia como un país étnicamente diverso. Esta investigación solicitó un primer consentimiento comunitario (consulta previa) otorgado por las autoridades que representan a sus pueblos y luego solicitó el consentimiento individual (Anexo 4) de los participantes en el estudio, el cual fue pedido con la presencia de un representante de las autoridades legítimas de manera oral. En los consentimientos se explicaron los objetivos del proyecto, la utilidad de la información, la confidencialidad en relación con los nombres de las participantes, el carácter voluntario de la participación, los beneficios previsibles y el riesgo de daño (tangibles o intangibles) para el individuo y la comunidad. Se aclaró que las grabaciones solo se escucharían por el personal del estudio.

Así, se tuvieron en cuenta consideraciones éticas indicadas para la investigación social a través del principio de la autonomía y de beneficencia no maleficencia,

donde prevaleció el respeto a la dignidad de los sujetos y la protección de sus derechos y de su privacidad.

Siguiendo los lineamientos de la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia esta investigación estuvo orientada por el respeto a la dignidad humana, la protección de los derechos y el bienestar de los participantes. Se considera que es una investigación **sin riesgo** puesto que se recurrió a técnicas en las cuales se indagaron aspectos generales relacionados con la percepción acerca de la atención en salud recibida en la ciudad, no se requirió la identificación del participante y en el procesamiento se utilizaron códigos para garantizar la privacidad de los y las participantes.



### **3. Resultados de la investigación**

El propósito de este capítulo es presentar los hallazgos del trabajo empírico en La Guajira desde la aproximación a las representaciones sociales de mujeres, tomadores de decisión y prestadores de los servicios de salud. Para efectos de la exposición, el capítulo se ha dividido en dos momentos: el contexto del pueblo Wayuu y los resultados derivados del trabajo de campo. En la primera parte, se profundizará en comprender los principales elementos que describen la vida de una Wayuu como la cosmogonía, los sueños, el matrimonio y la muerte. En la segunda, serán presentados los principales elementos de las maneras en que las mujeres Wayuu, como sujetos sociales, aprehenden los acontecimientos de la vida cotidiana, configurando ideas explicativas y prácticas sociales. Se profundizará en las representaciones sociales sobre la salud, la enfermedad, el cáncer, el CaCU, la prevención y los servicios de salud. De igual manera se socializarán los principales elementos lideradas por el Estado y los servicios para el mejoramiento de las condiciones de vida vinculadas a la prevención y control de CaCU en la zona.

#### **3.1 Los Wayuu: un pueblo de dos naciones. El contexto del trabajo**

Los Wayuu conforman un grupo indígena que habita los territorios de Colombia (en la península de La Guajira, y otros departamentos al norte del país) y Venezuela (en el estado de Zulia sobre el Mar Caribe) también llamados

“guajiros” o “pastores del desierto” (332). En estos países representa el pueblo indígena más numeroso. En total son casi 700.000 habitantes, de los cuales, en Colombia, según el censo de 2005, viven cerca de 270.413, el 20% de la población indígena del país; y en Venezuela, según el censo de 2011, 415.498, el 11% de la población.

En el caso de Colombia, según el Censo DANE 2005, 270.413 personas se reconocen como pertenecientes al pueblo Wayuu. Esta cifra posiciona al grupo indígena como el de mayor cantidad de población del país (48,88% son hombres y el 51,12% mujeres). La población Wayuu representa cerca del 45% de la población de La Guajira (Figura 5) y el 19,42% de la población indígena de Colombia (333).

**Figura 5. Información sociodemográfica de La Guajira. Tomado de: Ministerio de Cultura. Wayuu, gente de arena, sol y viento. Bogotá: Ministerio de Cultura; 2012.**

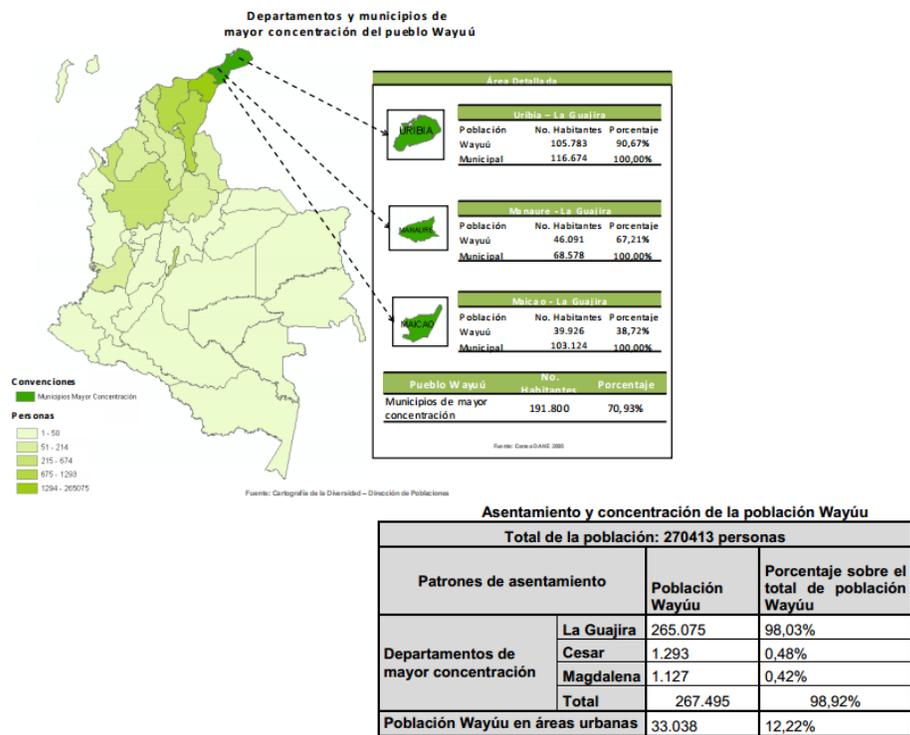


Tabla elaborada con base en el Censo DANE 2005

Uribia es el municipio más joven y uno de los más grandes de La Guajira. Cubre la mayor parte de la zona norte de la Península de La Guajira y de él hacen parte las minas de carbón de Cerrejón, la Serranía de Macuira y el Cabo de la Vela. Ocupa parte del sector de la Media y Alta Guajira. Actualmente es uno de los que necesita mayor atención, pues paradójicamente, a pesar de la gran inversión que tiene es uno de los que reporta los siguientes problemas: educación y su bajo nivel de calidad; desplazamiento de las comunidades indígenas Wayuu; inequitativa inversión pública; desempleo; falta de agua potable, tanto en el área rural como urbana; poca cobertura de los servicios de salud pública; abandono de la población de la tercera edad; delincuencia y la prostitución infantil; bajos índices en la prestación de los servicios públicos; e inexistencia de cadenas productivas en los sectores económicos. En términos de salud se encuentra que los principales problemas se relacionan con la mortalidad materna e infantil, el embarazo adolescente y el cáncer y la cobertura de servicios.

Para organización de los servicios de salud, el municipio se divide en dos grandes áreas de influencia: El "Corregimiento de Nazareth" en la Alta Guajira y el "Hospital Nuestra Señora del Perpetuo Socorro" con área de Influencia en la parte de la Media Guajira y el casco urbano municipal. Para una mejor cobertura los hospitales se apoyan en las actividades de primer nivel realizadas en nueve centros de salud (Puerto Estrella, Siapana, Villa Fatima, Warpana y Salud Paraiso en la Alta Guajira y del Cabo de la Vela, Puerto Nuevo, Media Luna y Carrizal para la Media Guajira). Lamentablemente no es posible llegar a toda la población debido a que existen construidos sin dotación y sin personal los puestos de salud de Tres bocas, Tawaira, Flor de La Guajira, Ichipa, Arepiapé, Guarerpa, Guarerpa Chiquito, Santa Rosa, Buenos Aires, Italia, Paraguaipoa, Marquetalia, Romana, Flor del Paraiso, Bahía Honda, Jojoncito Karimaya, Mantu, Orochon, Coropotain, Parillen, Botocherra y Tequendama.

En toda la región de La Guajira se hablan dos idiomas: el español y el Wayuunaiki. Los Wayuu son en su mayoría bilingües, pero hay un gran sector,

especialmente en la Media y Alta Guajira, monolingüe. En el departamento, el 97% de la población habla su idioma tradicional que es el Wayuunaiki y en la Alta Guajira, tan solo un 32% habla el castellano. Como cualquier otro idioma tiene variantes o dialectos, los más predominantes son el abajero (Wayuunaiki de la Baja Guajira Venezolana y colombiana) y el arribero (Wayuunaiki de la Alta Guajira Colombiana) (334,335). El porcentaje de población Wayuu que no sabe leer ni escribir es del 61,65%, siendo las más analfabetas las mujeres. Este hecho puede relacionarse con que se considera que la mujer es quien debe permanecer en el hogar, para esto se prepara y culturalmente es símbolo de respeto y unidad. Además, la mujer Wayuu es activa e independiente, tiene un papel importante como conductora y organizadora del clan. Algunas veces es quien representa a su pueblo en los espacios públicos.

De acuerdo al censo de 2005, este pueblo es en su mayoría ruralizado. La población que habita en zonas urbanas corresponde al 12,22% cifra inferior al promedio nacional de población indígena urbana. Este grupo se asienta en 21 resguardos, estando los más grandes en la Alta y Media Guajira<sup>21</sup>, en zonas de suelos arenosos y áridos, y vegetación de cactus y matorrales (335).

Este grupo se organiza en familias extensas matrilineales, donde el tío materno mayor es quien ejerce la autoridad<sup>22</sup>, en cuanto a que los bienes de un individuo son heredados por su sobrino uterino (336). En este sentido, un Wayuu y su tío materno se identifican como pertenecientes a una misma unidad social, política y económica. Ambos están sujetos a cumplir responsabilidades al interior de la

---

<sup>21</sup> La Guajira se subdivide por su configuración territorial en tres grandes regiones: la Alta Guajira, Media Guajira y Baja Guajira. La Alta Guajira, se sitúa en el extremo peninsular, es semidesértica, de escasa vegetación, donde predominan los cactus y cardonales. La Media Guajira, abarca la parte central del departamento, de relieve plano y ondulado, y un poco menos árido; predomina el modelado de dunas y arenales. La Baja Guajira, corresponde a la Sierra Nevada de Santa Marta y a los montes de Oca; es más húmeda, de tierras cultivables y posee todos los pisos térmicos. Son extensas y llamativas las planicies semidesérticas y las dunas cerca al mar (Vázquez y Correa, 1993).

<sup>22</sup> Desde los estudios de parentesco esta organización social se da por la institución de "avunculado" o sea que la figura del tío materno, es la que representa la autoridad global de la casta.

familia<sup>23</sup>, como en casos de conflicto con otros clanes<sup>24</sup> (336). Los parientes por línea paterna se reconocen como aliados y se acepta la poligamia (337), símbolo de prestigio, incrementando los riesgos para la transmisión de enfermedades de transmisión sexual. Existe la autoridad tradicional, el portador de la palabra o “palabrero”, quien resuelve los conflictos entre los diferentes clanes (338).

Son un grupo poli-residencial, es decir que conservan un esquema migratorio de por lo menos dos traslados al año dependiendo de las estaciones<sup>25</sup>. Cuando llegan los meses de verano, los Wayuu se van a trabajar "con los blancos" a lugares como la alta y media Guajira colombiana. En tiempo de lluvia, regresan a sus rancherías, tiempo en el que crecen los pastos y es posible concentrar los rebaños de ganado vacuno y caprino (339). Esta movilidad se relaciona con la profunda relación que el Wayuu tiene con la tierra. El dominio sobre ésta y el territorio ocupan el lugar central de sus preocupaciones y alrededor de ésta establecen su visión del mundo. En la tierra y el territorio se recrean todas las significaciones culturales y sus relaciones sociales, políticas, ancestrales y mitológicas.

Es necesario hacer dos aclaraciones. La primera es que el tipo de poblamiento Wayuu es la ranchería o *piichipala*, es decir, un conjunto de cuatro o cinco casas. En cada ranchería viven dos o tres familias unidas entre sí por líneas de parentesco matrilineal. Cada poblamiento lleva un nombre, que puede ser el nombre de la familia que vive allí y suele estar conformando por un corral colectivo, huertas, un cementerio, algunas tienen un molino para bombear agua o jagüeyes (pozos artificiales) y casimbas (presas en los lechos de los ríos) para

---

<sup>23</sup> De acuerdo a los lazos de consanguinidad, los hermanos son los únicos parientes, porque son ellos los que tienen la misma sangre, ashá, y la misma carne, eirruku.

<sup>24</sup> Los Wayuu reconocen una norma consuetudinaria que regula las obligaciones del grupo y provee mecanismos de arreglo a las soluciones de conflicto que puedan presentarse. Esta situación, permite que los Wayuu se reconozcan como miembros de una misma sociedad, de una etnia y mantener así el equilibrio entre matrilineajes (Rincón, 2006).

<sup>25</sup> En La Guajira se definen cuatro estaciones: la "gran estación de lluvias" (octubre y noviembre); una de lluvias menores, durante los meses de abril y mayo; y dos estaciones secas entre enero y marzo, y junio septiembre, esta última de gran intensidad (Vázquez y Correa, 1993).

almacenar el agua; una red estrecha de cooperación y el derecho de acceso a una fuente de agua local (340). La segunda, es que la unidad política básica de los Wayuu es el *apüshii* o parientes maternos. Con los *apüshii*, entonces, se tienen las obligaciones más importantes dentro de la sociedad (341,342). Muchas de sus migraciones se hacen donde sus parientes, siendo natural el tránsito entre los países (343).

Los Wayuu son grandes pastores, pescadores, artesanos y comerciantes. Además de estas actividades, en los últimos años se han incorporado como empleados en la producción textil tradicional, la cerámica y el trabajo asalariado en haciendas, en las minas de carbón, de talco y dividivi, y la explotación de la sal marina. Es interesante destacar que además de estas actividades muchos se dedican al comercio de contrabando. Como señalan Vázquez y Correa (335), “el grueso de esas actividades modernas ha tenido un carácter de enclave en la región y a través de ello han afectado y subordinado a los Wayuu, pero no han necesitado descomponer sus formas reproductivas tradicionales. En algunos casos, como en el del contrabando, ellas mismas se han constituido en factores de su conservación, por la confluencia entre intereses mercantiles o mineros e instituciones tradicionales Wayuu (control territorial independiente del Estado; o mano de obra barata disponible de modo coyuntural para tareas no especializadas, reproducida por los sistemas de reciprocidad Wayuu)”. Además estas actividades, el tejido es una labor que combinan con las demás actividades cotidianas, en los ratos libres, en las visitas y cuando van de viaje (344).

En la actualidad los principales problemas que enfrenta esta población se relacionan con el acceso a los servicios públicos básicos como la energía eléctrica, el agua, la alimentación, la educación, la salud y el techo. En los últimos años, con la idea de subsanarlos, se ha incorporado nuevas tecnologías apropiadas a los recursos naturales abundantes en la zona como las energías eólica o solar. Otro de los problemas es el acceso. La Guajira no cuenta con una buena red vial. Existe una carretera que comunica a Riohacha con Barrancas,

Fonseca, San Juan del Cesar y Villanueva, la cual se conecta en Valledupar con la troncal oriental; otra carretera parte de Paraguachón y se conecta con Maicao, Riohacha, Santa Marta y Barranquilla. Adicionalmente existen carreteables que comunican entre sí gran parte de las poblaciones y caminos de herradura transitables sólo en verano (345). Además de lo mencionado, otro de nuevas dificultades es la presencia de grupos armados al margen de la ley, la escasez de agua en su territorio, la minería y la industria eléctrica, estas dos últimas en manos de compañías transnacionales (340).

En términos de salud, debe reconocerse que el marco legal en Colombia posee una legislación especial para los pueblos indígenas. Ésta incluye brindar un acceso preferencial y gratuidad en la prestación de los servicios de salud, respeto por sus prácticas tradicionales, atención en salud de acuerdo a sus costumbres y permitir la participación de estos pueblos en el manejo del sistema y de los recursos de salud. Sin embargo, en la actualidad, aún falta por integrar a la práctica médica algunos de estos elementos.

Las prioridades en salud son la reducción de las tasas de mortalidad infantil y en la niñez del departamento, las cuales son sistemáticamente superiores a las del país. Todo lo anterior devela un panorama de desigualdad social marcado principalmente por área de residencia y la condición étnica (346). Referente a las condiciones geográficas del lugar y la escasez de agua, la población padece de enfermedades como gastroenteritis, hipertensión, tuberculosis y enfermedades infecciosas. A estos problemas deben sumarse los riesgos para la salud que genera la explotación carbonífera y petrolera y la presencia de nuevas enfermedades como las crónicas. Estas nuevas enfermedades se consideran como eventos que alteran el orden social ya que no caben dentro del sistema de representación de deidades de este pueblo.

En términos de los indicadores de salud, la afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) para 2009, es de cerca del 80.4% en el área

de influencia urbana. En la zona indígena rural hay un problema de afiliación al sistema ya que apenas un 74.5% de la población está afiliada, y muy poca asiste realmente a los servicios de salud debido a la dificultad para trasladarse. El régimen predominante de afiliación es el régimen subsidiado con un 78,2% para el total del área de influencia.

La disponibilidad de hospitales y puestos de salud es reducido. En el área rural ésta situación es mucho más grave debido a las distancias con relación a las cabeceras municipales donde se dispone de hospitales o centros de salud (347). Frente a esta situación, las mujeres participantes mencionaron que es más fácil lograr la atención en Venezuela porque *“allá [en Venezuela] no piden tantos papeles, que la cédula, que el carnet, que la autorización... Allá no miran si la persona está afiliada como poniendo trabas a la atención. Solo garantizan la atención y ya”* (Entrevista Prestador de Salud, Uribia); en Colombia *“si no tengo la cedula o el carnet no me atienden, si llegué tarde no me atienden. No tienen en cuenta que uno vive lejos y a veces no es fácil llegar”* (Entrevista Mujer, zona rural) o *“llego al Hospital, pero ahí no es mi lugar de atención y no me ayudan”* (Entrevista Mujer, zona rural). De acuerdo a los prestadores de salud, estos hechos llevan a que las personas establezcan dos caminos. Uno, no hacen uso de los servicios o dos, establecer redes migratorias de salud en busca de solución a sus problemas *“las personas se quedan en sus casas o cruzan las fronteras para buscar atención... y es que en Venezuela y más servicios y son todos gratis* (Entrevista Prestador de Salud, Uribia).

La única diferencia que se observa es que en Venezuela los Wayuu cuentan con una cédula indígena, en la que aparece el nombre del clan familiar y el pueblo al que pertenecen, mientras que en Colombia no. Tras el reconocimiento de la doble nacionalidad en la Constitución colombiana de 1991 y en la Constitución venezolana de 1999, los Wayuu optaron por tener cédula de ciudadanía de los dos países y de esta manera facilitar su paso por la frontera. Debe reconocerse que es normal tener las dos nacionalidades (40). Sin embargo, en lo práctico, “a

*un Wayuu venezolano no le interesa tener cédula colombiana, mientras que a un Wayuu colombiano sí* (Entrevista Prestador de Salud, Uribia). Las razones que explican esta situación se relacionan con, primero *“es más fácil ser recibido en otro país como venezolano que como colombiano”* (Entrevista Mujer, zona urbana); y segundo *“una cédula venezolana de cierta forma posibilita el acceso a la salud, la educación, la alimentación y el trabajo y en términos reales la cédula colombiana no garantiza nada”* (Entrevista Mujer, zona urbana), por lo menos en este territorio de frontera.

### 3.1.1 Los sueños. El eje de la cosmovisión Wayuu

Los sueños o *Laapüt* son sagrados y cruciales en la vida del Wayuu. Son un mundo desconocido y mágico muy respetado por los Wayuu. Su vida simbólica pasa por allí. Por un sueño se hace un viaje, se cambia de lugar de residencia o se toman decisiones o tomar medidas preventivas contra peligros naturales o enemigos, o es lugar desde donde ven necesario hacerse a una contra o tomar un baño ritual (335). Por medio de los sueños, los espíritus de algunos familiares fallecidos se comunican con los Wayuu para prevenirlos o alertarlos de un posible acontecimiento que va a ocurrir en la familia o en la comunidad. Son espacio en lo que gira la concepción de la vida y la muerte de los Wayuu, está tan arraigada en la cultura que hasta se asume que mientras no se sueñe a un miembro determinado de una familia, éste no existe (348,349).

Un Wayuu siempre hace referencia a Maleiwa, Juyá, Pulowi, los Yoluja, Jepirá, Wanülüü. Todos estos son seres sobrenaturales que tienen una existencia real. Al mismo tiempo, como lo expresa Perrín (350), son fuente de sus preocupaciones y avatares cotidianos. Estos seres encierran su relación con la naturaleza y con la sociedad, con las relaciones entre la vida y la muerte, y las diferentes dimensiones que tiene cada una de ellas.

Maleiwa es la máxima deidad del pueblo Wayuu. Es el creador y fundador de esta sociedad y sus habitantes. De acuerdo al marco mítico, “Maleiwa hizo también los hierros para marcar cada clan y distinguirlos: uno para los Uriana, otro para los Jarariyú, otro para los Uraliyú, Hizo uno para los Ipuana, otro para los Jusayú, otro para los Epiyú, otro para los Sapuana, otro para los Jinnú” (335)

Juyá es el nombre genérico de la lluvia y Pulowi es su esposa. Wanülüü, es el tío materno de Pulowi, que representa el mal de la enfermedad o la muerte, es el

cazador y los seres humanos extraviados o lejos de su casa son sus presas preferidas (335,336). Los Wanülüü son espíritus invisibles; no hablan, pero cuando un Wayuu los ve, significa que va a morir. Este personaje, es el equivalente a la enfermedad mortal para el Wayuu (336).

Juyá es el generador, la fuerza de la vida. Está asociado con la lluvia, pues es quien regula la fertilidad, pero también las sequías que matan de sed, hambre y enfermedad a sus habitantes. También, Juyá representa a los difuntos. Pulowi es fuerza femenina que defiende la naturaleza. Está asociada con la sequía y los vientos y siempre está asociado a las entrañas de la tierra o del mar (335).

Los esposos Pulowi y Juyá se relacionan, al mismo tiempo, con la generación de la vida. Juyá es masculino, móvil y errante, polígamo, pues fecunda aquí y allá a la tierra (Maa). Maa es única, fija y adscrita a un lugar, la ranchería, como la mujer wayuu (336). Los Yoluja, son quienes tienen el poder de regresar a buscar a algún pariente vivo. Los Yoluja deambulan por la península y mata animales y gente, los contamina, o los visita en sueños para darles consejos o pedirle compañía junto a su tumba.

### **3.1.2 Dos momentos centrales de la vida social: el matrimonio y el entierro**

En este sistema de representación hay dos momentos centrales en la vida de los Wayuu: el matrimonio y el entierro. El matrimonio adjudica prestigio, otorga tener la capacidad de realizar una alianza que supone tener disponibilidad de recursos y el apoyo de los suyos (el pago a la familia de la novia representado en animales, joyas, hamacas y vasijas). Es el momento en que a la pareja (sobre todo la mujer) se le considera adulta y apta para su reproducción. Los hijos son esperados pronto y son siempre bienvenidos: los niños porque serán apoyo en los conflictos, y las niñas porque garantizarán la continuidad del grupo. Es necesario mencionar, retomando a Cardozo (351), que la sociedad Wayuu es

extremadamente jerarquizada en lo económico. Existen matrilineajes pobres y de tamaño reducido, involucrando apenas algunas decenas de personas, mientras que otros cuentan con un gran número de miembros y acumulan una inmensa riqueza. Se evidencia que uno de los elementos de estatus es su identidad social por el parentesco; Un Wayuu sin parientes no es nadie, no tiene ninguna posición social, no tiene derechos ni deberes ni está relacionado con nada (352).

De igual manera, los velorios y los entierros son uno de los momentos fundamentales en la vida del Wayuu. Los Wayuu no creen en la muerte instantánea. La muerte consiste en el abandono del cuerpo por el alma. Este proceso tiene dos momentos, el primero (primer entierro) en donde el alma se va de la parte física hacia la tierra de los muertos (*Jepira*), lugar donde habitan sus ancestros (353). En el segundo (segundo entierro), donde el alma parte hacia el infinito y de donde regresará encarnado en una especie animal o planta. Para ellos, el ciclo vital enlaza vida y muerte en un continuum donde la última influye y determina a la primera (350,353). En este sistema de representación, el cuerpo del Wayuu está unido a un alma, la cual es invisible y acompaña al Wayuu cuando está vivo a todas partes.

Así, la muerte implica un conjunto de actos y rituales que son realizadas antes, durante y después de los entierros. Es un momento comunicación con los difuntos, para honrar la memoria del difunto, de compensar al espíritu para que no se moleste y tome represalias en contra de ellos, y sobretodo es un momento para demostrar la grandeza del clan y el reencuentro entre familiares (336,350,353).

### **3.1.3 El curador de la cultura Wayuu**

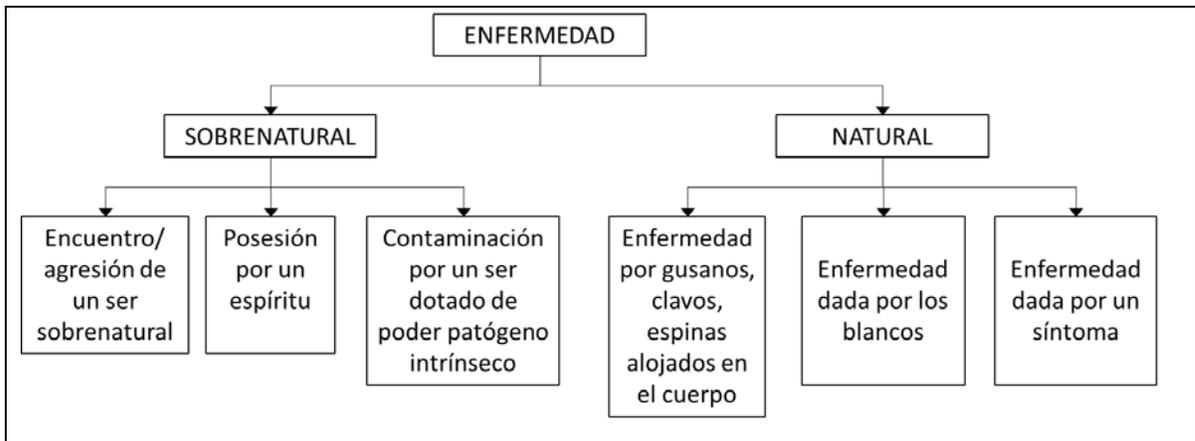
Siguiendo a Lucía Rincón (336), cada sociedad tiene sus propias concepciones en cuanto a la salud, a la enfermedad y a la atención. Desde esta construcción la percepción del estado de enfermedad por parte del sujeto esté marcada no solo

por su historia personal, sino también por su cultura. Todo grupo humano posee un sistema de representaciones y prácticas de curación con respecto a lo que concibe como enfermedad. De este modo, la cultura actúa sobre la enfermedad para transformarla de un hecho meramente biológico, a un hecho social.

Para la sociedad Wayuu, el mundo está dividido en dos espacios: “este mundo” y el “mundo otro”. Las sequías, el hambre, las enfermedades, entre otros, son producto de los actos de agresión del “mundo otro”. En esta lógica, para el Wayuu, existen dos tipos de enfermedades: las de origen *ayuule* y *Wanülüü* (Figura 6). Las *ayuule* son enfermedades benignas, con síntomas no angustiosos. Es un término genérico que engloba enfermedades de evolución lenta y que pueden ser combatidas sin problemas al interior de la familia. Algunos consideran que estas son las enfermedades introducidas por los blancos, ocurren por azar y vienen a “ensuciar” y “entorpecer” el cuerpo. Estas enfermedades se agrupan en tres: las enfermedades que se presentan debido al agua evidentes en diarrea y vómito; las enfermedades relacionadas con el aire similares a las gripas o las neumonías; y las vinculadas con el contacto directo con cosas sucias o animales comparables con las afecciones de la piel, los abscesos y las úlceras.

Cuando se presentan estas enfermedades las personas acuden a la medicina popular y a la herbolaria a través del uso de plantas medicinales, drogas de origen animal o mineral, masajes o acciones mecánicas y puntos de fuego (335,336,354).

Figura 6. Tipos de enfermedades en los Wayuu



Las Wanülüü, por su parte, se diferencian de las ayuule en que son de carácter angustioso, consideradas susceptibles de causar la muerte del Wayuu y la salida definitiva del alma. Cuando un Wayuu se enferma con este tipo de enfermedad es porque su alma ha sido atacada y dañada. Es una enfermedad sobrenatural (*apülainwaa*, *pülawwaa* o *pülajuwaa*) (ver cuadro). Por su peligrosidad, este tipo de enfermedad involucra a la familia entera (355). Se cree que en este tipo de enfermedad los síntomas ya no se pueden controlar, sino que hay que atacar las causas últimas del mal.

Solo una persona con poderes especiales puede curar esta enfermedad porque puede comunicarse con el más allá, lugar donde residen los seres y las cosas causantes del mal. Se cree que los *outshi* trabajan con espíritus auxiliares benignos llamados *aseeyuu* (Wanülüü “buenos”) quienes ayudan a revelar el nombre, localización y tipo de enfermedad que padece el enfermo, la identidad de quien dañó el alma de este y la forma de tratarlo (336, 354,355).

El abordar estos tipos de enfermedades implica diferentes tipos de curadores o especialistas. Por un lado, está el *Outshi* o la *Outsü*, quienes atienden las enfermedades comunes o *ayulee* y las enfermedades de origen sobrenatural o *Wanülüü*. Hay dos tipos, el o la *Emejijut* que es especialista en partos, y el o la *Epitutu o'uupala* que tiene bajo su responsabilidad la curación de órganos como

los ojos. Otros curadores son: *Oulakut*, quien ejerce el oficio de la adivinación; *Anaajüt jipu* es un especialista en todo lo relacionado con el sistema óseo; *A'latülü* es quien tiene el oficio de masajeadora; *Jupula tepichi* que es el especialista en niños; *Anaajülü ale'e* quien tiene el oficio de partera; y finalmente *Alajut unu'u* que es especialista en medicina Wayuu (336, 354).

La forma como actúa este grupo de curadores o chamanes es a través de dos vías. Una, por medio de ritos, cantos guturales, soplos, masajes y otros movimientos. Integran a su práctica instrumentos musicales como la maraca, y chirrinche y pasta de tabaco para diagnosticar las enfermedades. Estos elementos le permiten entrar en trance y así poder comunicarse con sus espíritus auxiliares. A través del diálogo con ellos evidencia el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la enfermedad. La forma es a través de los sueños de los *curadores* donde se comunican con los espíritus y se les revela la acción a seguir (336). Es necesario aclarar que en los últimos años el *outshi* comparte su quehacer curativo con la figura del médico no-indígena o *alijuna*. En esta medida esta figura ha perdido fuerza y como se manifiesta en las entrevistas, “*casi no hay*” (354).

Por otro lado, están los médicos y el personal de la biomedicina a quienes acuden para prevenir y atacar las enfermedades. Un Wayuu visita a este tipo de especialista ante dos hechos: una enfermedad de tipo *ayuule*, ya que los *alijunas* tienen remedio para esta; o cuando ninguna otra medicina tiene efecto (354).

Finalmente, la tercera figura es el pastor evangélico, quien a raíz de la emergencia de iglesias en la zona han logrado construir un discurso en torno a la fe llevando al cambio de actitud de los Wayuu hacia cómo asumir la enfermedad, la salud, la vida y la muerte. Paz et al. (354) menciona que este es el segundo tipo de elección del Wayuu para solucionar sus problemas de salud. Desde estas prácticas la fe es el requisito previo para que la sanación sea posible.

## **3.2 Las representaciones sociales sobre la salud, la enfermedad y el cáncer**

En este estudio se encontró que las representaciones sociales sobre la salud, la enfermedad, el CaCU y la CCU combinan normas, valores y expectativas, tanto individuales como colectivas, y éstas se expresan en formas específicas de sentir, pensar y actuar para discutir la relación entre las concepciones culturales y el uso de recursos médicos en diferentes contextos. Los principales elementos de estas representaciones se relacionan con tres premisas básicas: primero, cada comunidad se basa en una forma específica de comprender los problemas de salud; segundo, existe una continuidad entre la forma por la cual una comunidad percibe e interpreta sus problemas de salud y los procedimientos que se desarrolla para hacerles frente; y tercero, la cultura no es un elemento estático, anexo a las comunidades o que las clasifican, sino que hace parte de su construcción diaria, de las vivencias y dependiente de contextos y situaciones particulares.

### **3.2.1 Representaciones sociales de la salud y la enfermedad en las mujeres Wayuu**

Según Gilles Bibeau, la salud, la enfermedad y la atención son realidades en la vida de las personas y de los grupos que hace parte de un proceso histórico-social (356). A la vez, tanto la salud como la enfermedad están provistas de significados y construcciones sociales, procesos híbridos vinculados a los saberes, a las creencias a los valores de la sociedad. Entender las representaciones sociales de la salud y de la enfermedad, retomando a Araya (280), permite acceder a un mundo figurativo y simbólico de cómo se comprende y se construye el mundo. La salud y la enfermedad como procesos vitales son producto de las relaciones y del intercambio en el día a día. Y estas formas de ver

el mundo conforman la vida cotidiana, definen sentidos, permiten clasificar el mundo y devela realidades cambiantes en la trayectoria de vida.

Estas representaciones, entendidas como formas de conocimiento, hacen perceptibles la presencia de opiniones, creencias, valores y normas relacionadas con la salud y la enfermedad. Al comprender estas representaciones será posible comprender los puntos de encuentro y desencuentro con las acciones de salud promovidas desde las instituciones y los servicios de salud. Al reconocer tanto la salud como la enfermedad y la atención como realidades múltiples y complejas se presenta a continuación, como las mujeres Wayuu las representan desde sus saberes culturales. La representación social acerca de la salud y la enfermedad determina la manera cómo se afrontan el proceso S-E-A (357).

En este punto se apela a la comprensión de la salud y la enfermedad en los Wayuu dentro de un marco cultural incompleto y dinámico, donde, siguiendo a Boaventura de Sousa Santos (358,359,360,361), se debe considerar, primero, que todo conocimiento y saber es contextual y que el contexto es una construcción social, producto de una historia no determinista; segundo, que el acto de conocimiento y el producto del conocimiento son inseparables. Se conciben las prácticas sociales como prácticas de conocimiento, de modo que todas las prácticas sociales se basan en conocimientos y son prácticas de saber; Y tercero, que la forma cultural de ver salud y la enfermedad en las Wayuu responde a un conocimiento marginalizado de la tradición científica occidental, un pensamiento alternativo que sugiere un diálogo donde se supere el conocimiento de regulación y se pase al de emancipación y el pensamiento polimórfico (358,359,360,361).

Al preguntarles a las mujeres incluidas en el estudio sobre qué es la salud y qué es la enfermedad, en términos generales se encontró dificultad para conceptualizarlas, siendo más fácil esta construcción entre las mujeres de la zona urbana y mayores de treinta años. Llama la atención en los relatos predomina la

construcción de un concepto individual y no solo la importancia que estos conceptos tienen en relación con su familia y con su grupo.

### **3.2.1.1 Representaciones sociales de la Salud en las mujeres residentes en el área urbana**

En las zonas urbanas se encuentra que la salud se construye como una experiencia individual definida por la situación contextual de las mujeres. Ellas manifiestan que elementos como la inserción ocupacional, el nivel educativo, la cobertura de salud, el nivel de ingreso, las distancias sociales y culturales pueden generar diferentes nociones de salud y conductas frente al cuidado (Tabla 4, cita 1 y 2).

Además de estos elementos, se encuentra que la salud adquiere ciertos matices dependiendo la edad. Para las menores de 20 años, la salud es el resultado del cuidado que cada persona tiene consigo misma. Para las mujeres entre 20 y 30 años, la salud se considera como el motor de la vida al permitir dos cosas: el poder actuar y la responsabilidad por sí mismo (Tabla 4, cita 3). Para las mujeres entre 31 y 45 años, es más difícil encontrar un concepto claro de salud. Quienes logran formarlo lo hacen desde una perspectiva en la que predomina una postura medicalizada de la salud. Ésta es vista como el resultado de desequilibrios físicos y de anomalías en el cuerpo. Desde esta representación se asegura que la visita al médico garantiza que la persona pueda tener buena salud (Tabla 4, cita 4 y 5). Es posible que esta influencia se dé por que ellas están en edad reproductiva y al tener varios embarazos han estado sometidas a un continuo seguimiento médico. Para el grupo de mujeres mayores de 45 años, la salud sólo remite a un concepto: *estar bien*. Sin embargo, cuando se desagrega el *estar bien* se entiende que esta condición es sinónimo de dos características presentes en los otros grupos. Por un lado, es no tener dolor y por otro no tener enfermedad.

Aparece constantemente la oposición salud-enfermedad y como sinónimo de la enfermedad el dolor (Tabla 4, cita 6).

Entre los cuatro grupos de mujeres residentes en zona urbana se identifican básicamente tres representaciones de la salud. La primera, donde se encuentran la mayor parte de los relatos, en que la salud se considera como un proceso de cuidado personal, siendo el centro la noción de autocuidado y auto-responsabilidad. Desde esta óptica, la salud depende “*del propio cuidado de uno*”, “*de mantener nuestro cuerpo cuidándolo*”, “*es cuidarse con controles y alimentación*” (Entrevista mujer, zona urbana). Esta noción remonta a la valoración que la mujer tiene con su cuerpo. En esta medida, es normativa la idea de cuidar el cuerpo, como cuidar al grupo a su cargo.

Uno de los elementos que resaltan como principal para alcanzar la salud es el control médico. Se menciona por algunas, que la salud es un estado que necesita un saber experto. En esta medida, la salud sale del dominio personal. Sin embargo, se considera que el interés de la persona por acudir al médico es la verdadera salud, porque la salud se comprende como un acto voluntario. Así, la visita periódica al médico y el hacerse exámenes garantiza que una persona esté libre de enfermedad. Este es el sentido de la salud.

Desde esta construcción, la salud es comprendida como una decisión valorativa recíproca con los recursos propios que tienen las mujeres para ser responsables de sí mismas. Las representaciones se construyen desde unas lógicas donde se piensan que las personas pueden escoger estilos de vida y acciones libremente. Sin embargo, se deja de lado la comprensión de la salud como resultado de fenómenos complejos que incluyen factores no controlables; elementos que, como lo enuncia Girado y Arango (362), no siempre pueden ser una decisión real y las mujeres no son conscientes o no comprenden hasta qué punto ellas son responsables de su propia salud.

La segunda denominación es la que considera la salud como una situación contraria a la enfermedad. La salud se comprende dentro de una construcción de reciprocidad y obligatoria relación con la enfermedad. Sin un concepto no se puede entender el otro. Por tanto, la salud es no tener enfermedad, no tener sufrimiento o no tener gravedad. En esta última descripción se encuentran nociones que incluyen el dolor, el sufrimiento y la gravedad como una experiencia sentida y cuya presencia altera el orden social (Tabla 4, cita 7,8,9).

Las mujeres consideran que el cuerpo humano es una unidad, y en esta se puede diferenciar un componente biológico, que será atendido por los médicos o tratados por la herbolaria y la medicina tradicional; y por un componente espiritual, donde la salud es actitud frente a la vida y a las normas sociales del grupo. Este componente será tratado por los piaches o médicos del alma. Desde esta cosmogonía, que refleja la construcción del mundo Wayuu, puede verse que una persona puede estar enferma de su cuerpo, pero no de su alma su tiene su vitalidad intacta. En este caso no se considera como enferma. La salud debe atravesar esta concepción para poder ser comprendida en toda su dimensión (Tabla 4, cita 10).

La tercera denominación es la que entiende que la salud es un estar bien. Es la capacidad de tener buena energía, de poder “hacer” en términos de valoración personal, de alcanzar bienestar. Este poder hacer tiene dos derivaciones. Por un lado, lo que compromete circunstancias físicas marcadas por ser una persona funcional. Los sentidos y el asumir los roles a cargo son las circunstancias que definen claramente esta condición (Tabla 4, cita 11). Por otro lado, están los sentires y las dolencias que no se manifiestan. Para las mujeres el estar bien refiere a estar emocionalmente bien: *no tener preocupaciones, no tener dolores del alma, no estar angustiada, no llorar* (Entrevistas mujeres, zona urbana) son mencionadas por las participantes como situaciones saludables.

En los grupos el estar bien tiene diferencias. Prima la apariencia en las mujeres menores de 20 años. En las de 20 y 30, es estar en una condición normal, no debilitadas y no encontrarse en una situación que causa sufrimiento. Para las que tienen entre 31 y 45 años, es estar bien relacionado con que la persona se encuentra sana y por tanto libre de enfermedad. En este grupo es una condición que aparece solo cuando se ha pasado por la vivencia de una enfermedad. Es decir, cuando se mejora. Para las mujeres mayores de 45 años es ser joven. Se considera que la enfermedad es algo que se adquiere con los años. En este sentido entre más joven es la persona menos enfermedades tiene y también menos posibilidades de enfermar.

Al adquirir el concepto de salud estos matices, emerge una categoría importante para el trabajo en salud pública, la trayectoria de vida. En este grupo se enfatizó en que la salud y su cuidado marca desde un principio una vida sana o una vida enferma. No es un evento de un momento, sino que es un trabajo que se hace a largo plazo (Tabla 4, cita 12). Llama la atención que una de las mujeres afirma que la salud es una utopía porque nunca se sabe cómo poder apreciarla. Por ejemplo, menciona que hay personas que se ven bien por fuera y están mal por dentro, puede actuar, puede ser, pero lo que pasa a nivel biológico se desconoce. Esta afirmación pone en evidencia dos mundos sobre la salud al que se penetra como seres sociales y el que necesita de un experto porque tiene competencia exclusiva de alguien que ha estudiado y puede dar un dictamen. Al parecer debido a este reconocimiento, la figura del médico ha cobrado tanta importancia y ha comenzado a desplazarse la de los curadores tradicionales.

<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“Cuando uno define que es la salud lo hace desde lo que ha vivido, ¿me entiende? Si yo trabajo o he estudiado tengo un concepto diferente de la mujer que vive en el monte, que no trabaja y que está encerrada. De ahí también depende también el cuidado... En donde está cada uno hace que se piense diferente y se actué diferente”.</i>	<i>Mujer zona urbana, 30 a 45 años</i>

2	<i>“Para mi salud es todo lo que está inmerso en nuestra vida”</i>	Mujer zona urbana, 20 a 30 años
3	<i>“La salud es el motor prácticamente de la vida de uno [...] es el estado más óptimo que debe estar el cuerpo, qué uno se sienta bien física y emocionalmente, para mí eso es la salud”</i>	Mujer zona urbana, 20 a 30 años
4	<i>“La salud es cuando la persona está sana, está bien de salud, se guía por unos reglamentos o por o simplemente por por que tiene un control con un buen médico”.</i>	Mujer zona urbana, 30 a 45 años
5	<i>“Es el control que uno se hace para no estar enfermo, para estar bien para vivir sano”</i>	Mujer zona urbana, 30 a 45 años
6	<i>“Eso depende de la edad también...ya cuando uno llega a cierta edad si tiene sus achaques como dice uno si uno lleva desde un principio una vida sana no se va a enfermar tan fácil”</i>	Mujer zona urbana, mayor de 45 años
7	<i>“Es que una persona se encuentre muy bien, que no esté enferma que no sufra de nada, que no le duela nada”</i>	Mujer zona urbana, menor de 20 años
8	<i>“Es como estar sin enfermedades... estar saludable, alimentarme bien, poder hacer cosas, tener energía...estar también tanto física como emocionalmente”</i>	Mujer zona urbana, 20 a 30 años
9	<i>“Es o tener enfermedades graves, que incapacitan, que causan dolor... ese dolor puede verse en el cuerpo o en el alma depende del tipo de mal”</i>	Mujer zona urbana, mayor de 45 años
10	<i>“Ver una persona caminando bien, así pueda estar enferma por dentro ella es una persona sana... bien por fuera pero o sabemos si está enferma por dentro”</i>	Mujer zona urbana, entre 30 y 45 años
11	<i>“Es el estado total de bienestar en el cuerpo, de sentirse uno bien de caminar, de ver, de oír perfectamente ... es también cuando uno está bien no se enferma yo pienso que eso es la salud”</i>	Mujer zona urbana, 20 a 30 años
12	<i>“Eso depende de la edad, usted sabe que si uno tiene una buena vida, un buen cuidado, una nutrición balanceada, ya cuando uno llega a cierta edad si tiene sus achaques como dice uno si uno lleva desde un principio una vida sana no se va a enfermar tan fácil”</i>	Mujer zona urbana, mayor de 45 años

Además de estas representaciones entre las mujeres residentes en el área urbana, puede rastrearse una comprensión colectiva de la salud. Esta noción está supedita al poder hacer, especialmente el trabajar (en el caso de los adultos) y jugar (en el caso de los niños) (Tabla 5, cita 1). En este sentido, la salud es una condición para poder actuar en sociedad. Así, la salud es un concepto que

socialmente está relacionado con la capacidad productiva de la persona en términos socio-culturales (roles) (Tabla 5, cita 2).

En términos colectivos es algo altamente deseado, algo que permite ser persona y obtener el aval social. Así, la salud pasa de verse como un acto voluntario o una decisión a comprenderse como una condición. En esta representación la construcción que se hace es la de pasar de pensarse en la enfermedad o en su riesgo individual para pensar en unas condiciones de vida que garantizar un bienestar general.

En los relatos de las mujeres se pueden reconocer dos criterios valorativos de la salud. El primero, el asumir la salud como un deber ser. La salud, es considerada como *“el estado más óptimo en que debe estar el cuerpo”, “que define como las personas se sienten tanto física como emocionalmente”* (Entrevistas mujeres, zona urbana). Se considera que esta condición sólo se logra en la medida en que socialmente se logra un estándar de lo deseable (Tabla 5, cita 3).

La segunda, es felicidad. La felicidad se comprende como los criterios sociales que definen el bienestar de los Wayuu. Apunta a reconocer los elementos del contexto relacionados con condiciones de normalidad y de pertenencia. Normalidad en términos de tener los mínimos vitales para vivir bien, evidenciables en entornos habitacionales adecuados y servicios esenciales, acceso a trabajo, salud, educación, acceso a servicios sociales y culturales. Pertenencia, en la medida en que diferentes acciones los reconocen desde sus particularidades étnicas y regionales; así, tener salud implica realizar y transmitir sus actividades acordes con costumbres y creencias (Tabla 5, cita 4 y 5).

En este segundo criterio el acento de las representaciones está en el tener unas condiciones de vida aptas para vivir bien. En este sentido la salud se ubica afuera de la persona. Tener salud es contar con buen clima y con buenas condiciones que no dependen directamente de la persona sino del grupo (Tabla 5, cita 6). En

este punto se resalta el lugar de la alimentación. Se considera que en la actualidad los cambios en la alimentación enferman a las nuevas generaciones, por esta razón ya no viven tantos años. Se resalta que la chicha les permitía vivir mucho tiempo.

Al mismo tiempo, las mujeres coinciden en afirmar que alcanzar esta condición depende de la persona exclusivamente porque es una condición a la que se llega cuando se alcanzan varios factores de vida. Por tanto, la salud a nivel colectivo actúa como telón de fondo que permite que la persona esté bien y con ello alcanzar una situación de felicidad a partir de: vivir en buenas condiciones, tener buena alimentación y tener buena convivencia (Tabla 5, cita 7). Desde estas apuestas, se reconoce que la salud es un bien lejano sobre el que no se puede intervenir porque *“nunca vamos a tener un estado armónico y la salud no depende solo del cuerpo”* (Entrevista mujer, zona urbana). En el grupo de las mujeres mayores de 45 años se mencionó que salud es voluntad de Dios y en esta medida él es quien define qué le pasa a los grupos y a las personas. Por tanto, lo único que hay que hacer es aceptar lo que venga. Se considera que la enfermedad es algo natural que ayuda a mantener el bienestar general de las poblaciones (Tabla 5, cita 8). En cualquiera de estos dos sentidos se puede ver que una persona goza de salud cuando puede hacer todo lo que todo el mundo hace, cuando tiene capacidades de estar en el mundo ya que *“la salud es el motor de la vida”*.

<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“Cuando se alimenta bien, cuando se puede jugar, trabajar...el niño Wayuu y la persona Wayuu es gente muy trabajadora, es gente que se mueve...entonces la salud es que uno esté siempre activo, haciendo lo que le toca”</i>	<i>Mujer zona urbana, menor de 20 años</i>
2	<i>“Viendo una persona sana, que vive, que goce de una vida con buenas condiciones de salud, que este caminando, que esté trabajando, que este por ahí en el monte con el ganado... que haga lo que le toque”</i>	<i>Mujer zona urbana, entre 31-45 años</i>
3	<i>“Por qué el Wayuu es muy sano, sufre de pocas enfermedades... y es que la salud no es solo el cuerpo. Es todo...”</i>	<i>Mujer zona urbana, mayor de</i>

		45 años
4	<i>“Tener salud es tener todo es comer... es comer bastante, son buenas condiciones de vida, que la casa, que el colegio, que tener médico, que no vivir entre la basura, que tener agua, poder bañarse, tener buenas vías, tener mejor dicho de todo”</i>	Mujer zona urbana, entre 31-45 años
5	<i>“Tener salud es poder ser Wayuu en todo el sentido de la palabra: hablar en su lengua, ir a los entierros, usar las mantas, dejarnos vivir en nuestra cultura”</i>	Mujer zona urbana, entre 31-45 años
6	<i>“Tener salud es lo que no tenemos...buenos ambientes, buen clima y reconocimiento como grupo...respeto por nosotros”</i>	Mujer zona urbana, mayor de 45 años
7	<i>“Yo digo que en parte la salud tiene que ver con todo el entorno, ya lo que uno consume, los medios que tenga, las relaciones con la ranchería y con los parientes, también con los comportamientos que uno tenga...”</i>	Mujer zona urbana, mayor de 45 años
8	<i>“Si no tiene salud es porque el señor lo quiere así, él todo lo tiene bien equilibrado y sabe cómo hace sus cosas...Si él nos diera salud y nos diera todo habría una súper población grandísima de verdad”</i>	Mujer zona urbana, mayor de 45 años

A través de los relatos se comprende como la salud en estas mujeres está vinculada con su cotidianidad. Esta sujeción permite visualizar la forma en que las actividades de la vida diaria están marcadas por las comprensiones de vitalidad que puede traer implícito el concepto. En este contexto, es claro ver cómo ha comenzado a existir una apropiación de los conceptos de la biomedicina a lo cotidiano, especialmente de la palabra “síntoma”, lo que lleva a reconfiguración de la práctica médica y del rol de médico en la definición de formas de pensar, sentir y actuar la salud.

En función de la descripción de los resultados se encuentra que las representaciones sociales en este grupo de mujeres se construyen desde dos núcleos figurativos, los que ordenan los conocimientos e imágenes producidos a partir de los relatos de las mujeres. El primer núcleo es la salud como cuidado personal y como una necesidad para preservar la salud propia y la de la familia. En esta representación la salud es vista como un valor cuando “se ve” la enfermedad o cuando aparece una situación que conlleva a ella. El segundo núcleo se constituye como un espacio social que prioriza la salud como algo

contextual y como el mejoramiento de las condiciones de vida en general. En general se muestra mayor motivación hacia la enfermedad que hacia la salud, al considerar que tienen problemas sólo cuando la enfermedad aparece o cuando alguna situación patológica se relaciona con una condición de vida. En este caso las actividades de promoción de la salud y prevención de la enfermedad se ubican en algo vinculado con lo mórbido

### **3.2.1.2 La enfermedad en las mujeres residentes en el área urbana**

La Enfermedad es un concepto que es más cómodo de describir por parte de las participantes. En los grupos de mujeres más jóvenes (hasta 30 años), el concepto remite a dos núcleos: el sentirse mal y tener síntomas.

El sentirse mal es sinónimo de no poder hacer nada y depender de los demás; es el resultado de no poder hacer lo que siempre se hace, es algo que lo saca de lo cotidiano (Tabla 6, cita 1 y 2). Las mujeres mencionan cambios en los hábitos como no poder comer, no poder trabajar y “*no tener “ánimo de hacer nada y tener sueño”*” (Entrevistas mujeres, zona urbana). En esta representación, la enfermedad es comprendida no como algo contrario a la salud, sino como vivencias que saca a las personas de sus roles y que irrumpen la cotidianidad (Tabla 6, cita 3). En algunas edades, se acepta como algo natural, por ejemplo, en los niños “*porque ellos se están formando y es normal que se enfermen”* (Entrevista mujer, zona urbana) pero en las personas adultas es algo que va contra lo esperado.

En esta misma línea, la enfermedad sitúa a la persona en un lugar donde emite respuestas que son rechazadas colectivamente. Por ejemplo, para algunas mujeres la representación de la enfermedad incluye el no poder comer. Los alimentos en un medio como La Guajira, son un bien preciado, que tiene un valor simbólico y alrededor de ella, como menciona Perrin (350) y López et al. (357) se organiza parte de la vida en comunidad: los intercambios, las creencias sobre la

vitalidad, las gracias divinas, las temporalidades se hacen explícitas en lo que consumen y cuando lo consumen. Algo similar ocurre con el trabajo y las responsabilidades atribuidas a un adulto. La vida social se da en medio de las obligaciones del día. Ser un Wayuu es ser alguien quien puede hacer. El aislamiento y las molestias que causa la enfermedad llevan a que la persona sufra. Se considera la enfermedad como experiencia que no se quiere y se aleja de toda posibilidad armónica de vida (Tabla 6, cita 4).

En lo relacionado con los síntomas, las mujeres manifiestan que la enfermedad es cuando el cuerpo se manifiesta (Tabla 6, cita 5). El síntoma es la forma como se reconoce la enfermedad, *“es cuando el cuerpo nos habla por las fiebres, los dolores de cabeza, y los malestares”* (Entrevista mujer, zona urbana). En los relatos se menciona que los síntomas caracterizan a diferentes tipos de enfermedades: unas, en las que se sienten molestias y se presentan cambios corporales y otras en las que no. Las primeras se refieren a las enfermedades pasajeras, enfermedades que no son tan graves como la gripa, la fiebre, el dolor de cabeza, el vómito y la diarrea. Cosas que se pueden tratar fácilmente en casa. Las que no presentan síntomas son las enfermedades graves, *“esas que no se sienten pero que avanzan sin darse cuenta”* (Entrevista mujer, zona urbana). Las enfermedades graves no las logran definir totalmente. Solo dicen que son las que son silenciosas. En este grupo se refieren al cáncer, una enfermedad que definen desde la vivencia con la misma. En este contexto, donde el síntoma es el referente, el médico aparece como el deber ser para evitar la enfermedad. Se encuentra una elaboración medicalizada donde el médico es la fuente y posibilidad de control. Por esta razón las participantes consideran que hay que estar en continuo seguimiento con el médico. Es responsabilidad de cada quien programar citas y adoptar medidas para prevenir la enfermedad, siendo responsabilidad entonces es de la persona el estar o no enfermo (Tabla 6, cita 6).

Desde estas aproximaciones, la enfermedad aparece como resultado de la falta de cuidado. La enfermedad aparece como una situación donde a persona se

expone y adquiere la enfermedad. Así, éste concepto tiene dos matices. Por un lado, es algo causado por diferentes condiciones como el agua, la lluvia, los mosquitos, *“la brisa esa”* (Entrevista mujer, zona urbana), la arena, el polvo. En esta dimensión, la enfermedad está afuera, afecta a las personas, pero no es algo que se pueda controlar. De hecho, en los relatos de las mujeres se encuentra la creencia de que la enfermedad es una condición natural en La Guajira porque allí se vive mal todo el tiempo. Las formas de vida, las condiciones extremas y la pobreza caracterizan esta realidad. Por otro lado, aparece la enfermedad como algo buscado, donde la persona se expone a esos riesgos porque quiere. Vista desde esta noción, la enfermedad es una decisión personal, es falta de responsabilidad por uno mismo. Al ser algo controlable, de lo cual la persona es consiente, es algo indeseado porque habla de una mala valoración para *“cuidar la vida”*, *“quien se enferma es porque no se valora, no se quiere”* (Entrevista mujer, zona urbana). Las mujeres explican que los Wayuu reconocen unas formas y modos de producción de la enfermedad y conservación de la salud que se caracterizan por el uso de plantas, por la mesura en las acciones y por el actuar bien. Este conocimiento proviene de aprendizajes de sus antepasados, de sus familiares, de amigos, de su propia comunidad y de unas formas de entenderse con el mundo. Además, *“están los médicos y enfermeras que lo ayudan a cuidarse a uno... a mantener alejados los males”* (Entrevista mujer, zona urbana). Por tanto, si una enfermedad aparece es porque no se siguen *“las reglas de la vida”* (Entrevista mujer, zona urbana). En este contexto, la enfermedad es el mal vivir, pero a diferencia de la primera noción de este elemento, es un mal vivir buscado.

En el caso de las mujeres mayores de 30 años, existe dificultad en la mayor parte de los relatos de las mujeres para conceptualizar la enfermedad. Es un concepto que se da por sentado y la referencia explícita es *“enfermedad es estar enfermo”* (Entrevista mujer, zona urbana). En ellas, existe un concepto muy cerrado relacionado sólo con algo que saca a la persona de su contexto y de su cotidianidad. Se menciona que estar enfermo es cuando *“hay un diagnóstico y la*

*persona debe ser llevada al hospital” o “cuando se siente mal debe acostarse”* (Entrevistas mujeres, zona urbana).

En el caso de este grupo, las mujeres les dan un peso considerable a los síntomas y al dolor. Se considera que la persona está enferma sólo cuando se producen anomalías corporales, funcionales o emocionales. La diarrea, la gripa, la fiebre, las flemas, los mocos y la tos son enunciadas como condiciones necesarias del cuerpo que muestran debilidad o malestar (Tabla 6, citas 7 y 8). Estas situaciones están vinculadas a las enfermedades agudas, propias de la zona. En los relatos las mujeres usan estas nociones como sinónimo de malestares generales. En este caso el dolor puede comprenderse como un síntoma o una señal de aviso de algo más grave que produciría una necesidad de consulta médica y seguramente que involucra un tratamiento y atención. Vale la pena mencionar que en este grupo el cuerpo aparece como el lugar donde se centraliza la enfermedad. En varios casos las mujeres concibieron el cuerpo como el lugar de encuentro de prácticas y discursos socialmente aceptados donde tiene lugar la experiencia de la enfermedad (Tabla 6, cita 9).

En lo relacionado con las anomalías emocionales, tanto el síntoma como el dolor adquieren otro sentido. Estos ya no son una señal de alarma de un mal funcionamiento del organismo, sino que aparecen como una experiencia global de mayor magnitud que refleja un estado emocional que ubica a la persona en una situación no placentera. Es un acontecimiento vital complejo y multidimensional que habla de enfermedades "*invisibles*" relacionadas con un proceder impropio, ya que le impide desenvolverse en su vida diaria, social y familiar. En este caso las mujeres refirieron que este dolor se relaciona con la incapacidad de "*no poder hacer nada cuando aparecen los males*", "*tristeza de ver enferma una persona querida*" o "*ver que hay desorganización en la vida de uno*" (Entrevista mujer, zona urbana). Hablan de dolor espiritual y desesperación, algo propio de las mujeres Wayuu, situación difícil de comprender para los médicos y las enfermeras. En estos casos las respuestas son tristeza, rabia,

culpa, ansiedad, desespero o desesperanza. En este sentido, la enfermedad aparece como una incapacidad en la vida de la persona, experiencia en la que cobra sentido su rol como mujeres y sus lugares como cuidadoras (Tabla 6, cita 10).

En este grupo se enfatizó que las enfermedades se relacionaban con un factor que viene de afuera. No se considera que la enfermedad pueda ser algo que la misma persona pueda condicionar. Así, al preguntarles sobre el porqué se produce una enfermedad, a pesar de los diferentes elementos mencionados en la elaboración del concepto, la respuesta se relacionó a un virus (Tabla 6, citas 11 y 12). Junto a esta idea se vincula la noción de “*todos expuestos*”. Se considera por este grupo que la enfermedad es algo que puede afectar a cualquier persona independiente de edad o actividad. Esta consideración, aunque abre la necesidad hablar del uso de medidas preventivas, reduce la enfermedad al grupo de las agudas, siendo algo inexistente las enfermedades crónicas y asintomáticas.

<b>Tabla 6. Representaciones sobre la enfermedad – Mujeres zona urbana</b>		
<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“No poder hacer nada... ser dependiente”</i>	<i>Mujer zona urbana, menor de 20 años</i>
2	<i>“Es cuando no se puede comer, no se tiene ánimos y se tiene sueño”</i>	<i>Mujer zona urbana, Menor de 20 años</i>
3	<i>“La enfermedad es el decaimiento que puede tener uno en su parte física, mental, inclusive emocional algo que no permite a uno desarrollar al cien por ciento en su vida cotidiana”</i>	<i>Mujer zona urbana, entre 20 y 30</i>
4	<i>“Cuando el cuerpo está débil... cualquier anomalía aparece...y se ve a una persona que, que ya este mal, que sufre, que vive mal”</i>	<i>Mujer zona urbana, entre 20 y 30</i>
5	<i>“Si se le ve síntomas por ejemplo cuando el niño tiene diarrea, si hace varia veces popo, si tiene gripa, si tiene fiebre, si le salen flemas por la nariz ,si tose”</i>	<i>Mujer zona urbana, entre 20 y 30</i>
6	<i>“Uno tiene que estar en visitas al médico...citas para programar, tener medidas como prevenir como no lamentar después que eso</i>	<i>Mujer zona urbana,</i>

	<i>crezca, que valla aumentando”</i>	<i>entre 20 y 30</i>
7	<i>“Una enfermedad es cuando se siente unos malestares dentro de su cuerpo... la enfermedad es cualquier síntoma que presenta el cuerpo que a veces puede presentar fiebre, dolores, infecciones”</i>	<i>Mujer zona urbana, Entre 31-45</i>
8	<i>“Es estar expuesto a condiciones que enferman: puede ser la higiene como ellos conviven y también que ellos a veces van muy tarde a donde el medico si o sea se sienten enfermos pero no acuden de una ves a donde el medico si no es a destiempo”</i>	<i>Mujer zona urbana, Entre 31-45</i>
9	<i>“Una enfermedad es cuando se siente unos malestares dentro de su cuerpo... la enfermedad es cualquier síntoma que presenta el cuerpo que a veces puede presentar fiebre, dolores, infecciones”</i>	<i>Mujer zona urbana, Entre 31-45</i>
10	<i>“Un malestar que puede venir sobre el cuerpo de uno...pero si uno ve una persona enferma no siempre es del cuerpo es también del alma...es enfermos por el dolor, por la frustración...por lo que vive”</i>	<i>Mujer zona urbana, más de 45 años</i>
11	<i>“Enfermedad ya eso vienen siendo virus contagiosos que uno puede tomar, pueden ser, este por transmisión sexual o por la atmosfera también”</i>	<i>Mujer zona urbana, más de 45 años</i>
12	<i>“Todo virus que se nos puede presentar al cuerpo”</i>	<i>Mujer zona urbana, Entre 31-45</i>

En términos generales, la representación de la enfermedad en las mujeres residentes en el área urbana se relaciona con algo que altera el buen vivir individual y colectivo, porque *“una persona no se cuida, por falta de cuidado de sí mismo”* (Entrevista mujer, zona urbana). Las enfermedades son representadas desde el espacio individual, el mundo natural y el mundo social, resaltando la responsabilidad del individuo y las condiciones de vida cercana. En este contexto la persona se ubica, retomando a Helman (49) como el promotor de la enfermedad por haber mantenido malos hábitos alimenticios o de higiene, estilos de vida y hábitos sociales inadecuados, reflejando un conocimiento cultural, valorativo y normativo híbrido entre la identificación de una enfermedad desde el sentido común y el establecimiento de una trayectoria terapéutica que a los servicios de salud.

### 3.2.1.3 Salud en las mujeres residentes en el área rural

Para la mayoría de las mujeres que habitan en la zona rural existe dificultad para definir que es la salud. No hay forma de definirla. La referencia entonces es a un NO SE. Esta dificultad para hablar de la salud es más sentida en el grupo menor de 20 años.

Quienes logran establecer un concepto lo hacen en un sentido colectivo y de importancia cultural (Tabla 7, cita 1). Al mismo tiempo, es difícil en ellas lograr una representación de la salud desligada de la enfermedad. De hecho, muchas mujeres se refieren a ella como “*la no enfermedad, cuando no se siente nada o es cuando uno está bien*” (Entrevista mujer, zona rural). Al respecto, los funcionarios de los servicios de salud, explican cómo entre los Wayuu del monte, la salud y la enfermedad se consideran desde una relación indisoluble. La enfermedad es algo que debe comprenderse como algo natural, que responde a procesos de orden simbólico y por tanto debe ser tratado con cosas naturales, inscritas en un código cultural (Tabla 7, cita 2).

Las mujeres que logran un concepto definen la salud como *estar bien* espiritualmente, tener buena energía y transmitirla para estar en buena convivencia con los demás. El *estar bien* en este grupo de mujeres, por tanto, condiciona la vida de la persona a la dinámica grupal. Las mujeres mencionan que la salud es algo que atraviesa la vida y por tanto tener salud es tener buena convivencia, buena alimentación y buen manejo (comportamiento) (Tabla 7, citas 3 -5).

A través de los relatos de las mujeres y de algunas observaciones en campo fue posible identificar tres elementos relacionados con el concepto salud. El primero de estos elementos es el *estar bien*. En esta noción se hace evidente la importancia del cuerpo para las mujeres Wayuu. El cuerpo es el registro que devela preocupación y auto-responsabilidad. A diferencia de las mujeres que residen en el área urbana, estas hicieron explícito que ese cuerpo toma importancia en la medida en que los otros logran identificar una buena apariencia.

Así, el cuerpo es la carta de presentación. Si los otros aprueban la apariencia personal se considera que la persona es sana (Tabla 7, cita 6).

Hay un peso especial en el verse bien, la preocupación reside entonces, en la apariencia personal: si el exterior se ve bien la persona goza de buena salud. Este resultado conlleva a la necesidad de explorar la concepción física del cuerpo en este grupo. Tomando como marco el trabajo de Víctor Hugo Durán (363), el cuerpo en los relatos Wayuu cumplen la función de estructurar el tiempo, el espacio, la percepción y la realidad. Para el Wayuu la corporeidad es una experiencia que, aunque reside en lo físico, va más allá. Se estructura desde aspectos simbólicos y prácticos, que integran la palabra, la significación y la observación. El cuerpo en el Wayuu, se crea a partir de su interpretación y vivencia en diferentes ámbitos cotidianos y prácticas corporales.

Dentro de esta noción, las mujeres resaltan como aspectos que definen un cuerpo saludable al tener un buen cuerpo, es decir no estar débil y no estar desnutrido; un cuerpo que permite hacer los quehaceres/oficios y estar activo, es decir tener un cuerpo productivo; y tercero, considerarse que uno está bien, es decir tener una autopercepción favorable con la apariencia.

El segundo elemento es el actuar bien, es decir tener un estado mental esperable. Esto radica en que las acciones están relacionadas con lo que el grupo espera de esta persona. La salud remite a la valoración que cada persona proyecta sobre como esta. Si está bien su salud está bien (Tabla 7, cita 7). Si está mal su salud está mal. Se considera como la responsabilidad con cada uno. Esta responsabilidad implica, por un lado, que a persona adopte unas “*reglamentos*” que le permitan tener una vida sana; y por otro, ir al médico (Tabla 7, cita 8).

El tercer elemento es no sentir dolor. El dolor es la forma como se manifiesta que la persona se conoce a sí misma. Cuando es capaz de comprenderse como funciona su cuerpo (Tabla 7, cita 9). No sentir nada es el estado ideal. Además,

es demostrar que no se tiene una condición de anormalidad, es decir una situación que refiere al que la persona no presenta ninguna condición anómala que la saca de su cotidianidad. Por ejemplo, caminar. Se refiere también al no tener enfermedad, comprensión que se hace se hace en una lógica dual donde la salud es lo contrario a la enfermedad.

<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“Es gozar de buen estado...[porque] la salud está en todo. En la convivencia en la alimentación, en un buen manejo de la alimentación... es el estado en que uno se encuentra y como los otros lo ven”</i>	<i>Mujer zona rural, entre 31-45 años</i>
2	<i>“Salud para el Wayuu es no estar enfermo ellos lo hablan como <u>anas</u>: estoy bien, estar bien. Y estar enfermo o enfermedad es <u>ayuisi</u>: y es padecer de algún dolor. Pero el Wayuu, el Wayuu del monte no puede diferenciar estas dos palabras. El que vive en el pueblo sí”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
3	<i>“Gozar de buen estado de su cuerpo...cuando la persona tiene salud hace sus quehaceres, no se acuesta pero cuando una persona está enferma se acuesta, no hace lo que le tocaba hacer y no se acuesta porque está enfermo, se siente mal tiene síntomas de eso”</i>	<i>Mujer zona rural, entre 20-30 años</i>
4	<i>“Cuando decimos que estamos bien, que podemos hacer este... los oficios normales”</i>	<i>Mujer zona rural, entre 20-30 años</i>
5	<i>“La salud es cuando la persona está sana, está bien de salud, se guía por unos reglamentos...por unos buenos comportamientos”</i>	<i>Mujer zona rural, entre 31-45 años</i>
6	<i>“Cuando está bien, cuando goza de buenas condiciones para caminar, cuando por fuera se bien, con colores...cuando los otros dicen que está sana es cuando una persona no presenta ni un malestar”</i>	<i>Mujer zona rural, mayor de 45 años</i>
7	<i>“La salud es el bienestar, bienestar físico, mental de una persona...el no sufrir...el no llorar”</i>	<i>Mujer zona rural, entre 20-30 años</i>
8	<i>“La salud es cuando una persona goza de todos los bienestares de su cuerpo y cuando esa persona está pendiente de su bienestar o sea de su cuerpo, de su alimentación, inclusive va a las clínicas a verse con el medico entonces esa persona está sana...es importante porque los demás decimos esa persona si se quiere, si es responsable si es una Wayuu”</i>	<i>Mujer zona rural, mayor de 45 años</i>
9	<i>“Cuando una persona está bien, no padece ninguna enfermedad...cuando sabe conocer los dolores y sabe porque se presenta ese dolor...la mujer Wayuu debe saber de eso... aunque no se sepa dónde está ese dolor debe saber tratarlo y curarlo”</i>	<i>Mujer zona rural, mayor de 45 años</i>

En este grupo, el núcleo figurativo de la representación acerca de la salud, hace referencia a los principios de la armonía en las relaciones en la cotidianidad, con el cuerpo y con lo espiritual. Esta armonía se hace evidente en las relaciones que establecen con los demás, mostrando su afiliación cultural desde la continuidad en sus tradiciones. La apariencia física es el eje de este núcleo, ya que el *cómo me perciben* los demás es el marcador que define la buena condición en el grupo.

Llama la atención el lugar que ocupa el trabajo reproductivo en la lógica la cotidianidad de las mujeres Wayuu. Los roles, los oficios y las cargas de cuidar definen la salud de las mujeres. Los roles desarrollados tradicionalmente por las mujeres se traducen en estilos de vida que someten sus condiciones de salud a sus actividades cotidianas. No en vano en muchos las creencias que se le asignan al concepto salud están relacionadas con el bienestar emocional de las mujeres traducido en aportar más apoyo afectivo a su grupo de apoyo, soportar las cargas negativas como malestares y enfermedades y compartir los acontecimientos colectivos y definir su autonomía personal supeditada al rol social impuesto (250). En el caso de las Wayuu el “trabajo” de cuidar, como lo exponen María del Mar García-Calvente, Inmaculada Mateo-Rodríguez, Ana P. Eguiguren (364) y Mari Luz Esteban (365), lleva a que las mujeres asuman una doble carga: la de asumir los cuidados más pesados, cotidianos y que exigen una mayor dedicación y el verse bien ocupando su rol social para no ser marginada por estar en una condición indeseada. Esta noción apunta a considerar la salud como un recurso de la sociedad en sí misma. Un recurso que da sentido a su lugar social como mujeres y las acciones de un ellas dentro de un contexto comunitario.

### 3.2.1.4 La enfermedad en las mujeres residentes en el área rural

La enfermedad es definida como algo que debe llegar en algún momento de la vida. Al igual que las mujeres del área urbana, estas consideran a la enfermedad como una experiencia seria porque es cuando “*el cuerpo habla y se manifiesta*” (Entrevista mujer, zona rural), cuando pide atención. En términos generales se considera como una condición anormal de la cotidianidad, una condición que incapacita a la persona y la saca de cualquier actividad que pueda hacer en sociedad (Tabla 8, cita 1). En el grupo rural la noción se relaciona con otros elementos más tanto más tradicionales, pero sigue predominando el sentido del “síntoma” de morbilidad como algo central (Tabla 8 cita 2).

A diferencia de los grupos residentes en zona rural, en los grupos de mujeres más jóvenes (menores de 20 años) el concepto enfermedad se asocia a algo, pero no hay posibilidad de argumentar. En los demás grupos si existe posibilidad de lograr un concepto, aunque se encontró diferencias por grupos de edad.

Para las menores de 20 años los relatos sobre la enfermedad se encuentran caracterizados por tener gripa o fiebre y sentirse mal en términos funcionales o tener síntomas. Como creencia particular las mujeres de este grupo hicieron explícita una relación entre la sangre y la enfermedad. En los relatos se manifestó que la sangre se debilita y en este momento entran las enfermedades. La sangre en la cosmogonía Wayuu equivale a un elemento esencial para sostener la vida. Para los Wayuu la “sangre” es un elemento aportado sólo por el padre y junto con la carne (denominado *eirruku* que se transmite por vía materna exclusivamente) conforman el vínculo genealógico en este grupo. Por tanto, hablar de una mala sangre, es hablar de una enfermedad que corroe y corrompe a la familia.

Las mujeres entre 20 a 30 años resaltan que la enfermedad, aunque es una experiencia personal, depende en gran medida de lo que el grupo hace frente a la

persona. La enfermedad se relaciona con el sentirse mal y “*una mala palabra que determina una situación indeseable*” (Tabla 8, cita 3). En este sentido, la enfermedad es algo negativo relativo a dos ejes. Por un lado, al contexto, escenario que define unas condiciones de vida que propicia la enfermedad. En este caso la alimentación, el medio ambiente, la ropa y la higiene son pocas en la zona y por tanto la enfermedad es una condición dependiente de este “mal vivir”. La enfermedad adquiere una condición cotidiana y esperable en medio de estas circunstancias (Tabla 8, cita 3). Por otro lado, La enfermedad es una experiencia que se siente. Si no se siente no hay enfermedad. Por tanto, es normal tener fiebre, vómito, y otro tipo de manifestaciones. Hay que resaltar que en este contexto el dolor es la principal expresión. Sin dolor no hay enfermedad (Tabla 8, cita 4 y 5). A partir de estas construcciones se comprende que este es un discurso híbrido: entre los sentires de las personas y la medicalización de los discursos.

En el grupo mayor de 30 años, la salud y la enfermedad aparecen como parte de la vivencia personal. Ninguna de las mujeres entrevistadas puede describirla por fuera de esta experiencia (Tabla 8, cita 6). En este grupo el tema central es el dolor. El dolor en términos sintomáticos expresa que hay una condición de anormalidad (Tabla 8, cita 7). La enfermedad comienza a construirse desde una postura que ubica en el centro al cuerpo, al ser el lugar donde se centran los dolores y el síntoma como un nombre que se le pone a un problema de salud y que se evidencia en la vida cotidiana. En la mayor parte de los discursos este tema curso con la idea de sentir algo por dentro. No solo es algo que se corporaliza sino es algo internamente le permite a cuerpo hablar (Tabla 8, cita 8). Esta noción va más allá de la fiebre o el vómito.

Además de estos elementos en las representaciones se les da importancia a dos temas más: el que la enfermedad llegue a cualquiera y la predisposición genética. En los dos casos la enfermedad es una situación no buscada, algo que no depende de la persona, sino que se relaciona con su saber ancestral. En este

punto la enfermedad se relaciona con fuerzas sobrenaturales, invisibles e intangibles que intervienen en la vida cotidiana (Tabla 8, cita 9).

<b>Tabla 8. Representaciones sobre la enfermedad – Mujeres zona rural</b>		
<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“La enfermedad es cualquier síntoma que presenta el cuerpo que a veces puede presentar fiebre, dolores, infecciones”</i>	<i>Mujer zona rural, entre 20 y 30</i>
2	<i>“La enfermedad es más cuando su cuerpo esta [mal] que no quiere nada...Que no quiere cocinar, que no quiere más, que no hagan nada...se identifica en el ánimo con que uno amanece”</i>	<i>Mujer zona rural, Entre 31-45</i>
3	<i>“Una palabra mala que le da a uno”</i>	<i>Mujer zona rural,entre 20 y 30 años</i>
4	<i>“Hay otros elementos que nos ayudan a enfermar, como no se el medio ambiente, el clima también nos afecta, el medio ambiente”</i>	<i>Mujer zona rural,entre 20 y 30 años</i>
5	<i>“Dolor en el cuerpo, dolor en las piernas, malestar por dentro”</i>	<i>Mujer zona rural,entre 20 y 30 años</i>
6	<i>“Una persona puede que tenga problemas en el organismo, y ya enseguida uno dice no, está enfermo”</i>	<i>Mujer zona rural,entre 31 y 45 años</i>
7	<i>“Para el Wayuu la enfermedad está marcada por el dolor”</i>	<i>Mujer zona rural,entre 31 y 45 años</i>
8	<i>“Cualquier anomalía que se nos puede presentar en el cuerpo, cualquier enfermedad ya sea en la cabeza, en las piernas dentro de uno, cuando hay síntomas de fiebre cuando se hincha un brazo, cualquier absceso que le salga en el cuerpo eso es enfermedad”</i>	<i>Mujer zona rural, mayor de 45 años</i>
9	<i>“La enfermedad es algo que a todas personas les llega, por un descuido o porque simplemente le llego”</i>	<i>Mujer zona rural,entre 31 y 45 años</i>
10	<i>“Es toda clase de males, cuando [las personas] se ven mal. Porque un malestar puede venir sobre el cuerpo de uno. Por ejemplo: cuando [alguien] presenta fiebre, vómito, da gripa, cuando veo que están todos, todos decaídos...cuando se tiene algo que no es normal”</i>	<i>Mujer zona rural, más de 45 años</i>

Llama la atención el lugar que se le da al cuerpo (Tabla 5, cita 10). Dentro de la cosmovisión Wayuu la enfermedad se manifiesta en lo corporal. El cuerpo, en un sentido simbólico revela la estrecha relación entre cuerpo y normas sociales, pues gracias a éste es posible distinguir entre lo que está permitido y lo que está prohibido. Una estructura que no solo es biológica, sino que se construye también como objeto cultural, como materia y símbolo de la simbiosis que hacen la cultura (Carrasquero y Finol, 2010).

### **3.2.2 Metáforas y realidades del cáncer de las mujeres Wayuu. Aproximación a las representaciones sociales sobre el cáncer en la población Wayuu**

Las representaciones sociales de una enfermedad, de acuerdo a Flórez y Acosta (366), Jodelet y Guerrero (313) son determinantes de los comportamientos culturales frente a su control. En estas convergen conocimientos y saberes científicos y populares, valores y creencias, entre otros que definen las respuestas sociales de las personas frente a una enfermedad particular.

En el caso del cáncer la mayoría de los discursos sociales están asociados con la muerte y el dolor. Susan Sontag, menciona las referencias sobre el cáncer hacen alusión a una enfermedad silenciosa, secreta, que invade, destruye y corroe los cuerpos que afecta. Estas representaciones caracterizaron al cáncer como una enfermedad incurable. Actualmente, parte del control del cáncer implica cambiar este tipo de construcciones y crear una representación de la enfermedad libre de valores.

En este sentido, aunque se conservan elementos de estos discursos en la cotidianidad, la idea general es que es una enfermedad como otras de su tipo (crónica), contra la que se puede luchar y es posible hablar de prevención, cura y vida. Esta transformación en la representación se ha dado desde la vivencia con la enfermedad. Al respecto Karpenstein (367) y Luxardo (368,369) argumentan,

desde las décadas del setenta y ochenta el cáncer empieza a alejarse de un paradigma de explicación centrado en “el destino” y en causas por fuera de la voluntad personal para pasar a ser una enfermedad con distintos grados de responsabilidad del que la padece. Situación que ayudó a la comprensión del cáncer desde múltiples elementos en los que convergen una serie de elementos provenientes tanto del marco sociocultural de las personas como de información de carácter biomédico. Al explorar las representaciones sociales del cáncer entre las mujeres Wayuu se encuentra un concepto dividido entre el lugar de habitación, la edad y la cercanía con la enfermedad. A continuación, se presentarán las formas en que las mujeres representan el cáncer revisando el concepto y su causalidad. Dado que se encontraron fuertes desigualdades en la configuración de la representación se dividirá por lugar de habitación. Posteriormente se analizará la explicación que ellas le dan al origen del cáncer.

### **3.2.2.1 Aproximación a las representaciones sociales sobre el cáncer en la población Wayuu en las mujeres de zona urbana**

En la zona urbana todas las mujeres manifestaron haber escuchado del cáncer. Algunas mujeres se refirieron a ella como “*una bola que afecta cualquier parte del cuerpo*” o “*un tumor que lo pone a sufrir a uno*”. Otras mencionaron que es “*una complicación de una infección*” o “*un problema que trae muchos problemas*” (Entrevistas mujeres, zona urbana) (Tabla 9, cita 1 y 2). Independiente de cual fuese el sentido para intentar objetivar el cáncer, todas las participantes incluyeron en sus relatos tres palabras: dolor, malignidad y muerte.

El dolor fue relacionado con el cáncer en dos niveles: el que afecta a la persona enferma y el que se extiende a los allegados. La persona enferma vive un *mal* que estremece y causa dolor físico y emocional. El dolor físico es causado porque el cáncer “*se come la carne, pudre y acaba los órganos*”, “*es como si uno tuviera un animal por dentro que lo acaba*” (Entrevistas mujeres, zona urbana). A medida que el cáncer avanza, el dolor se maximiza “*hasta dejar el cuerpo en*

*descomposición por una enfermedad*” (Entrevista mujer, zona urbana). El dolor emocional está relacionado con la impotencia y resignación de saber que se padece una enfermedad en la que hay poco que hacer. Al mismo tiempo, es un comprendido como un dolor colectivo que implica asumir en familia el cáncer. Ésta es una enfermedad que representa “*una tragedia familiar*”. Las entrevistadas advierten que las consecuencias emocionales de vivir con cáncer son la tristeza, la preocupación, el sufrimiento, la soledad y la incertidumbre sobre la posibilidad de curación. Frente a estos elementos se observa una coexistencia de información relacionada con aspectos emocionales y sociales de una enfermedad con la respuesta social de vecinos y allegados quienes perciben que el cáncer es un fenómeno colectivo que no solo afecta al enfermo, sino que compromete a su red social más cercana. Por tanto, el cáncer, mencionan las mujeres, es “*una enfermedad de dolencias en un enfermo, pero con malestares en toda una familia*” (Entrevista mujer, zona urbana) (Tabla 9, citas 3-5).

En los diálogos con las mujeres puede comprenderse el dolor como la voz de la enfermedad y del enfermo. La enfermedad aparece en estos relatos como, retomando a Turner (<sup>370</sup>), algo que permanece vivo en el cuerpo, un símbolo que crea una serie de significados e itinerarios alrededor de la enfermedad. La enfermedad, en este contexto aparece “dotada de vida independiente y como una especie de desgracia” que deriva en una condición no deseada que supone situaciones institucionalmente reconocidas en la cultura y en experiencia colectivas de un grupo.

En la misma línea, la malignidad, otro de los elementos de la representación del cáncer, remite a una la red de significados que se convierte en una experiencia con significado para cada individuo. El cáncer es visto entre las mujeres como un proceso aterrador, insólito y desconocido. Como un hecho que se construye desde la vivencia y desde la experiencia con la enfermedad. Es una enfermedad que se considera causa impresión da escalofrío escucharla. En general se le teme. Estos temores se relacionan con dos ideas. Una, es el mal pronóstico. Las

mujeres mencionan que cuando el cáncer se presenta no se puede hacer nada, no tiene solución. El carácter “malo” del cáncer se relaciona con el silencio de los órganos.

La enfermedad se reconoce por los síntomas. En este caso es una enfermedad silenciosa, que ataca desprevenidamente y que corroe el cuerpo y la familia. A pesar de este carácter maligno dado por las mujeres, la enfermedad se explica por la falta de cuidado de las personas. Porque no se le presta atención al lenguaje del cuerpo y porque existe descuido al no ir al médico. Dos, es una enfermedad mutilante. Se considera que *“es una enfermedad horrorosa, terrible, que no tiene solución porque llega a los órganos y acaba a la persona”* (Entrevista mujer, zona urbana). Se menciona que en ocasiones cambia la “forma” de las personas. Se caracteriza por quietar partes del cuerpo, por cambiar la apariencia de las personas (tumba el cabello) y despojar a la persona de lo que ha sido porque *“hasta la ranchería, la tierra, los muertos hay que dejarlos para ir a buscar ayuda en otro lugar”* (Entrevista mujer, zona urbana) (Tabla 9, citas 6-9).

El tercer elemento mencionado por las mujeres es la asociación con la muerte. Se considera mortal porque, de acuerdo a los relatos, el cáncer es una enfermedad *“en la que ya no hay nada que hacer”* (Entrevista mujer, zona urbana) y donde las probabilidades de vivir son nulas (Tabla 9, citas 10-14). Por esta razón el cáncer es una enfermedad terminal. De esta representación surgen una serie de estereotipos y opiniones alrededor de una enfermedad que amenaza la vida, supone una situación nueva y difícil para la persona afectada que siempre termina en la vinculación de la experiencia con el vacío, la incapacidad y el fin de la vida (Tabla 9, cita 10).

La muerte entre los Wayuu representa el viaje del alma hacia la tierra de los muertos, viaje que integra la mortalidad del alma. La muerte material es simplemente la ausencia física terrenal, pero no de total desaparición. En esta cultura se muere dos veces. La primera es cuando desaparece físicamente el

alma y se libera del cuerpo, y la segunda, cuando el alma de los muertos emprende su viaje definitivo a través del cosmos, y posteriormente regresa a la tierra convertida en un animal o vegetal o con la lluvia. La muerte en este grupo se convierte en un juego de la vida en la muerte, y de la muerte en la vida. En los relatos de las mujeres entrevistadas existe una comprensión de la muerte con un sentido distante, algo no muy cercano y que no se espera. El cáncer, como menciona Giraldo (371), hace la muerte presente, inmediata y real. Esta es la confrontación que genera la enfermedad.

Estos tres elementos se relacionan con las particularidades que las mujeres le asignan al cáncer. La primera de ellas es que es una enfermedad diferente a las demás de su tipo. Se menciona que las enfermedades crónicas son padecimientos con los que los sujetos conviven gran parte de su vida y que se ven a lo largo del tiempo. El cáncer, como otras, no es una enfermedad de presencia inmediata y toma tiempo en desarrollarse. Sin embargo, difiere, en que las demás pueden controlarse y la persona vivir con ellas, trabajar, caminar, comer. No son incapacitantes. En cambio, el cáncer es una enfermedad que conlleva complicaciones y gravedad (Tabla 9, cita 11-13). En general el núcleo de los relatos se centra en que *“cuando la persona la diagnostican con cáncer, ya esa persona va a morir”*, en que *“eso es grave y te vas a morir”* (Entrevistas mujeres, zona urbana). El cáncer es una sentencia de muerte que no puede tener otra interpretación.

La segunda es que es una enfermedad que tiene una doble cara. Por un lado, es una enfermedad mortal y, por otro lado, es una enfermedad que si se detecta a tiempo puede ser curable. Este conocimiento es construido desde el discurso médico y sobretodo, los medios de comunicación que *“en las propagandas de radio o de la televisión dice no es del todo mala”* (Entrevista mujer, zona urbana), pero en la realidad se cree es imposible identificarla tempranamente porque no hay forma de identificarla. Este conocimiento deriva en juicios interpretativos que manifiestan cierto nivel de contradicción entre una enfermedad que conduce a la

muerte, pero sobre las que hay ciertas formas específicas de prevención. En este sentido, las participantes relacionaron la enfermedad con una temporalidad y un desenlace: si la enfermedad se detecta a tiempo es curable (Tabla 9, citas 14-15). Si la enfermedad se detecta tarde no hay, sino que esperar la muerte. A pesar que este conocimiento es mencionado, no se comprende en que momentos una enfermedad puede tener una buena resolución o causar la muerte. En este punto se reconoce que es una enfermedad en la que no se puede saber que esperar.

La tercera particularidad es la asociación que en la cotidianidad se hace entre el cáncer y el sida. Las mujeres mencionaron que el cáncer es similar al sida al tener una presentación similar. La única diferencia es que en el cáncer no hay posibilidad de cura y en el sida si, *“del sida yo creo que nadie se muere, pero sí de las infecciones que trae, en cambio el cáncer es más serio”, “el cáncer es muerte, aunque no lo contagies...el sida es más peligroso porque se puede contagiar a la gente, pero nadie se muere de eso”* (Entrevista mujer, zona urbana) (Tabla 9, cita 16).

Finalmente, la cuarta particularidad está relacionada con la experiencia cercana con el cáncer. Las mujeres que más conocen en el tema, es porque ésta ha afectado a familiares. Mencionan que es una enfermedad que tiene procesos y por tanto puede ser curable si se encuentra a tiempo. Si está en una etapa avanzada no hay nada que hacer. La mayor parte de las mujeres conocía a alguna persona cercana con esta patología y desde allí reconstruyen el concepto. Por tanto, es la experiencia con la enfermedad la que determina, en buena parte, la conceptualización de la misma. La representación entonces, la han construido de las experiencias cercanas, donde los relatos emergen de la vivencia con la enfermedad. Desde esta experiencia la representan como una enfermedad grave que no tiene cura, una enfermedad que *“le puede dar a cualquier persona, de un momento a otro”* (Entrevista mujer, zona urbana).

<b>Tabla 9. Representaciones sobre el cáncer – Mujeres zona urbana</b>		
<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“El cáncer es cuando la persona tiene una bola en el cuerpo y eso es maligno. Por ejemplo en un seno, a veces si o si no le sale también en el cuello de la matriz a uno”</i>	<i>Mujer zona urbana, Entre 31-45</i>
2	<i>“El cáncer es una infección”</i>	<i>Mujer zona urbana, menor de 20 años</i>
3	<i>“Yo escucho cáncer y a mí se viene a la cabeza es una tragedia familiar...Porque eso es lo que hemos vivido aquí en la casa con esa enfermedad. es una experiencia dura traumática... huy yo me asusto...cáncer huy dios mío yo digo hay señor muerte”</i>	<i>Mujer zona urbana, más de 45 años</i>
4	<i>“Cuando escucha la palabra cáncer, uno como que se se, uno como que se, se, se, se impresiona en este sentido ¡cáncer; uno como que se, se relaciona esos dolores, esos dolores...ya yo lo he vivido así con mi familia. Esa enfermedad es angustia”</i>	<i>Mujer zona urbana, 20 y 30 años</i>
5	<i>“El cáncer una enfermedad tan tan tan mala, que uno se desespera este como pasa en la familia de uno el dolor la angustia de ellos la angustia de uno... cuando dicen CANCER me da escalofrió”</i>	<i>Mujer zona urbana, más de 45 años</i>
6	<i>“Al principio fue duro porque no era algo conocido. Uno no se esperaba eso de ella. Tampoco uno no sabía. Uno se entero fue después cuando ya le vio en las etapas en la que le fue dando todo hasta que llegó un momento en que tuvieron que quitarle el Seno”</i>	<i>Mujer zona urbana, menor de 20 años</i>
7	<i>“El cáncer no tiene solución porque a veces le llega a uno en los senos o aquí en el cerebro y lo acaba”</i>	<i>Mujer zona urbana, Entre 31-45años</i>
8	<i>“Esas mujeres que tiene cáncer, que se mueren se es cae el cabello que les mancha la piel... es una enfermedad así gravísima porque hay canceres que no tienes cura”</i>	<i>Mujer zona urbana, Entre 31-45</i>
9	<i>“El cáncer no tiene solución...uno se muere igual... algunas veces si se puede hacer algo hay que cortarlo [partes de cuerpo] para que uno esté bien... si no tiene que esperar la muerte”</i>	<i>Mujer zona urbana, 20 y 30 años</i>
10	<i>“El cáncer es una enfermedad maligna que mata las personas, yo he escuchado sobre el cáncer y he sabido de muchas mujeres que han muerto de cáncer...porque es una enfermedad mala que produce la muerte”</i>	<i>Mujer zona urbana, Entre 31-45</i>
11	<i>“Es una enfermedad maligna que mata a las personas. Es una enfermedad no como la diabetes, no como como cualquier enfermedad común si no ya es el Cáncer acá es como una enfermedad ya que va a matar”</i>	<i>Mujer zona urbana, 20 a 30 años</i>

12	<i>“El cáncer se define como una enfermedad terminal ...Eh, acá en nuestra cultura cuando hablan de terminal inmediatamente dicen muerte”</i>	<i>Mujer zona urbana, más de 45 años</i>
13	<i>“Es una enfermedad que se ve... a largo plazo y en sentido que eso no se va a ver en seguida, sino que se va a ver bien, se va a ver después se va dando es a través del tiempo”</i>	<i>Mujer zona urbana, menor de 20 años</i>
14	<i>“Es una enfermedad que tiene cura y a la vez no”</i>	<i>Mujer zona urbana, menor de 20 años</i>
15	<i>“Cuando está en estado avanzado no lo tiene y cuando lo detectan a tiempo si se puede curar”</i>	<i>Mujer zona urbana, menor de 20 años</i>
16	<i>“Igual que el SIDA, pero el sida se va viendo y el cáncer lo que va haciendo es írselo carcomiéndolo por dentro a uno, Hasta uno morir”</i>	<i>Mujer zona urbana, 20 y 30 años</i>

En los relatos sobre la conceptualización del cáncer se hacen evidentes descripciones que remiten a comprender los significados que puede adquirir el cáncer para cada existencia; significados que se imbrican unos a otros, formando un discurso interrelacionado. Al parecer la construcción de la enfermedad se hace desde la influencia de la biomedicina, lugar desde donde el discurso médico se entronca en la cultura y crea significados y valoraciones a esta enfermedad. Enfermedad en la que, a diferencia de otras, predomina la culpabilización de la persona y la carga social por los atributos de la misma. En este grupo de mujeres se considera que el cáncer es una enfermedad en la que hay que cuidar y cuidarse, señalada y que se convierte en una carga social. Estas consecuencias de vivir con la enfermedad son las que se consideran verdaderamente aterradoras porque definen la diferencia entre la posibilidad de una convivencia normalizada y la necesidad de mantener en la vida cotidiana prácticas mórbidas y de señalamiento social. Representaciones que remiten al cáncer como un *no lugar*, espacio social indeseado.

### 3.2.2.2 Aproximación a las representaciones sociales sobre el cáncer entre las mujeres Wayuu de zona rural

A diferencia de la zona urbana, una buena cantidad de mujeres Wayuu residentes en zona rural menciona que no saben o no han escuchado hablar de cáncer, por tanto, no es posible tener formación de un concepto. De hecho, en el grupo de las mujeres menores de veinte años, ninguna manifestó conocer o tener antecedente conceptual de esta enfermedad. En los demás grupos algunas mencionan que sí la han escuchado, sobretodo porque han visto a “*paisanos*” afectados por cáncer de piel o de mama.

En términos generales, hablar de cáncer en este grupo, es hablar de una enfermedad nueva. Una enfermedad que antes no afectaba a las personas. Una enfermedad que genera sinsabores, lamentos y experiencias difíciles. Una enfermedad que desconcierta a las personas pues no se puede considerar ni como una enfermedad natural, benigna o *ayuulee*; y tampoco, puede verse como enfermedad grave, que exige conocer la causa del mal y la comunicación con el mundo sobrenatural. El cáncer simplemente, llega, altera, confronta y mata. Es “*una enfermedad mala*” (Entrevista mujer, zona rural).

El cáncer se configura entre este grupo de mujeres desde tres aristas. Por un lado, es una enfermedad que es grave, peligrosa y mortal. Desde esta representación “*cáncer es muerte*”, siendo común entenderla como “*una enfermedad mortal*”, “*una enfermedad que mata a las personas*”, “*una enfermedad que es grave y se va desdichando poco a poco y se hace grave hasta morir*” o “*No es una enfermedad buena*” (Entrevistas mujeres, zona rural). Quienes construyen esta concepción aseguran que es una enfermedad a la que hay que temerle y que causa miedo (Tabla 10, citas 1-4). Hay que relacionar este miedo a la enfermedad con tres situaciones: el ser una enfermedad que no se siente y es silenciosa, con el carácter social de la muerte y la construcción de una enfermedad nueva. Estos son los tres mecanismos de representación que

apuntan a una contradicción alrededor de la enfermedad, el cáncer y la muerte. El Wayuu no le teme a la muerte, porque es concebida como “*otra vida*” y es un lugar donde se resalta, en la comunidad, los vínculos de amistad y solidaridad. A los Wayuu lo que les atemoriza es la muerte que es socialmente reconocida como instantánea; a la vez, la muerte que no tiene una causa reconocida y las muertes que no facilita la asimilación de las transformaciones en el ciclo vital.

En el caso del cáncer ésta es una enfermedad que avanza y cuando se manifiesta lo único que hay que hacer es esperar la muerte del enfermo. Cuando un Wayuu se enferma por una causa grave es porque su alma está prisionera en el mundo de los sueños. Como lo menciona Rincón (336), los *Wanülüü* son espíritus invisibles, no hablan, pero cuando un Wayuu los ve, significa que va a morir. Sin embargo, en el caso del cáncer no hay conexión con los *Wanülüü*, por tanto, no se puede considerar como una enfermedad grave. Tampoco con es una enfermedad *ayuule*, es decir enfermedades de evolución lenta y que pueden ser combatidas sin problemas al interior de la familia. El cáncer es una enfermedad que desafía el marco cultural y simbólico del grupo.

Por otro lado, se considera como una enfermedad que no se debe socializar cuando se tiene. Nadie puede enterarse que se padece de esta porque no está bien vista. Así, el cáncer adquiere un lugar estigma dentro de la población. No se puede divulgar, no se puede hablar de ésta y da pena comunicarlo. Las mujeres mencionan que la forma de actuar de alguien cuando le dicen que tiene cáncer es guardar silencio, porque “*es una enfermedad que cuando se tiene se debe esconder*” (Entrevista mujer, zona rural) (Tabla 10, citas 5-7). Lo que hacen es comunicarlo a su círculo cercano y guardar el secreto hasta esperar el desenlace de ésta.

La tercera arista de la representación del cáncer en este grupo se define desde la respuesta a la enfermedad. Las mujeres mencionaron que a esta patología se actúa con indiferencia. Para algunas personas es una enfermedad lejana, otras

veces no se considera como algo importante a lo que hay que prestarle atención. Parte de la valoración que se le da a la enfermedad esta mediada por la experiencia de la enfermedad. Se encuentra que el cáncer es una enfermedad que no tiene una buena construcción. Como no se puede comunicar y no logra explicar, cuando llega el Wayuu no, hace nada. No dice nada. Solo espera su muerte (Tabla 10, cita 8 y 9).

<b>Tabla 10. Representaciones sobre el cáncer – Mujeres zona rural</b>		
<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“Vivimos, nacimos para morir pero tristemente el cáncer es lo más triste que puede haber”</i>	<i>Mujer zona urbana, Entre 31-45</i>
2	<i>“Me siento mal, porque el cáncer no tiene remedio... Siento de verdad que es una enfermedad que dicen que no tiene cura”</i>	<i>Mujer zona urbana, Entre 31-45 años</i>
3	<i>“Es una enfermedad mortal, que mata a las personas, y que aquí le tenemos mucho miedo porque es un peligro”</i>	<i>Mujer zona rural, entre 20 y 30 años</i>
4	<i>“Es una enfermedad peligrosa, mortal, es una enfermedad mala maligna que mata a la gente”</i>	<i>Mujer zona rural, mayor de 45 años</i>
5	<i>“En nosotros esta una una noticia de esas como que a nos marca enseguida ... entonces empezamos a... buscar otras salidas... el piache, las hierbas per siempre nos echamos a morir y ahí hasta que esperan la hora”</i>	<i>Mujer zona rural, mayor de 45 años</i>
6	<i>“En nuestras costumbres, entre nosotros los Wayuu, nosotros los Wayuu somos muy reservados con nuestras enfermedades... y menos en el cáncer...ningún Wayuu, así le digan tú tienes cáncer, no se lo va a decir al vecino...No se lo va a decir a la amiga, sino se lo dice nada más a los padres y a sus hermanos”</i>	<i>Mujer zona rural, Entre 31-45</i>
7	<i>“Es algo que debe ser muy silencioso, nadie se debe enterar”</i>	<i>Mujer zona rural, Entre 31-45 años</i>
8	<i>“El Wayuu cuando tiene cáncer es muy despreocupado. Como le da miedo ir al médico y que lo manden para otro lugar prefiere no hacer nada. No le pone cuidado y sigue su vida”</i>	<i>Mujer zona rural, Entre 31-45 años</i>
9	<i>“Algunos Wayuu no le prestan atención, siguen su vida porque no creen que sea algo grave. Hay mucho desconocimiento”</i>	<i>Mujer zona rural, Entre 20 y 30 años</i>

10	“Con un familiar vivimos el caso y donde él fue tratado nos dijeron que no es tan mala. Que si se detecta a tiempo se puede curar”	Mujer zona rural, Entre 20 y 30 años
----	--	--------------------------------------

Debe mencionarse que, aunque esta es la representación que predomina en la población, en los relatos algunas mujeres entre 20 y 30 años refieren un cambio en el concepto. Cambio que se ha configurado a partir de la convivencia con la enfermedad y la cercanía a los servicios de salud. Aunque en estos casos aún no se logra una conexión entre la concepción/explicación del porque la enfermedad con el sistema de representación del grupo, la han comenzado a re-significar como un problema de salud que no siempre es sinónimo de muerte, que hay posibilidades de diagnóstico si las personas se hacen exámenes y que puede ser curable si se detecta y trata a tiempo (Tabla, cita 10).

### 3.2.2.3 Explicando el Cáncer. Más allá del *Ayuleé* y *Wanülüü*

Claudine Herzlich en los años setenta, en un estudio realizado en Francia, concluye que en muchos casos la forma en que se representa o conceptualiza una la enfermedad es independiente del saber médico. Así, logra establecerse una causalidad paralela a las enfermedades que dan forma y sentido al surgimiento de estas desde experiencias orgánicas, experiencias individuales y trayectorias de vida que permiten explicarla, comprenderla y comunicarla a partir de una elaboración colectivamente compartida. Lograr explicar una enfermedad permite interpretar una realidad y desde allí establecer significados y prácticas.

Todo esto modela, interactúa y construye la experiencia y la acción. Por tanto, parte de lo que explica la respuesta social a una enfermedad se relaciona con el como un colectivo y una persona explica el surgimiento de su enfermedad y cuál es el impacto que ésta tiene en el ordenamiento y concepción sobre su temporalidad.

Profundizar en las formas en que las mujeres Wayuu explican el origen y las causas del cáncer, es encontrar una asociación entre el cáncer y los eventos de la vida. Es un espacio en los que se evidencia como las desigualdades sociales y la cercanía con la enfermedad establecen formas de conocimiento diferentes de acuerdo al lugar donde se vive y la edad que se tiene. Pero también es un espacio para identificar mitos sobre la enfermedad. Estas creencias fundan rutas de afrontamiento que derivan en un éxito terapéutico o a la convivencia con la enfermedad.

En las mujeres de zona urbana, la construcción social del cáncer se realiza bajo una imagen medicalizada de la enfermedad en la que se ha construido una explicación a su origen, su desarrollo y su afrontamiento alrededor de las complicaciones vinculadas al cáncer.

En el grupo de mujeres más jóvenes se encuentran relatos basados en explicaciones cercanos a los discursos medicalizados sobre la enfermedad. Las mujeres de este grupo se consideran como las directas responsables de la enfermedad porque no acuden o usan los servicios (Tabla 11, citas 1 y 2). En esta medida se considera que una persona debe hacerse chequeos mensualmente y partir de esta cercanía es posible prevenir las enfermedades. Esta lógica de acción se relaciona con la necesidad de mantener un enfoque curativo para la identificación de las patologías, donde otro, un experto, es quien define el enfermar, y la responsabilidad de cada persona por ir o no a los servicios. El problema del predominio de estas lógicas es que la salud no depende de cada uno sino del conocimiento de un tercero. La persona lo único que debe hacer es usar los servicios.

Entre las mujeres de 20 a 30 años de zona urbana, aunque la falta de cuidado por no ir al médico ocupa un lugar central en las lógicas explicativas de la enfermedad (Tabla 11, cita 3), mencionan dos más para hablar del cáncer. Por un lado, creen que el aumento de azúcar en la sangre es el fruto de varias

enfermedades que no logran explicar desde su sistema de representación (Tabla 11, cita 4). En este sentido, la sangre se considera como algo que se daña y corrompe el cuerpo y desde este daño da origen a una enfermedad mortal. El sentido de la no cura es relacionada con que una vez alterado un fluido vital no es posible volver a estar bien. El cáncer es el resultado del tránsito de esta mala sangre por cuerpo, derivando en enfermedad y consumo del cuerpo. Aunque desde este marco explicativo se contempla a los espíritus, las mujeres no logran un punto de contacto entre porque se daña la sangre, porque es resultado de un descuido personal y que espíritus intervienen en este proceso. Desde esta lógica, el cáncer es una enfermedad inexplicable.

Por otro lado, las mujeres que han vivido de cerca la experiencia del cáncer explican su origen a partir de discursos provenientes de la biomedicina y que se dirigen a considerarla como el resultado del azar. Entre ellas, se considera que el cáncer puede afectar a cualquier persona en cualquier momento (Tabla 11, cita 5). Nadie está exento de esta circunstancia. Por tanto, no hay intervención de espíritus, para comprenderla. Solo se asume como una prueba a superar y que se debe afrontar en colectivo.

Para las mujeres mayores de 30 años el cáncer puede ser producido por tres razones. La primera, es el descuido debido a la falta de asistencia al médico. La segunda es el azar, representado en una enfermedad que está ligada al cuerpo, donde uno nace con ella o es propia de ser adulto. En ese caso los genes son mencionados como formas que causan la enfermedad y por otro provenientes de mujeres que han incorporado un discurso religioso, quienes consideran que es *“una prueba que le toca”* (Entrevista mujer, zona urbana) (Tabla 11, cita 6). El tercer canal de explicación se relaciona con eventos de la vida que donde la enfermedad se produce con situaciones cercanas a la persona. Se menciona que es una condición que es difícil de prevenir por las mismas circunstancias en que se presenta. En los relatos se mencionó que el cáncer fue una complicación de golpes, cortadas, o dolores de muela (Tabla 11, citas 7 y 8). Estos dos

acontecimientos se relacionan con la infección. La infección representa una serie de fluidos que invaden el cuerpo y que generan transformaciones en el funcionamiento de los órganos y en el lugar social de la persona. En esta lógica, se determina que existe un sinnúmero de mitos y asociaciones donde responsabilizan al cáncer de cualquier problema o complicación de salud. Otro grupo de mujeres relacionó las emociones con el origen del cáncer. Según esta explicación, el cáncer es el resultado de un duelo no resuelto, de una frustración o de un dolor en el alma que se manifiesta en malestares físicos que terminan consumiendo a la persona. Esta explicación, presente sobre todo en las mujeres mayores, devela como el lugar central de la mujer Wayuu en la sociedad indígena puede generar presiones sociales que derivan en la enfermedad. Las mujeres explicaron que la impotencia, la angustia, la frustración causados por problemas locales y nuevos como los robos, los suicidios, el conflicto social, las amenazas y la discriminación (sobre todo por causa de problemas políticos) llevan a que la mujer, al ser el ángulo del grupo deba estar siempre bien. Sin embargo, sienten fuertes presiones que no se superan y esto causa cáncer. Uno de los hechos mencionados por ellas fue la masacre de Bahía Portete, hecho que marcó la forma como se configuró el grupo después de 2004 y sobre la que explican el apareamiento de nuevas patologías.

Por último, son mencionadas las condiciones adversas de vida. En este grupo de explicaciones la alimentación ocupa un lugar central y se enuncia que ellos al o tener una buena nutrición su cuerpo se debilita y es allí donde aparecen nuevas enfermedades (Tabla 11, cita 9). De nuevo el conflicto con Venezuela que impone nuevas dinámicas de vida ocupa un lugar central en las explicaciones de las mujeres.

Entre las mujeres que habitan el área rural, fue difícil encontrar razones para explicar el cáncer. De hecho, solo se obtuvieron respuestas entre las mujeres mayores de 30 años. En estos casos ellas explicaron la causa de la enfermedad en relación a algo que pasa en la trayectoria de vida de la persona y se complica.

Se mencionó una cortada, un golpe o una infección. La otra explicación que se tuvo fue el descuido. Ya no, derivad del no ir al médico o el descuido porque se tiene un malestar y no se acude a los servicios, sino porque la mujer no se somete a los cuidados definidos por el grupo y que están vinculados a hechos colectivos significativos como no ir a un velorio o no cuidarse recién parida, “se salió al frío y agarró ese aire” (Entrevista mujer, zona rural). En este caso el cáncer es resultado del no someterse a la normatividad del grupo.

<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“El cáncer da por falta de cuidado de uno misma, por no mandarse ver, de no chequearse como dicen mensualmente los médicos”</i>	<i>Mujer zona urbana, menor 20 años</i>
2	<i>“El cáncer le puede dar a cualquier persona, da porque no va para un médico”</i>	<i>Mujer zona urbana, menor 20 años</i>
3	<i>“Por descuido, porque ya hay tantos métodos que existen, que se inventan los científicos para que uno pueda acceder a los servicios de salud, entonces ya yo digo que es por descuido de uno”</i>	<i>Mujer, zona urbana, entre 20 y 30 años</i>
4	<i>“Por el aumento de azúcar en la sangre...el azúcar en la sangre daña el cuerpo y eso causa cáncer”</i>	<i>Mujer, zona urbana, entre 20 y 30 años</i>
5	<i>“Esa enfermedad me vino porque me tocaba...ese era mi destino”</i>	<i>Mujer, zona urbana, entre 20 y 30 años</i>
6	<i>“El cáncer se da porque el nace con uno... ósea que uno no se puede contagiar de otra persona que tenga cáncer sino que eso nace con uno”</i>	<i>Mujer, zona urbana, entre 31 y 45 años</i>
7	<i>“A un tío le sacaron una muela y no guardo reposo ni de un día, se fue allá a la huerta y empezó a sembrar. Se le hincho el rostro, las encías y lo remitieron para Maicao ...allá dijeron que era un cáncer dado a raíz de la muela que se infectó y causo eso... y se murió”</i>	<i>Mujer, zona urbana, entre 20 y 30 años</i>
8	<i>“Le dio a raíz de como una especie de un grano que le salió en el pie con agüita y eso se le fue expandiendo por todo el pie y le llego hasta la pierna... lo que hicieron fue amputarle eso, fue en Maracaibo. So fue porque ya todo su cuerpo, o sea, por dentro ya todo su cuerpo estaba comprometido. Eso le dio por un golpe”</i>	<i>Mujer zona urbana, Entre 31-45</i>
9	<i>“A nosotros nos mataron un primo y mi mama estaba bien y todo, y después de las nueve noches mi mama alza las piernas, tenía esa costumbre de alzar las piernas y sentar las</i>	<i>Mujer zona urbana, Más de 45 años</i>

	<i>dos piernas en la silla...cuando ella siente así, ella dice que ella sintió que como se le hubiera brotado algo y ella vio que tenía como una bolsita de, como una bolsa de líquido fuimos al médico y supimos que mi mama tenía cáncer...eso fue en cuestión de 10 días. Nos duró cuatro meses”</i>	
10	<i>“Por no cuidarse recién parida... una hermana tuvo un aborto y le hicieron un parto, entre las Wayuu el tratamiento cuando uno aborta es como un parto que uno tiene que cuidarse, pero ella se salió al frío y agarró ese aire, eso es malo. Después de eso mi hermana agarro esa enfermedad del cáncer y después ella murió”</i>	<i>Mujer zona rural, Más de 45 años</i>

En los relatos de las mujeres se encontró que el sentido común es la que explica el origen del cáncer. Esta comprensión se construye en una lógica diferencial dependiendo el lugar desde donde se produce el saber. Para las mujeres de zona urbana predomina una racionalidad centrada solo en los discursos provenientes de la medicina y termina en una lógica que vincula las dinámicas de la vida individual y social. En el caso de las mujeres rurales predomina la construcción social del mundo desde las creencias relacionadas con el cuidado donde la cultura tiene el potencial de manera significativa. Así, se encuentra que en los lugares donde la biomedicina tiene contacto con las mujeres las lógicas sociales han cambiado imponiendo nuevos juicios donde la explicación solo puede centrarse en interpretaciones biomédicas ortodoxas. En los otros contextos, como los rurales, las lógicas y la clasificación de mundo que predomina es la de la cultura de la comunidad. Tal vez, por este arraigo es tan difícil entroncar los discursos médicos y científicos y se presentan las resistencias a estas nuevas lógicas científicas.

### **3.2.3 Representaciones sociales del cáncer de cuello uterino entre las mujeres Wayuu**

El hablar de cáncer entre las mujeres Wayuu es hablar de una enfermedad altamente estigmatizada y estereotipada. Esta configuración ha establecido un conocimiento social sobre el CaCU que hereda la incertidumbre frente a la enfermedad. La definición social y cultural del CaCU entre las mujeres

entrevistadas se caracteriza por el alto desconocimiento y el desequilibrio en el manejo de la información.

De nuevo, las mujeres residentes en el área rural son las que tienen menos acceso a la información y la información más fragmentada. En términos generales, entre este grupo de mujeres no se conoce nada sobre la enfermedad. Los grupos en los que se observa menos conocimientos son en las mujeres menores de 30 años. En este caso ninguna de las participantes logró establecer un concepto asociado a la palabra cáncer de cuello uterino. Entre las mujeres mayores de 30 años se observó que las mayores de 45 son las que logran, en mayor medida, elaborar un concepto. A pesar de esta producción, el conocimiento sobre la enfermedad es superficial y no se logra una aproximación más allá de la localización. Es decir, se identifica la enfermedad con la anatomía genital femenina y posibles sangrados asociados o las alteraciones del útero (Tabla 12, citas 1-3).

En el grupo de mujeres residentes en área urbana, este tipo de cáncer, en la mayor parte de los casos logra ser definido como una enfermedad que pasa por alteraciones y sintomatologías que atraviesa la anatomía femenina. Las mujeres menores de 20 años, especialmente aquellas que han sido madres, mencionan que en los servicios de salud les han comentado que es una enfermedad mortal. Más allá de esta afirmación no logran otra elaboración. Para las mujeres entre 20 y 30 años, el CaCU también se construye desde el carácter letal y maligno en la que no se puede intervenir. Los sinónimos que le dan es que es una enfermedad "de cuidado", "delicada", "seria" (Entrevistas mujeres, zona urbana). La representación entre ellas se relaciona con una infección que invade, acaba a la persona y se la va "comiendo por dentro" (Entrevista mujer, zona urbana). En este grupo se logró establecer que estas infecciones no tienen un significado fijo. Para algunas es como síntoma y para otras es una enfermedad. Este doble significado es relacionado con enfermedades de transmisión sexual (ETS) y con elementos del ambiente como por ejemplo el agua. Estos agentes de transmisión

originan un proceso de putrefacción en el cuerpo que es lo que genera el cáncer (Tabla 12, cita 4-6). Al intentar indagar sobre la relación entre cáncer y ETS, las mujeres no lograron establecer una conexión más allá que el semen en el cuerpo cuando no sale se daña y esto enferma a la mujer. Se intentó al indagar sobre qué es el VPH y su relación con el CaCU, pero en este grupo de mujeres se encuentra que no se sabe qué es.

En el caso de las mujeres entre 30 y 45 años, la representación del CaCU se funda sobre el deterioro físico y el carácter mortal. Entre estas mujeres el deterioro, entendido como el agotamiento y cansancio que genera una enfermedad de larga duración, es sinónimo de cáncer. Llama la atención que cuando se menciona el cáncer en las mujeres hay una relación más con el cáncer de mama que con el CaCU (Tabla 12, cita 7). Así, se encuentra que el conocimiento se da por cercanía a casos, por la experiencia. Al profundizar en el significado del concepto el CaCU se relacionó con las relaciones sexuales asociadas con falta de cuidado en la dieta. En este caso, el riesgo se vincula con una alteración a la norma y no como riesgo cotidiano (Tabla 12, cita 8). El puerperio o la dieta son considerados por estas mujeres un período de fragilidad para la salud de la mujer. De acuerdo a los saberes locales, después de un parto la matriz queda suelta y en ocasiones, queda sangre pegada como consecuencia del embarazo, la dieta es el periodo que permite recuperarse de este evento. Si la mujer hace fuerza se le cae la matriz, si la mujer hace movimientos bruscos puede sangrar y si la mujer tiene relaciones sexuales se puede entrar un frío y producir sangrados. Frente a este último relato se cree que el semen no ayuda a mantener el equilibrio corporal entre frío y calor. En consecuencia, se produce una alteración en el vientre y de allí se genera el cáncer.

Los demás significados son referidos a los sangrados vaginales y bajar de peso como una condición de anormalidad de la vagina que puede dar por cualquier cosa, por moverse rápido, por bañarse con mala agua, por malas posturas, en últimas, por no cuidarse como se le enseña a la mujer en el encierro. El encierro

de la mujer Wayuu es un rito de paso por medio del cual una niña pasa a ser mujer y aprende a comportarse como tal, según las tradiciones de la sociedad Wayuu (Tabla 12, cita 9).

<b>Tabla 12. Representaciones sobre el CaCU – Mujeres zona rural y urbana</b>		
<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“El cáncer de cuello uterino es cuando se le daña el útero a la mujer y empieza a tener sangrado vaginal”</i>	<i>Mujer zona rural, Más de 45 años</i>
2	<i>“Cáncer de cuello uterino es cuando la mujer sufre de sangrado, que vota sangrado por la vagina”</i>	<i>Mujer zona rural, Más de 45 años</i>
3	<i>“Es una enfermedad que da sangrado vaginal, hinchazón, esos síntomas”</i>	<i>Mujer zona rural, Más de 45 años</i>
4	<i>“Es una infección que les da en el útero a las personas dentro del útero, que se acabando que se va comiendo a la persona”</i>	<i>Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años</i>
5	<i>“El cáncer de cuello uterino yo digo que son infecciones que le dan a uno”</i>	<i>Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años</i>
6	<i>“Es una enfermedad que da con las relaciones sexuales y la persona se muere...tiene que ver con el VPH”</i>	<i>Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años</i>
7	<i>“No sé del cáncer de cuello uterino, he escuchado sobre el cáncer de mama”</i>	<i>Mujer, zona urbana, entre 30 y 45 años</i>
8	<i>“El cáncer de cuello uterino puede contagiarse de, de, de detener relaciones sexuales...he escuchado es sobre que uno no, no puede tener relación sexual después que, que, que, uno este recién de un parto... ahí da el cáncer”</i>	<i>Mujer, zona urbana, entre 30 y 45 años</i>
9	<i>“Se va deteriorando su cuerpo, va bajando de peso, que vota mucha sangre por la vagina, que uno de los síntomas que presenta es el sangrado por la vagina y va bajando de peso”</i>	<i>Mujer, zona urbana, entre 30 y 45 años</i>

A partir de las narrativas fue posible comprender como, entre las mujeres participantes en el estudio, el cáncer adquiere un lugar a partir de los significados que encierra la enfermedad. Desde allí se entiende la insistencia en el lugar que

ocupa la malignidad, el dolor y la mortalidad que encierra en su cotidianidad esta enfermedad. Es la experiencia la que define la representación y la trayectoria del CaCU en donde elementos como masas que crecen sin control, tumores y tratamiento no ocupan el centro. Son los significados sociales las que guían la construcción de saberes y el comportamiento inmediato de las personas.

Así son tres los elementos que se destacan en las representaciones del CaCU, la primera, las personas actúan respecto a las que tienen un significado para ellas, es decir los significados atribuidos a algo son los que determinan las acciones; segunda, los significados son productos sociales que surgen durante la interacción. La experiencia, la configuración social de la enfermedad definen las respuestas sociales; y, tercera, los actores sociales asignan significado a situaciones a partir de la interpretación que hacen de una realidad.

### **3.2.4 Las explicaciones del Cáncer de cuello uterino. Causas del cáncer de cuello uterino**

En la definición de salud se entrelazan creencias, vivencias personales y experiencias cotidianas que da cuenta de la forma como una persona y su grupo define prácticas sociales ante la enfermedad. Esta aproximación a las significaciones culturales del CaCU está delimitadas, no solo por el que piensan sobre la enfermedad, sino también por la forma en que la explican. Es preciso señalar que las mujeres participantes hicieron evidente que no querían saber sobre el cáncer. En este punto es necesario retomar la forma en que el cáncer se configura como un tema tabú, un tema del que no se quiere hablar y tampoco pensar.

En general, las mujeres mencionan que saben poco sobre el CaCU. Dicen que en su conocimiento no cuentan con datos, ni información que les permita saber o precisar mejor las razones o causas por las que se presentan la enfermedad o sobre los efectos de tenerlo. Así, las mujeres, tanto las que residen en la zona

urbana como en la rural y que logran elaborar un concepto de esta patología, lo relacionan con una enfermedad que se presenta desde el útero y el sangrado vaginal (Tabla 13, cita 1 y 2). Estos dos hechos aparecen como los detonantes de la enfermedad, como el lenguaje del cuerpo para manifestar que llegó la enfermedad. Situación que es totalmente coincidente con la elaboración que hacen con las concepciones de la salud y enfermedad, donde se espera la presencia de un síntoma para descubrir la enfermedad.

Al profundizar en las representaciones culturales del CaCU en las mujeres residentes en la zona rural se encuentra que la enfermedad es configurada desde la experiencia misma de la vida. En este caso, las mujeres expresaron como su proceso de salud-enfermedad está vinculado y evidencia los problemas relacionados con el contexto en el que viven. Las mujeres, independientemente de su edad, enunciaron que elementos de cuidado como la higiene, el calor (sentarse en una piedra caliente), el agua sucia, lavar mal la ropa crean condiciones de enfermedad. Desde su imaginario, la vagina se enferma al entrar en contacto con estas situaciones. Afirmaciones como *“el cáncer es culpa de lo que le toca vivir...la vagina se enferma por mal cuidado”* *“...eso va en cuidado de nosotras las mujeres que es el cuidado íntimo de la vagina que de pronto esas mujeres que presentan esas enfermedades del cuello uterino no se cuidaron a veces por la ropa interior, que no lo lavan bien y lo extienden al sol y se lo colocaron así”,* *“... las mujeres no las hierva [la ropa interior], no tienen higiene con su ropa interior y fuera de eso dicen ellos [los médicos] que hay mujeres que no miran donde sentarse”* y *“hay mujeres que se sientan en las piedras [y] lo caliente de las piedras entra al cuerpo a la vagina”* (Entrevistas mujeres, zona rural y urbana) son muestras de la relación enfermedad-contexto-cuidado. En este punto el calor hace referencia a las nosologías y nosotaxias que han elaborado las mujeres alrededor de las enfermedades (Tabla 13, citas 3-5). Es de recordar que estos problemas en La Guajira colombiana están relacionados con la dificultad para el acceso al agua y la división sexual del trabajo.

Es de resaltar el lugar que ocupa el cuerpo y la vulnerabilidad hacia la enfermedad en este contexto. Alrededor de la comprensión que se tiene de los órganos y de la composición funcional, culturalmente los Wayuu construyen una noción de cuerpo ligada a fenómenos naturales, a la organización social y el rol de la mujer, a las plantas, al agua y a los alimentos. En esta lógica, se asume que el cuerpo humano y sus componentes están constituidos por categorías opuestas y complementarias que caracterizan a las enfermedades.

Las mujeres expresan, desde este fundamento anatómico-social-cultural, que no todas las personas están formadas por lo mismo. Hay mujeres que tienen su cuerpo débil, otras tienen un cuerpo fuerte y esto causa o protege de enfermedad (Tabla 13, cita 6). Se encontró una relación entre la clasificación de estos cuerpos débiles y fuertes con el trabajo y los roles adjudicados socialmente. En este grupo, el trabajo se considera como un valor, una condición que es enseñada y transmitida desde edades tempranas y define el lugar de la persona en su grupo doméstico. El trabajo de la mujer debe considerarse como un conjunto de actividades que la ubican como el eje en la construcción y reproducción de la cultura. Ella, retomando a Durán (cuerpo y educación en la cultura Wayuu), es el centro donde confluyen la organización social, la vida (reproducción), la economía, la política, las prácticas corporales y el proceso educativo. La llegada de la enfermedad corresponde a no cumplir estas asignaciones, bien sea porque no se logran transmitir/formar a las nuevas generaciones en el deber ser; o porque “no se ve” con fortaleza en el grupo. El trabajo, además, es asociado con unos tiempos y espacios para su desarrollo, el cual está determinada por procesos naturales como las migraciones, el clima, los eventos sociales y otras actividades propios de las rancherías (entierros, fiestas, etcétera).

El desbalance que justifica el CaCU afecta directamente a un lugar privilegiado por ellas, “*el lugar donde reside la vida, donde se da la reproducción*” (Entrevista mujer, zona rural). El sangrado, característico del cáncer en esta visión, lleva a una representación sentada en la relación entre el parto, el sangrado y el cáncer.

Las mujeres creen que los restos que quedan después de un evento reproductivo son los que causan el cáncer. Por eso mismo se considera una enfermedad natural de las mujeres y grave al ser relacionada con el dominio reproductivo. Estos restos quedan porque no hay un buen cuidado o se alteró algo (alimentación, tiempos) del cuerpo durante el embarazo o el parto, o porque la mujer se desmandó después del parto. Lo que sucede, según es representado por las entrevistadas, “es como si algo pudriera a la mujer por dentro”. Por tanto, no guardar la dieta y la posibilidad de “*agarrar fríos*” (Entrevista mujer, zona rural) predominan como las explicaciones del porque el CaCU (Tabla 13, citas 7-10).

En el caso de las mujeres mayores de 45 años, a este marco explicativo incluyeron otro elemento. Expresaron que el cáncer, cuando no hay embarazo se forma por la presencia de quistes en lo ovarios (Tabla 13, cita 11). Los ovarios simbolizan la fuerza de la reproducción. El lugar de asentamiento del esperma. En su representación, enfatizan las mujeres, cuando ya no hay posibilidad de embarazarse el semen se queda en el cuerpo de la mujer y esto puede llegar a ser perjudicial. El semen que queda dentro de la mujer después del coito, pudre a la mujer. Para algunas de las mujeres que tienen esta explicación como la base de la enfermedad, el cáncer En términos generales, esta representación, como es expresada por algunas, “*el semen cuando no es para la reproducción es como una venérea*” (Entrevista mujer, zona rural), que se puede entender como una enfermedad de transmisión sexual, pero con un sentido diferente. Al indagar sobre una vida promiscua o el VPH en esta asociación, las mujeres mencionaron que esto no tiene que ver con el cáncer. Lo que pesa es más la constitución social y biológica de la mujer y la edad en los términos expuestos anteriormente.

Para las mujeres que residen en zona urbana se encuentra que la causalidad alrededor de la enfermedad se construye sobre algunos de los presupuestos mencionados por las mujeres residentes en zona rural. Además de estas explicaciones se encuentran otras de orden social que evidencian un discurso híbrido entre el conocimiento difundido por los servicios de salud y los medios de

comunicación y diversas creencias relacionadas con la salud y el cáncer. Entre ellas, en todos los grupos etarios, se mantiene la idea que esta enfermedad depende de la capacidad reproductiva, de los embarazos, de los abortos y de los partos. Esta representación define el CaCU como una enfermedad propia de las mujeres, una enfermedad que compromete la capacidad reproductiva y hace que la mujer se enferme, y una enfermedad que lleve a que las mujeres tengan predisposición para enfermarse de algo grave.

En esta lógica, se resaltan tres temas en esta representación. El primero, es que esta condición se produce por no guardar la dieta después de un parto, por levantarse antes o no seguir los consejos que se han aprendido en el encierro. El no cuidarse hace que "*uno se pudre adentro*", "*da por los restos, por los sucios*" (Entrevistas mujeres, zona rural y urbana). Como se indicaba antes, el no apego a la norma es lo que causa la enfermedad. El segundo, es considerar que la vagina es como crisol y en cada embarazo quedan restos. Así, después de varios embarazos se manifiesta la enfermedad. Entre ellas, y desde esta representación, se considera que entre más hijos y embarazos hay más peligro. El tercero está relacionado con el aborto. Las mujeres consideran que "*cuando una mujer aborta le da cáncer y también infecciones*" (Entrevista mujer, zona rural). En este caso existe una predisposición social para generar un CaCU y también para que se presentes infecciones.

Es necesario recordar que para las Wayuu se encuentra prohibido negar a un hijo o abortar, pues su responsabilidad es la de generar descendencia. Así, la continuidad de la comunidad y de las tradiciones depende del rol que la mujer desempeña como madre. No serlo afecta la normalidad del grupo. Aunque el cáncer no aparece como una enfermedad dentro de las nosologías Wayuu, si se encuentra que el CaCU es una enfermedad que justifica la alteración a un orden social, y en esta medida es una enfermedad que se reconoce como necesaria y se estereotipa quien la tiene.

Además de estos elementos, las mujeres de la zona urbana relacionaron el CaCU con otros elementos, menos normativos, pero más vivenciales que se vinculan con las emociones, las responsabilidades y el autocuidado. En este sentido, este grupo de mujeres expresa que el recibir un choque emocional baja las defensas y ahí llega el cáncer. La posibilidad que el útero sea afectado se relaciona con *“que esta zona es la de más cuidado para una mujer...lo embarazos y partos lo ponen a uno en más riesgo”* (Entrevista mujer, zona urbana). Las responsabilidades se vinculan a la higiene que cada mujer debe tener diariamente. Se cree que un mal aseo, especialmente a los genitales causa la enfermedad. El autocuidado se relaciona con la responsabilidad de la mujer con su propio cuerpo. Se menciona que el hacerse la citología, estar en controles médicos y seguir los consejos del personal de salud ayuda a estar libre de enfermedades (Tabla 13, cita 12). En este grupo de respuestas, la comprensión del CaCU se vincula a la trayectoria de vida personal, donde esta se enlaza a eventos cercanos y a la decisión de cada una. A través de los relatos se encuentra como las mujeres han incluido en sus trayectorias unas formas de reflexión en las que los procesos de medicalización ayudan a definir procesos sociales y personales.

Finalmente, en este grupo de mujeres aparece el VPH como una realidad dada. Este virus aparece ligado a, por un lado, los hombres promiscuos y por otro a la génesis de una enfermedad similar al SIDA. Tanto así que la representación que se forma es que el VPH es un sida vuelto cáncer. En este contexto se menciona que el hombre puede transmitirle enfermedad a la mujer. Se consideran importantes tres elementos: primero, se sabe que el VPH se transmite por medio de las relaciones sexuales; segundo, el hombre es promiscuo y la mujer de la casa. Esta naturalizada la promiscuidad masculina. La mujer se considera de su casa "seria"; y, tercero, el único que transite el VPH es el hombre. Así, se erige un discurso que define el cáncer desde una lógica contagionista, donde mujer y hombre asumen lugares sociales. La mujer será contagiada y el hombre es el transmisor. Estas ideas reconocen un problema social en el grupo, la alta promiscuidad masculina. Socialmente esta aceptado que el hombre puede tener

las mujeres que quiera. A pesar de este reconocimiento, entre ellas y dada la aceptabilidad a la poligamia, el CaCU no se considera una enfermedad que se transmite sexualmente (Tabla 13, citas 13-15).

Tabla 13. Representaciones sobre las causas del CaCU – Mujeres zona rural y urbana		
Cita	Testimonio	Grupo
1	<i>“Eso lo da cuando hay mucho sangrado ...y continúan con el mismo sangrado y eso se le va infectando”</i>	Mujer zona urbana, entre 31 y 45 años
2	<i>“Es una enfermedad que da por los sangrados...la mujer que le da esa enfermedad muere”</i>	Mujer zona rural, entre 20 y 30 años
3	<i>“Hay mujeres que se sientan en las piedras lo caliente de las piedras entra al cuerpo a la vagina”</i>	Mujer zona rural, entre 31 y 45 años
4	<i>“La vagina se enferma por mal cuidado...eso va en cuidado de nosotras las mujeres que es el cuidado íntimo de la vagina que de pronto esas mujeres que presentan esas enfermedades del cuello uterino no se cuidaron a veces por la ropa interior, que no lo lavan bien y lo extienden al sol y se lo colocaron así... no las hierve, no tienen higiene con su ropa interior y fuera de eso dicen ellos que hay mujeres que no miran donde sentarse”</i>	Mujer zona rural, mayor de 45 años
5	<i>“A veces le da más que todo porque tienen abortos y le quedan los sucios, los restos, y ahí se va acumulando con otras infecciones, enfermedades y un poco más de cosas”</i>	Mujer zona rural, menor de 20 años
6	<i>“Hemos mujeres como más con más debilidad en el cuerpo y en el organismo...he visto peladas jovencitas que han muerto de eso”</i>	Mujer zona rural, entre 31 y 45 años
7	<i>“El CaCU es porque siempre quedan como esas secuelas de los embarazos...esos residuos siempre quedaban, más por la mayoría de hijos. Entre más hijos más peligro. Además , son partos en el monte y eso siempre es complicado y de ahí siempre quedan las secuelas, nunca quedan bien limpiadas, bien sanadas después del parto”</i>	Mujer zona rural, entre 20 y 30 años
8	<i>“...porque nosotros tenemos que guardan una dieta y que de pronto esas mujeres no se cuidaron que a veces cuando tiene el parto no se cuidan, se levantan a los días...”</i>	Mujer zona rural, entre 20 y 30 años
9	<i>“No tener una dieta de reposo, se levantaron, hicieron sus oficios ...Agarraron frio ...porque nosotros las Wayuu, uno tiene que guardar una dieta casi de dos meses ... la dieta es de cuarenta y cinco días, pero nosotras las Wayuu nos excedemos a los dos meses, de estar acostadas sin agarrar nada, sin hacer oficio, nada con nada”</i>	Mujer zona rural, mayor de 45 años

10	<i>“Porque paren demasiado y no se cuidan”</i>	Mujer zona rural, mayor de 45 años
11	<i>“El cáncer de cuello uterino a veces se forma por un quiste en el ovario o un quiste en el útero y que eso produce sangrado”</i>	Mujer zona rural, mayor de 45 años
12	<i>“Da porque como te venía diciendo por el descuido, que si uno no se hace la citología a tiempo, porque eso es lo que detecta la enfermedad”</i>	Mujer zona urbana, entre 31 y 45 años
13	<i>“También con el hombre, que si el hombre a veces está enfermo uno no sabe puede ser le trasmite a uno”</i>	Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años
14	<i>“El único que puede transmitir el papiloma es el hombre...a las mujeres nos enseñan a ser serias ... si lo tiene la esposa es porque la otra mujer, con la que él esta lo tenía, y si hay otra tercera posiblemente también lo va a tener”</i>	Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años
15	<i>“El vph es un sida vuelto cáncer”</i>	Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años

### 3.3 La prevención del cáncer. Prácticas en salud ligadas a la citología cérvico-uterina. Representaciones de las mujeres

El primer día del trabajo de campo, en Riohacha, cuando fui invitada a la presentación de resultados de la estrategia de Ver y Tratar del INC, me llevé una gran sorpresa. Todas las personas asistentes consideraban que liderar acciones de control para el CaCU no era difícil, *“ellas siempre acceden, ese no es un problema”* mencionaban. La directora del Hospital de Nazaret, de hecho, me contaba sobre la facilidad de hacer la citología en una zona marcada por la dispersión y la ausencia de todo (Diario de campo, 2012). A los pocos días visité la Liga de Lucha contra el Cáncer - Seccional La Guajira, tuve una sorpresa de nuevo. Para ellos, el cáncer y la citología son un problema porque las mujeres no quieren hacer la toma, no quieren usar los servicios y porque las acciones no son del todo efectivas. Entonces, me comencé a preguntar, ¿por qué estas posiciones

tan radicales frente a la prevención del CaCU? ¿Por qué mientras algunas personas piensan que es un problema, otras dicen que está parcialmente solucionado? Al llegar a Uribia, decidí comprender, primero, que incluía en mi zona de estudio las acciones de prevención contra la enfermedad; y segundo, darles voz a las mujeres para tener una aproximación clara sobre los conceptos, significados y prácticas ligadas al control de una enfermedad totalmente estigmatizada.

¿Qué significa para las mujeres Wayuu prevenir el CaCU? La comprensión a esta pregunta solo es posible en la medida en que se entiende que es la prevención para un Wayuu y como esta noción se relaciona con la salud. La prevención apunta a un concepto transversal ligado a la vida diaria en La Guajira. Es un concepto que implica pensar la complejidad y la normatividad de los Wayuu. La normatividad Wayuu está basada en la sacralidad de la vida, en el respeto por todos, por el más débil y por el más fuerte, la protección por la unidad familiar y el clan, la necesidad de un orden social que permea la vida individual. Así, es un concepto integral que alude a patrones de conducta, a *“lo que la gente debe hacer para estar bien”* (Entrevista Prestador de Salud, Uribia). El pastoreo, la pesca, las fiestas y la cotidianidad están matizadas por estas condiciones colectivas de buen vivir y vivir bien. Estas condiciones son definidas en relación a la noción de cuidado y de precaución en todos los espacios de la vida cotidiana. Así, hablar de prevención es hablar de un tema que atraviesa toda la vida social y cultural de las mujeres y hombres Wayuu.

Al bajar este concepto al campo de la salud, se encuentra que existe una relación directa con el *“buscar bienestar desde unas formas particulares de explicar el mundo y entender los procesos de salud – enfermedad”* (Entrevista Prestador de servicios de salud). Es necesario recordar que el concepto salud en este grupo tiene que ver con el manejo del mundo, del medio ambiente y de las relaciones sociales. Para los Wayuu, los seres sobrenaturales, los muertos y los sueños tienen que ver con las enfermedades. Estos agentes pueden causarla, curarla o

presagiarla. Por tanto, la prevención alude a tener una buena actuación en su mundo, *“para nosotros, la salud y el bienestar son acerca de la presencia de la cultura”* (Entrevista Tomador de Decisión Uribia).

Sin embargo, actualmente esta noción está cambiando. Ahora, las mujeres Wayuu, sobre todo las residentes en el área rural, luchan por adecuar las normas y los conocimientos de su grupo con las nuevas circunstancias, con nuevas enfermedades, muchas de ellas desconocidas, nuevas formas de trabajo, nuevos actores y sobretodo con nuevos discursos sobre la prevención. En este contexto surge entre ellas contradicciones: *¿hay que alimentarse sanamente, pero como hacerlo con tanta escasez?, “hay que moverse, pero si lo hacemos todo tiempo por el desierto” “hay que tener solo una pareja, pero si nuestros esposos tienen dos, tres, cuatro y hasta más?” “hay que ir los servicios de salud, pero están lejos, nos atienden mal o son groseros con nosotros por ser del monte”* (Entrevistas Mujeres, zona rural). Los nuevos conceptos de prevención que llegan de una medicina externa no contemplan la convivencialidad, la relación con su contexto y tampoco sus experiencias históricas y su visión espiritual del mundo. Estas nuevas formas de comprender el proceso S-E-A comienzan a chocar con los marcos culturales y simbólicos de las mujeres.

En el caso del CaCU, las acciones de prevención en la zona se relacionan con actividades de prevención primaria y secundaria centradas en campañas de educación pública, la formación de grupos de promoción sensibles a las especificidades culturales, la ampliación de la vacunación contra el VPH en niñas entre los 10 y los 11 años de edad, la citología o las pruebas de inspección visual.

Desde las representaciones de las mujeres algunas de estas acciones no hacen parte de su realidad. Por ejemplo, la vacunación es concebida como una práctica particular de los niños y niñas menores de cinco años. No es pensada para personas mayores de estos rangos de edad, inclusive los 10 y 11 años. En otros casos, especialmente en la zona rural, se encuentran dos situaciones. Una, la

existencia de ideas tergiversadas sobre las vacunas y otra, el desconocimiento sobre el VPH y la existencia de vacunas. La falta de la aceptación de las vacunas está relacionada con la existencia de conceptos y prácticas de la medicina indígena tradicional. Las razones más importantes de no vacunación se vinculan con el mantenimiento de una terapéutica basada en el conocimiento de las plantas para resolver los problemas de salud de los niños y niñas, *“cuando ellos se enferman acudimos a las hierbas”* (Entrevista Mujer, zona rural). Es común que las mujeres residentes en el monte no acudan a los servicios de salud debido a diferentes tipos de barreras como las geográficas, las económicas y las institucionales. Muchos niños y niñas solo son vacunados cuando llegan las brigadas de salud a las rancherías, pero estas no son siempre periódicas o no siempre se encuentran los menores, por tanto, no siempre es posible garantizar el esquema. En otros casos las mujeres mencionaron miedo al dolor, a la fiebre y a los efectos colaterales después de la aplicación de la vacuna. Inclusive algunas refirieron que *“se han muerto niños por ponerle las vacunas”* (Entrevista, mujer zona rural). Frente al conocimiento del VPH, como se indicó en el apartado anterior, tanto las mujeres como los tomadores de decisión y los prestadores de salud mencionaron que no existe conocimiento sobre el virus ni su relación con al CaCU.

Frente a pruebas de detección de CaCU, se encontró que, en términos culturales, hablar de la citología y hablar de las técnicas de “Ver y Tratar” es lo mismo. En términos de la experiencia para las mujeres ésta no varía. Entre los tomadores de decisión y prestadores de servicios de salud estas pruebas se emplean para diagnosticar precozmente el CaCU, gracias a la extracción de una muestra mediante un suave raspado, son exámenes que tienen una aplicación similar, pero difieren en los tiempos de entrega de resultados e inicio de tratamiento. Así, en términos de impacto en salud pública las técnicas de inspección visual son un mecanismo que facilita el acceso a la detección temprana y el oportuno tratamiento de cáncer de cuello uterino a mujeres que viven en municipios y zonas alejadas de difícil acceso a los servicios de salud. Dado que lo que interesa

es la construcción desde la experiencia de las mujeres, a continuación, se hará referencia a como ellas conceptualizan, caracterizan y definen practicas relacionadas con la prevención del CaCU. Esto implica una aproximación a las representaciones sociales relacionadas con la CCU y la forma en que las acciones de salud pública y las mujeres definen unos conceptos de educación ligados al cáncer como la noción de cuerpo, la sexualidad y la promiscuidad.

### **3.3.1 Un examen para verse donde uno no se conoce. Concepto sobre la CCU**

Carmen Borrel et al. (250) y Mari Luz Esteban (193) han argumentado como los estudios dedicados a las desigualdades sociales en salud han puesto de manifiesto como las mujeres, especialmente aquellas de menor nivel socioeconómico o las que viven en áreas con mayor privación material presentan unos indicadores de salud que denotan una peor situación de salud. Además, refieren como las maneras específicas de enfermar o curarse de hombres y mujeres siguen caminos diferentes.

Estas formas diferenciadas también se hacen presentes al indagar sobre la noción de la CCU. En general, se encuentra que las mujeres del área urbana saben y poseen más información sobre que es esta prueba. Su concepto está relacionado con él para que de la CCU. Contrario a esta situación, en la zona rural no se tiene tanta información. De hecho, y a pesar de los datos reportados por diferentes publicaciones (13,372) donde mencionan que cerca de un 93 % de la población conoce sobre la CCU, en este trabajo se encontró que en la zona rural no es así. La mayor parte de la población, sobretodo la más joven tiene fuertes vacíos frente al conocimiento de la prueba. A continuación, se profundiza en la construcción de estas representaciones de acuerdo al lugar de habitación.

La mayor parte de las mujeres que residen en el área urbana saben qué es la citología. En términos generales la prueba se relaciona con la posibilidad de

saber “*cómo está la mujer por dentro*” y “*para saber si nuestro cuello está sano*” (Entrevista Mujer, zona urbana) (Tabla 14, citas 1-3). En este sentido, es común encontrar en los relatos la necesidad de, como enuncia Wiesner et al. (21), acceder a un espacio del cuerpo que es invisible (Tabla 14, citas 4), al permitir anticiparse a la enfermedad o descubrirla en su estado oculto (Tabla 14, citas 5-6). En la configuración de este concepto, llama la atención el conocimiento acerca del lugar anatómico en cual se toma la muestra. En las narrativas, se encuentra que hay claridad sobre donde se hace, como es la experiencia y el conocimiento de una anatomía femenina. Las mujeres mencionan que es un examen que se toma en la vagina, en la matriz, en el cuello (uterino) o simplemente “*allá abajo*”. Así, aunque este grupo de mujeres, sin diferencia de edad, se encuentra que tienen conocimiento de la zona donde se obtiene la muestra.

Junto a esta claridad sobre la CCU algunas mujeres refirieron que, además del verse por dentro, sirve para detectar diferentes enfermedades. Mencionaron que la CCU sirve “*para ver si hay infecciones en la matriz, si todo está bien*” (Entrevista Mujer, zona urbana) (Tabla 14, citas 7-9), pero además para encontrar otras enfermedades en la zona. A pesar de esta relación, no se encontró una relación directa entre CaCU y CCU. A pesar de estas referencias, llama la atención que las mujeres no logran, en su mayoría una relación entre la CCU y el CaCU.

Las mujeres con menor conocimiento sobre la CCU o que refirieron no saber qué es mencionaron que este examen se relaciona con el embarazo. Todas las mujeres manifestaron que cuando la mujer va a los controles prenatales las manda “*a hacer cola y hacerlo*” (Entrevista Mujer, zona urbana). Sin embargo, al profundizar en el qué es y para qué sirve, no se logró claridad. En este sentido aparece la obligatoriedad, como una forma de garantizar el que las mujeres lo hagan más cuando se tiene hijos hace que la CCU sea conocida. Lo grave es que en algunos casos las personas no saben para que es.

Frente a la forma como se construyen los discursos se evidenció una diferencia en la construcción de los relatos. Las mujeres residentes en barrios centrales y con mejores condiciones de vida son las que demostraron mejor conocimiento; en tanto aquellas que viven en barrios periféricos, en zonas similares al monte se encontró menor posibilidad argumentativa. Así, al igual que en otros estudios se corrobora la afirmación que considera que las condiciones de vida son un factor importante para un mayor conocimiento y una actitud más favorable con la toma de la citología y la decisión de hacerse la CCU.

<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“Es un examen para ver que estamos bien por dentro”</i>	<i>Mujer zona urbana, 20 a 30 años</i>
2	<i>“Es un examen que se le hace a la mujer para ver en qué estado está el cuello uterino de la mujer”</i>	<i>Mujer zona urbana, más de 45 años</i>
3	<i>“Un examen que se hace para mirar las células del cuello uterino”</i>	<i>Mujer zona urbana, 31 a 45 años</i>
4	<i>“Yo no sé cómo será por allá [cuello del útero y vagina] pero lo que sí sé es que la citología, son como los ojos para verse donde uno no se conoce”</i>	<i>Mujer zona urbana, más de 45 años</i>
5	<i>“Es un examen que se hace para saber si el útero está enfermo”</i>	<i>Mujer zona urbana, 20 a 30 años</i>
6	<i>“Es un examen que se le hace a las mujeres para detectar las enfermedades”</i>	<i>Mujer zona urbana, menor de 20 años</i>
7	<i>“La enfermera y los médicos, en las brigadas les dicen que tienen que hacerse la citología y la citología es el examen por medio del cual se les ve el, el, la parte del cuello uterino y que de ahí este empiezan a ver que infecciones tienen dentro de la matriz”</i>	<i>Mujer zona urbana, 31 a 45 años</i>
8	<i>“Porque la citología es la que te dice si tú tienes las células alteradas, si tú tienes el cuellito como lo tienes si lo tienes enrojecido Si tienes inflamado eso es lo que vale”</i>	<i>Mujer zona urbana, más de 45 años</i>
9	<i>“La citología eso es donde uno tiene que mandarse hacer si, para saber si está bien para no tener enfermedades...para estar segura si estas enferma o no estas enferma... para saber si, bueno tiene algunas enfermedades en el útero y todo”</i>	<i>Mujer zona urbana, menor de 20 años</i>

10	<i>“Es un examen que me lo mandaron otra vez cuando estaba embarazada”</i>	Mujer zona urbana, 31 a 45 años
11	<i>“Que uno va a un médico a, a, hacerse ese examen”</i>	Mujer zona urbana, 20 a 30 años

En el caso de las mujeres residentes en zona rural la situación es otra. Hay inexactitud sobre que es la CCU. La mayor parte de ellas, especialmente las más jóvenes (menores de 30 años), no logran una definición del examen. Saben que es algo que se les hace a las mujeres, de hecho, algunas mencionaron que escucharon hablar del examen en una brigada *“pero no más”* (Entrevista Mujer, zona rural).

Las mujeres que lograron elaborar un concepto lo hicieron desde tres aproximaciones. Una, la que contempla que *“es un examen bueno para la salud de las mujeres, pero es doloroso”* (Entrevista Mujer, zona rural). Otra, que es un examen que se les hace a las mujeres, pero para poder acceder a este hay que acudir al hospital; y la última, que es un examen *“que sirve para ver como esta por dentro”* (Entrevista Mujer, zona rural). Desde esta última elaboración, hay fuertes imprecisiones sobre lo que implica la CCU. Una de ellas explica que es un examen donde *“la revuelven por dentro”*, otra donde *“me sacan un pedazo quien sabe para qué”* y *“un examen donde lo ven a uno donde no deben”* (Entrevista Mujer, zona rural).

Desde estas acepciones se encuentra que la CCU no es un examen cercano a la realidad de estas mujeres. La falta de conocimiento entre las mujeres de este estudio dio lugar a ideas erróneas respecto a las razones y propósitos de la CCU. Estos conceptos erróneos, impactan negativamente la absorción del comportamiento del tamizaje. Así, sin el conocimiento y la comprensión de los propósitos de la CCU es muy difícil que las mujeres decidan iniciar o continuar el tamizaje. A partir de los relatos se comprende que hay una necesidad de

información adecuada y completa antes al procedimiento, a fin de que estas mujeres a tomar una decisión.

### **3.3.2 Percepciones y prácticas relacionadas con la Citología cérvico uterina: ¿prevención o imposición?**

La citología es actualmente la forma más común de detección de CaCU. Pero, ¿Cómo se configuran las respuestas sociales a la prueba? ¿Qué significados le otorgan las mujeres a la CCU? ¿Qué realidades atraviesan las prácticas culturales relacionadas con el control del CaCU? En términos generales se encontró que las mujeres, tanto las residentes en la zona rural como en la urbana, configuran la representación desde los sentimientos desagradables que vienen junto con la realización del examen. Esta experiencia hace que la CCU sea culturalmente entendida por las mujeres como incómoda e invasiva (la dejan a una expuesta), pero al mismo tiempo necesaria e importante. Al igual que en los ítems anteriores, estas representaciones se configuran diferencialmente de acuerdo a la edad y a la zona de residencia.

Para las mujeres que residen en el área urbana, la CCU es un examen sinónimo de la “salud de la mujer”. En todos los grupos la representación la reconoce un examen que debe ser realizado de forma rutinaria y obligatoria por las mujeres. Para las mujeres menores de 20 años es un examen bueno, sencillo y fácil. Lo perciben como una prueba “*un poquito dolorosa*” y que “*causa pena al comienzo, pero después es normal*” (Entrevista Mujer, zona urbana) (Tabla 15, citas 1-3). Estas respuestas son resultado de la influencia de los servicios de salud en la configuración de un *sujeto autorregulado*, retomando a Lupton (373), que ha interiorizado los discursos médicos en su cotidianidad. Esta cercanía está relacionada con la regulación de la conducta de riesgo, desde donde se configura a la mujer como la cuidadora natural y la responsable de la salud de su familia y por tan es ella quien debe asegurar la reproducción de sujetos sanos.

En medio de la búsqueda de “cuerpos sanos” algunas mujeres de este grupo mencionan como el dolor, la pena y el miedo son las respuestas que socialmente se identifican como las barreras para hacerse la CCU. Mencionan que el examen se relaciona con una prueba que quita una parte del cuerpo y en el proceso de “*cortar algo ahí adentro*” (Entrevista Mujer, zona urbana) la mujer sufre. Por tanto, se teme asumir este momento. La pena se asocia al procedimiento mismo. Las mujeres mencionan que “*es incómodo que me vean lo que es mío*” (Entrevista Mujer, zona urbana) y es el exponerse lleva a respuesta de negación al examen. Estas dos barreras, argumentan las mujeres son fácil de superar porque “*estar sano lo justifica todo*” (Entrevista Mujer, zona urbana). La tercera barrera mencionada es un poco más compleja. Algunas mujeres consideran que existe un miedo colectivo a hacerse el examen porque se cree que el espéculo es un elemento que transmite enfermedades. Por tanto, el examen implica el diagnóstico de infecciones y otros problemas “*de por dentro*” (Entrevista Mujer, zona urbana), pero también significa la exposición a otras enfermedades.

El grupo de mujeres entre 20 y 30 años tienen una percepción múltiple frente a la CCU, evidenciándose representaciones de aceptación, duda y rechazo frente al examen. En general predomina el reconocimiento de la CCU como algo bueno, que sirve y ayuda a la prevención de la salud de la mujer. Las mujeres que la definen con una respuesta social de aceptación la relacionan con un examen normal, rutinario, “*común y corriente*” (Entrevista Mujer, zona urbana) que ayuda a prevenir muchas cosas (Tabla 15, citas 5-6). En esa medida al igual que el grupo anterior la consideran como un examen que es bueno y sencillo. A partir de su propia experiencia y de la referencia de alguien cercano consideran que la práctica del examen como es una experiencia necesaria y positiva (Tabla 15, citas 7).

Mencionan que, si bien, no es un examen tan fácil de acceder como la toma de sangre o una ecografía, consideran que los temas y practicas relacionadas con la salud con algo primordial y superan cualquier barrera personal. Desde esta

lógica, hay muchos exámenes que toman el rotulo de ser incómodos pero que al final el resultado resulta mejor y por eso se logra superar las barreras relacionadas con la incomodidad y molestias. En los relatos se encuentra que las mujeres enuncian que, en general, la gente exagera cuando se refiere a este examen y eso lleva a que este no cuente con una legitimación social. Señalan que cuando las mujeres lo practicas dejando de lado estos temores se encuentran con un examen donde no hay dolor y no pasa nada (Tabla 15, citas 8-9).

En este mismo grupo, quienes dudan lo hacen con opiniones relacionadas con temores o vacilaciones de los aspectos técnicos del examen (procedimiento y materiales) o del significado social examen. Las mujeres entrevistadas mencionan como aspectos técnicos, al igual que en el grupo anterior, la sensación del espéculo ya que *“se siente susto por la cosa que le van a meter”, “es incómodo por la cosa que uno siente adentro”* o produce incertidumbre porque *“no se sabe hasta donde lo meten (el espéculo)”* (Entrevista Mujer, zona urbana).

Frente a los aspectos relacionados con el significado social de la prueba se encontró que, aunque las mujeres reconocen que es importante, lo consideran incómodo. Este sentimiento se relaciona con la vergüenza de exponer su intimidad a un extraño, por un lado; por la forma como son atendidas por el personal de salud ya que *“algunas [enfermeras] son bruscas... hacen todo como de afán, le introducen a uno eso [espéculo] muy duro...duele y una vez sangré”* (Entrevista Mujer, zona urbana), por otro; y por porque las mujeres piensan que la prueba les causa un daño corporal. En varios relatos se encontró que las mujeres pensaban que, en el momento del examen, se exponían a perder un pedazo de su útero, es decir *“pensé que me cortaba por dentro... que el sangrado era porque había perdido algo”* (Entrevista Mujer, zona urbana).

En este caso, a partir de los relatos, se encontró gran desconocimiento de la prueba o poca explicación por parte del personal de salud para que la mujer

comprendiera los implica el examen y decidiera regresar a hacerlo (Tabla 15, citas 10-11). Al mismo tiempo, se observó debilidad en la relación personal de salud-mujer, llevando a que muchas mujeres se resistieran a asistir a realizarse la CCU porque sienten que su intimidad se ve expuesta y manipulada, porque no existen canales de comunicación asertivos para acceder a la prevención. Al respecto, diferentes investigaciones como la de Garces et al. (374), Wiesner et al. (21), Lucumi et al. (375) y Granada (376) mencionan como, en el contexto colombiano, el buen trato por parte del personal de salud va cobrando importancia como facilitador relacionado con la adherencia a la toma de la CCU. En estos trabajos se presenta como una buena relación con el personal de salud deriva en mayor seguridad hacia los procedimientos médicos y competencia cultural frente al proceso S-E-A.

Quienes asumen una postura de rechazo frente a la prueba se ampararon bajo las ideas del dolor, la incomodidad, el sangrado y otras sensaciones, producto de la práctica con el examen. En este caso las mujeres mencionan que, a partir de su experiencia o de experiencias cercanas encuentran que es un examen donde la mujer sangra, donde las mujeres salen con dolores o “*le va a doler*” (Entrevista Mujer, zona urbana), que les causa ardor. Existen diferentes representaciones sobre el examen que generan en las mujeres temor a no poder a caminar o salir de consultorio con limitaciones para la marcha. En esta representación se vinculan imágenes donde se cree que el examen puede mutilar o donde les van a cortar algo (Tabla 15, cita 12-13). En otras condiciones, dadas las circunstancias en que se da el examen se mencionan que no se realizan el examen porque temen, les da miedo que se les prenda algo mientras hacen el examen. A pesar de estas representaciones y aunque se reconoce que es necesario, es un examen al que se tiene miedo, además se le teme al diagnóstico. Confirmar una condición de cáncer es algo que atemoriza por la realidad social que rodea la enfermedad. Así, desde la experiencia algunas mujeres reconocen la importancia del examen, pero en la práctica prima el temor. Esta incertidumbre genera

conductas de rechazo y hace que muchas mujeres nunca se realizaran el examen y adoptaran conductas de continua postergación.

En el grupo de mujeres entre 31-45 años los relatos de las mujeres refieren dos reacciones frente al examen. Por un lado, de aceptación y por otro de rechazo. En este grupo predomina, sobretodo, la segunda reacción. Quienes la aceptan reducen sus argumentos a afirmar que la CCU es un examen “algo sencillo, porque no duele”. Quienes la rechazan vinculan el examen con el dolor y la pena que éste genera. Estas dos situaciones se relacionan con momentos de alta incomodidad. El dolor es referido a dos cosas. Una, la sensación de sentir el espéculo, como un objeto extraño “*en el cuerpo de uno*” (Entrevista Mujer, zona urbana) (Tabla 15, cita 14); y otra, a través de la experiencia con la prueba. Al respecto, algunas mujeres mencionan que han experimentado algún malestar, sangrado e incapacidad durante o después de la CCU. En consecuencia, este momento es el que determina la adherencia o renuencia a hacer el examen (Tabla 15, cita 15).

La incomodidad es vista como una respuesta a “*tener que exponer las partes íntimas*” (Entrevista Mujer, zona urbana) sobre todo a personas extrañas. Las mujeres en este grupo justificaron que en la cultura Wayuu el cuerpo de la mujer no debe exhibirse, así las razones para hacerlo sea una condición de bienestar (Tabla 15, cita 16-18). En este caso, el cuerpo aparece como un lugar en el que se mezclan capacidades físicas, mecanismos mentales y exigencias sociales. El cuerpo de la mujer Wayuu presta sus formas, sus funciones y sus estados a conceptos y a normas que a la vez ilustra y designa. Así, siguiendo a Guiraud (377), la restricciones y privaciones se establecen analogías corporales, relaciones del cuerpo y el mundo, desde se definen un espacios de acceso y restricción. Alrededor de esta prueba se establecen unas *políticas de la vagina*, retomando el concepto de Lynn Thomas (378), que aplicado en este caso, define unas lógicas normativas y un lenguaje particular de lo que significa ser hombre y ser mujer en La Guajira; integra una lógicas morales sobre el cuidado y

protección del cuerpo; y define jerarquías y espacios basados en las relaciones de género, generación y parentesco. La configuración de un cuerpo con restricciones define dificultades y posibilidades de atención en salud.

Además de los elementos enunciados, este grupo aporta tres elementos importantes a la hora de evidenciar la respuesta social a la prevención del CaCU. El primero es hablar que ésta práctica depende de la decisión de cada mujer. En el grupo se reconoce que la mujer, cuando ha salido del monte y ha logrado despegarse de la normatividad Wayuu a través del acceso a la educación, al trabajo y a la formación de un proceso de despojo cultural, puede comenzar a asumir decisiones libres; en este caso puede decidir si se hace o no la CCU. Por tanto, la apropiación de la salud y la posibilidad de decidir sobre el cuerpo se considera como un proceso de agencia, como un proceso de reconocimiento personal. Segundo, se considera que la experiencia con el examen determina la práctica. Así se define que la prevención y el diagnóstico temprano de una enfermedad tienen una trayectoria. Esta trayectoria define el itinerario en salud. Si la mujer tuvo una experiencia dolorosa relacionada con la CCU, no regresa y socialmente es compartida y validada su decisión; si hay mediación, si hay posibilidad de comunicación y buen trato, se vuelve. Por último, se mencionó que los exámenes médicos se consideran como un paso en el proceso salud-enfermedad. Por tanto, se cree que el examen no debe practicarse si la persona está sana o se considera sana (Tabla 15, cita 19). Hacerlo implica reconocer la situación de enfermedad o vulnerabilidad.

En el grupo de mujeres mayores de 45 años, la CCU se configura desde la no aprobación al examen. En términos generales, hay un unísono de rechazo a hacerse la CCU. En esta, aunque las mujeres reconocen que este examen es importante para la salud ya que permite detectar enfermedades, entre ellas no está bien visto practicarlo. La mayor parte de las representaciones consideran que este examen es inadecuado porque da pena. La pena adquiere un matiz diferente. Ya no es a mostrar su cuerpo o exponerse a otros. La premisa que se

asume es que es natural que las mujeres no muestren su cuerpo, es decir que sean cuidadosas consigo mismas. El temor es a que los médicos y enfermeras hablen de lo que pueda tener la mujer. Es temor a que una situación de enfermedad sea colectivizada y que otros se enteren de lo que tenga la mujer. La pena, entonces, aparece como un detonante que impide tomar la decisión de hacerse el examen (Tabla 15, cita 20-21).

En este grupo, a diferencia de los demás fue también mencionado el hombre como un sujeto que interfiere en la toma de decisión del examen. Las mujeres consideran que en la edad adulta existen restricciones para ir al hospital y hacerse el examen porque los esposos no dan permiso. Consideran las mujeres, que para la práctica del examen es necesaria la aceptación del esposo para la realización de exploraciones ginecológicas (Tabla 15, cita 20-21).

<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“Es un examen común y corriente. Es algo sencillo y fácil”</i>	<i>Mujer zona urbana, menor a 20 años</i>
2	<i>“Al comienzo si da pena pero ya después uno entiende que no”</i>	<i>Mujer zona urbana, menor a 20 años</i>
3	<i>“Viven con el miedo que eso es algo malo y que a veces dicen que por eso se enferman también”</i>	<i>Mujer zona urbana, menor a 20 años</i>
4	<i>“Viven con el miedo siempre miedo a que le digan algo”</i>	<i>Mujer zona urbana, menor a 20 años</i>
5	<i>“Bien, no duele es una cosa que uno no siente”</i>	<i>Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años</i>
6	<i>“Un poco incómodo pero a la vez este eso nos, nos como sirve a nosotros porque esa esa hay podemos prevenir muchas cosas”</i>	<i>Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años</i>
7	<i>“La mujer Wayuu es como más abierta y dice no por mi salud pues uno lo hace”</i>	<i>Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años</i>

8	<i>"Hay momentos en que la gente exagera que eso duele que es doloroso, pero no. Cuando uno lo vive en experiencia, uno no, no le veo tanto el dolor"</i>	Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años
9	<i>"Que tal me dé algo entonces ya no pueda caminar. Y entonces de pronto voy a sentir fastidio pero después sentí que no era algo del otro mundo sino algo normal"</i>	Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años
10	<i>"Yo vi que iban a meter y yo pensé que eso me lo iban a meter hasta allá y yo con el sustico y ahora ve eso me ira a doler mejor dicho"</i>	Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años
11	<i>"La primera vez que yo la hice yo pensé que de pronto que era que le cortaban un pedazo...lo pensé después para volver"</i>	Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años
12	<i>"Porque a veces si ve mi mama decía que me toca hacerme, hacerme la citología y entonces ella iba y venía con dolores... y yo decía pero mami eso te duele mucho entonces te sangra mucho"</i>	Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años
13	<i>"La citología es algo esencial. Pero a pesar de eso, yo nunca me la hice... siempre decía ... no puedo, siempre lo que hice fue el posponer el posponer y yo decía caramba, pero es que yo nunca he ido a un ginecólogo ... La citología jamás.... yo conseguí los miles de peros para nunca asistir a una citología, y justificaba y justificaba, este no se de pronto esté son cosas que a uno se le meten en la cabeza"</i>	Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años
14	<i>"La mujer siente que le introducen dentro de la vagina y por ser un cuerpo extraño entonces ellas sienten como una... como una incomodidad y ellas dicen que les duele"</i>	Mujer zona urbana, entre 31 a 45 años
15	<i>"A mí una vez me dolió por eso yo ni volví por allá...yo hasta llore, hasta sangré y duro hasta el día siguiente"</i>	Mujer zona urbana, entre 31 a 45 años
16	<i>"Es porque, porque la prohibición de las costumbres dice que una Wayuu no debe andar por ahí mostrando el cuerpo, mostrando sus partes... yo si no me lo hago porque la enfermera me va a ver mis partes íntimas entonces yo no voy a ir, verdad"</i>	Mujer zona urbana, entre 31 a 45 años
17	<i>"Porque a todas no les gusta que les estén mirando sus partes"</i>	Mujer zona urbana, entre 31 a 45 años
18	<i>"Hay mujeres que no hacen la CCU porque a veces hay mujeres Wayuu que sienten pena... pena de que las miren"</i>	Mujer zona urbana, entre 31 a 45 años
19	<i>"No. Yo no soy enfermiza... yo no voy a hacerme exámenes... hay personas que llegan todos los días a la IPS y se los toman...yo no, no me gusta...hacerse la CCU es mostrar que uno está enfermo, que tiene dolor de cabeza y que es débil"</i>	Mujer zona urbana, entre 31 a 45 años

20	<i>“Nosotras somos muy reacias a eso, a una una citología...no nos gusta mostrarnos, ni que nos manden ...nosotras somos muy reservadas, cuidadosas... por eso es que nosotras no nos hacemos ese examen nooo!”</i>	Mujer zona urbana, mayor de 45 años
21	<i>“Yo voy a una citología, a mí me da de todo ... a mí me da como pena...no se hace la CCU porque como el pueblo es chiquito y entonces dicen y todo el mundo se entera de lo que tiene...la pena es al chisme”</i>	Mujer zona urbana, mayor de 45 años
22	<i>“El Wayuu más que todo ellos no les gustan que ir a hacerse la citología porque ellos dicen hay los médicos lo que hacen es estar hurgándoles a uno</i>	Mujer zona urbana, mayor de 45 años

Las mujeres residentes en zona rural configuran su experiencia de frente a la CCU desde el desconocimiento y la oportunidad. El desconocimiento frente a la educación en salud es algo transversal a los relatos de las mujeres. La oportunidad está definida por el acceso a los servicios cuando llegan las brigadas de salud a las rancherías o cuando viajan a Uribia *“a hacer alguna vuelta por lo hijos o el embarazo”* (Entrevista Mujer, zona rural) (Tabla 16, cita 1).

A diferencia del grupo de mujeres residentes en el área urbana, en la rural muchas de las participantes mencionan no saber para sirve la CCU, cómo es el examen o porque lo hacen o no lo hacen. Este comportamiento fue una generalidad sobre todo entre las mujeres más jóvenes. En el grupo de mujeres menores de veinte años ninguna mencionó saber sobre la CCU. No logran ni elaborar un concepto, ni abordar la experiencia del examen.

A partir de los veinte años las mujeres elaboran una noción desde la experiencia de la práctica del examen. Quienes que han tenido la experiencia de la prueba mencionan que este es un examen *“que se siente bien, porque se sabe que uno está bien”*, *“es un examen buenísimo”*, pero esta percepción generalmente se acompaña de la frase *“pero...nunca me lo he hecho”* (Entrevistas Mujeres, zona rural).

Así, en estos grupos la experiencia de la CCU se configura sobre una contradicción. Por un lado, es un examen de rutina que se reconoce como algo

bueno para la salud, que no cuesta mucho hacerlo (Tabla 16, cita 2). Por otro lado, es un examen que se asocia a la pena y al dolor y a la vez a la enfermedad. Se menciona que es incómodo porque le ven sus partes íntimas, “*es un examen penoso porque lo empiezan a manipular por dentro*”, “*que causa pena porque obliga a la mujer a mostrarse*” y que “*es más doloroso que un legrado*” (Entrevista Mujer, zona rural) (Tabla 16, citas 3-5).

En lo relacionado con la práctica, se encuentra que las mujeres realizan este examen en relación a la definición salud que manejan. Aquellas que consideran que están sanas y su concepto de salud-enfermedad se comprende respecto a la diada enfermedad=síntomas, no han incorporado esta práctica y creen que el examen no es necesario. Esta tendencia es constante en el grupo de mujeres mayores de 40 años (Tabla 16, cita 6). Quienes consideran que la enfermedad se define a partir de una trayectoria y de la responsabilidad consigo misma (autocuidado) afirman que la CCU debe realizarse por lo menos una vez al año.

Al preguntar sobre la manera en que se realiza el examen se encontraron resistencias a la práctica de la CCU y sobretodo situaciones en las que las mujeres no tenían claridad sobre el procedimiento. Éste fue descrito como “*no sé qué cosa que se mete en la vagina... y comienza a tomar pedazos*” (Entrevista Mujer, zona rural). Estas representaciones sobre el examen y la forma de hacerlo, llevan a que las mujeres tengan una percepción negativa frente a la prueba. El examen es percibido como doloroso, como una posibilidad de enfermar y como una prueba que expone sus miedos y temores. Miedos y temores a la muerte, a la enfermedad o a exponer su intimidad. En algunos casos las mujeres expresaron cómo a través de la práctica la construcción social del examen cambió y se transformó la percepción que inicialmente tenían derivada de la comunicación con otras mujeres. Así, se señala que, en cualquiera de los casos, la vivencia es la que ayuda a anclar la práctica de la CCU.

<b>Tabla 16. Percepciones sobre la CCU – Mujeres zona rural</b>
---

<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“Se la hacen porque están embarazadas”</i>	<i>Mujer zona rural, entre 31 y 45 años</i>
2	<i>“Pues el examen es buenísimo por parte de salud de uno pero yo personalmente nunca lo he hecho”</i>	<i>Mujer zona rural, entre 20 y 30 años</i>
3	<i>“Me da pena que me vean mis partes íntimas ... no me la hago”</i>	<i>Mujer zona rural, entre 31 y 45 años</i>
4	<i>“Da mucha pena que por eso no se lo hacen casi, que la mayoría de nosotras no vamos a hacernos eso... porque nos da mucha pena que nos vean sus partes en las brigadas”</i>	<i>Mujer zona rural, mayor de 45 años</i>
5	<i>“La citología...bueno yo nunca había ido a esa cosa, hasta que lo conocí (risas), es cuando uno va y le hacen un examen, un examen en el cuello, es como si fueran a hacer que un legrado, pero yo creo que eso duele más... a mi dolió más que un legrado... Ahora cuando viene la brigada yo digo que tengo la regla”</i>	<i>Mujer zona rural, entre 31 y 45 años</i>
6	<i>“Yo nunca me he hecho la citología, yo me siento bien”</i>	<i>Mujer zona rural, mayor de 45 años</i>

Desde las narrativas de las mujeres residentes tanto en zona urbana como en la rural se encuentra que las respuestas sociales están condicionada, primero, con mejores condiciones de acceso a servicios de educación y salud; segundo a la formación de una medicina híbrida donde cada vez más son los discursos de la medicina los que configuran la toma de decisiones en salud; y tercero, el estar en edad reproductiva, momento en que las acciones de prevención se mezclan con las materno-infantiles y existe control estricto sobre la salud de la mujer.

De esta construcción social sobre la CCU, dos hechos llaman considerablemente la atención al rastrear las representaciones sociales entre las mujeres Wayuu. Uno, es el alto conocimiento que existe de la prueba en las mujeres de la zona urbana frente al desconocimiento que rodea a las mujeres de la zona rural y sobre todo a las jóvenes. El otro es el hecho de que las mujeres, sin importar el nivel de conocimientos, al menos se han tomado una vez en su vida el examen. Esta toma está relacionada con los embarazos. Desde los servicios de salud se

exige que toda mujer embarazada se haga por lo menos una CCU. La atención depende del reporte que se tenga de dicha exigencia. De hecho, los funcionarios de los servicios mencionan que cuando una mujer llega a las EPS, tienen un sistema de alertas que permite que la mujer sea atendida por diferentes unidades con su llegada a la institución, cómo enuncia una de las funcionarias, *“acá se aprovecha la oportunidad de la visita. Si ella va por una ecografía o si viene con el hijo a una cita médica con el número del documento se verifica si ella ya tiene la CCU o si ya fue al médico y si no, encendemos un sistema de alertas para garantizarle que en esa visita ella pase por todos los servicios. Así se ha podido tener la CCU de muchas mujeres de las rancherías”* (Entrevista Prestador de Salud, Uribia).

El segundo hecho se relaciona con que, en el momento de realizar el trabajo de campo, la prueba fue una exigencia para asignar y dar ayudas del Estado dentro de programas sociales. Este requisito tuvo como consecuencia que en las brigadas de salud muchas mujeres se realizaran la prueba para tener el certificado. Inclusive, como ellas lo mencionan el eje de toma no está en una posibilidad diagnóstica sino en un interés económico *“yo me la tomaba cada vez que podía porque se me perdía el papel y sin eso no me daban la ayuda, pero un interés por mi salud, eso no existía”* (Entrevista Prestador de Salud, Uribia). Este tema no ha estado alejado de algunas de las estrategias que se utilizan para la obligatoriedad de este tipo de pruebas preventivas. Se encuentra que esta estrategia ha sido utilizada en otros contextos (Farooqui y Zodpey, 2012; Tota, 2010). Sin embargo, estas actividades aunque ayudan con los indicadores, son cuestionables si se miran desde una aproximación de Derechos Humanos y desde el análisis de una salud pública con enfoque de género (33, 25,252).

En lo relacionado con el impacto de salud pública, se concluye que el campo de trabajo que vincula la cultura, los sistemas sociales, los sistemas médicos y las narrativas de acción sobre la salud y la enfermedad de manera articulada a los contextos y sus necesidades está en deuda en este grupo indígena.

### **3.4 El cuerpo, la sexualidad, la promiscuidad y la prevención del cáncer de cuello uterino. Naturalizaciones y desnaturalizaciones necesarias**

¿Cómo viven las mujeres una CCU? ¿Cómo se comparte esta experiencia? Hablar de este examen, es hablar de la forma colectiva de construir y asumir la salud. Es develar un proceso simbólico en donde los significados de ser mujer, de estar bien y de tener salud se mezclan con los discursos provenientes de la medicina. Discursos y posiciones donde se legitiman ciertas acciones preventivas en grupos estandarizados. En La Guajira, estas acciones, promovidas desde los servicios e instituciones de salud, se han centrado principalmente en la promoción de la toma de la CCU en mujeres en edad fértil o con vida sexual activa como medio de diagnóstico temprano de lesiones pre-neoplásicas.

Si bien se hace promoción dirigida a grupos específicos, en la cotidianidad de las mujeres la promoción no siempre tiene un lugar importante. Para algunas, la CCU no se identifica como un método de prevención, sino como un examen que ordena el médico para detectar infecciones y otros problemas en *“los órganos que no se ven”* (Entrevista mujer, zona rural). Para otras, es un examen algo innecesario si es una mujer es asintomática. Es decir, en algunos casos se reconoce como importante pero no se ubica su sentido en relación a la intervención oportuna para el control del cáncer, porque *“eso para qué? Tanta –manoseadora- cada rato, que cada seis meses, que cada año y al final siempre sale bien...yo descansé de esa tortura cuando me dejó de bajar la regla”* (Entrevista mujer, zona urbana). Y en otros casos, es un examen que se hace por rutina, un acto ligado al cuidado de la salud que las *“aleja de una enfermedad horrible”* (Entrevista Mujer, zona rural). En estos escenarios la respuesta social de las mujeres es buscar los medios para mantener la práctica.

Estas formas comprensivas de entender las prácticas de salud de las mujeres, hablan de la necesidad de ampliar lo que se entiende por femenino, dando espacio a otras formas de ser y de estar en el mundo, de otras formas de vivir como mujeres y fracturar los discursos hegemónicos perpetuados sobre un deber ser. La mujer se ha comprendido en el control del CaCU como un cuerpo que es receptor de tecnologías: que se maneja, se abre, se corta, se toma y de diagnóstica, pero no se ha contemplado que las respuestas a estas tecnologías médicas varían dependiendo la mujer que se tiene al frente. Por tanto, para lograr una mejor receptividad a las pruebas diagnósticas es necesario revisar qué otros elementos culturales inciden en la prevención del CaCU. Es decir, más allá de la sola forma de pensar de las mujeres en el momento de hacerse la CCU y la forma en que las demás personas valoran la prueba, hay una serie de elementos no evidentes que caracterizan la prevención. Ideas del campo de la representación como el caracterizar la CCU como una prueba dolorosa, un examen que causa vergüenza, el no saber a dónde dirigirse para hacérsela, el sentimiento de reprobación por parte de los esposos, el vínculo entre salud materno-infantil y necesidad de la CCU, las ideas de que las mujeres solteras que se hacen la prueba son libertinas o la mujer a quien se le dice que tiene una ETS y recibe una sanción social refieren a otros elementos que definen la prevención que no siempre emergen ni en el momento de realizar la prueba o de negarse a realizarla. Tampoco se contemplan estas respuestas en las actividades de educación o en los planes de salud pública. Estos son los temas a los que a continuación se les da desarrollo. En el campo se encontró que existen una serie de determinantes relacionados con la forma como se construye el cuerpo Wayuu, la sexualidad de la mujer Wayuu y el lugar del hombre y la promiscuidad que definen la trayectoria de cuidado de la salud de la mujer.

### **3.4.1 El cuerpo, lugar de encuentros y desencuentros**

En la cosmogonía Wayuu, lo femenino adquiere un significado central en el grupo. La mujer encarna a lo femenino y en esta medida ella es concebida como

dadora, procreadora y nutriente de la vida. De acuerdo a Mazzoldi (379), la mujer recibe como expectativa, “ser una madre fértil, trabajadora, hacendosa, generosa, buena esposa; se espera que sea atenta, buena anfitriona, segura, de carácter, valiente y precavida”. Dentro del grupo, estos distintivos derivaron en el carácter mediador que asumen las mujeres: son las intermediarias entre el mundo Wayuu y las sociedades no indígenas; al mismo tiempo, son intermediarias entre el mundo de los vivos, el de los muertos y el mundo de los espíritus.

Se comprende así, el cuerpo como eje de articulación entre el individuo y el mundo. El lugar de inscripción en el que se afirman las formas en que las personas vivencian individualmente su cuerpo dentro de un sistema social y cultural; el lugar en el que se imprimen las expectativas sociales, normas, valores, creencias; y las maneras en que el cuerpo o los cuerpos constituyen representaciones cargadas de significado. En el caso de las Wayuu, las representaciones del cuerpo emergieron como unas categorías desde donde se pudo comprender las construcciones significativas de la subjetividad femenina con respecto al uso del cuerpo femenino y a las prácticas del cuerpo (380) en los contextos urbanos y rurales, convirtiéndose en uno de los elementos centrales para justificar o esquivar la prevención.

Si bien se encontró que todas las mujeres Wayuu entrevistadas tienen una representación del cuerpo, la forma como se asume responde a los distintos contextos de la vida social. Todas ellas comparten la idea de que el cuerpo es un lugar privado, un lugar que no se debe exponer y se debe mantener en reserva.

En el caso de las mujeres Wayuu residentes en la zona rural, además de estas nociones, se hizo explícita una comprensión del cuerpo femenino como un elemento sagrado que no se puede mostrar. En este sentido todas las mujeres de este grupo, sin diferencia de edad, afirmaron que ponerlo en evidencia es sinónimo de pena y de sanción (Tabla 17, cita 1-2). De hecho, ellas explicaron como su vestuario, la manta Wayuu, no sólo es una protección climática que les

permite estar frescas y protegidas de la arena. Es un símbolo social que diferencia las partes corporales públicas de las privadas (Tabla 17, cita 3-4). Así, en esta lógica, las mujeres dividieron el cuerpo entre las partes que se muestran y las que no. Las partes del cuerpo que deja descubierta la manta (cara, cuello y manos) son aquellas que hacen parte del dominio público y que se pueden presentar sin problema. Las demás corresponden al dominio privado y por ningún motivo se deben presentar. Los genitales, hacen parte de la vida íntima y por tanto no se exponen, ni siquiera por una razón de salud. Esa es la ley en la que se educa a la mujer Wayuu (Tabla 17, cita 5).

Se encontró que la sanción social es una característica ligada a la forma como se entiende el cuerpo. Entre ellas este es un elemento que se construye en términos del otro. Por esta razón, les preocupa mucho lo que las demás personas hablen de la mujer, hable de sus cuerpos. En la zona rural, una de las cosas que más les preocupa es el que dirán. Temen exponerse a esto exámenes porque desconfían del personal de salud, y más que nada desconfían del personal de salud que es pariente, es decir que es conocido. Piensan que si el examen lo hace alguien que las conoce esta persona va a hablar mal de ellas, va a decir lo que encontró. Esta situación las pone en una triple situación de vulnerabilidad frente a sus cuerpos: la pena de exponer el cuerpo, la duda de confirmar una situación de enfermedad y el temor de lo que los funcionarios de salud puedan hablar. Por tal razón, afirman que *“la mujer Wayuu del monte es reacia a mostrar su cuerpo y por eso no van al médico”* (Entrevista Mujer, zona rural) (Tabla 17, cita 6-7).

En el caso de las mujeres Wayuu residentes en la zona urbana, estas nociones del cuerpo no son del todo compartidas. Si bien, en este grupo ellas asumen el cuerpo y especialmente la genitalidad como algo personal, consideran que el cuerpo sólo se puede mostrar cuando la persona tiene un fin social reconocido como evitar la enfermedad (Tabla 17, cita 8). En este caso los genitales y las partes privadas se consideran como públicas.

Así, las mujeres mencionan que en general se reconoce que la mujer Wayuu no muestra su cuerpo. Es algo privado. Sin embargo, se considera que parte del cuidado es mantener prácticas de prevención. Por tanto, es necesario dejar argumentos sobre pena y reserva para detectar tempranamente problemas relacionados con la salud. Se reconoce que el no mostrar el cuerpo es algo que pasa de madres a hijas y hace parte de lo que denominan cuidar el cuerpo. Pero frente al cuidado de la salud este argumento pierde peso y lo importante es el cuidado. Se considera que cuando una mujer mantiene reserva de su cuerpo frente a la salud es porque es ignorante (Tabla 17, citas 9 y 10). Para la mayor parte de las mujeres residentes en el área urbana, las indígenas del monte son ignorantes.

Así, ellas mismas reconocen que hay una reconceptualización del cuerpo y sus significados sociales permitiendo que estas ideas sobre el cuerpo cambien. Pasa de ser un lugar que no se muestra y no se toca a uno que puede descubrirse para mantener el status de sano. Aunque ellas admiten que este paso es difícil, creen que es algo necesario. En esta medida advierten que con el pasar del tiempo ha cambiado la imagen sobre el cuerpo y esto ha hecho más fácil la atención en salud (Tabla 17, cita 11).

<b>Tabla 17. Representaciones sociales sobre el cuerpo</b>		
<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“Si porque va a conocer mis partes, entonces me da pena”</i>	<i>Mujer zona rural, entre 31 y 45 años</i>
2	<i>“Cuando ella fue a hacerse la citología una paisana de al lado de ella, ella se escapó porque ella dice que ella no se iba a abrir... que a ella no la iban a abrir que ella no iba a dejar que le vieran sus corotos, su parte íntima”</i>	<i>Mujer zona rural, mayor de 45 años</i>
3	<i>“La manta Wayuu cubre lo que debemos como mujeres tapar y deja ver lo que debemos mostrar”</i>	<i>Mujer zona rural, entre 31 y 45 años</i>
4	<i>“Somos muy tímidas, que ellas son muy así como como muy reservadas , no estamos acostumbradas a mostrársele a todo el mundo, ni a estar desarropadas”</i>	<i>Mujer zona rural, entre 31 y</i>

		45 años
5	<i>“Porque a todas no les gusta que les estén mirando sus partes...la mujer Wayuu es muy cuidadosa con su cuerpo...las mamás se lo enseñan a cuidar las mamas se lo enseñan a cuidar”</i>	Mujer zona urbana, entre 31 y 45 años
6	<i>“Hay muchas mujeres que les da pena mostrar su cuerpo...por ejemplo las de aquí de mi ranchería les da pena pues mostrarse al.. doctor la doctora...que les hagan la citología les da pena porque esos casos se han visto. Es por pena que las otras personas las vean o que vayan a hablar a otra parte, fulana le hice la citología y ella tiene tal enfermedad”</i>	Mujer zona rural, entre 20 y 30 años
7	<i>“Las mujeres no se dejan tocar si esa persona es conocida...no me dejaría si tú eres vecina mía y si tú eres partera yo no me dejaría partear por ti, yo me voy o busco a alguien que no me conozca porque me da pena contigo... porque me da pena con quienes me conocen...quien sabe después que va a decir... quien sabe qué cosa... aseada desaseada”</i>	Mujer zona rural, entre 31 y 45 años
8	<i>“La mujer Wayuu es muy reservada con su cuerpo. La primera vez que a mí me mandaron hacer una citología a mí me dio, me dio muchas cosas estaba que me la hacía y no me la hacía ...ero ya, hubo un momento en que yo recordé todo eso que paso con mis abuelas y dije, no es necesario guardar ese, ese como ese, como ese algo que te impide guardarlo y después sacarlo porque primero está la salud”</i>	Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años
9	<i>“Que la mujer Wayuu suele cuidarse mucho...Antes las mujeres eran más reservadas, en los ancestros de uno los abuelos, las bisabuelas. No lo dejaban ni ver...eso de pronto si por su ignorancia... les daba miedo mostrar su cuerpo”</i>	Mujer zona urbana, entre 31 y 45 años
10	<i>“Hay que dejar la pena porque primero es la salud ... A mí no me da pena hacérmelo...Porque si uno quiere su cuerpo, entonces la misma manera de demostrárselo a uno mismo, es este, cuidando la salud...practicándose los exámenes ... entonces no se puede sentir pena”</i>	Mujer zona urbana, entre 31 y 45 años
11	<i>“Que de pronto uno podría pensar que, que digamos que hace unos años era más común que uno tuviera esa idea pero que en este momento ya como que es más común que uno acepte hacerse esos exámenes”</i>	Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años

Desde esta mirada, y siguiendo los ejes analíticos definidos por Le Breton para la comprensión del cuerpo (381), estas mujeres entrecruzan el conocimiento de su corporalidad dependiendo del contexto social, cultural, interpersonal y personal, en el cual están insertas. Se identifican, primero, unas formas o partes del cuerpo

que conservan unos límites en el cual se inscriben sensaciones previsibles y reconocibles que sólo pueden ser transgredidos cuando una serie de discursos permiten su alteración. Segundo, unos contenidos sociales donde la imagen del cuerpo como un universo coherente y familiar, reemplaza los contenidos sobre el cuerpo como unidad sacra; tercero, unos saberes que permiten reconocer como válidos otros conocimientos generando discursos híbridos sobre el lugar de su constitución, de las formas de cómo se organizan los órganos y las funciones, y las respuestas desde el individuo que se le puede dar; finalmente, se transforman una lógicas de valor, donde colectivamente se interiorizan y modifican los juicios sociales y morales respecto de los atributos colectivos que caracterizan. En el caso de las mujeres residentes en el área urbana, dicha transgresión se ha dado desde la interiorización de los discursos biomédicos, los cuales permiten generar nuevas zonas de referenciación corporal. En el caso de las mujeres de la zona rural, las tradiciones y los ritos están aún vigentes y en esta medida lograr una renovación sobre el cuerpo no es tan fácil. Costumbres como el encierro y la *yonna* (ceremonia que celebra el paso de la edad infantil en la niña y su transformación en *majayura*, adolescente o joven mujer entre los Wayuu) acentúan la reserva sobre el cuerpo, la apropiación de las normas de conducta adulta, las formas de relacionamiento especialmente con los miembros del sexo opuesto y la necesidad de mantener sus funciones como miembro adulto de la comunidad, sus responsabilidades y las restricciones propias de su género. En este marco comprensivo es difícil un espacio es difícil lograr nuevas comprensiones sobre la corporalidad.

### **3.4.2 La promiscuidad y la educación en salud, ¿dos temas irreconciliables?**

El VPH es un virus de transmisión sexual común. Este virus es considerado el principal agente etiológico infeccioso asociado con la patogénesis del CaCU. A partir de esta evidencia se consideró que la prevención de esta enfermedad podría estar basada en tres estrategias: la primera, la búsqueda de una

sexualidad saludable a través de la abstinencia sexual, el retrasar la vida sexual después de los 20 años, la monogamia y el uso de condón; la segunda, la prevención primaria, antes de estar expuesta al virus por medio de vacunas profilácticas en la etapa presexual; y la tercera, las pruebas de ADN-VPH (72). Todas estas estrategias están dirigidas a disminuir complicaciones sobre la salud sexual y reproductiva.

Los Wayuu practican la poligamia. Esta práctica es signo de riqueza y prestigio y está justificada mitológicamente. De acuerdo a la cosmogonía Wayuu, *Juya*, es el esposo de *Puloi*. *Está* tiene un problema. Es totalmente estéril. Al ver *Juya* que *Puloi* no podía dar hijos, él mismo tomó la decisión de abandonarla para unirse a *Mma* (madre tierra). *Juya* es considerado el padre de todos los Wayuu, de los animales y las plantas. Es considerado el regidor de la floración, fructificación y maduración de las plantas, de la anidación de las aves y de la reproducción de los animales. Él representa la máxima expresión de la virilidad para el Wayuu. Así, la poligamia masculina, es un valor que representa la lluvia que cae sobre la tierra. Se considera que es móvil y único y tributo a *Juya*.

En La Guajira, a partir de estas justificaciones culturales, el tema de la promiscuidad, las enfermedades de transmisión sexual (ETS) y el VPH cobran importancia. Tanto tomadores de decisión como prestadores de los servicios consideran que este es el verdadero derrotero en cuanto a la prevención del CaCU. Todos consideran que la promiscuidad, sin ser sinónimo de cáncer, constituye un importante factor de riesgo y, al mismo tiempo, es un valor cultural con el que no se puede luchar.

En la cotidianidad, abordar la poligamia es un tema que no se aborda. Asimismo, hablar de la promiscuidad con las comunidades rurales no es normal. Es algo que no se toca. No se cuestiona. Es un evento dado ya que se reconoce que entre los Wayuu es normal que un hombre tenga múltiples esposas (Tabla 18, cita 1). De hecho, al abordarlo con las diferentes mujeres participantes para ninguna de ellas

es un problema. No hay cuestionamientos sobre la relación de este con la salud de la mujer, tampoco con las ETS (Tabla 18, cita 2). En el único espacio donde surge el tema, es en Cabo de la Vela, lugar donde se aborda por ser un sitio de alto tránsito turístico. Sin embargo, el tema no surge vinculado a la prevención del CaCU sino paralelo a la prevención de las ETS del VIH-Sida y la prostitución de la zona (Tabla 18, cita 3).

En las zonas urbanas se considera que la promiscuidad es, igualmente, algo naturalizado. A pesar de esta “normalización”, en general todas las mujeres entrevistadas rechazan la poligamia tradicional, pero padecen la infidelidad de su compañero. En todos los grupos las participantes reconocen que “*es normal que el hombre tenga varias parejas*”. De hecho, una de ellas menciona que “*el hombre como dicen por ahí no quiere montarse en una bicicleta, sino que quiere andar en un poco*” (Entrevistas Mujeres, zona urbana). Esta dualidad, a partir de la existencia de nuevos patrones de identificación y nuevas representaciones, las ha llevado a cuestionar las condiciones de prestigio y de comportamiento sexual y social. Debaten abiertamente con lo tradicional, les choca la imposición de unos comportamientos que rechazan, y describen este fenómeno en términos de: “*es algo increíble*”, “*es terrible*” y “*es una forma de dominación sobre las mujeres*” (Entrevistas mujeres, zona rural y urbana).

En medio de esta dinámica, las mujeres mencionan que, dada la aceptación social de esta circunstancia masculina, la mujer debe resignarse y aprender a convivir con esta situación porque “*no hay edad ni condición para esta característica del hombre*” (Entrevista Mujer, zona urbana). Así, sus esposos, hermanos y padres reproducen estos comportamientos. Una de ellas menciona que ha sido tratada varias veces por ETS. Otra que su hermano “*es un peligro para la sociedad y la pagana es mi cuñada*” y otra que su papa “*tiene 13 hijos con diferentes mujeres y ahora decidió tener tres más*” (Entrevistas mujeres, zona urbana) (Tabla 18, citas 4-6).

Estas nuevas reflexiones las dejan en un limbo cultural. Por un lado, deben conservar los roles asignados: la búsqueda de alianzas y mantenimiento de unas redes de parentesco; y, por otro lado, deben comenzar a ejercer una autonomía personal que les permitan fomentar su crecimiento y sustentabilidad. Condiciones que se traducen en que la mujer Wayuu debe ser la responsable de transmitir la tradición de su grupo. Ella es la encargada de enseñar a sus hijos las historias, costumbres, y conocimientos sobre la cultura como también de criar a sus descendientes por medio de la integridad moral. Alrededor de ella, de su localidad y residencia, de sus partos y de su memoria se tejen, como se dijo las relaciones de su grupo.

En medio de estas reflexiones, encuentran que ellas están viviendo en medio de las contradicciones. Socialmente se les impone el buscar ser agente y al mismo tiempo actuar con voluntad propia, sin un sentido de coerción. Tener autodeterminación, la independencia y la generación de un proyecto de vida. Culturalmente, deben mantener los recursos simbólicos para desenvolverse en la vida cotidiana Wayuu, sobretodo en aspectos tan fundamentales como la vida sexual, la reproducción y el ejercicio de la maternidad/paternidad. Situaciones que son traducidas por ellas como contextos de vulnerabilidad.

Desde el campo de la salud y condicionado a la poliginia masculina, ellas señalan contradicciones relacionadas con, primero, una serie de discursos médicos desde donde ellas pueden prever y controlar las propias decisiones y acciones, dado que el individuo se asume como responsable de ellas (Tabla 18, citas 7-8). Segundo, unas condiciones culturales donde ellas no pueden decidir totalmente los escenarios de protección contra las ETS o contra su propia salud sexual. Al ser la poliginia y la promiscuidad valores culturales signados a la construcción de las masculinidades Wayuu, la mujer no puede hacer nada. Solo debe asumir los efectos de estos comportamientos (Tabla 18, cita 9). Tercero, ellas deben evidenciar unas construcciones de género o como ellas lo mencionan, “*ver estos juegos de promiscuidad como formas de dominar a las mujeres*” (Entrevista

Mujer, zona urbana), ya que existe un dominio masculino de la sexualidad femenina al, culturalmente, impulsar la maternidad temprana y legitimar socialmente el ejercicio de la poligamia, limitar las posibilidades de usar anticonceptivos, inhibir el uso de medidas preventivas de ETS y retrasar o dificultar el uso de los servicios de salud (Tabla 18, cita 10). Y, cuarto, responsabilizar a la mujer por falta de cuidado en el caso de una ETS. Así, es frente a la promiscuidad del hombre, obligación de la mujer cuidarse en relación a posibles contagios por ETS. La responsabilidad de enfermedades y de protección recae exclusivamente en la mujer. En caso de una ETS, se menciona que el hombre no suele colaborar con los tratamientos sobre el cuerpo de la mujer. Así, las participantes mencionan que *“las infidelidades de la pareja las paga la mujer con enfermedades”* y en caso de complicaciones *“el tratamiento en ellos es una opción y en las mujeres una obligación”* (Entrevistas mujeres, zona urbana) (Tabla 18, cita 11).

Tabla 18. Representaciones sobre la promiscuidad y la poligamia masculina		
Cita	Testimonio	Grupo
1	<i>“En nuestra cultura se practica la famosa poligamia el hombre Wayuu puede tomar 5 esposas entonces...hay mucha irresponsabilidad por parte del hombre”</i>	Mujer zona rural, entre 20 y 30 años
2	<i>“Eso es normal! El hombre acá tiene varias [mujeres] que una en allá arriba, que otra en Venezuela, que la otra en Uribia y eso no pasa nada...nadie habla de eso...eso está bien visto”</i>	Mujer zona rural, mayor de 45 años
3	<i>“A lo que si le tememos acá es que el hombre busque turistas y con eso una agarre por ahí un sida...eso si es grave”</i>	Mujer zona rural, entre 31 y 45 años
4	<i>“A mi prima le han salido muchas verrugas, porque mi hermano es un peligro para la sociedad...cuando quedó embarazada le tuvieron que hacer cesaría y todo ese cuento, por culpa de las aventuras del esposo”</i>	Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años
5	<i>“Mi papá tiene doce trece hijos con cuatro mujeres diferentes y ahora después que ya estaba grande decidió tener otros tres”</i>	Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años
6	<i>“Aquí en La Guajira el hombre quiere tener tres y cuatro...mi esposo ya está viejo y anda con tres mujeres”</i>	Mujer zona urbana, mayor de 45 años
7	<i>“Desde los servicios y las campañas le dicen a uno cuídese que usted es la responsable de su salud, pero en esto, ¿Cómo le hago? Cómo le digo, es difícil porque lo normal es que ellos tengan varias mujeres”</i>	Mujer zona urbana, entre 30 y 45 años
8	<i>“Los hombres de aquí son muy machistas, aquí los hombres quieren tener dos, tres, cuatro mujeres y las que tengan, se consiguen por ahí... entonces que salud buena puede tener uno con un esposo que tiene tres y cuatro?”</i>	Mujer zona urbana, mayor de 45 años
9	<i>“Todo el mundo sabe que los hombre son de esos que no se conforman con una sino con varias y que uno le toca cuidarse”</i>	Mujer zona urbana, menor de 20 años
10	<i>“Ellos andan con una, son perros más bien se les puede decir que andan con alguna o con la otra entonces la que viene a cómo es que ha acá es la de la casa ...ya, porque una no sabe con qué mujer se acuestan en la calle entonces la afectada es una acá en la casa”</i>	Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años
11	<i>“Siempre es muy difícil ...el parejo no a veces no le colabora a uno y uno traga pastillas mete óvulos, traga pastillas mete óvulos y ellos no les gusta...Porque ahí el hombre, él no colabora con uno”</i>	Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años

Desde estos marcos culturales, es claro comprender como las relaciones de poder y la construcción cultural del género actúan como potenciadores de riesgo para la transmisión del VPH y el desarrollo de un CaCU. Las estructuras de género entre los Wayuu dejan en desventaja a las mujeres. Como es reconocido por todas las participantes, es muy frecuente que un hombre tenga más de una pareja y que no se proteja con ninguna de ellas. Así, existe una relación de superioridad en donde los hombres deciden dónde, cómo y cuándo tener relaciones sexuales, situación que deja de lado la capacidad de decisión de las mujeres. Se refirma una cultura del silencio que rodea al sexo, donde los mensajes de las campañas de educación que buscan reforzar el “yo quiero, yo puedo... mejorar mi salud y ejercer mis derechos”, pierden validez ante los marcos culturales.

### **3.4.3 Configuraciones de la sexualidad Wayuu, las mujeres y la prevención del CaCU**

¿Qué significa pensar la sexualidad entre los Wayuu? ¿Qué significa dimensionarla en la vida de las mujeres? ¿Qué relaciones existen entre la sexualidad Wayuu y el control del CaCU? Estas tres preguntas cobraron sentido al encontrar que, en la zona de estudio, la sexualidad, vista como un conjunto de relaciones que son específicas histórica y culturalmente, está profundamente relacionada con las ideas que existen acerca de la masculinidad y la feminidad, por unas normatividades diferenciadas para hombres y mujeres. Por tanto, reflexionar sobre la prevención del CaCU implica la comprensión de la sexualidad como un conjunto significados locales en los que se hicieron presentes los ideales y estereotipos de la mujer Wayuu.

Para la población Wayuu, la sexualidad es el resultado de una dualidad entre hombre y mujer que responde a una construcción genérica, rígida y tradicional. Las mujeres aprenden los roles de género desde los primeros días de vida y culmina en la pubertad, momento en que la niña se convierte en mujer y

comienza a asumir sus responsabilidades como mediadora, esposa y madre. Esto es alrededor de los 12 u 14 años. Las mujeres hacia los once o doce años y con la llegada de la menarquía, del encierro (*páüljütü*), del corte del pelo, la purificación y el aprendizaje de saberes femeninos, se reconocen como *majayura* (joven mujer). Siguiendo a Amodio y Pérez (382), durante el encierro, la niña recibe instrucciones sobre cómo llevar su vida de adulta, particularmente en lo que se refiere al matrimonio y a la relación con los hombres (Tabla 19, cita 1). También aprende el tejido y como conocer a los suyos y a sus aliados, trabajar y ser líder.

El control del CaCU encuentra límites en esta construcción social, en primer lugar, por ser una enfermedad que se asocia con un órgano exclusivo de la anatomía femenina: el cuello del útero. Esta particularidad la lleva a que se encasille como una enfermedad de las mujeres, donde el CaCU y la CCU alteran la sexualidad de la mujer. Es decir, donde no se acepta una patología que puede alterar el lugar de la maternidad (Tabla 19, cita 2). Esta misma representación lleva a que la enfermedad se integre a las actividades materno-infantiles, teniendo como resultado bajas coberturas de la citología, la desviación hacia la población de bajo riesgo (mujeres jóvenes del programa materno-infantil) y la oferta inadecuada de servicios para las mujeres con anormalidades citológicas (Tabla 19, cita 3).

En segundo lugar, el CaCU es una enfermedad que se ubica en los órganos reproductivos. Su control se relaciona con una parte del cuerpo, que, desde una anatomía social, no se deben tocar, examinar, ni hablar. Así, gran parte de la educación para el control del riesgo de cáncer se ha concentrado en intentar reducir las barreras culturales que no permiten realizar un diagnóstico temprano. En este sentido, la pena, la vergüenza y otros sentimientos relacionados surgen como mecanismos de malestar para no hablar, ni reconocer la enfermedad y tampoco sus formas de identificación. Estos sentimientos generan en las mujeres

la distancia de los lugares donde toman el examen, dudas sobre el mismo o su utilidad.

Igualmente surgen respuestas emocionales como el pudor, el miedo e incomodidad al procedimiento (frialdad del espéculo, torpeza al insertarlo), al dolor y al sangrado y a descubrir que se padece de cáncer. Estos determinantes unidos a la percepción de no estar enfermas por no tener síntomas, la negligencia de los servicios y los costos de la prueba son respuestas para no adherirse a la prevención secundaria del CaCU y no incorporar a la cotidianidad de las mujeres y a las prácticas de autocuidado la CCU.

En medio de estas respuestas se tejen, además, una serie de mitos sobre él porque no hacerse la CCU. Entre las mujeres entrevistadas algunas creencias relacionadas son: que una mujer no debe tener vida sexual cuando lo va a realizar y entonces, *“uno como le explica al esposo que ese día no se puede? Él dice hágale y no pregunta es nada”* (Entrevista mujer, zona rural); una vez hacen el examen la mujer puede quedar sin un pedazo de útero o cuando toman las muestras se produce un daño interno que *“a la larga termina siendo peor que la enfermedad porque uno que hace sin un pedazo de su cuerpo”* (Entrevista mujer, zona rural); la ansiedad sobre la infertilidad porque *“una señora de por allí le hicieron eso y perdió él bebe y luego nunca más pudo parir y eso fijo fue ese examen”* (Entrevista mujer, zona rural); o que sea transmitida una infección durante la toma de la CCU, *“eso uno fijo se enferma, mire que le metan por allá un aparato que han usado en otras, eso sí es grave...un día yo me enferme de infección por eso...por eso ya no me la tomo”* (Entrevista mujer, zona urbana).

En diversos estudios, frente a este mismo aspecto, se mencionan que razones como: la preferencia por una clínica familiar especializada o con un ginecólogo, preferir una mujer para la toma de la muestra, la distancia de los lugares donde toman el examen, pudor, miedo al procedimiento y a descubrir que se padece de cáncer (383,384,385,386,387,388). En este sentido se deja de un lado una

comprensión más compleja y multidimensional que implica integrar los contextos sociales, culturales, económicos y políticos que definen la construcción del cuerpo, especialmente el cuerpo femenino y la comprensión de la sexualidad como el producto de los sistemas culturales y sociales.

Adicional a estos condicionantes sociales de la sexualidad, en el CaCU algunas mujeres mencionan que es difícil lograr la prevención por falta de tiempo y la restricción del esposo (no da permiso) para realizar el examen (Tabla 19, cita 4-5). En este caso, es claro que el proceso de toma de decisiones ligado a la prevención es algo que se encuentra condicionado, siendo evidente la posición de desventaja y subordinación de las mujeres, sus decisiones y ante todo ante, su cuerpo (387,389). A esta situación se suma la consideración de la mujer como cuidadora natural (389) retomando el argumento de Lagarde (390) y Covas (391) cuidar significa para ellas *el descuido para lograr el cuidado*. Se evidencia que los roles de género y su posición subordinada en la familia y la sociedad influye en la capacidad de las mujeres para acceder a la detección del CaCU (392). En consecuencia, perduran desigualdades que se anteponen a los deseos de las mujeres y que les impiden, aun cuando tengan la información adecuada, a optar libremente sobre qué hacer con sus propios cuerpos. Así por ejemplo, los largos procesos de socialización patriarcales, sexistas y jerárquicos, han acentuado su papel subordinado, con actitudes de sumisión y escaso empoderamiento ante las decisiones y privilegios masculinos (393).

En tercer lugar, es una enfermedad que se caracteriza con la vida sexual de las personas. Por tal razón, este cáncer adquiere un carácter infeccioso y de transmisión sexual (ETS), ya que el VPH solo se adquiere a través de contactos sexuales. Al respecto la infección por VPH fue vista como la estigmatización personal con un impacto adverso significativo en la autoestima y las relaciones significativas de las mujeres, más no de los hombres (394). Esta situación ha llevado a discusiones sobre las reacciones de las mujeres frente a la noción de que el CaCU es causada por un virus de transmisión sexual (395). La relación

entre el sexo y el CaCU, ha generado entre algunas la posición que si llegan a desarrollar este cáncer son consideradas como promiscuas y, por tanto, son personas que adquieren conductas de riesgo y en consecuencia están mal sexualmente. Así, las ETS han definido lo que es ser buena o mala mujer (Tabla 19, cita 6 - 7). La buena mujer es responsable, tiene un compañero sexual (preferiblemente un esposo) y no tiene ETS. Las malas mujeres son sexualmente irresponsables, tienen muchos compañeros sexuales y tienen ETS como una forma de castigo a su comportamiento irresponsable (Tabla 19, cita 8-9). Todo esto se basa en la moralidad de los discursos cristianos de la monogamia femenina. Estos discursos han permeado la prevención en salud. De esta manera muchas mujeres tienen un sentimiento de falta de prevención ligado a estos discursos polarizados. Si el CaCU se considera relacionado con la promiscuidad, la mujer quien no se considera promiscua podría creer que no está en riesgo, y así no percibe el CaCU como un problema potencial. En este contexto discursivo, la protección puede asociarse con el estigma social de la enfermedad (396).

En cuarto lugar, se observa que existe una invisibilización de la figura masculina en la construcción del riesgo y prevención del CaCU como enfermedad que supera el mundo de las mujeres y se ubica en el plano de la salud pública. Por un lado, se encuentra que la relación entre esta enfermedad y el hombre está mediada por relaciones de desigualdad social entre ellos y el impacto que esta desigualdad ejerce sobre la vida de las personas, especialmente de las mujeres. No se ubica una relación entre hombre, transmisión sexual del VPH y la influencia de comportamientos sexuales de riesgo masculinos en una mayor probabilidad de enfermedad en las mujeres (Tabla 19, cita 10).

<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“La población que nosotros manejamos acá es la población mayor a 14 años, mayor a 14 años porque dentro de las costumbres del indígena todavía se ve mucho que cuando la mujer, la niña pasa de niña a mujer que se desarrolla con su primera menstruación le hacen su encierro, su rito. Eso es costumbre y luego del encierro las niñas salen para la vida sexual de pareja. Cuando ellas salen</i>	<i>Prestador de servicios de salud, Uribia</i>

	<i>del encierro enseguida que pasa, llega un compañero va a mirarla, las compra que es lo que se le dice el dote... y la niña empieza a tener bebe temprano. Llega 14, 15, 16 y la mayoría que me llegan bastante jovencitas siempre son de las zonas rurales”</i>	
3	<i>“Para que sean más efectivas las actividades hemos incluido la CCU como algo obligatorio en los controles prenatales, así no hay pérdida de casos”</i>	<i>Prestador de servicios de salud, Uribia</i>
4	<i>“La población Wayuu es una población que en ese sentido es un poco difícil, es difícil, difícil uno porque ellas dicen que los maridos no la aceptan y que ellas también son reacias a tomarla”</i>	<i>Prestador de servicios de salud, Uribia</i>
5	<i>“Es el tabú principal de que ellas nada más se dejan ver del marido; no es como aquí que de pronto uno está en su casa, en su cuarto de pronto entra el hermano, la hermanan la mama de pronto lo pueden ver. ¡Ellas no! ellas allá se dejan ver solo de su marido...entonces para ellas [las mujeres Wayuu] esa parte no es más que es del esposo... es algo muy íntimo de ellas para que otra persona vaya a romper esa barrera a romper eso que ella tiene que ha sido desde siempre desde que nace, que nadie la ve que nadie la toca, nada más que su marido”</i>	<i>Prestador de servicios de salud, Uribia</i>
6	<i>“los hombres andan con una o con la otra, pero ellos tienen claro cuál es de acá, cual es la de la casa, las otras son del momento, del rato...por eso hay que saber quién es la mujer si de la casa o la de la calle”</i>	<i>Mujer zona urbana, entre 31 a 45 años</i>
7	<i>“que tal uno con una venérea...no se le ocurra! Eso sí que es una maldición!</i>	<i>Mujer zona rural, mayor de 45 años</i>
8	<i>A la que le dan las venéreas, que la sífilis, las verrugas, que el VPH, que el sida son a las mujeres que son bandidas... las que se acuestan con muchos</i>	<i>Mujer zona urbana, entre 31 y 45 años</i>
9	<i>“Qué tal yo salir que con un VPH o con cáncer! No ve que eso es como decir que me acuesto con varios!”</i>	<i>Mujer zona urbana, entre 20 y 30 años</i>
10	<i>“Porque no es nada decirle a la mujer es esto, esto que ella entienda y que cuando ella llega a su casa explique y que el hombre no entienda; el hombre es muy cerrado para esas cosas”</i>	<i>Prestador de servicios de salud, Uribia</i>

De esta manera, al cimentar las representaciones que las mujeres tienen sobre sí mismas y su sexualidad se encuentra que la prevención oportuna del CaCU se ve obstaculizada por fallas en la información de la sexualidad durante la infancia y la adolescencia, así como por una deficiencia en la práctica de la CCU a escala conyugal, familiar e institucional. El saber tradicional sobre la enfermedad ha llevado al establecimiento de discursos médicos y laicos hegemónicos y acciones de salud pública en esta lógica. El problema es que desde esta posición se deja de lado concepciones de la enfermedad diferentes, demarcadas por contextos distintos, con marcos de vidas alternativos y diversos sistemas médicos. El CaCU no es un acontecimiento sólo del orden biológico de una persona. Además de incluir esta dimensión, ésta enfermedad es resultante de las complejas y cambiantes relaciones e interacciones entre la individualidad biológica, su entorno y condiciones de vida en los órdenes económico, ambiental, cultural y político. Integrar estas dimensiones es visibilizar como en la realidad social se piensa y se vive una enfermedad y sus formas diagnósticas; cómo se construye ese saber natural que devela los conocimientos locales, las experiencias, las informaciones y las formas de comunicarlo desde la experiencia vital; es reconocer que alrededor de la prueba y de la enfermedad se definen unas categorías sociales que definen los porqué las mujeres acuden o no a la CCU y cómo viven y definen la trayectoria de la enfermedad.

### **3.5 La atención en salud y las mujeres Wayuu. Representaciones sociales de los servicios de salud**

El nuevo orden Constitucional de Colombia reconoció al país como una nación multiétnica y pluricultural. Los artículos 7 y 8 de la Constitución Política promulgada en 1991 asignó al Estado la obligación de reconocer y proteger la diversidad étnica y cultural, dando cumplimiento al convenio 169 de la OIT (397). Se consagraron unos derechos étnicos, culturales territoriales, de autonomía y participación a los diversos grupos que hacen parte del país. Al mismo tiempo, se defendió la igualdad y dignidad de todas las culturas como fundamento de la

identidad nacional; las diferentes lenguas que se hablan en el país como lenguas oficiales en sus territorios; la educación bilingüe e intercultural para los grupos étnicos y la doble nacionalidad para los pueblos indígenas que viven en zonas de frontera (398).

A partir de este momento, siguiendo a Blanco (399), el Estado colombiano se transformó en un Estado Constitucional y democrático de derecho, lo cual ha implicado adoptar máximos postulados como son el Estado Social de Derecho, democracia, derechos fundamentales y un sistema de valores y principios constitucionales, entre los cuales se encuentra el pluralismo como nuevo marco regulador de las relaciones internas entre los grupos diferenciados (399). De esta forma, se hace tránsito de un modelo de Estado homogeneizador a uno que reconoce la heterogeneidad, pasando así del Estado-Nación a un Estado pluralista.

En el país, la población indígena que habita el territorio constituye, según el censo de 2005, el 3.4% (1.378.884 personas) de la población total (400,401). Dicha población conforma 87 pueblos indígenas<sup>26</sup>. Los departamentos con mayor porcentaje de población indígena son Vaupés (66%), Guainía (65%), La Guajira (45%), Vichada (44%), Amazonas (43%), Cauca (22%) y Putumayo (18%) (401, 402). Además de estos grupos locales, se han identificado personas que pertenecen a otros pueblos indígenas de Ecuador, Bolivia, Brasil, Guatemala, México, Perú y Venezuela (402).

En este escenario, el Gobierno Nacional garantizó el derecho al reconocimiento de las diferencias sociales y, en consecuencia, desde la década de los noventa ha promovido la aplicación de medidas a favor la igualdad. El decreto 1811 de 1990, la ley 21 de 1991<sup>27</sup>, posteriormente los decretos reglamentarios y los

---

<sup>26</sup> Se hace referencia a grupo indígenas identificados plenamente.

<sup>27</sup> Ley 21 de 1991 establece, en su artículo 25, que “los gobiernos deberán velar porque se pongan a disposición de los pueblos interesados servicios de salud adecuados o proporcionar a dichos pueblos los medios que les permitan organizar y prestar tales servicios bajo su propia responsabilidad y control, a fin de

acuerdos de La ley 100 de 1993, la Ley 691 de 2001, la Ley 1438 de 2011 y la Ley estatutaria 1751 de 2015 han definido el marco normativo y político instaurado para la atención en salud de los pueblos indígenas.

La ley 100 de 1993 creó el régimen de seguridad social en salud con el fin de regular el servicio de salud y crear condiciones de acceso para toda la población. El acceso a la salud en Colombia está mediado por dos regímenes: el contributivo y el subsidiado. El primero, en el que los afiliados están vinculados al sistema de salud a través de un contrato laboral o en calidad de ser servidores públicos, pensionados o jubilados, o trabajadores independientes con capacidad de pago. El segundo, dirigido a afiliados al sistema que carecen de capacidad de pago, es decir la población más pobre y vulnerable del país (población rural y urbana, grupos étnicos, entre otros). Para acceder al sistema es necesario estar afiliado. Los municipios y departamentos son los responsables de su afiliación al régimen subsidiado. A partir de censos, presentados por los gobiernos indígenas, los municipios afilian a los usuarios y contratan las aseguradoras, que, a su vez, contratan los servicios médicos con las IPS (403).

Así, la Ley 100 incorporó a los pueblos indígenas como pobres y vulnerables, y no como grupos culturalmente diferentes, con otras cosmovisiones, ideologías, formas de pensar y entender la salud-enfermedad. Esta organización, tuvo dificultades frente a la necesidad de un reconocimiento diferencial. Frente a restricciones que daba el sistema, las autoridades indígenas y sus organizaciones abogaron para la construcción de un sistema de salud intercultural (404,405).

Con la ley 691 de 2001, “mediante la cual se reglamenta la participación de los Grupos Étnicos en el Sistema General de Seguridad Social en Colombia” se

---

que puedan gozar al máximo de su salud física y mental [...] Los servicios deberán organizarse, en la medida de lo posible a nivel comunitario. Estos servicios deberán planearse y administrarse en cooperación con los pueblos interesados, y tener en cuenta sus condiciones económicas, geográficas, sociales y culturales, así como sus métodos de prevención, prácticas curativas y medicamentos tradicionales [...] El sistema de asistencia sanitaria deberá dar preferencia a la formación y al empleo de personal sanitario de la comunidad local y centrarse en los cuidados primarios de salud, manteniendo al mismo tiempo estrechos vínculos con los demás niveles de asistencia sanitaria”.

buscó reglamentar en el ordenamiento interno el derecho a la salud de los pueblos indígenas desde la perspectiva de la diversidad étnica y cultural y en concordancia con los principios establecidos por el Convenio 169 de la OIT<sup>28</sup>. Esta Ley integró elementos como la participación de los grupos étnicos en el SGSSS, la protección de los derechos a la salud de los pueblos indígenas a través de su integridad cultural y asegurando su permanencia social (406) y la definición de los principios básicos para garantizar el derecho a la salud de los pueblos indígenas (Eficiencia, Universalidad, Solidaridad, Integralidad, Unidad, Participación y Diversidad Étnica y Cultural). En esta Ley se consideró, también, que las autoridades indígenas serán consideradas instancias, organismos e instituciones en sus territorios. Además, se definió que los miembros de los pueblos indígenas en el SGSSS se vinculan como afiliados al Régimen Subsidiado, excepto quienes tengan contrato de trabajo activo, sean servidores públicos o gocen de pensión de jubilación (406). A pesar de intentar postular el reconocimiento y fortalecimiento de los usos y costumbres alrededor de las medicinas tradicionales, la lógica administrativa y financiera de la Ley 100, ha hecho que las EPS<sup>29</sup> funcionen con criterios del mercado de la salud: afiliar y atender usuarios.

Mediante la Ley 1.438 de 2011, que modificó La Ley 100, se hizo un avance importante al incluir como principio del SGSSS el enfoque diferencial, con el fin de reconocer las características particulares de ciertos grupos poblacionales especiales, como los indígenas, y así eliminar situaciones de discriminación y marginación (405,407). Con la Ley Estatutaria 1751 de 2015, en términos de salud indígena se abogó por un enfoque interculturalidad de salud a partir del respeto por las diferencias culturales existentes en el país. Desde este marco se dejó el camino abierto para construir mecanismos que integren tales diferencias en la salud, en las condiciones de vida y en los servicios de atención integral de

---

<sup>28</sup> El Convenio 169 de la OIT es el más importante instrumento internacional que garantiza los derechos indígenas. En éste se enfatiza en los derechos al trabajo, a la tierra y al territorio, a la salud y a la educación de pueblos indígenas y tribales.

<sup>29</sup> Incluidas las indígenas.

las enfermedades, a partir del reconocimiento de los saberes, prácticas y medios tradicionales, alternativos y complementarios para la recuperación de la salud en el ámbito global. En esta vía se establece que el Estado reconoce y garantiza el derecho fundamental a la salud integral y para esto desarrolla el Sistema Indígena de Salud Propio e Intercultural (SISPI)

A pesar de la existencia de este marco normativo, tanto las mujeres entrevistadas como los funcionarios de los servicios y los tomadores de decisión sienten que estas directrices quedaron como letra muerta, puesto que los servicios de salud no se adecuaron a la nueva realidad y que el del respeto a la diversidad étnica y cultural, el entendimiento de la cosmovisión, los usos, las costumbres, los sitios sagrados y las creencias de los grupos étnicos frente a la promoción, prevención, protección y recuperación de la salud es un tema pendiente a resolver. A continuación, se presentarán las formas en que coinciden o se alejan a las respuestas de sus problemas de salud especialmente lo relacionado con la prevención del CaCU.

### **3.5.1. Una atención por “salir del paso” en un *no lugar*. Las mujeres y los servicios de salud**

Convivir con un grupo de mujeres Wayuu en una de las rancherías, desierto adentro en la Alta Guajira, me permitió comprender la incorporación de nuevas prácticas sociales a la cotidianidad. “Una tarde reunida con algunas mujeres y con la traductora al lado me di cuenta como ellas, independiente de su edad, tenían dos cosas en común. Por un lado, la manta, este traje tradicional que las define como mujeres de la zona, prenda que denota identidad, estatus, belleza y respeto. Todas ellas, independientemente del material y color, portaban su manta. Por otro lado, todas llevaban una bolsita tejida en el cuello ¿Qué guardaban en estas? Allí depositaban su cédula, una fotocopia de la misma y un documento donde se leía el lugar en que residían y los datos de su cabildo” (Nota de campo, 2014). El hecho de llevar esta bolsita comenzó a tener sentido al realizar las

entrevistas. Las mujeres Wayuu de la zona rural, rara vez recuerdan la fecha de su nacimiento, tampoco su edad. Al preguntarles siempre abrían su bolsita y sacaban estos papeles. Estos son la clave para identificarse, pero sobre todo para acceder a servicios de salud.

Así como con los papeles, el actual sistema de salud ha cambiado muchas dinámicas de los Wayuu. En algunos grupos, los medicamentos farmacéuticos han comenzado a reemplazar o a relegar la utilización de las plantas medicinales. “A veces, cuando llegaba a una ranchería, las mujeres esperaban que les llevarán medicamentos, pastas... la traductora me comentaba que es común que en las campañas y en las visitas médicas se les dejen medicamentos, especialmente dolex, acetaminofén, purgantes, etc.” (Nota de campo, 2013). En otros casos, las cabezas médicas han cambiado. Se ha perdido la costumbre de acudir donde el piache, la yerbatera, el pulseador<sup>30</sup>, el sobandero<sup>31</sup> e incluso, la partera. En su lugar, ahora van o esperan en la ranchería a la enfermera, al médico general, al obstetra y al ortopedista. Esto ha traído consigo nuevos itinerarios terapéuticos, nuevas enfermedades y diagnósticos, y nuevos lugares donde resolver sus problemas de salud. Ahora el hospital surge como un lugar donde se resuelven los malestares y las enfermedades “no graves”; cambio la casa, cambio la enramada y cambiaron las ceremonias con maracas, tabaco y aspersiones de ron por los biombos y consultorios.

La incorporación a un sistema de salud trajo consigo la inclusión de prácticas culturales diferentes y la creación de nuevas necesidades en las comunidades. Las medicinas, las visitas de extraños en las rancherías, la necesidad de la cédula, saber firmar y el carnet comenzaron a ser parte de la cotidianidad de las personas Wayuu, para, de acuerdo a las mujeres “*beneficiarse de algo que nunca*

---

<sup>30</sup> El pulseador es entre los wayuu un tipo de curador que se encarga de las enfermedades del frío, el calor y el susto.

<sup>31</sup> El “*anatui jiipu*” o el sobandero es el encargado de curar fracturas, esguinces y luxaciones por medio de masajes suaves sobre el área afectada.

*habían tenido, de algo que no entendíamos que era”* (Mujer Wayuu, zona rural mayor 45 años).

Estos cambios han llevado a dinámicas de vida híbridas, dinámicas de resistencia y de acople. Situaciones donde la población Wayuu acude a su cultura o a otro sistema de curación. Así, no hay una ruta o un itinerario terapéutico establecido en la actualidad. Ahora, ellos eligen sus curadores dependiendo de con quien sientan más confianza y credibilidad, con quienes tengan más accesibilidad y quienes les den solución a sus problemáticas empleando menos recursos físicos, económicos y culturales. Así, las mujeres mencionan que *“aquí no tenemos problemas con eso [con resolver problemas de salud y enfermedad], en algunos casos los Wayuu van al médico o a la jornada de salud, lo aceptan...otros nos vamos donde los piaches a que ellos nos atiendan... otros piensan que necesitan el hospital. Existe colaboración entre todas partes”* (Entrevista Mujer, zona urbana).

De esta manera, se encontró que la confianza y la credibilidad están definidas por las formas en que los servicios de salud, la atención y el personal vinculado con estos se *in-corporaban* a la cotidianidad de las mujeres. Se evidenció que las indígenas, tanto las residentes en la zona rural como en la urbana, daban un reconocimiento a los servicios de salud en la medida en que estos compartían y validaban la realidad que ellas viven, en el mundo compartido y las formas en las cuales se construyen sus saberes. Se evidenciaron dos elementos que se priorizan desde los relatos de las entrevistadas para *“consumir y usar”* los servicios de salud. Por un lado, la adecuación cultural del servicio a partir de infraestructura, equipamiento e insumos; y, por otro lado, el entendimiento del recurso humano de los temas de interculturalidad en salud a partir de la idoneidad, funcionalidad, entendimiento de un marco diferente de salud.

En general, se encontró que los servicios de salud disponibles en Uribia no tienen una buena configuración. Las mujeres consideran que éstos son alejados a las

realidades de las personas y que atienden mal (Tabla 20, cita 1). Esta representación se varia muy poco dependiendo de la zona de residencia. Las mujeres de zonas rurales tienen una representación negativa de la atención. Para las mujeres que viven en la zona urbana, el servicio, creen que “*no es tan malo como tiempo atrás, pero podría mejorarse*” (Entrevista Mujer, zona urbana). En este sentido falta un servicio más humano, que se preocupe por las necesidades de las personas que acuden a los centros de salud. Señalan que, sobretodo, falta un trato adecuado con el indígena del monte, a quien no siempre atienden y no comprenden las dificultades de acceso y movilidad que tienen (Tabla 20, cita 1).

Las mujeres residentes en rancherías indican que los hospitales y los centros de salud son lugares donde “*se va a perder el tiempo y dinero*” (Tabla 20, cita 2). Refieren que cuando acuden a los servicios consideran sus derechos vulnerados. Por una parte, sienten, en general, que en las zonas urbanas y las personas que provienen de estos lugares actúan con menosprecio y valoración despectiva de lo indígena (Tabla 20, cita 3). En esa medida, muchas mujeres sienten que ellas no son escuchadas o son tratadas como “*tontas*” o “*ignorantes*”. Sienten que los médicos y en general el personal de salud, no les ponen atención, situación que deriva en dos consecuencias. Una, es que ellas perciben que las personas vinculadas a los servicios les preguntan de paso y no profundizan en sus problemas. Si piden alguna explicación son displicentes con las dudas y sencillamente ignoran sus interrogantes. En esa medida, definen el maltrato ser desatendidas (Tabla 20, cita 4).

La otra consecuencia se relaciona con el reconocimiento de los contextos. Las mujeres creen que tienen que pasar “*trabajos*” para que las atiendan. Mencionan que en su mayoría las mujeres de la zona rural son monolingües, hablan Wayuunaiki y no español, por tanto, encuentra una barrera en la atención por la relación de comunicación entre funcionarios de las instituciones, el personal de salud y usuarias (Tabla 20, cita 5). Al mismo tiempo ellas indican que el personal desconoce la geografía humana de la zona. En los relatos las mujeres dicen que

para la atención en salud se movilizan desde el monte, pasan horas y días caminando para acceder a los servicios de salud, invierten recursos y cuando llegan a los hospitales o a las instituciones de salud *“no nos atienden o nos tratan de pasada... no se dan cuenta de la distancia [geográfica], y los caminos, no son caminos de carretera, son caminos de difícil acceso... caminos que a veces están a días para llegar”* (Entrevista Mujer, zona urbana). Esta situación se complica frente remisiones, situación a las que el Wayuu del monte renuncia (Tabla 20, cita 6). Este tipo de respuestas de los servicios las han llevado a priorizar la medicina popular y la indígena sobre las posibilidades que les puede ofrecer la biomedicina.

Por otra parte, las mujeres sienten que hay muchos trámites que dificultan el acceso a la salud. Señalan que cuando acuden deben hacer largas filas, les dan boletas, deben realizar trámites dispendiosos y no hay prioridad para quienes vienen de las rancherías. Así, ellas a veces pasan todo el día en el hospital y al final o no las atienden porque no tienen la cédula o el carnet de salud o *“el medico solo dice venga mañana”* (Tabla 20, citas 2 y 7).

Se mencionan como las principales limitantes la solicitud del documento de identificación o de la cédula, la verificación del registro en algún censo indígena y la situación de cotizante o beneficiario. El documento de identidad cobra importancia porque en medio de las movilizaciones ésta suele perderse y generalmente no la tienen, y como menciona un Prestador servicios de salud entrevistados *“si el indígena no tiene ninguna identificación no puede acceder a ningún beneficio”*. Además, una vez perdida el documento de identidad es un problema también porque los trámites, las vueltas y las movilizaciones para acceder a la cédula de nuevo termina siendo complejo para los Wayuu y generalmente *“no la sacan de nuevo”* (Entrevista, Prestador servicio de salud) (Tabla 20, citas 8 y 9). Esta situación deriva en que ellas deban acudir a centros donde no les exijan este requisito.

Adicionalmente, las mujeres han comenzado a perder credibilidad en los tratamientos ordenados por los médicos. Señalan que cuando asisten a los servicios no reciben ni medicinas o siempre dan lo mismo. Así, ellas sienten desconfianza hacia el tratamiento prescrito. Es frecuente que se dude del conocimiento del médico y se cree que es innecesaria esta asistencia porque existe la percepción de que los médicos recetan lo mismo para cualquier enfermedad (Tabla 20, cita 10).

Las mujeres de la zona rural creen que parte de las fallas se relacionan con que no hay con que trabajar. De hecho, si bien ellas reconocen que algunos de los profesionales son Wayuu o que a veces ellos han aprendido algunas palabras, reconocen que no hay equipos y no hay materiales que les permitan mejores condiciones de atención en salud. Frente a los centros de salud cercanos mencionan que en Uribia hay una mejor atención que en los hospitales de la zona porque *“allí no hay con que trabajar”* (Mujer, zona rural, mayor de 45 años).

Tabla 20. Representaciones sobre los servicios de salud		
Cita	Testimonio	Grupo
1	<i>“A veces, casi siempre, uno no tiene servicios adecuados, es la gran realidad, pueda que uno le den un carnet subsidiado pero la atención buena buena, no es”</i>	Mujer, zona urbana, mayor 45 años
2	<i>“A veces los servicios de medicina no se los dan enseguida, dicen allá que no hay tal medicina, que vengan mañana... y a vamos y volvemos y cuando llegamos allá al medio día, después de caminar desde bien temprano, que ya no hay boleta entonces nosotros venimos de lejos y ya no podemos regresar otro día”</i>	Mujer, zona rural, mayor 45 años
3	<i>“A veces cuando voy a las atenciones de salud siento que no me paran bolas, me dicen no vente mañana...le maman gallo vente mañana”</i>	Mujer, zona rural, mayor 45 años
4	<i>“Si falta un poquitico más de... atención para con nosotros los usuarios que, que le expliquen a uno las cosas, y uno por lo menos le dice hablemos, que aquí está el resultado, y el médico le dice, ta, ta, ta, tei, mira ve que tienes una infección, pero no le explica mira que esta infección te dio, mira por esto y esto, el método de seguir es este y esto y eso hace falta mucho”</i>	Mujer, zona rural, entre 30 y 45 años

5	<i>“Voy a los servicios pero el médico no me entiende, el no habla wayuunaiki entonces como se hace ahí!”</i>	<i>Mujer, zona rural, entre 30 y 45 años</i>
6	<i>“y lo peor es cuando dicen que lo mandan que para Maicao o para Riohacha o para Barranquilla... si aquí a uno no lo entienden, imagínese allá!... por ejemplo, yo tengo una cita y ¡hay no me salió la orden, tengo que ir a Riohacha, tengo que ir a la oficina de salud.... Y eso mucho trámite”</i>	<i>Mujer, zona rural, mayor de 45 años</i>
7	<i>“Yo fui varias veces pero cada vez que voy no me atienden porque no tengo carnet”.</i>	<i>Mujer, zona rural, mayor de 45 años</i>
8	<i>“Yo no creo que existan cifras para cuantificar pero si es una alta población de que no está identificada, pero el hecho de que no está identificada”</i>	<i>Prestador de servicios de salud, Uribia</i>
9	<i>“Tiene que venir aquí a Uribí y eso es tan lejos a 6 horas, 7 horas y el recurso que tiene que invertir para venir a sacar su documento entonces eso se hace mucho... y que no es inmediato es mucho más dispendioso entonces ese aspecto ha sido el problema más grande que tenemos”</i>	<i>Entrevista Prestador servicio de salud, Uribia</i>
10	<i>“Es que uno va al médico, sale de madrugada, espera la atención todo el día y siempre le dan las mismas pastas”</i>	<i>Mujer, zona rural, entre 20 y 30 años</i>
11	<i>“En exámenes simples, por lo menos la citología, las vacunas gracias a dios que uno se la mandan al hospital y aquí pobremente, uno donde esté, aquí uno se la hace. Pero otro estudio más profundo que la cita de urgencia, que la cita médica o por lo menos un examen más complicado como a la cabeza, un examen al corazón digamos, ahí si funciona mal... es que como que la gente, la gente juega con la salud de uno”</i>	<i>Mujer, zona urbana, mayor de 45 años</i>
12	<i>“Hay enfermeras que no son corteses, no son amables con los pacientes, peor. No tienen humanidad, no tienen genio para eso, no tienen tolerancia... Inclusive las que son enfermeras que son Wayuu también son groseras, un profesional Wayuu por ser uno Wayuu uno a veces se prepara porque uno le duele su raza su comunidad, entonces yo digo que si uno se prepara para ser profesional o tener un cargo de esos uno tiene que como Wayuu pues uno tiene que atender bien a su comunidad”</i>	<i>Mujer, zona urbana, mayor de 45 años</i>

En la zona urbana las mujeres de todas las edades coinciden en afirmar que el servicio de salud es regular. Frente a la atención mencionan que esta se divide en dos. Primero, procedimientos rutinarios de los servicios como la CCU, la vacunación y las citas de nutrición o de los niños, donde existe una buena

respuesta por parte de los prestadores de salud. Las mujeres creen que en estos procedimientos hay información, hay comunicación, está estandarizado el que debe hacer cada persona, cuándo pregunta el médico o cuándo pregunta la enfermera. Mencionan además que hay visitas a las casas para ayudar a cumplir estas actividades. Ellas creen que esta organización está relacionada con una exigencia nacional donde el Ministerio les exige reporte. Ahí encuentran que la atención en salud funciona y se han cambiado los servicios para poder dar respuesta a las exigencias (Tabla 20, cita 12).

Segundo, observan que hay casos donde los servicios no sirven y es donde todos los problemas se hacen evidentes. Las mujeres creen que es frente a los casos vitales que se presentan estas fallas. En este grupo mencionan las remisiones, las urgencias y los controles médicos. Ellas relatan que en estos servicios la inhumanidad y maltrato son el común denominador. Al igual que las mujeres de la zona rural, en la urbana opinan que *“en general el personal de salud no les paran bolas, dan una atención por salir del paso”* (Entrevista Mujer, zona urbana). Admiten que las enfermeras, así sean indígenas, son groseras y es generalizado que *“existe un maltrato al Wayuu, sobre todo al indígena, al de ranchería”* (Tabla 20, cita 12). Además de estos elementos, mencionan que hay demora en la atención y las instalaciones son incómodas. No hay ventiladores y es difícil esperar. Estas situaciones hacen que por *“el mismo lugar las personas no quieran estar allí”*. Así, la forma como se configuran los servicios de salud es como lugares indeseados, un “no lugar”, que siguiendo los aportes de Marc Augé, son comprendidos como lugares circunstanciales, enclaves anónimos para personas anónimas, ajenos por un período de tiempo a su identidad, origen u ocupaciones; son espacios de tránsito, de escasa o nula interacción social y vacíos de significado sustantivo. Un lugar desde donde no se puede construir sentido y que apunta a la despersonalización (408).

### **3.5.2. Una salud con respeto, dignidad y comprensión. Prácticas, usos y barreras de los servicios de salud.**

Actualmente, las mujeres Wayuu entienden la salud como un derecho. Una condición que todas las personas deben gozar indistintamente de su género, religión, color, etnia e idioma. La asumen como un derecho colectivo (Tabla 21, cita 1). En esta medida abogan por un sistema de salud que se desarrolle sin diferenciación y que involucre la biomedicina, la medicina tradicional indígena y el conocimiento que ellas tienen de las plantas.

A pesar de este deseo han encontrado un sistema con fuertes restricciones a esta aspiración. Como se mencionó en el apartado anterior, las mujeres no tienen una buena percepción de los servicios de salud y encuentran una atención demarcada por discriminación y la exclusión (Tabla 21, cita 2-4). Por tanto, a partir de la forma como son representados los servicios de salud es posible comprender como son usados y como los grupos se apropian de ellos.

A lo largo del trabajo de campo fue posible reconocer dos canales para la apropiación y definición de prácticas en torno a los servicios. Por un lado, está la idiosincrasia Wayuu. En general, las mujeres Wayuu reconocen que el indígena es un paciente difícil. Es una persona que no le gusta esperar y en esta medida, si no tiene lo que busca rápido, explora diferentes formas de ayuda. De allí que no exista un seguimiento fácil y una respuesta totalmente eficiente de los servicios de salud. De allí también, que los tratamientos de larga duración no tengan una continuidad, es difícil. Lo mismo pasa con exámenes que deben hacerse con regularidad como la CCU. Cuando las mujeres observan que cada año le hacen el mismo examen y no les encuentran enfermedad, deciden renunciar a la práctica del mismo. En ocasiones esta particularidad lo lleva a que transiten entre múltiples medicinas: la tradicional, la internacional (en Venezuela, especialmente Maracaibo) y la local (Tabla 21, cita 5).

Por otro lado, está la divergencia entre la forma como en los servicios se define la salud y de allí unas prácticas y las maneras en que ellas establecen sus caminos terapéuticos. Es claro que los programas médicos no abordan la salud tal y como es entendida por las comunidades indígenas. En este grupo se da importancia a la relación entre naturaleza y gente (Tabla 21, cita 6). De esta manera, la mala salud puede derivar de un desequilibrio en la naturaleza, así como de hechizos y brujería (Tabla 21, cita 7). Desde la cotidianidad, las mujeres hicieron explícita una necesidad a que en las prácticas médicas “occidentales” deben revalorar estos conceptos ya que tienen una importancia social, y son igualmente significativos en los comportamientos personales y colectivos. Reconocer estos conceptos implica asumir que las respuestas cotidianas a la triada S-E-A son heterogéneas y dependen de los contextos y circunstancias de cada persona, de su grupo y del entorno. En esta medida la comunicación se convierte en el instrumento que permite el encuentro entre dos formas complementarias de comprender la salud (Tabla 21, cita 8).

En la práctica, las mujeres descubren que estos dos canales están alejados de su realidad. En su lugar hallan una medicina altamente prescriptiva, homogenizante e instrumentalizadora, por tanto, la respuesta social, independientemente de la zona de residencia o la edad es la misma: no usar los servicios de salud. El uso social de estos espacios está marcado por unas fronteras y posiciones diferenciadas entre aquellos marcados étnicamente (indígenas) y los alijunas o no marcados evidenciando una construcción simultánea, como lo menciona Bocarejo (146) de tipologías (el otro étnico) y de topologías indígenas (la localización de ese otro). Así, desde la misma atención en salud, los significados del ser indígena están cada vez más restringidos a un conjunto delimitado de atributos establecidos y osificados, que definen a su vez los términos en que es entendida la diferencia cultural (409). Diferencia que termina siendo unilateral, desde el reconocimiento del otro solo desde la mirada del funcionario de salud. Así, no se reconoce un encuentro, sino que se agudiza la diferencia desde el que es igual a mi (occidental) y el diferente (el Wayuu).

Desde esta postura, las mujeres creen que *“a los servicios no se va porque no dan ganas de ir”, “no ayudan”, y “ponen complicaciones para acceder al servicio de salud”*. Además, consideran que el ir al hospital es símbolo de enfermedad, bien sea por que es allí donde se pueden adquirir otras patologías. En este sentido, se asume que la mala atención, las esperas, la existencia de una medicina poco humanizada y el maltrato generan enfermedad. Así, muchas personas no asisten por esta premisa (Tabla 21, cita 9). En este sentido sus prácticas definen que es mejor la medicina tradicional a la oficial (Tabla 21, cita 10 y 11).

Este sentir ha impactado las brigadas y las acciones dirigidas a mejorar la salud del público. Las mujeres mencionaron que desde las instituciones de salud llevan los servicios a las rancherías o a los barrios que quedan en las periferias, pero debido al trato que reciben y a la poca preparación del personal cada vez van menos. Cada vez las personas son apáticas y no asisten (Tabla 21, cita 12).

Desde esta tensión, las mujeres enfatizan en las barreras que las alejan del uso de los servicios de salud. Definen unas barreras personales, culturales, contextuales e institucionales. Las barreras personales, se definen como los recursos cara a cara que les facilita o dificulta el acceso a los servicios de salud. Algunas de ellas mencionan que para ir a Uribia deben dejar solos a sus hijos (que suelen ser bastantes) y temen que si los llevan les pase algo (se accidenten al ser tan largas las movilizaciones) o mientras ellas estén fuera les pase algo en casa (Tabla 21, cita 13). Al mismo tiempo mencionan que en las IPS es necesario el tener palanca o a alguien conocido para que los atiendan (Tabla 21, cita 14). De lo contrario les toca hacer fila y esperar, y muchas veces no hay con que trabajar (Tabla 21, cita 15). Finalmente creen que el personal de salud es chismoso. Consideran que tanto, enfermeras, médicos y otros profesionales, cuentan sus problemas de salud a terceros (Tabla 21, cita 16). Esta situación hace que el

incorporar personas del grupo indígena no siempre sea una buena alternativa para facilitar la asistencia, uso y consumos de los servicios de salud.

Las barreras culturales están caracterizadas por las cosmogonías particulares, pero sobre todo por el lenguaje, por diferentes códigos de comunicación. Este hecho, como se mencionó en el apartado anterior, dificulta la comprensión del personal de salud de las formas como las Wayuu construyen su proceso de salud-enfermedad. Pero la situación va más allá. Las mujeres mencionaron que, al ellas no entender y dominar totalmente el español, les queda muy difícil leer los carteles, seguir el material de apoyo en las charlas, comprender las indicaciones farmacéuticas, la letra de los médicos o poder entender un resultado médico. Algunas sienten que esta restricción las hace sentir inferiores (Tabla 21, cita 17).

Las barreras contextuales están definidas por las distancias y los geográficos que impone sobre la salud el residir en un lugar como la Alta Guajira. Ellas mencionan que el contar con pocos centros de salud y asistencia de profesionales de manera esporádica, la dificultad en los desplazamientos para ir a Uribia hacen difícil el acceso. Mencionan también, como este problema se incrementa y hace imposible la atención cuando deben desplazarse fuera de Uribia. Esta dificultad no solo está definida por las dificultades económicas y de movilidad. Éstas se hacen complejas porque fuera de La Guajira, los servicios de salud no están preparados para recibir a un indígena. Así, cuando es necesario un servicio de salud de alto nivel de complejidad, las personas en La Guajira tienen dos caminos. El primero no hacer nada, el más común; y el segundo, remitirse a Venezuela, Cartagena, Barranquilla o Bogotá para seguir los tratamientos. Los problemas relacionados que surgen con el segundo camino son el desarraigo, relacionado con estar en un territorio que los aísla culturalmente, los costos a una población pobre y la lengua. Si es difícil comunicarse en un lugar donde el Wayuunaiki es común, pero es muy complejo hacerlo en un entorno donde solo se habla español. Así, se encuentra, que, en los servicios locales y los niveles primarios de atención, la salud presenta problemas, pero de una u otra forma estos están ya sensibles a recibir a

pacientes y personas con marcos culturales diferentes. Pero en niveles nacionales y departamentales (por fuera de La Guajira) la situación se hace tensa e insostenible y la consecuencia es el abandono de los tratamientos y los servicios médicos (Tabla 21, cita 18 y 19).

Las barreras institucionales están dadas por el tipo de procedimientos para la prestación de un servicio. Las mujeres mencionaron que los carnets por ejemplo no sirven en todos los lugares (Tabla 21, cita 20). Si ellas van a otra IPS se presentan trabas para poder acceder a los servicios de salud. Por tanto, no siempre reciben los beneficios y no entienden porque existe un sistema fragmentado que les pone restricciones a un derecho adquirido.

Tabla 21. Prácticas y barreras relacionadas con los servicios de salud		
Cita	Testimonio	Grupo
1	<i>“Para nosotros la salud es un derecho, si estamos bien podemos trabajar, podemos tejer, podemos comer y caminar... la salud es por eso un derecho, pero no es un derecho cualquiera, es un derecho a sentirse y actuar de acuerdo con sus costumbres de uno”.</i>	Mujer, zona urbana, mayor 45 años
2	<i>“A veces cuando llega uno al hospital o al centro médico a uno lo miran mal, A veces hay gestos, de reproche o lo miran como uichhh... y ni siquiera preguntan de dónde viene, que necesita, todo el mundo pasa por encima, sin saludar, nos hacen a un lado... aun siendo Wayuu los que atienden”</i>	Mujer, zona rural, mayor 45 años
3	<i>“Hay personas que a veces tratan mal a los indígenas solo por el hecho de tener la manta o decir que viene del monte”</i>	Mujer, zona urbana, entre 30 y 45 años
4	<i>“Yo se lo voy a decir porque yo soy indígena y se lo voy a decir a usted, cuando uno es así y uno no tiene nada, y uno va a un pueblo porque ha pasado varias veces, a uno no le toman interés, por eso uno como indígena uno se decepciona, uno ya no va allá...como le dijera me da hasta rabia y ganas de llorar, es como si nos menospreciaran sabiendo uno que, si nos pueden atender, solo por el simple hecho de nosotros ser indígenas nos tratan mal. Por ejemplo, ella ha ido varias veces y nunca le han colaborado en nada, y como no tiene carnet y como no habla español no le ayudan en nada”</i>	Mujer, zona rural, entre 20 y 30 años
5	<i>“el problema del Wayuu es que es muy desesperado...si no ve mejoría dice hay no esa doctora no me hizo nada o ese examen que me hicieron no me está haciendo nada, las pastillas que me</i>	Mujer, zona urbana,

	<i>están mandando no me está haciendo nada. Entonces quieren buscar otro médico y buscan acá buscan allá o se van para otra parte, para Venezuela a buscar otro médico, muchas se van para donde los piachi”.</i>	<i>entre 20 y 30 años</i>
6	<i>“Para mi salud es todo lo que está inmerso en nuestra vida... es el bienestar, bienestar físico, el bienestar social, mental de una persona...es estar en armonía con la naturaleza, es la convivencia, Es todo... el problema es que el médico solo trata el mal y no entiende que son más cosas”</i>	<i>Mujer, zona urbana, Más de 45 años</i>
7	<i>“los Wayuu tenemos nuestras propias formas para explicar la enfermedad. Si usted escucha bien un Wayuu siempre hace referencia a Maleiwa, Juyá, Pulowi, los Yoluja, Jepirá, Wanülüü para explicar lo que tiene...para atacarlas, lo que se hace es saber que produjo la enfermedad o saber si es un mal de origen natural, o es por fuerzas externas o por causas sobrenaturales. A veces también consideramos que pudo ser un alijuna que la trajo y fue por ese contacto”</i>	<i>Mujer, zona urbana, Más de 45 años</i>
8	<i>“Por lo menos hay muchas mujeres que no son bilingües y los médicos tampoco, o sea los médicos hablan español y las mujeres wayuunaiki ...ninguno de los dos se entiende... eso es lo primero, pensar en cómo se puede comunicar de verdad”</i>	<i>Mujer, zona rural, entre 30 y 45 años</i>
9	<i>“a veces la atención es bien y a veces mal, que es casi siempre, porque a veces uno va allá y eso demora mucho y los peladitos se enferman más, y no hay ventilación y no hay nada... es una calor, los peladitos llorando esa calor y adentro y uno bien maltratado porque allá hacen las cosas más como por salir del paso y sale de allá es bien enfermo”</i>	<i>Mujer, zona rural, entre 20 y 30 años</i>
10	<i>“yo tuve cuatro hijos, yo nunca me enfermo, yo nunca me hacía nada en el hospital, yo no tengo ni el dolor, soy una mujer sana. Ni para parir voy. En mis cuatro partos, nunca alumbro en el hospital alumbro en mi casa y es que soy una mujer sana , ...yo nunca voy y el hombre en el hospital tampoco”</i>	<i>Mujer, zona urbana, entre 31-45 años</i>
11	<i>“y no hay casi calor humano, calidad, que se pueda calificar a los profesionales en cuanto a centro de salud...yo prefiero acudir a mi medicina tradicional o al piache, tomar mi malambo si tengo diarrea pero no ir a una cosa de esas cinco horas o seis horas esperando a que me atiendan”</i>	<i>Mujer, zona rural, entre 31-45 años</i>
12	<i>“Pero aquí el problema de las charlas públicas es que la gente es muy apática... Si a las charlas van a ir solo dos personas”</i>	<i>Mujer, zona urbana, entre 20 y 30 años</i>
13	<i>“No me sirve porque tengo que viajar con mis hijos y que tal se me accidenten, no. No puedo viajar de aquí a allá no puedo dejar a mis hijos”</i>	<i>Mujer, zona rural, entre 20 y 30 años</i>
14	<i>“Si no tiene, no conoce a nadie en el hospital peor”</i>	<i>Mujer, zona rural, entre 31-45 años</i>

15	<i>“Ya no pertenezco a ningún programa de EPS porque eso es muy horrible es pésimo es estresante, si uno llega por un dolor le produce otro dolor porque uno la espera de que lo atiendan, que la respuesta siempre es que no se puede atender porque le dicen a uno -aquí no tenemos todos los medicamentos, no tenemos todo el servicio- lo mandan a otro lado, mandan a la gente de un lugar a otro, de un hospital a otro y casi nunca lo atienden a tiempo...es muy pésimo el servicio de salud acá en La Guajira. Tenemos un puesto de salud acá, más que puesto de salud lo que tenemos es nada. Hay como 4 o 5 auxiliares de enfermería, una doctora general y una odontóloga que vive mirándose la cara porque no hay implementos...si veo que mucha gente llega pasa, me duele la muela regrese y nada no hay planta no hay ningún tipo de medicamentos que me pueda aplicar la odontóloga porque no hay nada. Viene con el niño que tiene este tipo de enfermedad, pero no está la doctora porque no hay nada. Entonces eso es pésimo es lo mismo que no tener nada.</i>	Mujer, zona rural, entre 31 y 45 años
16	<i>“Como el pueblo es chiquito y entonces dicen y todo el mundo se entera de lo que tiene”</i>	Mujer, zona urbana, entre 31- 45 años
17	<i>“Imagínese en el hospital todo está en español, el médico le habla en español y no se siente menos...por ejemplo ella no sabe español como se comunica para que la entiendan?”</i>	Mujer, zona rural, entre 31- 45 años
18	<i>“A veces ella presenta complicaciones cuando llega allá, cuando llega a Riohacha porque que no nos atienden, no nos para bolas y a veces las enfermeras son groseras</i>	Mujer, zona rural, más de 45 años
19	<i>“En el tratamiento de mis abuelas fuimos a los centros de salud de Maracaibo y Cartagena que es lo más accesible que uno tiene, pero era terrible. Mis abuelas no hablaban español y la atención se dificultaba...si no es porque yo hablaba español no habría sido posible la atención”</i>	Mujer, zona urbana, entre 20 y 30 años
20	<i>“Los carnets eso que tenemos no nos benefician aquí porque estamos en el Cabo y es una gastadera de pasajes de allá pa´acá. Por ejemplo yo soy asocabildo mis cuatro hijos son asocabildo rural pero no logramos que nos atiendan acá” 0</i>	Mujer, zona rural, entre 20 y 30 años

Así, desde sus prácticas y las restricciones del uso del sistema de salud, las mujeres abogan por abordajes integrales de la salud de acuerdo al nivel cultural y de tradiciones del grupo; por un servicio de acuerdo a sus necesidades, pero sin ir en contra de sus tradiciones y organización comunitaria: reciprocidad en las relaciones, reconocimiento de ellos, de sus creencias y de sus prácticas relacionadas con la medicina tradicional y popular.

De esta manera, la adecuación del servicio prestado incluye diversos factores, pues hay que considerar el punto de vista del personal de salud y de la comunidad, ello demostró el poco trabajo realizado en la zona para mejorar la atención de las mujeres. Se hizo explícito que la oferta de servicios de salud propuesta en zonas rurales necesita una adecuación cultural. Por otro lado, es necesario desarrollar en el personal de salud, así sea indígena competencia cultural. No es suficiente con dominar el Wayuunaiki o conocer mucho de la cultura. Se necesita mayor profundización para entender los marcos culturales, las costumbres, los valores y las prácticas que ellas manejan. En el caso de las prácticas en salud, se puede incluir la no aceptación de las reglas dictadas por los profesionales de salud y la escogencia de prácticas alternativas de cuidado de sí mismo.

### **3.5.3. Los Wayuu un pueblo de dos naciones. Entendiendo las dinámicas y la salud en la frontera**

La frontera con Venezuela, es la más extensa del país. También es la más viva y dinámica de todas las fronteras de Colombia y a la vez, la más problemática. Representa más de la tercera parte de los 6.342 km de fronteras terrestres del país. Esta frontera cuenta con un total de 2.219 km; cubre un amplio territorio entre La Guajira y la Piedra del Cocuy en el río Negro. Los departamentos que hacen parte de la frontera son La Guajira, Cesar, Norte de Santander, Boyacá, Arauca, Vichada y Guainía. De esta extensión 249 kilómetros son compartidos con el departamento de La Guajira, siendo el lugar común de tránsito de los miembros de grupos indígena Wayuu.

Pero, ¿Qué son las fronteras? Esta palabra incluye múltiples significados en su concepto. Para Moreano (410), es el lugar el de encuentro de diferentes construcciones sociales creadas por los individuos que habitan en un determinado territorio. Para Andreas es un lugar de significación y relaciones

sociales, lugar común que define prácticas y costumbres, como ha sido el caso de la frontera mexicano-norteamericana en donde la frontera puede comprenderse, al norte como la tierra de las oportunidades y al sur como el lugar del desempleo y pobreza (411). Ramírez les da dos sentidos. Uno cerrado, desde donde las considera como los “bordes y confines territoriales de un Estado en el que cada territorio es distinto al vecino, que constituye un espacio uniforme y una nación única, desprovista de contradicciones y espacios diversos”; y la otra en un sentido abierto, como zonas de enlace cotidiano de una densa trama de intereses económicos, sociales y culturales (412). Weber y Rausch (413), las comprenden como zonas geográficas de interacción entre dos o más culturas, lugares donde los grupos se disputan entre sí y con su entorno físico produciendo una dinámica única. Hastings (414) sugiere que las fronteras internacionales y las zonas limítrofes son estados liminales entre las condiciones ordenadas y estructuradas de la nación y el estado, al evidenciar condiciones intersticiales y transnacionales de cultural y comunidad. Por si mismas, las dinámicas que se dan en estos lugares producen cruces de gente, de ideas y sobretodo, culturas compartidas.

En este trabajo, se considera que las fronteras establecen límites, límites que, por un lado, legitiman un orden social, relacionado con la interpretación que las personas hacen de su territorio, de manera natural, de manera cotidiana. De esta apropiación del espacio resultan una serie de prácticas sociales y culturales “encerradas” en territorios específicos. Por otro lado, se define una pertenencia territorial que trae implícitos criterios de diferenciación, clasificación y jerarquización social en términos de acceso o restricción a recursos y derechos en general. Las fronteras, por tratarse de espacios en los cuales confluyen una o más naciones, constituyen zonas cuya dinámica está marcada por las relaciones (conflictivas o de cooperación) que se producen entre las poblaciones de cada lado. En términos generales, se puede decir que lo que produce y reproduce la frontera es la existencia de los grupos socio-territoriales sería con una doble dinámica de conflicto e intercambio (415).

Actualmente, frente a circunstancias como la actual crisis con Venezuela, y siguiendo a Barajas (416), la frontera se ha hecho más nítida ante la dinámica del país y la cooperación internacional. En lo cotidiano, se han acentuado las diferencias, las relaciones tradicionales de los habitantes se han hecho intensas y se han puesto en jaque los procesos económicos, culturales y sociales. Ya no es tan fácil comercializar, ya no es fácil ir donde el pariente. Así, las nuevas rutinas están marcadas por la separación de etnias y grupos a cada lado de la frontera, tensiones que marcan la pluralidad de tensiones entre lo local y lo nacional. En esta dinámica los pasos conforman una realidad heterogénea, caracterizada por, primero, una economía de frontera altamente diversificada, compuesta por mercados legales e ilegales; segundo, un lugar de consumo de los actores del conflicto colombiano en los mercados fronterizos; tercero, un lugar de encuentro de acciones militares o policiales; cuarto, un lugar desde donde se produce una realidad que nace en la cualidad “local” de la vida cotidiana de los habitantes, de los actores y de las instituciones enclavadas en la zona transfronteriza; quinto un lugar de ausencia estatal entre un estado benefactor y otro liberal; y sexto, un lugar de bienestar donde se va de Colombia en busca de servicios sociales gratuitos como salud y educación, y se va de Venezuela en busca de trabajo y bienes.

La región transfronteriza tiene que conformarse en un espacio particular de inclusión y encuentro para equilibrar las desigualdades socioeconómicas, articular las diferencias de lo nacional y conectar los territorios distantes que le dan sentido a lo inter-fronterizo. Para que ello ocurra se requieren políticas transfronterizas de seguridad ciudadana, así como políticas económicas, culturales, políticas y sociales. La frontera con Venezuela, lugar donde se insertan los Wayuu es un lugar marcado por realidades asimétricas, pues la relación a ambos lados de la frontera se ha tensado de tal modo que termina condicionando la vida social y económica del vecino, más aún si existe hegemonía de uno de ellos.

Estas dinámicas permean el manejo de la salud, la enfermedad y la atención. Se comprende que esta triada, siguiendo a Herzlich (1995), es una llave para obtener los significados que las personas dan a sus percepciones, prácticas y conductas sociales, permitiendo descubrir determinadas visiones del mundo. Al mismo tiempo, es un instrumento operativo que permite acercarse a la conformación de los grupos sociales, a su organización social, a las divisiones y problemáticas que los caracterizan y las relaciones de poder que se dan al interior de los grupos. Es entonces cuando se comprende que las situaciones laborales, las migraciones y movilizaciones poblacionales, los cambios culturales y comportamentales, la educación, los estatus sociales, el género, la etnicidad, la discapacidad y las instituciones sociales, entre otros, permiten caracterizar las condiciones de salud de un grupo o de una persona. Como lo expresa la Organización Mundial de la Salud, “circunstancias como la pobreza, la inseguridad alimentaria, la exclusión y la discriminación social, la mala calidad de la vivienda, las condiciones de falta de higiene en los primeros años de vida y la escasa calificación laboral constituyen factores determinantes de buena parte de las desigualdades que existen entre países y dentro de ellos por lo que respecta al estado de salud, las enfermedades y la mortalidad de sus habitantes” (417).

En relación la representación negativa de la atención en los servicios de salud las mujeres asumen dos respuestas frente a la enfermedad. La primera es no utilizarlos o restringir su visita a ocasiones particulares, *“no creo en los hospitales. Nunca voy por allá” “Nunca alumbro en el hospital, alumbro en mi casa” “solo he ido cuando los niños ya presentan gripa, fiebre... por una urgencia”* (Mujer, zona rural y urbana); o buscar otros caminos en otras regiones *“yo voy busco la piachi o si no me voy a la frontera y voy donde una amiga que me ayuda a curar”* (Entrevista Mujer, zona rural).

Quienes tienen una imagen mala se justifican en que allí los médicos y el personal de salud no sabe llegarles, no les explican, ni se preocupan por la salud de las personas a quienes atienden, *“Falta más de atención para con*

*nosotros...que nos expliquen más” (Mujer, zona rural, más de 45 años). A esta actitud se suman múltiples obstáculos de acceso, como largas filas y trámites dispendiosos para acceder al servicio, “No se tiene unos servicios adecuados... pueda que a uno le den el carnet subsidiado, pero tiene tanto tramites, verdad! ..tiene que ser una urgencia que se hagan a uno, porque esta uno tieso ya. Pero tu sabes lo que pena la gente, que saca cita, que la orden no está, que esto está allá, igual el gobierno lo da y lo paga...cómo juega la gente con la salud de uno...eso es mucho trámite y en los casos en que la enfermedad está avanzada más”. (Entrevista Mujer, zona urbana) Las mujeres mencionan que están son condiciones propias del contexto de salud colombiano.*

Frente a este hecho, vale la pena mencionar que, como mencionan Duarte et al., y es señalado en las entrevistas por los prestadores de salud, Colombia y Venezuela tienen sistemas sanitarios con objetivos similares (equidad y universalidad) y bases constitucionales parecidas (salud como derecho y reconocimiento de la pluriétnicidad) pero difieren en su organización y sus bases ideológicas y políticas. En Colombia se garantiza la atención a través del aseguramiento, con amplia participación del sector privado con un papel mínimo del Estado. En Venezuela, se busca la cobertura universal a través de la red pública, donde el papel del Estado es preponderante y la ejecución de las políticas de interculturalidad tiene un avance importante (40). Para los y las participantes, es más fácil lograr la atención en Venezuela porque *“allá [en Venezuela] no piden tantos papeles, que la cédula, que el carnet, que la autorización... Allá no miran si la persona está afiliada como poniendo trabas a la atención. Solo garantizan la atención y ya”* (Entrevista Prestador de Salud, Uribia); en Colombia *“si no tengo la cedula o el carnet no me atienden, si llegué tarde no me atienden. No tienen en cuenta que uno vive lejos y a veces no es fácil llegar”* (Mujer, zona rural, entre 20 y 30 años) o *“llego al Hospital, pero ahí no es mi lugar de atención y no me ayudan”* (Entrevista Mujer, zona rural). De acuerdo a los prestadores de salud, estos hechos llevan a que las personas establezcan dos caminos. Uno, no hacen uso de los servicios o dos, establecer

redes migratorias de salud en busca de solución a sus problemas *“las personas se quedan en sus casas o cruzan las fronteras para buscar atención... y es que en Venezuela y más servicios y son todos gratis* (Entrevista Prestador de Salud, Uribia).

Así, al ser los Wayuu un grupo poli-residencial, en sus dinámicas de vida se han establecido unos caminos terapéuticos de cooperación que les ha llevado a superar las barreras de las fronteras y establecer estrategias de supervivencia y, en lo referente a la salud, caminos terapéuticos particulares en medio del tránsito y el cambio. Esta movilidad les ha permitido una interacción en las relaciones y no en el territorio. No obstante, en la cotidianidad el abordaje de los problemas que enfrentan se hace bajo diferentes políticas y normas de la organización política y administrativa del país en que habitan. Esto ha traído como consecuencia que los problemas de salud tengan ausencia de cooperación interinstitucional para su solución.

### **3.6 Las respuestas desde los servicios de salud a la salud de las mujeres**

El Hospital de Nazaret es ejemplo de salud intercultural en el país. Allí, en un corregimiento que queda a seis horas de Uribia, cuando es verano o de más de dos días en invierno, desde hace más de tres décadas funciona un modelo de atención en el que se han priorizado las necesidades y perspectivas indígenas. De acuerdo a Puerta (403), en este hospital casi la totalidad del personal es indígena (incluyendo algunos médicos), existen adaptaciones locativas para que el paciente y su familia estén en un ambiente físico similar al de su hogar y se facilita la relación con los agentes de medicina tradicional. Inclusive, los lugares de hospitalización han sido adaptados culturalmente de tal forma que brindan comodidad al enfermo y aseguran la totalidad del tratamiento. El hospital cuenta con un área donde fueron construidas tres rancherías para hospitalizar por largos

períodos a pacientes que lo requieran, y algunos viven hasta seis meses en las rancherías del hospital, tiempo en que se le garantizan al paciente los medicamentos y también su manutención y la de un acompañante (418).

Conjuntamente, las acciones de prevención y promoción de la salud son impartidas por promotores de salud nativos, han implementado un sistema de penetraciones o recorridos médicos por la región y acciones coordinadas en una red de puestos y centros de salud atendidos permanentemente y distribuidos por el territorio (Puerta, 2004). Desde la dirección del hospital se reporta que las mujeres tienen seguimiento de sus citologías y conocen los riesgos del cáncer de cuello uterino, las mamás tienen al día los carnés de vacunación de sus bebés y hay un fuerte compromiso de parte del cuerpo médico de visitar las rancherías (418).

Además de esta experiencia, es necesario mencionar que en 2004, siguiendo a Duarte et al. (40) se creó el Comité Técnico Binacional en Salud de la Comisión Presidencial de Integración y Asuntos Fronterizos Colombo-Venezolanos, con el propósito de fortalecer las acciones sanitarias y mejorar las condiciones de salud para la población Wayuu. En este Comité se planteó, entre otras estrategias, desarrollar un modelo de atención intercultural contemplando la movilidad fronteriza de este grupo indígena. En 2008, se lanzó el modelo intercultural binacional “Salud sin límites ni fronteras”, que privilegia la prestación de servicios de salud a los indígenas Wayuu en sus propias comunidades, respetando sus usos y costumbres y valiéndose de la complementariedad terapéutica a través de las prácticas de la medicina tradicional y occidental. Este proceso surgió de la necesidad de garantizar una atención digna y de calidad a los indígenas Wayuu, especialmente a las personas que, por las condiciones geográficas, viven en zonas alejadas de los centros urbanos y no tienen acceso a los servicios de promoción y prevención de la salud (419).

Después de cerca una década con estas estrategias andando, se encuentra que a pesar de los buenos resultados lograr una salud intercultural en el departamento no ha sido posible. A pesar de los acuerdos internacionales, a pesar de la existencia de una legislación diferenciada, a pesar de la formación de recurso humano Wayuu y de integrar lógicas desde la competencia cultural aún no ha sido posible una salud sensible y propia en la región. Esta situación implica una serie de paradojas que confrontan el desconcierto de las mujeres por la atención en salud y la apuesta de los prestadores de servicios de salud y tomadores de decisión quienes le apuntan a acciones integrales y adaptadas socio-culturalmente. En los siguientes apartados se intentará reconstruir, desde la mirada de prestadores de servicios y tomadores de decisión de los niveles local y departamental, los elementos considerados para el trabajo con indígenas. Igualmente, se profundizará en las apuestas que se hacen en lo relacionado con la prevención del CaCU, desde un abordaje particular para comprender las acciones y confrontaciones vivenciadas al implementar un verdadero sistema de salud intercultural. A lo largo de esta exposición se mostrará como existe una tensión entre el significado de la adecuación de la salud a los usos y costumbres tradicionales y la pluralidad cultural en salud para los indígenas y para los no indígenas.

### **3.6.1 La salud, la enfermedad y la atención desde los tomadores de decisión y los prestadores de los servicios de salud. Los puntos de partida para comprender el mundo Wayuu**

Al hablar sobre la salud indígena, tanto con el personal de los servicios de salud como con los tomadores de decisión, dos conceptos siempre estuvieron presentes: atención diferencial e interculturalidad. Estos aparecían siempre en sus relatos. Cualquier pregunta, cualquier intervención referían al significado de pensar y actuar en salud de acuerdo a los contextos. Los argumentos apuntaban a que las acciones adelantadas por ellos están dirigidas a satisfacer las demandas, expectativas y necesidades en materia de salud de una persona o

una comunidad en particular desde el conocimiento de cotidianidades, de la incorporación del uso de los modos y formas de vida en un ambiente hostil como el de La Guajira, de comprender las dinámicas de movilidad espacial, de los tiempos y de las formas de contacto con la sociedad.

Sin embargo, al entrar a desmadejar los elementos operativos de estos conceptos y su articulación a un sistema de salud, comenzaban a evidenciarse tensiones. Por ejemplo, se vislumbraba, como tanto autoridades como prestadores de servicios estaban en medio de la multiplicidad de realidades que rodea la acción en salud en La Guajira y la diversidad de situaciones y factores que afectan el estado de salud esta población y la necesidad de generalización que les impone el sistema de salud (Tabla 22, Cita 1 y 2). Esto incluye desde considerar en la planificación y ejecución de la atención de salud (preventiva y curativa) acciones prioritarias y áreas de práctica definidos en un nivel central que desconoce las diferentes aristas del país, hasta la obligación de reportar, como lo enuncia Buchillet (420) una colección de indicadores socioeconómicos, ambientales, demográficos y epidemiológicos en un lugar donde es difícil establecer datos de nacimientos, de mortalidad general, infantil y materna, de morbilidad o la esperanza de vida en la demanda de servicios de salud. Es difícil pedir normalización y precisión, cuando los estándares y los puntos de partida son otros. Los datos, las políticas sólo proporcionan una visión fragmentada de la realidad, porque solo cubren una mirada fragmentada de proceso S-E-A entre los Wayuu de Uribia y de La Guajira (Tabla 22 1, cita 3).

Algunas de estas contradicciones parten de la misma forma como tanto tomadores como prestadores y funcionarios asumen el proceso S-E-A. Todos ellos identifican que la comprensión de este proceso por parte del indígena no es plana. Es un concepto que está matizado por la tradición, la convergencia de saberes y la experiencia personal; por tanto, el manejo de este proceso es complejo. Sin embargo, al explorar cual es la noción que se aplica en su actuar y

que permite dinamizar eso que denominan atención diferencial e interculturalidad se encontró que ese concepto complejo no hace parte de su actuar.

Para los tomadores de decisión del nivel departamental, no aparece la posibilidad de integrar una mirada émica del proceso. Entre ellos existe una mirada normativa donde solo se considera como referente lo que se define desde el Ministerio. Por tanto, ellos asumen la salud desde una perspectiva homogenizante, como una directriz, como un conjunto de acciones a seguir y a cumplir. La salud, desde esta apuesta, es entendida como un servicio público y colectivo (Tabla 22, cita 4).

Para los tomadores de decisión del nivel local y, en algunos casos, desde su raíz Wayuu, la enfermedad y la atención hacen parte de la salud; y la salud es un fenómeno relacionado con la vida (Tabla 22, cita 5). Por tanto, abordar el proceso S-E-A implica integrar los elementos vitales del grupo: las ideologías, los marcos normativos y valorativos, las expectativas sociales y sobre todo la existencia de un equilibrio espiritual, físico, social y emocional. Todos los tomadores del nivel local reconocen que la salud, de acuerdo a esto último, tiene una naturaleza múltiple, atravesada por diferentes nosotaxias que dan origen a procesos causados por espíritus, por desequilibrios de la naturaleza denominadas por los Wayuu como comunes, y por el contacto con el blanco (que genera enfermedades denominadas como “*extrañas*” al no poder explicarla) (Tabla 22, citas 6 y 7). Estos tomadores reconocen que lograr la articulación de esta forma de comprender el proceso S-E-A con la mirada biologicista, individualista y asistencialista sobre la que se apoya la toma de decisiones en salud en Colombia es un reto. Mencionan que una de las dificultades mayores es lograr pasar de un sistema basado en indicadores y logro de las metas soportado en número de acciones realizadas, a un complejo más amplio de nociones que no siempre pasan por la biología, por la anatomía y por el cuerpo físico.

En este nivel local, los tomadores de decisión insisten en la necesidad de negociar las acciones en salud desde los marcos propios y alegan la necesidad de cuestionar, por un lado, la imposición de conceptos, costumbres, prácticas y hasta medicamentos ajenos “*a las propias formas de pensamiento de los grupos indígenas*” (Tomador de decisión, nivel municipal), y por otro lado, la necesidad de un cambio en la cultura Wayuu para transformar las realidades sociales, las realidades sobre la salud. En este sentido, mencionan que al prevalecer una lógica que explica solamente la enfermedad por espíritus malignos trae como consecuencia la inasistencia a los servicios, y la visita a los piaches. Indican que, en esa lógica, los Wayuu llegan a los servicios “*cuando no hay nada que hacer o las personas están muy complicadas*” (Tomador de decisión, nivel municipal). Uno de los ejemplos que recrea esta situación es la alta tasa de mortalidad materna. Los tomadores mencionan que, en el caso de una convulsión de una gestante, el marco explicativo gira alrededor de una manifestación de un espíritu y van donde el piache, “*allá hacen lo rezos y los bebedizos y cuando ya ven que no que esa persona definitivamente no ha mejorado, dicen listo vamos mejor a llevarla donde el médico*” (Tomador de decisión, nivel municipal) y en ese momento no hay posibilidad de intervención médica. El resultado es descrédito de los servicios, situación que refuerza aún más la inasistencia a los mismos.

Los prestadores de los servicios de salud, especialmente quienes están en cargos directivos (gerentes, directores y coordinadores de los servicios) enuncian que la salud se relaciona, de acuerdo a los médicos, con la ausencia de enfermedad. Es decir, salud y enfermedad como conceptos opuestos, donde la salud es el estado de vida ideal y la enfermedad es una desviación del estado normal. A partir de esta mirada, se establece una diada, configurada desde la oposición, entre estos dos conceptos. La enfermedad remite a tener dolores. El dolor se considera como algo que indica desbalance con la naturaleza e implica que se entró un espíritu. Por tanto, desde esta lógica estar sano es algo natural. De esta misma manera se resuelve la enfermedad. La enfermedad primero se

cura con plantas y luego si, dependiendo los síntomas se va al médico o al piache. El médico suele ser el último recurso (Tabla 22, citas 8 y 9).

Desde esta mirada de los prestadores, ellos como agentes que deben garantizar la atención a las comunidades encuentran una gran limitante en su actuar. A pesar de los canales establecidos para promover el reconocimiento de la enfermedad desde la biomedicina, se considera que *“la medicina tradicional es el primer recurso de las poblaciones”* (Prestador servicios de salud, Uribia). El acudir al conocimiento y uso de las plantas como medios de curación es la forma *“natural de resolver los problemas con el cuerpo”* (Prestador servicios de salud, Uribia). El cuerpo percibido, no como una máquina que se puede descomponer en partes y reparar su falla, sino como un conjunto de interacciones que trascienden lo biológico (381). En esa medida, argumentan los prestadores, el camino terapéutico que siguen los pueblos de La Guajira responde a un sistema de representaciones, a métodos, prácticas, ritos y técnicas curativas sobre la enfermedad, su posible tratamiento y curación que privilegia lo tradicional (Tabla 22, cita 10).

Para los prestadores de salud de los niveles operativos (citólogas y enfermeras) la salud es producto de dos factores: de origen “natural”, y de fuerzas externas o “sobrenaturales”. Para este grupo de prestadores, el Wayuu es apegado a sus creencias y por tanto no se someterá a ningún método curativo sin antes hacer esta diferenciación. Enuncian que uno de los problemas del personal vinculado con los servicios de salud es establecer *“una especie de lucha frente a la medicina Wayuu y es el descredito de la medicina de los piaches”* (Prestador servicios de salud, Uribia). La consecuencia no es fortalecer la biomedicina y la asistencia a los servicios, sino es un debilitamiento porque los Wayuu se sienten atacados y cuestionados.

Adicionalmente, entre los profesionales con raíces Wayuu, ronda la idea que el personal de salud que no es Wayuu, han asumido una postura de rechazo a la

medicina tradicional, *“los médicos, enfermas y demás personal alijunas consideran que ésta [medicina tradicional] no tiene ningún conocimiento, que es una medicina que niega la ciencia y no sirven para nada”* (Prestador servicios de salud, Uribia). En esa medida, frases como *“es que vino ya muy tarde” “si ve! por irse a tomar yerbas y esos otros menjurjes” “no hay que ir donde el piache! Venga al médico” “y ahora esto como se lo resuelve le piache!! Diga a ver”* (Prestador servicios de salud, Uribia, terminan deslegitimando los marcos culturales y cuestionando la esencia propia del Wayuu. Desde este grupo de profesionales se cree que *“estos juicios son porque no respetan la medicina Wayuu, por solo desconocimiento o prejuicio”* (Prestador servicios de salud, Uribia) (Tabla 22, Cita 11).

Estos prestadores más operativos en su trabajo cotidiano con las poblaciones logran identificar elementos que en el nivel directivo o entre los tomadores de decisión se hace imperceptible. Evidencian por ejemplo que el camino de deslegitimar la práctica indígena de la medicina es una forma de rechazo a la integralidad general del Wayuu. Al hacerlo están cuestionando todo un sistema de pensamiento y acción. Además, ellos han identificado que el contacto con el *alijuna* ha llevado a diferentes tipos de resoluciones en términos del proceso S-E-A. Estos caminos, en la actualidad, no sólo los brinda la biomedicina. Enuncian que las iglesias han ofrecido en la fe caminos resolutivos, a veces más reales al encontrar que los marcos de la religión, concilian más con los marcos simbólicos y por esto las iglesias se han vuelto canales efectivos de curación (Tabla 22, cita 12).

Así, se encuentra que la presencia de diferentes creencias religiosas y la inclusión de otros cultos han jugado también un papel en el cambio de actitud de los Wayuu hacia cómo asumir la enfermedad, la salud, la vida y la muerte. Desde estos marcos, tanto la Iglesia Católica como las iglesias evangélicas manejan discursos de sanación que van más allá de la salud física de las personas. Para este grupo de prestadores, ésta forma de ver el proceso S-E-A a veces concilia

más con las cosmogonías que las aproximaciones de la biomedicina e incluso del piache. Rincón (336) y García y Valbuena (421) explican que la integración del marco religioso como un camino terapéutico tiene raíz en dos concepciones con respecto a la sanación: Dios es capaz de curar las enfermedades más terribles y solo es posible curarse si el enfermo posee una “fe verdadera”. Este tipo de aproximación integra rituales de sanación a través de la religión y el darle la posibilidad de cura a una deidad. Cuando una persona enferma no sana, es porque esa deidad, a pesar de los cuidados médicos y de la oración, decidió que debía morir o porque no tuvo suficiente fe. Este marco explicativo es más coherente con el sistema de creencias y en esta medida, para muchos de los prestadores, los Wayuu prefieren no ir al médico sino ir a la iglesia (Tabla 22, cita 12).

<i>Cit a</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“Es que a veces uno no sabe a qué atenderle, si le atiende a la realidad de lo que pasa acá o a los reportes que ay que mandar y las metas que hay que cumplir”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel municipal</i>
2	<i>“Son situaciones diferentes, yo soy Wayuu y entiendo los problemas como como los reporto? No sé. Por ejemplo, tenemos siempre un indicadores de vacunación que cumplir pero a nadie se le ocurrió lo difícil que es cumplir las metas cuando tenemos una población móvil”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel municipal</i>
3	<i>“El verdadero problema es que las formar de planear, ejecutar y medir siempre están pensadas para población urbana, citadina y occidental, y ahí lo que nosotros vivimos día a día queda por fuera”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel municipal</i>
4	<i>“¿Para qué polemizamos lo que es salud? Eso ya está definido por el Ministerio, solo es aplicar la norma”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
5	<i>“La salud siempre se maneja como un bienestar donde hay alegría y hay emociones, esto se atribuye mucho que después de las lluvias hay mucha salud, porque, porque la falta de agua es la que más, mas, nos produce enfermedades, nos produce diarrea, muchas gripas, la falta del preciado líquido que es el agua, entonces es la mayor causa de enfermedades”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel municipal</i>
6	<i>“para el Wayuu existen dos tipos de enfermedad unas que son por los malos espíritus que les llaman joluja y unas que vienen por malos espíritus y como que otras que son como comunes, como la diarrea las gripas y esas son enfermedades comunes”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel municipal</i>

7	<i>“La enfermedad por lo general siempre es atribuido a un mal o un espíritu y son personas que por medio de, que son preparadas por medio de una historia que tienen que terminan siendo el Piache o medico tradicional que le llamamos Piache o Outshi esa persona es la que dice no listo esta persona necesita es esto tráiganme un animal, tráiganme un collar, por medio de un espíritu que se apodera de ella le hace su trabajo para curar a esa persona. Cuando ya ven que no que esa persona definitivamente no ha mejorado, no ha mejorado, dicen listo vamos mejor a llevarla donde el médico o llévenla donde el medico”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel municipal</i>
8	<i>“hasta que no está el Wayuu que no están mal o que se sienten mal no asisten al médico. Nosotros tenemos ese problema con ellos”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
9	<i>“Nosotros que le hemos hecho énfasis en ello ellos tienen que asistir a sus controles, no vienen y muchas veces nos toca mantener otro equipo que es el que va a buscar a las inasistentes por eso y es que ellas no vienen y el Wayuu hasta que no se siente mal, mal, mal no viene al médico entonces cuando ellos vienen ya no hay nada que hacer es demasiado tarde porque es que ellos se dejan avanzar la enfermedad cuando ya no hay remedio”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
10	<i>“en su casa siempre tienen algo, tienen la hierbita esa, ahí siempre hay en su casa. La abuela de uno, la abuela decía si tienes esto tomate tal cosa...lo primero es preparar las planticas”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
11	<i>“para que vamos a echarnos mentiras los médicos siempre dicen que eso ha perdido mucho arraigo porque a medida que la ciencia ha ido avanzando los resultados de las intervenciones por medicina tradicional son muy pocos”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
12	<i>“hay enfermedades que se tratan con los Piache, el Piache es el medico espiritual el Piache es el medico que dice si es necesario que lo vea un médico o si yo te puedo tratar. Eso todavía se ve, no mucho como antes ... el Piachi ya no es Piachi de antes...ahora también están los curas y las iglesias. Cuando la persona enferma no va donde el piache porque no cree o no lo encuentra, tampoco va al médico porque no confía entonces se va para la iglesia...ahora eso es lo que está pasando que es la fe la que cura”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>

Es así como con este intercambio de posturas, se puede diferenciar cómo los Wayuu han redimensionado muchas de sus costumbres y actualmente están en un conflicto permanente entre sus tradiciones para enfrentar sus enfermedades y las opciones curativas que ofrecen otros modelos médicos. La vía que finalmente resuelve el camino terapéutico está marcada no solo por su historia personal, sino también por su cultura, siguiendo a Rincón (336). De este modo, la multiplicidad de formas de comprender el proceso S-E-A y las respuestas sociales hacia ella define las maneras en que es interpretado y asumido por los grupos sociales. Si

la respuesta es el cuestionamiento a un marco cultural, la respuesta va a ser el mismo cuestionamiento por parte de los usuarios de los servicios a las prácticas de salud.

En las aproximaciones logradas se encuentra gran dificultad para conciliar un concepto de salud, enfermedad y atención híbrido en diálogo permanente con la realidad y expectativa de los Wayuu. Se encuentra el dominio de unas nociones y unas miradas, que, si bien son más comprensivas sobre la diferencia, en ellas domina un marco explicativo que privilegia la biomedicina sobre la indígena. Para lograr la operacionalización de una salud interculturalidad y de un enfoque diferencial debe buscarse “tercer espacio” utilizando la propuesta de Bhabha, que apunta a apelar por el espacio de la hibridación, de negociación y traducción como la única manera posible de transformar el mundo y provocar algo políticamente nuevo con el reconocimiento e integración de la diversidad cultural (422).

### **3.6.2 Atención diferencial e interculturalidad en el trabajo con indígenas. El conocimiento de los elementos culturales**

Abordar el trabajo con indígenas desde la atención diferencial y la interculturalidad es sinónimo de diálogo. Un diálogo en red, no jerarquizado y sobretodo transversal. Frente a este hecho, Klaus Zimmermann (423) sostiene que es importante distinguir entre dos sentidos de este trabajo: uno descriptivo y uno político. El primero apunta a un trabajo que intenta conciliar las diferencias, en lo que se ha denominado un modelo agregativo. Es decir, una apuesta en donde se reconoce al otro como distinto a mí y a partir de la alteridad se enseña en lengua indígena, con contenidos y elementos de la propia cultura para hacer lo extraño familiar. El segundo, el político, prioriza el mutuo entendimiento, al derecho a vivir la propia cultura, a la tolerancia y a la autodeterminación cultural. Así, se busca cuestionar los contenidos definidos, buscar lugares de encuentro y reconstrucción y no solo la adaptación de contenidos.

En La Guajira se menciona que en los servicios de salud de han establecido algunas estrategias para hacer más amables la atención en salud y con esto poder asumir realmente un cambio en la atención médica. Es decir, se busca pasar de una interculturalidad descriptiva a una política. Aunque los funcionarios reconocen las dificultades de asumir una salud diferenciada, también identifican los aportes del sistema de salud y de la legislación indígena para cambiar las realidades de país (Tabla 23, cita 1). Los tomadores de decisión del nivel departamental se enfocan en los avances en materia normativa, marco que ha derivado en dar herramientas para iniciar un trabajo concertado con los pueblos indígenas. A pesar de este paso aún falta muchísimo desarrollo, sobretodo en el nivel nacional (Tabla 23, cita 2 y 3). Quienes definen una normatividad, pero realmente esta no se adapta a las condiciones de vida de las personas (Tabla 23, cita 4).

Los tomadores de decisión del nivel local y los prestadores y funcionarios de los servicios enfatizan en un mejoramiento de las condiciones de salud teniendo en cuenta sus particularidades culturales y de diversidad étnica. En este grupo se enfatiza como en los últimos quince años se han implementado acciones que aseguran el acceso a los sistemas de salud y con ello procuran una mejor salud para todas las personas (Tabla 23, cita 5). Mencionan que algunas de éstas siguen vigentes y otras han cambiado como consecuencia de los diferentes gobiernos locales y departamentales y la entrada del modelo intercultural de salud (Tabla 23, cita 6).

Al hablar del trabajo con indígenas tanto los tomadores de decisión del nivel municipal como los prestadores y funcionarios de salud vinculados a las direcciones de las instituciones señalan como han tenido que establecer servicios sensibles a las circunstancias de la población indígena y flexible frente al sistema de salud (Tabla 23, cita 7). En las entrevistas se evidencia una tendencia por

privilegiar a la población urbana, aunque señalan que cada vez más se implementan acciones para el resto de la población.

Las acciones que ellos mencionan que han puesto en marcha son: la educación como un recurso para conciliar dos medicinas; el acceso y cobertura; la sensibilidad cultural para lograr una acertada comunicación en salud; y el llevar los servicios al monte. Estas acciones han sido priorizadas tanto en la zona urbana como en la rural y se ha dirigido a la comunidad en sus espacios y a al interior de las instituciones de salud.

Los tomadores de decisión del nivel municipal y los prestadores de salud compartieron una misma noción de educación con enfoque diferencial. Para ellos la educación es un proceso de aprendizaje donde se busca la mejora del conocimiento individual y colectivo en relación con la salud. En las entrevistas se profundizó en que no es solo la transmisión de información, sino también el fomento de conocimientos en otros conceptos del proceso S-E-A, de la generación de habilidades personales y colectivas de cuidado y de la necesidad de integrar prácticas relacionadas con ese cuidado (Tabla 23, cita 8).

En sus contextos han intentado configurar una noción de prevención en la zona e iniciar un trabajo que permita, desde una perspectiva de promoción de la salud, *“capacitar a la población para que pueda adoptar formas de vida saludables”* (Prestador servicios de salud, Uribia). En este sentido, la educación ha sido considerada la vía para incorporar a la prevención como el camino indicado en el proceso S-E-A. Este elemento es muy importante, ya que, de acuerdo a las personas entrevistadas entre los Wayuu no existe una noción de prevención ligada a algo controlable por los seres humanos. En su cosmogonía la prevención es el resultado de una manifestación de los espíritus a través de los sueños o de los piaches. Estos espíritus son los que alertan de situación de anormalidad (Tabla 23, cita 9). Adicionalmente, debe reconocerse que la medicina indígena Wayuu está basada en una tradición curativa de la cultura relacionada con el

restablecimiento de la armonía con el medio ambiente, con lo espiritual y lo sobrenatural, con la familia, con la armonía interior y sus relaciones con los demás.

En este sentido, la educación se convierte en una herramienta para masificar la biomedicina, para implantar conceptos, enfermedades y prácticas diferentes a las contenidas en la medicina indígena. Así, el modelo de atención que se está masificando en la región dista mucho de la búsqueda de un diálogo transversal, en la que se busca integrar dos tipos de saberes igualmente válidos, donde los conocimientos de un agente a otro transitan y se retroalimentan, y donde el personal médico occidental, como enuncia González (424) aprende de herbolaria y procedimientos tradicionales y los chamanes o médicos tradicionales aprenden las lógicas biomédicas. Tampoco, se hace visible las bases del enfoque planteado por la integración intercultural del modelo binacional, donde las interacciones y los acontecimientos diarios definen el tipo de relación e integración. Lo que existe es, de acuerdo a los entrevistados, unas estrategias para incluir en el sistema de salud las formas y agentes tradicionales de la salud Wayuu. Pero aún falta mucho para hablar realmente de interculturalidad (Tabla 23, cita 10 a 12). La falla puede estar en que la medicina tradicional y convencional necesita conciliación, concertación, mediación, asociación, armonización, para un cuidado eficaz de la salud.

El segundo grupo de acciones está centrado en garantizar el acceso a la salud a todas las personas residentes en el país. En el grupo entrevistado el acceso fue concebido como la disponibilidad de recursos médicos donde y cuando las personas los necesitan. En cada grupo se presentan diferencias en las respuestas.

Los tomadores de decisión del nivel municipal comprenden el acceso a los servicios solamente como la posibilidad de usarlos. En esta medida las acciones contempladas en la configuración del trabajo intercultural está sentado en mejorar

el proceso de afiliación y garantizar que “*no se le niega la consulta a nadie*” (Tomador de decisión, nivel municipal). Así, la mayor parte de las acciones promovidas se han centrado en garantizar que todas las personas tengan documento de identidad y carnet de salud.

Para los prestadores y funcionarios de los servicios de salud, el acceso se ha contemplado como el proceso mediante el cual puede lograrse que una necesidad de atención se satisfaga completamente. Mencionan que esta atención puede darse por el deterioro en el estado de salud, un diagnóstico sobre el mismo o la promoción de su mejoramiento. Desde esta comprensión, explican que se hace evidente que algunos de los principales problemas se relacionan con la falta de centros de atención cerca de las rancherías o concentradas en el centro de Uribia, los tiempos de desplazamiento o espera, costos de las citas médicas, la mala calidad del servicio, la falta de dinero y la búsqueda de atención médica sólo en algunos casos. Los prestadores mencionaron que se considera acceder o permitir a los servicios frente a algunos tipos de atención en particular como las consultas por maternidad, la vacunación y urgencia. Pocas veces se hace para ir a consultas por médico general y es escaso el uso en visitas de control al médico o al odontólogo y exámenes preventivos. Otras veces el acceso está definido por la confianza que se tenga en algún funcionario y si no es atendido por este el Wayuu no sigue la atención (Tabla 23, cita 13).

Para remediar dichos problemas, los directores mencionan que han puesto en marcha una serie de acciones para mejorar el acceso. Parte de estas acciones incluyen, en primera medida, brindar la atención a quien lo necesita. Definen que entre las diferentes IPS han establecido convenios y acuerdos para que se ayuden en la cobertura en salud y garanticen el acceso de toda la población a los servicios. Parte de lo que implica atender a todas las personas está en atender al que llega, así no tenga contrato con el hospital o una EPS; así, alguna persona no tenga carnet o cédula, se debe procurar buscar los mecanismos para garantizar su atención. Parte de esta conducta se relaciona con que las personas “*confían*

*en el trabajo de ciertos profesionales y no en los otros y van donde están ellos”* (Entrevista Prestador de salud, Uribia). Si no es con ese profesional no se dejan atender. Estos acuerdos internos ocurren sobre todo en las vistas al “monte” donde no solo se hace presente la confianza sino también la accesibilidad. Por razones de clima y otros, hay momentos en que no se puede acceder a todas las rancherías haciendo común un sentimiento de ayuda para lograr la atención de las personas que acuden a las campañas. Claro está, que los cambios en las direcciones y gobiernos hacen que esta medida no ha sea asumida por todos los prestadores (Tabla 23 citas 13 a 17).

En segunda medida, se ha implando un sistema de alerta, donde, cuando llega un paciente en el primer contacto se verifica su historia clínica y los servicios a los que ha tenido presencia. Si le falta algún examen inmediatamente se remite a las demás unidades para recibir atención (Tabla 23, cita 18). Con esta medida han masificado los exámenes de diagnóstico temprano para cáncer, el riesgo por desnutrición y el tratamiento para algunas enfermedades crónicas (como por ejemplo la diabetes y la hipertensión arterial), sin embargo, adolece porque solo vincula a las personas que asisten a las instituciones de salud y no siempre cuenta con un enfoque de derechos. Es decir, la persona no es informada plenamente de las acciones de seguir sino solo se le informa que será visto por otro profesional. La tercera medida se relaciona con la vinculación de personal Wayuu a las instituciones. Se reconoce que se ha intentado que la mayor parte de los funcionarios sean Wayuu y en esta medida lograr competencia cultural en el manejo del proceso S-E-A (Tabla 23, cita 19).

El tercer grupo de acciones está vinculado con la necesidad de impulsar servicios con sensibilidad y competencia cultural. Entre las personas vinculadas a los servicios de salud, es clara la importancia de integrar las diferencias culturales y desde este reconocimiento desarrollar habilidades que permitan incorporar una visión del contexto social y cultural de los pacientes. Así, en este grupo se reconoce que lo cultural incide mucho y por tanto han fortalecido acciones en

salud, por un lado, contratando personas de la zona y por otro intentando desarrollar habilidades comunicativas y empáticas.

En las instituciones se considera que el lenguaje es una forma esencial para fortalecer la atención en salud y por tanto se prioriza la comunicación en Wayuunaiki. La comunicación se ha fortalecido a través de tres canales. Por un lado, integrar al equipo personal Wayuu bilingüe o en su defecto contar con traductoras que acompañen todo el proceso de atención en las instituciones, en los espacios extramurales o en las brigadas de salud. Esta estrategia es la que se ha mantenido en mayor medida. Por otro lado, garantizar que el material de difusión sea traducido a la lengua indígena (Tabla 23, cita 20 y 21). Esta estrategia tiene como problemas la dificultad de contar con material reproducido en Wayuunaiki o la producción del mismo; pero sobretodo es considerar que esta lengua es oral, por tanto, las personas que la hablan no conocen lenguaje escrito. Las únicas personas que manejan la escritura del Wayuunaiki son las que se ha educado en los colegios en los últimos años. Por tanto, es un esfuerzo que no siempre se aprovecha porque no hay receptor (Tabla 23, cita 22). Y, por otro lado, están los cursos rápidos de Wayuunaiki. Sin embargo, esta medida es criticada por las personas pues mencionan que su idioma no se aprende en un curso rápido o solo con hacer unas preguntas o aprender palabras (Tabla 23, cita 23).

Igualmente, las capacidades empáticas se comprenden como esa capacidad que tienen las personas de ponerse en los zapatos del otro para aproximarse a sus vivencias y necesidades. Estas capacidades se han dirigido, en las instituciones de salud al promover un trato adaptado a las realidades de las personas y por otro a hacer más cercanos los espacios. Y en el monte a mantener un sistema de comunicación permanente con los líderes de la zona. El líder es el vocero de la comunidad, el aliado e interlocutor con las personas de una ranchería (Tabla 23, cita 24).

En la práctica se encontró que todo se quedaba en el reconocimiento del lenguaje y la necesidad de cambiar los espacios, lo físico de los servicios con hamacas, enramadas, etc. Para generar procesos de apropiación. Sin embargo, es claro que las adecuaciones lingüísticas y del espacio físico parecen no siempre resultan efectivos, pues si bien pueden traer nuevos usuarios y ampliar el número de afiliados, estos dejan de asistir a los servicios al encontrar una instrumentalización de la atención y del enfoque intercultural de la salud. Muchos de los relatos manifiestan como tanto prestadores como tomadores de decisión sienten que las personas reclaman mayor dominio del idioma por parte de personal médico, la presencia de comunicaciones asertivas y alejadas de elementos burlescos, agresivos e irrespetuosos, la falta de respeto a la privacidad según sus normas culturales, el desconocimiento y el rechazo de las prácticas culturales.

El cuarto grupo de acciones hace referencia a una estrategia implementada y mantenida a lo largo de los años. Esta es la atención en salud itinerante. Con este programa se ha buscado asegurar que todas las personas reciban atención ya que *“salir de las rancherías es algo muy complicado, los caminos están muy dañados, no hay transporte y les toca caminar horas”* (Prestador servicios de salud, Uribia). Esta estrategia les ha llevado a plantearse dos maneras de actuar. La primera es el establecimiento de programas extramurales en las zonas rurales con una programación regular, en donde intentan ir al menos una vez al semestre a cada ranchería. La segunda es un sistema de cooperación con las demás IPS para mejorar la cobertura en salud, donde, si un funcionario encuentra un paciente que no es cubierto por su EPS asume su atención y luego es reportado por la respectiva EPS. Mencionan que lo importante es no perder paciente (Tabla 23, citas 25 a 27). Esta estrategia se ve alterada por el clima principalmente. Durante los meses de invierno o extremo verano hay zonas que se hacen inaccesibles, lo que implica dejar a la población sin servicio de salud.

Desde este grupo de acciones es posible evidenciar como en Uribia se ha intentado un abordaje desde el reconocimiento del otro. En esa medida han establecido unas rutas para hacer flexible la normatividad e intentar buscar un espacio de atención abierto para todas las personas. A pesar de esta intención, debe reconocerse que abrirse a ese reconocimiento del otro no solo abarca la dimensión personal, sino que implica comprender e integrar las percepciones, los principios, los valores, las creencias y las prácticas de esos otros. Además, debe aceptar y adaptar marcos establecidos como los que provee la biomedicina a nuevas condiciones más relacionales y transversales, así estas remitan a la confrontación y al entrelazamiento. Al final esto es lo que suponen las relaciones de intercambio, las relaciones híbridas.

<b>Tabla 23. Características atención diferencial y el trabajo intercultural en Uribia por parte de tomadores de decisión, prestadores y funcionarios de los servicios de salud</b>		
<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“Ahora hay con que trabajar, normativamente desde la Constitución de 1991 se ha avanzado mucho, ya hay más garantías para defender la diversidad”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
2	<i>“Somos pobres en políticas públicas porque si usted hace un comentario de las políticas públicas que se han generado desde el nivel territorial, no desde el nivel nacional son pocas”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
3	<i>“El verdadero problema es que las formas de planear, ejecutar y medir siempre están pensadas para población urbana, citadina y occidental, y ahí lo que nosotros vivimos día a día queda por fuera”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel municipal</i>
4	<i>“Las políticas que el gobierno nos implementa en el territorio Colombiano es muy difícil a veces aplicarlo”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
5	<i>“el enfoque diferencial es como, es una forma de atender a la población y que se debe tener en cuenta un enfoque diferencial, primero un enfoque diferencial del indígena se debe tener en cuenta primero las vivencias culturales de cada uno de los pueblos, eso sería un punto de partida para iniciar a llevar a efecto una política pública, primero tener como conocimiento de cómo viven ellos, cual es el sentido de la vida y que significa cada cosa para ellos y tratar de entenderlos, segundo otras de las líneas del enfoque diferencial y que debe ser tenido en cuenta es que la política debe ser elaborada con ellos, concertada, que miremos que es lo que realmente le sirve o si no la política va a quedar volando, no nos va a servir de nada y la tercera es que sea pues como un beneficio y que no se cause eh que el remedio resulte peor que la enfermedad”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
6	<i>“Nosotros hemos puesto en marcha muchas acciones y planes</i>	<i>Prestador</i>

	<i>adaptados a la zona, que para las vacunas, que para las brigadas y eso ha dado sus frutos, ha mejorado la atención por épocas, el problema es que cambian los gobiernos, cambian los programas, cambian las personas y estas propuestas buenas, con resultados no siguen”</i>	<i>servicios de salud, Uribia</i>
7	<i>“Como no siempre se puede seguir lo que dice el Ministerio y no siempre lo que dice el nivel central es lo que la población acepta a nosotros nos toca ingeniárnosla para cumplirle a ellos y a los usuarios...ideal sería un sistema más flexible, que conozca y reconozca como vivimos y damos solución a los problemas acá”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
8	<i>“Acá se prioriza la educación porque es la única manera cómo podemos promover la salud y anticiparnos a la enfermedad. Por eso damos charlas en el hospital, en el centro de salud, en las casas, en las rancherías, en todo”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
9	<i>“en los Wayuu hablar de prevención es hablar de algo que no existe. Es difícil porque es hablar de algo incierto que depende de otras fuerzas”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
10	<i>“Nos ha faltado como fortalecer mas es el trabajo usando tener un modelo de atención integral con enfoque diferencial que sea un verdadero modelo. Porque yo escucho decir a los pueblos indígenas, a las EPS indígenas que ellos tienen un modelo intercultural, pero hasta donde llega el modelo intercultural? cuando yo palpo otra realidad y cuando yo miro que los niños se mueren por desnutrición cuando están afiliados a una EPS indígena entonces digo no si las EPS indígenas si de verdad tuvieran un verdadero modelo buscaran alternativas y soluciones para los problemas que más afectan a sus pueblos indígenas como es la nutrición la mortalidad materna etc., etc., como es la tuberculosis porque el modelo intercultural daría para ir superando esas situaciones que aquejan o afectan a diario nuestros sobre todo nuestra población de niños y niñas”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
11	<i>“las dos EPS indígenas que dicen tener modelos interculturales pero que pienso que hay que revisarlos para ver hasta donde tienen la decencia de ser de verdad intercultural para la atención integral en salud”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
12	<i>“se piensa es en hacer una IPS, en pintar los signos Wayuu, en poner hacer el quiosco, una enramada pero desde otras cosas no se ha pensado”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
13	<i>“Hay pacientes que en muchas ocasiones nos toca atender a las pacientes que no tienen contrato con el hospital... Hay no doctor atiéndame vea que yo siempre me he visto con usted y yo no quiero y no se deja ver de otro. Entonces si yo no miro a esa paciente no se deja ver de nadie porque allá no va. Entonces es una paciente que se pierde”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
14	<i>“Prefieren aquí con nosotros, por cercanía, por amistad, por muchos motivos ellos dicen no. Porque ellos vienen aquí llegan y si no tienen carnet o es un familiar de alguien que tiene carnet aquí se le atiende sin ponerles las barreras que están poniendo a nuestros paisanos en los mismos hospitales de nosotros. ... Hoy en día con esa bendita cosa de la base de datos que</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>

	<p>cuando llega la persona entran es a verificarle si si lo pueden o no se lo pueden atender. Nosotros personalmente ha sido política de empresa inculcada por mi persona no devolvemos a nadie así no tenga carnet. No importa, aquí tiene que atenderse porque yo manejo, nosotros tenemos una población de 20000 personas aquí pero efectivamente a, a atenderse viene un porcentaje muy bajo por qué negarle la consulta a otra persona que de verdad lo necesita. Entonces nosotros aquí hacemos eso, y remitimos y le tenemos que dar el pasaje porque ya cuando se sale de la complejidad que hay que mandarlas pa' Riohacha o hay que mandarlas para Maicao aquí cuentan con ese apoyo"</p>	
15	<p>"Yo llego al monte y resulta que consigo en esta comunidad llámese Porchina por decirle algún nombre hay afiliados que son del hospital, pero el que está atendiendo soy yo y no se quede en que el hospital vaya allá, no, vamos a atenderlo, ¿por qué no atenderlo?, entonces o atendemos y hablamos con el hospital. En el 2010 personalmente hice una reunión con todos los actores del sistema como IPS Palaima, Asocabildo, y otras y les dije vamos a ayudarnos, si nosotros lo que queremos es que la salud, que el municipio mejore, que los indicadores mejoren, vamos a poner de nuestra parte. Si yo llego yo te atiendo los tuyos, usted atiéndame los míos, cuando usted vaya y nos reunimos una vez al mes y hacemos análisis y vemos que hacemos, pero no les neguemos la atención a nuestros muchachos a nuestras indígenas, a nuestros niños porque se están muriendo.</p>	<p>Prestador servicios de salud, Uribia</p>
16	<p>"Un ejemplo de ese trabajo colaborativo fue el año pasado, de octubre a diciembre que hicimos un plan de choque para mortalidad materna porque había inconvenientes con los embarazos por que se estaban cogiendo sin control se convertía en alto riesgo y terminaban en la UCI en Maicao. Entonces ante eso nos pusimos las pilas con la secretaria de salud con todas las IPS y eso dio resultado. Dio tanto resultado que se disminuyó, se morían 23-24 maternas y en el trimestre que trabajamos así no hubo ni una sola, fue buenísimo. Entonces lo hemos seguido haciendo ahora en enero y lo que va de febrero y hemos seguido inculcándole a los demás actores de que esa es la solución"</p>	<p>Prestador servicios de salud, Uribia</p>
17	<p>"El problema para esto, es la voluntad porque es que yo tengo un capital de 20000 personas y resulta que yo atiendo sin decirle mentiras el 20%, son cuatro mil personas. Si a mí el Estado me está pagando por atender a 20000, ¿por qué yo no a tender 100 más 200 más que me lleguen, si yo tengo la voluntad y económicamente yo sé que eso no me va a perjudicar no me va a hacer un hueco en la empresa?¿ por qué no hacerlo? Si ve eso es voluntad del dirigente, del gerente o del jefe de cartera de cuentas médicas"</p>	<p>Prestador servicios de salud, Uribia</p>
18	<p>"Aquí tenemos una práctica que es todo los días para capturarlas es que nosotros tenemos un chat interno, como trabajamos por</p>	<p>Prestador servicios de</p>

	<i>sistema el médico tiene la paciente, le evidencio que le falta su citología, su control o por primera vez y me envía un chat y enseguida estoy yo allá en el consultorio afuerita donde le entregan las formulas esperándola para decirle y explicarle que le voy a hacer un examen”</i>	<i>salud, Uribia</i>
19	<i>“Afortunadamente todo nuestro equipo es Wayuu, el de auxiliar el de recepcionista. Que es lo que nos permite romper esa barrera. Porque eso es ... no sé qué pasa cuando él llega el usuario, la persona cuando llega y para dirigir a la persona se va y se va corriendo y desaparece. ...aquí hay una gran población de empleados que son Wayuu y hablan Wayuu..las auxiliares que tenemos son 6 todas son Wayuu. Las auxiliares eh que ellas acompañan al paciente cuando van a la entrevista con el medico cuando van a hay muchas que entienden pero hay otras que no entienden, y el personal de entrada que es el primero que, cuando llegues le puedas preguntar aja tu cómo te llamas, a que viniste a buscar”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
20	<i>“y es que el personal que asiste a las comunidades son personal que hablan el idioma de ellos, porque ellos tantas cosas que dicen en su idioma y si va alguien que no sepa y no les entiende mucho menos les va a dictar una charla. Como los va a convencer. No! eso es clave, clave muy importante. Porque mire que ella no los va a convencer igual hablándoles español que hablándoles Wayuu”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
21	<i>“Pero aquí este hospital la mayoría también de la gente habla la lengua y por eso ha sido un poquito una ventaja! Pero al principio, al principio de todo eso no, era imposible porque resulta de que la gente que venía de afuera los profesionales que venían eran de afuera y no no sabían la lengua ...Pero ha habido mucha gente, mucha gente del mismo territorio que ha comenzado a capacitarse”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
22	<i>“La cuestión de los folletos o de los carteles es que ellos hablan el Wayuu, pero ellos no leen wayuunaiki, la mayoría. Ellos no saben leer por eso yo digo a veces los folletos están todos en Wayuu, la cartilla en Wayuu y ellos no saben leer el Wayuu, ellos lo hablan mas no lo leen”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
23	<i>“En algunas ocasiones se hacen cursos rápido de Wayuunaiki con respecto a la salud, como se preguntan ciertas...las preguntas que se hacen de rigor siempre en una consulta se anota y una profesora enseña como pronunciar y a entender las respuestas porque no si yo t pregunto qué te duele pero si tú me contestas eh me puedes contestar que te duele cualquier parte del cuerpo en diferentes formas me lo puedes decir pero la persona que escuche”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
24	<i>“si la comunidad necesita algo él es el que viene y se comunica con el alcalde en el hospital y si necesita brigadas, las gestiona. Entonces es una persona a la que nombra la comunidad como su líder”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
25	<i>“una de las fortalezas es el salir diario. En contar con un equipo de tres personas citólogas que atienden solo casco urbano en el</i>	<i>Prestador servicios de</i>

	<i>hospital. Y dos auxiliares que van para la zona rural. Eso es una fortaleza grandísima porque los pacientes aquí no están, están afuera”</i>	<i>salud, Uribia</i>
26	<i>“En todas las actividades que salimos hacen una programación, dependiendo de la programación que tenemos en esa área, dependiendo de las condiciones que den para ese momento. Entonces vamos por lo general salimos de martes a viernes. El lunes un día que se dedica única y exclusivamente a trabajar estadísticas aquí en la empresa entonces ya el martes uno sale ehh a veces le corresponden varias rancherías, varias comunidades entonces uno hace un recorrido. Las va visitando o a veces va y viene se regresa el mismo día, dependiendo si estas cerca o si estas lejos porque hay mucha comunidad que queda demasiado lejos”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
27	<i>“si obviamente nosotros antes de ir a las comunidades hacemos un cronograma y cuando nosotros vamos a la comunidad ya ellos saben que nosotros vamos ya ellos tienen nuestros usuarios allá convocados ya entonces es más fácil recoger el personal dictar la charla y que pongan atención. Nosotros vamos dispuestos con todos nuestros utensilios, por ejemplo odontología llevamos la silla odontológica, a citología nuestros utensilios para tomar la citología todo su debida asepsia, obviamente no es lo mismo de acá pero se trata de hacer lo mejor”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>

### 3.6.3 La realidad y sus particularidades. Las dificultades del trabajo con el indígena

¿Cómo lograr una verdadera integración en salud en un espacio como La Guajira? esta es la inquietud que hacen evidentes tomadores de decisión, prestadores y funcionarios de los servicios al hablar de lo implica pensar en acciones de salud con ciertas particularidades y con una mirada incluyente. Al cuestionarlos sobre este tema todos mencionaron un listado de problemas con los que tienen que trabajar a diario y que complejizan realmente el trabajo intercultural en salud.

Los problemas más complejos de acuerdo a las personas entrevistadas se relacionan con:

1. El idioma. En varios apartados se ha mencionado como el tener marcos lingüísticos diferentes no permite una atención en salud apropiada. Se menciona

que el problema del idioma de alguna forma se ha logrado solucionar en Uribia y en algunas zonas de La Guajira. Sin embargo, es necesario considerar que la atención en salud no se queda solo en el nivel municipal o departamental. Frente a complicaciones grandes, las personas deben ser remitidas a otros centros urbanos y en este momento es cuando esta limitación se acentúa. Por un lado, porque no es posible una comunicación transversal en los casos de monolingüismo o bilingüismo cuando la lengua dominante es la indígena. Generalmente, esta es la población rural, que como se ha mencionado es la más desatendida y en la que los problemas de la atención en salud son crónicos. Por otro lado, está la condición de analfabetismo de esta población. La mayor parte de las mujeres y de la población rural no ha ido a la escuela y esto genera que, inclusive al interior de los servicios, tengan dificultades en la relación con el espacio y con los funcionarios. La consecuencia es que las personas son reticentes a salir de sus rancherías por temor a sentirse en espacios impropios. Por tanto, un derrotero para pensar un sistema que realmente integre al indígena y que busque una complementariedad entre las medicinas indígenas y la occidental debe incorporar como columna vertical la comunicación (Tabla 24, citas 1 a 3).

2. La geografía. La Alta Guajira se caracteriza por un territorio difícil, de zona más desértica caracterizada por la dispersión de la habitación que reside en las zonas rurales. Uribia es un municipio extenso y esto hace que sea difícil cubrir la atención en salud (Tabla 24, citas 4 y 5).

3. Pobreza. De acuerdo al informe de Naciones Unidas sobre la base de datos del DANE (425), para el año 2010 se estimaba que el 64,33% de los habitantes de La Guajira vivían en situación de pobreza. Esto quiere decir que 526.694 de los guajiros vivían con ingresos mensuales inferiores a \$187.079 pesos, siendo el segundo departamento con mayor incidencia de pobreza, superado solo por el Chocó. Estas condiciones de acuerdo a las personas entrevistadas en lugar de disminuir tienden a mantenerse. Esta situación se relaciona con un ingreso

suficiente para adquirir una canasta de alimentos que le garantice los requerimientos calóricos diarios perpetuando problemas de desnutrición en menores de 5 años y subnutrición en los demás grupos etarios, viviendas inadecuadas, dependencia económica y asistencia escolar. Una de las causas estructurales de la pobreza está relacionada con aspectos económicos, políticos y sociales que no permiten a las personas más pobres acceder a empleos de calidad con remuneración adecuada. Además, este departamento cuenta con según el censo 2005, La Guajira registra la mayor tasa de analfabetismo de la población entre 15 y 24 años (22,3%). Se menciona que el Wayuu, en estas condiciones no cuenta con recursos económicos para desplazarse a los servicios, sea en un primer nivel o en otros más complejos o invertir en recursos que le permitan garantizar con un mejor bienestar (Tabla 24, cita 6).

4. Ser un pueblo frontera y binacional. Se reconoce que los Wayuu son un pueblo móvil, que se asienta en rancherías y dependiendo las condiciones de trabajo, clima y alimentación se van trasladando. Sus principales intereses son buscar agua, comida y asistencia. Los Wayuu son un pueblo que se mueve constantemente, y están allí y allá con un alto tránsito entre Colombia y Venezuela. En estas situaciones, el seguimiento en salud es complicado. Además, en ocasiones se encuentra población que no está identificada. Los tomadores de decisión de los niveles departamentales y municipales mencionan que el estar en la frontera acentúa los problemas porque en ocasiones no aparecen registros ni de Colombia, ni de Venezuela y así las personas no pueden acceder a ningún beneficio, bien sea de salud, educación u otros. Desde esta mirada, se encuentra que el modelo de atención Wayuu tiene grandes vacíos, porque no se han considerado estos elementos que realmente definen la atención en salud y el acceso a los servicios (Tabla 24, cita 7 a 9).

5. Falta de presencia del Estado colombiano en la zona y la baja presencia del Estado para hacer frente a los problemas que caracterizan a La Guajira. Este departamento está caracterizado por la complejidad geográfica, la escasa

infraestructura vial y social y la fragilidad institucional para resolver no sólo problemas que se enmarcan en la sociedad. Frente a estas situaciones hay un silencio del Estado que devela la realidad de un país fragmentado y ajeno a la realidad y complejidad nacional. No se ve ninguna participación del Estado en la resolución de problemas como la comida (desnutrición y muertes), saneamiento básico o necesidades básicas (Tabla 24, cita 10 y 11).

6. El alto sub-registro en salud. Los tomadores de decisión reconocen que la base para el diseño de intervenciones es la información válida y confiable del análisis de situación de salud de un lugar. El tener datos reales es posible caracterizar y explicar las condiciones de vida y de salud en un grupo de población con determinadas características, hecho que permite la identificación de problemas y las necesidades en el campo de la salud. También ayuda a un ejercicio de priorización y canalización de las respuestas sociales. Es necesario contar con datos en salud que permitan la adecuada formulación de planes y estrategias para la acción en salud. Sin embargo, tanto en Uribia como el La Guajira la información no es completa y eso hace que no se sepa sobre que intervenir. Los tomadores mencionan que se conoce no más de lo pasa en el 50% de la situación real de salud. Esta realidad lleva a que no se sepa en que intervenir y cómo hacerlo (Tabla 24, cita 12 y 13).

7. La Cultura. Los tomadores, prestadores y funcionarios reconocen que la atención en salud en los Wayuu exige un marco de referencia y comprensión de la salud diferente. Además de los elementos ya señalados, estas personas mencionan que hay tres temas que se convierten en desafío a la hora de pensar en la integración de medicinas. Uno de ellos es la construcción social que se hace de la muerte. La muerte es para los Wayuu algo natural, es algo que cuando llega se debe aceptar. En esta medida no se le invierte. Por tanto, la enfermedad, la enfermedad crónica y la enfermedad desconocida son situaciones que ubican al Wayuu en un limbo, en una conexión con una situación que es natural. En esa medida se encuentra que tanto la muerte como la enfermedad son fenómenos

normativos que deben atenderse en colectivo y en casa. Se considera que la persona debe morir en su territorio y por esta razón son reacios a salir de su casa, a someterse a tratamientos médicos y a traslados (Tabla 24, cita 14). El otro, es el tiempo los ritmos de los Wayuu se definen por las circunstancias colectivas que se presentan. Planear con ellos es difícil, hacerlos esperar es ponerles trabas, llevar las brigadas a la zona no define la asistencia. Este tipo de respuestas sociales hace que el trabajo con el Wayuu no sea fácil y no se priorice. Y el otro, se relaciona con que el Wayuu, dadas sus condiciones de vida y la intervención que ha tenido por ONG ha generado una respuesta que es vista por los tomadores y prestadores como de dependencia material. En las entrevistas se aclara como el indígena se ha acostumbrado a recibir algo: medicina, ropas, comida y otros beneficios materiales. Recibir servicios de salud no lo consideran como algo que les deje alguna ganancia y en esta medida no siempre es fácil brindar atención en salud en sitios lejanos. Los prestadores de salud mencionan que en muchas visitas a la zona las personas no acuden o llegan hasta tres horas después de convocados (Tabla 24. Cita 15 y 16).

Analizar estas realidades y estas respuestas de los grupos deja ver que algunos de estos problemas están vinculados a condiciones ambientales, estructurales o culturales. Parte de estas dificultades pueden ser resueltas con mayor presencia del Estado y una comprensión más fuerte de como acondicionar esos espacios de diferencia desde la atención pública. Los demás dependen de condiciones socio-culturales, donde se necesita una intermediación más profunda y donde, seguramente, los resultados dependerán de acciones a largo plazo.

<b>Tabla 24. Problemas identificados para la atención diferencia y el trabajo intercultural en Uribia por parte de tomadores de decisión, prestadores y funcionarios de los servicios de salud</b>		
<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“El tema de la lengua, no es solamente que el uno le entienda al otro sino que también comprenda que es lo que hay por debajo de esa mera comunicación”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>

2	<i>“Una barrera que se encuentra siempre es la lengua ya entonces nosotros más que todo buscamos las auxiliares son Wayuu para que se entiendan en su dialecto”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
3	<i>“La barrera más grande que tienen todas las instituciones en salud es la que estamos aquí con nuestros Wayuu es el idioma. Porque cuando llegan ahí yo los acabo de ver en Barranquilla si van a la general del norte con un familiar enfermo y no saben, llegan y no saben quién los oriente, aquí también sucede”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
4	<i>“bueno uno que están en zona dispersa, muy retirados y la población indígena es grandísima y usted sabe que La Guajira es una zona que es grande...es inmensa, y los corregimientos, hay veces para ir, se necesitan dos carros”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
5	<i>“En La Guajira y especialmente en Uribia por ser el municipio más extenso del departamento hay un problema que es la dispersión, nosotros somos pueblos nómadas, los Wayuu somos pueblos que nos asentamos en rancherías y dependiendo las condiciones, clima y de comida nos vamos trasladando”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
6	<i>“La dificultad de la espera o de que no se lo pueden hacer hoy, sino que tienen que venir mañana, mañana no viene porque ella no tiene el pasaje con que venir. Porque vive en el Cabo de la Vela, por decir algo se gasta 10000-15000 pesos pa venir y vuelva a irse. A veces tiene que venir en bicicleta o a veces que van en un burro... y todos los días se ve esa situación? Nosotros por desconocimiento a veces provocamos la mala atención”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
7	<i>“La Guajira es una zona fronteriza, pero hay comunidades donde tienen más acercamiento a las vías de acceso de Venezuela en toda esa parte hay mucho, muchos, muchísimos paisanos que tienen su mujer viviendo aquí y el paisano se va a trabajar Venezuela... los paisanos tienen otra pareja y comparte esa vida sexual eh, no son pocas, son bastantes las situaciones que son así que trabajan en otra parte. Las rancherías que tienen acceso a las vías para Venezuela entonces esa parte de tener acceso a otro país cercano facilita la parte de la, de las transmisiones de las enfermedades”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
8	<i>“Dependiendo las condiciones, clima y de comida nos vamos trasladando. Existe una área que se llama La Guajira colombiana viene de Nazaret hasta Wimpechi son casi 8mil km de frontera donde en el momento en que llueve y nosotros podemos traer nuestros animales para que puedan acceder a su bebida y así los vamos trasladando de sitio en sitio donde podamos conseguir mejores condiciones tanto de agua, tanto de comida y tanto de asistencia”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
9	<i>“De lado venezolano cuentan con la facilidad de que por decirle algo hay un mojón que esa es la división a cinco metros del mojón hay alguien que enseguida saca su cedula pero el de este lado del lado colombiano hay una dificultad tremenda para tener un documento... Tiene que venir aquí a Uribia y eso es tan lejos a 6 horas, 7 horas y el recurso que tiene que invertir para venir a sacar su documento entonces eso se hace mucho... y que no es</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>

	<i>inmediato es mucho más dispendioso entonces ese aspecto ha sido el problema más más grande que tenemos.”</i>	
10	<i>“El pueblo o el Wayuu en la frontera del lado colombiano está muy abandonado, muy abandonado. Empezando por lo más elemental que es tener una identificación. Hoy en día los sistemas de salud o para cualquier actividad se necesita que la persona este identificada. Se hizo la ficha sisben, se hizo tantas cosas que en vez de ayudar lo que han hecho es que si el el indígena no tiene ninguna identificación no puede acceder a ningún beneficio ni de vivienda, ni de salud, estamos en abandono...acá no hay Estado”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
11	<i>“Otro problema, la falta de la presencia de Estado, con la comida con saneamiento básico por decir algo. Aquí no va a conseguir usted nada... el agua que tomamos es insalubre, eehh tenemos mucha deficiencia para la alimentación, no tienen luz en ninguno de sus de sus corregimientos... si no es por planta eléctrica no tendríamos nada, si es por por neveras se usan las de gas...es que la falta de presencia del Estado en todas esas comunidades y eso conlleva a los otros problemas. Entonces nuestros indígenas, nuestros Wayuu están desnutridos sufren problemas de gastroenteritis a cada rato y se mueren sin que haya un registro”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
12	<i>“Hoy lo que tengamos, lo que le puede brindar el hospital de Uribí, el hospital de Nazaret, nosotros como IPS, la otra IPS es un sub registro que no es, yo digo que en porcentaje, este... tener un poder de información casi del 50% y el otro 50% no sabemos lo que está pasando”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
13	<i>“Son situaciones diferentes, yo soy Wayuu y entiendo los problemas como como los reporto? No sé. Por ejemplo, tenemos siempre un indicadores de vacunación que cumplir pero a nadie se le ocurrió lo difícil que es cumplir las metas cuando tenemos una población móvil”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel municipal</i>
14	<i>“Dentro de las costumbres del indígena la muerte no significa lo mismo que lo que significa la muerte para nosotros. Si el Arijuna como le dicen ellos a la parte civilizada, a nosotros, si nosotros tenemos un familiar enfermo o tenemos una hermana que tiene cierta edad. Yo empiezo ya te hiciste la citología ya te la hiciste? No! vamos mira yo soy amigo de fulanito yo digo que te la haga. Hago todo lo posible para que esa persona se lo haga. El indígena no. Uno por su cultura, y dos porque la muerte para ellos es algo muy natural. Como ellos tienen tantas cantidades de partos si se muere una persona igual queda otra. Ellos no son los que le invierten, los que van a vender un chivo para cubrir unos gastos de salud de una paciente. Eso no lo hacen. Si ellos le diagnostican un cáncer ellos prefieren mil veces firmar un retiro voluntario del paciente en la clínica donde este, del hospital donde este. Y se lleva el paciente para su ranchería y que muera en su ranchería, pero ellos no le invierten ni tiempo, ni mucho menos dinero a la salud. Eso es una cultura que tienen ellos”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
15	<i>“a veces no es fácil meterse a las comunidades indígenas, porque a veces el indígena espera de nosotros los que venimos del</i>	<i>Prestador servicios</i>

	<i>municipio, de otras partes cualquier entidad ya sea de salud ya sea de educación es primordial para ellos porque ellos esperan beneficios de nosotros”</i>	<i>de salud, Uribia</i>
16	<i>“El indígena a veces espera de nosotros, que viene gente de Uribí a que le venga a buscar bienestar, y dicen que porque no hacen brigadas acá. Que por que salud o las entidades de salud no vienen a hacer brigadas, a entregar medicamentos... ellos viven lejos entonces a veces para ellos es difícil acceder al casco urbano”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>

### **3.6.4 El Cáncer de cuello uterino: las acciones desde los servicios tienen sus sesgos. Lo monocultural y la politización de la salud como restricciones de una salud en diálogo transversal**

La política de Salud Sexual y Reproductiva es una respuesta a los compromisos adquiridos por Colombia en los instrumentos internacionales de derechos humanos y en las Conferencias Mundiales convocadas por la Organización de Naciones Unidas, particularmente la de Población y Desarrollo (El Cairo, 1994) y la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer (Beijing, 1995), cuyos documentos se basan en el reconocimiento de los derechos sexuales y reproductivos como derechos humanos, enmarcados en la afirmación de principios tales como la opción libre e informada en todos los aspectos relacionados con la sexualidad y la reproducción, el respeto a la integridad y el derecho a no sufrir ningún tipo de discriminación ni de coerción (426).

Con esta política, el Ministerio buscó mejorar la Salud Sexual y Reproductiva (SSR) y promover el ejercicio de los Derechos Sexuales y Reproductivos de toda la población, con especial énfasis en la reducción de los factores de vulnerabilidad y los comportamientos de riesgo, el estímulo de los factores protectores y la atención a los grupos con necesidades específicas. Para tal cometido se definieron como áreas de urgente atención, desde el punto de vista de la salud pública a la alta tasa de muertes maternas, el aumento de la incidencia de ITS y VIH/SIDA, la falta de servicios de atención integral para adolescentes y el aumento de las tasas de embarazo a edades cada vez más

tempranas, el alto porcentaje de embarazos no planeados, la alta mortalidad de mujeres por CaCU y los altos índices de violencia doméstica y sexual.

De acuerdo a este marco normativo, las acciones adelantadas en La Guajira para la prevención de CaCU han sido comprendidas dentro de las prioridades de esta política. Así, el CaCU se relaciona con cuatro temas: la mortalidad por esta causa y la falta de información para contar con indicadores reales; el inicio temprano de relaciones sexuales a edades tempranas como práctica cultural; la promiscuidad y los comportamientos sexuales de riesgo explicados por la poligamia; y la falta de apropiación de usuarias y prestadores de servicios de la importancia de la CCU como medio para la detección de la enfermedad así como la falta de continuidad en el proceso de diagnóstico y tratamiento. Desde la Secretaria departamental de Salud le apuntan sobre todo al último tema. En esta medida, se ha priorizado el sensibilizar a las mujeres (incluyendo a las adolescentes) sobre la importancia del autocuidado y de la realización de CCU periódicas; igualmente diseñar mecanismos que permitan aprovechar la asistencia a los servicios de salud para facilitar el acceso al diagnóstico y tratamiento. En las zonas de difícil acceso, han apoyado la movilización de equipos para la toma de muestras y la implementación de otras formas que faciliten el acceso de las mujeres a los exámenes de diagnóstico.

La focalización en estas acciones en el departamento de La Guajira, se relaciona con que, de acuerdo a las estadísticas nacionales, el porcentaje de mujeres que se realizaron la CCU en Uribia fue 73.1%, porcentaje más bajo que el del nivel regional y nacional que fue de 79.0% y 84.8% (Entrevista Tomador de decisión, Uribia). De los datos que se tienen, se menciona que cerca de la cuarta parte de las muestras analizadas arrojaron resultados anormales. Lo preocupante es que estos datos no son los reales porque hay zonas en las que no se tiene información. A continuación, se abordará las formas en que tomadores y prestadores representan el control del CaCU en Uribia.

### **3.6.4.1 El Cáncer de cuello uterino en el nivel departamental**

De acuerdo a los tomadores de decisión del nivel departamental, en La Guajira las acciones para la prevención del CaCU tienen dos caras. Una exitosa, presente en las zonas donde se ha incluido lo cultural como tema transversal de los programas implementados. Mencionan como ejemplo de esta integración la experiencia del Hospital de Nazareth, donde desde citólogas hasta la Gerente fueron capacitadas en la toma de muestras y en las diferentes técnicas de diagnóstico temprano del CaCU (Estrategia Ver y Tratar liderada por el INC y el Ministerio de la Protección Social). Esta cercanía ha llevado a programas con alta sensibilidad cultural y éxito en acciones de salud pública. La otra, donde lo cultural ha comenzado a ser una necesidad y dadas las tasas de incumplimiento para alcanzar las coberturas de detección temprana con CCU se están buscando los mecanismos para incluir la competencia cultural como columna vertebral de las acciones en el control del CaCU. Este segundo escenario es el común denominador en la Baja y Media Guajira. Este modelo de acción es considerado como menos exitosa, pero en camino de consolidación. Frente a estos resultados, la incertidumbre que queda desde el nivel departamental hacia la prevención del CaCU en Uribia, es comprender porque a pesar de haber realizado las mismas acciones que en la zona de Nazareth, los resultados no son sostenibles en el tiempo (Tabla 25, cita 1).

Desde la Gobernación del departamento la prevención del CaCU ha sido uno de los temas bandera y en los últimos años las acciones se han direccionado a la formación de personal, la sensibilización de las mujeres en la necesidad del tamizaje y el diagnóstico temprano, la introducción de la perspectiva étnica y de género en el control de la enfermedad y en la inclusión de otras formas de prevención primaria y secundaria más allá de la educación y el tamizaje por medio de la CCU.

En lo relacionado con la formación de personal, desde la Gobernación se reconoce que el control del CaCU ha estado marcado por la falta de estandarización en técnicas y procedimientos, así como la falta de unificación de criterios adecuados de abordaje diagnóstico y terapéutico de las pacientes, llevando a no identificar lesiones en estadios tempranos o a un aumento innecesario en la remisión de pacientes a las diferentes especialidades clínicas (Tabla 25, cita 2). Reconociendo este problema, se promovió la cualificación del personal vinculado a los servicios al participar en diferentes actividades de actualización en promoción y prevención del CaCU y con ello aumentar en el personal de salud los conocimientos y habilidades respecto al tamizaje de esta enfermedad. Por un lado, se realizó una capacitación a los Coordinadores Municipales de IPS y a las vacunadoras sobre las vacunas contra el VPH (Tabla 25, cita 3); por otro lado, se logró capacitar a los prestadores sobre sus competencias y responsabilidades en el marco del Plan Decenal para el control del Cáncer en Colombia 2012 – 2021 (Tabla 25, cita 4). Además, se realizaron capacitaciones sobre las normas técnicas para la detección temprana de CaCU dirigida, especialmente, a los médicos rurales del departamento de La Guajira; las profesionales responsables de la toma de la citología cursaron un taller teórico-práctico de actualización en citología y control de calidad. Este espacio fue abierto especialmente al personal de enfermería y cito-tecnología del departamento y responsables de la lectura de citologías en las IPS Públicas y Privadas. Con estas acciones se esperaba cumplir con las normas y controles de calidad reglamentados para tal fin y adoptar una terminología uniforme con las clasificaciones histopatológicas, adoptando el sistema Bethesda para manejo adecuado de los tratamientos de las mujeres que acceden a los servicios de tamizaje (Tabla 25, cita 5). En los municipios de Riohacha, Uribia y Manaure se realizó un taller sobre la estrategia Ver y Tratar con el fin de realizar seguimiento a la ejecución de la estrategia con el apoyo y convenio. Con estas capacitaciones se esperó entrenar al personal de salud para la identificación de lesiones en población indígena de difícil acceso a los servicios de Salud.

Frente a la sensibilización de las mujeres en la prevención del CaCU y la identificación temprana de lesiones neoplásicas, especialmente las jóvenes y adolescentes, la Secretaria Departamental de Salud direccionó dos actividades. La primera, el desarrollo de la estrategia de IEC para la Promoción, Prevención y Control de Cáncer de Cuello Uterino, para lo cual se promovió la emisión de cuñas radiales en español y Wayuunaiki para fomentar la adherencia al servicio de toma de citología y promover el ejercicio de los deberes y derechos de los ciudadanos y comunidades en la prevención de diferentes cánceres (cuello uterino, mama y próstata) (Tabla 25, cita 6). Esta estrategia de comunicación fue acompañada de actividades educativas como charlas y entrega de plegables y brigada de toma de muestras de citologías (Tabla 25, cita 7). Además, se priorizó la captura de muestras promoviendo la realización del tamizaje para aumentar la cobertura. Para promover la realización del examen, se realizó seguimiento a formas de captar mujeres a través de programas organizados y por oportunidad y sobre todo a la entrega de resultados y seguimiento a mujeres con anormalidades.

En el tema de la inclusión de otras formas de prevención primaria y secundaria, más allá de la educación y el tamizaje por medio de la CCU, se trabajó en promover la vacunación contra el VPH, iniciando con la aplicación de las primeras dosis de la población objeto del PAI que son las niñas de cuarto grado de básica primaria. De igual forma se desarrolló la “Estrategia de Ver y Tratar” dirigida a población indígena de difícil acceso a los servicios de Salud. Sin embargo, una vez terminó el apoyo y convenio con el INC la estrategia perdió fuerza y solo continuó totalmente en la zona de influencia del Hospital de Nazareth (Tabla 25, cita 8 y 9). Frente a estas acciones implementadas los tomadores de decisión del nivel departamental consideran que éstas presentan dificultades relacionadas con la organización de los servicios y con los contextos socioculturales de las mujeres. Por esta situación, muchas no continúan.

A pesar de estas acciones, se han presentado varios tipos de problemas que son necesarios evaluar frente a la realidad. El primer tipo de problemas coincide con las barreras que son identificadas por las mujeres para la no toma de la CCU o con la representación negativa que tienen las usuarias sobre los servicios de salud. De esta manera, los tomadores mencionan que las barreras relacionadas con la toma de la CCU están vinculadas al lugar de subordinación que tienen las mujeres en los grupos, donde su decisión no siempre es libre y depende de la autorización esposo (Tabla 25, cita 10); del concepto de cuerpo que tienen las mujeres indígenas donde éste se configura como algo privado y para su compañero (Tabla 25, citas 11 y 12); de la construcción social de la salud y la enfermedad, donde el concepto de prevención está ausente y donde estas pruebas son exámenes externos que no hacen parte de su realidad y donde la promiscuidad y otras las asociaciones locales no constituyen un riesgo de enfermedad (Tabla 25, cita 13); el alto desconocimiento en el tema asociado a que la mayor parte de la información se maneja en español; y la necesidad de seguir trabajando sobre el bilingüismo y monolingüismo o (Tabla 25, cita 14). Se reconocen que hay adelantos, pero se menciona que aún falta trabajo y que la mala atención en los servicios, no ayudan a generar mejores condiciones para que las mujeres puedan integrar a la CCU y la prevención del CaCU a su vida cotidiana (Tabla 25, cita 15).

Desde su actuar esta problemática son graves, pero es algo que es compartido con las respuestas sociales de las mujeres en otros contextos y no es algo particular ni de departamento, ni del país. Lo que es realmente preocupante son los problemas que dependen de las instituciones de salud y de la organización a la salud pública de La Guajira. Esta situación enciende alarmas porque significa que su trabajo no está bien direccionado y hay fracturas en su actuar.

El segundo elemento que debate su actuar como decisores y que impone retos a una comprensión de lo que debe ser una salud para el público, es la necesidad de continuar pensando como involucrar política y operativamente las

intersecciones género y etnia al trabajo intercultural. Uno de los puntos clave está enfocado en la necesidad de capacitar al hombre. *“Mientras él no se sensibilice en la prevención del CaCU cualquier acción será difícil”* (Tomador de decisión, nivel departamental). Otro elemento es la verticalidad en las profesiones. Se cree que algunos campos son sola competencia de algunos profesionales y el permitir una transversalidad en el saber es perder criterio sobre el conocimiento. Esta discusión se ha dado con la introducción de las pruebas de inspección visual donde las enfermeras o las cito-tecnólogas pueden hacer canonizaciones. Los médicos y los ginecobstetra, en algunos momentos, rechazaron que otras profesiones y especialmente personal técnico realizaran la CCU o procedimientos de mayor complejidad (Tabla 25, cita 16 y 17). El tercer elemento mencionado es la falta de continuidad en los esfuerzos que se hacen debido a cambios de gobiernos o cambios de personal. Un claro ejemplo es la estrategia Ver y Tratar que funcionó muy bien mientras se mantuvo el acompañamiento del INC, pero una vez se entregaron resultados, momento que coincidió con cambio de gobierno, nadie se responsabilizó del programa. Hubo además cambio de personal y el entrenado no tuvo continuidad o asumió labores administrativas quedando huérfana la iniciativa. Ahora no se hace nada (Tabla 25. cita 9).

El tercer elemento, responde a las formas de contratación dominantes en los servicios e instituciones de salud. Actualmente, Uribia al igual que otras zonas en Colombia ha atravesado por la supresión de cargos en las ESEs, cambiando al dominio del modelo de empresa en las instituciones de salud y con este los cambios en los vínculos laborales por venta de servicios o prestación de servicios y la tercerización de la contratación del personal a través de cooperativas de trabajo asociado. Esta situación ha generado que algunas de las plazas ofrecidas estén politizadas, no tengan continuidad y se invierta en un recurso humano que no logra aprovechar los cargos (Tabla 25, cita 18 y 19). Es decir, muchos de los cargos responden a compromisos de los políticos de turno, eso que denominan en la zona “cuotas políticas” donde las plazas y vacantes de los servicios de salud se manejan por los políticos y no por los expertos en salud. El resultado son

cargos con propiedad de partidos políticos, que son utilizadas para vincular al personal con pagos de compensación inferiores a los equivalentes a los salarios de los mismos cargos en el personal nombrado en las instituciones, con personas no siempre idóneas y de distinto nivel de formación. Durante el trabajo de campo “me sorprendió ver como las personas encargadas de las actividades de promoción y prevención rara vez estaban formadas para liderarlas. En la visita a Uru, durante una brigada de salud, estuve acompañada del experto en nutrición que era un bachiller recién graduado, nombrado por el Alcalde y que quería estudiar sistemas. Al preguntarle por formación o capacidades para dictar las charlas me comentó que no sabía nada (Nota de campo, 2012)”. En otras de las salidas, “observé que quien hablaría de salud mental preparaba su cartelera, una cartelera en español en el carro. La cartelera contenía información básica, estaba mal presentada, con errores de ortografía, letra pequeña para ser presentada en público, confusa en los términos. De nuevo, como en otras salidas, pregunte por la formación del capacitador y era un recomendado de un secretario de la Alcaldía, estaba trabajando mientras terminaba el año y podía entrar a la Universidad” (Nota de campo, 2013).

Esta situación tiene como consecuencia la transformación de la relación entre el usuario del servicio y la persona u organización que se la está brindando. Las comunidades cada vez creen menos en las brigadas de educación y se sienten vulneradas por el trato que reciben. Lo mismo sucede con los prestadores de servicios que al estar amparados por un contrato de provisión de servicios facturan al asegurador la mayor cantidad de servicios para asegurar su equilibrio económico, “en la salida de campo vi una preocupación para que les certificaran las horas, así ellos podían demostrar haber trabajado ese día. Decían hoy decimos que fuimos 6 horas. En realidad, la salida demoró la mitad” (Nota de campo 2013).

Adicionalmente, se encuentra que los tiempos de contratación no siempre coinciden con los tiempos de los grupos sociales. Muchas veces este proceso se

demora y en consecuencia durante los meses en que se puede acceder a las rancherías con seguridad no hay personal contratado. El resultado es que todas las actividades se recargan en el personal de planta y las actividades quedan suspendidas en el monte (Tabla 25, cita 18 y 19).

Finalmente, los tomadores hablan de la necesidad de particularizar la política porque tal y como está no da respuesta concreta a los entornos culturales. No se contemplan los diferentes contextos sociales que maneja La Guajira y tampoco se reconocen estrategias para la diferencia. La mayor parte de las actividades son pensadas en la población urbana, en la mujer indígena urbana, joven y educada. No se piensa en la mujer indígena rural, analfabeta y monolingüe.

<b>Tabla 25. Representaciones de CaCU en el Nivel departamental. Configuraciones desde los tomadores de decisión.</b>		
<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>En Uribia hay dos experiencias. La una exitosa que es la de Nazareth y la otra la de las otras regiones. Frente a estos resultados tan diferentes, uno se pregunta, ¿qué es lo que pasa? ¿Por qué en una zona hay más éxito que en la otra? Hay esta la duda.</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
2	<i>Son dos situaciones. Una que falta identificar tempranamente los cambios en las citologías. Otra en que hay mujeres que se tomas muchas citologías o no se hace bien la lectura y son remitidas sin necesidad esto llevó a ver que necesitábamos hacer algo. En ese momento llegó el cancerológico y nos habló de los cursos y otras cosas para mejorar la situación tanto para las mujeres como para nosotros”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
3	<i>“y viendo que se venía la vacunación contra el VPH y no sabíamos nada y por los costos promovimos cursos y capacitaciones para mejorar el conocimiento en este tema”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
4	<i>“y el Ministerio nos envió el Plan Nacional de Cáncer y eso no sabíamos cómo integrarlo y ahí acudimos otra vez a capacitaciones para todo el departamento”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
5	<i>“También acudimos a otros cursos para mejorar todo lo relacionado con la prevención del CaCU y mejorar los resultados en términos de salud pública”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
6	<i>“Nosotros apoyamos un programa con el municipio de Uribia en convenio donde íbamos a todos los barrios a promocionar, vamos a hacer la citología, venga que es lo único que puede prevenir el cáncer, se hace por radio se perifoneaba por emisora, tal. Y cuando tuvimos ese convenio que o tuve por 6 meses también se notó que aumentó el número de citologías”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>

7	<i>“Las enfermeras y las mismas citólogas tienen su programa de educación tienen su folleto tienen sus charlas, diariamente hay una charla para poder ilustrar a las personas”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
8	<i>“En el momento la vacunación contra VPH se decía la importancia de la vacuna y se trabajó mucho en los de la gente imaginarios y que por eso no se acercaban a los servicios y que igual el médico tampoco teniendo todo el poder en ese momento de la consulta no le da la información correcta y que en términos no técnicos, en eso se trabajó mucho”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
9	<i>“no no no ha tenido mayor impacto [la estrategia Ver y Tratar]... Bueno si tuvo impacto, sino que decayó. Quien está aquí en frente de todo esto soy yo pero ahora estoy en otro cargo y no pude seguir... en su momento la gerente del hospital y yo está capacitada en la misma estrategia y también fuimos entrenadas y en su momento identificamos a través de la estrategia de la población indígena un montón de casos”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
10	<i>“Es que el esposo no les da permiso... hay un gran desconocimiento del tema. Esa es una de las grandes debilidades y por usos y costumbre también el machismo es muy fuerte porque el hombre no permite que su mujer se acerque a ese tipo de servicios y no le ve la importancia.”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
11	<i>“todos los tabús que hay por lo de la intimidad y la reserva... Y eso culturalmente es que el único que puede tocarlas a ellas es su marido y nadie más, ni nadie más la puede mirar si? Y eso sería uno de los puntos clave del enfoque diferencial, como vamos a manejar las pacientes o las personas indígenas en ese tema.”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
12	<i>“Si llegara a salir una de ellas con alguna patología positiva entonces ya la mujer es como rechazada por el hombre porque ellos la miran que está enferma”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
13	<i>“ellas no saben que es la prevención...ese concepto no existe para el Wayuu”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
14	<i>“hay que fortalecer el idioma...entonces por ejemplo eso, si tenemos una persona que llega, una persona indígena a ser atendida, si llega y ellos no hablan español por lo menos que la entidad prestadora del servicio de salud haya una persona que hable el idioma, si por ejemplo en La Guajira que hable el Wayuunaiki entonces que haya una persona que los pueda atender y que si yo llego con un dolor de estómago y no le entiendo que le duele entonces como le voy a prestar el servicio”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
15	<i>“las mujeres tiene una mala idea, mala percepción de los servicios de salud, desconfían y por eso no van”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
16	<i>“Entonces que pasa, tu sabes que los ginecólogos también siempre han tenido como que tú sabes lo de ellos es de ellos, de hecho mira que con la estrategia ellos tuvieron como que colocaron su, su posición... como que van a una enfermera la van a capacitar para hacer un procedimiento que es de ginecólogo. ... Entonces ellos se pararon en la cabeza que eso les pareció a</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>

	<i>ellos de que estuviera haciendo eso”</i>	
17	<i>“Frente a la asignación de responsabilidad de una cito tecnóloga pienso que debe darse la responsabilidad a un profesional de la medicina de enfermería, porque pienso que ellas como profesionales tienen algunos vacíos para gerenciar un programa, entonces pienso que tienen esos vacíos”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
18	<i>“Lamentablemente no tenemos el perfil, las cuotas políticas que se manejan colocan a cualquier persona en el servicio y eso también es una gran barrera, igual podemos ir con un traductor, pero si el traductor no está bien formado”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
19	<i>“la referente del equipo de prevención del cáncer cervicouterino siempre ha sido después de muchos años una citotecnóloga.....El año pasado fue un año que no tuvimos ningún profesional al frente por problemas en la contratación”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>

### **3.6.4.2 El Cáncer de cuello uterino en el nivel municipal**

Las acciones en salud implementadas en el municipio siguen los lineamientos departamentales. Los tomadores del nivel municipal aclaran que desde el nivel regional “*ellos dan unos trazadores y cada municipio debe busca la manera de cumplirlos*” (Tomador de decisión, nivel municipal). Sin embargo, muchas veces estas directrices no logran reconocer la totalidad de los contextos y por tanto los niveles directivos en municipios deben establecer medidas cercanas a los usuarios (Tabla 26, cita 1). Dicha situación ha llevado a que algunas instituciones hayan comenzado a hacer cambios en las estructuras: los servicios cuentan con enramadas, espacios abiertos de consultas, chinchorros, personal bilingüe. Uno de los proyectos iniciados fue incluir en las IPS del municipio un lugar para almacenar y tratar con la medicina tradicional, pero por falta de apoyo esta estrategia dejó de funcionar. Por tanto, se encuentra que falta respaldo para lograr cambios en lo estructural, en una verdadera sinergia entre medicinas con apoyo institucional, porque “*solo con cambiar lo espacios no es suficiente... ¿De qué sirve tener una enramada si el médico sigue tratando con indiferencia al paciente? ¿de qué sirve tener chinchorros si los pacientes no llegan a los servicios? ¿De qué sirve ir al monte todas las semanas si no logramos comunicarnos?*” (Tomador de decisión, nivel municipal).

En cuanto a la prevención del CaCU se menciona que el programa de citología tiene dos componentes claves: promoción y prevención (Tabla 26, cita 2). Desde el discurso, los tomadores mencionan que para poder adelantar las actividades han enfocado el programa en la promoción de la educación, tanto en el área urbana y como en el área rural. Para poder cubrir a toda la población las autoridades municipales se apoyan en la labor del hospital en Uribe y los centros de salud que tienen en los corregimientos de Paraíso, Siapana, Puerto Estrella, Cabo de la Vela, Media Luna, Marquetalia, Warpana, Villa Fátima, Topia, Wipa, Carrizal, Puerto Nuevo, Wimpeshi, Sipanao, Castilletes, Flor de La Guajira y

Taroa. Sin embargo, al terminar esta investigación se encontró que la situación es diferente. En los corregimientos de Flor del Paraíso, Jonjoncito, Taparajín, Winpeshi y Porshina, la población no cuenta con acceso a servicios de salud permanente. En algunas de estas zonas existe la infraestructura para el Puesto de Salud pero está sin utilizar porque no se cuenta con dotación de equipos, ni servicios médicos. En otras zonas los puestos de salud están cerrados. En otros casos, como en Nazareth y Siapana, debido a las condiciones de la zona, la comunicación desde los puestos de salud hacia el Hospital Municipal de Uribia no cuenta con un tránsito libre y por tanto deben utilizar las carreteras venezolanas, las cuales están en buenas condiciones. Sin embargo, ante la crisis con Venezuela este tipo de comunicación quedó suspendida.

Así, los mismos tomadores de decisión concluyen que a pesar de esta descentralización de la atención, los servicios no son suficientes porque *“a pesar del número de estas entidades, es insuficiente la cobertura espacial del servicio... yo creo que 60% de la población no tiene un acceso directo al primer nivel de atención”* (Tomador de decisión, nivel municipal) y *“hay muchos lugares donde no hay como ofrecer atención adecuada al no haber personal contratado o no encontrar materiales con que trabajar”* (Tomador de decisión, nivel municipal).

Frente a esta situación existe una dinámica triple para garantizar las actividades de prevención y promoción relacionadas con el control del CaCU. Por un lado, se ha dejado que el hospital actúe como el principal responsable en el casco urbano y su zona de influencia de la promoción de la CCU y de la búsqueda de casos sin toma en las casas. Por otro lado, se ha dotado al hospital de Nazaret (en la Alta Guajira) con un buen servicio para garantizar la salud de las personas a las que menos acceso se tiene desde el casco urbano. Finalmente, para las personas que están en zonas medias a Nazareth y Uribia y no cuentan con instituciones habilitadas para ofrecer un buen servicio, se ha establecido un programa móvil extramural. Se dispuso de diferentes unidades móviles compuestas por un médico, odontólogo, enfermera jefe, auxiliares de enfermería, psicólogo. Estas

actividades se complementaron con el Plan de Actividades Colectivas (PIC), convenio en vigencia desde 2012, donde varios referentes de AIEPI, Salud mental, SSR y vacunación trabajan en las comunidades indígenas de todo el municipio. En este grupo se incluye la toma de la CCU y la vacunación contra el VPH en las niñas. Con la entrada de este convenio logró aumentarse la cobertura de mujeres sin citología o con citología que no se adaptaban a un esquema 1-1-3.

Las personas entrevistadas comentan que de esta manera se ha mejorado mucho la oferta en cuanto a servicios. La gran fortaleza de este programa, se menciona, es que le apuestan a que una persona que tenga el conocimiento y que lo sepa transmitir. Esta forma de trabajo se centra en integrar materiales didácticos para recrear las actividades. No solo centrarse en charlas porque han visto las restricciones de esta estrategia, más cuando no se mantiene una comunicación directa en Wayuunaiki. Además, se ha insistido en la necesidad de involucrar o contratar personal Wayuu a las actividades con la intención de familiarizar y hacer más cercanas las acciones en salud (Tabla 26, cita 3 y 4). Junto con esta vinculación, los tomadores mencionan que han intentado hablar y explicar los procedimientos médicos en términos positivos (no duele, es rápido, le va a servir). Esta forma de comunicación permite una construcción colectiva del examen desde la buena experiencia y no desde lo traumático. Esta es una forma como puede garantizarse una comunicación eficaz y fluida para los procesos de educación en salud y disminuir las asimetrías que genera la prestación de servicios médicos de manera convencional.

A pesar de estas acciones se han identificado como problemas, además de los ya enunciados como los tabúes con el cuerpo, el fenómeno migratorio, las contradicciones entre la oferta de dos tipos de cultura médica, la poca participación en las actividades de salud pública, el clima y las vías a una serie de problemas que se relacionan más con el trabajo operativo, a los que se enuncian a continuación.

El mayor derrotero es el idioma. Los tomadores del nivel municipal reconocen que si bien se ha contratado a muchísimas personas que hablan Wayuunaiki o se han montado estrategias para que los funcionarios lo aprendan, es difícil que se dé una comunicación eficiente. Por un lado, porque en el área rural que no entienden nada de español, se hace el trabajo apoyado en una traductora, pero a veces eso no les gusta a los indígenas; en otras ocasiones la traductora, por tema de cansancio, deja de expresar todo el mensaje como se quiere o sencillamente hay problemas de traducción, en el sentido que en Wayuunaiki no existen algunos conceptos que se manejan en español. Tal es el caso de la palabra cáncer, un concepto inexistente en Wayuunaiki que lograr explicarlo lleva a un reto mayor (Tabla 26, cita 5 y 6).

Por otro lado, mencionan que la prioridad en el lenguaje se ha centrado en una comprensión unidireccional de la medicina, focalizada en el profesional de la salud, pero no se piensa en la paciente. Así, el médico o el funcionario de salud puede hacer preguntas para entender que tiene la persona, pero no siempre tiene herramientas para explicar o responder las inquietudes del paciente.

Un segundo grupo de problemas está relacionado con el costo de la gasolina, recurso necesario para el desarrollo de los programas extra murales, la prestación del servicio eléctrico a las instalaciones del hospital y otras instituciones de salud (la luz en Uribia no siempre funciona 24 horas) y para el funcionamiento de las motobombas que abastecen de agua el hospital. En el caso de los programas extra murales, las rancherías están ubicadas en zonas donde hay pocas personas y casas. Por tanto, llegar a todos los lugares poblados es difícil. Constantemente se están organizando brigadas móviles a las rancherías, pero para que este programa pueda llevarse a cabo es necesario contar con combustible. En algunos periodos, por diferentes razones (presupuestales o las crisis con Venezuela) se dificulta la autonomía y capacidad de respuesta del hospital y de la secretaria municipal de Salud. Es necesario contar con más recursos y más talento humano para responder a las necesidades

de estas poblaciones, sobre todo en las zonas rurales más alejadas (Tabla 26, cita 7).

En tercer lugar, se menciona que falta personal en la zona para atender totalmente a la población urbana y rural de Uribia. Aunque la Secretaría local de salud cuenta con un grupo de salud pública responsable del desarrollo del Plan de Intervenciones Colectivas, las acciones de interventoría se cumplen con recurso externo. Con personal contratado, pero no es suficiente, *“hay tres grupos extramurales, ellos salen diario a 3 comunidades. Hay un grupo extramural que es del hospital, un grupo extramural que está trabajando en convenio con el Cerrejón y otro en Nazaret”* (Tomador de decisión nivel municipal). Sin embargo, no hay suficiente personal para hacerlo todo en las salidas *“no contamos con un equipo para que realice la citología porque si vamos a ser educación lo ideal sería que nosotros fuéramos de una vez alguien que hiciera citología, con una persona que si fuera posible hiciera esperar y entregarle esos resultados ahí mismo”* (Tomador de decisión nivel municipal). Así, se encuentra que hay fragmentación de las acciones. No siempre se cuenta con todo al tiempo. Al mismo tiempo, en este grupo se mencionaron las mismas restricciones que los pares del nivel departamental en cuanto a la contratación, *“parte de esto es por límite de personal y si además se tiene en cuenta, la influencia de palancas a la hora de contratar, que ahí debe ser el primo de este que me puso tantos votos, que el sobrino de mi cuñado porque me ayudó con la campaña, que la hija del vecino porque me apoyo con la comunidad”* (Tomador de decisión nivel municipal). La consecuencia es que *“el personal contratado no siempre es el que es... es decir preparado en áreas de la salud. Responde a interese de favores políticos y esto dificulta el éxito de las acciones”* (Tomador de decisión nivel municipal). Estas dos situaciones derivan en que no puede haber continuidad en los programas porque *“no hay personal fijo, mientras inician la contratación se pierde tiempo”* (Tomador de decisión nivel municipal); esta es a diferentes tiempos y no siempre se relaciona con los tiempos de verano.

En cuarto lugar, se mencionan los cambios en la atención indígena con la entrada de la Ley 100. Por un lado, los tomadores de este nivel mencionan que se pasó de un esquema basado en el subsidio a la oferta por el subsidio a la demanda. Este hecho modificó la operatividad del sistema introduciendo nuevas reglas de juego, como la identificación y la carnetización. Estas a su vez se convirtieron en una nueva barrera de acceso para los usuarios y a los recursos financieros para las instituciones hospitalarias derivados de las bajas coberturas y de los problemas para cargar la totalidad de los afiliados en la Base de Datos Única de Afiliados. Es decir, siguiendo a Puerta (403), antes de 1993 los servicios de salud eran prestados de forma gratuita a través de la red de hospitales públicos. Las actividades de salud pública eran llevadas a cabo por las secretarías departamentales de salud, los hospitales públicos y algunas direcciones de Asuntos Indígenas. Con la implementación de la Ley 100, las comunidades indígenas son beneficiarias del régimen subsidiado, los municipios y departamentos son los responsables de la afiliación de las comunidades a partir de censos actualizados que deben presentar los cabildos reconocidos por los mismos grupos. Adicionalmente, estos tomadores mencionan que el nuevo sistema acabó con la figura de “promotores de salud” los cuales eran agentes claves y necesarios para el manejo de salud pública y del control de CaCU en las rancherías.

En quinto lugar, se menciona que el centro de las actividades se ha concentrado en un grupo población: las mujeres en edad fértil. Aunque las normas vigentes estipulan la realización de la citología entre los 25 a 69 años de edad, o dos años después de haber iniciado vida sexual, en La Guajira, para facilitar la captura de casos las acciones se han centrado en mujeres en edad fértil, capturadas a través de los controles prenatales. Para los tomadores enfocarse en este grupo constituye un problema porque dejan sin cobertura la mitad de la población en riesgo (Tabla 26, cita 8).

<b>Tabla 26. Representaciones de CaCU en el Nivel municipal. Configuraciones desde los tomadores de decisión</b>		
<b>Cita</b>	<b>Testimonio</b>	<b>Grupo</b>
1	<i>“Nos toca ser mediadores, cumplirle al Ministerio y cumplirle a la comunidad”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel municipal</i>
2	<i>“La principal actividad que hacemos es la educación, hemos optado porque todas los grupos del, el PIC todas las auxiliares sean bilingües que ellas sepan de las enfermedades, que sean auxiliar de enfermería o promotor de salud”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel municipal</i>
3	<i>“En el área rural que no entienden nada de español para eso utilizamos a nuestra traductora del programa porque ella maneja el tema entonces ella nos ayuda. “</i>	<i>Tomador de decisión, nivel municipal</i>
4	<i>“Es clave en esta población una persona que tenga el conocimiento y que hable y que sepa transmitir el conocimiento a las personas eh también es que contamos con materiales didácticos que es bien importante para que ellas sepan que es lo que se les va a hacer y que tengan conocimiento claro acerca de lo que es la citología”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel municipal</i>
5	<i>“Acá hay personal que habla Wayuu, habla el idioma y por ejemplo yo dicto mi charla en mi teoría y ella le traduce a ellos, ella es la que les habla en su idioma porque a uno por mucho no le ponen atención o si le ponen atención no le están entendiendo que le estamos diciendo”.</i>	<i>Tomador de decisión, nivel municipal</i>
6	<i>“las que serían más importante pero son de las que menos nos está dando resultado que son las charlas, el concepto charla es porque, a veces en el tema de que el profesional no sea bilingüe y el traductor no me transmita lo que el profesional de la salud quiere con esa actitud ahí es una barrera y una deficiencia de nosotros, que tenemos que conseguir el profesional que hable Wayuunaiki para que lo pueda decir como él quiere o está interpretando la información, porque el tema de traducción se nos va en palabras y el mensaje no llega tan directo. Y el que hace la traducción de pronto puede acomodar a lo que él está interpretando no lo va a decir y yo sé que entonces ahí se nos pierda”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel municipal</i>
7	<i>“Digamos nosotros debemos organizar las salidas para la alta Guajira en este tiempo, precisamente lo teníamos para hacer dos o tres semanas, pero lo cancelamos porque o no hay gasolina o ya está lloviendo para allá. Entonces no nos vamos porque eso son caminos que están muy malos son muy malos entonces no salimos, entonces aprovechamos cuando es verano para ir a las comunidades más lejos y que cuando llegue ya el invierno nos quede las que son aquí cerquita”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel municipal</i>
8	<i>“Es un verdadero problema solo centrarse en las mujeres en edad fértil, dejamos por fuera a la mitad de la población”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel municipal</i>

### **3.6.4.3 El Cáncer de cuello uterino en los prestadores de los servicios de salud de Uribia**

Tanto funcionarios de los servicios de salud como el personal directivo mencionan que a la hora de hablar de prevención ligada al control del CaCU, se les da prioridad a dos aspectos de los programas. El primero permitir el acceso a las mujeres para el examen y el segundo, como lo han señalado lo demás actores entrevistados, focalizar en la educación y promoción para la toma de la CCU. Estas actividades se han pensado principalmente para las personas que asisten a los servicios ubicados en el casco urbano. Para llegar a la población lejana tienen equipos extramurales, encargados de las actividades de educación y eventualmente, de toma de la CCU.

En lo relacionado con el primer aspecto, los servicios facilitaron la toma quitando los horarios y contratando personal permanente para que la mujer en cualquier momento pueda acceder fácilmente a la toma. La mayor parte de las instituciones permiten la toma del examen todos los días entre 8 am y 3 pm. Mencionan que esta estrategia ha permitido aumentar la cobertura ya que además de las personas que se vinculan a los programas por oportunidad, esto también permite capturar a las personas que va a otros servicios y no se han hecho la CCU y son remitidas internamente (Tabla 27, cita 1 y 2).

Frente al segundo aspecto, el programa tiene como componentes básicos la educación y promoción de la CCU, la toma y la entrega de resultados. En lo relacionado con la educación y promoción se realizan tres tipos de actividades. Las actividades de educación están encaminadas a dar charlas informativas sobre el tema. Éstas se hacen tanto en la zona urbana como en la rural (Tabla 27, cita 4). En la zona urbana se incluyen dentro del programa materno-infantil. De hecho, se considera que la CCU es una obligación en este momento. El problema es que se prioriza a la materna y se deja de lado a la población con mayor riesgo,

es decir a las mujeres de 45 años (Tabla 27 1, cita 4). En términos de oportunidad esta estrategia funciona, pero reduce su campo de acción solo la población embarazada. Se realizan también charlas y entrega de folletos. Para los funcionarios de los servicios de salud, aunque estas actividades pueden transmitir el mensaje el problema es que con este material es que va dirigido a población que es bilingüe (Tabla 27 1, cita 5).

Frente a la toma de la CCU, desde los servicios se han establecido visitas a la zona dentro de brigadas de salud con diferentes profesionales En este punto, las personas entrevistadas identifican dos tipos de acciones comunitarias en las rancherías: actividades de educación dirigidas a informar en temas de salud y las campañas compuestas por equipos interdisciplinarios que van a tratar sobre problemas específicos que van más allá de sola comunicación en salud, es decir donde se realizan procedimientos en salud como la toma de la CCU (Tabla 27, cita 6). Los funcionarios mencionan que siguiendo los acuerdos con otras IPS y EPS, en estas acciones *“no se discrimina por el tipo de seguro o la afiliación a determinadas EPS”* (Funcionario servicios de salud, Uribia) sino que se hace la toma masiva a todas las mujeres que llegan y deciden hacerse el examen. Esto ocasiona costos adicionales para las instituciones, pero para ellos *“esta es una buena forma de tamizar y aportar al diagnóstico oportuno de la enfermedad en las personas”* (Funcionario servicios de salud, Uribia).

Finalmente, se menciona la prioridad que se ha hecho en la entrega de resultados. Está relacionada con el alto potencial de intervención que tiene la enfermedad si se detecta a tiempo, pero para tal fin es tan importante tener una red de servicios estructurada, el acceso al tamizaje, diagnóstico, tratamiento y sobre todo a la captura y seguimiento de casos con anormalidades en la CCU. La entrega de resultados es un eje en las acciones porque las mujeres perciben que someterse a un examen que las confronta tiene alguna utilidad. Antes, el tiempo transcurrido entre la toma de la muestra y la entrega del resultado estaba cercano a un mes. Esto tenía como consecuencia que la mujer podía no conocer su

resultado porque ir a reclamarlo implicaba nuevos gastos de tiempo, recursos económicos y movilización. Ahora, todos los servicios han mejorado el tiempo de respuesta e intentan remitir el resultado a pocas horas de tomado (Tabla 27, cita 7). Frente a informar el resultado, el personal ha optado por dos estrategias, la común, dar el informe a la mujer. Sin embargo, en muchos casos este se pierde y por tanto en pocas instituciones se ha implementado que la lectura de la muestra se entrega a los médicos y si ellos encuentran problemas con el resultado buscan a las pacientes para iniciar el tratamiento. En general este segundo camino es considerado como el abordaje porque se intenta canalizar a la mujer que tiene anomalías citológicas; sin embargo, mencionan que no es funcional porque al no llegar los resultados a la comunidad queda un sabor al sentirse maltratadas porque no les llega información de nada, perdiendo de nuevo, credibilidad en la prueba (Tabla 27, cita 8).

Frente a la práctica real de la CCU, los funcionarios creen que ésta depende de la representación que cada mujer tenga del examen. Definen que esta representación depende de tres elementos: el concepto de cáncer, la percepción de los servicios, conocimiento y representación de la prueba.

Como se mencionó páginas atrás, las mujeres configuran el concepto cáncer desde la incertidumbre de una enfermedad nueva que no logran explicar desde su sistema simbólico. Las trayectorias personales y colectivas han llevado a definir esta enfermedad desde la fatalidad y el temor y, relacionado con el concepto de muerte, si hay cáncer en la vida personal no hay que hacer nada. Por tal razón, desde los servicios se insiste en la necesidad de cambiar la relación muerte-cáncer. Mencionan que en función de lograr esta des- estereotipación en las jornadas de comunicación y educación. A pesar de esta intención, los profesionales y funcionarios mencionan que se sigue acentuado dicha conceptualización. El eje de las intervenciones se centra en decirle a las mujeres *“si tú no te haces el examen te vas a morir” “si tú no te haces el examen no te quieres o cuidas”* (Funcionario servicios de salud, Uribia). Por tanto,

indirectamente se envían mensajes totalmente negativos sobre la comprensión de la enfermedad y se acentúan las ideas que son necesarias cambiar. Es decir, se sigue promoviendo el control de la enfermedad desde una pedagogía del miedo en salud.

Por otro lado, la percepción que ronda en los servicios es la de la desconfianza y la inasistencia. Por tanto, para poder promover la práctica de la CCU es necesario cambiar la percepción de los servicios de salud. Los funcionarios señalan sobre todo en la necesidad de cambiar la representación que los configuran como lugares que son solo como los que solo buscan ganancias y no invierten en la salud de las personas.

Igualmente, es necesario la promoción de una noción de autocuidado y prevención que señale al examen como es algo importante en la vida de las mujeres. La Prevención se relaciona con la posibilidad de informar a las personas para que tomen decisiones respecto de su salud. En el grupo se considera que en los servicios de salud se está liderando un área de trabajo inmejorable. Sin embargo, concluyen que no siempre los mecanismos son los mejores, por tanto, es necesario revisar los canales para la promoción de la prevención, y establecer otras medidas más allá de las charlas, que no siempre sirven porque reconocen que no hay personal bilingüe, quienes lo imparten no son los mejores y cuando se hace con traductora se lleva que el mensaje, pero muchas veces este no logra transmitir y el mensaje se pierde. Consideran que tal vez la mejor apuesta es lograr contar con una buena experiencia. Es decir, que la mujer tenga una trayectoria agradable frente a la prueba y difunda un buen concepto de esta experiencia. La experiencia aparece como un saber compartido que define la relación con el examen. Reconocen que para esto se necesita personal idóneo, comprensivo y con experiencia que permita que esto pase.

Estos elementos pueden estar condicionados por una serie de barreras. Los prestadores y funcionarios refuerzan las ya mencionadas articuladas a las dimensiones personales, culturales y contextuales de las Wayuu. Adicionalmente,

enfatan en la necesidad de involucrar acciones concretas que permitan integrar al control del CaCU una reflexión sobre la relación del cáncer con la promiscuidad y lugar del hombre en la prevención. Creen que este es un tema definido por elementos arraigados, muy difícil de cambiar sobre los que se necesita urgente intervención. Señalan que la vida de las mujeres está centrada en el hombre y en falso control donde ella está sometida, *“es la que hace todo. Mientras que el hombre se la pasa en el chinchirro, tomando chirrinche o con otras mujeres”* (Funcionario servicios de salud, Uribia). Así, los Wayuu son una cultura patriarcal y en esa medida la relación de la mujer y su cuidado se ha soportado sobre la dominación masculina, un ejercicio de poder que limita las posibilidades de agencia sobre sus propias decisiones.

Además de esta noción, las citólogas enfatizan, a partir de su experiencia en los diferentes encuentros que tienen con las mujeres, que es necesario comenzar a trabajar sobre la configuración del cuerpo. Este se define como algo que demuestra el dominio privado de las mujeres, es algo que no se muestra o solo se le deja ver al marido. En general, por esta razón explican, las mujeres no suelen hacerse la CCU. Se menciona que la mujer urbana es diferente porque *“está muy arijunizada. Ella es más proclive a dejarse examinar”* (Funcionario servicios de salud, Uribia). Por tanto, una de las rutas de urgente intervención está en articular el tema del cuerpo como tema vital en los programas y actividades de salud.

Como tema adicional y propio a este grupo, especialmente entre las citólogas, se mencionaron y explicaron otras formas de control del CaCU. Ellas señalan que además de la CCU, las otras técnicas implementadas en Uribia son la vacunación contra el VPH y los programas de inspección visual. Mencionan que, a pesar de las actividades adelantadas por la Secretaria Departamental de Salud, no hay mucha difusión sobre estas técnicas entre profesionales y principalmente entre las mujeres, y es posible, que por esta razón estas estrategias no tengan mucho arraigo entre las personas. En la primera, la vacunación, hay desconfianza, no

solo porque es algo desconocido sino porque no saben que tanto puede funcionar cumplir los esquemas en un territorio con las características que tiene La Guajira y la dinámica poblacional. En la aplicación no se consideró el inicio temprano de la maternidad entre las mujeres Wayuu, la alta deserción escolar e inclusive la itinerancia propios de los traslados de la población. Lo que si e claro es que entre la primera y segunda dosis hubo una pérdida de cerca el 20% de niñas debido a que algunas niñas se embarazaron, otros cambiaron de país, otras desertaron de la educación. Y otras más se perdieron al coincidir la vacuna con las vacaciones. Entre esta segunda y la tercera, se perdieron otro porcentaje similar. Así, se aclara que la vacunación se probó en lo urbano, pero no en lo rural.

En lo relacionado con las técnicas de inspección visual las citólogas refieren a las capacitaciones y acciones promovidas en años anteriores. Unas de ellas, menciona que en su institución usan estas técnicas actualmente, aunque sostiene que los costos de los reactivos dificultan su uso. Otras dicen, que se acuerdan, pero no lo usan, y otra parte reconoce que recibieron la capacitación, pero no se acuerdan. Por parte de los directivos, se identifican otras técnicas, sin embargo, solo se reconoce la vacuna. Se establece que es muy difícil implementarlas en la región, por falta de conocimiento.

<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“Si de pronto hay alguna mujer que vive de pronto retiradito ya ella se hace la citología a las 9 o 10 de la mañana y ya después del medio día se le entrega el resultado”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
2	<i>“La citología nuevamente para tomar el caso, tenemos una citología que desde las 8 de la mañana hasta las 3 de la tarde a la hora que llegue porque eso quedo estipulado en la ruta de la atención y estipulado y normado también por el Ministerio porque de pronto no ponerles un horario y decir vengan desde las 8 hasta las 10 o venga en la tarde de 2-3 no”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
3	<i>“En el momento que vamos al monte buscamos a las pacientes también le hacemos el interrogatorio y ellas son un poquito reacias en realizarse la citología por todos los tabús y por todas las cosas que de pronto por la cultura pero nosotros buscamos ciertas medidas para que ellas accedan a eso, accedan al servicio, la</i>	

	<i>dictamos su charla educativa de forma castiza obviamente que ellas puedan entender para que ellas mimas así sea en el quiosco en el momento que están esperando también la Dra. Vaya al quiosco que esta allá atrás y hace sus charlas educativas, porque todo aquí es educación. Educación de la paciente”</i>	
4	<i>“aprovechamos cuando llegan las maternas y les hacemos la CCU”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
5	<i>“La cuestión de los folletos también viene con imágenes. Porque una cosa que si aprendí en un curso de Wayuu que hice es que ellos hablan el Wayuu pero ellos no leen Wayuunaiki, la mayoría. Ese cuento de los números que sacaron que hubo alguien que se puso en la tarea, los números en Wayuu son larguísimo, se puso en la tarea de estudiar eso y saco la numeración pero la mayoría hasta los que saben no saben hasta donde llegan los números, no saben muchas cosas, ellos no saben leer por eso yo digo a veces los folletos están todos en Wayuu, la cartilla en Wayuu y ellos no saben leer el Wayuu, ellos lo hablan mas no lo leen”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
6	<i>“La hacemos acá y también en la zona rural un equipo dos equipos tenemos extramurales. Uno para buscar las embarazadas en asistente y otro equipo el que se traslada a la comunidad el médico, el odontólogo, enfermera. La citóloga ella va dependiendo de la población, o la población que no se ha visitado sale a la zona rural pero de todos modos las auxiliares van y están calificadas para tomarles a ellas la citología, muestras para y se la traen acá a la citóloga”</i>	
7	<i>“Porque por ejemplo uno ve en otras zonas que la mujer se toma la citología y los resultados le llegan al mes, a los tres meses a veces no aparecen cierto? Yo escuchaba mujeres que me decían nosotras vemos el resultado y ese mismo día no lo entregan, en la mayoría de las veces. Entonces es algo que funciona muy bien y de una si logran ver una paciente que tiene alguna anormalidad entran de una vez a control, entonces entonces eso me parece que es una de las cosas más fuertes que tienen y que es una gran falla en otras zonas del país”</i>	
8	<i>“Cuando uno no les entrega el resultado ellas dicen eso para que me tomo ese examen si nuca me dicen nada”</i>	

### 3.6.6 El SISPI: ¿La salida?

Actualmente tanto prestadores como funcionarios y tomadores de decisión reconocen los límites de la atención brindada por ellos y mencionan que a pesar de los esfuerzos aun no lograr hacer claramente un trabajo intercultural. Todas las acciones adelantadas hablan de un trabajo específico, donde reconocen las diferencias, pero no se logran articular totalmente dos miradas diferentes del

mundo. Creen que, en la actualidad, *“nosotros no tenemos toda nuestra atención con un enfoque intercultural. Estamos de pronto con una consulta personalizada, una atención diferencial más bien, una atención diferencial dirigida a los pacientes”* (Tomador de decisión, nivel departamental).

Para ellos el reto consiste en alcanzar una *“verdadera integración, [que] en el caso de la población indígena es saber de verdad cuales son las enfermedades que más se presentan, que es lo más duro que los afecta, que medicamentos como pueblo ancestral van a utilizar o utilizan”* (Tomador de decisión, nivel departamental). Es realmente reconocer quien es el otro y en que lenguaje habla, desde donde y aprender a integrar esas prácticas con que proponen las actividades de salud pública y la medicina en los centros e instituciones de salud (Tabla 28, cita 1).

En esta medida, el asunto no está en solo como operativizar unas directrices nacionales, sino que, por un lado, cuenten con autonomía y apoyo para proponer soluciones en los municipios y localidades, como por ejemplo ha pasado con el Hospital de Nazareth, o la experiencia de recuperar la idea de las promotoras en las rancherías, o la recuperación del Centro Experimental de Medicina Tradicional (Tabla 28, cita 2). Por otro lado, debe tenerse apoyo de los referentes nacionales y departamentales, porque ellos definen como actuar, establecen formatos de remisión y prioridades en salud. Entre los actores entrevistados se menciona como ejemplo la Política de SSR, en lo relacionado con la salud sexual y reproductiva en la población adolescente, o la promoción de la cobertura de la CCU en el control del CaCU o la Prevención y atención de las ITS, VIH/SIDA, genera fuertes restricciones en el actuar. En los grupos pesa más el sentido de las prácticas culturales como la venta de la mujer y el matrimonio a edades tempranas es una definición cultural, la poligamia y la reserva del cuerpo impiden pensar de otra manera, que una medida de salud.

Así, lo que se tiene en las políticas en salud son pensadas para un tipo de población, la población hegemónica, pero no se contempla en la práctica el significado de lo multicultural (Tabla 28, cita 3). Si se buscan modelos de salud incluyentes debe flexibilizarse la forma de pensar, la manera de entender la salud y sus prácticas, y las formas de tratar a los demás. Esto, de acuerdo a los entrevistados, implica el respeto por los marcos simbólicos y culturales de los demás. Una acción pendiente desde el sector salud (Tabla 28, Cita 4).

En medio de ese debate sobre la necesidad de una salud diferente, inicia el debate sobre el SISPI. Pero, ¿qué es el SISPI? En 2012, el Gobierno Nacional a través de la Ley 1450 de 2011 y considerando las dificultades de la atención en salud en poblaciones indígenas, comenzó a concertar la estructuración de un sistema de salud propio. Desde este momento y siguiendo otras experiencias en salud exitosas como las vividas en el Amazonas o en Cauca, inicia la estructuración, desarrollo e implementación del Sistema Indígena de Salud Propia e Intercultural (SISPI). Un modelo de atención construido por indígenas y respaldado por el Gobierno para la atención las adecuaciones interculturales de la prestación de servicios de salud, de los planes de Salud Pública, y la formación del recurso humano tradicional en salud.

En este proceso inicial participaron la Organización de los Pueblos Indígenas de la Amazonía Colombiana, OPIAC; la Organización Nacional de Colombia, ONIC, Confederación Indígena Tayrona, CIT; Autoridades Indígenas de Colombia, AICO, delegada de la Mesa de Diálogo Wayuu y otras Organizaciones Indígenas del Choco, organizaciones que integran la subcomisión, y entre todas hacen aportes para la construcción de las políticas públicas de salud de los pueblos indígenas de Colombia (Tabla 28 1, cita 5).

En estas primeras reuniones, se retomó el trabajo adelantado en años anteriores por parte diferentes interesados donde evaluaban las fallas del sistema de salud frente sus realidades y con la plataforma brindada por el Estado se logró tener un

documento, en un primer momento, donde se definía que se debe trabajar desde la integralidad en salud. Algunos de los temas contemplados fueron: las dinámicas y realidades de los ciclos de vida (concepción, ritos de paso particulares y muerte); las circunstancias geográficas, culturales y espirituales de los pueblos indígenas de Colombia; el trato respetuoso de la cosmovisión indígena; la necesidad de ampliar la red de servicios a los sitios sagrados y al territorio; la condición de incluir en el proceso S-E-A a la espiritualidad; y la posibilidad de incluir la tradición ancestral en la tarea de prevenir y curar enfermedades.

En un segundo momento, los delegados indígenas pertenecientes a la subcomisión de salud solicitaron a funcionarios del Ministerio de salud la vinculación los gobernadores, alcaldes y secretarios de salud para construir de forma conjunta el documento, con la finalidad de ver viable sus propuestas.

En La Guajira, ésta inclusión inicia en 2014, momento en que los actores entrevistados comenzaron a introducir en sus relatos la referencia al SISPI. *“De un momento para otro comencé a ver como aparecía en los relatos una palabra común: SISPI. Los tomadores la mencionaban para confirmar donde era la próxima reunión, los desafíos y cambios a vivir. Los directores de las IPS evaluaban los gastos y las ganancias una vez se implementarán. Todos hablaban de este sistema”* (Nota de campo, 2014). El proceso fue explicado como ley 100 del Wayuu donde reconcilian en un sistema híbrido la medicina indígena con la occidental (Tabla 28, cita 6).

Hasta el momento del finalizar el trabajo de campo, la inclusión de este sistema estaba en discusiones por departamento. En estas discusiones se enfatizó en la necesidad de discutir el apoyo institucional, donde exista la posibilidad de ajustes y aportes de los indígenas (Tabla 28, cita 7). Algunos de los temas debatidos en estas reuniones se basaban en la necesidad de disminuir el traslado de pacientes

a las capitales y de prevenir y tratar a pacientes en las comunidades, evitando al máximo recibir asistencia médica occidental.

En la práctica la construcción e implementación del SISPI es la gran apuesta política tanto de tomadores como prestadores de salud. Ven en este sistema la oportunidad de prestar un servicio de calidad, más coherente con las realidades locales y desde donde se superen las crisis vividas y poco resueltas desde sus posibilidades.

<b>Tabla 28. Configuración del SISPI por parte de prestadores como funcionarios y tomadores de decisión</b>		
<i>Cita</i>	<i>Testimonio</i>	<i>Grupo</i>
1	<i>“Se debe hacer como una combinación entre la biomedicina y la medicina tradicional. Esa es la orientación que se les da a las comunidades que manejan población indígena”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
2	<i>“bueno nosotros teníamos el centro experimental de medicina tradicional que lo implementamos nosotros y que buscaba además de tratar con nuestra medicina tratarlos con la de ellos, que las plantas, los brebajes, todo... eso lo comenzó uno de los médicos de nosotros iniciando la empresa [la IPS] y el empezó el estudio pero quedo en nada porque es que eso no tuvo mucho apoyo médico, no supieron articular las medicina, solo muy poquito y entonces eso quedó ahí sin soporte”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
3	<i>“Lo que encontramos en la realidad es que los funcionarios públicos, tanto lo del el Gobierno nacional como los del departamental, rara vez ha valorado el enfoque diferencial pensando en lo que debe abordarse para el pueblo Wayuu. Si usted mira las directrices estas están llenas de conceptos ajenos a los usos y costumbres del pueblo Wayuu”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel municipal</i>
4	<i>“como orientar la política pública con enfoque diferencial indígena, eso que quiere decir? es que el derecho de las comunidades indígenas sea respetado, velar por el respeto de los pueblos indígenas del territorio nacional. En eso es lo que falta trabajar”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
5	<i>“En estas mesas de concertación, en estos espacios de asuntos indígenas, ellos se reúnen, construyen conjuntamente y crean un protocolo de atención específica para... así la situación considero que será diferente”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>
6	<i>“Es como una Ley 100 del Wayuu prácticamente, es como quieren de pronto incluir la medicina ancestral la medicina Wayuu a nuestra cultura y nuestra cultura la biomedicina a ellos, es haciendo una interculturalidad que obviamente eso beneficia</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>

	<i>como nuestra cultura y la cultura de ellos. Que de pronto ellos son atendidos por parteros entonces nosotros que podemos atender del partero, como pueden ellos atender su parto en su casa obviamente todas las medidas que nosotros le podamos enseñar”</i>	
7	<i>“Nosotros en este momento estamos elaborando el plan de vida pero para las comunidades indígenas eso lo estamos haciendo en Maicao el sábado pasado estábamos haciendo una reunión donde invitábamos a todas las autoridades tradicionales a todas las personas que tengan que ver directamente con la relación de una u otra”</i>	<i>Prestador servicios de salud, Uribia</i>
8	<i>“El acceso a este servicio o a este derecho es tan deseado, de implementarse se superarán las crisis que hay, es que hay una crisis terrible en el tema de salud... Si nos sale bien va a ser un modelo que va a servir para... para que de pronto lo apliquen en otros pueblos indígenas porque es que la dinámica de trabajar con población indígena es diferente y nosotros tenemos que atenernos también a los tiempos de ellos, no solamente a nuestro tiempo que para nosotros el tiempo vuela y tenemos que hacer x o y reuniones y tenemos que ser muy puntuales y cuadriculados en lo que decimos para ellos no es así, la dinámica es diferente”</i>	<i>Tomador de decisión, nivel departamental</i>

## **4. Dilemas para una salud pública con enfoque étnico y de género desde la prevención del Cáncer de cuello uterino en Uribia. Discusión, conclusiones y ejes para la acción.**

La salud es un gran desafío para las personas, los grupos y los Estados. Lo es por la complejidad que encierra, porque, siguiendo a Benjamin Disraeli, “la salud del pueblo constituye realmente la base sobre la que descansa su felicidad y su poderío como Estado” (259). En esta investigación se intentó asumir los retos que tiene trabajar alrededor de la salud cuando de por medio intervienen condiciones que obligan a pensarla de manera diferente, pues las realidades marcan situaciones diferentes. Según Diderichsen et al. (259) las condiciones de salud de una persona y de un grupo están influidas por la posición social de los individuos y el contexto que los rodea. Así, se ha argumentado que muchos de los factores de riesgo individual y colectivo para enfermar, más allá de razones biológicas o epidemiológicas, están relacionados con los órdenes de poder presentes en un grupo (raza-etnia, género, clase, discapacidad, generación), el lugar de residencia de una persona (rural o urbana), su entorno laboral o las políticas sociales, culturales y económicas más generales de la sociedad (educación, profesión o los ingresos).

Para evidenciar estas relaciones, este trabajo se concentró en un caso con tres particularidades. La primera, aproximarse a la realidad de salud de un grupo indígena que tiene condiciones de vida propias del contexto colombiano (bi-

nacional, una geografía árida, poli-residencial y matrilineal), los Wayuu; la segunda, trabajar sobre una enfermedad paradigmática, el CaCU, en el sentido de incluir múltiples aristas en su proceso de prevención. Y tercero, centrarse en una enfermedad de interés en salud pública y prioridad nacional, el cáncer, que tiene las tecnologías para su control y en donde en Colombia se han adelantado diversas acciones.

De hecho, en el país el control del CaCU de manera organizada inició en la década de los setenta, cuando se lanzó el Programa Nacional de Cáncer (PNC). En este programa se organizó el Subprograma de Cáncer de Cuello Uterino en respuesta a la ocurrencia que tenía la enfermedad en el país en ese momento, buscando, en el marco del PNC, controlar la mortalidad por esta causa. Entre 1990 y 1995, surgió un segundo programa con el fin de reducir la incidencia del CaCU invasor en un 25 por ciento (60).

Después de estas experiencias, actualmente no existe un programa específico que permita el control de esta enfermedad, sino que prevalecen acciones en los planes de beneficios del SGSSS destinadas a la prevención de esta entidad patológica. Frente a esta realidad, en 2010 se promulgó la Ley 1384 y dos años después se lanzó el Plan Decenal para el control del cáncer en Colombia. A partir de este momento, se ha buscado, desde la normatividad, regular la gestión de los servicios a través de la calidad, la eficiencia y la responsabilidad; la protección y promoción de derechos fundamentales por medio de la universalidad, la equidad y el respeto por la diversidad cultural y étnica; y, la promoción de una construcción colectiva de la salud pública basados en la participación social y la intersectorialidad, desde los enfoques de derechos y diferencial del ciclo de vida (427).

En este punto fue ineludible reconocer el aporte que brindó al estudio el uso las representaciones sociales, teoría que, en mi concepto, propone un campo fecundo de investigación. Desde la aproximación a las representaciones sociales

fue posible acceder a las formas en que diferentes personas, en lugares sociales diferentes y con poderes diferentes aprehenden los acontecimientos de la vida diaria y como configuran el conocimiento de “sentido común” a partir la experiencia, de las informaciones que llegan, de las de su traducción del mundo, de sus cargas históricas y sus contextos actuales.

Comprendí como, en el caso de las mujeres, el conocimiento es socialmente elaborado y compartido, se funda en sus tradiciones, en sus limitaciones al reconocerse como una población que está en el margen y entendí que sus respuestas se forman desde una posición límite; al mismo comprendí, que las representaciones de los funcionarios y prestadores de salud surge de una posición media, que los ubica como mediadores entre un sistema de salud y una realidad que no se ajusta a la homogeneidad nacional. Un lugar desde donde se deben hacer conciliaciones, donde la salud se matiza con un relativismo cultural que favorece una salud pública sensible a las usuarias de las acciones; y en esta misma línea evidencie como las representaciones sociales de los tomadores de decisión encarnan una institucionalidad. En el trabajo con ellos comprendí que los procesos de una representación social son indisociables de sus contenidos, como lo menciona Moscovici. Es difícil dejar de lado las coerciones de una normativa y lo que se define como obligatorio en salud. Este es marco de su representación y desde allí se establece su conocer y su actuar.

En los resultados obtenidos fue posible comprender, además, cómo una representación puede influir en las personas y orientar sus prácticas. Para algunas mujeres, el percibir el CaCU como alto riesgo las lleva a considerar la CCU como parte de sus decisiones, superando las barreras que puedan surgir. Otras, perciben que el riesgo para sí-mismo es menor que la percepción del riesgo para los otros, e incluso no existe posibilidad de pensar en prevenir porque es un concepto vacío, un concepto que remite la normativa grupal. En estos casos los comportamientos hacia la prevención y la apropiación del control del

CaCU está alejado de su realidad. En ellas el proceso de representación da un sentido a su realidad, buscando la coherencia con su propio comportamiento.

En el caso de los tomadores de decisión y de los prestadores y funcionarios de los servicios de salud, sus prácticas están condicionadas al grado de conocimiento y comprensión de los elementos de la cultura Wayuu y reconocimiento válido de una interpretación alternativa de la realidad. Este profundo conocimiento en formas de vida no occidentales permite trascender los marcos de acción y generar espacios de encuentro de identificación. Así, no solo el conocimiento de la lengua, de los ciclos culturales, de las festividades, de los problemáticas y dificultades de un pueblo disperso y con enormes necesidades o de la construcción de una ranchería o enramada en el lugar de atención, es la integración de este saber a la práctica. El éxito del modelo implantado en el Hospital de Nazareth ha sido este. Ha sido dejar a un lado las condiciones del universalismo biomédico occidental para comprender que la salud tiene múltiples caras y que es necesario el ponerse a un "mismo nivel", cuando se integran los elementos y presupuestos de otros marcos culturales. Es precisamente esta situación, lo que hace que los tomadores consideren que su actuar no responde a un verdadero modelo intercultural.

A partir de este estudio se encontró, a partir de la descripción, clasificación y explicación de la realidad, que en todos los grupos abordados hay elaborado todo un proceso de objetivación, pero no tanto un proceso de anclaje. Según Jodelet (1984) la objetivación y el anclaje son dos procesos que se refieren a la elaboración y al funcionamiento de una representación social que pone de manifiesto cómo lo social transforma un conocimiento en representación y cómo esta representación transforma lo social (Moscovici, 1985).

A partir de la aproximación a estas representaciones sociales, se hizo evidente como en el caso de CaCU en población indígena colombiana, su control ha

estado ligado a discursos sociales y médicos tradicionales de la biomedicina<sup>32</sup> que son utilizados en la salud pública. Estos discursos se han centrado tradicionalmente, en la promoción del tamizaje por CCU y actividades de educación en salud, y en la actualidad de la vacunación contra el Virus del Papiloma Humano (VPH) y la introducción de las técnicas de inspección visual y tratamiento inmediato de las mujeres en situación de riesgo. Tales actividades dejan de lado la articulación de estas formas de prevención con la complejidad de los contextos socioculturales, económicos, políticos y geográficos donde se asientan estas comunidades.

De este análisis emergen tres grandes puntos o conclusiones que se pueden debatir entre las diferentes formas de comprender la enfermedad en estudio por parte de tomadores de decisión, prestadores de salud o mujeres que pueden incidir en la construcción de futuras acciones en este campo.

En primer lugar, se encuentra que los marcos que definen como se entienden en la cotidianidad la salud, la enfermedad y el cáncer definen las prácticas en salud y las trayectorias de la enfermedad en relación a las respuestas sociales organizadas por parte de los servicios. Se aclara que cómo la satisfacción de las necesidades, los deseos del cuerpo y las respuestas sociales colectivas al proceso S-E-A está definido por el grupo social.

En segundo lugar, se hizo evidente cómo las preocupaciones reproductivas, el desconocimiento sobre el cáncer, las creencias sobre la CCU y la forma como culturalmente se construye la sexualidad y el cuerpo femenino han estructurado las jerarquías basadas en el género, la generación y el parentesco, y ha contribuido a la construcción de otros nuevos marcos basados en la diferencia racial y el estado "civilizado". Se hace evidente una serie de relaciones de desigualdad que han conllevado a hacer evidentes los esfuerzos persistentes de

---

<sup>32</sup> La biomedicina es definida como el sistema médico que prevalece en el mundo moderno. Se caracteriza por la base biológica y científica de la enfermedad. Para ampliar ver a Cecil Hellman (2007).

elites (los servicios de salud) para regular la atención en salud y los retos continuos que se deriva del control del CaCU.

Finalmente, se revela que la atención en salud dirigida a grupos sociales con marcos culturales diferentes debe ser explorados a través de las relaciones que se extienden desde lo local a lo global. La sexualidad, quizás más que cualquier otra esfera de la vida social, demuestra cómo las acciones más íntimas y deseos están conectados a los debates e intervenciones que se derivan de la comunidad, de los regímenes nacionales y los internacionales. Se muestra como la inscripción de las prácticas en salud en el escenario del multiculturalismo e interculturalismo presentan muchos desafíos, pero el principal es romper con el universalismo biomédico que anula otras visiones de salud, al mismo tiempo que devalúan los enfoques de género y otras apuestas por reconocer la cuestión de la diversidad cultural.

A continuación, se desarrollarán estas conclusiones como puntos claves del análisis del CaCU como problema de interés en salud pública.

#### **4.1 La configuración de la salud, la enfermedad y el cáncer en la cotidianidad de las Wayuu**

La salud y la enfermedad son dos fenómenos universales en la vida humana, presentes en todas las sociedades. Esta aproximación, como afirma Lupton (428), no implica que la enfermedad o la salud sean estados objetivos. Por el contrario, esta categorización está influenciada por el contexto social, histórico y político. De acuerdo a estas interacciones, cada grupo utiliza múltiples medios (materiales, pensamiento y elementos culturales) para asumirlos.

En el caso de La Guajira se encontró que los conceptos salud, enfermedad y cáncer se construyen de manera diferente dependiendo el lugar social de la

persona que habla. Funcionarios, prestadores y tomadores de salud han asumido las clasificaciones provenientes de la biomedicina desde el carácter universalista, individualista y fisiopatológico. Eduardo Menéndez caracteriza esta apuesta como el modelo médico hegemónico el cual presenta, las siguientes características: biologicismo, asociabilidad, ahistoricidad, aculturalismo, individualismo, orientación curativa, relación médico/paciente asimétrica y subordinada, exclusión del saber del paciente, identificación ideológica con la racionalidad científica, salud/enfermedad como mercancía, tendencia a la medicalización de los problemas y a la escisión entre teoría y práctica (429,430,431).

Las mujeres que residen en el área urbana de Uribia lo asumen desde una aproximación híbrida donde las comprensiones locales han incorporado muchos elementos de la biomedicina. Las mujeres residentes en el área rural, en la mayor parte de los casos, incluyen en sus concepciones los parámetros, la historia y los lenguajes propios de su cultura; marcos que no siempre coinciden con las aproximaciones occidentales. En esta medida poseen clasificaciones acerca del estar enfermo o estar sano que son organizadas según criterios de síntomas, gravedad y otros. Sus clasificaciones y los conceptos de salud y enfermedad, no son universales y raramente reflejan las definiciones biomédicas.

Este hallazgo es coincidente con la mayoría de conclusiones a las que llegan los trabajos preocupados por la salud indígena o en contextos plurales. Trabajos como los desarrollados por Good (432), Kleinman (433), Hahn (434), Young (435), Menéndez (429,430) y Fernández Juárez (436) plantean que la biomedicina no puede ser una referencia teórica y conceptual y aceptan las diversas miradas que emergen cuando se quiere definir la salud y la enfermedad.

En el contexto colombiano algunos trabajos que llegan a conclusiones similares son investigaciones orientadas a describir y comprender los sistemas médicos desarrollados por las diferentes comunidades indígenas de Colombia como los estudios de Bernal Villa (1954) y Villa Posee (1979) entre los Paeces y Seijás

(1969) entre los nativos del Valle del Sibundoy; Lucena Salmoral (1970) realiza su investigación con los Guahibos, Langdon (1974) con los Siona y Von Hildebrand (1981) con los Tanimuka (437,438). Otros trabajos como los de Horacio Calle en el Amazonas (1986), Xochitl Herrera en los Llanos (1991), Jaramillo de Greiff en Vichada (1996), Hugo Portela en el Cauca y Guhl Samundio en el Amazonas (2005) dan cuenta de las relaciones, ya sean de conflicto o de complementariedad, que se presentan entre la medicina indígena y la medicina occidental una vez esta última llega con sus instituciones (hospitales, centros de salud) y agentes (médicos) a las poblaciones indígenas (438).

En lo relacionado con la configuración de los conceptos salud, enfermedad y cáncer entre la población indígena Wayuu se encuentra, que esta investigación es un trabajo pionero en cuanto es el primero en rastrear la noción de cáncer en este grupo. Encontrar que el cáncer es una enfermedad nueva, sobre la que poco se conoce y en la que no se puede actuar, abre caminos de intervención a la hora de intentar configurar nuevas estrategias de control. Si bien, los resultados encontraron que en las zonas urbanas se sabe más del cáncer y que es posible asociarla con factores de riesgo, medios de diagnóstico y tratamiento, es claro que en términos generales, el cáncer se comprende como una enfermedad que altera el orden social ya que no cabe dentro del sistema de representación de deidades de este pueblo.

En la misma línea, este trabajo hace un aporte novedoso al señalar que la construcción conceptual de la salud y de la enfermedad tiene diferentes configuraciones dependiendo el lugar de procedencia. Se encontró una diferencia marcada en cuanto a la forma como se estructuran los conceptos en la zona rural y urbana. Desde esa investigación, se hace evidente entonces que es necesario un trabajo diferencial que no solo contemple los órdenes de poder en cuanto al género y la etnia en el campo de la salud. Es necesario, además, incluir la categoría geografía y lugar de residencia para direccionar las acciones sanitarias. Al lograr evidenciar estas variables que definen prácticas sociales es posible

encontrar mayores interacciones en eso que implica una aproximación integrar al proceso S-E-A.

Los trabajos antes publicados parten de reconocer la salud para los indígenas desde una perspectiva integral que entrelaza aspectos físicos con espirituales, y con la situación del territorio, las deidades y la tierra (336,344,349,350,354). Estas publicaciones aportan en cuanto permiten considerar un marco interpretativo que diferencia tipos de enfermedades (de origen "natural" y de fuerzas externas o "sobrenaturales"), formas y trayectorias de curación y tipos de curadores.

A pesar de estos aportes, éstos adolecen en evidenciar las fracturas y diversidades que adquieren los conceptos dependiendo de las condiciones de vida socio-históricas de las personas. Al hacer esta diferenciación, de acuerdo al lugar de procedencia es claro entender que categorías que definen la salud y la enfermedad cobran sentido en la medida en que se tienen en cuenta las respuestas colectivas al proceso S-E-A está definido por el grupo social. Así, como enuncia Canguilhem (439), "si lo normal no tiene la rigidez de un hecho de obligación colectiva sino la flexibilidad de una norma que se transforma en su relación con las condiciones individuales, pero también sociales y culturales, es evidente que la frontera entre lo normal y lo patológico se hace imprecisa".

Es interesante señalar que a la hora de diferenciar lo patológico de lo socialmente normativo, aparecen algunas contradicciones. Contradicciones que son elaboradas colectivamente, desde el "sentido común" y con la inclusión de otros elementos como la muerte, el sentido social y las migraciones, nociones que cuando se obvian justifican como condiciones estructurales la existencia de prácticas en salud, trayectorias de la enfermedad y algunas barreras para acceder a los servicios de salud.

En el trasfondo de todo esto lo que se evidencia es la existencia de distintas definiciones de la condición de ser indígena y en respuesta a esta multiplicidad de

condiciones hay diversas expresiones al proceso S-E-A. Por lo que respecta a la noción de etnicidad y su relación con una cultura de la salud es necesario decir que a partir del caso estudiado fue posible observar la construcción de diversas identidades étnicas basadas en referentes subjetivos, relacionales y estructurados. Cada uno de estos referentes mostró la afirmación de grupo, la cohesión y la diferenciación frente a los demás, incluidos los del mismo grupo, situaciones que definen lazos de solidaridad, que en el caso de la prevención del CaCU establecen actuares similares y permitidos o rechazados para el grupo. Este es un reto para la acción en salud pública, pues implica el reconocimiento de la diversidad y la heterogeneidad al plantear acciones en salud.

## **4.2 Continuidades y nuevos debates relacionados con el cáncer de Cuello Uterino como problema de salud pública, el caso de La Guajira**

El cáncer es una enfermedad de contrastes. Socialmente, se caracteriza por ser silenciosa y presentarse en una temporalidad de larga duración y ser sinónimo de muerte. Pero además de estas características, debe reconocerse que ésta se presenta de manera distinta en grupos con condiciones sociales, culturales y económicas diferentes. Siguiendo los aportes de Arias (440), se encuentra que la incidencia y mortalidad por localizaciones de cáncer varía entre los distintos niveles socioeconómicos, la etnia y el género. Los hombres con menores posibilidades económicas sufren en mayor medida de cánceres del sistema respiratorio (nariz, laringe o pulmón) y cáncer de la cavidad oral (faringe, esófago o estómago). Las mujeres en esta misma situación tienen mayor riesgo de cáncer de esófago, estómago y cuello uterino.

Contrariamente, hombres con mejores condiciones económicas tienen mayor riesgo de enfermar y morir por cáncer de colon, cerebro y melanoma y las mujeres por cáncer de colon, mama, ovario y piel (440). De igual manera, las

personas de clases sociales bajas tienen mayor incidencia y mortalidad por cáncer que las más altas (441;442). Lo anterior relacionado con diferencias en el acceso a educación, condiciones económicas, laborales (exposición a agentes biológicos, físicos y químicos, posturas, horas de trabajo, etc.), de vida (comportamientos y hábitos relacionados con la dieta, tabaco, alcohol, sedentarismo, etc.), ambientales y elecciones personales (comportamiento sexual y reproductivo, toxicomanías, etc.) (440).

En el caso de las minorías étnicas, estas poblaciones están en condiciones de vida, muchas veces, desatendidas y por lo tanto tienen mayor probabilidad de ser diagnosticadas con cáncer, morir más pronto con un cáncer evitable, ya sea porque se diagnosticó tarde, no se recibió tratamiento o éste está fuera del estándar científico aprobado; y sufrir de cáncer sin la oportunidad del control del dolor y del cuidado paliativo (440).

El CaCU en este enfoque, además de ser un problema de salud pública es un lugar donde se evidencian las diferencias y las desigualdades. Así, al abordar como problemas los conceptos relacionados con el CaCU, las prácticas sociales en salud establecidas para su control relacionadas con la toma de la CCU y las barreras para la incorporación regular de este examen, en la investigación se encontró que las mujeres indígenas que habitan en zona rural están en desventaja frente a las mujeres Wayuu de Uribia que residen en zona urbana y el resto de la población femenina. Ellas son quienes tienen menos conocimiento frente a la enfermedad y las acciones de prevención, y, en ocasiones sufren de una serie de diferencias remediables en las oportunidades, como las mencionadas atrás, de disfrutar mejores condiciones de salud.

El lugar social que ocupan estas mujeres y que atraviesan todo el continuum del proceso S-E-A implican, retomando a Arias (440) diferencias en las condiciones de vida y trabajo, atención médica inadecuada y políticas sociales que afectan los determinantes sociales como ocupación, ingresos, riqueza, pobreza y educación.

Pero, además, se encuentra que este grupo de mujeres tienen menos agencia para el control de su vida y sus decisiones conforme a roles reproductivos, productivos y comunitarios impuestos socialmente. El género, como categoría de relación entre los Wayuu, conforma sistemas de pensamiento que limitan las acciones y estrategias personales. Esta ordenación social, que se transmite a través de las representaciones sociales, actúa para establecer relaciones asimétricas de poder que definen las posibilidades de vida de cada miembro de los grupos. En esta medida, siguiendo a Lupton (122,428) el género es un artefacto cultural que modela al sujeto y tiene una enorme repercusión en el acceso a la individuación, al saber y al disfrute de los recursos de los que disponen los integrantes de una sociedad (443).

Esta situación alrededor de la relación entre pobreza y salud, y salud y género está asociada a la inmensa desigualdad social en la organización de los grupos sociales, donde las desigualdades sociales implican necesariamente discriminación, tanto social como institucional o interpersonal, y que puede ser socioeconómica, étnica, de género, por orientación sexual, por edad, por idioma, por discapacidad, por estado de migración, por escolaridad o analfabetismo, por ubicación geográfica o por condición del hogar u otras categorías sociales (440).

De esta manera la salud es un proceso complejo, en una continua interdependencia entre condiciones individuales y contextuales. Por tanto, no depende exclusivamente de las personas, sino de las interacciones entre la persona y su entorno, la historia social y cultural, las políticas públicas, la estructura social, etc. Esto se hace evidente en este estudio. Si bien, cuando se analizan las prácticas en salud y las barreras relacionadas con la prevención primaria y secundaria del CaCU los resultados del presente estudio son consistentes con los hallazgos informados en estudios previos en diversos grupos de mujeres en riesgo realizados en diversas regiones (21,22,23,25,26,28). Se confirma que el conocimiento de la utilidad de la prueba de la CCU constituye como uno de los principales predictores de su utilización y que se observa que el

uso de la prueba se incrementa en mujeres usuarias de los servicios de salud (444). Se encuentra que una de las razones para la práctica de la CCU es cuando existe un profesional de la salud que las motiva o remite. Este hallazgo ha sido reportado en otros trabajos (444). La CCU, en este estudio como en otros, se considera que este examen sirve para detectar todo lo que sucede en el útero: infecciones, sangrados, flujos, etc. (22,23,25). Se mencionan como razones generalizadas para no tomarse la CCU: la preferencia por una clínica familiar especializada o un ginecólogo en especial; no les gusta el examen; el miedo a descubrir que padecen cáncer, y además destruir la relación de pareja; preferir una mujer para la toma de la muestra; que sólo se la practican las mujeres con vida sexual activa; la posibilidad de la falta de esterilización del material utilizado durante la toma de la muestra; el temor al dolor durante la toma de la muestra; la falta de explicación sobre los pasos a seguir durante la toma del producto o vivir lejos del centro de salud; lo consideran poco importante; la ignorancia o dudas sobre la utilidad del examen; sólo la practican si tienen sangrado que no corresponde al menstrual; consideran que el examen es innecesario; el miedo a quedar sangrando y adoloridas, o a quedar sin un pedazo de útero; por descuido; por miedo al procedimiento; por falta de información sobre la CCU; por el costo de la prueba; por no tener síntomas ginecológicos, urinarios o abdominales; por pudor; por falta de tiempo, etc. (21,22,23,25,26,28). Estos elementos, además del énfasis en los problemas de salud más inmediatas entre las mujeres indígenas se relacionan con las necesidades de la vida diaria son compartidos por este estudio y otros realizados en población indígena (445,446,447). En esta medida este estudio refuerza los hallazgos reportados en la literatura.

Donde hay aporte significativo en lo relacionado con la prevención del CaCU es alrededor de dos temas. El primero, es encontrar que muchas de las estrategias implementadas para la prevención primaria y secundaria del CaCU dejan ver una salud pública centrada en el dato; y la segunda, evidenciar cómo los elementos culturales definen el trabajo sanitario. Desde estos dos aportes se evidencia la

existencia de unas políticas invisibles que imponen un universalismo biomédico cargado de ausencias en la realidad social.

Frente al primer elemento se encontró que las mujeres, especialmente las de zona rural, se hacen la citología y se adhieren a los programas de control por dos razones obligatorias: es un examen que se exige dentro de los controles prenatales y es obligatorio para acceder a la ayuda de algunas políticas gubernamentales locales o nacionales. Estos mecanismos de ayuda están basados en la lógica de premio-incentivo a quien se somete a los exámenes de control de la CCU.

Como se expresó en los resultados, en términos de meta en salud pública este tipo de estrategias pueden ayudar a mejorar los indicadores. Sin embargo, quedan fuertes dudas frente a las maneras en que la salud comprende su accionar y define a los usuarios de las intervenciones. Al respecto, Gómez (448) menciona que, al igual que ocurre con otros términos y conceptos, usados tanto en la vida cotidiana como en el argot de las ciencias, la noción de salud pública es polisémica y evidencian un proceso de significación, en construcción, que el autor agrupa en dos categorías: las aproximaciones medicalizadas centradas en la enfermedad como fenómeno individual y las posiciones holísticas cada vez más cercanas a la noción de calidad de vida de los grupos humanos.

Desde la primera aproximación, se expande una imagen de salud construida alrededor del individuo enfermo y de su riesgo personal, y cuyo corolario es la puesta en marcha de prácticas curativas centradas en el control de la patología clínica y basadas en tecnologías de tipo médico (448). En este contexto, la pretensión de la salud pública, está dirigido a representar el fenómeno social de la salud en función de la negación o ausencia de enfermedades y trastornos de carácter orgánico e individual (448,449,450) ya que, como señala Conrad la medicalización es un proceso múltiple por el cual los problemas no-médicos pasan a ser definidos como problema médicos, ya sea bajo la forma de

enfermedades o de desórdenes (451,452). En este caso se asume que la situación de vulnerabilidad, de pobreza y de escasas y marginación, en esta lógica de incentivos, comienza a ser parte del proceso S-E-A. En estos abordajes, las personas están caracterizadas por sus intereses y la incongruencia entre objetivos de salud y bienestar con las necesidades individuales, por tanto, las acciones de salud pública se convierten en estrategias de regulación instrumentalizadas basadas en normas burocráticas o incentivos económicos que buscan “motivar” a las personas a participar de las acciones de salud.

Desde la segunda aproximación, la holística, que propenden por actuar no solo sobre la enfermedad sino sobre la salud como dimensión de la experiencia vital que consideran a la experiencia cotidiana como eje y propenden por una concepción más amplia en que lo orgánico, lo ambiental, lo cultural y lo social. Desde este marco, se busca una acción de la salud pública interesada más en un fenómeno colectivo que individual donde las personas dejan de ser consideradas como consumidores de servicios. En esta lógica, lo que interesa es la promoción de proceso de vida relacionados con la salud, donde las personas están en capacidad de potenciar metas que desea potenciar. Así, las decisiones en salud son producto de la libre decisión de las personas con información y no es una resultante de la acción paliativa sobre la estructura social.

A través del caso estudiado en La Guajira se encuentra que predomina el primer enfoque, donde la promoción de la CCU se hace a través de mercados u obtener uno de los requisitos para acceder a subsidios de programas del Estado. Ésta situación se comprende como una “imposición” de las acciones de salud alrededor de la prevención del CaCU que tiene como resultados la negación del sujeto, la instrumentalización de las personas y la consideración de cuerpos femeninos como tecnologías médicas. Es decir, como un cuerpo que puede ser manejado y manipulado como y herramienta, que carece de agencia y es una extensión de resultado en salud.

Parte de esta instrumentalización de la salud es el resultado de la existencia de un universalismo biomédico en que predomina el modelo de práctica e intervención científica de la ciencia biomédica occidental, con un enfoque eminentemente biológico y técnico, de racionalidad científico/técnica, en el abordaje del fenómeno salud/enfermedad/atención.

En coherencia con este universalismo se establece una salud pública instrumentalizada que prioriza algunos temas pero que deja en el trasfondo otros. Este es el segundo aporte de este trabajo relacionado con la población Wayuu. La salud pública para que logre integrar a su accionar las realidades debe incorporar a su reflexión elementos complejos que ayudan a relativizar y particularizar las acciones. Es fundamental que en el control del CaCU, además de mejorar los problemas relacionados con la organización del sistema de salud, se debe considerar el rol social de la mujer frente al cuidado de su cuerpo y desde una perspectiva de género, étnica, de clase y diferencial.

En este caso, para poder comprender los significados del CaCU entre las mujeres indígenas en Uribia es necesario entender que en la concepción y práctica del control del CaCU hay ausencias que conforman realidades. Es decir, hay temas que se evidencian, pero al construir e implementar acciones se dejan de lado. Este es el segundo aporte novedoso en esta categoría. Elementos como el cuerpo femenino e indígena, la sexualidad y la promiscuidad deben ser centrales en las acciones contempladas. En la práctica estos conceptos son naturalizados y se asumen como un patrón que reproduce las dinámicas de la población colombiana y desconocen las particularidades de los escenarios locales. Los matices de estos elementos no se deben obviar, pues al hacerlo se están desconociendo las condiciones de vida. Así, la salud pública pasa de ser un campo de trabajo que promueve una acción mediadora a una acción que impone y condiciona.

De esta manera una salud pública como la que se está aplicando hace evidentes unas políticas invisibles que siguen marcando las fronteras entre ellos y nosotros y los siguen marcando como sujetos (sujetas realmente) anulados (as). El SGSSS impone diferencias y desde estas diferencias estigmas y di- visiones de las poblaciones. Se hace evidente que los niveles municipal y departamental hay que integrar los elementos culturales como verdaderos andamiajes para la construcción de políticas. Si no se logra esta integración y se sigue trabajando sobre e “no se puede hacer nada porque lo cultural no se puede tocar” lo único que se esbozará es acciones desde una salud pública trucada. Es decir una salud pública dónde, como afirma Paim et al. (453) y Gómez (448), las acciones no necesariamente coinciden con las realidades pues obedecen a dinámicas diferentes, con intereses diferentes y que con frecuencia contradicen o ignoran la naturaleza de los problemas y de las realidades al momento de realizar los análisis o intervenciones.

En términos del impacto de salud pública se concluye que el campo de trabajo que vincula la cultura, los sistemas sociales, los sistemas médicos y las narrativas de acción sobre la salud y la enfermedad de manera articulada a los contextos y sus necesidades está en deuda en este grupo indígena.

### **4.3 La atención en salud y las mujeres Wayuu**

Se encontró que en esta zona no se cumple totalmente la legislación especial para los pueblos indígenas, que incluye brindar un acceso preferencial y gratuidad en la prestación de los servicios de salud, respeto por sus prácticas tradicionales, atención en salud de acuerdo a sus costumbres y permitir la participación de estos pueblos en el manejo del sistema y de los recursos de salud. En términos generales, se observó una fragmentación de los servicios que lleva a que muchas personas se pierdan de continuar en las actividades clínicas y de prevención. Esto afecta profundamente el control del cáncer, pues no se evidencia una plataforma integrada para el manejo de la enfermedad. Por lo

tanto, las actividades de prevención primaria y secundaria para el control del CaCU están desarticuladas. Las mujeres no siempre tienen clara la relación entre los temas que se trabajan desde la comunicación y la educación para la salud con las acciones que pueden involucrar para su cuidado personal. De igual manera, la CCU se comprende como un examen que aún no hace parte de las rutinas y en esta medida no es una práctica anclada a las realidades en salud.

En este caso, es posible observar cómo las fallas del SGSSS se agudizan en contextos complejos como el de La Guajira. Elementos como las particularidades culturales y geográficas, las distancias, el ser un pueblo binacional y móvil hacen que el sistema, tanto en la atención individual como colectiva falle. Desafortunadamente, el sistema está pensado homogéneamente y a pesar de intentar incluir variantes como la interculturalidad y el enfoque diferencial, el marco que domina es el del contexto general colombiano. De esta forma, lo que opera es un interculturalismo normativo e institucional, un interculturalismo instrumental donde no hay posibilidad de mediación con la idea de una verdadera salud híbrida.

Si además se le incorporan los vicios del sistema como las formas actuales de contratación, la eliminación de la figura del promotor, la politización en el nombramiento de funcionarios, la existencia de una salud mediada por intereses personales y económicos, los graves problemas financieros y la corrupción, se encuentra que, a pesar de las reformas, el proceso de “modernización de la salud” no ha contribuido en mejores condiciones de vida y de salud en el departamento de La Guajira. Este tipo de abordajes han sido estudiados desde el desempeño de los gobiernos indígenas en el funcionamiento del sistema de salud (403) pero no hay información que permita comprender como el sistema y sus problemas afectan la salud pública colombiana en población indígena o a un problema particular.

En este marco y desde la aproximación a un problema particular como lo es la prevención del CaCU, en esta investigación se evidencia como las diferencias no responden al reconocimiento de diversas necesidades. Por el contrario, ellas expresan la ausencia de reconocimiento cultural. No se explora la especificidad étnica, y se confirma una discriminación excluyente en los servicios de salud.

En este sentido, se encuentra el manejo de un doble discurso procedente de la dificultad que tiene adaptar acciones de salud pensadas en un nivel central a lugares periféricos, donde las realidades desbordan los protocolos centrales. Si bien, algunas de las acciones que se están adelantando, tanto en el departamento como en el municipio, intentan incorporar los marcos locales, estas acciones chocan con los que establecen las políticas en salud colombiana. Los diferentes actores incluidos en este trabajo comparten un sentir común dirigido a reconocer que hay una fragmentación entre lo que se hace en salud en la población general y lo que pasa con los indígenas colombianos. Desde esta mirada, reconocen lo difícil que es articular la realidad a lo mandatorio. Son estas desarticulaciones las verdaderas piedras que impiden una salud híbrida como la que se apela entre todos los actores involucrados en este trabajo.

Esta situación puede ser explicada, siguiendo a Zambrano (454), como la adopción de una Constitución incluyente y una hegemonía de lo nacional excluyente. En el sentido que, en el plano discursivo, el marco legal defiende la diversidad y la inclusión, pero homogeneizando la diferencia y tratando como estática la diversidad. Como afirma Puerta, la inclusión universal de la “diferencia cultural” tiene como costo la sujeción de la diferencia a los códigos reglamentados por el Estado (403). El resultado es que las indígenas siguen sus propias estrategias para resolver sus problemas de salud y, en la medida que lo permite el sistema de salud, maniobrar para tener atención.

A partir de estas diversas miradas sobre el proceso S-E-A, se encuentran múltiples comprensiones y desde allí múltiples acciones. Parte de los hallazgos

de este trabajo muestran como es difícil actuar en una sola vía cuando existen complejas aristas como puntos de partida ya que existe un marco normativo contradictorio e inmaduro para pensar la salud como un complejo relativo y construido donde inciden múltiples verdades igualmente válidas. En este punto es necesario retomar la reflexión que plantea Walsh (201) respecto a la interculturalidad. La autora menciona que ésta es un proceso permanente de relación, comunicación, conocimiento, valores y tradiciones distintas orientadas a generar, construir y propiciar un respeto mutuo y un desarrollo pleno de las capacidades de los individuos por encima de sus diferencias culturales y sociales.

Lo anterior implica superar las premisas que defienden acciones encaminadas solo a la integración de pueblos indígenas. Eso no es interculturalidad. Tampoco es traducir los contenidos de la cultura hegemónica a las lenguas indígenas o entender la interculturalidad solo como los conocimientos de la propia cultura. Es necesario partir del hecho de que cuando se trabaja desde la diferencia existen distintas maneras de entender las cosas, de comprender las realidades y todas estas apuestas, distintas generalmente, son igualmente válidas a las presentes en los modelos de salud dominante. Hay que reconocer que las culturas indígenas están vivas y que producen nuevos saberes y en esta medida continuamente hay una renovación de las prácticas y obviamente de las estrategias de acción.

Este razonamiento tiene relación con el concepto de salud intercultural de usuarios y proveedores, ya que para los proveedores está centrada en aspectos simbólicos de la cultura, tales como respeto a la identidad y aumentar el conocimiento de acuerdo a lo local. En cambio, para las usuarias, además de estos aspectos consideran necesario la manifestación concreta en acciones tales como: incorporar las miradas de las indígenas, ampliar la red a una nueva mirada de comprender y asumir la enfermedad, establecer una comunitarización de las prácticas y definir nuevos espacios para la atención. Pero es también necesario comprender, a partir de este estudio, que trabajar con la diferencia y desde

apuestas interculturales es una cuestión compleja cuando se implementan políticas públicas o acciones gubernamentales. Siguiendo a Puerta, en materia de salud la interculturalidad, debe ser entendida como una construcción social al estar relacionada en primer lugar, con el reconocimiento de la pluralidad de concepciones que sobre la salud y el tratamiento de la enfermedad que tienen los diferentes grupos sociales y las poblaciones; y en segundo lugar, supone la adaptación y desarrollo de sistemas de salud propios y adecuados a esas concepciones diversas que coexisten en la sociedad (403). Es decir, debe trabajarse como una construcción cotidiana que no puede ser ni impuesta ni pensada desde la normatividad. Como lo afirma Puerta, la normatividad posibilita esta construcción, pero son las voluntades, las capacidades, las habilidades y el margen de maniobra, de comunicación y diálogo abierto de los actores y las tradiciones locales, los factores fundamentales para construirla (455,456). Esto sólo será posible en la medida en que las acciones no solo estén centradas en la adquisición de conocimientos, sino en la sensibilización frente al otro y la inclusión de sus conocimientos, sus maneras de vivir y de experimentar la vida (457,458,459).

Con los elementos descritos se encuentra que integrar al campo de la salud una mirada intercultural no es solo una cuestión de tener un discurso preparado y “una muletilla técnica” que hace referencia a la necesidad de brindar servicios de salud. Es necesario construir nuevas aproximaciones que le apunten a un ver la salud desde las intersecciones etnia y género como un proceso social interactivo de reconocimiento y respeto de las diferencias que apunta a poder actuar equilibradamente entre conocimientos, creencias y prácticas culturales diferentes. Este reto, y como lo afirma Duarte et al. (40) implica un proceso de diálogo entre los sistemas médicos tradicional y occidental y entre estos y la comunidad en un ambiente de confianza, respeto y autodeterminación.

Sin embargo, como lo hacen evidente Duarte et al. (40), Menéndez (460) y Duarte (461) el modelo médico hegemónico biomédico y la posición social

subordinada de los indígenas han dificultado lograr una verdadera relación horizontal, dando lugar a conflictos entre los agentes de las dos medicinas. Algunos de estos problemas, en el caso de estudio, son derivados precisamente de este lugar de diferencia y subordinación que han ocupado los Wayuu como indígenas, como otros y residentes en un lugar con las particularidades que encierra La Guajira.

Al hacer un balance de la forma como se trabaja la etnicidad en Uribia se encuentra que los servicios de salud han sido organizados de manera que no se reconoce la diversidad como un factor determinante. Priman aproximaciones monoculturales, basadas en intervenciones biomédicas de carácter occidental, dejando de lado las prácticas, nosologías, nosotaxias y marcos culturales propios de los pueblos diferentes y marcadas por órdenes de poder.

En Colombia, estos procesos de inclusión y apertura hacia el reconocimiento de la diversidad y del otro, se han concentrado en, de acuerdo a Chaves (462), la andinización de lo indígena, la 'pacificación' de lo negro y, la indigenización de lo étnico. En este sentido, las apuestas, siguiendo a la misma autora, continúa con la misma tendencia: las políticas multiculturales, diferenciales e interculturales de la mano de políticas económicas regresivas que favorecen la reproducción de desigualdades históricas, que no han representado un avance sustancial en los procesos de inclusión. Lo que se encuentra, es el fortalecimiento de un vínculo entre procesos de construcción de nación y la promoción de diferencias identitarias. Este reconocimiento exalta la diversidad cultural sustentada en la existencia de una pluralidad de identidades, pero no logra una verdadera integración.

Este no es un proceso exclusivo de Colombia. En otros países como México y Ecuador la dinámica ha sido similar. En estos, se ha dado un reconocimiento por diversidad y este se ha incorporado en los marcos constitucionales. Este reconocimiento por la etnicidad y la cultura ha permitido la declaración de

diversos rasgos, prácticas y formas de vida en un mismo país. Sin embargo, esta afirmación no ha trascendido a eliminar las formas de subordinación y de desigualdad social y diferencia cultural en la vida social. Como lo afirma Chaves, el reconocimiento de la multiculturalidad “es una exaltación de la diversidad, acompañada de la proliferación de identidades políticas culturales que han multiplicado los agentes y las arenas involucrados con su gestión en escalas locales y globales” (462,463).

A pesar de esta declaración, en el tema de salud, el abordaje de la salud en los marcos de la diferencia ha impulsado registros de población y procesos de cedulaación necesarios para la implementación de los mecanismos de administración de las transferencias para la salud y de mercado de los servicios de las EPS indígenas (462). Lo que no se ha logrado es incluir las condiciones materiales que permiten la reproducción de la diferencia cultural como experiencia que le da sentido al mundo (462). Así, retomando a Abadía (464) y Abadía y Goretti (465), la salud incorpora una serie de ‘itinerarios burocráticos’ que han facilitado la generación de élites étnicas, políticas y económicas y al mismo tiempo la reconfiguración de nuevas etnicidades promovidas por las nuevas formas de gubernamentalidad. Sin embargo, estas nuevas formas no ahondan en la integración de una dimensión híbrida de salud.

A partir de este marco, se evidencia como los discursos provenientes desde lo multicultural e intercultural en salud tienden a limitarse a la dimensión étnica, estando enmarcada en eso que Rojas y Castillo (147) denominan *multiculturalismo etnizado* bajo la mirada de una *etnicidad indigenizada*. Bajo este concepto se comprende una aproximación reducida a la sola restricción de la diferencia como la pervivencia de tradiciones y costumbres estáticas e imperturbables en el tiempo. Para alcanzar una definición des-esencialista, es necesario superar el discurso de la “diversidad cultural” y de la mirada centralizada que emiten los grupos hegemónicos (466). Se debe superar esta postura para integrar miradas que cuestionen las lógicas de poder dominante (ya

sean por clase, género, diversidad, discapacidad y generación). Cómo lo enuncia Grimson (467), cualquier formación social es culturalmente heterogénea, la diferencia es un hecho social, la heterogeneidad cultural que existe por doquier, con mayor o menor fuerza; así, no hay sociedad, por pequeña y aislada que parezca, donde no se puedan encontrar diferencias culturales generacionales, de género, de proveniencia o de trayectorias.

#### **4.4 Ejes para la acción en salud pública y la investigación**

En el caso del estudio del CaCU se observa que la situación de la atención en salud, y específicamente de la salud pública, necesita incluir dentro de su concepción y accionar elementos que incluyan la sensibilidad y competencia cultural. Pero además una visión que permita cuestionar el universalismo biomédico a la hora de trabajar lo intercultural. Desde estos elementos se podrá enfatizar y alcanzar en la práctica, el reconocimiento de la diversidad cultural y derechos en materia de salud indígena. Lo anterior en términos de recomendaciones específicas se traduce en:

1. Es necesario que de manera transversal se le dé cumplimiento real a la legislación especial indígena en Colombia.
2. Se busca la promoción de la salud como una posibilidad que permite el bienestar desde una perspectiva de derechos. En el caso específico del CaCU, no implica hacer un examen (CCU) por hacer; sino la participación y decisión sobre los procesos salud-enfermedad-curación-prevención, la libertad para vivir su propia cultura y conforme a ella tomar sus decisiones sobre su cuerpo y salud, la posibilidad de estar informadas y comprender la información que se les da y sobre este proceso tomar decisiones libres y acceder con las mejores garantías a los servicios de salud.
3. Es necesario incluir los mitos a las acciones en salud. Si se reconoce que este conjunto de conocimientos explican la etiología, la nosología y los

- procedimientos de diagnóstico, pronóstico, curación y prevención de las enfermedades, será más fácil integrar el encuentro entre saberes y prácticas.
4. Garantizar el respeto por las personas en condiciones de igualdad, pero con un trato diferencial en salud que tenga en cuenta las particularidades culturales y contextuales.
  5. Organizar los Servicios de salud desde el ámbito comunitario con el fin de integrar los contextos a las acciones.
  6. Implementar un abordaje integral de salud desde marcos culturales y contextuales. Esto se traduce en pensar en los significados que tiene ser un grupo bilingüe/monolingüe indígena, vivir en una zona turística, vivir en una zona urbana con alto mestizaje o con poco mestizaje, vivir en zonas alejadas con dificultades de acceso y movilización. En el caso de Uribia, esta situación se adapta a la realidad de muchos otros grupos indígenas, afrodescendientes y campesinos en Colombia, donde es posible encontrar lugares con topografía cultural heterogénea, por tanto, estas características deben verse reflejadas en las acciones estatales de control.
  7. Las acciones en salud, así sean desarrolladas por personas indígenas, deben garantizar un servicio de acuerdo a las necesidades de las personas, sin ir en contra de sus tradiciones y organización comunitaria.
  8. Es necesario el desarrollo modelos de salud alternativos para los pueblos indígenas con su plena participación.
  9. Es necesario promover la formación y empleo del personal sanitario de la comunidad local para las acciones de salud. Aunque esto ya se está adelantando, es necesario reconocer que esta formación debe considerarse transversal y constantemente un marco donde valide los marcos culturales. Lo anterior implica que frente a los principios de la medicina occidental y sus estrategias de control desde la salud pública debe priorizarse la incorporación de conceptos, elementos y valores de la realidad social y cultural, lengua, terapias y sistemas de atención. En este caso se observa que, aunque sean indígenas se olvida la comprensión del proceso salud-enfermedad, las

cosmogonías y las representaciones del cuerpo y se validan mayoritariamente los marcos de la medicina occidental.

A partir de los datos obtenidos en el caso del estudio del CaCU se observa que la situación de la atención en salud, y específicamente de la salud pública, en la población indígena en la zona de estudio se caracteriza por, en algunas circunstancias, reproducir un patrón de discriminación, desigualdad y exclusión. Para cambiar esta situación en la Guajira colombiana o en otra zona olvidada en el país, y con ello aportar a solventar de alguna manera la situación de pobreza, es necesario contar con posibilidades en cuatro ámbitos, en búsqueda de un trabajo intersectorial:

1. Nivel conceptual. Implica cambiar la manera de operar de la salud pública. No solo se debe buscar metas de cumplimiento en términos de indicadores. Sino buscar e implementar estrategias que permitan el desarrollo de las mujeres y de los colectivos. Muy seguramente será necesario el desarrollo de indicadores cualitativos y la integración de marcos comprensivos de la salud y de la enfermedad desde nuevas propuestas teóricas como la epidemiología crítica, la epidemiología del género y la antropología médica crítica.
2. Nivel de las comunidades. Es necesario promover la abogacía y la generación de capacidades comunitarias para promover el proceso de toma decisiones y actuar en defensa de esos derechos. Lo anterior implica posicionarse y organizarse como grupo que puede administrar y promover sus recursos. Así, las personas son consideradas como gestoras de sus problemas y soluciones y no como receptoras de esos procesos y acciones.
3. Nivel político. Implica que los tomadores de decisión nacional, departamental y municipal estén dispuestos a: primero, cambiar estrategias de acción; segundo, establecer posibilidades de inversión adicionales o alternativas a las existentes, como por ejemplo capacitaciones, desarrollo de diferentes

estrategias didácticas dirigidas a los grupos sociales; tercero, implementar estrategias de competencia y sensibilidad cultural, dialogo permanente con las comunidades y actitud crítica frente a las intervenciones y procesos en salud; y cuarto mejorar la infraestructura y las condiciones de la zona de atención en salud en las zonas donde tiene impacto (generación de diagnósticos de salud, sociales y culturales, dotación de servicios, construcción de nuevas unidades, contratación de personal, capacitación para personal nuevo, etc.).

4. Nivel de los servicios de salud. Cambiar rutas y procesos en pro de las usuarias de los servicios. Esto va desde la forma como se comunican hasta elementos más estructurales como la valoración de las actividades laborales.

Desde esta cuádruple aproximación debe comprenderse que las acciones que involucran el proceso S-E-A y la diada salud-pobreza se sientan en el sistema sujeto-comunidad-Estado. De esta manera las transformaciones deben involucran estos actores, tocar sus intereses y responder a sus necesidades.

A partir de esta reflexión se invita al reconocimiento de diversas voces, posiciones teóricas, metodológicas y políticas, ejercicios de poder y estrategias de posicionamiento discursivo, que permitan a su vez reconstruir la complejidad social de un país, una región o una localidad frente a un tema que en ocasiones se da por invisibilizado. Al realizar un análisis crítico de una experiencia de investigación conducente a preguntarse sobre las formas en que la biomedicina trata una enfermedad crónica en un contexto indígena, se puede encontrar un triple abordaje y un vacío en la intervención de la realidad.

Por un lado, un se encuentra un abordaje centrado en evidenciar y controlar los factores de riesgo relacionados con el CaCU. Las mujeres, entendidas como sujetos que pueden comprenderse analítica y relacionalmente, y el cáncer como categoría social, son comprendidos como posibilidades que permiten caracterizar la situación actual frente a la enfermedad. En este sentido, se encuentran que las

intervenciones en salud, la aproximación de los servicios y la difusión de lo que es la salud y la enfermedad promueven intervenciones individuales para mejorar el nivel de conocimientos sobre la enfermedad y la difusión del riesgo de la enfermedad.

El CaCU, más allá de comprenderlo como una realidad social, es considerado una enfermedad de transmisión sexual, ligado a la presencia del Virus del Papiloma Humano, un problema que afecta predominantemente a clases sociales bajas y una enfermedad en que no se han podido cumplir las metas de cumplimiento de objetivos en salud. No se toma como un problema que cuestiona las acciones en salud y la forma de hacer salud pública en Colombia. Desde una perspectiva donde prevalece el modelo biomédico, las aproximaciones permiten caracterizar la enfermedad en determinados grupos y actuar sobre algunos factores de riesgo, pero adolecen al no considerar otros factores sociales y nosotaxias que determinan la prevalencia del CaCU. No se toma como un escenario que cuestiona las bases de la biomedicina y la reducción del proceso salud-enfermedad al individuo.

Por otro lado, se encuentra la perspectiva estatal, lugar desde donde el CaCU se conceptualiza como un proceso continuo y de causalidad múltiple, donde se pueden aplicar medidas preventivas de acuerdo a la historia natural de la enfermedad y a través de tres componentes vinculados entre sí: la información y la educación de la comunidad, los servicios de tamizaje y los servicios de diagnóstico y tratamiento. El problema es que las acciones en este sentido han priorizado un modelo higienista preventivo, donde éstas se han dirigido a difundir o evaluar las acciones que incluyen la prueba para la detección de lesiones precursoras del CaCU. Se ha dejado de lado la comprensión colectiva de la enfermedad y las respuestas sociales dentro de las acciones de salud. Tampoco se ha integrado una visión relativa de comprensión y acción dependientes de contextos.

Desde estos abordajes se privilegia lo social como el factor más importante, aportando la presencia de otros factores determinantes del proceso salud-enfermedad en la búsqueda de conocimientos en cuanto a sus factores de riesgo, origen, desarrollo, detección y tratamiento. Sin embargo, se invisibiliza en parte, la manera en que se organiza la sociedad para dar respuesta a las condiciones de salud. Es este sentido faltan abordajes que verdaderamente se cuestionen por la manera en que las creencias y prácticas culturales, el uso de servicios, los aspectos socioeconómicos, el idioma y las injusticias sociales, inciden en la construcción cultural del CaCU.

Respecto a elementos que aporten a la comprensión de la salud y específicamente del CaCU en las poblaciones indígenas en Colombia se observan que quedan vacíos en esta aproximación. Por un lado, se tienden a invisibilizar a las poblaciones indígenas a pesar de encontrarse en una situación similar de vulnerabilidad. Por otro lado, las respuestas sociales tienden a crear estereotipos sobre “lo indígena” (sea por origen, lengua, hábitos, lugar de procedencia o aspectos físicos como el color de la piel) y a la vez buscan reconocer los factores culturales, estructurales e institucionales relevantes por parte de la medicina y del personal sanitario, desde una posición etnocéntrica que, desde mi mirada no permiten vincular lo interétnico y profundizan las desigualdades que se deberían combatir. Finalmente, se acentúa un discurso de la diferencia, que tiende a subvalorar lo indígena, bajo la mirada del “otro” como justificación para no incluir las particularidades de estos grupos con los procesos socioculturales, políticos, económicos y migratorios a nivel internacional. Desde mi reflexión lo que se busca es a través de un media-centrismo o de una comunicación intercultural imponer las estrategias de salud pública sin lograr mediar o incluir los contextos locales, incluidas las medicinas tradicionales, lo que no genera ni las condiciones, ni los espacios de integración entre elementos sociales diversos para el control de una enfermedad.



# ANEXOS

## Anexo 1. Guía de entrevista semi-estructurada mujeres

1. ¿Para usted que es la salud?
2. ¿Qué es la enfermedad?
3. ¿Qué significa ser mujer?
4. ¿Qué significa el cuerpo de la mujer?
5. ¿Usted qué piensa cuando escucha la palabra cáncer?
  - a. Prevención
  - b. Pronóstico
  - c. ¿Mortal?
6. ¿Usted que piensa/sabe del CaCU?
  - a. Qué es
  - b. Donde se origina/Por qué da?
  - c. ¿A quiénes les da
  - d. Qué síntomas o signos tiene
  - e. ¿Cómo se sabe si una mujer tiene CaCU?
    - a. ¿Es curable?
      - a. Tratamiento
      - b. Prevención
      - c. Experiencias
7. ¿Cree que está en riesgo de tener CaCU?

8. ¿Qué es el virus del papiloma humano?
9. ¿Qué es la CCU?
  - a. ¿Cómo se toma?
  - b. ¿Por qué se toma?
  - c. ¿Quiénes se deben hacer la CCU? y ¿Por qué razones?
  - d. ¿Cree que es útil? ¿Por qué?
  - e. ¿Por medio de quien conoció toda la información sobre la CCU?
  - f. ¿Cada cuánto debe tomarse la citología vaginal?
  - g. ¿Cuándo debe iniciarse la toma de la CCU?
10. ¿Se ha realizado la CCU?
  - a. ¿Hace cuánto?
  - b. ¿Cómo le parece el examen?
  - c. ¿Que ha escuchado?
  - d. ¿Por qué si se lo hacen las mujeres? ¿Qué factores están influyendo en esto?
  - e. ¿Por qué no se lo hacen las mujeres? ¿Qué factores están influyendo en esto?
  - f. ¿Cuáles fueron las razones por las cuales se tomó la CCU? y ¿Por qué no se la tomaría?
11. ¿Creen que debería cambiarse la manera en que se está haciendo el examen?
12. ¿Se ha realizado vía vili?
  - a. ¿Hace cuánto?
  - b. ¿Cómo le parece?
  - c. ¿Que ha escuchado?
  - d. ¿Por qué si se lo hacen las mujeres?
  - e. ¿Por qué no se lo hacen las mujeres?
13. ¿Ha escuchado hablar de vacunas contra el VPH?
  - a. ¿Hace cuánto?
  - b. ¿Cómo le parece?
  - c. ¿Que ha escuchado?

- d. ¿Por qué si se lo hacen las mujeres?
  - e. ¿Por qué no se lo hacen las mujeres?
14. ¿Ha sido educada en prevención del cáncer? ¿Qué ha trabajado?
15. ¿El hombre tiene alguna responsabilidad en el origen del CaCU?
16. ¿Cómo se puede involucrar al hombre en el control de esta enfermedad?
17. ¿Qué piensa de las enfermedades que dan en la zona genital?
18. Percepciones de los proveedores los servicios de salud
- a. ¿Cómo son atendidas?
  - b. Tiene en cuenta los que les dicen/ piensan /sienten /hacen
  - c. Que fortalezas/debilidades tienen las acciones de control del CaCU en Uribia?

## **Anexo 2. Guía de entrevista semi-estructurada prestadores y funcionarios de salud y tomadores de decisión**

¿Quién es usted?

1. ¿Qué significa trabajar el tema de la salud/enfermedad en comunidades indígenas? ¿Cómo es el sistema de representación en salud de la población indígena Wayuu? ¿Qué retos representa?
2. ¿Cuáles son las prácticas o acciones en la cotidianidad que usted ha observado ligado a la salud?
3. ¿Cómo es el sistema de salud dirigido a comunidades indígenas?

Explorar:

- a. EPS indígenas
  - b. Cobertura
  - c. Afiliación
  - d. Médicos indígenas
4. ¿Cuáles son los principales problemas de salud de la población indígena Wayuu en la zona?
  5. ¿Cómo considera que debe ser el sistema de salud?

Explorar:

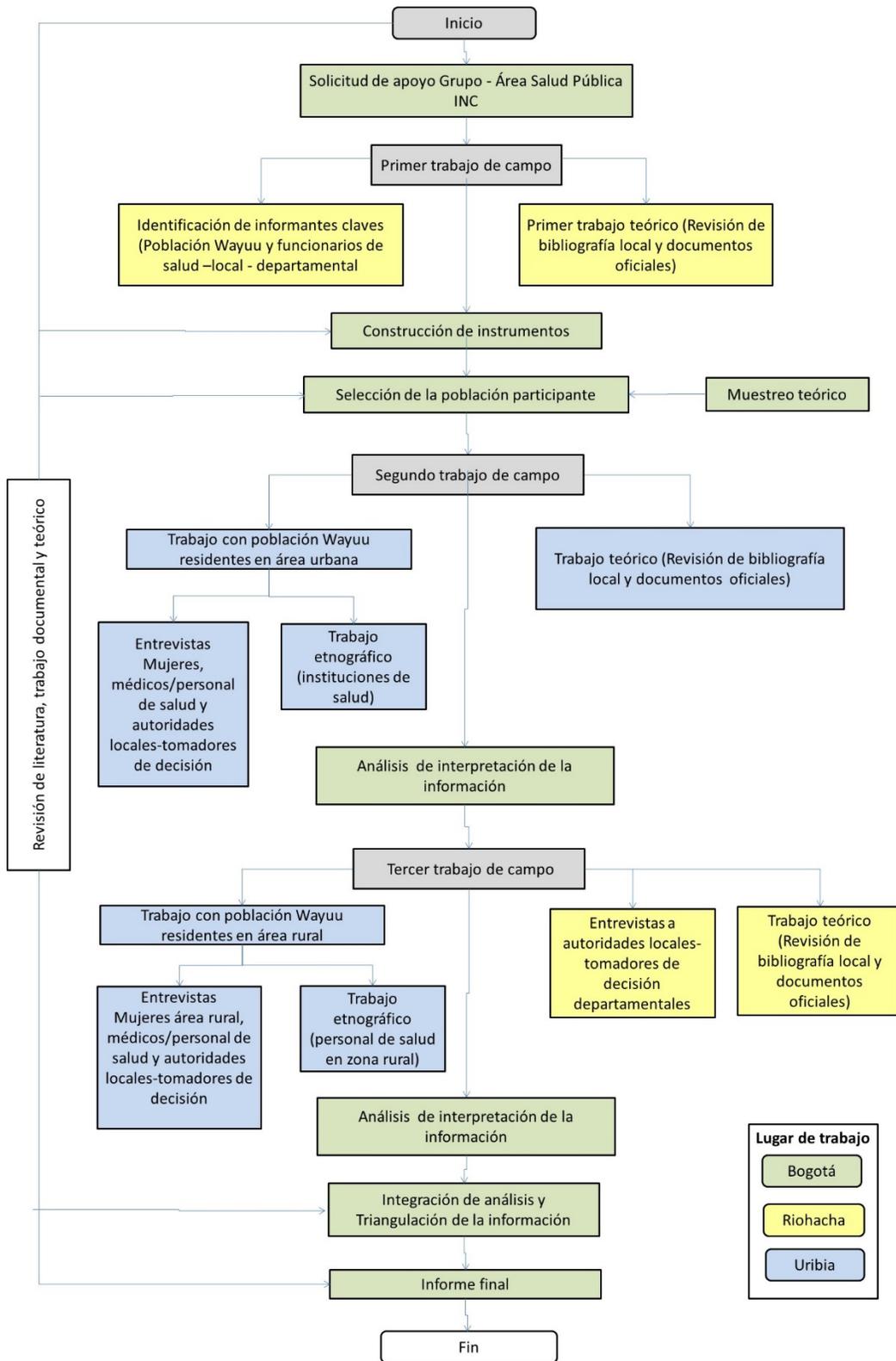
- a. Acciones y practicas
6. ¿Qué acciones para el control del cáncer de cuello uterino se promueven en su institución?

Explorar:

- a. CCU
- b. Vacuna
- c. Prevención a través de la educación
  - i. Promiscuidad
- d. Concepto de cuerpo de la mujer Wayuu

7. ¿Qué dificultades encuentra para el desarrollo de dichas actividades mencionadas?
8. ¿Qué posibilidades /alternativas tienen para el control del CaCU?
  - a. Distancias
  - b. Lenguaje
    - i. Comunicación
    - ii. Corporalidad
    - iii. Afectividad
9. ¿Qué propondría usted para optimizar las acciones previstas cumplan su objetivo?
10. ¿Qué posibilidades/restricciones da el sistema de salud colombiano al control del CaCU?
11. ¿Qué significa trabajar alrededor del CaCU desde una perspectiva étnica?
12. ¿Qué significa trabajar alrededor del CaCU desde una perspectiva de género?

### Anexo 3. Flujoograma trabajo de campo



## Anexo 4. Consentimiento informado

Yo, ..... Certifico que voluntariamente acepto participar en el estudio respaldado por la Universidad Nacional de Colombia: **“Representaciones sociales del cáncer de cuello uterino en mujeres Wayuu, en prestadores de servicios de salud y en tomadores de decisión del municipio de Uribia del Departamento de La Guajira, Colombia”**. Estoy de acuerdo en contestar unas preguntas sobre lo que pienso de la salud, la enfermedad, la sexualidad, el cuerpo, el riesgo y la vulnerabilidad y el cáncer.

El investigador (a) ..... me ha informado extensamente sobre los conocimientos existentes en Colombia y el mundo sobre el tema y sobre los riesgos y beneficios del estudio. Tendré la posibilidad durante el estudio y después de este, de formular todas las preguntas que crea conveniente sobre el tema y que estas me sean contestadas satisfactoriamente.

Queda totalmente establecido que podré retirarme del estudio en el momento que lo decida, sin tener que dar razón alguna.

Tendré total garantía de confidencialidad sobre la información comunicada a los investigadores.

Fecha :.....

Lugar :.....

Firma (o huella digital) y cédula de la persona o de su representante legal:

.....

Firma testigo 1:

.....

Firma testigo 2:

.....

Firma investigador :

.....

# BIBLIOGRAFÍA

---

- 1 Arzuaga M, De Souza M, de Azevedo V. El cáncer de cuello de útero: un problema social mundial. *Rev Cubana Enfermer*. 2012; 28(1): 63-73.
- 2 Doll R, Peto R. The causes of cancer: quantitative estimates of avoidable risks of cancer in the United States today. *J Natl Cancer Inst*. 1981; 66: 1191-1308.
- 3 Danaei G, Vander Hoorn S, López AD, Murray CJ, Ezzati M; Comparative Risk Assessment Collaborating Group. Causes of cancer in the world: comparative risk assessment of nine behavioural and environmental risk factors. *Lancet*. 2005; 366:1784-93.
- 4 Sherris J, Agurto I, Arrossi S, Dzuba I, Gaffikin L, Herdman C, Limpaphayom K, Luciani S. Advocating for cervical cancer prevention. *Int Journal Gynaecol Obstet*. 2005; 89: S46—S54.
- 5 Globocan. Cervical Cancer. Estimated Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012. Disponible en: <http://globocan.iarc.fr/old/FactSheets/cancers/cervix-new.asp> [Consulta realizada el 5 de agosto de 2015]
- 6 Herrero R, Ferreccio C, Salmeron J, Almonte M, Sanchez GI, Lazcano-Ponce E, Jerónimo J. New approaches to cervical cancer screening in Latin America and the Caribbean. *Vaccine*. 2008; 26 (11):L49-L58.
- 7 Sankaranarayanan R. Overview of cervical cancer in the developing world. FIGO 26th Annual Report on the Results of Treatment in Gynecological Cancer. *Int Journal Gynaecol Obstet*. 2006; 95 (Suppl 1): S205-210.
- 8 Alliance for Cervical Prevention. La prevención del cáncer cervical a nivel mundial. Washington: Population Reference Bureau; 2005.
- 9 Murillo R, Almonte M, Pereira A, Ferrer E, Gamboa O, Jerónimo J, Lazcano E. Cervical Cancer Screening Programs in Latin America and the Caribbean. *Vaccine*. 2008; (Suppl 26): L37–L48.

10 OPS. El cáncer cervicouterino en las Américas. Washington: OPS; 2014. Disponible en: <file:///C:/Users/DELL/Downloads/OPS-Nota-Informativa-Cancer-Cervicouterino-2014.pdf> [Consulta realizada el 12 de agosto de 2015]

11 Almonte M, Murillo R, Sánchez GI, Jerónimo J, Salmerón J, Ferreccio C, Lazcano-Ponce E, Herrero R. New paradigms and challenges in cervical cancer prevention and control in Latin America. *Salud Pública Mex.* 2010; 52:544-559.

12 Muñoz N, Bravo LE. Epidemiology of cervical cancer in Colombia. *Colomb Med.* 2012; 43(4): 298-304.

13 Profamilia. Detección temprana del cáncer de cuello uterino y de mama. Encuesta Nacional de Demografía y Salud –ENDS- 2010. Bogotá: Profamilia; 2010.

14 Ojeda G, Ordóñez M, Ochoa L, Samper B, Sánchez F. Salud sexual y reproductiva: resultados Encuesta Nacional de Demografía y Salud 2005. Bogotá: Asociación Probienestar de la Familia Colombiana (Profamilia). Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, United States Agency for International Development, Ministerio de la Protección Social; 2005.

15 Piñeros M, Pardo C, Gamboa O, Hernández G. Atlas de mortalidad por Cáncer en Colombia. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología; 2010. Disponible en: <http://www.cancer.gov.co/contenido/contenido.aspx?catID=437&conID=758&pagID=1341>[Consulta realizada el 27 de marzo de 2015].

16 Wiesner C, Rincón L, Gambo O, Piñeros M, González M, Ortiz N, Hernández G, Molano M, Robles R. Barreras para la implementación de la prueba ADN-VPH como técnica de tamización primaria para cáncer de cuello uterino en un área demostrativa en Colombia. *Rev Colomb Cancerol.* 2013; 17(3):93-102.

17 Piñeros M, Ferlay J, Murillo R. Cancer incidence estimates at the national and district levels in Colombia. *Salud Publica Mex.* 2006; 48:455-465.

18 Piñeros M, Hernandez G, Bray F. Increasing mortality rates of common malignancies in Colombia: an emerging problem. *Cancer.* 2004; 101: 2285-2292.

19 Baena A, Almonte M, Valencia M, Martinez S, Quintero K, Sánchez G. Trends and social indicators of both mortality breast cancer and cervical cancer in Antioquia, Colombia, 2000-2007. *Salud pública Méx.* 2011; 53(6): 486-492.

20 Wiesner C, Cendales R, Murillo R, Piñeros M, Tovar S. Seguimiento de mujeres con anormalidad citológica de cuello uterino en Colombia. *Rev. salud pública.* 2010; 12 (1): 1-13.

21 Wiesner C, Vejarano M, Caicedo J, Tovar S, Cendales R. La citología de cuello uterino en Soacha, Colombia: representaciones sociales, barreras y motivaciones. *Rev. salud pública.* 2006; 8(3): 185-196.

---

22 Zea J, Mejía A, Valencia M, Tamayo L, Salas W. Accesibilidad a la citología cervical en Medellín, Colombia en 2006. *Rev Esp Salud Pública*. 2007; 81: 657-666.

23 Urrutia MT, Poupin L, Concha X, Viñales D, Iglesias C, Iglesias V. ¿Por qué las mujeres no se toman el papanicolau?: Barreras percibidas por un grupo de mujeres ingresadas al programa de cáncer cervicouterino auge. *Rev Chil Obstet Ginecol*. 2008; 73(2): 98-103.

24 Castro MC, Arellano C. Acceso a la información de mujeres con VPH, displasia y cáncer cervical in situ. *Salud Publica Mex*. 2010; 52:207-212.

25 Tamayo A, Lucia S, Chávez M, María G, Henao F, Liliana M. Cáncer de cuello uterino: más allá de lo que es: la percepción de las mujeres de Antioquia (Colombia) y Colima (México), 2008. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*. 2009; 27 (2): 177-186.

26 Ruoti M, Arrom Ch, Ruoti C, Orué E. Conocimientos, actitudes y prácticas sobre el test de Papanicolau (PAP) en mujeres embarazadas consultantes de hospitales públicos del Departamento de Alto Paraná, Paraguay. *Mem. Inst. Investig. Cienc. Salud*. 2008; 4(2): 48-58.

27 Murillo R, Piñeros M, Hernández G. Atlas de mortalidad por Cáncer en Colombia. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología; 2004.

28 Nájera P, Lazcano E, Alonso de Ruiz P, Ramírez T, Cantoral L, Hernández M. Factores asociados con la familiaridad de mujeres mexicanas con la función del Papanicolaou. *Bol Of Sanit Panam*. 1996; 21(6):536-42.

29 Aranda P, Castro MC. Para una epidemiología sociocultural en el estudio del cáncer cervicouterino: experiencias de investigación. *Región y sociedad*. 2008; 20 (2): 93-126.

30 Scarinci IC, Garcia F, Kobetz E, Partridge E, Brandt H, Bell M, Dignan M, Daye J, Castle P. Cervical Cancer Prevention: New Tools and Old Barriers. *Cancer*. 2010; 116(11): 2531–2542.

31 De SanJose S, Bosch F, Muñoz N, Shah K. Social differences in sexual behavior and cervical cancer. En: Kogevinas M, Pearce N, Susser M. *Social Inequalities and Cancer*. IARC Scientific Publications No 138. Lyon: IARC Scientific Publications; 1997. Pp. 309-317.

32 Lazcano E, Alonso de Ruiz P, López L, Hernández M. Cáncer de cuello uterino: una perspectiva histórica. *Ginecol Obstet Mex*. 1994; 62 (2): 40-47.

33 Torres K, Arredondo A, Duarte M, Madrid Vivente. La mujer indígena, vulnerable a cáncer cérvicouterino: Perspectiva desde modelos conceptuales de salud pública. *Salud en Tabasco*. 2008; 14(3): 807-815.

- 34 World Health Organization, Commission on Social Determinants of Health. Social determinants and Indigenous health: The International experience and its policy implications. Geneva: WHO; 2007.
- 35 Torres C. Equidad en salud: desde la perspectiva de la etnicidad. Washington D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2001.
- 36 United Nations. State of the World's Indigenous Peoples. New York: United Nations; 2009.
- 37 Rojas R. Programa Salud de los Pueblos Indígenas de las Américas Plan de Acción 2005 – 2007. Washington D.C.: Organización Panamericana de la Salud. S.f. Disponible en: <http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/50-SALUDINDIGENA-PLAN-%202005-2007.pdf> [Consulta realizada el 12 de abril de 2015]
- 38 Organización Panamericana de la Salud. Iniciativa Salud de los Pueblos Indígenas. Lineamientos Estratégicos y Plan de Acción 2003 – 2007. Washington D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2003.
- 39 Prior D. The meaning of cancer for Australian Aboriginal women: changing the focus of cancer nursing. *Eur J Oncol Nurs.* 2009; 13: 280–286.
- 40 Duarte M, Ortega L, Mora L, Fernández N. Un modelo de atención en salud al pueblo Wayúu en la frontera colombo-venezolana. *Rev panam salud pública.* 2011; 30 (3): 272-278.
- 41 Chávez MG, Tamayo LS, Rocha MA. Pensar a la Comunicación como categoría teórica conceptual útil para estudiar el servicio de salud pública en México. En Chávez MG, Tamayo LS. *Juventud, salud sexual y comunicación.* México D.F: Editorial praxis; 2009. Pp. 145-172.
- 42 CSDH. Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva: World Health Organization. 2008.
- 43 Winkelman M. *Culture and health: applying medical anthropology.* San Francisco: Jossey-Bass; 2009.
- 44 Arredondo A. Análisis y Reflexión sobre Modelos Teóricos del proceso salud-enfermedad. *Cad. Saúde Públ.* 1992; 8(2), 254-261.
- 45 Arredondo A. Marcos conceptuales en salud pública: modelos, paradigmas o propuestas disciplinarias. *Cuad Méd Soc de Chile.* 2003; 34(2), 29-36.
- 46 Krieger N. Theories for social epidemiology in the 21st century: An ecosocial perspective. *Int J Epidemiol.* 2001; 30: 668-677.

- 
- 47 Navarro V. Concepto actual de la salud pública. En: Martínez F, Antó JM, castellanos PL, Gili M, Marset P, Navarro V. Salud Pública. McGrawHill Interamericana; 1998. Pp. 49-53.
- 48 Pool R, Geisserl W. Medical anthropology. Poland: London School of Hygiene and Tropical Medicine; 2005.
- 49 Helman C. Culture, health and illness. London: Oxford University Press; 2007.
- 50 Scheper-Hughes N, Lock M. The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology *Med Anthropol Q.* 1987; 1(1): 6-42.
- 51 Wright P, Treacher A. The problem of medical knowledge: Examining the social construction of Medicine. Edinburgo: Edinburgh University Press; 1982.
- 52 Lock M, Nguyen V. An anthropology of biomedicine. Chichester, West Sussex : Wiley-Blackwel; 2010.
- 53 Hahn R. Sickness and healing. An anthropological perspective. New York: Yale University Press; 1995.
- 54 Brown P. Naming and Framing: The Social Construction of Diagnosis and Illness. *J. Health Soc. Behav.* 1995; 35: 34-52.
- 55 Herzlich C, Auge, M. The Meaning of Illness. Luxemburgo: Hardwood Academic Publishers; 1995.
- 56 Suarez R, Wiesner C, González C, Cortés, C, Shinci, A. Antropología del cáncer e investigación aplicada en salud pública. *Rev Est Soc.* 2004; (17): 42-55.
- 57 Gutiérrez L. Oportunidades y posibilidades a partir de la enfermedad: la experiencia de voluntarias con personas con el VIH/SIDA. *Univ Humanística.* 2007; (64): 93-112.
- 58 Organización Mundial de la Salud. Control Integral del Cáncer cérvico-uterino. Guía de prácticas esenciales. Suiza: Organización Mundial de la Salud; 2007.
- 59 Wiesner C, Tovar S, Díaz M. El Cáncer. Aspectos básicos sobre su biología, clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología; 2004.
- 60 Cortés, C. Programas para el control del cáncer de cuello uterino. Análisis sociopolítico 1975-1995. Tesis de Maestría en salud Pública. Bogotá. Universidad Nacional de Colombia, 2007.
- 61 Bosch FX, de Sanjosé S. The epidemiology of human papillomavirus infection and cervical cancer. *Disease markers.* 2007; 23 (4): 213-227.

62 BBC Ciencia. Sexo prematuro, más cáncer cervical. 2009. Disponible en: [http://www.bbc.com/mundo/ciencia\\_tecnologia/2009/12/091221\\_cervical\\_sex0\\_m\\_en.shtml](http://www.bbc.com/mundo/ciencia_tecnologia/2009/12/091221_cervical_sex0_m_en.shtml) [Consulta realizada el 4 de agosto de 2015]

63 Bosch FX, Manos MM, Muñoz M, Sherman M, Jansen AM, Peto J, et al. Prevalence of human papillomavirus in cervical cancer: a worldwide perspective. *J Natl Cancer Inst.* 1995; 87:796-80

64 Human papillomavirus genotype distribution and risk factors for infection in women from a small municipality in northeast Brazil. *Int J STD AIDS.* 2012; 23:e5-e10

65 Louie KS, de Sanjose S, Diaz M, Castellsague X, Herrero R, Meijer CJ, Shah K, Franceschi S, Muñoz N, Bosch FX. Early age at first sexual intercourse and early pregnancy are risk factors for cervical cancer in developing countries. *Br J Cancer* 2009; 100: 1191–7.

66 Plummer M; Peto J; Franceschi S. Time since first sexual intercourse and the risk of cervical cancer. *Int J Cancer Oncol.* 2012; 130(11): 2638–2644.

67 Clifford G, Franceschia M, Muñoz, Villad L. HPV type-distribution in women with and without cervical neoplastic diseases. *Vaccine.* 2006; 24 (3): S26–S34

68 GM Clifford, RK Rana, S Franceschi, JS Smith. Human papillomavirus genotype distribution in low-grade cervical lesions: comparison by geographic region and with cervical cancer. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2005; 14; 1157

69 Muñoz N, Bosch X, de Sanjose S, Viladiu P, Tormo J, Moreo P, Ascunce N, Gonzalez I, Tafur I, et al. El virus del papiloma humano en la etiología del cáncer cervicouterino. *Bol Oficina Sanit Panam.* 1993; 115 (4):301-309.

70 Arturo N, Alonso G. Epidemiología de cáncer de cérvix en Latinoamérica. *Ginecol Obstet Mex.* 2001; 69: 243-246.

71 Rivera Z. René, Aguilera T. Jorge, Larraín H Angélica. Epidemiología del virus papiloma humano (HPV). *Rev. Chil. obstet. Ginecol.* 2002; 67( 6 ): 501-506.

72 Bosch FX, Lorincz A, Muñoz N, Meijer CJL, Shah KV. The causal relation between human papillomavirus and cervical cancer. *J ClinPathol.* 2002; 55:244-65.

73 Castañeda-Iñiguez MS, Toledo-Cisneros R, Aguilera-Delgadillo M. Factores de riesgo para cáncer cervicouterino en mujeres de Zacatecas. *Salud Pública Méx.* 1998; 40:330-338.

74 Jones LA, Chilton JA, Hajek RA, Iammarino NK, Laufman L. Between and within: international perspectives on cancer and health disparities. *J Clin Oncol.* 2006 10; 24(14):2204-2208.

- 
- 75 Lawson HW, Lee NC, Thames SF, Henson R, Miller DS. Cervical cancer screening among low-income women: results of a national screening program, 1991-1995. *Obstet Gynecol.* 1998; 92(5):745-52
- 76 Gorospe EC, Cochran CR, Cabb E. Factors for satisfaction among providers of ancillary health services in a community-based cancer prevention program: a pilot study in Nevada. *Scientific World Journal.* 2006; 30(6): 727-33.
- 77 Lawson HW, Henson R, Bobo JK, Kaeser MK. Implementing recommendations for the early detection of breast and cervical cancer among low-income women. *MMWR Recomm Rep.* 2000; 31;49(RR-2):37-55
- 78 Pollack AE, Balkin MS, Denny L. Cervical cancer: a call for political will. *Int J Gynaecol Obstet.* 2006; 94(3):333-342.
- 79 Wiesner C, Cortés C, Pavajeau C, Leal MC, Tovar S. Habitus y trayectorias de riesgo: ejes articuladores en la comunicación educativa para el control del cáncer. El caso de Patio Bonito, Bogotá. *Rev Colomb Cancerol.* 2006; 10(3):155-169.
- 80 McKinlay JB, Marceau LD. A tale of 3 tails. *Am J Public Health.* 1999; 89:295–298.
- 81 Ponce M. La prevención del cáncer de cuello de útero y de mama en servicios de salud y organizaciones no gubernamentales de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. *Salud Colectiva.* 2013; 9(2): 215-233.
- 82 Rosen G. De la policía médica a la medicina social: Ensayos sobre la historia de la atención a la salud. México: Siglo Veintiuno Editores; 1985.
- 83 Rezaei M, Seydi S, Alizadeh SM. Effects of 2 educational methods on the knowledge, attitude, and practice of women high school teachers in prevention of cervical cancer. *Cancer Nurs.* 2004; 27 (5): 364-369.
- 84 Walboomers J, Jacobs MV, Manos MM, Bosch FX, Kummer JA, Shah KV, et al. Human papillomavirus is a necessary cause of invasive cervical cancer worldwide. *J Pathol.* 1999; 189:12-19.
- 85 Stanley M, Pett MR, Coleman N. HPV: from infection to cancer. *Biochem Soc Trans.* 2007; 35:1456-1460.
- 86 Bosch F, Lorincz A, Muñoz N, Meijer CJ, Shah KV. The causal relation between human papillomavirus and cervical cancer. *J Clin Pathol.* 2002; 55:244-265.
- 87 Zur Hausen H. Papillomaviruses and cancer: from basic studies to clinical application. *Nat Rev Cancer.* 2002; 2:342-350

- 88 Zaldívar G, Martín F, Sosa C, Ávila J, Lloret M, Román M. Cáncer cérvicouterino y virus del papiloma humano. *Rev. chil. obstet. Ginecol.* 2012; 77( 4 ): 315-321.
- 89 Moody C, Laimins LA. Human papillomavirus onco-proteins: pathways to transformation. *Nat Rev Cancer.* 2010;10:550-560
- 90 Muñoz N, Bosch FX, de Sanjose S, Herrero R, Castellsague X, Shah KV, et al. Epidemiologic classification of human papillomavirus types associated with cervical cancer. *N Engl J Med.* 2003; 348:518-527.
- 91 Muñoz N, Reina JC, Sánchez G. La vacuna contra el virus del papiloma humano: una gran arma para la prevención primaria del cáncer de cuello uterino. *Colomb Med.* 2008; 39: 196-204.
- 92 Muñoz N, Bravo L. Epidemiology of cervical cancer in Colombia. *Salud pública Méx.* 2014; 56(5): 431-439.
- 93 Martín-Llaguno M, Álvarez-Dardet C. La retirada de una campaña publicitaria para promoción de la vacuna tetravalente del virus del papiloma humano en España. *Gac Sanit.* 2010; 24:75-76.
- 94 Hilton S, Hunt K, Langan M, Bedford H, Petticrew M. Newsprint media representations of the introduction of the HPV vaccination programme for cervical cancer prevention in the UK (2005-2008). *Soc Sci Med.* 2010; 70:942-950.
- 95 Vamos CA, McDermott RJ, Daley EM. The HPV vaccine: Framing the arguments FOR and AGAINST mandatory vaccination of all middle school girls. *J Sch Health.* 2008; 78:302-309.
- 96 Wiesner C, Piñeros M, Trujillo L, Cortés C, Ardila J. Aceptabilidad de la vacuna contra el Virus Papiloma Humano en padres de adolescentes, en Colombia. *Rev. salud pública.* 2010; 12 (6): 961-973.
- 97 Ball C, Madden JE. Update on cervical cancer screening. Current diagnostic and evidence-based management protocols. *Postgrad Med.* 2003; 113:59-64.
- 98 Sawaya GF, Brown AD, Washington AE, Garber AM. Clinical practice. Current approaches to cervical-cancer screening. *N Eng J Med.* 2001; 344:1603-1607.
- 99 Gaitán H, Rubio J, Eslava J. Asociación de la citología cervico-vaginal inflamatoria con la lesión intraepitelial cervical en pacientes de una clínica de salud sexual y reproductiva en Bogotá, Colombia 1999-2003. *Rev. Salud Pública.* 2004; 6 (3): 253-269
- 100 Murillo, R. Control del cáncer de cuello uterino en Colombia: triunfos y desafíos de la tamización basada en la citología cérvico-uterina. *Biomédica.* 2008; 28(4): 457-470.

- 
- 101 Ministerio de la Protección Social. Instituto Nacional de Cancerología. Guía de práctica clínica (No. 3), diciembre. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología. 2007.
- 102 Ministerio de Salud. Resolución 412 de 2.000. Bogotá: Ministerio de Salud; 2000.
- 103 Sherris J, Wittet S, Kleine A, Sellors J, Luciani S, Sankaranarayanan R, Barone M. Enfoques basados en evidencia para el tamizaje alternativo del cáncer cervical en entornos de bajos recursos. *Perspectivas Internacionales en Salud Sexual y Reproductiva*. ACCP, OPS, IARC y PATH. Edición Especial: 2010.
- 104 Sankaranarayanan R, Nene BM, Dinshaw K, Rajkumar R, Shastri S, Wesley R, Basu P, Sharma R, Thara S, Budukh A, Parkin DM. Early detection of cervical cancer with visual inspection methods: A summary of completed and on-going studies in India. *Salud Publica Mex*. 2003; 45suppl (3):S399-S407.
- 105 Restrepo H. Epidemiología y control del cáncer de la mujer en América Latina y el Caribe. En: Gómez E. *Género, mujer y salud en las Américas*. Publicación científica, N° 541. Washington, D.C: Organización Panamericana de la Salud; 1993.
- 106 Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología. Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012 – 2021. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología; 2012.
- 107 Moore S, Forman D, Piñeros M, Fernández S, de Oliveira Santos M, Bray F. Cancer in indigenous people in Latin America and the Caribbean: a review. *Cancer Medicine*. 2014; 3(1): 70–80.
- 108 PAHO - WHO. Human rights and health: indigenous peoples. Washington, DC: PAHO & WHO; 2008.
- 109 Montenegro R, Stephens C. Indigenous health in Latin America and the Caribbean. *Lancet*. 2006; 367:1859–1869.
- 110 AIHW. The health and welfare of Australia's Aboriginal and Torres Strait Islander peoples. Canberra: AIHW; 2015.
- 111 Hill S, Sarfati D, Robson B, Blakely T. Indigenous inequalities in cancer: what role for health care? *ANZ J Surg*. 2013; 83(1-2):36-41.
- 112 Newman C, Graya R, Brenera L, Jacksona C, Johnsona P, Saundersa V, Harrisa M, Butowb P, Treloar C. One size fits all? The discursive framing of cultural difference in health professional accounts of providing cancer care to Aboriginal people. *Ethn Health*. 2013;18(4):433-447.

- 113 Valery PC, Youlden DR, Baade PD, Ward LJ, Green AC, Aitken JF. Cancer survival in Indigenous and non-Indigenous Australian children: what is the difference? *Cancer Causes & Control*. 2013; 24 (12): 2099-2106
- 114 Condon JR, Armstrong BK, Barnes A, Cunningham J. Cancer in Indigenous Australians: A Review. *Cancer Causes & Control*. 2003; 14 (2): 109-121.
- 115 Adams J, Sibbritt D, Valery P, Bernardes C, Garvey G, Broom A. Use of Traditional Indigenous Medicine and Complementary Medicine among Indigenous Cancer Patients in Queensland. *Integrative Cancer Therapies*. 2015; 14(4):359-365.
- 116 Sarfati D, Cunningham R, Gurney J, Koea J, Ellison-Loschmann L. Indigenous inequities in the presentation and management of stomach cancer in New Zealand: a country with universal health care coverage. *Gastric Cancer*. 2015; 18(3):571-579.
- 117 Kirk M. An Aboriginal Perspective on Cancer. *Aborig Is Health Work J*. 1993; 17 (3): 11-13
- 118 Armstrong R. M. Perspectives on Aboriginal Community Controlled Health Services. *Med J Australia*. 2006; 184 (10): 526
- 119 Browne AJ, Varcoe C. Critical Cultural Perspectives and Health Care Involving Aboriginal peoples. *Contemp Nurse*. 2006; 22 (2): 155-167.
- 120 Downing R, Kowal, and Y. Paradies. Indigenous Cultural Training for Health Workers in Australia. *Int J Qual Health C*. 2011; 23 (3): 247-257.
- 121 McMichael C, Kirk M, Manderson L, Hoban E, Potts H. Indigenous Women's Perceptions of Breast Cancer Diagnosis and Treatment in Queensland. *Aust N Z J Public Health*. 2000; 24 (5): 515-519.
- 122 Lupton D. Discourse Analysis: A New Methodology for Understanding the Ideologies of Health and Illness. *Aust J Public Health*. 1992; 16 (2): 145-150.
- 123 Shahid S, Finn L, Bessarab D, Thompson S. Understanding, Beliefs and Perspectives of Aboriginal People in Western Australia About Cancer and Its Impact on Access to Cancer Services. *BMC Health Services Research*. 2009; 9 (1): 132.
- 124 Shahid S, Finn L, Thompson C. Barriers to Participation of Aboriginal People in Cancer Care: Communication in the Hospital Setting. *Med J Australia*. 2009; 190 (10): 574-579.
- 125 Smith, L. *Decolonizing Methodologies: Research and Indigenous Peoples*. London and New York: Zed Books. 1999.

- 
- 126 Newman C, Bonar C, Greville H, Thompson S, Bessarab D, Kippax S. Everything is okay: The Influence of Neoliberal Discourse on the Reported Experiences of Aboriginal People in Western Australia who are HIV Positive. *Culture, Health & Sexuality*. 2007; 9 (6): 571-584.
- 127 Diaz A, Whop L, Valery P, Moore S, Cunningham J, Garvey G, Condon J. Cancer outcomes for Aboriginal and Torres Strait Islander Australians in rural and remote areas. *Aust J Rural Health*. 2015; 23 (1): 4-18.
- 128 Olver I, Selva N, Fried O, Davy M, Barton M. Some of us Know Some Things and Some of us Know Others': Reducing the Impact of Cancer Care on Aboriginal and Torres Strait Islander Communities. *Cancer Forum*. 2005; 29 (1): 10-13.
- 129 Sontag S. *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Barcelona: Debolsillo; 2008.
- 130 Uchôa E, Vidal JM. Medical Anthropology: Conceptual and Methodological Elements for an Approach to Health and Disease. *Cad. Saúde Públ*. 1994; 10 (4): 497-504.
- 131 Boonmongkon P, Nichter M, Pylypa J. Women's health in Northeast Thailand: Working at the interface between the local and the global. *Women Health*. 2002; 35(4), 59–80.
- 132 Boonmongkon P, Pylypa J, Nichter M. Emerging fears of cervical cancer in Northeast Thailand. *Anthropology and Medicine*. 1999; 6(3), 359–380.
- 133 Jirojwong S, Manderson L. Beliefs and behaviors about Pap and breast self-examination among Thai immigrant women in Brisbane, Australia. *Women Health*. 2001; 33(3–4), 47–66.
- 134 Wood K, Jewkes R, Abrahams N. Cleaning the womb: Constructions of cervical screening and womb cancer among rural black women in South Africa. *Soc Sci Med*. 1997; 45(2): 283-294.
- 135 Perez E, Sabogal F, Otero R, Hiatt R, McPhee S. Misconceptions about cancer among Latinos and Anglos. *JAMA*. 1992; 268(22): 3219–3223.
- 136 Phipps E, Cohen M. H, Sorn R, Braitman L. E. A pilot study of cancer knowledge and screening behaviors of Vietnamese and Cambodian women. *Health Care Women Int*. 1999; 20(2): 195–207.
- 137 Suarez E, Roche R, Nichols D, Simpson D. Knowledge, behavior, and fears concerning breast and cervical cancer among older low-income Mexican-American women. *Am J Prev Med*. 1999; 13(2): 37-42.
- 138 Stewart D, Duff S, Wong F, Cheung A. The views of ovarian cancer survivors on its cause, prevention, and recurrence. *Medscape Womens Health*. 2001; 6(5): 5.

- 139 Murray M, McMillan C. Health beliefs, locus of control, emotional control and women's cancer screening behaviour. *Br. J. Clin. Psychol.* 1993, 32: 87–100.
- 140 MacFarlane A, Kelleher C. Concepts of illness causation and attitudes to health care among older people in the Republic of Ireland. *Soc Sci Med*, 2002; 54(9): 1389–1400.
- 141 Campero L, Atienzo EE, Marín E, De la Vara-Salazar E, Pelcastre-Villafuerte B, González G. Detección temprana de cáncer de mama y cervicouterino en localidades con concentración de población indígena en Morelos. *Salud Publica Mex.* 2014; 56:511-518.
- 142 Gobernación de La Guajira. Análisis de Situación de Salud (ASIS) del departamento de La Guajira, 2.011. Riohacha, Gobernación de La Guajira. Secretaría Departamental de Salud; 2012.
- 143 Iturralde, Diego. Lucha Indígena y Reforma Neoliberal. *Revista Íconos.* 2000; 9: 22-30.
- 144 Chaves M, Zambrano M. Desafíos de la nación multicultural. Una mirada comparativa sobre la reindianización y el mestizaje en Colombia. En: Martínez Novo, Carmen. *Repensando los Movimientos Indígenas.* Quito; FLACSO, Sede Ecuador; 2009. Pp. 215-245.
- 145 Restrepo E. Multiculturalismo, gubernamentalidad y resistencia. En: Almarío O, Ruíz M. *El giro hermenéutico de las ciencias sociales y humanas.* Medellín: Universidad Nacional. 2008. Pp. 35-47.
- 146 Bocarejo D. Dos paradojas del multiculturalismo colombiano: la espacialización de la diferencia indígena y su aislamiento político. *Revista Colombiana de Antropología.* 2011; 47 (2): 97-121.
- 147 Rojas A, Castillo E. Multiculturalismo y políticas educativas en Colombia ¿interculturalizar la educación? *Revista de Educación y pedagogía.* 2007; XIX (48):11-24.
- 148 Knipper M. Más allá de lo indígena: salud e interculturalidad a nivel global. *Rev Peru Med Exp Salud Publica.* 2010; 27(1): 94-101.
- 149 World Health Organization. *International migration, health & human rights.* Geneva: WHO; 2003.
- 150 Leach E. Tribal ethnography: past, present, future. En: Tokin, E McDonlad, M, Chapman M. *History and ethnicity.* London/New York: Routledge; 1989. Pp. 34-47.
- 151 Bazurco M. “Yo soy más indio que tu”. Resignificando la etnicidad. Exploración teórica e introducción al proceso de reconstrucción étnica en las

---

comunas de la península de Santa Elena, Ecuador. Quito: Ediciones Abya-Yala; 2006.

152 Solo de Zaldívar V. Etnicidad, desarrollo y “Buen vivir”. Reflexiones críticas en perspectiva histórica. *Rev Eur Estud Latinoam Caribe*. 2013; 95:71-95.

153 Rutherford J. A place called home: identity and the cultural politics of difference. En: *Identity: Dommunity, Culture, Difference*. London: Lawrence & Wishart; 1990. Pp. 9-27.

154 Hala C. Does Multiculturalism Menace? Governance, Cultural Rights and the Politics of Identity in Guatemala. *J Latin American Studies*. 2002; 34: 485-524.

155 Hale C. Rethinking Indigenous Politics in the Era of the Indio Permitido. *NACLA Report on the Americas*. 2004; 38(2):16-22.

156 Díaz-Polanco H. Elogio de la diversidad. Globalización, multiculturalismo y etnofagia. México: Siglo XXI; 2006.

157 Escobar A. América Latina en una encrucijada: ¿modernizaciones alternativas, posliberalismo o posdesarrollo?. En: Víctor Bretón. *Saturno devora a sus hijos. Miradas críticas sobre el desarrollo y sus promesas*. Barcelona: Icaria; 2010. Pp. 33-85.

158 Boccara G, Bolados P. ¿Qué es el multiculturalismo? La nueva cuestión étnica en el Chile neoliberal. *Revista de Indias*. 2010; LXX(250): 651-690.

159 Fontaine G. Discurso ético y praxis política. La institucionalización de la etnicidad en Colombia y Ecuador. *INDIANA*. 2000/2001. Pp. 57-67

160 Dietz G. La comunidad purhépecha es nuestra fuerza. Etnicidad, cultura y región en un movimiento indígena en Michoacán, México. Quito: Ediciones Abya-Yala, 1999.

161 Sokolovskii S, Tishkov V. Ethnicity. En: Barnard A, Spencer J. *Encyclopedia of Social and cultural Anthropology*. London/New York: Routledge; 1996. Pp. 190-193.

162 Levinson D. *Ethnic relations: a cross-cultural Encyclopedia*. Oxford: ABC-CLIO; 1994.

163 Comaroff JL. *Etnography and the historical imagination*. Boulder: Westview Press; 1992.

164 Comaroff JL, Comaroff J. Etnicidad, violencia y política de identidad. Temas teóricos, escenas sudafricanas. En: Fernández de Rota J. *Etnicidad y Violencia*. Coruña: Universidad de la Coruña; 1994. Pp. 205-225.

165 Gross C. *Políticas de la etnicidad: Identidad, Estado y modernidad*. Bogotá: ICANH; 2000.

- 166 Diaz P. La cuestión étnico-nacional. México: Ed Línea; 1985.
- 167 Girón Á. La mirada occidental hacia el otro: dos siglos de difíciles encuentros. DYNAMIS. 2009; 29(1): 17-28.
- 168 Fernández Juárez G, ed. Salud e interculturalidad en América Latina. Perspectivas antropológicas. Quito: Abya- Yala; 2004.
- 169 Ariza JF; Hernández ME. Equidad de Etnia en el Acceso a los Servicios de Salud en Bogotá, Colombia, 2007. Rev. Salud Pública. 2008; 10 sup (1): 58-71.
- 170 Stephens C, Nettleton C, Porter J, Willis R, Clark S. Indigenous peoples health - Why are they behind everyone, everywhere?. Lancet. 2005; 366: 10-13.
- 171 Horton R. Indigenous peoples: time to act now for equity and health. Lancet. 2006; 367: 1705-1706.
- 172 Kuper A. Indigenous people: an unhealthy category. Lancet. 2005; 366: 983
- 173 McPherson KM, Harwood M, McNaughton HK. Ethnicity, equity, and quality: lessons from New Zealand. BMJ. 2003; 327(7412): 443-444.
- 174 Torres JL, Villoro R, Ramírez T, Zurita B, Hernández P, Lozano R, Franco F. La salud de la población indígena en México. Caleidoscopio de la salud. México. Disponible en: <http://www.bvsde.paho.org/bvsacd/cd51/indigena.pdf> [Consultado Diciembre 12 de 2015]
- 175 Diderichsen F, Whitehead M, Burström B, Åberg M, Östlin P. Studying policy context and health equity by class and gender: a conceptual framework. GHEI. 1998.
- 176 Haro J. El planteamiento de una epidemiología sociocultural: principios cardinales y modelos de aplicación. En: Romaní, Oriol (ed.) Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili; 2013. Pp. 21-41.
- 177 Krieger N. Questioning epidemiology: objectivity, advocacy and socially responsible science. AM J Public Health. 1999; 89 (8):1151–1153.
- 178 Krieger N, Zierler S. What explains the public's health? A call for epidemiologic theory. Epidemiology. 1996; 7 (1): 107–109.
- 179 Savitz D. The alternative to epidemiologic theory: whatever works. Epidemiology. 1997; 8: 210–212.
- 180 Trostle J. Epidemiology and Culture. Cambridge: Cambridge University Press. 2005
- 181 Almeida-Filho, Namour de. Por una etnoepidemiología. Esbozo de un nuevo paradigma epidemiológico. Cuadernos Médicos Sociales. 1992; 61: 43–47.

- 
- 182 Almeida N. La ciencia tímida. Ensayos de desconstrucción de la epidemiología. Buenos Aires: 2000.
- 183 Almeida N. For a general theory of health: preliminary epistemological and anthropological notes. *Cad Saude Publica*. 2001; 17 (4): 753–779.
- 184 Menéndez E. Epidemiología sociocultural: propuestas y posibilidades». *Región y sociedad*. 2008; (número especial 2): 5–50.
- 185 Menéndez E. Factores culturales. De las definiciones a los usos específicos. En Perdiguero, Enrique y Comelles, Josep M. (eds). *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona: Bellaterra; 2000. Pp.163–188.
- 186 Menéndez E. Antropología médica en México. Hacia la construcción de una epidemiología sociocultural. En: *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. México: CIESAS; 1990. Pp. 25–49.
- 187 Haro J. Etnicidad y salud. Estado del arte y referentes del noroeste de México. *Región y sociedad*. 2008; 20 (2): 265-313.
- 188 Hersch P. Epidemiología sociocultural: una perspectiva necesaria. *Salud Publica Mex*. 2013;55:512-518
- 189 Samaja J. Epistemología de la salud. Reproducción social, subjetividad y transdisciplina. Buenos Aires: Lugar, 2004.
- 190 Viveros M. La sexualización de la raza y la racialización de a raza en el contexto Latinoamericano actual. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Familia*. 2009; 1: 63-81.
- 191 Amorós C. *Tiempo de feminismo*. Madrid: Cátedra; 1998.
- 192 Lamas M. *El género. La construcción cultural de la diferencia sexual*. México: Grupo Editorial Miguel Ángel. 2000.
- 193 Esteban ML. El Estudio de la Salud y el Género: Las Ventajas de un Enfoque Antropológico y Feminista. *Revista Salud Colectiva*. 2006; 2(1): 9-20.
- 194 Montealegre D, Urrego J. Enfoques diferenciales de género y etnia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; s.f.
- 195 Jabardo M. Desde el feminismo negro, una mirada al género y a la inmigración. En: Suárez L, Martín E, Hernández A. *Feminismos en la antropología. Nuevas posturas críticas*. Congreso de Antropología: retos teóricos y nuevas prácticas. Donostia-San Sebastián. 2008 Pp. 39-54. Disponible en: <http://www.ankulegi.org/wp-content/uploads/2012/03/0603Jabardo.pdf> [Consulta realizada el 5 de diciembre de 2015]

196 Expósito C. ¿Qué es eso de la interseccionalidad? Aproximación al tratamiento de la diversidad desde la perspectiva de género en España. *Investigaciones Feministas*. 2012; 3: 203-222.

197 Crenshaw K. Mapping the Margins: Interseccionalidad, Identity Politics and violence Against Women of Color en K. Crenshaw; N. Cotanda; C. Peller; K. Thomas (eds.) *Critical Race Theory. The key writings that formed the movement*. New York: The New Press. 1995. Pp. 357-383

198 Arteaga B. El enfoque diferencial: ¿Una apuesta para la construcción de paz? En: Arteaga B, Walteros D, Andrade O. *Identidades, enfoque diferencial y construcción de paz. Serie documentos para la paz N° 3*. Bogotá: Universidad de Bogotá Jorge Tadeo Lozano. Observatorio de Construcción de Paz. 2012. Pp. 15-39.

199 Quispe L. ¿Perspectiva intercultural o enfoque diferencial? Entrevista a Patrick Morales Thomas. *Revista electrónica*, 2014, 10 (8/9). Disponible en: [http://www.interculturalidad.org/numero08-09/pdf/Quispe\\_Lazaro\\_Entrevista\\_Patrick\\_Morales\\_Interculturalidad\\_o\\_enfoque\\_diferencial.pdf](http://www.interculturalidad.org/numero08-09/pdf/Quispe_Lazaro_Entrevista_Patrick_Morales_Interculturalidad_o_enfoque_diferencial.pdf) [Consultado: Septiembre 4 de 2015].

200 Ministerio de Salud. Concepto Enfoque diferencial. Bogotá: MinSalud; 1993. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Lists/Glosario/DispForm.aspx?ID=21&ContentTypeId=0x0100B5A58125280A70438C125863FF136F22> [Consultado: Septiembre 4 de 2015].

201 Walsh C. *Interculturalidad, estado, sociedad: Luchas (de)coloniales de nuestra época*. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar / Ediciones Abya-Yala; 2009.

202 Restrepo E. Etnización y multiculturalismo en el bajo Atrato. *Revista Colombiana de Antropología*. 2011; 47 (2): 37-68.

203 Wade P. *Raza y etnicidad en AL*. Quito. Ediciones ABYA- YALA; 2010.

204 Hall S. La cuestión multicultural. En: Restrepo W, Walsh C, Vich V. *Sin garantías: trayectorias y problemáticas en estudios culturales*. Bogotá, Popayán, Lima y Quito: Instituto Pensar, Envión Editores, Instituto de Estudios Peruanos y Universidad Andina Simón Bolívar. 2010. Pp.583-618.

205 Del Cairo C. Las jerarquías étnicas y la retórica del multiculturalismo estatal en San José del Guaviare. *Revista Colombiana de Antropología*. 2011; 47 (2):123-149.

206 Chaves M, Zambrano M. From Blanqueamiento to Reindigenización: Paradoxes of Mestizaje and Multiculturalism in Contemporary Colombia. *Revista Europea de Estudios Latinoamericanos y del Caribe*. 2006; 80: 5-23.

- 
- 207 Castillo LC. Etnicidad y nación: el desafío de la diversidad en Colombia. Cali: Universidad del Valle. 2007.
- 208 Briones C. Mestizaje y blanqueamiento como coordenadas de la aboriginalidad y nación en Argentina. *Runa*. 2002; 23: 61-88.
- 209 Segato RL. La nación y sus otros. Raza, etnicidad y diversidad religiosa en tiempos de políticas de la identidad. Buenos Aires: Prometeo. 2007
- 210 Rojas A. Gobernar(se) en nombre de la cultura. Interculturalidad y educación para grupos étnicos en Colombia. *Revista Colombiana de Antropología*. 2011; 47 (2): 173-198.
- 211 Torres C. La equidad en materia de salud vista con enfoque étnico. *Pan Am J Public Health*. 2001; 10(3): 189-201.
- 212 Lerin S. Interculturalidad y salud: recursos adecuados para la población indígena o propuestas orientadas a opacar la desigualdad social. *Desacatos*. 2004; (15-16):111-125.
- 213 Walsh C. Propuesta para el tratamiento de la interculturalidad en la educación: Documento Base. Lima: S.I.; 2000.
- 214 Walsh C. Interculturalidad, plurinacionalidad y decolonialidad: las insurgencias político- epistémicas de refundar el Estado. *Tabula Rasa*. 2008; (9): 131-152
- 215 Walsh C. Interculturalidad, conocimientos y decolonialidad. *Signo y pensamiento*. 2006; XXIV (46): 39-50.
- 216 Hall S. Identidad cultural y diáspora. En: Castro S, Guardiola O, Millán C. *Pensar (en) los intersticios. Teoría y práctica de la crítica poscolonial*. Bogotá: Centro Editorial Javeriano, Instituto de Estudios Sociales y Culturales Pensar y Pontificia Universidad Javeriana; 1999. Pp. 135-154.
- 217 Valencia I. Impactos del reconocimiento multicultural en el archipiélago de San Andrés, Providencia y Santa Catalina: entre la etnización y el conflicto social. *Revista Colombiana de Antropología*. 2001; 47 (2): 70-95.
- 218 Albó J. Interculturalidad y Salud. En: Fernández G. *Salud e interculturalidad en América Latina: Perspectivas antropológicas*. Quito: Editorial Abya Yala; 2004. Pp.65-73.
- 219 Warren K, Jackson J. Introduction. En: *Indigenous movements, Self-Representation and the State in Latin America*. Austin: University of Texas Press; 2002. Pp. 1-46.
- 220 Salaverry O. Interculturalidad en salud. *Rev Peru Med Exp Salud Pública*. 2010; 27(1): 80-93.

- 221 Restrepo E. Interculturalidad en cuestión. *Ámbito de encuentros*. 2014; 7 (1): 9-30.
- 222 Reygadas L. La desigualdad después del (multi)culturalismo. En: Giglia, Angela et al. (eds.), *¿A dónde va la antropología?* México: Universidad Autónoma Metropolitana; 2007. Pp. 341-364.
- 223 Gupta A Ferguson J. Más allá de la 'cultura': Espacio, identidad, y la política de la diferencia. *Antípoda*. 2008; (7): 233-256.
- 224 Figueroa JA. Ironía o fundamentalismo: dilemas contemporáneos de la interculturalidad. En: Restrepo E, Uribe MV (eds.). *Antropologías transeúntes*. Bogotá: Icanh; 2000. Pp. 61-80.
- 225 Cantore A. Antropología y la desnaturalización del sistema de salud: sobre la concepción de enfermedad de comunidades mbyá en misiones. En *Letra*. 2014; 1: 142-163
- 226 Diez L. Reflexiones en torno a la interculturalidad. *Cuadernos de antropología social*. 2004; (19): 191-213.
- 227 Arce H. Los usos de la Interculturalidad en la educación escolar indígena de Misiones, Argentina. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona; 2009.
- 228 Carreazo J. Salud Intercultural: Atisbos de un enfoque multidisciplinario. *Paediatrica*. 2004; 6(2): 101-107.
- 229 Ramírez H. Salud intercultural. Críticas y problematización a partir del contexto. *Ciência & Saúde Colectiva*. 2011; 8(1): 185-207.
- 230 Cunningham K. Etnia, cultura y salud. La Experiencia de la salud intercultural como una herramienta para la equidad en las regiones autónomas de Nicaragua. Documento de la conferencia magistral. Programa de Políticas Públicas y Salud. División de Salud y Desarrollo Humano. Organización Panamericana de la Salud. Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. Nicaragua. Disponible e Disponible en: <http://www1.paho.org/Spanish/HDP/HDD/ETN/MCunninghamConf.pdf>. 2002. [Consulta realizada el 5 de septiembre de 2015]
- 231 Alderete E. Salud y Pueblos Indígenas. Quito: Abya Yala; 2004.
- 232 Bolados P. Neoliberalismo multicultural en el Chile Postdictadura: la política indígena en salud y sus Efectos en comunidades mapuches y atacameñas Chungara, *Rev Antropología Chilena*. 2012; 44(1): 135-144.
- 233 Trinidad E, Angel L, Chad L. La Interculturalidad en el mundo globalizado y sus impactos en el proceso salud-enfermedad: contribuciones de la Enfermería. *Index Enferm*. 2013; 22(4): 214-218.

- 
- 234 Hernández A. Paradigma epistemológico en la atención de salud pública a los pueblos indígenas en Honduras. *Rev Cub Salud Pública*. 2013; 39(1) 154-160.
- 235 Aguirre G. *Antropología médica*. México: CIESAS; 1996.
- 236 Organización Panamericana de la Salud. Una visión de salud intercultural para los pueblos indígenas de las Américas. 2008. Disponible en: <http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/54-VisionSaludInterculturalPI.pdf> [Consulta realizada el 8 de septiembre de 2015]
- 237 Organización Mundial de la Salud. La Salud para los pueblos indígenas; N°326. 2007. Disponible en: [www.who.int/en/tity/mediacentre/factsheets/fs326/es](http://www.who.int/en/tity/mediacentre/factsheets/fs326/es). [Consulta realizada el 8 de septiembre de 2015]
- 238 Menéndez E. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciencia & Saude colectiva*. 2003; 8(1): 185-207.
- 239 Menéndez E. Interculturalidad, diferencias y Antropología “at home”. Algunas cuestiones metodológicas En: Fernández E. *Salud e interculturalidad en América Latina*. Antropología de la salud y crítica intercultural. Quito- Ecuador. Ediciones Abya-Yala. 2006. Pp. 51-66.
- 240 Alarcón M, Ana M, Vidal H, Aldo y Neira Rozas, Jaime. Salud intercultural: elementos para la construcción de sus bases conceptuales. *Rev méd Chile*. 2003; 131(9): 1061-1065.
- 241 Berlin E, Fowkes C. *Teaching Framework for Cross-Cultural Health Care*. California: Mayfield Publishing Company; 1998.
- 242 De Barbieri, T. Sobre la categoría género. Una introducción teórico-metodológica. *Debates en Sociología*. 1993; 18:2-19.
- 243 Scott J. El género: Una categoría útil para el análisis histórico. En M. Lamas, *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*. México: PUEG; 1996. Pp. 265-302.
- 244 Viveros M. De diferencia y diferencias. Algunos debates desde las teorías feministas y de género. En L. G. Arango & Y. Puyana, *Género, mujeres y saberes en América Latina. Entre el movimiento social, la academia y el Estado*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2007. Pp.175-190
- 245 Lamas M. Cuerpo e identidad. En L. G. Arango, M. León, & M. Viveros, *Género E Identidad. Ensayos Sobre Lo Femenino y lo Masculino*. Bogotá: Tercer Mundo Editores. 1995. Pp. 61-81.
- 246 Hawkesworth M. Confounding gender. *Journal of Women in Culture and Society*, 1997 22(3): 3-48.

247 Gil F. Estados y proceso políticos: sexualidad e interseccionalidad. *Diálogo Latinoamericano sobre Sexualidad y Geopolítica*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2009. Pp.1-19.

248 Castellanos G. Hacia un feminismo más allá del binomio "igualdad/diferencia. En L. G. Arango, & Y. Puyana, *Género, mujeres y saberes en América Latina. Entre el movimiento social, la academia y el Estado*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. 2007. Pp. 153-173.

249 Bourdieu P. *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama. 2005.

250 Borrell C, García M, Martí-Bosca J. La perspectiva de salud pública desde el género y la clase social. *Gaceta sanitaria*. 2004; 18(Suplemento 1): 2-6.

251 Cortés C. Las intrincadas vueltas del laberinto. En A. Gutierrez, & P. Quintero, *Ellas en su lenguaje*. Bogotá: Asociación Colombiana de Neurología. 2009. Pp. 32-38.

252 Krieger N. Genders, sexes and health: what are the connections-and why does it matter? *Int J Epidemiol*. 2003; 32: 652-657.

253 Estrada J. Género y salud: articulación necesaria, desafío inaplazable. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*. 2005; 23(1):71-77.

254 Rohlf I, Borrell C, Fonseca M. Género, desigualdades y salud pública: conocimientos y desconocimientos. *Gaceta sanitaria*. 2000; 14(Suplemento 3): 60-71.

255 Pinn V. Sex and gender factors in medical studies. Implications for health and clinical practice. *JAMA*. 2003; 289: 397-400.

256 Organización Mundial de la Salud. Estrategia para incorporar el análisis y las acciones

de género en las actividades de la OMS Disponible en: [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHASSA\\_WHA60-Rec1/S/ann-60-sp.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHASSA_WHA60-Rec1/S/ann-60-sp.pdf) [Consulta realizada el 16 de Septiembre de 2015]

257 Organización Mundial de la Salud, Marmot, M. *Subsanar las desigualdades en una generación*. Ginebra: OMS. 2009.

258 Hofrichter R. *The Politics of Health Inequities*. San Francisco: John Wiley & Sons; 2003.

259 Evans, T, Whitehead M, Diederichsen F. Desafío a la falta de equidad en la salud. *Publicación Científica N° 585*. Washington: OPS/OMS; 2002.

260 Bove R, Vallengia C. Polygyny and women's health in sub-Saharan Africa. *Soc Sci Med*. 2009; 68(1): 21-29.

- 
- 261 Reniers G, Watkins S. Polygyny and the spread of HIV in sub-Saharan Africa: a case of benign concurrency. *AIDS*. 2010; 24(2), 299-307.
- 262 Kilmarx P. Global epidemiology of HIV. *Current Opinion in HIV and AIDS*. 2009; 4(4): 240-246.
- 263 Langen T. Gender power imbalance on women's capacity to negotiate self-protection against HIV/AIDS in Botswana and South Africa. *African Health Sciences*. 2005; 5(3): 188-197.
- 264 Boer H, Mashamba M. Gender power imbalance and differential psychosocial correlates of intended condom use among male and female adolescents from Venda, South Africa. *Brit J Health Psychology*. 2007; 12(1), 51-63.
- 265 Bui T, Markham C, Ross M, Williams M, Beasley R, Tran L, et al. Perceived gender inequality, sexual communication self-efficacy, and sexual behaviour among female undergraduate students in the Mekong Delta of Vietnam. *Sexual Health*. 2012; 9(4): 314-322.
- 266 Judelson D. Gender gap. Women and coronary heart disease. *Advance for Nurse Practitioners*. 1999; 7(11): 42-48.
- 267 Tajer D. *Heridos Corazones. Vulnerabilidad coronaria en varones y mujeres*. Buenos Aires: Paidós; 2009.
- 268 Regitz-Zagrosek V. Therapeutic implications of the gender-specific aspects of cardiovascular disease. *Nature Reviews Drug Discovery*. 2006; (1): 1-13.
- 269 Victoria WH. *Gender Impact Assessment: Cardiovascular Disease*. Melbourne. Melbourne: Victoria, Women's Health; 2005.
- 270 Mosca L, Barrett-Connor E, Wenger N. Sex/gender differences in cardiovascular disease prevention: what a difference a decade makes. *Circulation*. 2011; 124(19): 2145-2154.
- 271 Mercurio D, Deidda M, Bina A, Manconi E, Rosano G. Gender-specific aspects in primary and secondary prevention of cardiovascular disease. *Current Pharmaceutical Design*. 2011; 17(11): 1082-1089.
- 272 Breilh J. *Epidemiología crítica*. Buenos Aires - Quito: Editorial Lugar; 2003.
- 273 García E. *Hacia la Institucionalización del Enfoque de Género en Políticas Públicas*. Caracas: Fundación Friedrich Ebert; 2003.
- 274 Larrañaga I, Begoña I, Arpal J. El trabajo reproductivo o doméstico. *Gaceta Sanitaria*, 2004; 18(Suplemento 1): 31-37.
- 275 Connell R. La organización social de la masculinidad. En T. Valdés, & J. Olavarria, *Masculinidad/es: poder y crisis*. Buenos aires: ISIS-FLACSO: Ediciones de las Mujeres; 1997. Pp. 31-48

- 276 Courtenay W. Constructions of masculinity and their influence on men's wellbeing: a theory of gender and health. *Soc Sci Med.* 2000; 50:1385-1401.
- 277 Sabo D. *Comprender la Salud de los Hombres: Un Enfoque Relacional y Sensible al Género.* Washington: Organización Panamericana de la Salud; 2000.
- 278 Sabo D, Gordon D. *Men's health and Illness: gender, power and the body.* Thosusands Oaks, CA: Sage Publishers; 1996.
- 279 World Health Organization. *Gender in Lung Cancer and Smoking Research.* Ginebra: Gender and Health Research Series. OMS; 2005.
- 280 Araya US. *Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión.* Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). Cuaderno de Ciencias Sociales. 2002.
- 281 Farr RM. *Las representaciones sociales.* En: Moscovici S. *Psicología Social II.* Barcelona: Paidós; 1984. Pp. 495-506.
- 282 Lobato A. *Representaciones sociales de los docentes sobre la investigación de las facultades de educación. Antecedentes, tendencias y ausencias.* *Revista de Educación y desarrollo social.* 2010; 2: 130-142.
- 283 Moscovici S. *El psicoanálisis, su imagen y su público.* Buenos Aires: Huemul; 1979. Pp.17-30.
- 284 Jodelet D. *La representación social: fenómenos, concepto y teoría.* En: Moscovici S. *Psicología Social II.* Barcelona: Paidós; 1984. Pp. 469-493.
- 285 Banch M A. *Entre la ciencia y el sentido común: representaciones sociales y salud.* En: Rodríguez T. y García ML. *Representaciones Sociales. Teoría e investigación.* México: Universidad de Guadalajara; 2007.
- 286 Vergara MC. *La naturaleza de las representaciones sociales.* *Rev latinoam cienc soc niñez juv.* 2008 6(1): 55-80.
- 287 Moscovici S. *Des représentations collectives aux représentations sociales: éléments pour une histoire.* En D. Jodelet (ed). *Les Représentations Sociales.* París. Francia: PUF. 1989.
- 288 Banchs M. *Las representaciones sociales: sugerencias sobre una alternativa teórica y un rol posible para los psicólogos sociales en Latinoamérica.* En Jiménez, D. *Aportes críticos a la psicología en Latinoamérica.* México: Universidad de Guadalajara; 1990.
- 289 Jodelet D. *Social Representations: The Beautiful Invention.* *Journal for the Theory of Social Behaviour.* 2008; 38: 411-43.
- 290 Banchs MA. *Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las Representaciones Sociales.* *Papers on Social Representations.* 2000; 9: 3.1-3.15.

- 
- 291 De Rosa A. Frome Theory to Metatheory in Social Representations: The Line of Argument of Theoretical-Methodological Debate. *Social Science Informations*. 1992; 33(2): 273–304.
- 292 Rodríguez T. Sobre el estudio cualitativo de la estructura de las representaciones sociales. En: Rodríguez T, García ML. *Representaciones sociales. Teoría e investigación*. México: Universidad de Guadalajara; 2007. Pp. 157-188.
- 293 Breakwell G. Social representational constraints upon identity processes. En: *Representations of the social*. Oxford: Blackwell. 2001
- 294 Popovich R. Entrevista a Denise Jodelet. Vigencia de las representaciones sociales y su incidencia en las prácticas profesionales. 2003. Disponible en: <http://www.educ.ar/sitios/educar/recursos/ver?id=120612&referente=> [Consultado: 4 de junio de 2015].
- 295 Pereira de Sá, C. *A construção do Objeto de Pesquisa em Representações Sociais*. Río de Janeiro. Brasil: Editora da Universidade do Rio de Janeiro. 1998.
- 296 Restrepo-Ochoa DA. La Teoría Fundamentada como metodología para la integración del análisis procesual y estructural en la investigación de las Representaciones. En: *Revista CES Psicología*. 2013; 6 (1): 122-133.
- 297 Abric JC. *Prácticas sociales y representaciones*. México: Coyoacán; 2001.
- 298 Doise W. *Las representaciones sociales: presentación de un campo de investigación*. En *Anthropos*. Barcelona. 1991.
- 299 Marková I. *Dialogicality and Social Representations*. Cambridge: Cambridge University Press; 2003.
- 300 Jodelet D. El otro, su construcción, su conocimiento. En: Valencia Abundiz, Silvia. *Representaciones sociales. Alteridad, epistemología y movimientos sociales*. Guadalajara, Universidad de Guadalajara. *Maison des Sciences de l'Homme*; 2006.
- 301 Lartey M, Jourbert G, Cronje HS. Knowledge, attitudes and practices of rural women in South África regarding the Pap smear. *Int J Gynaecol Obstet*. 2003; 83(3):315-316.
- 302 SoMi Park, SoonBok Chang, ChaeWeon Chung. Context of barriers to Pap testing in Korean women. *Applied Nursing Research*. 2006; 19 (4):177-181.
- 303 Lee MC. Knowledge, barriers, and motivators related to cervical cancer screening among Korean-American women. A focus group approach. *Cancer Nurs*. 2000; 23(3): 168-75.

- 304 McMullin J, De-Alba I, Chavez L, Hubell A. Influence of beliefs about cervical cancer etiology on pap smear use among latina immigrant. *Ethn Dis.* 2005; 10(1): 3-18.
- 305 Valenzuela M, Miranda A. ¿Porqué NO me hago el Papanicolau? Barreras psicológicas de mujeres de sectores populares de Santiago de Chile. *Rev Chil Salud Publica.* 2001; 5(2-3):75-80.
- 306 Byrd TL, Peterson SK, Chavez R, Heckert A. Cervical cancer screening beliefs among young Hispanic women. *Prev Med.* 2004; 38(2): 192-197.
- 307 Fernández ME, Cárdenas M. Cervical cancer screening among Latinas recently immigrated to the United States. *Prev Med.* 2004; 38:529-535.
- 308 Byrd TL, Chavez R, Wilson KM. Barriers and facilitators of cervical cancer screening among Hispanic women. *Ethn Dis.* 2007; 17(1): 129-134.
- 309 Lazcano E, Moss S, Cruz Valdes A, Alonso de Ruiz P, Casares Queralt S, Martínez León C, et al. Factores que determinan la participación en el tamizaje de cáncer cervical en el estado de Morelos. *Salud Publica Mex.* 1999; 41(4):278-285.
- 310 Aguilar J, Leyva A, Ángulo D, Salinas A, Lazcano E. Tamizaje en cáncer cervical: conocimiento de la utilidad y uso de citología cervical en México. *Rev Saude Publica.* 2003; 37(1):100-106.
- 311 Wiesner C, Acosta J, Del Castillo A, Tovar S. Social representations of human papillomavirus in bogotá, Colombia. *Medical Anthropology.* 2012; (31): 77-92.
- 312 Condon J, Armstrong B, Barnes T, Cunningham J. Cancer in Indigenous Australians: a review. *Cancer Causes and Control.* 2003; 14: 109–121.
- 313 Jodelet D, Guerrero, A *Develando la Cultura.* México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2000.
- 314 Moscovici S. *Social Representations: Essays in Social Psychology.* New York: NYU Press. 2001. Pp. 300-330.
- 315 Vázquez ML, Ferreira da Silva MR, Mogollón-Pérez AS, Fernández MJ, Delgado-GALlego ME, Vargas-Lorenzo I. *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud.* 1st ed. Santiago de Cali: Programa Editorial Universidad del Valle; 2011.
- 316 Boeije H. *Analysis in qualitative research.* London: SAGE Publications; 2010.
- 317 Guba E, Lincoln Y. *Paradigmatic Controversies, Contradictions and Emerging Confluences.* En: Denzin N, Lincoln Y (Ed.). *The sage Handbook of qualitative research.* Texas: Sage Publications; 2005. Pp. 191- 215.

- 
- 318 Schwant T. Three Epistemological Stances for Qualitative Inquiry: Interpretivist, Hermeneutics, and Social Constructionism. En: Denzin N, Lincoln Y (Ed.). *The sage Handbook of of qualitative research*. Texas: SagePublications; 2005. Pp. 189-214.
- 319 Murillo R, Gamboa O. Investigación y situación del cáncer en Colombia. *Revista Innovación y ciencia*. 2006; 13 (1): 39-47.
- 320 Liga Colombiana de Lucha contra el Cáncer. Concientización de la comunidad indígena - formación de promotores bilingües en salud. 2007. Disponible en: [http://www.redcancer.org/files/practicas/pdfs/Mejor\\_Practica\\_LIGACOLOMBIANA.pdf](http://www.redcancer.org/files/practicas/pdfs/Mejor_Practica_LIGACOLOMBIANA.pdf) [Consulta realizada el 5 de octubre de 2015]
- 321 Polit D, Hungler BP. Diseños de Muestreo. En: *Investigación científica en ciencias de la salud*. México: McGraw Hill – Interamericana. 2000. Pp. 285-289.
- 322 Flick U. *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Moratas; 2012.
- 323 Patton MQ. *Qualitative research and evaluation methods*. California: Sage publications; 1990.
- 324 Christensen A-D, Jensen SQ. Doing Intersectional Analysis: Methodological Implications for Qualitative Research. *Nord J Fem Gend Res*. 2012; 20(2):109–25.
- 325 Uribia. *Plan de desarrollo económico y social*. Uribia: Alcaldía Municipal; 2014.
- 326 Taylor SJ, Bogdan R. La entrevista en profundidad. En, Taylor SJ, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. España: Nova-Gráfica. S.A.; 1992. Pp. 100-132.
- 327 Saldaña J. *The coding manual for qualitative researchers*. London: SAGE; 2013.
- 328 Guber R. *La etnografía: método, campo y reflexividad*. Bogotá: Grupo editorial Norma; 2001.
- 329 Atkinson P. *Handbook of ethnography*. London: Sage; 2001.
- 330 Abbot A. *Sociological Methods and Research*. 1992; 20(4):428-455.
- 331 Cisterna F. Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación Cualitativa. *Theoria*. 2005; 14 (1): 61-71.
- 332 Guerra W. *Perspectivas políticas del pueblo Wayúu*. Ponencia presentada en el Primer Encuentro Binacional de Asuntos Indígenas. Colombia. 1992.

333 Ministerio de Cultura. Wayúu, gente de arena, sol y viento. Bogotá: Ministerio de Cultura; 2012.

334 Quero S, Madueño L. Söchiki walekerü: Un ejemplo del uso de las TIC en escuelas indígenas. Caso Wayúu. Revista Educere. 2006; 10 (34): 435-442.

335 Vázquez S, Correa HD. Los Wayúu, entre juya ("El que llueve"), MMA ("la tierra") y el desarrollo urbano regional. En: Geografía humana de Colombia, nordeste indígena, Tomo II. Instituto Colombiano de Cultura Hispánica. Bogotá. 1993.

336 Rincón L. Enfermarse y curarse en La Guajira: La salud entre tradición y Modernidad. PRAXIS. 2006; 59:19-32.

337 Pérez L. Los Wayúu: tiempos, espacios y circunstancias. Espacio Abierto, Cuaderno Venezolano. 2006; 15 (1-2): 9-24.

338 Govea V, Vera G, Cristalino F. Las vivencias en su cotidianidad cultural y académica de un Wayúu. Espacio Abierto. 2010; 19 (2): 375 – 390.

339 López-Sanz R. Parentesco, etnia y clase social en la sociedad venezolana. Caracas: Universidad Central de Venezuela, Consejo de Desarrollo científico y humanístico; 1993.

340 Ministerio del Interior. República de Colombia. Pueblo Wayúu. 2014. Disponible en: [https://www.mininterior.gov.co/sites/default/files/upload/SIIC/PueblosIndigenas/pueblo\\_way\\_u.pdf](https://www.mininterior.gov.co/sites/default/files/upload/SIIC/PueblosIndigenas/pueblo_way_u.pdf). [Consultado el 2 de octubre de 2015].

341 Nuestra Señora de Fátima Riohacha. El Mundo Wayuü. Disponible en: <https://nuestrasradefatima.wordpress.com/el-mundo-Wayúu/>

342 Guerra W. Los conflictos interfamiliares Wayúu. Frónesis. 2006; 13 (1): 40-56

343 Vílchez J. Taliraa: Música, género y parentesco en la cultura wayúu. Opción. 2003; 19 (41): 9-25.

344 Vergara O. Los Wayúu: hombres del desierto: En: Ardila G (ed.) La Guajira. De la memoria al porvenir una visión. Bogotá: s.l.; 1990.

345 Departamento de La Guajira. La Guajira. Disponible en: <http://www.todacolombia.com/departamentos-de-colombia/la-guajira.html> [Consultado el 2 de octubre de 2015].

346 Departamento de La Guajira, Colombia. Perfil sociodemográfico básico. La Guajira: Gobernación de La Guajira. Cepal.; s.f.

347 Cárdenas M. Población guajira, pobreza, desarrollo humano y oportunidades humanas para los niños en La Guajira. Bogotá. Universidad Nacional de Colombia; 2011.

- 
- 348 Pérez L. Los Wayúu de Marakaaya: una identidad en conformación. En: Leal M, Alarcón J. Antropología, cultura e identidad. Maracaibo: Editorial de la Universidad del Zulia; 2005. Pp. 183-184.
- 349 Perrin M. La lógica de las claves de los sueños. Ejemplo guajiro. Antropología y experiencias del sueño. Quito: Ediciones Abya-yala; 1992.
- 350 Perrin M. El camino de los indios muertos. Caracas: Monte Ávila; 1993.
- 351 Cardozo C. Geografía Humana de Colombia (Noroeste Indígena). Bogotá: Colección Quinto centenario; 1999.
- 352 Morales E, Finol J, García N. Antropología del rito: la compensación matrimonial entre los wayúu FERMENTUM Mérida. 2009; 56: 547-569.
- 353 Nájera M, Lozano J. Curar la carne para conjurar la muerte. Exhumación, segundo velorio y segundo entierro entre los wayuu: rituales y prácticas sociales. Boletín de Antropología Universidad de Antioquia. 2009; 23 (40): 11-31.
- 354 Paz CL, Leal M, Alarcón J, Chirinos C, García N, Flores D. Ser curador Wayúu en la globalización y no morir en el intento. Index Enferm. 2010; 19(2-3): 88-92.
- 355 Polanco H, Acuña C, González E, Arenas S. Prevalencia de caries dental en una comunidad escolar de la etnia wayúu en La Guajira colombiana y su manejo con su medicina ancestral. Acta Odontológica Colombiana. 2011; 1 (1): 25-38
- 356 Bibeau G. Hay una enfermedad en las Américas? Otro camino para la Antropología Médica en nuestro tiempo. En: Pinzón, C, garay G, Suarez R. VI Congreso de Antropología. Bogotá: ICAN – Colcultura; 1992. Pp.
- 357 López MV, Arango G, Zea LE, Múnera H, Sampedro P. Estrategias de atención en salud a población indígena y su relación con la respuesta social en la Ciudad de Medellín 2011. Medellín: Universidad de Antioquia; 2011.
- 358 Santos B. Democratizar la democracia. México: Fondo de Cultura Económica; 2004.
- 359 Santos B. Conocer desde el sur. Lima: Facultad de Ciencias Sociales; 2006.
- 360 Santos B. Una epistemología del sur, México: Siglo XXI; 2009.
- 361 Santos B. Para descolonizar Occidente. Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales; 2010.
- 362 Giraldo CV, Arango ME. Representaciones sociales frente al autocuidado en la prevención del cáncer de mama. Investigación y Educación en Enfermería. 2009; 27(2), 191-200.

- 363 Durán VH. Cuerpo y educación en la cultura Wayúu. *Revista Educación física y deporte*. 2010; 29(2): 239-252.
- 364 García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren A. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit*. 2004; 18(Supl 1):132-139.
- 365 Esteban ML. Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado. Emakunde-SARE. 2003. Pp. 1-17
- 366 Flórez C, Acosta O. Acerca de su estudio Avances y desafíos de la equidad en el sistema de salud colombiano. Bogotá: Fundación Corona, Instituto Nacional de Planeación, Universidad de los Andes, Universidad del Rosario; 2007.
- 367 Karpenstein C. Cáncer- literatura- conocimiento. De la personalidad cancerosa a la comunicación total." En *Literatura, cultura, enfermedad*. W. Bongers y T. Olbrich, Compiladores. Buenos Aires: Editorial Paidós. 2006.
- 368 Luxardo N. Tejiendo tramas para explicar el cáncer. *Mitológicas*. 2006; 21: 54-68.
- 369 Luxardo N. Entre la narrativa y la vivencia: lecturas a partir del cáncer. *Estudios Sociales, Nueva Época*. 2009; (4): 95-114.
- 370 Turner V. *La selva de los símbolos*. Madrid: Siglo XXI; 1980.
- 371 Giraldo-Mora C. Persistencia de las Representaciones Sociales del Cáncer de Mama. *Rev. salud pública*. 2009; 11 (4): 514-525.
- 372 Moore S, Forman D, Piñeros M, Fernández SM, de Oliveira M, Bray F. Cancer in indigenous people in Latin America and the Caribbean: a review. *Cancer Med*. 2014, 3 (1):70-80.
- 373 Lupton, D. *Risk*. New York: Routledge, 1999.
- 374 Garcés IC, Rubio DC, Scarinci IC. Factores asociados con el tamizaje de cáncer de cuello uterino en mujeres de nivel socioeconómico medio y bajo en Bogotá, Colombia. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*. 2012; 30(1): 7-16
- 375 Lucumi Cuesta DI, Gómez Gutiérrez LF. Accesibilidad a los servicios de salud en la práctica de citología reciente de cuello uterino en una zona urbana de Colombia. *Rev Esp Salud Pública*. 2004; 78(3): 367-377.)
- 376 Granada P, Echeverry MI, Estrada A. Barreras Culturales en la práctica de la citología cervicouterina. *Revista Epidemiológica de Pereira*. 2003; 6(1): 5-12
- 377 Guiraud P. *El lenguaje del cuerpo*. Fondo de Cultura Económica: México D. F.; 2001.
- 378 Thomas L. *Politics of the womb. WomeTn, reproduction and the state in Kenya*. California: University Of California Press; 2003

- 
- 379 Mazzoldi, M. Simbolismo del ritual de paso femenino entre los Wayuu de la alta Guajira. En: Revista Maguaré. N° 18. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. 2004. Pp. 241-268
- 380 Turner B. El cuerpo y la sociedad. Exploraciones en teoría social. México: Fondo de Cultura Económica; 1989.
- 381 Le Breton D. Sociología del cuerpo. Buenos aires: Nueva Visión; 2002.
- 382 Amodio E, Pérez LA. Las pautas de crianza del pueblo wayuu de Venezuela. Caracas: UNICEF -, 2006
- 383 McFarland D. Cervical cancer and Pap smear screening in Botswana: knowledge and perceptions. International Nursing Review. 2003; 50, 167–175.
- 384 Moodley J, Kawonga M, Bradley J, Hoffman M. Challenges in implementing a cervical cancer screening program in South Africa. Cancer Detection and Prevention. 2006; 30, 361–368.
- 385 Braunm V, Gavey N. 'With the best of reasons': cervical cancer prevention policy and the suppression of sexual risk factor information. Soc Sci Med. 1999; 48: 1463-1474.
- 386 Francis S, Nelson J, Liverpool J, Soogun S, Mofammerem N, Thorpe R. Examining attitudes and knowledge about HPV and cervical cancer risk among female clinic attendees in Johannesburg, South Africa. Vaccine. 2010; 28: 8026–8032.
- 387 Agurto I, Bishop A, Sánchez G, Betancourt Z. Perceived barriers and benefits to cervical cancer screening in Latin America. Preventive Medicine. 2004; 39: 91–98.
- 388 Sawaya G, Brown A, Washington A, Garber A. Current approaches to cervical-cancer screening. N Eng J Med. 2001; 344: 1603-1607.
- 389 Wiesner, C., Cortés, C., Pavajeau, C., Leal, M., & Tovar, S. Habitus y trayectorias de riesgo: ejes articuladores en la comunicación educativa para el control del cáncer. El caso de Patio Bonito, Bogotá. Rev Colomb Cancerol. 2006 (10): 155-169.
- 390 Lagarde, M. Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción (la enajenación cuidadora) Emakundé. SARE "Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado". Vitoria-Gasteiz. 2004.
- 391 Covas, S. Los cambios pendientes. En Coria, Freixas, & S. Covas, Los cambios en las vidas de las mujeres. Barcelona: Paidós; 2007.
- 392 Markovic, M., Kesic, V., & Topic, L. Barriers to cervical cancer screening: A qualitative study with women in Serbia. Soc Sci Med. 2005 61: 2528–2535.

- 393 Lamadrid, S. Aspectos socioculturales de la sexualidad como factores obstaculizantes de la prevención secundaria del cáncer cérvico uterino. *Cad. Saúde Públ.* 1998 14(Supl. 1): 33-40.
- 394 Lee P, Kwan T, Tam K, Chan K, Young P, Lo S. Beliefs about cervical cancer and human papillomavirus (HPV) and acceptability of HPV vaccination among Chinese women in Hong Kong. *Preventive Medicine.* 2007; 45: 130–134.
- 395 Szarewski A. HPV Vaccination and Cervical Cancer. *Current Oncology Reports.* 2012; 1-9.
- 396 White HL, Mulambia C, Sinkala M, Mwanahamuntu MH, Parham GP, Moneyham L, Grimley DM, Chamot E. 'Worse than HIV' or 'not as serious as other diseases'? Conceptualization of cervical cancer among newly screened women in Zambia. *Soc Sci Med.* 2012; 74(10):1486-1493.
- 397 Suárez Mutis, Martha Cecilia. Servicios de Salud, Pueblos Indígenas y Prácticas Médicas. Simposio: Servicios de Salud, Pueblos Indígenas y Prácticas Médicas. S.f. Pp. 71-84.
- 398 Núñez J, Espinosa S. El Sistema de protección social. En: pobreza y protección social en Colombia. Bogotá: PNUD; 2005. Pp. 51-95
- 399 Blanco-Blanco, J. La Jurisdicción Especial Indígena, más allá del mandato constitucional. Universidad Libre de Colombia, Bogotá: 2008.
- 400 Bodnar Y. Colombia: apuntes sobre la diversidad cultural y la información sociodemográfica disponible sobre los pueblos indígenas. Santiago de Chile: Naciones Unidas: Cepal; 2005.
- 401 Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Censo General 2005. Bogotá: DANE; 2006.
- 402 Departamento Administrativo Nacional de Estadística. Colombia una nación multicultural: su diversidad étnica. Bogotá: DANE; 2007.
- 403 Puerta C. Roles y estrategias de los gobiernos indígenas en el sistema de salud colombiano *Rev. Col. Antrop.* 2004, 40: 85-121.
- 404 Berche AS, García AM, Mantilla A. Los derechos en nuestra propia voz. Pueblos indígenas y DESC: una lectura intercultural. Bogotá: ILSA; 2006.
- 405 Bernal D. La solidaridad y las declaraciones internacionales de derechos humanos y bioética: el caso del derecho a la salud de los pueblos indígenas colombianos. *Bioethica.* 2013; 19 (1): 9-18.
- 406 Defensoría del pueblo. Derecho fundamental a la salud de los pueblos indígenas. En: Boletín sobre derechos de los grupos étnicos. Boletín N° 7: Bogotá, diciembre de 2014. Disponible en:

---

<http://www.defensoria.gov.co/es/public/defensoriasdelegadas/1283/Para-los-ind%C3%ADgenas-y-minor%C3%ADas-%C3%A9tnicas.htm> [Consulta realizada el 5 de diciembre de 2015]

407 Colombia. Congreso de la República. Ley 1438 de 2011, Reforma al Sistema de Seguridad Social en Salud. Bogotá: Diario Oficial N° 47.957; 2011.

408 Augé M. Los “no lugares” espacios del anonimato. Una antropología de la sobremodernidad. Barcelona: Gedisa; 1993.

409 Bocarejo D, Restrepo E. Introducción. Hacia una crítica del multiculturalismo en Colombia. *Revista Colombiana de Antropología*. 2011; 47 (2):7-13.

410 Moreano H. Frontera, pobreza y vulnerabilidades. *Las Relaciones Internacionales de la Pobreza en América Latina y el Caribe*. Buenos Aires: CLACSO-Colección CLACSO – CROP. 2012.

411 Andreas P. *Border Games: Policing the U.S. Mexico Divide*. Cornell University; 2003. Pp.7-8.

412 Ramírez S. Desarrollo y Seguridad en la frontera Andina-Brasilera. En: Cepik M, Ramírez S (eds.) *Agenda de Seguridad Andina Brasilera*. Bogotá: Fundación Friedrich Ebert/IEPRI/Universidad do Río Grande; 2004.

413 Weber D, Rausch J. *Where Cultures Meet*. *Frontiers in Latin American History*. USA: Scholarly Resources Inc.; 1994.

414 Donnan H. *An Anthropology of Frontiers*. En: Donnan H, Wilson T. *Border Approaches. Anthropological Perspectives on Frontiers*. New York: University Press of America; 1994. Pp.1-14.

415 Garra S, Riol R.. Por el curso de las quebradas hacia el ‘territorio integral indígena’: autonomía, frontera y alianza entre los awajún y wampis. *Anthropologica*. 2014; XXXII (32):41-70.

416 Barajas C. Fronteras múltiples y medicina propia. *Nómadas*. 2014; (41): 253-263.

417 Organización Mundial de la Salud. Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud. Ginebra: Publicación Científica OMS; 2004.

418 Cuevas, Angélica. Diagnóstico: aislados. *El Espectador*, 17 Agosto de 2014

419 Redacción. El Tiempo. Modelo de atención en salud de los wayuu será presentado en taller del BID. *El Tiempo*. 17 de noviembre de 2008

420 Buchillet D. Cultura e saúde pública: reflexões sobre o Distrito Sanitário Especial Indígena do Rio Negro. En: Langdom EJ, Garnelo L. *Saúde dos povos indígenas: reflexões sobre antropologia participativa*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Antropologia; 2004. Pp. 53- 67

421 Garcia N, Valbuena C. Cuando cambian los sueños. La cultura wayúu frente a las iglesias evangélicas. *Opción*. 2004; 20 (43): 9-28.

422 Bhabha H. El compromiso con la teoría. En: *El lugar de la cultura*. Buenos Aires: Ediciones Manantial SRL; 2002. Pp. 39-64

423 Zimmermann K. Política del lenguaje y planificación para los pueblos amerindios. *Ensayos sobre ecología lingüística*. Madrid: Vervuert-Iberoamericana; 1999.

424 González LA. Análisis comparativo de modelos de atención en salud para población indígena en la región Andina. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*. 2015; (33)1: 7-14

425 Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo PNUD. *La Guajira 2012. Estado de avance de los Objetivos de Desarrollo del Milenio*. Bogotá; Ediciones CODICE; 2012

426 República de Colombia. *Política Nacional de Salud Sexual y Reproductiva*. Bogotá: Ministerio de Salud; 2003

427 Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución número 1383 de 2013. "Por el cual se adopta el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1383-de-2013.pdf>

428 Lupton, D. *Medicine as a culture. Illness, Disease and the Body in Western Societies*. London: SAGE; 2003.

429 Menéndez E. Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social*. 2005; 14:33-69.

430 Menéndez E. Modelos, saberes y formas de atención de los padecimientos: de exclusiones ideológicas y de articulaciones prácticas. En: Menéndez E. *De sujetos, saberes y estructuras: introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2009. Pp. 25-72.

431 Menéndez E. Modelo médico hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención, caracteres estructurales. En: *Hacia una práctica médica alternativa: hegemonía y autoatención (gestión) en salud*. México: Cuadernos de la Casa Chata 86. 1983:1-20.

432 Good, B. *Medicina, racionalidad y experiencia: una perspectiva antropológica*. Barcelona: Ediciones Bellaterra. 2003

433 Kleinman, Arthur. *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland Between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. California: University of California Press; 1980.

- 
- 434 Hahn, RA. *Sickness and Healing. An Anthropological Perspective*. New Haven: Yale University Press. 1995.
- 435 Young, A. The Anthropologies of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology*. 1982; 1: 257-285.
- 436 Juarez, G. *Salud e interculturalidad en América Latina: perspectivas antropológicas*. Quito: Editorial Abya Yala; 2004.
- 437 Herrera, Xochitl. *Aproximación a los estudios de etnomedicina en Colombia*. Bogotá: Universidad de los Andes. 1988.
- 438 Giraldo, Jessica. *¿Pluralismo o colonialidad médica? Un estudio alrededor del cáncer en diferentes sistemas médicos colombianos*. Bogotá: Universidad del Rosario; 2014.
- 439 Canguilhem G. *Lo normal y lo patológico*. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores; 1984.
- 440 Arias V, Samuel A. Inequidad y cáncer: una revisión conceptual. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2009; 27 (3): 341-348.
- 441 Kogevinas M, Porta M. Socioeconomic differences in cancer survival: a review of the evidence. En: Kogevinas Manolis, Pearce Neil & Susser Mervyn. *Social Inequalities and Cancer*. Lyon: IARC Scientific Publication; 1997. Pp. 177-207.
- 442 Kim C, Lee S, Moon O. Inequalities in cancer incidence and mortality across income groups and policy implications in South Korea. *Public Health*. 2008; 122(3): 229-236.
- 443 Martínez I. Actualización de conceptos en perspectiva de género y salud. Programa de Formación de Formadores/as en Perspectiva de Género en Salud. Valencia: Universidad de Valencia; s.f. disponible en: [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/03modulo\\_02.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/03modulo_02.pdf) [Consulta realizada el 20 de diciembre de 2015]
- 444 Aguilar J, Leyva A, Angulo D, Salinas A, Lazcano E. Tamizaje en cáncer cervical: conocimiento de la utilidad y uso de citología cervical en México. *Rev Saúde Pública*. 2003; 37(1):100-106.
- 445 Band, P.R., Gallagher, R.P., Threlfall, W.J., Hislop, T.G., Deschamps, M., & Smith, J. Rate of death from cervical cancer among Native Indian women in British Columbia. *Canadian Medical Association Journal*. 1992; 147: 1802-1804.
- 446 Bottorff JL, Balneaves, LG, Sent L, Grewal S, Browne AJ. Cervical cancer screening in ethnocultural groups: Case studies in women-centered care. *Women & Health*. 2001; 33 (3/4): 29-46.

- 447 Foxall MJ, Barron CR, Houfek JF. Ethnic influences on body awareness, trait anxiety, perceived risk, and breast and gynecologic cancer screening practices. *Oncology Nursing Forum*. 2001; 28(4): 727-738.
- 448 Gómez RD. La noción de salud pública: consecuencias de la polisemia. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*. 2002; 20 (1): 101-116
- 449 Quevedo E. El proceso salud-enfermedad: hacia una clínica y una epidemiología no positivistas. En: *Sociedad y salud*. Bogotá: Zeus Asesores; 1992. Pp. 5-85.
- 450 Cannellotto A, Luchtenberg E. *Medicalización y sociedad. Lecturas sobre la construcción social de las enfermedades*. San Martín: UNSAM; 2010.
- 451 Conrad P. *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore: John Hopkins University; 2007.
- 452 Conrad P. The shifting engines of medicalization. *J health social behavior*. 2005; 1: 3-14.
- 453 Paim JS, Almeida Filho N. Saúde coletiva: uma "nova saúde pública" ou campo aberto a novos paradigmas?. *Rev Saúde Pública*. 1998; 32(4):299-316.
- 454 Zambrano C. La nación en transición. Dinámicas sociopolíticas del reconocimiento de la diversidad. En: Arocha J. *Utopía para los excluidos. El multiculturalismo en África y América Latina*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2004. Pp. 231-259
- 455 Puerta C, Dover R. Desarrollo de un Modelo de Interlocución para el Sistema de salud basado en el Caso de la Guajira Colombiana. *Rev Salud Pública*. 2007; 9(3): 353-368.
- 456 Puerta C. Pueblos indígenas y sistemas de salud: participación local en el contexto de las reformas neoliberales y multiculturales en Colombia. *Textos y Sentidos*. 2010; (1): 39-61.
- 457 Wendt D, Gone J. Rethinking cultural competence: Insights from indigenous community treatment settings. *Transcultural Psychiatry*. 2012; 49: 206-22
- 458 Williamson M, Harrison L. Providing culturally appropriate care: a literature review. *Int J Nurs Stud*. 2010; 47(6):761-769.
- 459 Popper A, Keshet Y, Liberman I. Increasing gender and ethnic diversity in the health care workforce: The case of Arab male nurses in Israel. *Nurs Outlook*. 2015; (15): 255-259.
- 460 Menéndez E. *Antropología Médica: Desigualdades y transacciones*. Cuadernos de la Casa Chata. CIESAS. 1990; Pp. 179:121

---

461 Duarte MB. Medicina occidental y otras alternativas: es posible su complementariedad? Reflexiones conceptuales. *Cad Saude Publica*. 2003; 19(2):635-43.

462 Chaves M. Introducción. La multiculturalidad estatalizada: indígenas, afrodescendientes y configuraciones de Estado. Bogotá: ICANH; 2011. Pp. 9-24.

463 Artigas B, Bennasar M. La salud en el siglo XXI: El reto de los cuidados multiculturales. *Index Enferm*. 2009; 18(1): 42-46.

464 Abadía C. Salud, normalización y capitalismo en Colombia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia - Centro De Estudios Sociales Universidad Nacional. 2013.

465 Abadía C, Goretty D. Itinerarios burocráticos de la salud en Colombia: la burocracia neoliberal, su estado y la ciudadanía en salud. *Rev. Gerenc. Polit. Salud*. 2010; 9 (18): 86-102.

466 Walsh C. Geopolíticas del conocimiento, interculturalidad y descolonización". *Boletín icci-ary Rimay*, 2004 6 (60). [Disponible en: <http://icci.nativeweb.org>, consultado el 15 de septiembre de 2015].

467 Grimson A. Los límites de la cultura. Crítica de las teorías de la etnicidad. Buenos Aires: Siglo XXI; 2011.