

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador
Departamento de Antropología, Historia y Humanidades
Convocatoria 2014-2016

Tesis para obtener el título de maestría en Antropología

El empoderamiento ante el diagnóstico VIH positivo: el caso de un grupo de ayuda mutua en
la ciudad de Quito

José Luis Nieto Espinosa

Asesor: Fernando García

Lectores: Rubén Muñoz y Mireya Salgado

Quito, febrero de 2018

Dedicatoria

A Deyanira, mi esposa y mejor amiga.

A todas las personas que viven con VIH.

Epígrafe

La inclinación de los hombres a la ayuda mutua tiene un origen tan remoto y está tan profundamente entrelazada con todo el desarrollo pasado de la humanidad, que los hombres la han conservado hasta la época presente, a pesar de todas las vicisitudes de la historia. Esta inclinación se desarrolló, principalmente, en los períodos de paz y bienestar; pero aún cuando las mayores calamidades azotaban a los hombres, cuando países enteros eran devastados por las guerras, y poblaciones enteras morían de miseria, o gemían bajo el yugo del poder que los oprimía, la misma inclinación, la misma necesidad continuó existiendo en las aldeas y entre las clases más pobres de la población de las ciudades. A pesar de todo, las fortificó, y, al final de cuentas, actuó aún sobre la minoría gobernante, belicosa y destructiva que trataba a esta necesidad como si fuera una tontería sentimental. Y cada vez que la humanidad tenía que elaborar una nueva organización social, adaptada a una nueva fase de su desarrollo, el genio creador del hombre siempre extraía la inspiración y los elementos para un nuevo adelanto en el camino del progreso, de la misma inclinación, eternamente viva, a la ayuda mutua (Kröpotkin [1902] 2005, 188).

Tabla de contenidos

| | |
|--|-----------|
| Resumen | X |
| Agradecimientos..... | XI |
| Introducción..... | 1 |
| Objeto y justificación del presente proyecto | 1 |
| Pregunta de investigación y enfoque teórico | 3 |
| Estructura del presente trabajo..... | 4 |
| El trabajo de campo y la metodología de la investigación | 6 |
| Giro metodológico: de las expectativas al trabajo de campo | 8 |
| Auto-reflexividad metodológica..... | 10 |
| Capítulo 1 | 12 |
| La noción de adherencia: entre cosmovisiones hegemónicas y subalternas | 12 |
| 1. Introducción | 12 |
| 2. El modelo médico hegemónico y el proceso de salud/enfermedad/atención- prevención | 13 |
| 3. El modelo médico hegemónico y su relación con otros modelos de atención: entre la hegemonía y la subalternidad | 15 |
| 4. La adherencia al tratamiento antirretroviral desde una visión crítica al modelo médico hegemónico..... | 20 |
| 5. Experiencia subjetiva, disrupción biográfica y reforzamiento biográfico: de la adherencia terapéutica a la adherencia simbólica..... | 23 |
| 6. Los grupos de autoayuda y ayuda mutua: nociones generales..... | 25 |
| 7. Taxonomía de los grupos de ayuda mutua | 28 |
| 8. La mirada de experiencia subjetiva de vivir con VIH a través del interaccionismo simbólico | 29 |
| 9. El capital social y la eficacia simbólica: conceptos necesarios para determinar grados diferenciales de apropiación de los saberes compartidos dentro del GAM..... | 31 |
| Capítulo 2 | 33 |
| La respuesta a la epidemia del VIH en el Ecuador | 33 |
| 1. Introducción | 33 |
| 2. El VIH y el sida: conceptos básicos | 33 |
| 3. Origen e historia de la epidemia del VIH..... | 35 |
| 4. Datos estadísticos en el mundo, América Latina y Ecuador | 36 |

| | |
|---|-----------|
| 5. Atención integral y tratamientos antirretrovirales disponibles en el Ecuador..... | 38 |
| 6. La adherencia según la Guía Nacional de Consejería en VIH/sida..... | 42 |
| 7. La consejería de pares y los grupos de ayuda mutua como parte de la atención integral a personas con VIH..... | 46 |
| 8. Los derechos de las personas que viven con VIH | 50 |
| 9. La Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida (CEPVVS) | 52 |
| 10. La cuestión del uso del vocabulario en cuestiones sobre VIH y su relación con el denominado punto de vista del nativo | 53 |
| Capítulo 3 | 59 |
| El empoderamiento de las personas que viven con VIH: de la adherencia terapéutica a la adherencia simbólica | 59 |
| 1. Introducción | 59 |
| 2. Presentación de Edison y Luis como historias de experiencia subjetiva | 61 |
| 3. La experiencia disruptiva de saberse una persona con VIH: del impacto a la aceptación | 62 |
| 4. La aceptación como afrontamiento de la disrupción..... | 68 |
| 5. El reforzamiento biográfico como disrupción vivida: de la aceptación al empoderamiento | 71 |
| 6. El empoderamiento como repertorio de sentidos simbólicos y narrativos..... | 76 |
| 7. De la adherencia terapéutica a la adherencia simbólica: el empoderamiento como des-identificación, visibilidad y carrera moral | 81 |
| 8. La adherencia terapéutica como manifestación de la adherencia simbólica: experiencias de autocuidado y auto-atención | 88 |
| 9. El camino de la adherencia simbólica: un recuento | 95 |
| 10. Recordatorio metodológico | 97 |
| Capítulo 4 | 99 |
| Los GAM de personas con VIH: <i>backstage</i> de la adherencia simbólica | 99 |
| 1. Introducción | 99 |
| 2. La auto-atención de los grupos de ayuda mutua: el empoderamiento colectivo y pretensiones hegemónicas de controlarlo | 100 |
| 3. El funcionamiento del GAM de Quito: rutinas, reglas y anécdotas de la auto-atención..... | 106 |
| 4. Discursos y lenguaje del empoderamiento colectivo: entre comparaciones semióticas y actitudes simbólicas..... | 113 |

| | |
|---|-----|
| 5. El empoderamiento colectivo como auto-atención: el camino para lograr la adherencia simbólica relacionada con la experiencia “ <i>illness</i> ” | 117 |
| 6. La visibilidad, revelación del diagnóstico y liberación de culpa: el camino para lograr la adherencia simbólica relacionada con la experiencia “ <i>sickness</i> ” | 119 |
| 7. El empoderamiento colectivo como campo de disputa entre el modelo de auto-atención y el modelo médico hegemónico | 121 |
| 8. Los GAM como <i>backstage</i> de la adherencia simbólica: un recuento con enfoque relacional | 123 |
| Capítulo 5 | 127 |
| La adherencia simbólica: entre el empoderamiento de la auto-atención y el capital social | 127 |
| 1. Introducción | 127 |
| 2. Eficacia simbólica: primer elemento para evaluar la capacidad del empoderamiento para transformarse en adherencia simbólica | 128 |
| 3. Capital social: segundo elemento para evaluar la capacidad del empoderamiento para transformarse en adherencia simbólica..... | 130 |
| 4. El rol del capital social en la aceptación y el empoderamiento: el caso de una persona empoderada que no ha participado en un GAM | 132 |
| 5. El rol del capital social en la aceptación y el empoderamiento: el caso de una persona empoderada que participa en el GAM de la CEPVVS en Quito | 137 |
| 6. El capital social de un miembro del GAM de Quito que no ha desarrollado estrategias de adherencia simbólica..... | 144 |
| 7. El capital social de una persona que participó en un GAM y no ha desarrollado estrategias de adherencia simbólica..... | 153 |
| 8. Los casos de dos personas que ya no asisten al GAM porque ya no lo necesitan | 157 |
| 9. Alcances y limitaciones del empoderamiento impulsado por los grupos de ayuda mutua | 160 |
| Conclusiones | 163 |
| Prácticas y representaciones de adherencia simbólica: de la aceptación al empoderamiento individual | 163 |
| Prácticas y representaciones del empoderamiento colectivo: el GAM como <i>backstage</i> de la adherencia simbólica | 166 |
| Posibilidades apropiación del empoderamiento del GAM en términos de adherencia simbólica del GAM: la eficacia simbólica del GAM | 170 |

| | |
|--|-----|
| Conclusión final: ¿adherencia a qué? | 172 |
| Propuesta de agenda de investigación | 172 |
| Abreviaturas | 174 |
| Lista de referencias..... | 175 |

Tablas

Tabla 1. Medicamentos disponibles actualmente en Ecuador según información del Ministerio de Salud

Pública.....41

Tabla 2. Causas de incumplimiento y posibles estrategias de

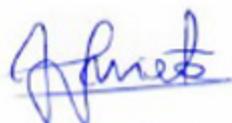
intervención.....44

Declaración de cesión de derecho de publicación de la tesis

Yo, José Luis Nieto Espinosa, autor de la tesis titulada “El empoderamiento ante el diagnóstico VIH positivo: el caso de un grupo de ayuda mutua en la ciudad de Quito”, declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de maestría en Antropología concedido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador.

Cedo a la FLACSO Ecuador los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, bajo la licencia Creative Commons 3.0 Ecuador (CC BY-NC-ND 3.0 EC), para que esta universidad la publique en su repositorio institucional, siempre y cuando el objetivo no sea obtener un beneficio económico.

Quito, febrero de 2018.



José Luis Nieto Espinosa

Resumen

Muchas personas que viven con VIH han desarrollado tal grado de adaptación a su condición de salud que se encuentran en la capacidad de no solo cumplir los regímenes terapéuticos sino principalmente de afrontar el estigma social vinculado con su condición de salud. Por esta razón, la adherencia al tratamiento antirretroviral o, simplemente, adherencia terapéutica, es apenas una parte de la experiencia de vivir con VIH.

Las prácticas y representaciones de este proceso de adaptación están asociadas al discurso del “empoderamiento”. Esta expresión es frecuentemente invocada por ciertos activistas que viven con el VIH en diferentes eventos, específicamente, en las reuniones de los grupos de ayuda mutua (GAM) integrados por personas que viven con el virus y sus allegados. En este contexto, estudio el proceso personal de empoderamiento a través de la noción de adherencia simbólica, que abarca pero no se agota en la simple adherencia terapéutica.

El objetivo general de este trabajo consiste en explicar el rol de los grupos de ayuda mutua (GAM) en el afrontamiento del diagnóstico VIH positivo. Para orientar la investigación, me pregunto si los GAM consiguen generar prácticas y representaciones que puedan ser incorporados por todos sus integrantes en términos de adherencia simbólica.

En este sentido, trato de identificar las prácticas y representaciones de empoderamiento personal, desplegadas por algunas personas que viven con VIH, sea que integren o no un GAM; procuro explicar las prácticas y representaciones de empoderamiento compartidas dentro de un GAM; y, busco determinar si todos quienes han asistido a un GAM logran transformar estas prácticas y representaciones en estrategias de adherencia simbólica.

En la presente tesis, explico que ciertas personas que viven con el virus varios años han logrado desarrollar sendos procesos de aceptación del diagnóstico (primero) y de adherencia simbólica (después) gracias a su asistencia a las reuniones de un GAM. No obstante, no todos quienes integran un GAM logran transformar los aprendizajes grupales del empoderamiento en procesos de adherencia simbólica, debido a la insuficiencia de capital social y cultural necesario para aprovechar las enseñanzas impartidas y/o compartidas dentro de un GAM.

Agradecimientos

Agradezco a Dios por las bendiciones que recibo cada día, muchas veces, sin darme cuenta.

A Deyanira, quien me ha brindado su amor y fortaleza en medio de las inevitables turbulencias de esta investigación académica.

A mis papás, Paco y Niza, y mi hermano, Francisco, por su continuo apoyo.

A mi asesor de tesis, Fernando García, quien me orientó acertadamente durante el proceso de investigación de campo y elaboración de tesis.

A la Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida (CEPVVS), cuyos integrantes me brindaron su auspicio y soporte institucional durante toda la investigación.

Agradezco, finalmente, a Fausto, Edison, Luis, Renato, Andrés, Marco Antonio, Esperanza, Laura, Elizabeth, Tamara, y a todas las personas y profesionales de la salud que compartieron conmigo sus opiniones y experiencias, las cuales me han enriquecido humanamente.

Introducción

Objeto y justificación del presente proyecto

Desde el descubrimiento de los primeros casos de VIH, detectados en seres humanos en 1981, hasta la actualidad se han registrado avances significativos en la esperanza de vida de las personas que viven con el virus. La toma puntual y permanente de los medicamentos antirretrovirales, así como la observancia de los diferentes controles médicos, son factores que han convertido a la infección por VIH en una condición de salud crónica, con la cual se puede llevar una vida totalmente plena y productiva.

No obstante, el estigma social, todavía persistente en nuestra sociedad, incide notablemente en la calidad de vida y en la integración de las personas con VIH en la sociedad.

Consecuentemente, la experiencia de vivir con VIH trasciende los aspectos puramente clínicos, pues comprende un entramado de rutinas y estrategias de convivencia social, en el marco de las cuales, los aspectos del tratamiento antirretroviral se entremezclan con las vicisitudes del día a día.

Por lo tanto, es necesario superar el tradicional enfoque biomédico, en virtud del cual, la adherencia es una “cuestión de responsabilidad exclusiva de las personas que viven con el virus” (Arrivillaga y Useche 2011, 98). Por un lado, se ha sugerido estudiar los grupos organizados en torno a una identidad, aunque esta sea objeto de estigma, como los de personas que viven con VIH, para comprender cómo esta forma de participación social incide en los procesos de salud/enfermedad/atención y en el reconocimiento social (Menéndez 2009, 235-236). Y, por otro lado, se ha recomendado recuperar la experiencia de vivir con VIH, para “desmontar la visión que reduce la adherencia a la medición de la respuesta del organismo a los antirretrovirales y a la actitud racional o irracional del paciente” (Margulies 2010, 67).

El objeto inicial de la presente investigación era el de indagar si los grupos de ayuda mutua (GAM) pueden ser una estrategia válida para que una persona que vive con VIH adquiera conocimientos y destrezas para lograr la adherencia terapéutica, o sea, la adherencia al tratamiento antirretroviral. No obstante, mientras investigaba el estado del arte del presente proyecto y avanzaba en el trabajo de campo, constaté que la adherencia rebasa la mera adaptación a los aspectos terapéuticos del diagnóstico.

En efecto, tanto en las entrevistas como en la observación de las reuniones del GAM de la Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida (CEPVVS) en Quito, expresiones, como “empoderado” o “empoderamiento”, se repetían con cierta frecuencia y hacían referencia a actitudes existenciales frente al diagnóstico. Por esta razón, introduje un concepto más amplio: la adherencia simbólica, que comprende una serie de representaciones y prácticas que abarcan pero no se agotan en la adherencia terapéutica.

En este sentido, mientras la adherencia terapéutica consiste simplemente en la adaptación de la persona al tratamiento antirretroviral y a los controles médicos periódicos, la adherencia simbólica viene a ser el apego a re-significaciones existenciales del diagnóstico a través de procesos de simbolización y narrativa.

Desde este punto de vista, el actual objeto de investigación consiste en comprender si los GAM pueden promover prácticas y representaciones que puedan ser integradas por cada uno de sus integrantes en términos de adherencia simbólica. Sobre esta preocupación, debo indicar que, si bien he tenido acceso a diferentes estudios sobre personas que viven con VIH, no he podido identificar investigaciones específicas sobre la influencia de los GAM en la adherencia, terapéutica o simbólica, de sus integrantes. En este sentido, me interesa conocer cuáles son las representaciones y prácticas que se desarrollan en las dinámicas de este tipo de grupos y en qué medida aportan a la adherencia simbólica individual de cada integrante.

De este modo, pretendo estudiar lo que las personas con VIH hacen por sí mismas en el plano personal y, principalmente, en el contexto grupal o colectivo, para afrontar su condición de salud; sin perjuicio, claro está, de conocer los puntos de vista de los servidores de salud sobre el rol de los GAM en la adherencia, ya sea terapéutica, ya sea simbólica. Por supuesto, el énfasis se encuentra más en la auto-atención que en la atención de los servicios de salud.

El interés en este tema nació a propósito de mi vinculación profesional como asesor jurídico de la Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida (CEPVVS), que es una fundación que promueve la participación organizada de personas que viven con el virus. La indicada organización, conformada por un colectivo de personas que viven con VIH, tiene varios propósitos, entre otros, contribuir al mejoramiento de su calidad de vida, promover el respeto y cumplimiento de sus derechos, contribuir a la reducción del estigma y discriminación, promover el empoderamiento de las personas con VIH y fortalecer a los grupos de base comunitaria¹.

¹ <http://www.coalicionecuatoriana.org/web/interna.php?c=1279>, acceso el 7 de febrero de 2017.

Como abogado de dicha organización por más de diez años, he tenido la oportunidad de orientar y/o patrocinar diferentes casos de vulneración de derechos humanos de personas que viven con VIH, por ejemplo, despidos laborales por el hecho de vivir con VIH, discriminación en el lugar de trabajo, prohibición de visitas de progenitores VIH positivos a sus hijos por parte de sus exparejas, falta de acceso a medicamentos antirretrovirales en hospitales públicos del Estado o de la seguridad social, impedimento para acceder a créditos hipotecarios, entre otros.

En este contexto, me he preguntado cómo es la vida de una persona que vive con VIH, cuáles son sus rutinas, cuáles son sus hábitos para fortalecer su salud y adherirse al tratamiento antirretroviral, cómo se visibiliza ante su familia y las demás personas y, en definitiva, cómo compatibiliza su vida privada con su vida social.

El presente proyecto es pues el resultado de estas inquietudes y de mi creciente interés en las cuestiones de epidemiología sociocultural y salud colectiva; inquietudes e intereses que, en realidad, me animaron a cursar la maestría en Antropología. Espero de este modo, continuar investigando aspectos antropológicos de la experiencia de vivir con VIH, en particular, y temas de antropología médica, en general.

Pregunta de investigación y enfoque teórico

En el presente trabajo de tesis, trato de responder a la siguiente pregunta: ¿pueden los GAM generar prácticas y representaciones que serán incorporadas por sus integrantes en términos de adherencia simbólica? Para responder a esta cuestión, procuro cumplir con los siguientes objetivos:

- Identificar las prácticas y representaciones de adherencia simbólica de algunas personas que viven con VIH, con el fin de contrastar sus experiencias con las de otras personas que no han desarrollado dicha forma de adherencia.
- Establecer cuáles son las prácticas y representaciones compartidas dentro de un GAM, para identificar si el GAM puede ser un espacio que facilita la adquisición de herramientas de adherencia simbólica en el plano individual.
- Determinar si todos quienes integran un GAM logran incorporar estas prácticas y representaciones grupales en términos de adherencia simbólica, para evidenciar en qué medida el capital social incide en el desarrollo personal de la adherencia simbólica.

Para responder a estas cuestiones, me baso en el siguiente enfoque teórico:

A partir de las nociones de modelo médico hegemónico, modelos subalternos, proceso de salud/enfermedad/atención-prevención y la denominada carrera del enfermo (Menéndez, 2009), a la que prefiero llamar trayectoria de la condición de salud, explico las prácticas y representaciones de personas que viven con VIH en términos de adherencia terapéutica y simbólica, tanto en el ámbito personal como dentro los GAM.

En el plano de lo personal, considero, en primer lugar, las actitudes de narrativa y simbolización de la experiencia individual de vivir con VIH; y, en segundo lugar, el modo en que dichas actitudes posibilitan el acoplamiento al diagnóstico en términos de biografía disruptiva y reforzamiento biográfico desde las propuestas metodológicas de Bury (1982) y Carricaburu y Pierret (1995), respectivamente. Ambos elementos son fundamentales para comprender cómo ciertos entrevistados que viven con VIH, y que se consideran a sí mismos como empoderados, han construido, con el tiempo, procesos de aceptación del diagnóstico (primero) y adherencia simbólica (después); para el estudio de lo cual, me valgo también de los enfoques del interaccionismo simbólico, en especial, las nociones de des-identificación, visibilidad y carrera moral (Goffman 2006).

En el ámbito de los GAM, a partir del enfoque del *backstage* y la presentación de la persona en la sociedad (Goffman s/a), pretendo establecer si la participación en los GAM, como una forma de auto-atención, puede ser un espacio de entrenamiento previo para alcanzar no solo la adherencia al tratamiento antirretroviral sino principalmente la adherencia simbólica.

Finalmente, a partir de las propuestas teóricas de eficacia simbólica de Lévi-Strauss (1987) y capital social de Bourdieu (2001a, 2001b), explico hasta qué punto el capital social es un factor que favorece o limita la eficacia simbólica del empoderamiento impulsado desde el GAM, es decir, muestro en qué medida el capital social facilita la transformación del empoderamiento colectivo en adherencia simbólica individual.

Estructura del presente trabajo

En el capítulo uno (que es de carácter teórico), explico el modelo médico hegemónico y su relación con los modelos de auto-atención, entre ellos, los GAM; problematizo la perspectiva estrictamente biomédica de la adherencia terapéutica; propongo el estudio de la trayectoria de la experiencia de vivir con VIH, a través de los conceptos de disrupción biográfica y reforzamiento biográfico; analizo los GAM, abordando su conceptualización y clasificación; propongo una metodología de investigación que integre todos estos elementos en un esquema

de interacción simbólica en clave de carrera moral, *backstage* y presentación de la persona en sociedad; y, finalmente, introduzco los conceptos de capital social y eficacia simbólica.

El capítulo dos tiene el propósito de contextualizar el objeto de investigación, a través del esclarecimiento de ciertos aspectos sobre la experiencia de vivir con VIH como una condición de salud crónica. Por lo tanto, en este capítulo, explico los siguientes temas: los conceptos de VIH y sida, y las formas de transmisión del VIH; el origen y evolución del VIH; los datos estadísticos de la epidemia; la atención a personas con VIH, los tratamientos antirretrovirales, la adherencia terapéutica y la consejería según las guías nacionales vigentes; los derechos de las personas con VIH en el Ecuador; el trabajo de la CEPVVS; y, el uso del lenguaje en cuestiones relacionadas con el VIH y su relación con el trabajo etnográfico.

Sobre este último particular, debo señalar que procuro respetar el vocabulario propuesto por la CEPVVS, que excluye términos, como el de “enfermedad” o “paciente” en referencia a la condición de vivir con VIH o las personas que viven con VIH, respectivamente, a no ser que deba citar o parafrasear expresiones incluidas en la antropología médica, como, por ejemplo, “carrera del enfermo” o “padecimiento”.

En el capítulo tres, estudio el empoderamiento individual mediante la noción de adherencia simbólica, que propongo en el presente trabajo. En este sentido, me concentro en las trayectorias de vida de Edison y Luis, quienes compartieron conmigo sendas experiencias de vivir con VIH. Con el análisis de ambas historias, indago las trayectorias de empoderamiento personal como representaciones y prácticas para acoplarse al diagnóstico VIH positivo.

Para dar cuenta de dicho rol, divido metodológicamente las trayectorias de ambos entrevistados en dos épocas. La primera, desde el impacto del diagnóstico hasta la aceptación, siguiendo la noción de disrupción biográfica según Bury. La segunda, desde la aceptación hasta el empoderamiento personal, apoyándome en la perspectiva del “refuerzo biográfico” según Carricaburu y Pierret. Es en esta segunda etapa en donde las personas con VIH pueden desarrollar prácticas y representaciones de adherencia simbólica, que son estudiadas en el tercer capítulo. Analizadas tales épocas, explico la adherencia simbólica según, las nociones de des-identificación, visibilidad y carrera moral, que son conceptos del interaccionismo simbólico. Con estos elementos, justifico la adherencia simbólica como un concepto que abarca pero no se restringe a la adherencia terapéutica.

En el capítulo cuatro, me dedico a entender el empoderamiento desde el punto de vista colectivo, a través de una mirada etnográfica del GAM de la CEPVVS que funciona en la

ciudad de Quito. Para tal efecto, explico los antecedentes de los GAM dentro de la CEPVVS; reviso las dinámicas de funcionamiento de dicho GAM; describo tanto los discursos como las prácticas de empoderamiento; exploro los posibles puntos de conflicto entre los servicios de salud y el GAM de la CEPVVS en Quito; y, reflexiono sobre el papel de dicho GAM como *backstage*, es decir, como instancia de entrenamiento para la adherencia simbólica. En el plano colectivo del GAM, el empoderamiento (al que llamo empoderamiento colectivo) es analizado como un recurso utilizado por las personas con VIH empoderadas, con el propósito de alcanzar la adherencia simbólica.

En el capítulo cinco, analizo trayectorias de algunas personas con VIH: una persona empoderada que ha participado en reuniones de grupos de ayuda mutua (el caso de Renato); una persona empoderada que no ha participado en tales reuniones (el caso de Andrés); una persona con insuficiente nivel de empoderamiento, a pesar de haber asistido a reuniones de GAM (el caso de Marco Antonio); y, dos personas que han dejado de asistir al GAM porque ya no lo necesitan (los casos de Elizabeth y Tamara). Sobre la base de este análisis y a partir de las nociones de eficacia simbólica y capital social, busco explicar por qué unas personas logran desarrollar actitudes de adherencia simbólica y por qué otras no.

El trabajo de campo y la metodología de la investigación

Desarrollé el trabajo de campo en la ciudad de Quito, en donde se encuentran las oficinas de la secretaría general de la CEPVVS y funciona uno de los GAM de dicha organización². El GAM de la CEPVVS en Quito se reúne regularmente el tercer domingo de cada mes. El espacio físico de las reuniones mensuales es la sala de sesiones de la organización, en donde realicé la observación participante de cuatro reuniones del GAM entre agosto y diciembre de 2016, de manera paralela a la redacción de los capítulos uno y dos.

Previamente había obtenido el consentimiento institucional de la organización a través de Fausto, secretario general de la CEPVVS, quien, en la primera reunión del GAM efectuada en agosto, pidió el apoyo de sus integrantes, los cuales aprobaron el proyecto. No obstante el auspicio inicial de Fausto en la primera reunión, tuve que pedir nuevamente el consentimiento informado de los integrantes en cada una de las siguientes reuniones, ya que no siempre acuden las mismas personas a estos encuentros.

² Cabe destacar que los GAM de la CEPVVS funcionan formalmente desde el año 2013. Anteriormente, se organizaban encuentros y talleres sobre distintas temáticas relacionadas con la condición de vivir con VIH, como adherencia, derechos humanos y autoestima.

En cada reunión, pedía la correspondiente autorización para grabar el encuentro, explicando que se garantizaría la confidencialidad de las personas presentes. Una vez obtenida la autorización del GAM, el facilitador y/o los consejeros pares³ (que habían invitado a usuarios de ciertos hospitales de la ciudad de Quito), recalcan el tema de la confidencialidad al que yo había hecho referencia. Después de la observación participante, entrevisté a nueve personas que viven con VIH y a la madre de una persona con VIH, como paso a explicar.

Las entrevistas a profundidad fueron realizadas a siete personas entre noviembre de 2016 y marzo de 2017. En primer lugar, Edison, quien se había integrado a las reuniones y charlas de la CEPVVS antes de que los GAM se establecieran formalmente en el año 2013 dentro de la organización, pero asiste actualmente al GAM como consejero par. En segundo lugar, Luis, quien había formado un GAM con otras personas que viven con VIH, antes de fundar e involucrarse activamente con la CEPVVS. En tercer lugar, Andrés, quien no ha participado en reuniones de GAM, ni dentro de la CEPVVS ni fuera de ella. En cuarto lugar, Renato, quien asiste continuamente a las reuniones del GAM de la CEPVVS en Quito. En quinto lugar, Marco Antonio, quien también asiste al GAM de la CEPVVS en Quito pero no regularmente. Acudió a la entrevista acompañado de su madre, Esperanza, por lo que ella también fue entrevistada (aunque ella no vive con VIH). En sexto lugar, Laura, quien dejó de asistir al GAM porque se fue a vivir a otra ciudad. Posteriormente, a finales de junio de 2017, mientras avanzaba en la redacción del capítulo cinco, entrevisté a dos personas más (Elizabeth y Tamara), las cuales ya no participan en el GAM, con el fin de conocer las razones de su inasistencia.

De manera previa a la observación participante y todas estas conversaciones, realicé una entrevista inicial al secretario general de la CEPVVS en septiembre de 2016, con el fin de contar con un panorama global de la problemática antes de empezar el trabajo de campo

Los entrevistados arriba indicados escogieron los nombres con los cuales deseaban ser identificados en la investigación. Por una parte, algunos entrevistados escogieron sus propios nombres. Por otra parte, otros entrevistados prefirieron escoger nombres ficticios. De todos modos, los apellidos de los entrevistados no constan en presente trabajo por razones de confidencialidad; aspecto que fue comunicado y aceptado por ellos. Todos son usuarios de

³ Los consejeros pares son personas con VIH, que han aprendido a vivir con su diagnóstico, cuya función es la de brindar información y orientación a otras personas con VIH, generalmente, aquellas que recién conocen su diagnóstico.

diferentes hospitales públicos de la ciudad de Quito, ora pertenecientes al Estado, ora adscritos a la seguridad social.

Cabe señalar, que, aparte de las personas antes indicadas, también entrevisté a seis profesionales de la unidad de atención en VIH de uno de los hospitales públicos en la ciudad de Quito. En este trabajo se consideraron las entrevistas de tres de ellos.

Desde el punto de vista metodológico, organicé la información etnográfica obtenida en tres ámbitos. El primero tiene relación con las actitudes de aceptación y empoderamiento por parte Edison y Luis, quienes tienen una dilatada trayectoria de participación en los diferentes quehaceres de la CEPVVS. Sus testimonios fueron determinantes para construir definiciones ideales de aceptación del diagnóstico (como búsqueda de certezas y recursos) y de empoderamiento personal o adherencia simbólica (como búsqueda de significados de la experiencia de vivir con VIH).

El segundo está vinculado con la auscultación de las dinámicas de funcionamiento de las reuniones del GAM de la CEPVVS en Quito y la producción de prácticas y representaciones de empoderamiento a partir de tales reuniones. La observación de estas dinámicas, prácticas y representaciones me sirvió para identificar el empoderamiento colectivo, es decir, el empoderamiento propiciado por el GAM como un medio para alcanzar la adherencia simbólica.

El tercero se concentra en conocer cómo ciertas personas que han participado en el GAM logran (o no) desarrollar actitudes de empoderamiento personal o adherencia simbólica a partir del empoderamiento colectivo impulsado desde el GAM. Las entrevistas realizadas a Andrés, Renato, Marco Antonio, Laura, Tamara y Elizabeth me permitieron identificar en qué medida el capital social individual favorece el proceso de conversión del empoderamiento colectivo en adherencia simbólica.

Giro metodológico: de las expectativas al trabajo de campo

Como ya expliqué más arriba, tuve que ampliar el objeto de la investigación a fin de brindar una visión más integral del fenómeno de la adherencia, la cual no solo es terapéutica sino principalmente simbólica. Sin embargo, desde otro punto de vista, me vi obligado a ajustar dicho objeto: mi interés primigenio era el de realizar un análisis multinivel, pero me vi constreñido a concentrarme únicamente en las prácticas y representaciones de personas con VIH y su relación con los GAM.

En efecto, quería estudiar cómo la participación en micro-grupos inmediatos (como la familia), meso-grupos (como los GAM de la CEPVVS) y macro-grupos (como la fundación CEPVVS) incide en la adherencia al tratamiento antirretroviral según la propuesta de Menéndez (2009, 228-236) y el enfoque de la determinación social de la salud (Arrivillaga 2009).

Me di cuenta que tal empresa estaba imposibilitada por el tiempo, pues mientras realizaba el trabajo de campo debía redactar los dos primeros capítulos y realizar los preparativos para que la etnografía rinda frutos. Entonces, consideré que era más oportuno concentrarme en el funcionamiento del GAM de la CEPVVS en Quito, de acuerdo con el enfoque teórico explicado anteriormente. Así que manejé una estrategia de dos tiempos. En el primero, realicé la observación participante en dicho GAM con el fin de que sus integrantes y el investigador pudiéramos conocernos. En segundo, sobre la base de la observación realizada, pude establecer los posibles perfiles de entrevistados, sondeando sus grados de empoderamiento.

A partir de ambos elementos, y siguiendo el enfoque relacional propuesto por Menéndez (2012), consideré que no solo era fundamental conocer el punto de vista de las personas que viven con VIH sino que también era importante auscultar la opinión del personal médico sobre los GAM. En este caso, decidí entrevistar al personal de salud de uno de los hospitales públicos de la ciudad de Quito.

Al terminar el trabajo de campo, incorporé la teoría fundamentada (Glaser y Strauss, 2006), que proviene de la sociología, la cual si bien se nutre del interaccionismo simbólico, se concretiza en la construcción de categorías teóricas a partir de los datos inmediatos. Entonces, pensé que podía extraer hallazgos importantes de la etnografía, como es el caso del empoderamiento, y expresarlos en forma de teorías inmediatas. Por ejemplo, describo el impacto de la noticia de vivir con VIH como un hito o mojón simbólico, en función del cual, las personas empoderadas que viven con el virus re-significan estilos y concepciones de vida anteriores en términos de prácticas y representaciones posteriores al diagnóstico. De este modo, procuro convertir los hallazgos en teorías inmediatas; reconociendo, claro está, que podría haber otras formas de asumir el diagnóstico VIH positivo que no sean el empoderamiento.

Sin embargo, me alejo de la teoría fundamentada cuando dejo de aplicar uno de sus rasgos metodológicos más notables, como es la saturación teoría, la cual se logra cuando, de la

información de la muestra, no puede extraerse más información que permita construir más categorías teóricas (Ardila Suárez y Rueda Arenas, 2013). Esto suponía la realización un número elevado de entrevistas que no podían realizarse con la profundidad que el caso ameritaba. En este sentido, tanto porque la investigación es de índole antropológica más que sociológica, como porque el tiempo era ajustado, escogí los perfiles de los posibles entrevistados, según han participado o no en GAM o según su nivel de empoderamiento, como ya he referido.

Auto-reflexividad metodológica

Cuando planteé la propuesta a Fausto, él tuvo la mejor predisposición para que el proyecto se concrete e incluso me manifestó que siempre es útil contar con evidencias que respalden el trabajo de la CEPVVS, en este caso, la iniciativa de los GAM. También conversé informalmente sobre el tema, con integrantes del equipo de trabajo de la CEPVVS en Quito y, especialmente, con los consejeros pares de Quito, quienes manifestaron su deseo de apoyar el presente trabajo. Considero que este apoyo inicial y la trayectoria profesional con la CEPVVS fueron factores determinantes para que mi presencia no fuera cuestionada en las reuniones del GAM.

Como ya indiqué, durante el tiempo que realicé la observación participante en las reuniones del GAM de la CEPVVS en Quito, tuve la oportunidad de indagar los posibles perfiles de entrevistados. Durante estas reuniones, jamás sentí que mi presencia y el uso de la grabadora (previo el consentimiento informado del caso) eran obstáculos que pudieran, de alguna manera, cohibir el uso de la palabra de alguno de los participantes.

Sinceramente, me sentí como un integrante más del GAM mientras escuchaba atentamente a todos los integrantes y tomaba notas de sus comentarios. En algunas ocasiones, mi orientación era requerida para explicar cuestiones sobre derechos humanos de las personas que viven con VIH. En este sentido, yo hablaba únicamente cuando el facilitador me lo pedía pues no quería interrumpir el flujo de la dinámica grupal.

Durante el tiempo que realicé las entrevistas al personal de salud de la unidad de atención en VIH de uno de los hospitales públicos en la ciudad de Quito, tuve la oportunidad de encontrarme con personas que viven con VIH y que habían participado en eventos de la CEPVVS. En cierta ocasión, saludé con un joven que había asistido a un taller de capacitación sobre derechos humanos de las personas que viven con VIH y, en otra

oportunidad, conversé sobre la presente investigación con un personero de la Red Ecuatoriana de Jóvenes Positivos.

En este escenario, pude experimentar parte de la trayectoria de una persona que vive con VIH. En efecto, recuerdo que, en una de estas visitas, la señora recepcionista de dicha unidad se me acercó mientras yo estaba en el pasillo esperando que uno de los médicos me recibiera para la entrevista. La señora me preguntó, muy amablemente, si yo había retirado la medicación; ante lo cual, le respondí que no soy usuario del hospital y que estaba esperando realizar una entrevista dentro de la unidad.

También recuerdo la primera vez que pedí una cita para conversar con uno de los médicos. En aquella ocasión (como en algunas otras), me acompañó Edison, quien, como consejero par de la CEPVVS, tiene autorización para ingresar a uno de estos hospitales, sin previa cita, o turno, como se le conoce ahí. Como el médico no podía conversar conmigo en ese momento, me confirió una cita para la siguiente semana. Entonces, le pedí que me extendiera un turno, como los que se entregan a los usuarios del hospital que viven con VIH; así el personal de seguridad podía autorizar mi ingreso el día de la cita, sin necesidad de que Edison me acompañara nuevamente. Se trata de un papel pequeño, con dimensiones parecidas a las de una tarjeta de presentación. Cuando el médico me entregó dicho turno, Edison bromeó conmigo, sugiriendo que yo ya pertenezco al código con el que se identifica a las personas con VIH al interior del hospital.

Sobre esta anécdota, me pregunto si la utilización de dicho código interno (que tiene el propósito de proteger la confidencialidad de los usuarios del hospital que viven con VIH) tiene el efecto no deseado de estigmatizar a las personas que viven con VIH al interior del hospital, sobre todo a las recién diagnosticadas. ¿Mientras más se oculta el diagnóstico, mayor es el estigma? Creo que esa es la paradoja que muchos activistas tratan de resolver a través de las estrategias del empoderamiento que analizo en el presente trabajo.

Considero que estas experiencias me brindaron una sensibilidad más profunda que la que tenía como asesor jurídico de la CEPVVS; de hecho, nunca había puesto un pie en una unidad de atención en VIH. En el transcurso de la investigación y el proceso de escritura del presente trabajo, tuve la oportunidad de atestiguar la experiencia de vivir con VIH a través de sus actores, ya no a partir de normas jurídicas. Estas sirven para defender a personas con VIH frente a episodios específicos de vulneración de sus derechos, pero no contribuyen a comprender la complejidad y riqueza de la vida de una persona con VIH.

Capítulo 1

La noción de adherencia: entre cosmovisiones hegemónicas y subalternas

1. Introducción

Cuando las personas que viven con VIH conocen su diagnóstico se enfrentan con el reto de tomar el control de su salud y su vida, a través de la ingesta puntual de su medicación y la realización periódica de exámenes médicos. Por lo tanto, las personas que viven con VIH requieren no solo de atención médica oportuna, sino además de apoyo e información para aceptar y sobrellevar el inesperado diagnóstico y, de este modo, alcanzar una adherencia adecuada al tratamiento antirretroviral.

Se considera que dicha adherencia se ha logrado cuando la persona tiene niveles de carga viral indetectables, así como un conteo alto de defensas inmunológicas, conocidas como linfocitos CD4 (como explico en el capítulo dos). Igualmente está comprobado que, cuando una persona con VIH logra desarrollar dicha adherencia, está en la capacidad de retomar su vida en condiciones absolutamente normales, adoptando, por supuesto, estilos de vida saludables, tomando oportunamente los medicamentos y acudiendo regularmente a los controles médicos.

En este escenario, una de las posibles estrategias para alcanzar dicha adherencia es participar en un GAM, que es un espacio donde personas que viven con la misma condición de salud se reúnen periódicamente para compartir información sobre el VIH, las formas de infección del virus, los mecanismos para evitar su transmisión, los diferentes esquemas de antirretrovirales, los derechos humanos de las personas afectadas por el VIH, entre otros temas.

Con el presente capítulo, pretendo cumplir dos propósitos. El primero es hilvanar los elementos teóricos que me permitan explicar cuáles son las prácticas y representaciones que tienen las personas que viven con VIH, para afrontar su condición de salud en el plano individual, que es en donde se entretajan los aspectos médicos con los de convivencia social.

El segundo propósito es fundamentar la base teórica necesaria para dar cuenta de las dinámicas de funcionamiento de los GAM, así como las prácticas y representaciones, impartidas o compartidas dentro de este espacio, que tienen el objetivo de que sus integrantes adquieran herramientas de afrontamiento médico y social de su condición de salud.

Consecuentemente, el itinerario del presente capítulo es el que explico enseguida. Primero, analizo el modelo médico hegemónico y su relación con los modelos de auto-atención, principalmente los GAM, en el marco del denominado proceso de

salud/enfermedad/atención-prevención. Después, estudio las connotaciones antropológicas de la adherencia terapéutica, problematizando su perspectiva biomédica. Más adelante, propongo el estudio de la experiencia subjetiva de vivir con VIH a través de las nociones de “disrupción biográfica” y el “reforzamiento biográfico”. Más adelante, explico en qué consisten los GAM, abordando sus diferentes formas de clasificación. Posteriormente, adopto la propuesta sociológica del interaccionismo simbólico, tanto para entender la carrera moral de las personas que viven con VIH como para auscultar los GAM como si se tratasen de espacios de ensayo o entrenamiento antes de salir al escenario, que es la vida misma. Finalmente, me refiero sucintamente a las nociones de capital social y eficacia simbólica, que serán desarrolladas en el capítulo 5, para entender el rol de los GAM en la adherencia.

Todos estos elementos son fundamentales para explicar dos conceptos centrales que aparecen a lo largo del presente capítulo y el resto de este documento: la adherencia terapéutica y la adherencia simbólica. El primero guarda relación con el acoplamiento con la medicación antirretroviral y los controles médicos. El segundo está vinculado con el apego a las simbolizaciones construidas a partir del diagnóstico.

2. El modelo médico hegemónico y el proceso de salud/enfermedad/atención-prevención

Según Menéndez, los fenómenos médicos deben ser estudiados bajo dos lentes conceptuales: el proceso salud/enfermedad/atención-prevención y el modelo médico hegemónico. El primero es útil no solo para explicar cómo evolucionan determinadas patologías, sino principalmente para indagar cómo las personas y grupos curan, alivian o precaven sus problemas de salud (Menéndez 2012, 340). El segundo es definido como un:

conjunto de prácticas, saberes y teorías generados por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica el cual, desde fines del siglo XVIII, ha ido logrando establecer como subalternas al conjunto de prácticas, saberes e ideologías teóricas hasta entonces dominantes en los conjuntos sociales, hasta lograr identificarse como la única forma de atender la enfermedad, legitimada tanto por criterios científicos como por el Estado (Menéndez 1992, 108).

Cabe indicar que este conjunto de intervenciones hegemónicas constituyen simplemente un modelo que puede o no corresponder a la realidad según el avance de los acontecimientos en la sociedad (Menéndez 2012, 340). Además, la investigación del modelo médico hegemónico no puede reducirse únicamente a este, sino que debe abordar su relación histórica “con los otros saberes y prácticas a los cuales subalterniza” (Menéndez 1992, 109).

De todo lo anterior se colige que el modelo médico hegemónico es un lente conceptual que permite indagar la interacción entre los servicios de la biomedicina y otras formas de atención subalternas. Por su parte, el proceso salud/enfermedad/atención-prevención es otro lente conceptual que posibilita el estudio de lo que las personas hacen por sí mismas, individual o colectivamente, durante la evolución de sus problemas médicos. En el marco de tal proceso, es posible identificar las formas de atención, ora hegemónicas, ora subalternas, a las que recurren los actores.

El modelo médico hegemónico se identifica con “la orientación dominante de la medicina alopática” (Menéndez 2009, 41), que tiene las siguientes características que trata de imponer: abordaje biologista, pensamiento positivista, ahistoricidad, individualismo, eficacia pragmática, sentido mercantil de la salud, orientación curativa más que preventiva, sentido de la enfermedad como ruptura o desviación, eliminación del síntoma, relación asimétrica entre médico y paciente (incluso subordinación de este), consideración al paciente como persona ignorante y responsable por su condición, exclusión del paciente del saber médico, supuesta racionalidad científica para excluir otros modelos de atención (Menéndez 1992, 109).

Es necesario insistir que el modelo médico hegemónico, como todo modelo, no siempre corresponde a la realidad. Así lo expresa el autor de este concepto, el antropólogo Eduardo Menéndez:

Mis puntos de partida metodológicos respecto de la aplicación de modelos, son primero que la realidad es procesual además de compleja y diversificada; segundo que el modelo no es la realidad sino una construcción que se crea a través de ciertas características manejadas en un alto nivel de abstracción, y que son consideradas estructurales. Tercero que todo modelo no sólo no es la realidad sino que siempre debe ser considerado provisional; todo modelo se genera para ser modificado por la nueva información procedente de los estudios empíricos. Y cuarto que todo modelo debe ser referido a procesos específicos, a la historicidad de los mismos, y evidenciar a través de esa historicidad que es lo que funciona o no funciona del modelo; cuales son las características que persisten y cuales las que desaparecen o se atenúan (Menéndez 2012, 340).

Otro concepto que tiene una relación estrecha con el modelo médico hegemónico, es la noción de salud pública, la cual es entendida como un sector del Estado (Menéndez 1992, 104). En efecto, según el mismo autor “la salud pública es un sector político-técnico del Estado que utiliza un saber científico y preferentemente técnico según sus posibilidades y orientaciones, y según las condiciones económico-políticas dominantes” (Menéndez 1992, 104). Por supuesto,

esta definición no quita que la salud pública sea, además de un sector estatal, un conjunto de conocimientos técnicos puestos en práctica por los profesionales sanitarios (Menéndez 1992, 104).

En todo caso, la salud pública, ya sea como sector, ya sea como saber, se ejerce y practica a través de la medicina alopática y las demás ciencias médicas, en el marco de las cuales se abordan los temas de la salud colectiva bajo una óptica científica y biológica, centrada en el tratamiento clínico del individuo, desprovisto de historicidad y análisis social (Menéndez 1992, 105), lo cual marca sus indiscutibles puntos de coincidencia con el modelo médico hegemónico.

De este modo, la biomedicina se convierte en el instrumento ideológico y político del Estado, el cual puede llegar no solo a controlar y normativizar los padecimientos, sino además a señalar culpabilidades a quienes los están experimentando (Menéndez 1992, 114). Se trata de un proceso de medicalización, el mismo que:

tiene que ver con una doble tendencia convergente: por una parte la propia complejización de la vida cotidiana y la ampliación del campo de las “desviaciones”, y por otra, el desarrollo de la propia profesionalización médica que refuerza su identidad y poder profesional legitimizando y normalizando las “desviaciones” (Menéndez 1992, 115).

En este escenario, la preocupación biomédica, no solo en la consulta privada sino principalmente en los servicios de salud del Estado, se ha concentrado casi exclusivamente en el “estilo de vida” del paciente, como el instrumento de análisis para explicar las conductas de riesgo desde un punto de vista epidemiológico que no considera los factores sociales, económicos, políticos y culturales que inciden en el proceso de salud/enfermedad/atención-prevención (Menéndez 1992, 118).

3. El modelo médico hegemónico y su relación con otros modelos de atención: entre la hegemonía y la subalternidad

Es importante retomar la noción de modelos, la cual no solamente está pensada para estudiar la biomedicina sino también las demás formas de atención:

Desde una perspectiva antropológica, cuando hablamos de modelos, saberes y formas de atención y prevención de padecimientos no sólo pensamos en los de tipo biomédico, sino en todos los saberes y formas de atención que en términos intencionales buscan prevenir, dar tratamiento, controlar, aliviar y/o curar un padecimiento determinado, lo cual implica asumir una serie de puntos de partida que contextualizan nuestra perspectiva (Menéndez 2009, 25).

De ahí que es preciso reconocer la existencia de un pluralismo médico, en el sentido de que “la mayoría de la población utiliza potencialmente varios saberes y formas de atención no sólo para diferentes problemas, sino para un mismo problema de salud” (Menéndez 2009, 26). Dicho reconocimiento es fundamental, en razón de que “el sector salud (SS) y la biomedicina tienden a negar, ignorar y/o marginar la mayoría de saberes y formas no biomédicas de atención a los padecimientos” (Menéndez 2009, 25).

Ante esta realidad, lo aconsejable, en términos metodológicos, es identificar y analizar las prácticas y discursos de los sujetos y los grupos para atender sus padecimientos. A partir de ellos y de la denominada “carrera del enfermo”⁴ (que no a partir de los curadores, sean estos biomédicos o no), se pueden “identificar todas o, por lo menos, la mayoría de las formas de atención que intervienen un contexto determinado, lo cual sería difícil de obtener –por muy diversas razones- si partiéramos de los curadores” (Menéndez 2009, 29). Dicho de otro modo, “es a través de los pacientes que podemos registrar la variedad de formas de atención que utilizan y articulan con el objetivo de reducir y solucionar sus problemas” (Menéndez 2009, 29).

Lo manifestado no significa que no se deba investigar a los curadores y los saberes biomédicos. Desde el punto de vista metodológico, es necesario incluir a todos los actores significativos que intervienen en el proceso de salud/enfermedad/atención-prevención, que constituye el objeto de investigación; auscultando tanto sus representaciones como sus prácticas (Menéndez 2009, 29). Entonces, se debe adoptar un enfoque relacional que:

articule estructura/cultura y actor social, que incluya el conjunto de actores significativos así como sus puntos de vista diferenciales o no, pero que no reduzca la realidad a dichos puntos de vista. Que observe los tipos de relaciones y en particular las de hegemonía/subalternidad que operan entre los diferentes actores sociales, y que no reduzca los procesos sociales a las narrativas de los actores sino que trate de observar e incluir sus prácticas sociales (Menéndez 2012, 345).

Esta perspectiva metodológica permitiría encontrar convergencias y diferencias entre las formas de atención, como el personal biomédico, la curación tradicional, la curación alternativa y los grupos sociales identificados como “legos” (Menéndez 2009, 30). Entre dichos modelos de atención se encuentran los siguientes:

⁴ Para efectos del presente trabajo, prefiero la expresión “trayectoria de la condición de salud de las personas que viven con VIH” o, simplemente, “trayectoria de la condición de salud”. Como anticipé en la introducción y desarrollaré en el capítulo uno, procuro utilizar el vocabulario propuesto por la CEPVVS, salvo que deba referirme necesariamente a conceptos preestablecidos de la antropología médica.

El modelo biomédico, implementado por médicos y paramédicos, que incluye la medicina no solo alopática sino además la naturista, la homeopática y la psicoterapia individual o grupal; el modelo de atención popular y tradicional, que incluye tanto a curanderos, parteras, yerberos, pero también el desarrollo de cultos a figuras religiosas de carácter curativo; el modelo de atención alternativo, parapelo o *new age*, que incluye a los sanadores bioenergéticos; modelo de atención que reconoce otras tradiciones médicas, como la acupuntura o la medicina mandarina; y, finalmente, el modelo de autoatención centrado en los grupos primarios, como el grupo doméstico, y los organizados en términos de autoayuda en relación a padecimientos específicos, como los Alcohólicos Anónimos, clubes de diabéticos, entre otros (Menéndez 2009, 32-33).

A través de la denominada “carrera del enfermo” (o trayectoria de la condición de salud, como prefiero llamarla), los sujetos y grupos sociales pueden integrar varios modelos de atención (Menéndez 2009, 32-33). Pese a que las organizaciones no gubernamentales e, incluso, ciertos sectores del modelo médico hegemónico pueden impulsar algún grado de integración y relación entre estos modelos, hay que considerar que dichos actores son los que principalmente:

generan la mayoría de articulaciones entre las diversas formas y saberes a través de sus usos, y superando frecuentemente la supuesta o real diferencia o incompatibilidad que puede existir entre los mismos, dado que dichas incompatibilidades y diferencias son secundarizadas por la búsqueda de una solución pragmática a sus problemas (Menéndez 2009, 33).

Desde este punto de vista también hay que considerar que tales actores, organizan “estas formas y saberes en términos de autoatención, dado que ésta constituye no sólo la forma de atención más constante y frecuente sino el principal núcleo de articulación práctica de los diferentes saberes y formas de atención” (Menéndez 2009, 35). Sobre estos señalamientos, Eduardo Menéndez concluye lo siguiente:

Este tipo de aproximación epidemiológica –que denominamos sociocultural- posibilitaría además observar cuáles son las formas de atención más usadas y las que tienen mayor eficacia para abatir, controlar o disminuir determinados daños en términos reales o imaginarios. Al igual que también podríamos registrar cuáles son los factores de tipo económico, técnico o ideológico que se oponen o facilitan la articulación de las diferentes formas de atención, a través de las prácticas cotidianas de los conjuntos sociales (Menéndez 2009, 36).

Se trata de una afirmación metodológica de vital importancia, si se considera que hace cincuenta años los factores culturales eran vistos como perjudiciales al proceso de

salud/enfermedad/atención-prevención, mientras que actualmente “dichos factores han sido cada vez más excluidos de las acciones prácticas (Menéndez 2009, 49). De todos modos, los aspectos sociales no han sido obviados totalmente, como, por ejemplo, en el caso de las personas que viven con VIH (Menéndez 2009, 50).

En este contexto, hay que reconocer que la auto-atención es una forma de atención frecuentemente utilizada por los grupos sociales e, incluso, por la atención biomédica, aunque sea en clave de subordinación (Menéndez 2009, 51). Pero, ¿cómo se puede definir a la auto-atención?

Por autoatención nos referimos a las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan a la salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando estos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención; de tal manera que la autoatención implica decidir la autoprescripción y el uso de un tratamiento en forma autónoma o relativamente autónoma. Es decir que la autoatención refiere a las representaciones y prácticas que manejan los sujetos y grupos respecto de sus padeceres, incluyendo las inducidas, prescriptas o propuestas por curadores de las diferentes formas de atención, pero que en función de cada proceso específico, de las condiciones sociales o de la situación de los sujetos conduce a que una parte de dicho proceso de prescripción y uso se automatice, por lo menos en términos de autonomía relativa (Menéndez 2009, 52).

La auto-atención puede ser analizada en dos sentidos: uno amplio y otro restringido. Mientras la noción amplia guarda relación con el cuidado asociado a la reproducción bio-social, la definición restringida se “refiere a las representaciones y prácticas aplicadas intencionalmente al proceso de s/e/a”⁵ (Menéndez 2009, 53). En este escenario no se debe evitar la confusión que consiste en identificar automedicación con auto-atención, pues aquella es o puede ser únicamente una parte de esta (Menéndez 2009, 53-54).

Junto con la noción de auto-atención, se suele utilizar el término de “autocuidado” desarrollado y utilizado por la biomedicina y el sector salud a partir del concepto de estilo de vida; y, se lo usa para entender las acciones individuales de los sujetos para prevenir o afrontar favorablemente los padecimientos. A diferencia de la auto-atención es un concepto marcadamente individualista, mas no colectivo: en la auto-atención el sujeto tiene referencias de carácter grupal (Menéndez 2009, 54).

⁵ Se refiere al proceso de salud/enfermedad/atención.

En todo caso, cabe aclarar que tanto la automedicación como el autocuidado forman parte de la noción de la auto-atención. Esta última no es lo mismo que aquellas pero sí las abarca (Menéndez 2009, 54). En este contexto, los sujetos y los grupos no desarrollan formas de atención de manera totalmente aislada sino en transacción con las diferentes formas de atención. No obstante, la biomedicina ignora la denominada carrera del enfermo que articula diferentes formas de atención para afrontar sus padecimientos (Menéndez 2009, 57). En efecto, la auto-atención es un proceso estructural porque:

implica la acción más racional, en términos culturales, de estrategia de supervivencia e incluso de costo/beneficio no solo de tipo económico sino también de tiempo por parte del grupo, en la medida que asumamos en toda su envergadura la incidencia y significación que tienen para su vida cotidiana la frecuencia y recurrencia de los diferentes tipos de padeceres que amenazan real o imaginariamente a los sujetos y microgrupos (Menéndez 2009, 58).

En el contexto de la auto-atención, hay toda una serie de:

grupos organizados a partir de un padecimiento (Alcohólicos Anónimos –AA-, Neuróticos Anónimos NA, clubes de diabéticos) o desarrollados a partir de reivindicar su identidad diferencial (movimiento feminista, movimiento gay) han impulsado procesos y técnicas de autoatención, de tal manera que los de AA impulsan abstinencia absoluta a partir de definir el “alcoholismo” como enfermedad pero excluyendo programáticamente la intervención biomédica, y las “clínicas libres” feministas norteamericanas impulsaron la autoinspección del aparato reproductivo femenino y de los senos con objetivos diagnósticos y terapéuticos. Por lo tanto debemos reconocer la existencia de muy diferentes sectores sociales y de objetivos personales, grupales y de movimientos sociales que potencian la autoatención, incluida la automedicación (Menéndez 2009, 61).

Pero no solo los sujetos y grupos generan formas de auto-atención; la biomedicina también lo hace. Por ejemplo, en el ámbito de la prevención de VIH/sida, tanto el sector salud como diferentes grupos sociales “han promovido incesantemente el uso autónomo del condón no solo como técnica anticonceptiva, sino también como un mecanismo preventivo de enfermedades de transmisión sexual” (Menéndez 2009, 62).

De ahí que la auto-atención se relaciona, ya sea directamente, ya sea indirectamente, con la biomedicina, de manera cambiante y, no pocas veces, complementaria (Menéndez 2009, 65, 66). Por tal razón, el sector salud debería impulsar intencionalmente la articulación entre el modelo de auto-atención y el modelo médico hegemónico (Menéndez 2009, 70); lo cual “no

supone eliminar ni menguar la responsabilidad del Estado respecto de las acciones contra la enfermedad” (Menéndez 2009, 71).

4. La adherencia al tratamiento antirretroviral desde una visión crítica al modelo médico hegemónico

Se ha sugerido, desde un enfoque biomédico, que la adherencia al tratamiento es “la coincidencia entre el comportamiento de una persona y los consejos de salud y prescripciones que ha recibido” (Del Duca, Gallegos, Da Col y Noel Trenchi 2013, 8). Esta definición tiene varios elementos (como el comportamiento de la persona, la elusión de conductas de riesgo, la aceptación a seguir el tratamiento y la responsabilidad del médico tratante); elementos que son explicados de la siguiente manera:

Este comportamiento del paciente, incluye el conjunto de conductas tales como aplicar las recomendaciones prescritas, el cambio en el modo de vida y el evitar comportamientos de riesgo. La coincidencia implica, sumado a lo anterior, la aceptación del paciente de ser parte del plan de tratamiento, el ser sujeto activo en el mismo, con inclusión y participación. A esto se agrega la responsabilidad del médico al prescribir, que implica indicar, enseñar, explicar, adecuar, acompañar y controlar. (Del Duca, Gallegos, Da Col y Noel Trenchi 2013, 8).

Aunque esta perspectiva biomédica no desconoce los diferentes factores que inciden en la adherencia (como los relacionados con el propio tratamiento o con la condición socioeconómica de la persona que acepta el tratamiento), insiste en condiciones netamente individuales que influyen en el tratamiento médico. Tal es el caso del autocuidado o las denominadas pruebas de adherencia que miden las actitudes y dificultades de la persona (Del Duca, Gallegos, Da Col y Noel Trenchi 2013, 8-9).

Las distintas nociones de adherencia (como la definición citada) han sido objeto de críticas. Desde la salud colectiva, se ha evidenciado que este tipo de conceptualizaciones tienden a enfatizar el deber individual de las personas, a través del uso de ciertas expresiones: “cumplimiento, colaboración, obediencia, observancia, alianza terapéutica, seguimiento y concordancia” (Arrivillaga 2011, 89). Se trata de una forma de definición que ha influido a tal punto que ha sido adoptada por la Organización Mundial de la Salud (Arrivillaga 2011, 91). Sin embargo, no considera “las posibles relaciones entre estos comportamientos, los contextos en los que se insertan y las determinaciones sociales que los pueden condicionar (Arrivillaga 2011, 91).

Desde la antropología también se ha criticado este enfoque porque se concentra en “las acciones que un individuo realiza con el fin de mejorar su estado de salud y que coinciden con las prescripciones y recomendaciones profesionales” (Margulies 2010, 65). A partir de dicha crítica, la antropología médica ha propuesto estudiar a la adherencia como un encuentro intercultural en el que convergen marcos de referencia diferentes (Bialik 2002, 62). En esta propuesta, tanto el médico como la persona que recibe el tratamiento son expertos, puesto que esta conoce a profundidad su padecimiento (Bialik 2002, 64-65): “el paciente mismo posee la experiencia de su enfermedad, el conocimiento de sus circunstancias sociales, hábitos, conductas, actitudes sobre el riesgo, expectativas, valores y preferencias” (Bialik 2002, 65).

De ahí que se debe interpretar el incumplimiento del tratamiento clínico como una protesta contra el sistema médico, mas no como una desviación (Bialik 2002,65). En esa misma línea, se ha rechazado la identificación de adherencia con obediencia, en el sentido siguiente:

La adherencia se construye sobre la base de un modelo del “deber ser” y una resultante es la construcción de tipologías que clasifican a los pacientes en más o menos racionales, es decir, en pacientes adherentes o potencialmente adherentes y en pacientes no adherentes. Y esto más allá del reconocimiento de aquellas determinaciones sociales y culturales que operan negativamente y que suelen presentarse como externas a su condición de paciente (Margulies 2010, 65-66).

Actualmente se considera que el hecho de vivir con VIH es una condición de salud crónica, en razón de los avances farmacológicos que han permitido aumentar la esperanza de vida y mejorar la calidad de vida (Arrivillaga 2011, 88). En efecto:

El desarrollo y la aplicación de terapias antirretrovirales de alta eficacia después de mediados de los 90 modificó favorablemente el pronóstico de la infección por VIH, marcando un antes y un después en las condiciones de la atención. Para los afectados, ya no se trató de sobrevivir a la muerte por sida sino de un alcanzar a “estar bien”, de una vida activa a lo largo de muchos años. Como se ha afirmado (Pierret, 2003), la problemática central pasó a ser ya no cómo morir (o evitar la muerte) por sida sino cómo vivir con la enfermedad. Un vivir, a partir de entonces, farmacológicamente orientado (Margulies 2010, 64).

Como la condición de vivir con VIH ya no representa una sentencia de muerte, la adherencia al tratamiento antirretroviral es un tema central de estudio tanto desde la biomedicina como desde la antropología médica. Sin embargo, se ha denunciado la falta de estudios desde la perspectiva de “la determinación social de la adherencia con análisis de género, etnia o clase social” (Arrivillaga 2011, 98). En el ámbito individual, también se ha evidenciado que no

existen estudios para explicar el “carácter dinámico e histórico con categorías ancladas social, económica o culturalmente” (Arrivillaga 2011, 98). Al contrario, como ya se ha indicado, “se sobreenfatiza la responsabilidad individual de las personas viviendo con VIH/SIDA y las fallas se ubican preferencialmente en ese nivel” (Arrivillaga 2011, 99).

Por tales consideraciones, desde la antropología se ha reclamado, entre otros aspectos, los siguientes: “entender los efectos excluyentes, en la adherencia terapéutica, que se desprenden de la relación entre médico/paciente” (Muñoz 2014, 97); comprender las “prácticas relativas al modo de proporcionar información al paciente y de culparlo o exonerarlo por los problemas en la adherencia al tratamiento” (Muñoz 2014, 107); estudiar las representaciones y prácticas profesionales del personal médico (Muñoz 2014, 112); identificar los obstáculos al acceso a los medicamentos como consecuencia de la centralización en la provisión de los mismos y de las pruebas de seguimiento de carga viral y defensas inmunológicas CD4 (Muñoz 2014, 112).

Consecuentemente, hay que reconocer que la atención médica farmacológica no garantiza por sí sola una atención sanitaria integral y que, consecuentemente, es necesario “incidir en las formas y relaciones de gobierno para el control de la epidemia, ampliando el concepto de la salud pública” (Margulies 2010, 68). Lo señalado, entonces, supone adoptar algunos posicionamientos críticos respecto del modelo médico hegemónico, como las que se enuncian a continuación:

1. Poner en cuestión los planteamientos esencialistas de características y tipologías de pacientes por fuera de la consideración de las condiciones y modos, y experiencias de vida de los sujetos afectados.
2. Cuestionar las concepciones que delimitan la actividad clínica como contrato y la idea de autonomía de los pacientes aislada de los contextos institucionales, políticos y económicos de los sistemas de salud
3. Ir más allá de la visión biomédica que reduce la “adherencia” a la respuesta del organismo a los antirretrovirales y a la actitud racional o irracional del paciente (Margulies, Barber y Recoder 2006, 289).

En este contexto, se ha señalado que se deben estudiar las siguientes variables que influyen en la adherencia terapéutica: factores socioeconómicos (pobreza y desigualdad, violencia política, costo de los medicamentos, costo de los exámenes de recuentos de defensas inmunológicas, conocidas como CD4 y carga viral, costo de transporte, costo de los días que faltan de trabajo, costo de los alimentos y el agua potable, costos asociados a los cambios en

el estilo de vida, entre otros); sistema de cuidado de la salud (infraestructura de atención de la salud, escasez de las existencias de fármacos, mecanismos de financiación, calidad de la relación con los proveedores de atención de salud); capital social (patrones de parentesco; redes de apoyo social; estatus social; falta de vivienda, privación de libertad); modelos culturales de salud y enfermedad (en la etiología y la transmisión, en los proveedores de atención de salud y curanderos, sobre la eficacia y toxicidad de los fármacos, el rol de la persona que viven con VIH); características personales (edad, sexo y género, grupo étnico, educación, ocupación, composición del hogar, abuso de sustancias, discapacidades físicas, factores psicológicos, autoestima y motivación, condiciones de salud mental); factores clínicos (inmunología o fase clínica del avance del VIH, ocurrencia y severidad de las infecciones oportunistas, los efectos secundarios, sintomatología al inicio del tratamiento, efecto de embarazo o la lactancia); régimen antirretroviral (número de pastillas a ingerir dentro del régimen terapéutico, la composición de los medicamentos). Estas variables han sido propuestas por Castro (2005, 1218).

5. Experiencia subjetiva, disrupción biográfica y reforzamiento biográfico: de la adherencia terapéutica a la adherencia simbólica

Partiendo de las críticas anotadas se ha estudiado etnográficamente las trayectorias terapéuticas de quienes utilizan los servicios de salud de hospitales públicos, bajo el entendido que la adherencia es un proceso de gestión del padecimiento que sobrepasa el mundo biomédico y que la falta de adherencia no necesariamente es una actitud irracional (Margulies, Barber y Recoder 2006, 290). En este sentido, se ha rescatado la experiencia subjetiva de las personas que viven con el virus:

El Vih-Sida no es un episodio puntual en la vida de un sujeto, por lo contrario “se confunde con la vida misma” (Pierret, 1999). En este marco proponemos considerar la experiencia (Grimberg, 1999, 2000) como un proceso situado en una trama de relaciones intersubjetivas, variable, construido y reconstruido histórica y socialmente, que articula una diversidad de dimensiones (cognitivas, normativo-valorativas, emotivas, etc.). Como unidad tensa entre acción y simbolización, la experiencia constituye la base de construcción y cambio de identidades y prácticas sociales (Grimberg 2002, 45).

Se trata de una experiencia que no solo es individual sino además colectiva (Grimberg 2002, 44). En el plano individual, dicha experiencia conlleva una trayectoria marcada por la incertidumbre, está confrontada con el estigma y la discriminación. Además, supone que la

persona con VIH debe gestionar cambios de vida y manejar su identidad en diferentes esferas de la vida, con el fin de asumir o construir una nueva normalidad (Grimberg 2002, 45).

En cuanto al plano comunitario, se ha indicado que “un aspecto estratégico a analizar de estos procesos de gestión, es la temprana y creciente dimensión colectiva expresada en distintas modalidades de asociación y movilización de recursos culturales y políticos” (Grimberg 2002, 45). Sin embargo, todavía no hay suficientes estudios que “articulen el análisis de las relaciones entre trayectorias individuales, movilización colectiva e intervenciones sociales y políticas” (Grimberg 2002, 45). Debido a esto, resulta necesario investigar el rol de la participación de los GAM en la adherencia que, como explico a lo largo del presente trabajo, puede ser terapéutica y simbólica.

Para entender la experiencia subjetiva de vivir con VIH, aplico, por una parte, la noción de disrupción biográfica, para explicar cómo la condición de salud crónica desorganiza la vida cotidiana, en el marco de lo cual analizo los cambios en los comportamientos que se han dado por sentados, la búsqueda de sentidos (y definición del *self*) y los recursos que se movilizan para afrontar la condición de salud (Bury 1982; Grimberg 2002, 53).

Por otra parte, me valgo de la noción del reforzamiento biográfico para entender la reconfiguración de la vida personal con parámetros de identidad anteriores a la infección por VIH (Carricaburu y Pierret 1995; Grimberg 2002, 53-54), pero también para comprender, tanto la continuidad o reformulación de estilos de vida anteriores al diagnóstico, como la resignificación de su condición de salud a partir de los avances biomédicos y las circunstancias personales vividas luego del diagnóstico.

Para explicitar las trayectorias de personas que viven con VIH (en los capítulos tres y cuatro) en términos de disrupción biográfica y el reforzamiento biográfico, tomo en cuenta la perspectiva de las narrativas sobre las trayectorias de las diferentes condiciones de salud. En efecto, dichas narrativas:

ponen de manifiesto “modelos explicativos” en los que se organizan el conjunto de nociones y creencias sobre la etiología, el origen de los síntomas, la patología, el desarrollo de la enfermedad y el tratamiento (Kleinman, 1988). Estos “modelos explicativos” expresan tanto el discurso médico profesional dominante, como otros discursos médicos, así como visiones y valores que orientan la vida cotidiana (Grimberg 2002, 54).

Se ha señalado que, a través de estas narrativas, debe investigarse tanto la historia personal como la historia comunitaria de las personas que viven con VIH, ya que tales relatos

constituyen aspectos consustanciales de la interpretación y reconstrucción del pasado, tanto individual como colectivo (Grimberg 2002, 54).

Sobre la base de estas nociones teóricas y metodológicas, construyo (en el capítulo tres) la distinción entre dos conceptos: la adherencia terapéutica como acoplamiento con el tratamiento antirretroviral y la consulta médica; y, la adherencia simbólica como apego a simbolizaciones (en tanto re-significaciones de la condición de salud) y narrativas (en tanto presentación histórica de la propia experiencia desde antes del diagnóstico hasta después de este). Tales simbolizaciones y narrativas son herramientas de relativización de la complejidad de la condición de salud y el estigma asociado a la experiencia de vivir con VIH.

De tal manera que el presente trabajo se concentra en la investigación y análisis de los aspectos culturales, simbólicos, personales y de capital social (como el apoyo familiar y la asistencia a los GAM) que inciden en la adherencia según la propuesta antes referida de Castro (2005, 1218); aunque no dejo de mencionar otras cuestiones de carácter más estructural, como la atención sanitaria en VIH o los factores económicos.

6. Los grupos de autoayuda y ayuda mutua: nociones generales

Varios autores han intentado diferenciar, los grupos de autoayuda y los GAM cuando la frontera entre unos y otros es muy borrosa. Las diferencias pueden fundarse en diferentes criterios, como: requerimiento de intervención profesional, nivel de apropiación de categorías del modelo médico hegemónico, grado de reciprocidad, horizontalidad o verticalidad, voluntad o no de incidir en la sociedad.

Para Ródenas, los GAM reúnen a personas motivadas por la necesidad de dar solución a un problema compartido por todas ellas. “En este tipo de grupo, no está presente ningún profesional externo (al menos que el grupo lo llame de forma puntual para pedirle algún tipo de información técnica)” (Ródenas 1996, 196). De esta definición podría colegirse que los grupos de autoayuda se distinguen por la presencia de un profesional de la salud, mientras que en los de ayuda mutua no hay tal intervención.

Sin embargo, Domenech cita una definición de Katz y Bender sobre los grupos de autoayuda (1976, 278), que no incluye dicha profesionalización. Más bien, incorpora muchos elementos de la reciprocidad inherentes a la ayuda mutua, utilizando indistintamente los términos “grupos de autoayuda” y “grupos de ayuda mutua”, como se pasa a citar:

los grupos de autoayuda son grupos pequeños y voluntarios estructurados para la ayuda mutua y la consecución de un propósito específico. Estos grupos están integrados habitualmente por iguales que se reúnen para ayudarse mutuamente en la satisfacción de una necesidad común, para superar un handicap común o problemas que trastornan la vida cotidiana, y conseguir cambios sociales y/o personales deseados. Los iniciadores y miembros de estos grupos perciben que sus necesidades no son o no pueden ser satisfechas por las instituciones sociales existentes. Los grupos de ayuda mutua enfatizan la interacción social cara a cara y la responsabilidad personal de sus miembros. Con frecuencia, proporcionan ayuda material así como apoyo emocional; están orientados a la causa del problema y promueven una ideología o conjunto de valores a través de los cuales los miembros del grupo pueden obtener e incrementar un sentimiento de identidad personal (Domenech 1998, 182-183).

Para Villalba, la autoayuda y la ayuda mutua son dos aspectos complementarios que aparecen en todos los grupos de apoyo:

La autoayuda implica asumir la responsabilidad personal en el cuidado de uno/a mismo/a y en las acciones y decisiones que hacemos para responder a las situaciones de la vida.

Simultáneamente o complementariamente podemos ayudarnos unos a otros de forma recíproca e igualitaria, lo que serían procesos de ayuda mutua. Desde el punto de vista de la complementariedad de estos procesos los grupos de apoyo deberían orientarse para favorecer ambos procesos (Villalba, 1996).

Para Canals, la diferencia entre los grupos de autoayuda y los GAM tiene que ver con el grado de profesionalización. Mientras en los primeros hay un cierto nivel de intervención profesional desde el sector sanitario, en los segundos dicha intervención es inexistente y reflejan modelos de reciprocidad parecidos a los de los grupos primarios (Canals 2002, 39). De ahí que es preciso reconocer la contradicción o paradoja de que los grupos de autoayuda sean caracterizados como tales, pese a estar sujetos a dependencias profesionales y, a veces, asistencialistas (Canals 2003, 75).

Esta aparentemente clara separación conceptual se torna confusa si se considera que los GAM movilizan formas de reciprocidad cercanas a la auto-atención doméstica y, al mismo tiempo, utilizan categorías clínicas y conceptos del modelo médico hegemónico (Canals 2002, 40-41). En todo caso, no puede subestimarse el hecho de que la auto-atención y el autocuidado son procesos consustancialmente estructurales de toda sociedad y pueden existir de manera más o menos autónoma o subordinada respecto del modelo médico hegemónico (Canals 2002, 42).

Menéndez, en uno de sus artículos, se refiere de manera indistinta a la autoayuda y la ayuda mutua sin establecer diferencias entre ambos conceptos, al tiempo que busca caracterizar a la autoayuda o ayuda mutua a partir de la reciprocidad y otros elementos, como se cita a continuación:

Lo primero a considerar es justamente en qué consiste estructuralmente la autoayuda. Todas las tendencias plantean elementos comunes: reciprocidad, socialización primaria no satisfecha por otras relaciones, determinados grados de control en las acciones comunes. Los dos primeros elementos son comunes a toda sociedad; así lo reconoce la producción antropológica en relación a las sociedades «primitivas» (Menéndez 1984, 91).

En el mismo artículo, más adelante, Menéndez indica que la reciprocidad no necesariamente es simétrica u horizontal, pudiendo ser asimétrica o vertical. La primera forma de reciprocidad es la que caracteriza a la ayuda mutua, como se desprende de la siguiente cita:

Pero la reciprocidad puede darse a partir de posiciones que implican asimetría, en las cuales de hecho tiende a desaparecer el otro elemento: la ayuda mutua. En consecuencia, la reciprocidad sólo implica ayuda mutua cuando opera entre iguales o por lo menos entre equivalentes. Por lo tanto, reciprocidad y ayuda mutua establecen un nivel horizontal de relaciones que no está implicada necesariamente en la reciprocidad por sí sola (Menéndez 1984, 92).

El mismo autor, en otro artículo, relativo a los alcohólicos anónimos, en el que, a pesar de seguir utilizando indistintamente los conceptos de grupos de autoayuda y de ayuda mutua, establece una clara diferenciación entre unos y otros: los primeros no tienen objetivos políticos, ideológicos o reivindicativos, mientras que los segundos sí, como se desprende de la siguiente cita:

Ahora bien, la casi totalidad de los grupos de autoayuda organizados a partir de una enfermedad específica, como es el caso de AA⁶, promueven mecanismos de solidaridad dirigidos exclusivamente a la recuperación de los sujetos que los integran sin proyectarse más allá de ellos mismos, ni impulsar a sus miembros a otros tipos de acciones colectivas dentro de la sociedad global. Este tipo de grupos excluyen la dimensión político/ideológica; en ellos domina la tendencia a trabajar hacia el interior de los grupos y no hacia el campo social 'externo'. Según algunas interpretaciones, esta orientación los diferenciaría de los grupos de ayuda mutua orientados hacia el activismo social, pero lo cierto es que la casi totalidad de los grupos de autoayuda organizados en torno a una enfermedad no incluyen el activismo social en términos ideológicos y menos político (Menéndez 2009b, 118-119).

⁶ Se refiere a los grupos de alcohólicos anónimos.

Para efectos del presente trabajo, específicamente, para los fines del capítulo cuatro, entiendo que un GAM es un conjunto de personas que se reúnen para compartir sus experiencias en un ánimo de reciprocidad horizontal y sin la intervención de un profesional sanitario o de otra rama del saber. Se manifiesta como una forma de auto-atención, a través de la cual, los integrantes de un GAM se proveen información y consejos para afrontar la experiencia de vivir con VIH tanto desde el punto de vista médico como desde el punto de vista familiar y social.

Por supuesto, lo anterior no significa que no puedan existir situaciones de verticalidad, tanto por la asistencia de personas altamente empoderadas que facilitan las reuniones, como por la presencia institucional de la organización que invierte los recursos para que los GAM funcionen regularmente. Tampoco significa que la auto-atención, expresada en los GAM, rechace el aprovechamiento de los avances biomédicos, como es el caso del tratamiento antirretroviral. Al contrario, los GAM, en tanto formas de auto-atención, acogen todos los conocimientos alopáticos, aunque no dejan de señalar las falencias de los servicios del modelo médico hegemónico.

7. Taxonomía de los grupos de ayuda mutua

Katz y Bender realizan una revisión sobre distintas clasificaciones de los grupos de ayuda mutua realizadas por investigadores. En primer lugar, a partir de la sociología de la desviación, se los ha clasificado según cómo manejen la desviación: pueden existir grupos que buscan reformar o adaptar su conducta a las normas de la sociedad, como los grupos de alcohólicos anónimos; u, otros que pretenden que los demás cambien sus actitudes respecto de las personas con determinadas condiciones, como las grupos de personas con hemofilia (Katz y Bender 1976, 278-279). En segundo lugar, a partir de los conceptos de Durkheim y Weber, se los ha clasificado según la orientación sagrada o secular para abordar sus problemáticas (Katz y Bender 1976, 279). En tercer lugar, se los ha clasificado según se concentren en el bienestar de los miembros de su propio grupo o busquen cambios o reformas en temas sociales de interés más amplio (Katz y Bender 1976, 279).

Junto con esta revisión taxonómica, Katz y Bender proponen una tipología de cinco categorías de grupos de ayuda mutua: uno, los que se concentran en su propia autorrealización o crecimiento personal, generalmente con propósitos terapéuticos; dos, los que se dedican a la incidencia social, pudiendo trabajar a favor de grandes temas sociales o de pequeños grupos, familias o individuos; tres, los que se concentran principalmente en generar patrones

alternativos de vida; cuatro, los que proveen refugio a personas marginadas o ayuda a personas desesperanzadas o aquejadas por diferentes condiciones psíquicas o mentales; cinco, los que combinan dos o más características de los grupos anteriores (Katz y Bender 1976, 279-280).

Otra forma de clasificar a los grupos podría ser la siguiente: según exista obligación o libertad de participación o afiliación; según se mantengan o se reemplacen los objetivos para los que fueron creados; según las etapas de evolución o crecimiento, de acuerdo a cambio de líder, burocratización, el interés de los miembros en participar; y, finalmente, según se enfoquen en los integrantes mismos del grupo, hacia dentro, o en fines sociales, hacia afuera (Katz y Bender 1976, 280).

En atención a estas clasificaciones, los GAM de la CEPVVS, especialmente el que funciona en la ciudad de Quito, se caracterizan por compartir experiencias y saberes que permitan a sus integrantes afrontar su condición de salud, tanto en términos médicos como en términos de integración en la comunidad; por generar prácticas y representaciones, identificadas con el discurso del empoderamiento (como explicaré en los capítulos tres y cuatro), con el fin de disminuir el impacto del estigma social en la vida personal de sus integrantes; por propender el bienestar de quienes participan en las reuniones del GAM; por respetar la libertad de participar o dejar de participar en estas reuniones. De tal manera que dichos GAM se concentran en el apoyo mutuo entre sus integrantes, mientras que la CEPVVS (como organización) es la que realiza la incidencia política y jurídica con el fin de proponer reformas normativas o políticas que favorezcan el ejercicio de los derechos de las personas que viven con VIH y la mejora de sus condiciones de vida. Por supuesto, la CEPVVS es la encargada de organizar los GAM en las diferentes provincias del país.

8. La mirada de experiencia subjetiva de vivir con VIH a través del interaccionismo simbólico

El interaccionismo simbólico propuesto por la micro-sociología, principalmente, a partir de los estudios de Goffman pueden ser de gran utilidad, en atención al hecho de que la experiencia de vivir con VIH es una condición de salud con implicaciones sociales y simbólicas que rebasan las cuestiones puramente biomédicas. De ahí que las percepciones provenientes de los servidores de la salud pública y, principalmente, las personas que viven con VIH pueden ser cruciales para comprender tanto la adherencia como el funcionamiento de los GAM.

De acuerdo con Goffman, el estigma está dado por la vinculación que la sociedad hace entre una determinada categoría y los atributos que se asocian a dicha categoría. Dicho estigma además puede ser inmediatamente visible o, a primera vista, invisible; en el primer caso, el estigma es “desacreditador” y en el segundo el estigma es “desacreditable”. En esta última circunstancia, la desacreditación está condicionada a que las personas con las cuales interactúa la persona afectada descubran el estigma que le aqueja (Goffman 2006, 11-15).

Desde este punto de vista, la persona que vive con una condición afectada por un estigma tendrá que habérselas con el manejo de la información social, es decir, con la proyección de símbolos que permitan encubrir la condición o, al contrario, quebrar imágenes negativas asociadas a la condición. Dicho de otro modo, la persona que vive con una determinada condición deberá controlar su identidad personal, a través de diversas estrategias: ocultando su estigma, admitiendo su condición pero enmascarando los símbolos que estereotipan socialmente la condición, proyectando signos de una condición de menor carga de estigma para enmascarar los reales, o revelando a ciertas personas su condición pero ocultándola a otras (Goffman 2006, 111-121).

Se trata pues de investigar cuál es la identidad del yo o la identidad experimentadora: ¿cómo afronta una persona que vive con VIH el estigma social? Al tratar de responder esta pregunta, se debe estudiar, además de los aspectos anotados, cómo la persona se compara con otras personas que tienen el mismo estigma y con otras que no lo tienen; esto con el fin de saber si la persona establece o no estratificaciones dentro de las personas de su propio grupo; y, también, se deberá estudiar si la persona se desvía o no de las normas o valores de su grupo de personas estigmatizadas con la misma condición (Goffman 2006, 126-133).

Estos aspectos son fundamentales para comprender cómo las personas con VIH enfrentan los distintos obstáculos para lograr no solo la adherencia al tratamiento antirretroviral sino, principalmente, la adherencia a simbolizaciones que faciliten su interacción social. En este sentido, la investigación de la referida experiencia subjetiva, mediante las nociones de interrupción biográfica y reforzamiento biográfico, es concordante con la propuesta de Goffman, en donde la carrera moral de la persona estigmatizada está inmersa en una experiencia de aprendizaje acerca de su condición y de su propio yo (Goffman 2006, 45).

Siguiendo este planteamiento metodológico, se puede observar la trayectoria de la condición de salud de las personas que viven con VIH, a través de la cual, es posible investigar los recursos que emplea una persona con VIH para afrontar su condición de salud y,

consecuentemente, lograr la adherencia terapéutica y, por supuesto, la simbólica. El asunto de los recursos conlleva, a su vez, a analizar las variables de capital social, como redes de apoyo, parentesco y grupos de ayuda mutua, sin soslayar las variables sociales, económicas, culturales, personales, clínicas y de salud pública que influyen en la adherencia terapéutica y simbólica. Para lo cual, no se puede dejar de lado el enfoque relacional propuesto por Menéndez.

Los puntos anotados, a propósito de la experiencia subjetiva, la disrupción biográfica, el reforzamiento biográfico, la carrera moral y los recursos que una persona con VIH utiliza en el plano individual, deben ser complementados con otro enfoque del interaccionismo simbólico: el de cómo una persona que vive con VIH aprende a presentarse ante la sociedad (“la fachada social”) y cómo se comporta entre los bastidores (“trasfondo escénico” o “backstage”), según sugiere Goffman (s/a, 18, 61).

Específicamente, la propuesta de Goffman permite explorar si los GAM constituyen los espacios en los que las personas con VIH ensayan o se entrenan para el escenario o juego real de la vida, gobernado por reglas sociales todavía discriminatorias. El propósito de aplicar este enfoque consiste en explicar cuáles son las prácticas y representaciones, compartidas dentro de un GAM, que puedan favorecer la adherencia no solo terapéutica sino principalmente la adherencia simbólica para afrontar la condición de salud de una manera holística.

A partir de tal perspectiva, también es posible explorar las dinámicas de funcionamiento de un GAM conformados por personas que viven con VIH: dirección del grupo, espacio físico, las relaciones de reciprocidad horizontal o vertical, la apropiación o no de las categorías biomédicas por parte de los GAM y a la inversa (la apropiación o no de los saberes del GAM por parte del modelo médico hegemónico), la incidencia ante la sociedad y el Estado, la relación de los GAM con otras formas de auto-atención (como la doméstica o familiar), opiniones respecto de quién debería organizar los GAM (como el Estado y las organizaciones de personas afectadas), participación de personas que no viven con VIH, abandono de las reuniones en los GAM e intervención de profesionales especializados en estos espacios.

9. El capital social y la eficacia simbólica: conceptos necesarios para determinar grados diferenciales de apropiación de los saberes compartidos dentro del GAM

En el capítulo 5, desarrollaré y aplicaré etnográficamente los conceptos de eficacia simbólica y capital social. Por una parte, el enfoque de la eficacia simbólica, como la realización de operaciones o rituales de acuerdo con el mito social del grupo o comunidad (Lévi-Strauss

1987, 224-225), me permitirá saber si el GAM tiene el potencial para motivar a sus integrantes a transformar los saberes grupales en estrategias personales de adherencia simbólica.

Por otra parte, la noción de capital social, como una red de vínculos que, a su vez, moviliza otros capitales, como el económico y el cultural (Bourdieu 2001b, 84), será de utilidad para entender en qué medida el entorno sociocultural de las personas con VIH facilita actitudes de aceptación del diagnóstico (primero) y de empoderamiento (después); y, hasta qué punto la información, contenida dentro del capital social, favorece la conversión de los conocimientos aprendidos dentro del GAM en herramientas de adherencia simbólica.

Capítulo 2

La respuesta a la epidemia del VIH en el Ecuador

1. Introducción

En virtud de que el objeto de la investigación de la tesis guarda relación directa con la experiencia de vivir con VIH y la adherencia al tratamiento antirretroviral, resulta fundamental contextualizar dicha problemática. Por lo que el objetivo del presente capítulo es presentar información médica, epidemiológica y jurídica sobre los distintos aspectos asociados a la condición de vivir con VIH.

Para tal efecto, en primer lugar, explico brevemente los conceptos de VIH y sida, así como las formas de transmisión del VIH. En segundo lugar, resumo el origen y evolución del VIH. En tercer lugar, expongo los datos estadísticos de la epidemia en el mundo, América Latina y Ecuador. En cuarto lugar, explico la atención a las personas que viven con VIH en el Ecuador, los tratamientos antirretrovirales disponibles en el país, la adherencia al tratamiento antirretroviral y los servicios de consejería a dichas personas, según las guías nacionales de atención en este ámbito. En quinto lugar, abordo los derechos de las personas con VIH en el Ecuador, con énfasis en el derecho a la salud. En sexto lugar, hago una breve presentación sobre la fundación CEPVVS, con el fin de comprender su trabajo en cuanto a derechos de personas con VIH, grupos de ayuda mutua y adherencia. Finalmente, reflexiono sobre el uso del vocabulario en cuestiones relacionadas con el VIH y acerca la importancia del lenguaje en el trabajo etnográfico.

2. El VIH y el sida: conceptos básicos

El virus de inmunodeficiencia humana (VIH), cuando ingresa en el organismo humano ataca al sistema inmunológico. La persona afectada puede vivir varios años con el VIH sin experimentar síntomas. Sin embargo, puede transmitirlo a otras personas, incluso sin saberlo. Debido a la acción del virus dentro del cuerpo que debilita el sistema inmunológico, la persona puede contraer el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida), que es:

un conjunto de síntomas y síndromes que pueden adquirir las personas que tienen VIH debido a que su sistema inmunológico está debilitado a causa de la acción del virus. Una persona con sida puede adquirir varias enfermedades llamadas "oportunistas" como por ejemplo la tuberculosis, neumonía, toxoplasmosis, herpes, entre otras⁷.

⁷ <http://www.coalicionecuatoriana.org/web/interna.php?c=1284>, consultado el 6 de marzo de 2017.

En razón de que una persona que vive VIH puede no presentar síntoma alguno durante varios años, “la única forma de estar seguro/a que se tiene o no el VIH es a través de pruebas de sangre específicas” que se practican en laboratorio y deben ser realizadas de manera voluntaria, informada y confidencial⁸. Para detectar el VIH se utilizan pruebas de tamizaje y confirmatorias. De resultar positivas las primeras, se deben practicar las segundas para confirmar o descartar definitivamente la presencia del VIH⁹.

La historia natural del VIH dentro del cuerpo puede desarrollarse en tres etapas de evolución: infección primaria, latencia clínica y fase sintomática (MSP 2011, 29). En la primera etapa, la de infección primaria, se produce dentro de las dos o tres primeras semanas posteriores a la infección (MSP 2011, 30). Esta fase pasa desapercibida la mayor parte de casos, pero puede haber síntomas similares a los de la gripe u otros más complicados. En todo caso, la persona logra recuperarse pero habiendo generado reconversión. Esto significa que el organismo ha producido anticuerpos ante el VIH, los mismos que pueden ser detectados mediante pruebas diagnósticas (MSP 2011, 30). Se estima que dichas pruebas son fiables luego de tres meses de ocurrida la infección (MSP 2011, 31).

En la segunda etapa, la de latencia clínica, la infección se convierte en crónica pero no resulta en síntoma alguno. Se calcula que esta fase puede durar aproximadamente unos ocho años (aunque se han identificado casos de sida luego de un año y seis meses de ocurrida la infección). Durante este tiempo, los linfocitos CD4 se reducen debilitando paulatinamente el sistema inmunológico (MSP 2011, 31).

Finalmente, la tercera etapa, donde ya se presentan los síntomas, conocida como fase sida, se caracteriza por:

un recuento de linfocitos CD4 por debajo de 200/mm³, aumento en la tasa de replicación viral, descenso de la actividad de los linfocitos T citotóxicos, lo que conduce a un daño del sistema inmune, que permite el apareamiento progresivo de enfermedades oportunistas como son: (tuberculosis, toxoplasmosis, criptococosis, criptosporidiasis, candidiasis esofágica, etc.), determinados tumores, caquexia y complicaciones neurológicas cuyo apareamiento definen esta fase (MSP 2011, 31).

El VIH puede transmitirse a través de las siguientes vías: “relaciones sexuales anales, vaginales u orales sin protección, contacto de sangre infectada con la corriente sanguínea de

⁸ <http://www.coalicionecuatoriana.org/web/interna.php?c=1284>, consultado el 6 de marzo de 2017.

⁹ <http://www.coalicionecuatoriana.org/web/interna.php?c=1274>, consultado el 6 de marzo de 2017.

otra persona (intercambio de agujas y jeringuillas, transfusiones de sangre no segura), de madres que viven con VIH al bebé durante el embarazo, parto o lactancia”¹⁰. El VIH no se transmite por: “besos, abrazos, caricias o darse la mano, compartir la vajilla, picaduras de insectos, compartir el mismo baño, la piscina o el ambiente de trabajo, la saliva, el sudor, el estornudo, las lágrimas o la orina, masturbarse”¹¹.

3. Origen e historia de la epidemia del VIH

Es posible que el VIH sea el resultado de un proceso de zoonosis, en virtud del cual una infección que afectaba únicamente a especies animales fue extrapolada a los seres humanos; tal es el caso no solo del VIH sino también de la gripe, entre otros ejemplos. En este sentido, se ha demostrado que el VIH tiene un parentesco cercano con el virus de la inmunodeficiencia simia (VIS):

Por medio de análisis filogenéticos que comparan las secuencias virales de los diversos lentivirus, se había descubierto un estrecho parentesco entre los dos tipos de virus de la inmunodeficiencia humana, el VIH tipo 1 (VIH-1) y el VIH tipo 2 (VIH-2), y los que afectan al *Pan trogloditas trogloditas* (una de las subespecies del chimpancé común) y al *Cercocebus atys* (el mangabeye fuliginoso), respectivamente, ambas especies de primates propias de la zona central y occidental del África ecuatorial (Pérez 2008, 44).

Por lo tanto, “es posible que el contacto con la sangre infectada se produjera durante prácticas relacionadas con la caza y la preparación de la carne de mono para el consumo humano” (Pérez 2008, 44). En efecto:

El caso documentado más antiguo se remonta a una muestra tomada en Leopoldville (actual Kinshasa, capital de la República Democrática del Congo), si bien se sospecha de otros casos anteriores que habrían tenido lugar en las primeras décadas del siglo XX. De hecho, las investigaciones más recientes calculan que el VIH-1 dio el salto a la especie humana hace unos cien años, mientras que sitúan el origen del VIH-2 unas décadas más tarde (Pérez 2008, 44-45).

El 5 de junio de 1981, un artículo publicado en el *Morbidity and Mortality Weekly Report* dio cuenta de “cinco hombres previamente sanos, jóvenes homosexuales de la ciudad de Los Ángeles, EEUU, con diagnóstico de neumonía por *Pneumocystis carinii*, una infección que suele aparecer sólo en individuos con alteraciones del sistema inmunológico” (González 2014, 3).

¹⁰ <http://www.coalicionecuatoriana.org/web/interna.php?c=1284>, consultado el 6 de marzo de 2017.

¹¹ <http://www.coalicionecuatoriana.org/web/interna.php?c=1284>, consultado el 6 de marzo de 2017.

El 24 de abril de 1984, la Secretaría de Salud de Estados Unidos, bajo la administración del entonces presidente Ronald Reagan, anunció que se había descubierto la causa del sida “gracias al trabajo del doctor Robert Gallo” (Useche y Arrivillaga 2011, 20). Dicho anuncio marcó el inicio de una controversia entre el Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos, dirigido por el doctor Robert Gallo, y el Instituto Pasteur de París, bajo la dirección del doctor Luc Montagnier. Por una parte, el doctor Gallo había descubierto que un retrovirus relacionado con la leucemia podía infectar a las personas; y, por otro, el Instituto Pasteur había logrado aislar el retrovirus que luego pasó a ser conocido como VIH (Useche y Arrivillaga 2011, 20).

Posteriormente, “Robert Gallo terminó por reconocer en 1991 que su descubrimiento en 1984 no era tal, sino que el virus analizado provenía del laboratorio de París y brindó como explicación la contaminación accidental de las muestras de su laboratorio por las cepas del virus recibidas de Francia” (Useche y Arrivillaga 2011, 21). Finalmente, el Premio Nobel de Medicina fue otorgado a los científicos franceses y no a Robert Gallo (Useche y Arrivillaga 2011, 21).

Esta controversia científica albergaba un conflicto jurídico acerca de quién debería tener los derechos de patente sobre la prueba diagnóstica del VIH, conocida como ELISA (*Enzyme-Linked Immunosorbent Assay*). En efecto, esta disputa entre el Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos y el Instituto de Pasteur, fue saldado gracias a la intervención del presidente Ronald Reagan y el primer ministro Jacques Chirac, la misma que derivó en la concesión de una patente compartida a ambos institutos y en un posterior arreglo financiero de distribución a partes iguales de los beneficios resultantes de dicha patente (Useche y Arrivillaga 2011, 22-23). Desde estos momentos quedó abierto el camino para generalizar la explotación de las patentes sobre los medicamentos para tratar el VIH, conocidos como antirretrovirales (Useche y Arrivillaga 2011, 23).

4. Datos estadísticos en el mundo, América Latina y Ecuador

Según ONUSIDA (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida):

En 2014, 36,9 millones de personas vivían con el VIH. El número de personas con el virus sigue aumentando, en gran parte debido a que más personas en el mundo tienen acceso al tratamiento antirretrovírico y, como resultado de ello, viven más y con más salud. Según datos de junio de 2015, había 15,8 millones de personas en tratamiento. Al mismo tiempo, pese a que las nuevas infecciones por el VIH han disminuido, todavía hay un número inaceptablemente alto de nuevas infecciones por el VIH y de muertes relacionadas con el sida

cada año. En 2014, alrededor de 2 millones de personas se infectaron con el VIH y 1,2 millones de personas murieron de enfermedades relacionadas con el sida (ONUSIDA 2015a, 3).

La información epidemiológica de ONUSIDA muestra una tendencia de aumento en cuanto al acceso a los tratamientos antirretrovirales:

Garantizar el acceso al tratamiento antirretrovírico para 15,8 millones de personas es un logro considerado imposible hace 15 años. En el año 2000, menos del 1% de las personas que vivían con el VIH en países de bajos y medianos ingresos tenía acceso al tratamiento. En 2014, la cobertura mundial de personas que reciben tratamiento antirretrovírico fue del 40% (ONUSIDA 2015a, 3).

Según datos del mismo ONUSIDA:

Se estima que 1.7 millones [1.4 millones – 2.0 millones] de personas, entre ellas 33,000 [29,000 -40,000] niños, vivían con el VIH en Latinoamérica en el 2014. La epidemia en la región afecta principalmente a los hombres, con un estimado de 1.1 millones de hombres viviendo con el VIH en el 2014. Cerca de 100,000 personas que viven con el VIH en Latinoamérica tienen entre 15-24 años, incluyendo a 40,000 niñas adolescentes y mujeres jóvenes¹².

De acuerdo con información facilitada por el Ministerio de Salud Pública a inicios del 2017, en el Ecuador 35 159 personas viven con VIH/sida (hasta el año 2015); de los cuales, 15 042 recibieron tratamiento antirretroviral en ese mismo año. Según la misma información, en el periodo 1984 – 2006, los casos VIH positivos fueron 9 917, mientras que en el periodo 2007 - 2015 los casos VIH positivos fueron 25 242. Finalmente, del total de 3 294 casos registrados en el Ecuador durante el año 2015, 1 165 casos corresponden a mujeres y 2 129 casos corresponden a hombres¹³.

¹² <http://onusidalac.org/1/index.php/datos/121-america-latina>, consultado el 22 de enero de 2017.

¹³ Esta información consta en una ayuda memoria con fecha 15 de enero de 2017, elaborada por la Dirección Nacional de Estrategias de Prevención y Control y la Estrategia Nacional VIH/Sida – ITS del MSP y enviada al secretario general de la CEPVVS, mediante correo electrónico de 16 de enero de 2017; sin embargo, es importante anotar que, de acuerdo a los datos incluidos en el documento de Plan Nacional Estratégico Multisectorial 2016-2020, en fase de elaboración en el mes de octubre de 2015, el número total de casos de VIH/sida fue de 41 375 personas hasta el año 2014 (Pérez 2015, 15). Por otra parte, según información del Ministerio de Salud Pública, compartida a través los medios de comunicación, 39 224 personas viven con VIH en el Ecuador. Esta información (que refleja los datos estadísticos hasta diciembre de 2016), se encuentra disponible en: <https://www.redaccionmedica.ec/secciones/salud-publica/ecuador-busca-eliminar-la-transmisi-n-materno-infantil-del-vih-91310&previo=79762671>, consultado el 26 de noviembre de 2017.

5. Atención integral y tratamientos antirretrovirales disponibles en el Ecuador

Según la Guía de Atención Integral de Adultos y Adolescentes con Infección por VIH/sida¹⁴:

La complejidad del manejo y de la situación de la persona que vive con VIH requiere de un enfoque integral, donde se garantice confidencialidad, cumplimiento, y que, además de las destrezas y experiencia clínica, el profesional de la salud tenga buena comunicación con el paciente y esté en capacidad de brindarle información adecuada y apoyo (MSP 2012, 28).

De acuerdo con la indicada Guía, uno de los factores centrales de la atención a personas recién diagnosticadas es la primera consulta que debe durar como mínimo entre cuarenta y cinco y sesenta minutos, pudiendo demandar más de una visita al médico tratante. En el marco de dicha primera consulta se debe elaborar una historia clínica completa que detalle todos los aspectos físicos, mentales, nutricionales, sexuales, entre otros, de la persona con VIH (MSP 2012, 29 y 30). Las consultas subsecuentes requieren de un tiempo menor y pueden durar aproximadamente 30 minutos (MSP 2012, 29).

En este contexto, el valor de los linfocitos CD4 y la carga viral, junto con la situación clínica, “son los elementos más importantes para el inicio, el seguimiento y la toma de decisiones en general” (MSP 2012, 31). En efecto, el conteo de los linfocitos CD4 y la cuantificación de la carga viral son pruebas de monitoreo que sirven para evaluar la eficacia del tratamiento antirretroviral, y que deben realizarse luego del diagnóstico y cada seis meses (MSP 2012, 22).

Por un lado, el conteo de los linfocitos CD4 “se expresa como número de células por mililitro de sangre. Generalmente, cuando la carga viral disminuye, los linfocitos CD4 aumentan” (MSP 2012, 22-23). Por otro lado, la cuantificación de la carga viral establece la cantidad de virus que existe en una determinada muestra de plasma o suero, y “se expresa como número de copias de ARN viral/ml” (MSP 2012, 23).

Como se verá a partir del capítulo tres del presente trabajo, las personas que viven con VIH generalmente conocen su número de linfocitos CD4 y sus niveles de carga viral; lo que les permite ganar certeza y control sobre su condición médica. Dichas personas están conscientes que un número de linfocitos CD4 alto y una cuantificación de carga viral baja (o, de ser

¹⁴ Esta Guía fue aprobada mediante Acuerdo Ministerial No. 00002311 del Ministerio de Salud Pública de 12 de noviembre de 2012, publicado en el Registro Oficial No. 847 del 10 de diciembre de 2012. Sin embargo, el texto de la guía no está recogido en el Registro Oficial sino en la página del Ministerio de Salud Pública (acceso el 23 de marzo de 2017): <http://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2016/09/GUIA-AT.ADULTOS-VIH.pdf>

posible, indetectable) son indicadores de que el cuerpo está respondiendo favorablemente al tratamiento antirretroviral.

En la parte introductoria del capítulo III sobre el tratamiento de la infección, de la Guía de Atención Integral de Adultos y Adolescentes con Infección por VIH/sida, se señala:

El principal reto al elegir las intervenciones consiste en reducir la morbilidad y mortalidad de las personas afectadas, mejorar su calidad de vida y reducir el riesgo de transmisión del VIH. Antes de iniciar la terapia antirretroviral, el paciente debe compartir y comprender los objetivos del tratamiento y la necesidad de una adecuada adherencia (MSP 2012, 34).

De ahí que los objetivos del tratamiento antirretroviral, según la misma Guía de Atención, son:

- Reducir la morbilidad y prolongar la supervivencia,
- Mejorar la calidad de vida,
- Restaurar y preservar la función inmunológica,
- Suprimir al máximo y por el mayor tiempo posible la reproducción viral,
- Evitar la transmisión materno infantil” (MSP 2012, 34).

Sobre la esperanza de vida de cualquier persona que vive con VIH, un médico tratante de la unidad de atención en VIH de uno los hospitales públicos en la ciudad de Quito, me indicó que la condición de vivir con VIH es una enfermedad crónica, como la presión alta, la diabetes, el lupus o la artritis, con una particularidad: se trata de una enfermedad infecciosa crónica. Según el galeno, es una enfermedad no curable pero controlable; y, si se la controla bien, la persona con VIH puede vivir igual que el resto de la población general (Doctor en medicina, entrevistado por el autor, Quito, 17 de febrero de 2017).

Según la referida Guía de Atención Integral, el tratamiento antirretroviral debe iniciarse en todas las personas con VIH que presenten síntomas y en todas aquellas que, sin tener síntomas, tienen un recuento de linfocitos CD4, menor o igual a quinientos por milímetro cúbico de sangre (MSP 2012, 35). Sin embargo, según el mismo médico tratante, actualmente ya no se espera que el número de células CD4 llegue al recuento indicado en la Guía, sino que se inicia el tratamiento antirretroviral de manera inmediata luego de las evaluaciones médicas que se realiza a toda persona recién diagnosticada (Doctor en medicina, entrevistado por el autor, Quito, 17 de febrero de 2017).

El indicado profesional indicó que, en este aspecto, la unidad a su cargo está siguiendo las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud y el estudio START¹⁵ que, según él, sugieren el inicio inmediato de la terapia antirretroviral, independientemente del recuento de linfocitos de CD4 (Doctor en medicina, entrevistado por el autor, Quito, 17 de febrero de 2017).

Cabe indicar que las Directrices unificadas sobre el uso de medicamentos antirretrovíricos para el tratamiento y la prevención de la infección por el VIH, publicadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), mantienen la recomendación de iniciar de la terapia antirretroviral (conocida también como TAR) cuando el recuento de linfocitos CD4 es menor a quinientos por milímetro cúbico de sangre en ciertos casos, pero también recomienda el inicio inmediato de dicha terapia en otros casos, como miembros VIH positivos de parejas sero-discordantes (la una persona vive con VIH, mientras que la otra no), personas con coinfección de VIH y tuberculosis (TB), personas con coinfección de VIH y hepatitis B (VHB) y menores de cinco años:

El inicio precoz del tratamiento aporta beneficios clínicos y profilácticos, mejorando la supervivencia y reduciendo la incidencia de la infección por VIH en la comunidad. El Grupo de elaboración de las directrices de 2013 recomienda que los programas nacionales de VIH proporcionen TAR a todas las personas con un diagnóstico confirmado de VIH y ≤ 500 células CD4/mm³, dando prioridad a los casos con enfermedad por VIH grave o avanzada (véase el anexo 1) o ≤ 350 células CD4/mm³. Asimismo, se recomienda instaurar un TAR en pacientes con TB activa o coinfección por VHB y hepatopatía crónica grave, en todas las embarazadas y mujeres lactantes infectadas por VIH, en todos los menores de 5 años infectados por VIH y en todas las personas infectadas por VIH cuya pareja sea serodiscordante, independientemente del número de células CD4 (OMS 2014, 92).

Al respecto, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), ha manifestado que:

En numerosos contextos, tras un análisis que confirma la infección por el VIH, se informa al paciente de que no puede recibir tratamiento hasta que el recuento de CD4 sea inferior a los niveles nacionales fijados para comenzar la terapia antirretrovírica. Los datos obtenidos en el

¹⁵ De acuerdo con el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), “el ensayo clínico internacional y aleatorio START (sigla del inglés «Strategic Timing of Antiretroviral Treatment»), financiado por los Institutos Nacionales de la Salud de los Estados Unidos (NIH), ha hallado pruebas convincentes de que los beneficios de comenzar la terapia antirretrovírica inmediatamente después del diagnóstico superan con creces los riesgos de esperar a que los niveles de CD4 desciendan a 350 células/mm³” (ONUSIDA 2015, 1).

START sugieren que esa práctica no es beneficiosa para la salud del paciente. El estudio demuestra que el tratamiento precoz reduce en más de la mitad los riesgos derivados de la combinación de otras enfermedades graves (relacionadas o no con el sida). (ONUSIDA 2015b, 1).

En consecuencia, ONUSIDA ha indicado que las Directrices de la OMS, antes referidas, deben ser actualizadas:

La Organización Mundial de la Salud (OMS) está revisando las Directrices unificadas sobre el uso de medicamentos antirretrovíricos para el tratamiento y la prevención de la infección por el VIH. Los datos extraídos del estudio START tendrán un efecto directo en las directrices de la OMS (ONUSIDA 2015b, 2).

De acuerdo con información reciente, proporcionada por el Ministerio de Salud Pública, los medicamentos disponibles en el Ecuador y que son entregados gratuitamente en las diferentes unidades de atención en VIH, son los siguientes de acuerdo con la tabla 1 que se muestra a continuación¹⁶:

Tabla 1. Medicamentos disponibles actualmente en Ecuador según información actualizada del Ministerio de Salud Pública

| FAMILIA | TIPO | MEDICAMENTO ANTIRRETROVIRAL |
|-----------------------------------|----------------|------------------------------------|
| INHIBIDORES TRANSCRIPTASA INVERSA | NUCLEÓTIDOS | Abacavir |
| | | Emtricitabina |
| | | Lamivudina |
| | | Tenofovir |
| | | Zidovudina |
| | NO NUCLEÓTIDOS | Efavirenz |
| | | Etravirina |
| Nevirapina | | |
| INHIBIDORES DE LA PROTEASA | - | Darunavir |
| | | Lopinavir |
| | | Ritonavir |
| | | Saquinavir |
| INHIBIDORES DE LA INTEGRASA | - | Raltegravir |

Fuente: Ayuda memoria con fecha 15 de enero de 2017, elaborada por la Dirección Nacional de Estrategias de Prevención y Control y la Estrategia Nacional VIH/Sida.

¹⁶ Esta información consta en una ayuda memoria con fecha 15 de enero de 2017, elaborada por la Dirección Nacional de Estrategias de Prevención y Control y la Estrategia Nacional VIH/Sida – ITS del MSP y enviada al Secretario General de la CEPVVS, mediante correo electrónico de 16 de enero de 2017.

De acuerdo con la Guía de Atención, es recomendable que la persona con VIH inicie un tratamiento de régimen combinado de tres fármacos, según las prescripciones médicas. Esto mejora la adherencia, la calidad de vida y los niveles de supresión virológica; siendo preferible combinar los regímenes en un solo comprimido de ingesta diaria, para optimizar el tratamiento antirretroviral (MSP 2012, 36).

En el transcurso del tratamiento se entiende que el organismo ha generado una respuesta virológica adecuada cuando la carga viral es menor a cincuenta copias por mililitro a las veinticuatro semanas (o sexto mes) de iniciado el tratamiento. Por el contrario, se entiende que ha habido fracaso virológico, cuando la carga viral es detectable luego de este período de tiempo; o, cuando, tras haberse alcanzado una carga viral indetectable, “esta vuelve a ser detectable en dos determinaciones consecutivas con al menos cuatro semanas de intervalo” (MSP 2012, 38).

En este caso se recomienda (luego de las respectivas evaluaciones médicas) el cambio de régimen de antirretrovirales combinados por otro régimen de nuevos antirretrovirales, igualmente combinados, de acuerdo con la Guía de Atención Integral (MSP 2012, 39-40). Y, en caso de nuevos y subsiguientes fallos virológicos, se deben adoptar otros regímenes de medicamentos “de rescate”, luego haberse realizado estudios avanzados que deben ser aprobados por un comité especial (MSP 2012, 40-41).

6. La adherencia según la Guía Nacional de Consejería en VIH/sida

De acuerdo con el glosario de términos de esta Guía de Consejería¹⁷, la adherencia consiste en “cumplir con el régimen terapéutico indicado, es decir tomar los medicamentos correctamente tal como los prescribió el médico en los horarios y tiempo señalados” (MSP 2011, 12). Esta definición es ampliada en esta misma Guía de la siguiente manera:

En sentido estricto se entiende por adherencia el cumplir con el régimen terapéutico prescrito, es decir tomar los medicamentos correctamente tal como los prescribió el médico en los horarios indicados durante el tiempo señalado. Como hasta ahora se conoce que el tratamiento para VIH es de por vida, se promueve entender la adherencia como la relación que establece la persona con su tratamiento, lo que se traduce en una toma sostenida y consistente de los

¹⁷ Esta Guía fue aprobada mediante Acuerdo Ministerial No. 0000475 del Ministerio de Salud Pública de 20 de septiembre de 2010, publicado en el Registro Oficial No. 299 del 13 de octubre de 2010. Sin embargo, el texto de la guía no está recogido en el Registro Oficial sino en la página del Ministerio de Salud Pública. Disponible en:

<http://instituciones.msp.gob.ec/images/Documentos/vih/Guia%20Nacional%20%20Consejeria%20VIH%20sida%20-%202011.pdf>, consultado el 10 de marzo de 2017.

medicamentos. Se considera buena adherencia cuando el paciente tiene más del 95% del cumplimiento en la toma.

Todos los integrantes del equipo multidisciplinario deben estar alerta para poder advertir problemas de abandono y/o fallas en la toma de los medicamentos antirretrovirales por parte de los usuarios/as ya que los tratamientos que toman a menudo son de difícil tolerancia (MSP 2011, 93).

En este sentido, la Guía dice lo siguiente sobre la falta de adherencia:

La falta de adherencia o no adherencia se podría definir como los problemas para el cumplimiento de las instrucciones prescritas o de dosificación que pudiera reducir la eficacia de la terapia ARV¹⁸. La adherencia influye en la capacidad de duración de la respuesta a la terapia ARV porque repercute en factores relacionados con el paciente/ usuario/a, el fármaco y el virus (MSP 2011, 97).

De acuerdo con esta Guía de Consejería, son comportamientos no adherentes los siguientes:

- Olvidar o retrasar la toma de los medicamentos.
- Retardo en la búsqueda de cuidado médico.
- No iniciar el tratamiento cuando se prescribe.
- No cumplir citas.
- No tomar las medidas preventivas recomendadas.
- Sustituir el régimen médico por su propio régimen.
- Reducir el medicamento para evitar los efectos secundarios (MSP 2011, 93).

Además, según la misma Guía, son causas comunes de la adherencia las siguientes:

- No creer que el tratamiento funcionará.
- No querer mejorarse.
- No sentirse autoeficaz.
- Negación de la situación médica.
- Vergüenza y aislamiento por la enfermedad.
- No sentirse enfermo o sentirse bien.
- No entender las instrucciones.
- Efectos secundarios.
- Olvidarse las tomas o el horario.
- Abuso de sustancias.

¹⁸ Se refiere a la terapia antirretroviral.

- Trastornos cognoscitivos.
- Reemplazar el tratamiento ARV por medicinas alternativas o ancestrales.
- Las actitudes negativas del personal de salud.
- Una mala consejería.
- Dificultades sociales, laborales o familiares (MSP 2011, 93).

En la Guía además se enumeran las consecuencias clínicas de la baja adherencia al tratamiento:

1. Bajos niveles del fármaco en el organismo.
2. Aumento de la replicación viral.
3. Desarrollo de virus resistente.
4. Disminución de la efectividad del tratamiento (MSP 2011, 97).

En esta Guía hay un cuadro sobre “causas de incumplimiento y posibles estrategias de intervención” (MSP 2011, 94) que se presenta en la tabla 2 a continuación.

Tabla 2. Causas de incumplimiento y posibles estrategias de intervención

| FACTORES | CAUSAS POTENCIALES DE INUMPLIMIENTO | POSIBLES INTERVENCIONES |
|---|--|---|
| Factores sociales, económicos, educativos | Falta de apoyo social y/o familiar. Escasos recursos. Bajo nivel educativo ¹⁹ . | Buscar alianza con familia y allegados. Conocer necesidades sociales. Reclutar organizaciones comunitarias. Educación intensiva, explicaciones claras, comprensibles y adaptadas. |
| Factores del equipo asistencial | Falta de recursos. Atención masificada e impersonal. Ausencia de coordinación entre diferentes servicios de apoyo a la asistencia. Insuficiente formación en terapia antirretroviral. Falta de accesibilidad. Horarios de atención inconvenientes para los usuarios. Deficiente formación en relación personal sanitario-paciente. | Accesibilidad y continuidad de la asistencia. Equipo multidisciplinar. Recursos materiales y humanos suficientes y coordinados. Formación sólida en terapia antirretroviral y en atención al paciente. Plantear terapia directamente observada en determinados ámbitos asistenciales. |
| Factores relacionados | Efectos adversos, tamaño y palatabilidad de las unidades | Simplificar el régimen terapéutico. Individualizar tratamiento. |

¹⁹ En otra parte de la Guía Nacional de Consejería en VIH/Sida se establece como factores de la adherencia los siguientes: aceptación de la infección, apoyo familiar, apoyo social, estabilidad laboral, buenos hábitos alimenticios, ejercicio regular y moderado (MSP 2011, 98).

| | | |
|---------------------------------------|--|---|
| con el tratamiento | galénicas, número de dosis diarias. Intrusividad en la vida del paciente. Falta de adaptación a las preferencias y necesidades del paciente. | Comorbilidad, preferencias, interacciones. Técnicas especiales para la toma de la medicación. Ayudar a desarrollar mecanismos de reacción (pe. anticipación y manejo de efectos adversos). |
| Factores relacionados con el paciente | No aceptación. Rechazo del diagnóstico. Rechazo del tratamiento (creencias y actitudes). Olvidos y barreras. Insuficiente comprensión de la enfermedad y su tratamiento. Insuficiente entendimiento de la relación riesgo/beneficio. Motivos de dosificación y cumplimiento. Comorbilidad psiquiátrica. Uso y abuso de drogas. | Analizar relación paciente profesional sanitario y mejorar la efectividad de la relación. Negociar y consensuar el plan terapéutico. Fomentar la percepción de indicadores de la necesidad de tratamiento. Informar sobre riesgos y beneficios del tratamiento. Asociar las tomas con actividades cotidianas. Técnicas especiales y ayudas para el cumplimiento (diarios de medicación, alarmas, teléfonos, etc.). Mejorar la comunicación paciente profesional sanitario. Información referente a la enfermedad y el tratamiento, motivo de la dosificación, riesgo del incumplimiento. Información oral y escrita. Verificar comprensión. Derivar para intervención psicológica en áreas disfuncionales o intervención psiquiátrica si se detecta patología psiquiátrica. |

Fuente: MSP 2011, 94

En este contexto, la Guía prevé tres estrategias para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral: de apoyo y ayuda; de intervención; y, de apoyo en toma terapéutica. Las primeras son “dirigidas al usuario, independientemente de su nivel de adherencia, y están centradas en la educación sanitaria, la comunicación y el apoyo psicosocial” (MSP 2011, 95). Las segundas pueden consistir en estrategias como: información para lograr el compromiso del usuario, el tratamiento directamente observado, la intervención individualizada; aunque no existe un método mejor que otro (MSP 2011, 95-96). Y, las terceras, consisten en “tratamientos sencillos de alta potencia que favorecen de manera muy importante la adherencia al tratamiento. Estos avances son la integración de varios principios activos en una sola forma de dosificación” (MSP 2011, 96).

La Guía establece aquellos aspectos en los cuales se debe reforzar la adherencia. En el ámbito de la vida cotidiana, “las exigencias de la adherencia al tratamiento ARV exigen que las

personas con VIH/Sida tengan un buen manejo de sus horarios” (MSP 2011, 96). En el ámbito de las rutinas, “el aprendizaje de la toma de medicamentos implica el adecuar las propias rutinas particulares de cada persona en armonía con los horarios de la toma de las dosis” (MSP 2011, 96). En el marco de estos ámbitos, se debe buscar formas de que los efectos secundarios del tratamiento antirretroviral no alteren la vida de la persona con VIH (MSP 2011, 97).

En este sentido, la Guía contiene algunas recomendaciones generales para que las personas que viven con VIH mantengan su carga viral indetectable:

- Debe tomar siempre sus medicamentos antirretrovirales exactamente como se los prescribió su médico.
- Nunca olvide tomar una dosis.
- No ingerir alcohol, drogas ni cigarrillo.
- No automedicarse.
- Asistir a los controles en forma periódica.
- Mantener una buena nutrición.
- Practicar algún tipo de ejercicio regular.
- Mantener una higiene adecuada.
- Establecer buena comunicación con el equipo de salud (MSP 2011, 98).

De la lectura de estas recomendaciones, llama la atención el énfasis dado a la responsabilidad individual en la toma del tratamiento antirretroviral, a pesar de que no se desconocen las causas (sociales, culturales, etc.) que son ajenas a la voluntad de las personas con VIH.

7. La consejería de pares y los grupos de ayuda mutua como parte de la atención integral a personas con VIH

La Guía de Atención Integral de Adultos y Adolescentes con Infección por VIH/sida señala que la consejería es otro elemento fundamental en la primera atención a personas con VIH. Esta Guía se refiere tanto a la consejería como a la orientación de pares (MSP 2012, 31). La consejería, según esta Guía, tiene los siguientes propósitos:

- Informar clara y objetivamente sobre los aspectos concernientes a la infección por VIH/sida y otras ITS.
- Motivar al paciente para que modifique las conductas que lo ponen en riesgo de adquirir o transmitir la infección por VIH y otras ITS, a través del uso correcto y consistente del condón.

- Ayudar al paciente a que comprenda qué significa ser portador del VIH y las posibilidades de manejo terapéutico de la infección.
- Sugerir y motivar al paciente para que siga las pautas de autocuidado.
- Evaluar el grado de exposición al virus y a otras enfermedades.
- Promover elementos que mejoren el bienestar físico, psicológico y social del paciente.
- Informar e interpretar las pruebas de laboratorio, con entrenamiento previo.
- Reforzar los elementos positivos de la persona, como la autoestima.
- Motivar para que la persona cree o se integre a grupos de apoyo.
- Sensibilizar en la necesidad de atender a sus parejas sexuales o contactos.
- Ofrecer consejería a familiares (MSP 2012, 31).

Según la Guía de Atención Integral de Adultos y Adolescentes con Infección por VIH/sida, se deben implementar espacios de coordinación, dentro de los cuales, la “orientación de pares” (no se utiliza la expresión “consejería de pares”) es una herramienta fundamental:

En los servicios de atención integral para el VIH/sida se establecerán espacios de coordinación y comunicación entre la Estrategia Nacional del VIH/sida e ITS, los prestadores del servicio y las personas que viven con VIH/sida (PVV). Como parte de esas acciones de coordinación, en el marco de la atención integral a las PVV se establecerá la orientación de pares, con el propósito de que los usuarios puedan recibir información adecuada y oportuna de otra PVV, que haya pasado por un proceso de aceptación de su condición de salud y se haya preparado para esta labor de orientación (MSP 2012, 31).

Cabe indicar que según otro instrumento, la Guía Nacional de Consejería en VIH/sida, los consejeros pueden ser “todas aquellas personas que han sido entrenadas y capacitadas especialmente en consejería para VIH/Sida (médicos/as, enfermeros/as, trabajadores/as sociales, psicólogos/as, educadores de la salud, promotores de salud, trabajadores de base de la comunidad, entre otros)” (MSP 2011, 53). Esto significa que no todos los consejeros son personas que viven con VIH. De ahí que la consejería u orientación de pares tiene su propia especificidad como se pasa a explicar.

La consejería de pares está desarrollada en dicha Guía Nacional de Consejería en VIH/sida, la misma que define a la “consejería de pares” (en este instrumento sí se utiliza esta expresión) como un proceso de información, educación y orientación que una persona que vive con VIH/sida -identificada como PVV en la misma Guía-, y que ya ha aceptado su condición de salud, brinda a otra persona que recién conoce su diagnóstico VIH positivo o que requiere

reforzar conocimientos para tomar decisiones importantes sobre su salud (MSP 2011, 81).

Según la misma Guía, la consejería de pares tiene los siguientes objetivos:

- Prevenir la infección y re-infección del VIH.
- Informar clara y objetivamente sobre distintos aspectos sobre VIH/sida, la atención integral y los grupos de ayuda mutua.
- Favorecer el cambio del comportamiento para reducir la exposición a la infección o re-infección por VIH.
- Promover una actitud positiva y digna para convivir con el virus, con una buena calidad de vida.
- Motivar y facilitar la toma de decisiones adecuadas y oportunas como parte de una atención integral a la PVVS (MSP 2011, 81).

Además, de acuerdo con esta Guía, en la consejería de pares se deben tratar los siguientes temas:

- Recomendaciones generales sobre prevención y auto-cuidado, estilo de vida saludable.
- Información básica y general sobre nutrición, tratamientos ARV, adherencia y efectos secundarios.
- Indicar la importancia de comunicar el resultado a la pareja(s) sexual(es), o a algún familiar, si la PVVS así lo decide.
- Informar sobre opciones de recibir atención médica especializada en VIH/sida, referencia integral.
- Derechos humanos de PVVS²⁰.
- Brindar apoyo emocional y testimonial que la vida continúa y que mucho dependerá de cada persona para estar saludable.
- Orientar a la familia.
- Dar seguimiento a temas de interés del usuario/a (MSP 2011, 81-82).

El “orientador par” (nombre que se utiliza en la Guía Nacional de Consejería, para identificar a quien realiza la “consejería de pares”) debe tener las siguientes características:

- Una PVVS con habilidades de comunicación e interrelación personal.
- Que sepa escuchar y expresarse fácilmente, para que pueda transmitir adecuadamente los mensajes a otro usuario/a PVVS.
- Que tenga conocimientos básicos en VIH/sida y ayuda mutua de PVVS.

²⁰ PVVS significa: persona o personas que viven con VIH/sida.

- El orientador/a tiene la responsabilidad de llevar a cabo la sesión de orientación con calidad, de tal forma que el/la usuario/a tenga la oportunidad de:
 - » Explorar sus dudas,
 - » Identificar sus sentimientos,
 - » Exponer sus dificultades,
 - » Disminuir temores,
 - » Despejar mitos,
 - » Tomar decisiones adecuadas en base a una información veraz y oportuna (MSP 2011, 82).

Además de la consejería en VIH (en general) y la consejería de pares (en particular), la Guía Nacional de Consejería en VIH/Sida se refiere a los grupos de apoyo mutuo o grupos de ayuda mutua del siguiente modo:

Están formados por personas con VIH/Sida y su objetivo principal es contribuir a mejorar la calidad de vida de sus integrantes mediante la puesta en común de experiencias personales y la utilización de recursos emocionales y grupales. También se pueden formar grupos de familiares y amigos, lo cual contribuye a superar las dificultades emocionales que pueden sufrir como personas allegadas a PVVS (MSP 2011, 86).

En cuanto a la adherencia, estos grupos pueden “convertirse en terapéuticos a nivel individual y colectivo, ayudando a que las personas acepten su diagnóstico y a que se adhieran a los medicamentos antirretrovirales y a otras indicaciones efectivas” (MSP 2011, 86). Según la misma Guía, los beneficios de la participación en estos grupos están comprobados, por lo que incluye algunas recomendaciones dirigidas a los consejeros:

En vista de sus comprobados beneficios, el/la consejero/a, debe motivar a la integración a estos grupos. El/la consejero/a puede colaborar en el fortalecimiento de estos grupos, refiriendo a los nuevos usuarios de la unidad de atención integral de VIH/Sida al GAM, contactando con profesionales de salud para que orienten al GAM con charlas, orientando al grupo de acuerdo a sus necesidades, sirviendo de nexo entre el equipo de salud y los integrantes, etc. La referencia a un GAM el/la consejero/a la puede hacer desde cualquier nivel de atención. (MSP 2011, 86).

Sobre la base de lo expuesto es preciso hacer una diferenciación entre la consejería en VIH (en general) y la consejería de pares (en particular), en aras de encontrar pistas sobre su vinculación con los grupos de ayuda mutua. La primera, la consejería, es ejercida generalmente por profesionales pertenecientes a las instituciones de salud, aunque personas ajenas podrían igualmente hacerlo (como los trabajadores de base de la comunidad, según lo

establecido en la Guía Nacional de Consejería en VIH/sida). La segunda, la consejería de pares, es ejercida única y exclusivamente por personas que viven con VIH que generalmente pertenecen a organizaciones conformadas por personas que tienen esta misma condición de salud, es decir, no forman parte de las instituciones sanitarias. Por supuesto, no existe impedimento alguno para que personas con VIH puedan trabajar formalmente en una institución sanitaria.

Se trata de una diferencia importante, porque los consejeros, que generalmente trabajan en las mismas instituciones sanitarias, representarían al modelo médico hegemónico, enraizado en el sector oficial de la salud; mientras que, los consejeros pares, que no forman parte de dichas instituciones, estarían representando al modelo de auto-atención, encarnado principalmente en los grupos de ayuda mutua, impulsados por las mismas personas que viven con VIH y/o sus organizaciones.

Sin perjuicio de lo anotado, no debe descartarse, por un lado, que los consejeros pares pueden cumplir una labor de intermediación entre ambos modelos de atención; y, por otro, que los consejeros que no son pares están en la capacidad de referir a personas con VIH a los grupos de ayuda mutua en cualquier momento de la atención. La razón para evidenciar esta diferenciación, a efectos de la presente investigación, es metodológica, esto es: contar con los lentes conceptuales para analizar la interacción entre un modelo y otro, con el propósito de encontrar elementos de tensión y/o convergencia entre los discursos, prácticas y saberes manejados en cada uno de ellos. De este modo, se podrá conocer cómo un grupo de ayuda mutua acoge o crítica diferentes criterios asociados con la condición crónica de vivir con VIH y las diferentes estrategias de adherencia.

8. Los derechos de las personas que viven con VIH

Las personas con VIH tienen reconocidos los mismos derechos que los demás habitantes en el territorio ecuatoriano. Así la Constitución de la República establece que:

Todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades. Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión, ideología, filiación política, pasado judicial, condición socio-económica, condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, discapacidad, diferencia física; ni por cualquier otra distinción, personal o

colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos²¹.

El artículo citado proscribiera expresamente la discriminación en contra de las personas que viven con VIH. Se trata de una prohibición constitucional que procura impedir que dichas personas sean excluidas, en diferentes aspectos de la vida social, tales como, el sanitario, el educativo, el laboral, el familiar, entre otros. Sin embargo, para las personas que viven con VIH (PVV) no es suficiente una garantía de igualdad y no discriminación de derechos. Ellas además requieren de un trato acorde, tanto a su compleja condición de salud como a las circunstancias sociales vinculadas con dicha condición:

En este sentido, los artículos 35 y 50 de la Carta Magna garantizan una atención especializada y prioritaria a favor de quienes tienen condiciones de salud catastróficas o de alta complejidad. Además, de acuerdo con el artículo 35 de la Constitución las PVV tienen derecho a un trato y atención prioritaria por estar en una situación permanente de riesgo, por estar expuestas al estigma y la discriminación (SPD, RED y CEPVVS 2015, 22).

Cabe destacar que el artículo 35 de la Constitución ampara, de manera general, a los grupos de atención prioritaria, dentro de ellos, las personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, mientras que el artículo 50 de la Constitución se refiere de manera única y específica a dichas personas. De la lectura conjunta de estos dos artículos, se puede colegir que el trato preferente y prioritario no se aplica únicamente en el campo sanitario sino además en otros ámbitos, como el laboral, el educativo, el familiar, etc. Por ejemplo, la Corte Constitucional ha indicado que quienes viven con VIH y trabajan en relación de dependencia con un empleador:

no gozan de un simple estatus de estabilidad laboral aplicable a todas las relaciones laborales en condiciones generales en las cuales los empleados no poseen enfermedades catastróficas; por el contrario, este grupo de personas gozan de un principio de estabilidad laboral reforzada, merecedores de una especial protección dada la fuerte carga discriminatoria que socialmente han tenido que soportar; en tal virtud, no podrán ser separados de sus labores en razón de su condición de salud²².

En el campo de la salud, la Constitución y las leyes del Ecuador reconocen derechos específicos relacionados con la atención integral a favor de todas las personas, que viven o no con VIH. Por una parte, la Constitución establece que “los servicios de salud serán seguros,

²¹ Artículo 11, numeral 2, de la Constitución de la República. Registro Oficial No. 449 de 20 de octubre de 2008.

²² Corte Constitucional del Ecuador, sentencia No. 080-13-SEP-CC, caso No. 0445-11-EP.

de calidad y calidez, y garantizarán el consentimiento informado, el acceso a la información y la confidencialidad de la información de los pacientes”²³. Igualmente establece que “los servicios públicos estatales de salud serán universales y gratuitos en todos los niveles de atención y comprenderán los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación necesarios”²⁴. Además, la Constitución garantiza tanto “el cuidado especializado a los grupos de atención prioritaria establecidos en la Constitución”²⁵, como “la disponibilidad y acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces”²⁶.

Por otra parte, la Ley Orgánica de Salud establece que el tratamiento del VIH no tiene costo, garantizando el acceso a los medicamentos antirretrovirales y aquellos para contrarrestar las enfermedades oportunistas²⁷. Adicionalmente, la Ley de Derechos y Amparo al Paciente, reconoce a todas las personas con o sin VIH: el derecho a la atención digna, el derecho a no ser discriminado en los servicios de salud, el derecho a la confidencialidad, el derecho a la información antes y durante la atención y el derecho a aceptar o rechazar un tratamiento médico²⁸.

Específicamente, en cuanto a la atención de las personas que viven con VIH, la Ley para la Prevención y Asistencia Integral del VIH/sida declara de interés nacional la respuesta al VIH y busca precautelar los derechos, el respeto, la no marginación y la confidencialidad de los datos de las personas afectadas por el VIH²⁹. Esta Ley también prohíbe la discriminación en contra de las personas diagnosticadas con el virus o que hayan fallecido a causa de este³⁰.

9. La Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida (CEPVVS)

La CEPVVS “fue creada en mayo de 2003 en el I Encuentro Nacional de PVVS, con el propósito de luchar por el respeto de los derechos de las personas que viven con VIH y el mejoramiento de sus condiciones de vida” (CEPVVS 2009, 13). Según la CEPVVS, “este

²³ Artículo 362, inciso primero, de la Constitución de la República. Registro Oficial No. 449 de 20 de octubre de 2008.

²⁴ Artículo 362, inciso segundo, de la Constitución de la República. Registro Oficial No. 449 de 20 de octubre de 2008.

²⁵ Artículo 363, numeral 5, de la Constitución de la República. Registro Oficial No. 449 de 20 de octubre de 2008.

²⁶ Artículo 363, numeral 6, de la Constitución de la República. Registro Oficial No. 449 de 20 de octubre de 2008.

²⁷ Artículos 9, letra f, y 67 de la Ley Orgánica de Salud, Ley 67. Registro Oficial Suplemento No. 423 de 22 de diciembre de 2006.

²⁸ Artículos 2, 3, 4, 5 y 6 de la Ley de Derechos y Amparo al Paciente, Ley 77. Registro Oficial Suplemento 626 de 3 de febrero de 1995.

²⁹ Artículo 1 de la Ley Para para Prevención y Asistencia Integral del VIH/sida, Ley 11. Registro Oficial No. 58 de 14 de abril del 2000.

³⁰ Artículo 7 de la Ley Para para Prevención y Asistencia Integral del VIH/sida, Ley 11. Registro Oficial No. 58 de 14 de abril del 2000.

Primer Encuentro Nacional se realizó en Crucita (Provincia de Manabí) con alrededor de 70 personas viviendo con VIH (PVVS) de siete provincias del país” (2009, 13). La organización es constituyó como una fundación con personería jurídica, mediante Acuerdo Ministerial No. 177 de 17 de marzo de 2006.

La CEPVVS financia sus proyectos a través de fondos provenientes de la cooperación internacional. Uno de sus principales financistas es el Fondo Mundial para la Lucha contra el VIH/sida, la Tuberculosis y la Malaria, que es una organización internacional, con sede en Ginebra, que asigna recursos a los países, tanto al Estado como a organizaciones de la sociedad. En este último caso, el Fondo entrega los recursos organizaciones intermediarias, conocidas como receptoras principales, las cuales distribuyen los recursos a las organizaciones destinatarias, conocidas como sub-receptoras.

La CEPVVS, como organización sub-receptora, ha recibido los recursos del Fondo a través de Corporación Kimirina, organización receptora de fondos para los proyectos de la sociedad civil en el territorio ecuatoriano. Estos recursos han sido destinados para financiar proyectos para el mejoramiento de los mecanismos de exigibilidad y participación de las personas afectadas por el VIH (PAVIH) en la respuesta al VIH/sida, la capacitación y empoderamiento de las PAVIH³¹ y el fortalecimiento organizativo (CEPVVS 2009, 25).

En este escenario, la CEPVVS ha venido promoviendo la participación de las personas que viven con VIH en grupos de ayuda mutua (GAM) que tienen como propósito impulsar actividades de “intercambio de experiencias y de cohesión e integración grupal” (CEPVVS 2013). Actualmente, la CEPVVS mantiene activos algunos GAM en en las siguientes ciudades: Loja, Guayaquil, Santa Elena, Portoviejo, Quito, Quevedo, Ventanas, Bahía de Caráquez (Fausto, secretario general de la CEPVVS, en conversación informal mantenida con el autor, Quito, 30 de enero de 2017).

10. La cuestión del uso del vocabulario en cuestiones sobre VIH y su relación con el denominado punto de vista del nativo

Uno de los temas más sensibles en el ámbito del VIH es el del uso del lenguaje. En los diferentes eventos en los que yo he venido participando (ya sea como asesor, ya sea como facilitador o conferenciante), los activistas que viven con VIH hacen hincapié en el uso correcto del vocabulario. Ellos desaconsejan la utilización de la expresión “paciente con

³¹ “Persona afectada por el VIH (PAVIH) es un término acuñado por la Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH, que incluye a las personas que viven con VIH y a su entorno, entendido este como sus familias, amigos y parejas” (SPD, RED y CEPVVS 2016, 7)

VIH”, proponiendo la de “personas que viven con VIH” o la de, simplemente, “persona con VIH”; argumentando que la condición de vivir con VIH no se limita a la situación estrictamente de un paciente. Al contrario, toda persona que vive con VIH, que toma regularmente los medicamentos antirretrovirales y acude puntualmente los respectivos controles médicos, puede tener una vida plena y saludable, inclusive en el plano sexual. Por esta misma consideración, las personas que viven con VIH, especialmente los líderes o dirigentes de organizaciones que trabajan en la materia, rechazan expresiones como “portador”, “enfermo”, “enfermedad”, “padecer”, “padecimiento”, puesto que son términos que pueden generar imaginarios de estigma, asociados a la pasividad y la victimización. En este sentido, la página web de la Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida, señala una lista de quince términos que no se deben usar, junto con las correspondientes alternativas de utilización correcta de los mismos. En dicha página web, por ejemplo, se desaconseja el uso de la frase “grupos de riesgo” y se sugiere la utilización de la expresión “conductas de riesgo”³².

El punto de vista de las personas con VIH contrasta con la terminología utilizada por diferentes normas del ordenamiento jurídico ecuatoriano. Por ejemplo, los artículos 35 y 50 de la Constitución de la República reconocen los derechos de las personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad. En este sentido, la Corte Constitucional del Ecuador ha determinado que “la condición de portador de VIH o enfermo de sida se considera como una enfermedad catastrófica que requiere protección por parte del Estado en tanto ubica a las personas en los grupos de atención prioritaria”³³. En este caso, la Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida se ha apropiado del contenido de estos derechos, mas no de toda su enunciación formal; prefiriendo omitir la expresión “enfermedad catastrófica” y, en vez de esta, utilizar la frase “personas con condiciones de salud catastróficas o de alta complejidad” en el Manual de Derechos Humanos, Normativa Jurídica y VIH (SPD, RED y CEPVVS 2015, 44)³⁴.

El uso correcto del lenguaje en relación con las personas que viven con VIH no solo colisiona con el vocabulario jurídico sino además con la terminología de las ciencias sociales. La

³² <http://www.coalicionecuatoriana.org/web/interna.php?c=1284&inPMAIN=1#8198>, consultado el 6 de marzo de 2017.

³³ Corte Constitucional del Ecuador, sentencia No. 016-16-SEP-CC, caso No. 2014-12-EP. Corte Constitucional del Ecuador, sentencia No. 364-16-SEP-CC, caso No. 1470-14-EP.

³⁴ Debo destacar el hecho de que los contenidos de esta publicación fueron elaborados por mi persona (como profesional del derecho con experiencia, al igual que sensibilizado, en el ámbito de derechos humanos y VIH) con la retroalimentación de los personeros de la CEPVVS y otras organizaciones e instituciones.

antropología médica utiliza categorías, como “carrera del enfermo” y “el proceso de salud/enfermedad/atención-prevención” (que son objeto de estudio en el presente trabajo de investigación), para estudiar qué hacen las personas para atender o prevenir diferentes patologías. No es raro ni excepcional, entonces, que la antropología médica utilice permanentemente el término “paciente” para explicar los recursos a los que este acude para lograr mejoría en términos de salud.

¿Qué solución se puede dar ante tales contradicciones semánticas? Clifford Geertz ha indicado que se debe distinguir entre las descripciones internas o experiencias próximas (*emic*) de las descripciones externas o experiencias distantes (*etic*). Esta distinción tiene su origen en la oposición lingüística entre la fonémica y la fonética, “donde la fonémica clasifica los sonidos de acuerdo con sus funciones internas en el lenguaje, mientras que la fonética los clasifica de acuerdo con sus propiedades acústicas como tales” (Geertz 1994, 74). El mismo Geertz hace una diferenciación que vale la pena citar:

Poco más o menos, un concepto de experiencia próxima es aquel que alguien —un paciente, un sujeto cualquiera o en nuestro caso un informante— puede emplear naturalmente y sin esfuerzo alguno para definir lo que él o sus prójimos ven, sienten, piensan, imaginan, etcétera, y que podría comprender con rapidez en el caso de que fuese aplicado de forma similar por otras personas. Un concepto de experiencia distante es, en cambio, aquel que los especialistas de un género u otro —un analista, un experimentalista, un etnógrafo, incluso un sacerdote o un ideólogo— emplean para impulsar sus propósitos científicos, filosóficos o prácticos. El «amor» es un concepto de experiencia próxima, mientras la «catexis objetual» lo es de experiencia distante. La «estratificación social», y tal vez para muchos pueblos del mundo incluso la «religión» (y ciertamente un «sistema religioso»), son conceptos de experiencia distante; en cambio, la «casta» y el «Nirvana» son de experiencia próxima, cuando menos para los hindúes y budistas (Geertz 1994, 75).

De este modo, el mismo Geertz se pregunta acerca del punto de vista nativo:

¿Estamos describiendo usos simbólicos, describiendo percepciones, sentimientos, actitudes, experiencias? ¿Y en qué sentido? ¿Qué pretendemos cuando pretendemos comprender los medios semióticos por los que, en este caso, las personas se definen entre sí? Lo que conocemos, ¿son palabras o espíritus? (Geertz 1994, 88).

Ante esto, dicho autor propone “un continuo equilibrio dialéctico entre lo más local del detalle local y lo más global de la estructura global que podamos formularlos en concepción simultánea” (Geertz 1994, 89). Dicho de otro modo:

Saltando de un lado al otro entre el todo concebido a partir de las partes que lo describen con realismo y las partes concebidas a partir del todo que las motiva, pretendemos, a través de una suerte de movimiento intelectual perpetuo, situar a ambas partes en un contexto en el que se expliquen mutuamente (Geertz 1994, 89).

De este modo, hay que preguntarse, dice Geertz, “¿Cuál es la forma general de su vida?» y «¿qué son exactamente los vehículos en los que se encarna esa forma?»” (Geertz 1994, 89). Las contradicciones e interacciones semánticas arriba advertidas deberían ser aprovechadas para desentrañar sus significados y comprender las distintas prácticas, primero, dentro de la experiencia subjetiva de vivir con VIH y, segundo, dentro de la relación dialéctica entre esta y el uso de la terminología biomédica.

Un ejemplo sobre el primer aspecto (esto es, sobre el papel del lenguaje dentro de la experiencia subjetiva), podría ser el que menciono enseguida. Uno de los personeros de la Coalición me comentó que se molestó con una funcionaria del Ministerio de Salud Pública en la inauguración de una unidad de atención integral para personas con VIH en la provincia de Santa Elena a inicios de 2017. La indicada funcionaria había utilizado la frase “las personas que padecen VIH”; ante lo cual, el referido personero le increpó inmediatamente: ¿usted me ve a mí padecer?” (Fausto, secretario general de la CEPVVS, en conversación informal mantenida con el autor, Quito, 30 de enero de 2017). Este episodio puntual podría evidenciar que las personas que viven con VIH no se sienten enfermas ni desean ser identificadas como tales. Al contrario, buscan proyectar imágenes de vitalidad con el intencional propósito de quebrar equivocados imaginarios sociales, asociados a las ideas de debilidad, dependencia e, incluso, mortalidad.

Un ejemplo sobre el segundo aspecto (es decir, sobre el rol del lenguaje en las relaciones mantenidas entre las personas con VIH y el modelo médico hegemónico) podría ser el uso excepcional del término “sida”, que significa “síndrome de inmunodeficiencia adquirida” por parte de las organizaciones que trabajan en el campo del VIH. En efecto, el uso biomédico de dicha palabra está reservado a la etapa dentro de la cual el VIH ha avanzado a tal punto dentro del organismo de la persona infectada que esta experimenta una serie de síntomas, los cuales corresponden a un conjunto de enfermedades, conocidas como oportunistas.

La terminología biomédica ha sido apropiada por las personas con VIH y sus organizaciones, para demostrar que no toda persona que vive con VIH se encuentra necesariamente en etapa “sida”, lo cual es coherente con los postulados del modelo médico hegemónico. Sin embargo,

los activistas que viven con VIH van un poco más allá, indicando que, incluso, si una persona se encuentra en fase “sida”, sería innecesario identificarla como “persona con sida”, puesto que ya se sabe que se trata de una persona que tiene el VIH dentro de su cuerpo. Además, el uso del término “sida” no haría más que incentivar el estigma y perjuicio en contra de las personas que viven con VIH.

Al respecto, no puede soslayarse el hecho de que el término “síndrome” se refiere a una condición inespecífica (Ramírez 2015, 41) que no ha podido ser debidamente calificada o clasificada como enfermedad por el mismo modelo hegemónico. Tampoco puede ignorarse que en el listado de enfermedades catastróficas emitido por el Ministerio de Salud Pública³⁵, la condición de vivir con VIH no está incluida, pese a que la Ley Orgánica de Salud establece que una enfermedad es catastrófica si se cumplen tres condiciones o características:

- “a) Que implique un alto riesgo para la vida de la persona;
- b) Que sea una enfermedad crónica y por lo tanto que su atención no sea emergente; y,
- c) Que su tratamiento pueda ser programado o que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al determinado en el Acuerdo Ministerial de la Autoridad Sanitaria”³⁶.

Estas condiciones sí se cumplirían en el caso de las personas que viven con VIH: primero, su condición, de no ser tratada, podría ser mortal; segundo, dicha condición, sin embargo, es considerada como crónica puesto que permanece a lo largo de la vida gracias a los avances farmacológicos y médicos; y, tercero, el correspondiente tratamiento no solo que puede sino que debe ser programado para salvaguardar la referida cronicidad. Complementariamente, es necesario indicar que la Corte Constitucional ha determinado que la condición de vivir con VIH constituye una enfermedad catastrófica³⁷.

Por lo expresado, el presente trabajo procura reflejar los pensamientos, sentimientos y prácticas resultantes del uso del lenguaje, no solo en el contexto de las trayectorias personales de quienes viven con VIH y sus grupos de ayuda mutua (como manifestación concreta del

³⁵ Dicho listado se encuentra en el Acuerdo Ministerial No. 00001829 del Ministerio de Salud Pública, de 6 de septiembre de 2012 y publicado en el Registro Oficial No. 798 del 27 de septiembre de 2012.

³⁶ Artículo 4 de la Ley Orgánica Reformativa a La Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para Incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, Ley No. 0 (Registro Oficial 625 de 24 de enero del 2012), que incluye la definición de enfermedad catastrófica en el artículo 259 de la Ley Orgánica de Salud, Ley No. 67 (Registro Oficial Suplemento No. 423 de 22 de diciembre de 2006).

³⁷ Corte Constitucional, sentencia No. 080-13-SEP, caso No. 0445-11-EP. Corte Constitucional, sentencia No. 016-16-SEP-CC, caso No. 2014-12-EP

modelo de auto-atención), sino además en la interacción entre este y el sector sanitario (en tanto concretización del modelo médico hegemónico). En todo caso, en el presente trabajo procuraré utilizar la terminología reivindicada por las organizaciones que trabajan en VIH, a no ser que deba contar con terminologías antropológicas preestablecidas (como, por ejemplo, las referidas anteriormente), para interpretar y explicar los datos empíricos.

Capítulo 3

El empoderamiento de las personas que viven con VIH: de la adherencia terapéutica a la adherencia simbólica

1. Introducción

El diagnóstico VIH positivo marca un parteaguas en las trayectorias de vida de las personas que viven con VIH. Tras el impacto de la noticia, las personas se enfrentan con varios retos: aceptar la inesperada condición de salud, conocer de los diferentes cuidados que deben seguir a lo largo sus vidas, aprender lo que les sienta bien o mal, lidiar con el estigma social, enfrentarse con el dilema de revelar o no dicho diagnóstico, decidir si es o no pertinente la reclamación jurídica de sus derechos cuando estos han sido vulnerados, entre otros aspectos.

La vida de una persona con VIH no se reduce exclusivamente a tomar la medicación antirretroviral y acudir a los controles médicos de manera puntual, periódica y permanente. La experiencia de vivir con VIH también afecta otros ámbitos, como el personal, el afectivo, el emocional, el familiar, el laboral, el social, entre otros; y, constriñe a la persona que vive con VIH a reajustar su estilo de vida para retomar el control de su salud.

Por lo expuesto, la adherencia al tratamiento antirretroviral o, simplemente, adherencia terapéutica, no es un aspecto aislado o meramente médico de la vida de una persona con VIH. Al contrario, constituye una circunstancia personal y social que se confunde con toda experiencia misma de vivir con VIH.

En el presente capítulo, propongo un concepto más amplio, el de adherencia simbólica, el mismo que no excluye la adherencia terapéutica, pero incluye prácticas y representaciones de afrontamiento de toda la experiencia de vivir con VIH. Si la adherencia terapéutica es el ejercicio de adaptación al tratamiento antirretroviral, la adherencia simbólica constituiría el esfuerzo de construir y apegarse a significados o re-significados que desafían los imaginarios que reproducen el estigma social contra quienes viven con VIH.

Para entender las prácticas y representaciones que podrían englobarse dentro de la noción de adherencia simbólica, me concentro en las trayectorias de Edison y Luis, quienes compartieron conmigo sendas experiencias de vivir con el VIH. Con el análisis de ambas historias, trataré de auscultar la relación del discurso del denominado “empoderamiento” con la adherencia terapéutica y, principalmente, con la adherencia simbólica. Dicho término (continuamente expresado en eventos y proyectos de la CEPVVS) fue aludido por ambas

personas en las respectivas entrevistas³⁸; por lo que, trataré de establecer si el empoderamiento hace parte de un repertorio de representaciones y prácticas de adherencia simbólica. Dicho de otro modo, el empoderamiento individual o, sencillamente, empoderamiento (en tanto concepto *emic*) será auscultado a través de la noción de adherencia simbólica (que propongo como concepto *etic*)³⁹.

Para dar cuenta de la influencia del empoderamiento en la adherencia, divido metodológicamente las trayectorias de ambos entrevistados en dos épocas. La primera, desde el impacto del diagnóstico hasta la aceptación; para lo cual, me valdré de la noción de “biografía disruptiva”. La segunda, desde la aceptación hasta el empoderamiento; para lo cual, me apoyaré en la perspectiva del “refuerzo biográfico”. Cada época contiene una descripción etnográfica, seguida del correspondiente análisis antropológico.

Una vez analizadas tales etapas, explico el empoderamiento siguiendo el enfoque del interaccionismo simbólico de Goffman, especialmente, las nociones de des-identificación, visibilidad y carrera moral. En virtud de esta reflexión, concibo la adherencia simbólica como un proceso integral de afrontamiento de la condición de salud que se confunde con la adherencia terapéutica.

A partir de este itinerario, procuro determinar si el denominado empoderamiento constituye una estrategia de adherencia simbólica que se manifiesta a través de prácticas y representaciones, en clave de simbolizaciones y narrativas, que contribuyen a relativizar o reducir la complejidad médica, personal y social de la experiencia de vivir con VIH.

El análisis de ambas narrativas es la base para: primero, determinar si la participación en los GAM es un instrumento de empoderamiento encaminado a facilitar la adherencia simbólica (análisis que consta en el capítulo cuatro); y, segundo, establecer si la falta de tal empoderamiento incide negativamente en dicha adherencia (análisis que consta en el capítulo cinco).

Antes de concluir la introducción del presente capítulo, quisiera realizar tres aclaraciones.

Una, el empoderamiento (que trato de describir y analizar a través de la noción propuesta de

³⁸ La invocación del “empoderamiento” también fue recurrente en la observación participante realizada en las reuniones del grupo de ayuda mutua de la Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida en Quito.

³⁹ En el capítulo 4, propondré el concepto del empoderamiento colectivo como un recurso para alcanzar la adherencia simbólica. En razón de que dicho concepto está anclado necesariamente al de adherencia simbólica, el concepto de empoderamiento colectivo viene a ser una noción *etic*. En cambio, el empoderamiento individual o, simplemente, empoderamiento, es una noción *emic* por cuanto proviene de la organización, con la cual, trabajé la presente investigación.

adherencia simbólica) es de índole individual, ya que es construido dentro de la trayectoria personal de vida con el VIH. Dejo constancia de esto, puesto que en el capítulo cuatro estudio las reuniones del GAM de la CEPVVS en Quito, mediante el concepto del empoderamiento colectivo (que también propongo como una noción *etic*) en tanto un recurso para facilitar la adherencia simbólica. Dos, es posible que la adherencia simbólica no se encuentre presente en todas las trayectorias de personas que viven con VIH; y, por este motivo, en el capítulo cinco, comparo las trayectorias de diferentes personas, entre las cuales, unas sí han incorporado la perspectiva del empoderamiento (estudiada bajo la lupa conceptual de la adherencia simbólica), mientras que otras no. Y tres, la división de las trayectorias de ambos entrevistados en las épocas de aceptación y empoderamiento tiene razones meramente metodológicas: en la vida real, ambos procesos podrían traslaparse, incluso este último proceso podría favorecer aquel.

2. Presentación de Edison y Luis como historias de experiencia subjetiva

Edison es un ingeniero, de cuarenta y cuatro años, que ha trabajado en el sector textil. Lleva aproximadamente nueve años viviendo con VIH. Cuando se enteró de su diagnóstico, empezó a conocer todo lo relacionado con el VIH cuando acudió a las charlas informativas de la CEPVVS. Este proceso de aprendizaje le permitió integrarse a la estructura administrativa de la CEPVVS, llegando a ser consejero de pares de dicha organización. En el marco de dicha consejería, Edison brinda información a los usuarios de la unidad de atención en VIH de unos de los hospitales públicos que funcionan en la ciudad de Quito.

Luis es un comunicador, de cincuenta y dos años, que ha laborado en el ámbito del desarrollo comunitario. Lleva aproximadamente catorce años viviendo con VIH. Conoció su condición de salud cuando su pareja recibió el diagnóstico VIH positivo. Desde este momento, empezó a informarse sobre la medicación antirretroviral disponible en el país, a través de una persona que conoció vía internet y con la cual terminó formando un grupo de ayuda mutua que duró tres años aproximadamente. Posteriormente, se involucró en el desarrollo y ejecución de proyectos, llegando a ocupar cargos directivos en la CEPVVS, organización que él y otras personas con el mismo diagnóstico fundaron. Actualmente, él y su pareja son propietarios de un negocio.

El análisis de ambas trayectorias, con los enfoques de interrupción biográfica y reforzamiento biográfico, parte de la premisa conceptual según la cual las vicisitudes propias de la condición de salud se confunden con las rutinas, inconvenientes y conflictos inherentes a la

cotidianeidad. La experiencia de vivir con VIH se mueve entre la acción y la simbolización, reconfigurando las identidades y las prácticas sociales (Grimberg 2002, 45).

Sobre esta base teórica, estudiaré cómo ambas personas lograron empoderarse de su condición de salud, construyendo nuevas significaciones y prácticas que no se explicarían si el diagnóstico VIH positivo no hubiera irrumpido en sus vidas. En este sentido, trataré de explicar en qué medida el diagnóstico puede modificar la cotidianeidad al punto de crear una nueva normalidad resultante de las estrategias adaptación a su condición de salud.

3. La experiencia disruptiva de saberse una persona con VIH: del impacto a la aceptación

Según Bury, en referencia al concepto de la disrupción biográfica, la enfermedad crónica es una experiencia en que la vida cotidiana y las formas de conocimiento que la sustentan se quiebran. Envuelve además el reconocimiento de posibilidades de sufrimiento y muerte que se consideran lejanas o concernientes a otras personas. Adicionalmente produce quiebres en las dinámicas de las relaciones familiares y en las reglas de reciprocidad que las sustentan (1982, 169).

En este sentido, la irrupción de una condición crónica comporta tres aspectos: la ruptura de las presuposiciones y de todo lo que se da por sentado o como cierto; una ruptura de los sistemas explicativos de las personas, quienes se ven obligadas a revisar su biografía y las concepciones sobre sí mismas; y, la movilización de recursos para afrontar su condición de salud (Bury 1982, 169-170).

La disrupción o ruptura es un rasgo fundamental de las narrativas de las personas que viven con VIH, que se concretiza simbólicamente en el impacto de recibir este diagnóstico. El impacto es una especie de parteaguas que, primero, desestabiliza la vida de las personas y, luego, se constituye en una frontera temporal que permite retomar la misma vida al estado anterior al diagnóstico pero incorporando cambios adaptativos a la nueva condición de salud.

En este punto, examino las historias de Edison y Luis. Para tal efecto, describo el impacto resultante del diagnóstico VIH y el proceso de aceptación de la condición de salud, auscultando el papel de dicho impacto en las narrativas de cada uno de los entrevistados. Luego, estudio estos elementos en el siguiente acápite, bajo la referida noción de la disrupción biográfica.

Edison trabajaba como ingeniero en una fábrica. Mientras ejercía su profesión, se enteró de su diagnóstico en octubre de 2008. La noticia del diagnóstico vino acompañada por el accidente de tránsito de su hermano (antes e inmediatamente después de saber el diagnóstico) y la sustracción del dinero de su liquidación laboral tras haber renunciado a su trabajo (después del diagnóstico):

Mi hermano sufrió accidente de tránsito, entonces me llamaron para donar sangre. Luego me llamaron al banco de sangre al siguiente día, y ahí me dieron la noticia. Mi hermano estaba en coma y a mí me dieron mi diagnóstico. Renuncié a mi trabajo, luego de lo cual, me robaron el dinero de mi liquidación laboral (Edison, entrevistado por el autor, Quito, 17 de enero de 2017).

Una vez conocida su nueva condición de salud, Edison sintió que su vida se trastocaba e incluso tenía ideas intermitentes de suicidio:

Mi hermano estaba en coma. Íbamos en el bus, y yo me puse a llorar, y mi cuñada me dijo todo iba a estar bien, pero yo lloraba por las dos cosas. Tuve ideas *flash* de suicidio: venían y se esfumaban (Edison, entrevistado por el autor, Quito, 17 de enero de 2017).

Edison decidió informarse acerca de su diagnóstico, realizarse todos los exámenes médicos que los protocolos médicos prevén para las personas recién diagnosticadas e iniciar el tratamiento antirretroviral. Cuando yo le pregunté qué pasó por su mente tras recibir el diagnóstico, Edison me dijo que lo que primero pensó fue: “tengo que informarme”. Acto seguido me contó cómo se fue integrando a un grupo de apoyo de la CEPVVS y a la organización misma:

Me ayudaron en un dispensario de Cotacollao, me ayudaron con documentos y me hicieron contacto con la licenciada de un hospital, quien me estaba esperando. La licenciada Pazmiño hizo todos los trámites. Me dio cita con el doctor. Como pedía permisos constantes para el trabajo, decidí renunciar. Luego se me fueron esas ideas de suicidio, y decidí buscar ayuda e información. Cuando conocí al grupo mi vida mejoró (no es que estaba mal antes), pero mejoró porque obtuve información y conocimiento. Me contacté con los primeros consejeros pares de la CEPVVS. No recuerdo si me dieron o no consejería. Luego me vinculé a la organización y mi vida continúa, hago las mismas actividades de antes (Edison, entrevistado por el autor, Quito, 17 de enero de 2017).

Esta parte del relato evidencia el proceso de aceptación por el que Edison transitó. El apoyo del personal médico, primero, y la información obtenida en la Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH (CEPVVS), después, fueron determinantes para aceptar la

condición de salud. Tener información y contar con la orientación de otras personas que viven con el virus es fundamental en el proceso de aceptación.

En muchas personas el proceso de aceptación pasa también por revelar la condición de salud a sus familiares más cercanos, pero no es ese el caso de Edison. Él ha preferido no revelar diagnóstico a su familia, pero sí lo comparte con los servidores de salud y las personas que, viviendo o no con VIH, colaboran con la Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida (CEPVVS).

A mi familia no le he contado, pero sí estoy preparado para contarles. A mis padres mejor no les cuento. Tal vez a mi hermano mayor, para que sepa: tengo sobrinos y quiero contarles para que se cuiden y no se infecten. No quiero que sientan lastima o pena por mí. No tengo miedo de ser juzgado sino de que ellos se pongan mal y se preocupen. Se han ido enterando las personas a las que acudía: enfermeras, servidores de salud, a amigos que no tienen VIH no les he contado, salvo personas sin VIH que trabajan en la CEPVVS (Edison, entrevistado por el autor, Quito, 17 de enero de 2017).

Por supuesto, la falta de revelación de su diagnóstico a su familia no significa que Edison no acepte su diagnóstico. Como analizaré más adelante, hay espacios en los cuales Edison se visibiliza como persona viviendo con VIH y otros en los que no.

Es igualmente importante resaltar que Edison manifestó que actualmente realiza las mismas actividades de antes, es decir, las mismas actividades que realizaba antes de conocer su diagnóstico. De ahí que el impacto de saberse una persona con VIH se convierte en una especie de hito temporal (o parteaguas temporal), el cual es inherente al discurso de una persona que no solo ha aceptado su diagnóstico sino que, principalmente, se ha empoderado de su condición de salud y de sus derechos como persona que vive con VIH.

En efecto, cuando Edison dice “mi vida continúa, hago las mismas actividades de antes”, implícitamente hace referencia al impacto de marras. Retomar la vida tal como era antes de recibir la noticia, significa que el impacto marcó un antes y un después: cuando una persona con VIH dice que “hace lo mismo” o que “lleva una vida normal” es porque el proceso de aceptación y posterior empoderamiento le ha permitido re-significar su diagnóstico con parámetros de vida similares a los anteriores al impacto.

Paso ahora a la historia Luis, quien, al igual que Edison, tenía su propia vida antes de conocer su diagnóstico. Luis trabajaba para una organización de desarrollo comunitario. Permanecía

un poco alejado de su familia (no en el sentido afectivo sino en el geográfico), ya que vivía en otra ciudad con una pareja del mismo sexo, con quien mantiene una unión de hecho.

Yo conocí mi diagnóstico en el 2002. Vivía en Santo Domingo de los Tsáchilas por ocho años desde 1995 hasta 2002, trabajaba en una organización de desarrollo comunitario como coordinador de comunicación y director encargado de esa organización, haciendo trabajo comunitario en barrios marginales de Santo Domingo.

Me gustó mucho trabajar con la gente de las comunidades, un poco alejado de mi familia que vivía y vive en Quito. Esto fue producto de cuestiones que no podía compartir abiertamente con mi familia. Era por cuestión de mi orientación sexual, tuve una pareja del mismo sexo con la que decidimos vivir juntos.

Vi que iba a tener muchos problemas con mi familia: contar esta situación me creaba mucho conflicto en ese entonces (en 1995) antes de saber mi diagnóstico. Fue justo cuando buscaba trabajo y me salió un trabajo bueno en otra ciudad, y al mismo tiempo cerca de mi familia, porque Santo Domingo está a 3 horas de aquí (Luis, entrevistado por el autor, Quito, 25 de enero de 2017).

Luis conoció el diagnóstico VIH positivo de su pareja, por lo que él sospechaba casi con certeza que también tenía VIH. Si bien Luis no tenía ideas de autodestrucción, sí tenía sentimientos de culpa y también de profunda angustia, como se muestra en el siguiente relato:

Lo tomé bastante suave, bastante tranquilo, primero conocí el diagnóstico de mi pareja, eso fue un mes o dos meses antes. Tuve ese tiempo para enterarme del tema. Yo ya estaba hecho el dolor, estaba preparado como para saber que tengo lo mismo. Cuando recibimos el diagnóstico de mi pareja fue durísimo, fue durísimo. Estuvo tres o cuatro meses anteriores muy enfermo: nadie daba con lo que él tenía. Tenía diarrea; estaba perdiendo peso; creo que tuvo toxoplasmosis, pero no muy bien diagnosticada. En Santo Domingo le daban antibióticos pero no le pasaba.

En un dispensario médico, en Santo Domingo, a un médico se le ocurrió que se haga la prueba de VIH, y se hizo la prueba de VIH en la Cruz Roja de Santo Domingo. Cuando recibimos el diagnóstico de él fue terrible, como que el mundo se acababa, como que el mundo de derrumbaba: una depresión, me sentía terrible, me sentía culpable, me sentía mal. Hicimos un pacto con mi pareja: que yo jamás le iba a abandonar y que siempre lo cuidaría. Después del examen confirmatorio, le recomendaron que su pareja se haga la prueba (Luis, entrevistado por el autor, Quito, 25 de enero de 2017).

Luis agrega que ya sospechaba y que, por esta razón, empezó a buscar información, ya sea por internet, ya sea a través de una persona que conoció y con la que, posteriormente, formó un grupo de ayuda mutua:

Yo ya me la sospechaba, y que lo que me iba a tocar era luchar para salir adelante. Me había enterado que hay medicamentos para controlar, y que no es que me iba a morir al día siguiente, aunque tenía que depender de los medicamentos.

Me enteré por el internet, buscando una persona: di con la primera persona con VIH en Quito por medio de un chat. Quedamos en encontrarnos. Era como si nos íbamos a encontrar con el Chapo Guzmán: estábamos sigilosos, escondidos. Él me dio información, sobre donde podía informarme. Me dijo que una persona con VIH puede seguir viviendo, lo que depende de los medicamentos y del acceso a ellos, y de informarse sobre un grupo de ayuda mutua existente. Con él y otros, formamos el grupo de ayuda mutua: Apasha. Un integrante dijo que en quichua significa el nombre del padre o algo así. En ese entonces no había un grupo de ayuda mutua aquí (Luis, entrevistado por el autor, Quito, 25 de enero de 2017).

De lo relatado se desprenden algunas estrategias para aceptar el diagnóstico: la promesa a su pareja de que siempre lo iba a cuidar; buscar información sobre cómo vivir con VIH y cuáles eran los medicamentos para controlar la condición de salud; buscar otras personas con el mismo diagnóstico; y, conformar un GAM. Más adelante me comentó que quería revelar su diagnóstico a su familia (lo que también es una señal de empezar el proceso de aceptación), pero que no fue posible ya que contrajo neumonía y tuvo que ser hospitalizado de emergencia:

Yo quería contar mi diagnóstico a mis padres pero quería antes preparar el terreno para contarles. Yo me había enterado que se debe preparar el terreno para contarles una noticia de ese tipo; yo estaba en ese proceso, pero no ocurrió así, esta enfermedad cayó rato menos pensado. No quería que se enteren por otros lados, y decía a mi pareja que diga al personal médico que no les cuenten a mis papás sobre mi diagnóstico, que les digan que tenía neumonía, pero un médico ya le había dicho a mi mamá. Yo no supe que mi mamá ya sabía. Cuando estaba recuperado, estábamos en una piscina, y mi mamá me dijo: “yo sé que tú tienes VIH, no te preocupes, la vida va a seguir, vas a tener nuestro apoyo y nuestro amor”. Jamás he sentido discriminación ni juzgamiento por parte de mi familia (Luis, entrevistado por el autor, Quito, 25 de enero de 2017).

Luis me comentó que conversó con su madre para manejar su confidencialidad con el resto de la familia (tías, primos, etcétera):

Hablé con mi madre por el tema de la familia. La familia de parte de mamá es muy conservadora, y con ella acordamos que ellos no tienen por qué saberlo. Me dijo que hay enfermedades parecidas al VIH que hacen que disminuya el sistema inmunológico, por ejemplo, el lupus y el cáncer; y, que si se enteran se enteran, pero que íbamos a evitar para que no estén criticando. No sé si sabrán o no sabrán. Los que sí saben son mis sobrinos, pero no sé si se les filtró sin querer (Luis, entrevistado por el autor, Quito, 25 de enero de 2017).

En este sentido, el hecho de haber conversado sobre el tema con su familia (la cual conoció el diagnóstico de Luis antes de que este decidiera comunicarlo), especialmente, con su madre, fue altamente positivo en el proceso de aceptación de la condición de salud, ya que tuvo el apoyo de sus padres y hermanos, quienes además aceptaron la relación sentimental con su pareja.

La vida de Luis cambió totalmente según él mismo cuenta. Es interesante cómo él, antes de contar lo que pasó tras de conocer su diagnóstico, hace una parada⁴⁰ (que es tanto retrospectiva como introspectiva), afirmando, por un lado, que, como actualmente está empoderado, le resulta fácil conversar sobre el tema y, por otro, que no todos los cambios han sido negativos. Dicha parada se apoya en el tiempo (catorce años de viviendo con VIH), el mismo que hace las veces de aliado de su empoderamiento como persona que vive con VIH. Sobre esto último volveré más adelante. El testimonio de Luis sobre lo que cambió tras conocer el resultado VIH positivo es el que sigue:

Cambió mi vida por completo, luego de catorce años estoy completamente empoderado de la situación de vivir con VIH y puedo hablar fácilmente de esto. No todo cambio ha sido para mal o que todo se acabó, han habido cosas positivas gracias a conocer mi diagnóstico, como que mi familia le conozca, le quiera y le valore a mi pareja.

Cuando yo estuve muy enfermo hospitalizado, mis padres no sabían que estaba hospitalizado. No pensaba que se iba a agravar tanto, pero se agravó tanto el asunto que a mi pareja le toco llamarle a mi mamá, decirle que yo estaba hospitalizado, que estaba muriendo. Ahí mi familia le conoció y vio como él me cuidaba, y mamá valoró mucho eso y recuerda siempre eso, y desde ahí mi mamá lo acogió como un hijo más. Y esto fue gracias a la mala noticia de tener VIH y posibilitó que mi familia le conozca a mi pareja. Mi familia no ha preguntado por mis sentimientos hacia él, tampoco me han preguntado: “¿eres gay?”, le aceptan como el compañero de mi vida.

⁴⁰ Con “parada”, me refiero a una reflexión detenida que hace una persona con VIH, sobre todo empoderada, acerca de su propia trayectoria con el virus. Se trata de una especie de balance existencial sobre su experiencia de vivir con VIH.

Ahí se enteraron de mi diagnóstico, me imagino que ataron cabos y pensaron que tengo otra orientación sexual. Me imagino que ellos le dan por hecho que es así. Mi mamá le quiere muchísimo, porque ella vio como él se sacrificaba y dejaba todo por mí; él se escondía cuando se iban las visitas y se quedaba a dormir conmigo en el suelo por cuidarme. Ellos, mis papás, lo valoraron bastante (Luis, entrevistado por el autor, Quito, 25 de enero de 2017).

Como puede observarse, el proceso de aceptación de la condición de salud estuvo marcado por la preocupación por parte de Luis acerca de su orientación sexual antes de conocer su diagnóstico; preocupación que se convirtió en alivio cuando sus padres se enteraron no solo de su diagnóstico sino además de su orientación sexual y relación sentimental con su pareja igualmente VIH positiva. Este alivio (otrora preocupación) no sería tal si Luis y su familia no hubieran recibido el impacto del diagnóstico VIH positivo.

El impacto resulta ser, entonces, el hito que marca un antes y un después en la trayectoria de vida de una persona con VIH. El impacto constituye un mojón, tanto temporal como simbólico, que, por una parte, facilita la re-significación post-diagnóstico de las circunstancias personales anteriores a la noticia de saberse persona con VIH, y, por otra parte, contribuye a regularizar la vida.

4. La aceptación como afrontamiento de la disrupción

De las narrativas anteriores, surgen dos preguntas. La primera: ¿cómo se puede entender antropológicamente el impacto? Y la segunda: ¿cómo se puede entender el proceso de aceptación? Para responder ambas cuestiones, contrasto los estudios antropológicos sobre personas con VIH, realizados desde el punto de vista de las biografías disruptivas, con las narrativas anteriores de Edison y Luis.

En el impacto se encuentra una situación liminar marcada por un antes y un después que descompone la vida de quienes conocen el diagnóstico:

La experiencia de vivir con VIH/Sida transforma los modos de comprensión del tiempo instalando un antes y un después del diagnóstico. *Tiempos* que son narrados por cada una de las personas afectadas de forma variada y diferente, distinguiéndose en cada historia momentos únicos y pasos del tiempo con ritmos y cargas singulares. Sin embargo, en prácticamente todas las trayectorias estudiadas nos es posible distinguir un “antes” y un “después” del diagnóstico: Una vida pasada, con características particulares, un evento “traumático”, disruptivo, el diagnóstico de VIH/sida y el comienzo de un nuevo presente con miras a un futuro incierto. El VIH/sida, instala un punto de quiebre en las trayectorias de las

personas infectadas, a partir del cual les será necesario reorganizar su vida cotidiana y para muchos también su propia biografía (Recoder 2011, 94).

Las narrativas antes expuestas reflejan, en el caso de Edison, ideas intermitentes de suicidio y, en el caso de Luis, sentimientos de culpa. Ideas y sentimientos que no son sino parte de un evento traumático al que he identificado como impacto. Este tiene un efecto de irrupción intempestiva, disrupción, quiebre o desorganización en las vidas particulares de las personas que recién conocen su diagnóstico. Como he podido constatar etnográficamente, los casos de Edison y Luis no son la excepción.

El impacto deja además una huella indeleble, una frontera, un hito o mojón temporal y simbólico (como aludía anteriormente), que sirve de referencia para construir o, tal vez mejor, reconstruir la propia biografía. Así en la narrativa de Edison, el seguir realizando las mismas actividades de antes, significa que él ha logrado retomar los parámetros de vida anteriores al impacto de haber recibido el diagnóstico VIH positivo, pero con un *plus* simbólico: la nueva cotidianeidad no tiene por qué ser peor a la vivida antes del impacto. Se trata además de una re-significación destinada a demostrar que una persona con VIH puede tener una vida similar a las de otras que no viven con el virus. La re-significación consiste en transformar el impacto en mojón simbólico y temporal.

El mismo criterio es aplicable al caso de Luis, quien, como analicé anteriormente, tiene una reflexión propia sobre su vida, antes y después del diagnóstico. En la parada retrospectiva, y a la vez introspectiva, que Luis hace dentro de su propia narrativa, se despliegan unas re-significaciones que no serían posibles sin un manejo simbólico de los tiempos. En efecto, la referencia a una serie de actitudes asumidas con el paso del tiempo luego del impacto (por ejemplo, decir que no todo cambio ha sido negativo en su vida, expresar que hablar ahora sobre su experiencia es más fácil en razón de que está empoderado, manifestar que el diagnóstico permitió que su pareja sea valorada por su familia) son evidencias de re-significaciones que no serían posibles sin el mojón temporal y simbólico del impacto. Este es la frontera histórica que organiza los sentidos de cada persona que vive con VIH.

En todo caso, quisiera aclarar que la re-significación post-diagnóstico es una actitud simbólica que tiene que ver más con el empoderamiento que con la aceptación. Si en este punto me he referido a dicha re-significación ha sido para entender el papel del impacto como un hito o mojón simbólico, no solo temporal, respecto del cual los hechos anteriores a la noticia del diagnóstico adquieren un nuevo significado luego de la noticia del mismo.

El impacto no es solamente un evento traumático, que con el paso del tiempo, facilita simbólicamente las re-significaciones en las biografías de las personas que viven con VIH. El impacto también genera incertidumbre, puesto que:

Esta ruptura del cotidiano se presenta como una situación extraordinaria que revela, en muchas ocasiones, falta de conocimientos para saber cómo actuar en cada nueva situación lo que supone una movilización por parte de los individuos, en busca de nuevos conocimientos y recursos que le permitan otorgar sentido, explicar y dar respuesta al nuevo orden de cosas” (Recoder 2011, 84).

Como se desprende del testimonio Edison, lo primero que pensó fue que debía informarse y seguir todos los trámites administrativos y protocolos médicos con el fin de conocer las características de la condición de vivir con VIH y los mecanismos para afrontarla. Edison pudo encontrar información en la CEPVVS, así como el apoyo de los consejeros pares de esta misma organización (aunque no recuerde si recibió una consejería formal). Si bien es cierto que en su narrativa no hablaba específicamente de incertidumbre, también es verdad que si Edison no hubiera experimentado tal incertidumbre tampoco habría buscado la información que finalmente encontró en la CEPVVS.

Algo parecido sucedió con Luis. Cuando conoció el diagnóstico de su pareja y tenía la casi certeza de que él también tenía VIH, buscó información sobre medicamentos en internet y se contactó con otra persona viviendo con VIH. Pese a que el encuentro entre ambas personas fue bastante furtivo (según el relato del propio Luis), la otra persona pudo brindar a Luis información sobre medicamentos antirretrovirales y sobre cómo afrontar la condición de salud. Finalmente, Luis y su nuevo amigo conformaron un GAM. Este episodio evidencia que Luis atravesaba un proceso de incertidumbre, en el cual no ejercía control sobre su condición de salud. Esta falta de control era consecuencia de la falta de conocimientos sobre si existían o no medicamentos para tratar la condición de salud y si era posible vivir con el virus.

Si la incertidumbre es una de las consecuencias del impacto, la búsqueda de información es un recurso para encontrar certezas en aras de ejercer soberanía sobre el diagnóstico y el propio cuerpo. Dicha búsqueda se concretiza, como lo han demostrado los casos de Edison y Luis, mediante la participación en encuentros, charlas y grupos organizados y/o conformados por pares, sin perjuicio, claro está, de la consulta médica y el apoyo del personal médico. Desde esta perspectiva, considero que el proceso de aceptación no es necesariamente una situación opuesta a la negación (o falta de aceptación) del diagnóstico, ni un estado de resignación

posterior al de inadmitir el diagnóstico. La aceptación consiste principalmente en la búsqueda de conocimientos y certezas, aunque puede venir acompañada de otros recursos, diferentes a la averiguación de información, como los pactos con la vida (Grimberg 2002, 51). Tal es el caso de Luis que prometió a su pareja cuidarle por siempre.

Entonces mi percepción etnográfica, sobre lo que la aceptación implica, es algo diferente. Considero que aceptar la condición de salud equivale a afrontar una situación incierta, desplegando todo los recursos posibles que generen certidumbre y control sobre la condición de salud⁴¹. Una vez alcanzada la aceptación, puede venir el empoderamiento como una situación, según la cual, se ha aprendido a vivir con la disrupción. Como explico más adelante en este mismo capítulo, el empoderamiento es la disrupción vivida, es la cotidianeidad disruptiva que se explica, siguiendo el planteamiento de Bury, como dinámicas de vida alteradas y concepciones que las sustentan igualmente transformadas. El empoderamiento es pues vivir, y saber vivir, con las nuevas dinámicas biográficas y las concepciones filosóficas que las alimentan.

5. El reforzamiento biográfico como disrupción vivida: de la aceptación al empoderamiento

Carricaburu y Pierret partieron del concepto de la disrupción biográfica de Bury, para proponer la noción de reforzamiento biográfico a propósito de un estudio de personas con hemofilia que contrajeron la infección por VIH y personas homosexuales con VIH en fase asintomática. En dicho contexto, las indicadas autoras definieron dicha noción como un ejercicio de refuerzo de la identidad sobre la base del pasado previo a la infección (1995, 80).

En efecto, en el mencionado estudio, las personas con hemofilia realizaron tal ejercicio sobre la base de su condición de salud preexistente (Carricaburu y Pierret 1995, 82); y, de manera análoga, las personas homosexuales, reforzaron sus actuales identidades en función de su orientación sexual (Carricaburu y Pierret 1995, 83). En ambos casos, los entrevistados reivindicaban los derechos propios de la historia colectiva en común: personas con hemofilia que contrajeron el VIH por ingerir medicamentos compuestos de sangre infectada, en el primer caso (Carricaburu y Pierret 1995, 83); y, personas homosexuales, en el segundo caso

⁴¹ Sin perjuicio de lo señalado, es preciso indicar que si bien la incertidumbre comienza en el momento del diagnóstico, también hay que señalar que ella también puede prolongarse a lo largo de toda la vida de la persona con VIH: “con los primeros síntomas, al inicio del tratamiento, ante los efectos adversos de los antirretrovirales, ante los cambios de esquemas de medicamentos, ante la aparición de enfermedades, frente a la ausencia de drogas, etc.” (Margulies, Barber y Recoder 2006, 295).

(Carricaburu y Pierret 1995, 84). Estas últimas insistían en diferenciar entre vivir con VIH y estar en fase sida (Carricaburu y Pierret 1995, 85).

En este punto y el siguiente, describo y analizo, respectivamente, la cuestión del empoderamiento, siguiendo, la noción del reforzamiento biográfico, no solamente, como “acentuación de los componentes de identidad anteriores a la infección por Vih” (Grimberg 2002, 53-54); sino, principalmente, como: estrategias de simbolización de la experiencia misma de vivir con VIH sobre la base de rutinas individuales anteriores al diagnóstico; actitudes y prácticas de relativización de la condición de salud a través de la apropiación de los conocimientos biomédicos; y, la comparación que las personas con VIH hacen entre sí mismas y otras personas, con o sin VIH.

Edison no aludió mayormente a la expresión “empoderamiento”. Únicamente lo hizo en una parte de la entrevista, en la que brindó su opinión acerca de cómo deberían seguir funcionando los grupos de ayuda mutua, así como en una intervención dentro una reunión del grupo de ayuda mutua, en la que él mismo definió el significado de “empoderamiento”. Esta ausencia, por supuesto parcial, de un discurso de empoderamiento, evidencia paradójicamente prácticas (actitudes, sentimientos y comportamientos) que bien podrían ser consideradas como estrategias de empoderamiento.

Edison me contó en qué espacios se visibiliza y en cuáles no. También cómo enfrenta los efectos secundarios del tratamiento antirretroviral y cómo se ha ido involucrando con la CEPVVS. Luego de indicarme que antes de conocer el diagnóstico no tenía amigos a diferencia de ahora, Edison compartió conmigo lo siguiente en cuanto a su visibilidad como persona que vive con VIH:

En la reunión de los veinte años de la Defensoría del Pueblo hice público mi diagnóstico. Cuando voy a otras conferencias o congresos que se relacionen con el tema también lo hago. En otro tipo de eventos no relacionados, ahí no. En representación de personas que viven con VIH, sí. Pero no voy a medios de comunicación o cámaras. Me cuido de las cámaras de televisión. Prefiero que la gente se entere por mí mismo, pero si se enteran no tengo problema (Edison, entrevistado por el autor, Quito, 17 de enero de 2017).

Como puede apreciarse, Edison escoge (o preselecciona) en qué espacios visibilizarse. Generalmente, él prefiere hacerlo en espacios relacionados con su condición de salud, en donde asisten personas con o sin VIH pero que tienen cierto conocimiento o sensibilidad sobre los derechos de las personas que viven con VIH.

Luego, cuando le pregunté qué ha aprendido él sobre su experiencia de vivir con VIH, me supo manifestar:

Ya... son ocho o nueve años... La vida continúa, sigo haciendo una vida normal. No ha habido cambios drásticos en mi vida. Ahora me cuido más en las relaciones sexuales (con protección), no tanto por proteger sino por protegerme a mí mismo. Sé que me mantengo indetectable y buen nivel de defensas. Entonces, es casi improbable que yo pueda transmitir a otra persona, pero la otra persona me puede transmitir infecciones de transmisión sexual.

He aprendido el comportamiento del VIH, tratamientos y efectos secundarios, he tenido experiencia en brindar consejería de pares y como animador de los GAM. El virus ha hecho que me interese, y a no tener miedo, pues se hablaba de la maldición del siglo, algo que se veía como lo peor. Los medios de comunicación nos metieron eso en la cabeza, pero el VIH no es lo mismo que sida (Edison, entrevistado por el autor, Quito, 17 de enero de 2017).

De la experiencia de Edison, se puede constatar que la experiencia de vivir con VIH rebasa la mera aceptación de la condición de salud; al contrario, abarca muchos otros aspectos. Específicamente, se pueden identificar algunas actitudes de empoderamiento. Primero, la predisposición para visibilizarse como una persona que vive con VIH en un evento público, como el organizado por la Defensoría del Pueblo (sobre lo cual abundaré en las siguientes líneas). Segundo, la comprensión de que vivir con VIH y encontrarse en fase sida no es lo mismo y que, por lo tanto, si una persona con VIH cumple con la ingesta puntual de la medicación y los controles médicos periódicos evita el desencadenamiento de la fase sida; pudiendo alcanzar una calidad de vida similar y una esperanza de vida igual a la del resto de la población. Tercero, la conciencia de que mantener una carga viral indetectable y defensas inmunológicas CD4 altas coadyuva con un sentimiento de seguridad y control sobre la condición de salud, incluso en el plano sexual. Cuarto, el entendimiento de que los medios de comunicación se equivocan al confundir VIH con sida contribuye también a la autoestima y el empoderamiento. Quinto, la conciencia de que la vida continúa y el hecho experimentar una “vida normal” facilitan la re-significación de la condición de salud con parámetros de vida anteriores al diagnóstico y con criterios de vida parecidos a los del resto de la población que no necesariamente vive con VIH.

A lo anterior, es necesario añadir que Edison tiene muy claro el significado de empoderamiento. En efecto, en una reunión del grupo de ayuda mutua de la CEPVVS en Quito, en la que se evaluó el impacto de dicho grupo en la vida de sus integrantes, Edison definió al empoderamiento de la siguiente manera:

Estos grupos nos ayudan a empoderarnos. Y ¿cómo nos empoderamos? A través de información, conocimiento e intercambio de experiencias. Entonces, ¿qué es empoderarse? Es la capacidad de una persona de poder tomar sus decisiones; es adquirir las herramientas, mediante información y conocimientos, para tomar decisiones y poder enfrentarnos a las personas (Observación participante, Quito, 11 de diciembre de 2016).

Más adelante, Edison presentó, como ejemplo de empoderamiento, a su participación en un evento público organizado por la Defensoría del Pueblo, el mismo que tuvo lugar en la ciudad de Quito el 9 de diciembre de 2016, con ocasión de los veinte años de existencia institucional. En este evento participaron algunos colectivos, entre ellos, las personas que viven con VIH. Las impresiones de Edison, al respecto, fueron las siguientes:

El viernes asistí con José Luis⁴² al lanzamiento de una publicación de la Defensoría del Pueblo. Me tocó pasar a la mesa directiva. Yo iba en representación del colectivo de personas con VIH y me llamaron por micrófono; pero por la información que yo tengo, ya no me cogió de nuevo. Me llamaron en dos ocasiones: una, para la mesa directiva; y, luego, para la firma de un documento. Me tocó exponer sobre la organización y los derechos de las personas que viven con VIH. Todos me quedaron viendo, pero lo hice con tanta naturalidad que nadie se sorprendió (Observación participante, Quito, 11 de diciembre de 2016).

Edison aprendió todo esto en las charlas organizadas por la CEPVVS, en donde posteriormente participó (y lo sigue haciendo) en varias actividades, principalmente, en el desempeño de sus funciones de consejero par, brindando orientación a otras personas con VIH, de manera especial, a las recién diagnosticadas. El ejercicio de la consejería de pares podría ser concebido como la máxima expresión del proceso de empoderamiento de Edison. Este proceso, que ha sido paulatino y se ha construido con el paso del tiempo, ha permitido a Edison pasar de un escenario de identidad deteriorada a otro de identidad reforzada, como explicaré más adelante.

Por su parte, la trayectoria de empoderamiento de Luis, al igual que la de Edison, también tiene que ver con los espacios de visibilidad y participación activa en la CEPVVS, desde donde mantuvo una interacción constante con las autoridades del Ministerio de Salud Pública. Al igual que Edison, no es afecto a brindar entrevistas ante los medios de comunicación pues su preocupación es que ciertos familiares (tíos, primos, parientes lejanos) puedan enterarse de

⁴² Se refiere a mi persona. Yo participé en este evento como asesor jurídico de la CEPVVS. Estuve hasta casi el medio día y Edison participó hasta el final de la tarde.

su condición de salud. Se trata de una estrategia de visibilidad preseleccionada, que, en mi opinión, no resta importancia al proceso de empoderamiento.

Luis tuvo la oportunidad de ser cofundador y ser dirigente de la CEPVVS. También tuvo el apoyo de otra organización, llamada Kimirina (donde Luis había empezado a laborar) para obtener la personería jurídica de la CEPVVS. En estos sentidos, el testimonio de Luis es el siguiente:

Tenía que visibilizarme como persona viviendo con VIH, porque era como un círculo que estaba en este tema y que no tenían razones para discriminarme. Kimirina me dio la oportunidad para que presente proyecto, incluso me pagó un sueldo por algunos meses mientras armaba el proyecto: Kimirina apoyó la creación de la CEPVVS. (Luis, entrevistado por el autor, Quito, 25 de enero de 2017).

De este relato se desprende que la clave del empoderamiento de Luis fue su trabajo en cuestiones políticas de VIH y derechos de las personas que viven con el virus, en el marco de lo cual, se encargó de gestionar la existencia legal de la CEPVVS y de obtener los recursos para el sostenimiento de la nueva organización. También se preocupó de monitorear la situación de las unidades de atención en VIH del Ministerio de Salud Pública. En este escenario, su nombramiento como alto directivo de la CEPVVS le dio una visibilidad pública, aunque reducida al ámbito sanitario, jurídico y organizacional de las personas que viven con VIH. En este sentido, el ejercicio de estas funciones como líder visible de la CEPVVS puede ser entendido como la máxima expresión del proceso de empoderamiento, que se expresa claramente en la siguiente narración:

Luego era el círculo del Ministerio de Salud Pública y de las unidades de atención en VIH: era visible, tenía un poco de temor a que me critiquen, pero se fue eliminando a medida que me iba empoderando; demostrando que, por el hecho de tener VIH, no somos diferentes al resto.

Tenemos un virus en nuestro torrente sanguíneo, pero personas con VIH hay buenas, malas, honestas, deshonestas, tristes, alegres: no somos diferentes. La imagen que se tenía de la CEPVVS, en ese entonces, era de un grupo personas con sida peleonas (Luis, entrevistado por el autor, Quito, 25 de enero de 2017).

De esta parte de la historia de Luis, se puede apreciar que otra clave de estar empoderado es hacer una reflexión sobre la experiencia de vivir con VIH, puntualmente, cuando dice que las personas que viven con VIH son como las demás y que lo único que las diferencia es tener el virus en la sangre. En este proceso de empoderamiento, según el entrevistado, el temor a la

visibilidad ha ido disminuyendo con el paso del tiempo. Estas reflexiones coinciden con la parada retrospectiva e introspectiva a la que yo hacía referencia anteriormente, es decir, con el testimonio que me permito repetir a continuación:

Cambió mi vida por completo, luego de catorce años estoy completamente empoderado de la situación de vivir con VIH y puedo hablar fácilmente de esto. No todo cambio ha sido para mal o que todo se acabó, han habido cosas positivas gracias a conocer mi diagnóstico, como que mi familia le conozca, le quiera y le valore a mi pareja (Luis, entrevistado por el autor, Quito, 25 de enero de 2017).

En este sentido, la experiencia de cambios positivos, específicamente el hecho de que la familia de Luis haya tenido la oportunidad de conocer y estimar a su pareja del mismo sexo luego del diagnóstico, le permitió asumir su condición de salud sin necesidad de aislarse de su familia, favoreciendo el proceso de empoderamiento de Luis. La indicada parada introspectiva, que también es retrospectiva, es una evidencia adicional de un proceso de empoderamiento, que hace las veces de un rito de paso, pues permite transitar de un escenario de identidad deteriorada a otro de identidad reforzada (o empoderada si se me permite redundar). Este rito de paso tiene que ver con el proceso de re-significación post-diagnóstico, la visibilidad preseleccionada y las concepciones y actitudes para repensar a la condición de salud de una manera diferente.

Finalmente, el hecho de preseleccionar los espacios en los cuales una persona con VIH se visibiliza y en cuales no, de ninguna manera pone en entredicho el proceso de empoderamiento ni su resultado, que es la identidad reforzada.

6. El empoderamiento como repertorio de sentidos simbólicos y narrativos

De las narrativas de Edison y Luis, surgen dos cuestiones que deben ser analizadas etnológicamente. La primera, partiendo de los estudios antropológicos sobre el reforzamiento biográfico: ¿en qué consiste el empoderamiento? Y la segunda, ¿cuáles son las actitudes y prácticas que configuran el empoderamiento? Para responder ambas cuestiones, contrasto los estudios antropológicos mencionados con las narrativas de Edison y Luis sobre su proceso de empoderamiento.

El reforzamiento biográfico guarda relación con la reconstrucción de la biografía de la persona con VIH a través de la utilización de parámetros de vida anteriores al conocimiento del diagnóstico VIH positivo. Al respecto, la antropóloga Mabel Grimberg recoge los estudios de reforzamiento biográfico, como se expone a continuación:

En el campo específico del Vih-Sida, Carricaburu y Pierret (1995) revisaron algunos de estos conceptos en un estudio entre varones con prácticas homosexuales y hemofílicos. El trabajo mostró que la mayor parte de los mismos no habían reconstruido su biografía alrededor del Vih-Sida, sino reacomodado su vida para continuar viviendo en la “forma más normal posible”. Desde ahí propusieron la noción de “reforzamiento biográfico” para analizar el proceso de reconstrucción del pasado individual y colectivo, y la acentuación de los componentes de identidad anteriores a la infección por Vih (Grimberg 2002, 53-54).

Siguiendo este planteamiento, es posible identificar actitudes de re-significación de la condición de vivir con VIH, tanto en el caso de Edison como en el de Luis (aunque siempre vinculadas a la cuestiones de identidad). En el primer caso, la manifestación por parte de Edison en el sentido de que la vida continúa y que, por tanto, lleva una vida normal, evidencia que su empoderamiento es una suerte de reforzamiento biográfico que se nutre de parámetros de normalidad anteriores a la noticia del diagnóstico. Pero, en mi opinión, el reforzamiento de marras no solo tiene relación con la re-significación del pasado en el tiempo presente, pues si reconsideramos con mayor prolijidad las expresiones de Edison, estas también pueden evidenciar que esta normalidad es la que vive el resto de la población que no necesariamente tiene VIH. De tal manera que el reforzamiento biográfico no solo pasa por las transformaciones simbólicas construidas gracias al paso del tiempo, sino también por las comparaciones con otras personas sin VIH dentro de la época misma en que se produce la narrativa, esto es, el tiempo presente.

En el segundo caso, el empoderamiento logrado, mediante la re-significación del tiempo anterior al diagnóstico dentro del período posterior a este, se muestra con claridad en la narrativa de Luis, cuando afirma que el conocimiento de su condición de salud facilitó el hecho de que actualmente su pareja no solo sea conocida sino también valorada por parte de la familia de Luis. Pero nuevamente, al igual que en el caso de Edison, dicho empoderamiento no ha sido posible únicamente en virtud de las re-significaciones temporales sino también por el ejercicio de actitudes destinadas a ver la experiencia de vivir con VIH con naturalidad. Esto se evidencia, cuando Luis afirma que las personas con VIH tienen las mismas virtudes y defectos que el resto de las personas, siendo la presencia del virus en la sangre el único factor diferenciador entre las personas que viven con VIH y las que no. En el caso de Luis, además, todos estos sentidos simbólicos se inscriben dentro de lo que yo he identificado como la parada retrospectiva e introspectiva dentro de la narrativa del propio entrevistado.

Estas cosmovisiones y actitudes de empoderamiento constituyen prácticas interpretativas, tanto de simbolización de sentidos como de narrativa de tiempos. ¿En qué consisten dichas prácticas?

Siguiendo a Byron Good (1995), esta amenaza de disolución provocada por la enfermedad es contrarrestada por la persona enferma, a través de un trabajo de búsqueda de significados que le permitan reconstruir ese mundo bajo amenaza y dos prácticas interpretativas intervienen simultáneamente en ese intento de reconstrucción: una de simbolización y otra de narrativización. Por simbolización comprende los esfuerzos por nombrar, por representar la fuente de la enfermedad, localizarla y objetivar sus causas. Un proceso de objetivación del sufrimiento a través de la búsqueda, encuentro y modelación de significados (Good 1995). La narrativización o proceso narrativo, como ya mencionado, es el proceso que sitúa el sufrimiento en la historia ubicando los acontecimientos en un orden significativo a lo largo del tiempo (Recoder 2011, 85).

La práctica interpretativa de narración o narrativa es apenas una parte del reforzamiento biográfico que ha organizado los tiempos para dar sentido a la experiencia de vivir con VIH, como por ejemplo, continuar con una vida normal o reforzar la identidad de una orientación sexual diferente. Pero dicha organización narrativa de los tiempos no sería posible sin el impacto, que es el hito temporal y simbólico, sin el cual no se producirían las re-significaciones.

La otra parte del reforzamiento biográfico viene a ser la otra herramienta, también interpretativa: la simbolización, la misma que se vale de una serie de recursos para entender la condición de salud y otorgarle un sentido. Verbigracia, comparar las personas con VIH con otras que no tienen VIH es una forma de simbolización, en la cual, a diferencia de la narración, no está presente la organización temporal de la propia biografía.

De ahí que considero que el empoderamiento, bajo el lente conceptual del reforzamiento biográfico, no solo debe ser entendido como organización temporal de la biografía en aras de construir nuevos sentidos (proceso de narrativa), gracias a la referencia que produce el impacto como hito o mojón simbólico; sino también como descubrimiento de significados sin necesidad de recurrir a temporalidades discursivas (proceso de simbolización). De este modo, María Laura Recoder, siguiendo a Byron Good (1995), refiere como el conocimiento biomédico facilita la simbolización de la condición de vivir con VIH:

Así, el diagnóstico y las actividades terapéuticas, tanto como los esfuerzos por construir una narrativa efectiva del sufrimiento pueden ser entendidos como empeños por contrapesar el

mundo destruido. La biomedicina provee a través de sus conocimientos y sus prácticas, una simbolización de la enfermedad que permite a las personas enfermas reconstruir sus experiencias de enfermedad. En ese sentido el diagnóstico es un esfuerzo para representar la fuente de la enfermedad, localizar y objetivar su causa y es también, en términos del autor un intento para invocar la organización actividades terapéuticas y respuestas sociales efectivas (Recoder 2011, 85).

En virtud de lo analizado, expongo a continuación algunas actitudes (cosmovisiones) de simbolización construidas a partir del proceso de apropiación de las cuestiones médicas, el cual ha contribuido al empoderamiento de Edison y Luis:

- Entender que vivir con VIH y estar en fase sida no es lo mismo, aunque los medios de comunicación puedan dar a entender lo contrario.
- Entender que una persona con VIH puede tener una calidad de vida similar y una esperanza de vida igual a la del resto de la población.
- Asumir que el mantenimiento de una carga viral indetectable y defensas inmunológicas CD4 permite llevar una vida normal, incluso en el plano sexual.
- Realizar una revisión introspectiva y retrospectiva de la experiencia de vivir con VIH.

Por lo tanto, tener presente una definición propia de empoderamiento, que puede ser compartida con otras personas con la misma condición de salud (como lo hizo Edison en una reunión de grupo de ayuda mutua), ha sido posible gracias a un manejo solvente de las diferentes cuestiones biomédicas acerca de la condición de vivir con VIH.

Junto con estas prácticas interpretativas de simbolización conviven prácticas efectivas de empoderamiento, como pueden ser las siguientes:

- Involucrarse en espacios organizativos, por ejemplo, ejercer el liderazgo de una organización o las funciones de consejería de pares.
- Relacionarse con diferentes actores que están vinculados con la epidemia, como las autoridades del Ministerio de Salud o los servidores de las unidades de atención en VIH en los diferentes establecimientos médicos.
- Visibilizarse en diferentes ámbitos de la vida, sobre todo, en aquellos ámbitos, como el sanitario, gremial o jurídico, siempre que tengan relación con la condición de vivir con VIH. Se trata de una visibilidad preseleccionada, sobre lo cual volveré en el siguiente punto.

Entonces, el empoderamiento no solo es el producto de una serie de interpretaciones narrativas y simbólicas que dan sentido a la experiencia de vivir con VIH, sino que adicionalmente es el resultado de un conjunto de vivencias reales que van construyendo nuevas rutinas que, con el paso del tiempo, se van convirtiendo en costumbres. En este sentido, la antropología médica ha advertido que lo simbólico no está desvinculado de lo práctico, sino que ambos aspectos se conjugan y refuerzan mutuamente, como paso a citar:

A partir de la conceptualización de la enfermedad crónica como experiencia disruptiva (Bury, 1982), Williams plantea que pueden reconocerse dos tipos de sentido en torno del padecimiento crónico. El primero se refiere a las consecuencias prácticas para los individuos y sus familias en el hogar y en el trabajo, las vinculadas con el tiempo otorgado al manejo de los síntomas o regímenes médicos, y los costos socioeconómicos asociados. El otro sentido se refiere a las connotaciones e imágenes simbólicas que tienen un efecto profundo sobre cómo los individuos se perciben a sí mismos y cómo piensan que los ven los otros (Williams, 2000). Ambos sentidos se imbrican constituyendo la amalgama a partir de la cual se construyen las estrategias, respuestas y modalidades de gestión de la enfermedad (Margulies, Barber y Recoder 2006, 290).

En este sentido, es importante contrastar la experiencia del empoderamiento con el reforzamiento biográfico. Si bien el empoderamiento puede suponer la acentuación de las identidades anteriores al diagnóstico en la línea del reforzamiento biográfico de Carricaburu y Pierret (como, por ejemplo, la orientación sexual en el caso de Luis), también puede incluir tres aspectos adicionales: uno, la continuación de estilos de vida anteriores al diagnóstico (como seguir llevando una vida normal o mantener relaciones sexuales pero protegidas), lo que se evidencia de los procesos de narración en ambos entrevistados; dos, la simbolización de las cuestiones médicas para generar discursos y prácticas encaminadas a demostrar que una persona con VIH puede llevar una vida plena y saludable; y, tres, prácticas efectivas de visibilidad y participación comprometida en las cuestiones relacionadas con la condición de salud.

Para terminar este punto, deseo realizar una precisión final acerca de la última cita de Margulies y otras, en relación con las prácticas de empoderamiento de Edison y Luis. Si bien ambos entrevistados han tenido prácticas de involucramiento en espacios organizativos e institucionales relacionados con el VIH como parte de su proceso de empoderamiento, no todas las personas con VIH comparten los mismos intereses de participación activa o permanente en los ámbitos organizativos, jurídicos, sanitarios asociados a la condición de

salud. Muchas personas han logrado dicho empoderamiento, buscando información o participando en grupos de ayuda mutua, pero sin llegar a un involucramiento en los campos señalados. Tal es el caso de Renato, una persona que continuamente asiste a las reuniones del GAM de la CEPVVS en Quito mas no ha colaborado profesionalmente con esta organización:

Ya me he empoderado tanto que no tengo miedo a que se enteren, porque ya sé qué es y cómo es la realidad. Han pasado tantas cosas. Cuando te discriminan no es por ti es por ellos. Hasta ahora no me han rechazado. Cuando voy de visita, digo que tengo que tomar una pastilla o que tengo que tomar vitaminas, no llevo el frasco. Cuando voy de viaje tomo sin ningún problema, nadie pregunta qué estoy tomando. Es muy raro que pregunten. Mientras más te ocultas, más visible eres (Renato, entrevistado por el autor, Quito, 12 de febrero de 2017).

La experiencia de Renato sirve para demostrar que el empoderamiento no depende necesariamente del involucramiento activo o casi profesionalizado en temas relacionados con el VIH. Asumir la experiencia de vivir con VIH como algo natural o cotidiano, como en el caso de Renato, es también una forma de experimentar el empoderamiento. En el capítulo cinco, retomo el relato de Renato y otras personas, con el fin de contrastar sus experiencias (tanto de empoderamiento como de falta de este), con el análisis aquí planteado; y, de ese modo, analizar la influencia de la participación en grupos de ayuda mutua en sus trayectorias de vida.

7. De la adherencia terapéutica a la adherencia simbólica: el empoderamiento como des-identificación, visibilidad y carrera moral

En este acápite, me interesa entender el empoderamiento a la luz del interaccionismo simbólico, específicamente, según el abordaje del estigma a partir de Goffman, con el propósito de profundizar en análisis del empoderamiento en tanto adherencia simbólica. Para tal efecto, pretendo analizar la experiencia de vivir con VIH desde la referida perspectiva, en conexión con tres aristas que tiene toda condición de salud: como objeto o enfermedad (*disease*), que interesa a los servicios de salud; como sujeto o padecimiento (*illness*), que involucra a la persona afectada; como enfermedad social (*sickness*), que tiene que ver con las percepciones de la sociedad sobre determinadas condiciones de salud (Amezcuza 2000, 65). De estas tres nociones, me interesan particularmente las dos últimas, en tanto en cuanto, funcionan como coordenadas metodológicas que facilitan la comprensión de las personas con VIH sobre su propia experiencia individual y su integración con el resto de la sociedad.

Según Goffman, el estigma está dado por la vinculación que la sociedad hace entre un determinado atributo y el correspondiente estereotipo social (2006, 14). El estigma puede ser

inmediatamente visible o, a primera vista, invisible; en el primer caso, el estigma es desacreditador y en el segundo el estigma es des-acreditable (Goffman 2006, 14). De este modo, es posible encontrar signos o símbolos que confirmen el estigma. Pero también es posible que la persona estigmatizada produzca símbolos que quiebren una imagen socialmente construida acerca de su condición. Estos símbolos son conocidos como des-identificadores (Goffman 2006, 59).

¿Cómo entender el empoderamiento desde la noción de los des-identificadores? Si bien es cierto que la condición de vivir con VIH está marcada por un alto grado de estigma y que las personas con dicha condición suelen escoger los espacios para visibilizarse, también es verdad que la biomedicina ha avanzado tanto que la condición de vivir con VIH ya no es una sentencia de muerte sino un estado de salud crónico. Así, las personas que viven con VIH pueden generar formas de autocuidado (individual) y auto-atención (colectiva), a partir de las actitudes de simbolización y narración que fueron analizadas en el punto anterior. Dichas actitudes posibilitan que las personas con VIH se sientan y se muestren saludables ante la sociedad; puedan trabajar y realizar sus proyectos de vida de una manera totalmente normal (como nos demuestran los casos de Edison y Luis).

Dichas actitudes, que hacen parte del proceso de empoderamiento, facilitan la apropiación simbólica de las cuestiones biomédicas (o de *disease*); con los siguientes propósitos: primero, elevar su autoestima, disolviendo concepciones negativas sobre la experiencia subjetiva de vivir con VIH (Grimberg 2002), o sobre sí mismas (o de *illness*); y, segundo, quebrar las concepciones sociales también negativas (o de *sickness*) acerca de la condición de vivir con VIH. Dicho de otro modo, desde el punto de vista de los denominados des-identificadores, el empoderamiento tiene que ver con la apropiación de lo biomédico, para des-identificar la condición de salud de los estereotipos tanto de auto-estigma individual como de estigma social.

De acuerdo con Goffman, la identidad de una persona estigmatizada se mueve entre la visibilidad y el encubrimiento. Desde el punto de vista de la visibilidad, es posible que el estigma des-acreditable no sea fácilmente identificable en el marco de los encuentros cara a cara y por el público en general, aunque sí puede eventualmente ser detectado por determinadas personas, como los profesionales de la salud (Goffman 2006, 65-66). Desde el punto de vista del encubrimiento, la persona puede ocultar su condición ante unas personas y

exhibirla ante otras; o, también, puede decidir revelarla únicamente a sus allegados más íntimos (Goffman 2006, 91-92).

¿Cómo entender el empoderamiento desde estas nociones de la visibilidad y el encubrimiento? Las trayectorias de empoderamiento hasta ahora analizadas nos han permitido constatar que las personas con VIH están en la capacidad de preseleccionar aquellos espacios en los cuales deciden visibilizarse y en los que no, y también están en la capacidad de decidir a quién revelar su diagnóstico. El manejo del grado de exposición es una cuestión que acompañará permanentemente a las personas que viven con VIH, independientemente de su nivel de empoderamiento. Los casos de Edison y Luis evidencian un alto grado de visibilidad directamente proporcional a su nivel de empoderamiento. Y, sin embargo, en ninguno de los dos casos, la exposición de su condición de salud es total: ambos eluden los medios de comunicación y han decidido no revelar su condición de salud en determinados espacios familiares (padres y hermanos, en el caso de Edison; y, tíos y primos, en el caso de Luis).

En este sentido, ambos entrevistados están experimentando una segmentación de sus rutinas cotidianas, según los espacios y tiempos en los que el diagnóstico es conocido o no. De ahí que se identifican estas situaciones como “cercamientos temporales y espaciales” (Margulies, Barber y Recoder 2006, 293-294). Entonces, se puede decir que Edison y Luis, a través de estrategias de visibilidad preseleccionada, fraccionan sus cotidianidades según los espacios donde pueden presentarse como personas que viven con VIH y en aquellos espacios en los cuales prefieren no identificarse como tales. Mientras mayor el grado de exposición (en términos de número de espacios de visibilidad y cantidad de personas presentes en dichos espacios), mayor es el nivel de empoderamiento. Tal es el caso de Edison, quien se presentó como parte del colectivo de personas con VIH de manera pública y notoria ante un auditorio con un número significativo de personas, en el marco de un evento de la Defensoría del Pueblo.

Dentro de la visibilidad, un factor importante es el de la toma de los medicamentos antirretrovirales. Algunas personas toman en secreto la medicación con el fin de ocultar su diagnóstico; otras personas toman la medicación de manera notoria, una vez que las pastillas han sido extraídas del frasco etiquetado que se ha ocultado en un lugar discreto; y, otras toman la medicación admitiendo, sin inconveniente, su condición de salud. Son diferentes estrategias que no ponen en tela de duda el proceso de empoderamiento; al contrario, son formas de concretizar el empoderamiento en clave terapéutica. De todos modos, esto no

impide que Edison y Luis tomen la medicación de manera puntual, aunque deban hacerlo ante otras personas.

Al respecto, Luis presentó una panorámica completa sobre el papel de los grupos de ayuda mutua en cuanto a la visibilidad al momento de la ingesta de los antirretrovirales, así como su experiencia personal (y de su pareja) en relación esta problemática:

La adherencia va más allá de solo tomar las medicinas a la hora indicada y la cantidad adecuada. La adherencia significa muchos otros aspectos, como cuestiones culturales, educativas, psicológicas, incluso económicas. Participar en grupos de ayuda mutua y núcleos de la CEPVVS⁴³ (que contribuyen para que una persona aprenda y se empodere), automáticamente, da como resultado que una persona sea más consciente de la importancia de la adherencia más allá de tomar la medicina a tiempo.

He conocido personas que no pueden tomar sus medicinas de manera abierta: tienen esconderse para tomar medicamentos. A veces es cuestión del auto-estigma que uno mismo se forma. En nuestro caso, los empleados de nuestro negocio no saben que mi pareja y yo vivimos con VIH, pero esto nos tiene sin cuidado. Cuando terminamos el almuerzo sacamos nuestras pastillas y las tomamos frente a los empleados. Todas estas cosas se superan al participar en estos espacios (Luis, entrevistado por el autor, Quito, 25 de enero de 2017).

Cabe destacar que Luis no precisó del apoyo del grupo de ayuda mutua para superar la problemática de la visibilidad al momento de tomar los antirretrovirales, pues él empezó a trabajar en proyectos relacionados con el VIH tras enterarse de su condición de salud. En este escenario, sus compañeros de trabajo de Corporación Kimirina, le recordaban continuamente que tome su medicación en los horarios indicados. De todos modos, los puntos de vista y la experiencia propia de Luis muestran que una persona empoderada (bien por las circunstancias personales, bien por el apoyo de un grupo u organización) puede superar los problemas de visibilidad al momento de ingerir los antirretrovirales de manera notoria. Sobre esto volveré en el capítulo cuatro.

En cuanto a la noción de carrera moral, Goffman sostiene que una persona afectada por un determinado estigma transita una carrera moral, que es el trayecto por el cual atraviesan todas las personas afectadas por el mismo estigma, siguiendo las mismas experiencias de aprendizaje propias de la misma condición; y, del igual manera, experimentando las mismas

⁴³ Los núcleos o núcleos provinciales son dependencias internas de la CEPVVS. Se procura que, en cada una de las provincias del Ecuador, exista un núcleo conformado por un grupo de miembros de la CEPVVS domiciliadas en cada provincia.

modificaciones en la concepción del yo (2006, 45). En el transcurso de este trayecto, cada persona estigmatizada puede explicar retrospectivamente su experiencia a través de sus creencias y prácticas con respecto de las personas que tienen la misma condición y de las otras que no (Goffman 2006, 53).

Entonces, ¿cómo entender el empoderamiento desde la noción de carrera moral? Y ¿cómo influye el empoderamiento (visto desde la noción de carrera moral) en la adherencia? En primer lugar, se puede rescatar dos aspectos de la carrera moral: uno, la explicación retrospectiva a partir de las propias prácticas y creencias; y, dos, la comparación con otras personas con la misma condición y con otras personas sin esta condición. Desde el punto de vista del empoderamiento, ambos aspectos de la carrera moral de Goffman se cumplen según la constatación etnográfica que he analizado hasta este momento, pero deben ser analizados según el interaccionismo simbólico.

En efecto, lo que he denominado parada introspectiva y retrospectiva es una reflexión argumentada sobre la condición de vivir con VIH, realizada por quien no solo ha aceptado su condición de salud sino que adicionalmente la ha asumido con una postura existencial. En tal reflexión es posible realizar una revisión externa sobre sí mismo; lo cual fue bastante más claro en el caso de Luis que en el de Edison. Por supuesto, esta parada introspectiva y retrospectiva se compone de un repertorio de estrategias de narración y simbolización: el conocimiento de las cuestiones médicas relacionadas con el VIH; el seguimiento permanente sobre el desarrollo de los indicadores básicos de la condición de salud (carga viral y cantidad de células CD4); el monitoreo de la señales del propio cuerpo (como la lipodistrofia⁴⁴ debido a la ingesta de los antirretrovirales por un período de tiempo considerable); el uso de la protección correcta durante las relaciones sexuales; y, también, la valoración (en clave de resignificación) de los cambios positivos experimentados como consecuencia de conocer el diagnóstico a nivel personal e, incluso, familiar. En definitiva, la conjugación de las prácticas y representaciones sobre las propias experiencias de vivir con VIH evidencian la construcción de una nueva cotidianidad asumida con naturalidad y con un discurso debidamente estructurado:

Así reactualizar y re-presentar la propia historia a partir de la enfermedad, situar al VIH-sida y su tratamiento dentro de una rutina, realizar un aprendizaje sobre la enfermedad y el tratamiento –entendiendo al saber sobre la enfermedad y los tratamientos como recurso para

⁴⁴ Se trata de una deficiencia de tejido adiposo que, en el caso de las personas con VIH, se debe a la toma de los antirretrovirales.

enfrentar la adversidad– y desarrollar estrategias orientadas a la protección de sí y de otros a través del activismo, todo ello hace a la reconfiguración de la vida de las personas afectadas en función de maximizar y mejorar el tiempo que les queda por vivir (Margulies, Barber y Recoder 2006, 296).

Entonces, la adherencia terapéutica no es un aspecto separado de la trayectoria de vida de las personas con VIH; al contrario, es una parte consustancial de la experiencia de vivir con VIH. Desde el punto de vista de la carrera moral, en clave de reflexión retrospectiva e introspectiva, el empoderamiento es construcción narrativa y simbólica sobre la experiencia de vivir con VIH que genera prácticas de autocuidado y auto-atención que, a su vez, facilitan la adherencia terapéutica. Dentro de dicha reflexión retrospectiva se relativiza la complejidad biomédica y se refuerza la identidad social de la condición de salud a partir de comparaciones existenciales.

¿Con qué parámetros se determina lo que es una vida normal? Las personas con VIH pueden juzgar lo que se puede considerar como vida normal, a través de los criterios de calidad y esperanza de vida de otras personas que no tienen VIH; o, de otras que tienen condiciones de salud, acaso, más complejas; o, de las rutinas que se mantenían de manera previa al conocimiento del diagnóstico. Las personas con VIH también pueden utilizar criterios éticos o psicológicos, al afirmar que las personas, tanto con VIH como sin VIH, pueden ser buenas o malas, tristes o alegres.

En segundo lugar, sin perjuicio de las reflexiones anteriores, considero que no todas las personas atraviesan exactamente por las mismas experiencias o por una misma trayectoria vital. La historia de Edison no es igual a la de Luis, aunque pueden tener puntos en común. Incluso se puede proponer un modelo ideal de empoderamiento para analizar las diferentes experiencias de empoderamiento. Y, aun así, el modelo no siempre correspondería a la realidad y a las particularidades de prácticas y representaciones del universo de experiencias. De ahí que considero pertinente la apreciación de una parte de la antropología médica, que sostiene que no se puede establecer tipologías de estilos de vida de las personas con VIH sino modalidades en las cuales se entreteteje lo social, lo familiar, lo personal y lo médico:

Las modalidades que adopta el tratamiento no resultan, entonces, mecánicamente de tipos de pacientes, comportamientos o “estilos de vida”, sino de los modos en que las condiciones sociales del sida y la experiencia de la enfermedad se conjugan en el trabajo subjetivo que cada sujeto puede realizar para elaborar estrategias en las que se ponen en juego el

tratamiento, las demandas familiares, laborales y económicas, y los modos de interpretación y las significaciones asociadas a vivir con VIH (Margulies, Barber y Recoder 2006, 296).

Si las historias de Edison y Luis sobre su proceso de empoderamiento nos enseñan algo es que la experiencia de vivir con VIH se confunde con las rutinas de ingesta de medicación, los controles médicos, el acceso a la información sobre las cuestiones médicas del VIH. Las experiencias de empoderamiento en ambos entrevistados son casos de adherencia simbólica, esto es, de apego a simbolizaciones y narrativas que han permitido facilitar la adaptación a la condición de salud en términos de adherencia terapéutica. De ahí que esta es simplemente la manifestación de aquella.

Por supuesto, estas experiencias particulares no tienen por qué repetirse necesariamente en otros casos. Es más, otras narrativas podrían evidenciar que la adherencia terapéutica puede ser consecuencia de otro tipo de experiencias, muy diferentes al ejercicio práctico del discurso del empoderamiento, analizado a través de la noción propuesta de la adherencia simbólica.

De todos modos, a la luz de las nociones de Goffman, que han sido analizadas y contrastadas con la información etnográfica proporcionada por Edison y Luis, quisiera resumir los elementos o rasgos que pueden definir a la adherencia simbólica (sin perjuicio, de las particularidades que cada persona con VIH pueda experimentar):

- Desidentificación de los signos de estigma de la condición de vivir con VIH, a través de la apropiación de la ingesta puntual de los medicamentos antirretrovirales, el cumplimiento de los controles médicos, el monitoreo de los indicadores de carga viral y defensas inmunológicas y el conocimiento de las cuestiones biomédicas sobre el VIH.
- La visibilidad como personas viviendo con VIH en diferentes espacios, aunque dicha visibilidad nunca llegue a ser absoluta, por ejemplo, ante los medios de comunicación.
- La visibilidad al momento de tomar la medicación antirretroviral y las diferentes estrategias para encubrir la condición de salud mientras se toma la medicación, pero sin la necesidad de ocultarse o ausentarse para tomar la medicación a escondidas.
- Las reflexiones retrospectivas e introspectivas sobre lo que significa vivir con VIH, lo que incluye los siguientes procesos de narrativa y simbolización: acentuación de las identidades anteriores al diagnóstico, continuación de estilos de vida anteriores de un modo más cauto, comparación de la vida normal luego del diagnóstico y la vida normal antes del mismo, apropiación de las cuestiones médicas para evidenciar que se

puede tener una buena calidad y esperanza de vida, comparación de la condición de salud de vivir con VIH con otras condiciones de salud, comparación entre la esperanza de vida de una persona con VIH y otras que no viven con el virus.

- Confusión de los rasgos antes anotados con los aspectos biomédicos de la condición de salud y, específicamente, con la adherencia terapéutica. De ahí que esta última vendría a ser nada más que una manifestación de los procesos de aceptación, y principalmente, empoderamiento.

El proceso de adherencia simbólica constituye entonces un rito de paso, que permite transitar desde el afrontamiento de la disrupción, producida por el impacto del diagnóstico, hasta un reforzamiento biográfico, alcanzado gracias al empoderamiento en los términos señalados. Dicho de otro modo, este rito de paso posibilita el trayecto desde un escenario de identidad deteriorada a otro de identidad reforzada; al tiempo que, facilita el tránsito desde la aceptación, como búsqueda de certezas y recursos ante el diagnóstico, entendido este como irrupción no deseada, hasta la incorporación de la disrupción a la nueva cotidianidad, plenamente asumida y vivida.

La experiencia de vivir con VIH de quienes han pasado por este ritual puede ser identificada como adherencia simbólica, en el sentido de que esta rebasa la responsabilidad meramente individual para cumplir los regímenes terapéuticos, y abarca una serie de representaciones y prácticas, que pueden traducirse en estrategias de autocuidado (individual), como de auto-atención (colectiva), entre las cuales, la toma puntual y periódica de los medicamentos y los controles médicos, son apenas aspectos específicos de la adherencia en su sentido integral. En este sentido, la adherencia terapéutica no es más que una manifestación de la adherencia simbólica, como pasaré a explicar en el siguiente punto.

8. La adherencia terapéutica como manifestación de la adherencia simbólica: experiencias de autocuidado y auto-atención

Como indiqué en el capítulo uno, los sujetos y grupos sociales pueden integrar varios modelos de atención a través de la denominada “carrera del enfermo” (Menéndez 2009, 32-33), a la que prefiero llamar trayectoria de la condición de salud. Dentro de dichos modelos, existen formas de auto-atención, que pueden ser articuladas o complementadas con otras formas de atención (Menéndez 2009, 35). Al respecto, es preciso recordar que la auto-atención, ya analizada en el capítulo uno, tiene relación con prácticas y representaciones de carácter

grupal para brindar solución a los problemas del proceso de salud/enfermedad/atención-prevenición (Menéndez 2009, 52).

Junto a la auto-atención, existe la noción de autocuidado que puede ser explicada de la siguiente manera:

Otro término que se utiliza como equivalente de autotención es el de “autocuidado”, desarrollado desde la biomedicina y desde el salubrismo especialmente a partir del concepto de estilo de vida, de tal manera que por autocuidado se suelen entender las acciones desarrolladas por los individuos para prevenir el desarrollo de ciertos padecimientos y para favorecer ciertos aspectos de salud positiva. El uso de este concepto por el sector salud es marcadamente individualista, y se diferencia del de autoatención, que si bien incluye la experiencia y trayectoria de los sujetos tiene un carácter grupal y social por lo menos en términos referenciales. Considero que el concepto de autocuidado es una variante del de autoatención impulsado a través de determinadas ideologías no sólo técnicas sino también sociales que sólo toman en cuenta al individuo. Desde mi perspectiva, las actividades de automedicación y de autocuidado son parte del proceso de autoatención pero no su equivalente, ya que autoatención no sólo constituye el concepto y proceso más inclusivo, sino que aun refiriéndose a un sujeto tiene siempre como referencias entidades grupales (Menéndez 2009, 54).

Sobre la base de estos conceptos, me interesa analizar las estrategias de autocuidado (individual) y auto-atención (colectiva) a la luz de las narrativas de Edison y Luis, bajo el entendido de que dichas estrategias no son aspectos aislados de la vida de las personas con VIH sino simples manifestaciones de todo del proceso integral de empoderamiento de ambos entrevistados. En este sentido, analizo las estrategias de marras en cuanto al conocimiento de la medicación antirretroviral y las prácticas autocuidado y auto-atención de Edison y Luis. Cuando pregunté a Edison si él ha experimentado cambios en su medicación antirretroviral, él me comentó lo siguiente:

Yo tomaba lamiduvina y zidovudina (la combinación de ambos se conoce como Combivir), conjuntamente con efavirenz, por unos dos años.

Más tarde llegó la Atripla, que consiste en la combinación de tenofovir, emtricitabina y efavirenz en una sola pastilla. Con los conocimientos que tenía y de acuerdo a la recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, era recomendable pasar a una sola, ya que esto significa: menos efectos secundarios, es más fácil tomarse una sola pastilla en vez de tres, ayuda a la adherencia (de hecho ayuda a la adherencia) y menos costos.

Yo hablé con mi doctora tratante, le dije: “quisiera cambiarme”. Con la carga viral indetectable y los CD4 en un buen nivel, fui un buen candidato para el cambio, y tomé Atripla por dos años.

Sin embargo, por los desabastecimientos el Atripla se acabó, y me tocó tomar por separado: tenofovir y emtricitabina, por una parte; y, efavirenz, por otra parte. Así también tomé sin problema.

Luego se acabó el efavirenz que era de seiscientos miligramos. Pero solo había pastillas de doscientos miligramos. Tenía que tomar tres pastillas efavirenz más las otras (tenofovir y emtricitabina).

Recuerdo que un sábado, luego de haber comido cangrejo, siendo de noche, me tomé el efavirenz, y al día siguiente me salieron ronchas. Y yo ya sabía que era ese efavirenz. Cogí maleta de ropa, y me fui al hospital. Ahí, me dieron pastillas para bajar hinchazón. La doctora confirmó que tenía una reacción medicamentosa al efavirenz. Esto provocó que haya desarrollado foto sensibilidad.

Ahora tomo tenofovir y emtricitabina (Trubada) más raltegravir. Con esta medicación estoy desde el 2013. Me siento muy bien con este esquema. A veces me da sueño, por lo que la doctora me mandó a hacerme un examen de TSH (hormona estimulante de la tiroides) pero estoy muy bien.

Mi carga viral siempre se ha mantenido indetectable desde que empecé con el tratamiento antirretroviral. Pero cuando pasé a las pastillas efavirenz de doscientos miligramos cada una, subió la carga viral y bajaron los CD4. Empecé con una carga viral de doscientos cincuenta mil copias y con 350 CD4. Ahora tengo la carga viral indetectable y ochocientos CD4 (Edison, entrevistado por el autor, Quito, 17 de enero de 2017).

De este dilatado relato es importante destacar que Edison evidencia un manejo solvente sobre los principios activos y nombres comerciales de los medicamentos (estos últimos, aparecen en el testimonio con mayúsculas en las iniciales). El relato además muestra como él conocía y conoce la posibilidad de cambiar de un esquema de varias pastillas a otro esquema de una sola pastilla diaria, demostrando su empoderamiento para proponer a su médico tratante el cambio terapéutico correspondiente⁴⁵. Considero que el conocimiento de la medicación es una

⁴⁵ Este testimonio también deja en claro que la adherencia terapéutica no depende únicamente de una conducta responsable de una persona que viven con VIH para apegarse a la medicación antirretroviral sino que además obedece a factores externos, como la disponibilidad permanente de los medicamentos, que es una obligación del Estado. En el caso de Edison, si bien era aconsejable el cambio de esquema de varias pastillas a otro de una sola pastilla (Atripla) que, de hecho, funcionó por un tiempo; este último esquema tuvo que ser reemplazado por otro (el que actualmente toma) debido a situaciones de desabastecimiento, mas no a razones de índole médica o de

evidencia de autocuidado. Sin embargo, como analizo en el capítulo cuatro, estas estrategias de autocuidado son, en realidad, el resultado de aprendizaje a través de la participación en diferentes formas de auto-atención, por ejemplo, eventos de capacitación (talleres, charlas, etc.), reuniones de grupos de ayuda mutua y apoyo mediante consejería de pares.

Si, por un lado, yo tuve la oportunidad de escuchar un testimonio que evidencia el empoderamiento sobre las cuestiones terapéuticas, por otro lado, también aproveché la ocasión para acompañar a Edison en una de sus visitas a la unidad de atención en VIH de un hospital público. En este sentido, me permito presentar un relato propio sobre una conversación mantenida entre un joven usuario de dicha unidad y Edison en el ejercicio de su rol como consejero de pares:

Edison se encontró con un joven, con quien se quedó conversando. Yo escuchaba partes de la conversación sin intervenir en ella pues no quería interferir en el trabajo de Edison ni en las necesidades de información que el joven parecía tener. El joven se quejaba de que sus niveles bajos de los linfocitos CD4: apenas 114. Entonces, Edison le explicaba que es bueno tener actividad deportiva, que caminar estresado por razones de trabajo no es lo mismo que caminar para hacer ejercicio y que es bueno ejercitarse, aunque sea, en una bicicleta estática. También le dijo que es bueno comer granola y yogurt natural en el desayuno; y, que debe evitar las grasas saturadas y las bebidas gaseosas en el resto de comidas.

Edison le explicaba que cuando una persona con VIH tiene niveles bajos de CD4, es recomendable ponerse “retos”, como por ejemplo, “hasta abril puedo subir a trescientos CD4... hasta octubre puedo subir a cuatrocientos”. Igualmente, le indicaba que lo más importante es mantener una carga viral indetectable pues esto ayuda también a elevar la cantidad de linfocitos CD4. El joven preguntó a Edison cuál es su nivel de CD4, y Edison respondió que ochocientos; ante lo cual, el joven mostró su admiración con una sonrisa.

Casi al final de la conversación, de aproximadamente veinticinco minutos, Edison sacó un pastillero redondo de plástico, el mismo que tenía siete compartimentos, uno para cada día de la semana. Así que Edison le explicaba al joven que en cada compartimento puede poner el nombre de cada día de la semana y depositar allí las pastillas de ese día. Esa es, explicaba Edison al joven, la mejor manera de no olvidarse o de no dudar si uno ha tomado o no las pastillas.

falta de apego a la medicación. Se trata de un escenario estructural que rebasa la capacidad de agencia o de empoderamiento de las personas con VIH, independientemente de sus prácticas de adherencia al medicamento antirretroviral.

Edison también sacó algunos condones de su maleta y los entregó al joven, diciendo que si una persona con VIH tiene la carga viral indetectable es muy improbable que transmita el VIH a otra persona, pero que debía utilizar el preservativo en cada relación sexual para no contraer infecciones de transmisión sexual.

Finalmente, Edison recomendó al joven evitar el extravío del papel de la cita médica y no dejar que caduque una receta de medicamentos que tenía vigencia de apenas cinco días (Descripción propia de observación participante en hospital público, Quito, 25 de enero de 2017).

Como mencionaba anteriormente, el desempeño como consejero par es la máxima expresión del proceso de empoderamiento de Edison. Pero más allá de esto, me interesa extraer algunas prácticas (o actitudes) que guardan relación con dicho empoderamiento y que devienen en prácticas de auto-atención que generan adherencia terapéutica: el consejo brindado en cuanto a alimentación y deporte, la sugerencia de Edison en cuanto a plantearse “retos” para elevar el recuento de linfocitos CD4, la insistencia acerca de la necesidad de mantenerse con la carga viral indetectable como requisito indispensable para elevar dichos linfocitos, la comparación que hacen las personas con VIH entre sí respecto de sus recuentos de linfocitos CD4, la entrega del pastillero con el fin de promover la adherencia al tratamiento antirretroviral, la entrega del condones junto con el consejo en el sentido que el preservativo sirve para prevenir nuevas infecciones (no solo para evitar infectar a otra persona).

Se tratan de actitudes de doble empoderamiento, por cuanto, por una parte, la persona que recibe la consejería se beneficia de una inducción que puede ser útil para su propio proceso de adherencia terapéutica y simbólica y, por otra, el mismo consejero de pares se siente útil al apoyar, con su propio empoderamiento, a otras personas que recién conocen su diagnóstico o están iniciando el tratamiento antirretroviral. De este modo, la consejería de pares brindada por Edison, como personero de la CEPVVS, constituye una forma de auto-atención que transmite conocimientos de autocuidado en aras de promover estilos de vida saludables y autónomos.

Luis, por su parte, también muestra un claro proceso de empoderamiento en cuanto a cuestiones terapéuticas, como se desprende del siguiente relato:

Estoy con casi el primer esquema. Empecé con el siguiente: zidovudina (conocido como AZT), lamivudina (conocido como 3TC), nelfinavir, el cual tome 8 días. Me dio la neumonía y me suspendieron todos estos medicamentos.

Luego de dos meses, reinicié con AZT, 3TC y efavirenz. Esto fue desde mediados desde 2004 y, hasta ahora, sigo con el mismo esquema; lo cual es asombroso. Los médicos son asombrados que me mantenga con mismo esquema y mis CD4, que están entre mil cien y mil doscientos por años, son los CD4 más altos de toditos los pacientes. “Usted a ese paso de esto no se va a morir”, decía el doctor.

Pero el AZT me ha causado estragos por lipodistrofia, aunque no se nota mucho. Sigo con ese mismo medicamento con excelentes resultados: estoy prácticamente con el mismo esquema. Si tengo los CD4 altos y la carga viral indetectable significa que esos medicamentos combaten al tipo de cepa que yo tengo en mi organismo (Luis, entrevistado por el autor, Quito, 25 de enero de 2017).

Como se puede colegir del relato de Luis, él ha desplegado sus tácticas de empoderamiento terapéutico, como las siguientes: conocer los esquemas de antirretrovirales que él ha tomado (el inicial que duró apenas una semana y el segundo, que según él, viene a ser casi el único esquema), la conciencia del número considerable de años viviendo con el virus debidamente tratado con excelentes resultados (carga viral indetectable y linfocitos CD4 elevados), la comparación que Luis hace entre sus linfocitos CD4 elevadísimos y la cantidad de linfocitos del resto de usuarios de la unidad de atención en VIH, perteneciente al hospital al cual acude regularmente. Además, Luis demuestra conocer los efectos secundarios de la medicación actual (como los estragos por lipodistrofia) pese a que esta ha demostrado tener resultados excelentes. Se tratan de prácticas de autocuidado que son el resultado de procesos de auto-instrucción (a través de internet, por ejemplo), pero también el producto de la participación en el grupo de ayuda mutua, que Luis conformó junto con otras personas, y el involucramiento como directivo visible de la CEPVVS.

Las estrategias de autocuidado y auto-atención de Edison y Luis no son prácticas estrictamente terapéuticas; también son actitudes simbólicas. Por ejemplo, la comparación de los conteos de células CD4 entre dos o más personas que viven con VIH genera un sentimiento de orgullo y autoestima para quien ostenta una cantidad elevada de defensas inmunológicas y de admiración para quien no tiene estas fortalezas inmunológicas. De otro modo, no se explicaría la sorpresa del interlocutor de Edison (en el marco de la consejería de pares), cuando se enteró del número de células CD4 que este tiene. Tampoco se explicaría el orgullo de Luis cuando decía que él tiene los CD4 más altos de todos los usuarios de la misma unidad de atención.

La admiración y el orgullo son evidencias de que el empoderamiento puede generar jerarquías: la conciencia de las diferencias, entre quienes tienen una carga viral indetectable versus los que tienen una carga viral detectable, y entre quienes presentan recuentos altos de células CD4 versus quienes tienen un conteo todavía bajo, evidencian que no todas las personas que viven con VIH se encuentran en los puestos más adelantados en la carrera del empoderamiento. Entonces, este proceso también puede generar identidades jerarquizadas entre los mismos pares⁴⁶.

Por supuesto, la comparación simbólica y las resultantes identidades jerarquizadas pueden incentivar a los menos aventajados a adoptar conductas de adherencia a la medicación antirretroviral, como, por ejemplo, la estrategia de plantearse retos para elevar el número de linfocitos CD4. Algo similar sucede con los recuentos de carga viral. Fausto me explicaba que uno de los propósitos de la consejería de pares y los grupos de ayuda mutua es reducir, lo que él denomina, la “carga viral comunitaria”; de tal manera que, cuando una persona del grupo logra dicha reducción, las demás personas se incentivan (Fausto, entrevistado por el autor, Quito, septiembre de 2016).

Las narrativas de Edison y Luis evidencian un conocimiento elevado de las cuestiones médicas en el marco de sus propias experiencias vitales. Constatación etnográfica que coincide con la observación de Bury, en el sentido de que la noción de biografía sugiere que el significado y el contexto de la enfermedad crónica no pueden ser separados fácilmente (1991, 453). De ahí que, en los casos de Edison y Luis, la adherencia terapéutica no es un aspecto aislado de sendos procesos de empoderamiento. Al contrario, se puede sostener que la adherencia terapéutica no es más que la manifestación biomédica de lo que he identificado como adherencia simbólica.

En efecto, los avances de la biomedicina, como el acceso a antirretrovirales y exámenes periódicos de carga viral y linfocitos CD4, que convirtieron el diagnóstico VIH positivo en una condición de salud crónica, han facilitado la construcción de un cúmulo de re-significaciones simbólicas sobre la experiencia de vivir con el virus. A su vez, dichas interpretaciones han facilitado la adherencia terapéutica. Entonces, lo terapéutico no puede existir sin lo simbólico, y este no puede sostenerse sin aquel.

⁴⁶ Cuando me refiero a las identidades jerarquizadas lo hago en un sentido diferente al propuesto por Charmaz. Dicha autora ha definido dos categorías estrechamente relacionadas: las identidades preferidas y las jerarquías de identidad. Las primeras son las construidas por las personas afectadas por una determinada condición crónica de salud para definir planes futuros y aspiraciones, en definitiva, objetivos de vida. Las segundas se relacionan con el ejercicio de elegir entre diferentes niveles de identidad preferida. En consecuencia, la reducción de los objetivos de vida implica una pérdida de la identidad preferida (Charmaz 1990, 1170).

9. El camino de la adherencia simbólica: un recuento

A través de los relatos de Edison y Luis, auscultados bajo los enfoques de disrupción biográfica y reforzamiento biográfico y la perspectiva del interaccionismo simbólico, he tratado de explicar que, en la experiencia subjetiva de las personas que viven con VIH, se confunden: el acceso a los medicamentos antirretrovirales y los controles médicos periódicos, el conocimiento de cuestiones meramente biomédicas, los aprendizajes, las estrategias de autocuidado, los recursos de narración y simbolización, las prácticas de auto-atención y las vicisitudes de la vida misma.

El trayecto de dicha experiencia inicia con el impacto producido por el diagnóstico, luego de lo cual, inicia un proceso de aceptación en tanto búsquedas de certezas (mediante información,) y despliegue de recursos (a través de participación en eventos y grupos de ayuda mutua o pactos existenciales) para afrontar la coyuntura liminar de irrupción inesperada. La aceptación es el afrontamiento de la disrupción.

Una vez alcanzada la aceptación, puede venir un proceso de empoderamiento, al que identifico como adherencia simbólica, que viene a ser una carrera, en la cual, la persona con VIH aprende a vivir con la disrupción, generando y acoplándose a representaciones y prácticas de autocuidado y auto-atención. Dichas representaciones y prácticas le permiten retomar el control de su vida. En la adherencia simbólica, la disrupción se va convirtiendo en parte consustancial de la propia vida: se va transformando en rutina, en una cotidianeidad conocida y vivida. Por supuesto, esto no quita que la persona pueda experimentar nuevas incertidumbres, como las resultantes de los efectos secundarios de los medicamentos.

La adherencia simbólica abarca un repertorio de interpretaciones narrativas y simbólicas, así como de prácticas, que van configurando nuevos hábitos incorporados como rutinas normales, es decir, como rutinas de la nueva normalidad. En este sentido, la adherencia simbólica es más compleja que el reforzamiento biográfico. Si bien la adherencia simbólica puede suponer la acentuación de las identidades anteriores al diagnóstico, también puede incluir otros aspectos, como: la continuación de estilos de vida anteriores al diagnóstico con debida precaución; la apropiación de indicadores médicos para evidenciar que es perfectamente posible vivir una vida plena y saludable; la implementación de estrategias de preselección de espacios de visibilidad; y, la eventual participación en temas relacionados con el VIH. Por supuesto, no todas las personas deciden involucrarse profundamente en el activismo social relacionado con el diagnóstico.

Este repertorio de sentidos tiene el propósito de des-identificar, esto es, desvincular simbólicamente, las características, propias condición de salud, de los estereotipos (prejuicios) de auto-estigma individual o interno y estigma social o externo. En este escenario, el manejo del grado de visibilidad es el compañero de viaje de las personas empoderadas que viven con VIH: mientras mayor el grado de exposición, mayor es el nivel de empoderamiento; siendo la exposición, cuando se toman los medicamentos, un aspecto que determina la adherencia terapéutica según el grado de empoderamiento. En este sentido, las personas empoderadas desarrollan estrategias para que la visibilidad no sea un inconveniente a la hora de tomar los antirretrovirales.

En el proceso de adherencia simbólica, la persona empoderada puede explicar su experiencia de acuerdo a sus propias reflexiones existenciales, mediante una parada introspectiva y retrospectiva. Esta consiste en una revisión meditada sobre la propia condición de vivir con VIH, realizada por quien no solo ha aceptado su condición de salud sino que, además, la ha asumido con una postura filosófica. Esta parada introspectiva y retrospectiva se entreteje por un repertorio de estrategias de narración y simbolización analizadas en el desarrollo del presente capítulo. Esta parada no sería tal, sin la apropiación sentida del impacto. Este constituye el hito o mojón, tanto temporal como simbólico, que sirve como referencia para facilitar la re-significación del diagnóstico, a través de los indicados recursos de narración y simbolización.

El proceso de adherencia simbólica se materializa como un rito de paso. Este permite transitar desde un estado de aceptación de la disrupción, producida por el impacto del diagnóstico, hasta un estado de reforzamiento biográfico, alcanzado en virtud del empoderamiento. De ahí que este rito de paso posibilita el trayecto desde un escenario de identidad deteriorada hasta otro de identidad reforzada. Igualmente facilita el camino desde la aceptación, mediante la búsqueda de certezas y recursos ante la irrupción del diagnóstico, hasta la incorporación existencial de la disrupción en la cotidianidad.

De este modo, la adherencia simbólica va generando una construcción de sentidos (que pueden devenir en prácticas de autocuidado y auto-atención) con el fin de relativizar la complejidad del diagnóstico o producir imágenes de naturalidad sobre la condición de salud. Entre tales sentidos, se encuentran la comparación con otras personas que no viven con VIH o que tienen otras patologías, así como, el argumento de que el virus es el único factor diferenciador entre las personas con VIH y las demás.

En tal virtud, considero que la experiencia de vivir con VIH de quienes han pasado por el proceso de empoderamiento individual puede ser identificada como adherencia simbólica, en el sentido de que esta rebasa el simple acoplamiento a los regímenes terapéuticos; pues abarca la construcción de una serie de representaciones y prácticas, a las cuales una persona con VIH se apega, para generar en estrategias de autocuidado (individual), como de auto-atención (colectiva), entre las cuales, la toma puntual y periódica de los medicamentos y los controles médicos, son apenas manifestaciones concretas de la adherencia en su sentido integral.

Consecuentemente, la adherencia terapéutica no es más que una expresión de la adherencia simbólica: las estrategias de autocuidado y auto-atención son prácticas terapéuticas, pero también constituyen recursos simbólicos para alcanzar la adherencia terapéutica. Así, por ejemplo, la comparación del número de células CD4 o del recuento de la carga viral entre personas que viven con VIH puede generar identidades jerarquizadas, motivando a quienes inician su carrera de empoderamiento a incorporar hábitos saludables que contribuyan con la adherencia terapéutica. Por lo tanto, en la adherencia simbólica, el apego a lo terapéutico y el apego a lo simbólico se refuerzan mutuamente.

10. Recordatorio metodológico

Si bien las historias de los entrevistados mostraron que el tiempo puede ser un aliado importante para generar representaciones y prácticas de adherencia simbólica, luego de haber superado la fase de aceptación; es importante reconocer que la división temporal entre aceptación y empoderamiento es metodológica, pudiendo ambas épocas traslaparse.

Por un lado, no creo que sea imposible que la adherencia simbólica pueda constituirse en una herramienta de la aceptación, sobre todo, si se lo piensa desde la perspectiva de la auto-atención: la persona empoderada, que ejerce la consejería de pares o asiste a las reuniones de los GAM, podría transmitir conocimientos y estrategias de adherencia simbólica a quienes están buscando certezas y explorando recursos para afrontar la reciente irrupción del diagnóstico VIH positivo.

Por otro lado, no todas las personas con VIH atraviesan exactamente por las mismas experiencias o por una misma trayectoria vital. Esto es, no todas transitan el camino de la adherencia simbólica y, si fuese el caso, no todas llevarían dicha adherencia de la misma manera. Entonces, no se debería clasificar simplemente a las personas con VIH en cumplidoras o incumplidoras de los regímenes terapéuticos, o en adherentes o no adherentes, sino que se debería profundizar el estudio etnográfico de las modalidades de acoplamiento a

la condición de salud, en las cuales se entretajan tanto las actitudes terapéuticas como las construcciones de significados sobre la experiencia de vida con el VIH.

Capítulo 4

Los GAM de personas con VIH: *backstage* de la adherencia simbólica

1. Introducción

En el anterior capítulo analicé las trayectorias de dos personas con VIH, cuyo grado de empoderamiento les llevó a construir una serie de prácticas y representaciones de adherencia simbólica para dar sentido a su condición de salud. Tales prácticas y representaciones constituyen estrategias que posibilitan el tránsito de la mera aceptación de la condición de salud a una situación de empoderamiento individual, en la cual, la disrupción, producida por el diagnóstico, se convierte gradualmente en parte de la cotidianidad.

Se trata de un proceso de adherencia simbólica, en razón de que abarca un repertorio de herramientas para cambiar positivamente la experiencia personal de vivir con VIH. Dichas herramientas terminan siendo destrezas de autocuidado y auto-atención, en el marco de las cuales, la adherencia terapéutica destaca apenas como un aspecto particular.

En el presente capítulo pretendo estudiar el GAM de la CEPVVS en Quito. Para tal efecto, propongo el concepto de empoderamiento colectivo en tanto un recurso de auto-atención que puede facilitar la adherencia simbólica. A través de una mirada etnográfica del indicado GAM, deseo conocer cuáles son las prácticas y representaciones compartidas colectivamente (esto es, dentro del GAM) y que tienen el potencial de ser acogidas por cada uno de sus integrantes en términos de adherencia simbólica.

Para tal efecto, primero, explico los antecedentes de los GAM organizados al interior de la CEPVVS, auscultando los criterios sobre quién debe dirigir dichos grupos. Segundo, reviso las dinámicas de funcionamiento del GAM de la CEPVVS en dicha ciudad. Tercero, describo tanto los discursos como las prácticas de empoderamiento compartidas en las reuniones de dicho GAM. Cuarto, exploro los puntos de conflicto entre el modelo médico hegemónico, representando en este caso por la unidad de atención en VIH de uno de los hospitales públicos en Quito, y el modelo de auto-atención, encarnado por el GAM de la CEPVVS en la misma ciudad. Quinto, sobre la base de autores, como Goffman, Menéndez y Canals, reflexiono sobre el papel de dicho GAM como *backstage* de la adherencia simbólica, en el sentido de constituir un espacio en el cual se entrena entre bastidores antes de afrontar la vida real.

Al respecto, considero que es fundamental conocer profundamente no solo los alcances y limitaciones de la auto-atención como facilitadora del empoderamiento, sino también

posibles críticas desde las mismas personas con VIH o desde el sector médico; bajo el entendido de que ciertos conceptos que se han implementado en el ámbito de la salud pública, como el de empoderamiento, “pueden y deben ser enriquecidos por medio de investigaciones empíricas; ya que únicamente las experiencias concretas son capaces de captar las complejidades y las dinámicas de las relaciones sociales” (De Vos y otros 2009, 132).

2. La auto-atención de los grupos de ayuda mutua: el empoderamiento colectivo y pretensiones hegemónicas de controlarlo

Un enfoque de la antropología médica busca entender las formas de auto-atención, tales como los GAM de personas con VIH, como generadoras de empoderamiento en el marco de los procesos de salud/enfermedad/atención-prevención (s/e/a-p):

Quando pienso en términos de modelos, de procesos de s/e/a o de la salud como imaginario social, lo que más me interesa es la reducción de la enfermedad y de la mortalidad por una parte, y la posibilidad de que los procesos de s/e/a operen como movilizados sociales. Y justamente veo en los procesos de autoatención no sólo uno de los medios de mejoramiento de la salud individual y grupal, sino también su potencialidad para que los actores sociales impongan sus demandas específicas; es decir un mecanismo de empoderamiento, lo cual podemos observar tanto a través de grupos organizados en torno al VIH-sida, como a través del incremento del denominado ‘paciente bien informado’ (Menéndez 2012, 342).

El criterio de Eduardo Menéndez, en el sentido de que la auto-atención no solo contribuye a mejorar la salud sino además fortalece la capacidad de los actores de exigir ciertas demandas, obliga a preguntarse sobre las relaciones de tensión y/o armonía entre los GAM, como modelo de auto-atención, y las unidades atención en VIH en los hospitales, como modelo médico hegemónico. En este punto procuro develar cómo nacieron los GAM al interior de la Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida (CEPVVS) y cuáles son los criterios, tanto de las personas con VIH como de los médicos, acerca de quién debería tener la responsabilidad en el manejo de los GAM.

Luis⁴⁷ me explicó cómo se implementó la iniciativa de los grupos de ayuda mutua (GAM) dentro de la Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida (CEPVVS). Se trataba de un componente de un proyecto que fue financiado por el Fondo Mundial para la Lucha contra el VIH/sida, la Tuberculosis y la Malaria⁴⁸, y que debía ser ejecutado por el

⁴⁷ En el capítulo tres, describí y analicé la experiencia de empoderamiento de Luis. Aquí presento sus puntos de vista sobre los GAM.

⁴⁸ Como expliqué en el capítulo dos, el Fondo Mundial para la Lucha contra el VIH/sida, la Tuberculosis y la Malaria es una organización internacional, con sede en Ginebra, que asigna recursos a los países con el fin de

Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Como esta cartera de Estado no pudo cumplir con la casi totalidad del indicado proyecto, la CEPVVS logró que uno de los componentes sin ejecutar, relacionado con los GAM, sea transferido a la CEPVVS. La historia de cómo sucedió esto fue contada por el propio Luis, en los siguientes términos:

Cuando se diseñó el proyecto, se puso un componente de apoyo y fortalecimiento de GAM a nivel nacional. Ahí yo participe en el diseño del proyecto. Otras personas y yo pusimos este componente junto con el jefe del Programa de VIH del Ministerio de Salud Pública. Todo mundo sabía que los GAM eran buenos; no creo que haya persona que diga que son malos: ni para personas con VIH, ni para alcohólicos anónimos, ni para personas con cáncer. La ayuda mutua, está comprobado, es algo bueno.

Se puso este componente en proyecto de Ronda 9 del Fondo Mundial. Esto iba a ser ejecutado por Ministerio de Salud Pública para la fase 2010- 2012, pero el Ministerio no ejecutó este componente, solo ejecutó el tres por ciento del presupuesto. Cuando empezaba la segunda etapa del proyecto en el 2013 y el Ecuador iba a perder esta segunda fase por la mala calificación del Ministerio de Salud Pública, dos compañeros de la CEPVVS lograron que el componente de los GAM sea ejecutado por la CEPVVS como sub-receptor del Fondo Mundial (Luis, entrevistado por el autor, Quito, 25 de enero de 2017).

Luis también me comentó que se diseñó una metodología y protocolo de eventos, que consta en el *Manual Procedimientos. Grupos y Espacios de Ayuda Mutua con Personas Afectadas por el VIH* (CEPVVS 2013b), y que los GAM funcionaron con el apoyo de la segunda fase del proyecto del Fondo Mundial durante los años 2013, 2014 y 2015. Sin embargo, en el 2016, año en que se extendió el proyecto, este se redujo; por lo que, ya no se apoyó a los GAM, solamente a los consejeros pares, quienes contactaban a la gente en los hospitales y les motivaban para que se integren a los GAM (Luis, entrevistado por el autor, Quito, 25 de enero de 2017). No obstante, los GAM dentro de la CEPVVS siguen funcionando sin financiamiento, como es el caso del GAM de Quito, sobre el cual se ha investigado en el presente trabajo.

La historia de cómo los GAM pasaron del Estado a la CEPVVS en el marco de la ejecución de un proyecto del Fondo Mundial para la Lucha contra el VIH/sida, la Tuberculosis y la Malaria, me hizo pensar acerca de quién debería dirigir los GAM: ¿el Estado o las organizaciones sociales? En efecto, durante la investigación de campo, pregunté a algunos

apoyar la respuesta al VIH. El Fondo entrega los recursos tanto al Estado como a organizaciones no gubernamentales de la sociedad civil.

entrevistados (personas con VIH y personal de salud) quién debería organizar dichos grupos. Luis indicó que el manejo de los GAM no debería estar a cargo del Estado, aunque las organizaciones sí deberían trabajar conjuntamente con aquel para generar espacios de ayuda mutua:

A cargo del Estado no, creo se debe trabajar conjuntamente con el Estado, pero los GAM deben estar dirigidos por las mismas personas que viven con la condición de salud. En este caso, los GAM de personas viviendo con VIH deben estar dirigidos por personas viviendo con VIH, al igual que el grupo de alcohólicos anónimos debe estar formado por personas alcohólicas que han superado su problema (Luis, entrevistado por el autor, Quito, 25 de enero de 2017).

Además, él prefiere la expresión “espacios” en vez de la de “grupos”, como paso a transcribir a continuación:

El mejor lugar donde los GAM pueden funcionar es en las unidades de atención en VIH. Aunque esto tiene sus pros y contras. Si es en otro lugar, diferente a la unidad de atención, es difícil que la gente vaya sábados o domingos, a veces esto puede limitar la participación, pero adonde siempre van ir, una o dos veces al mes, es la unidad de salud por la consulta médica.

Debería llamarse espacio de ayuda mutua, donde siempre esté un animador: cuando el usuario vaya a su consulta pase antes a este espacio para conversar. En Loja hay un espacio de ayuda mutua que está abierto mientras la unidad de atención está abierta. La gente, mientras espera su turno para la consulta, comparte con otros compañeros que están en la misma situación. El limitante es que el GAM no funciona los fines de semana sino cuando funciona la unidad de atención (Luis, entrevistado por el autor, Quito, 25 de enero de 2017).

Edison⁴⁹ tiene una opinión parecida a la de Luis, en el sentido de que los GAM pueden funcionar en las unidades de atención de los diferentes hospitales, pero bajo la dirección de personas viviendo con VIH empoderadas (Edison, entrevistado por el autor, Quito, 25 de enero de 2017).

De las opiniones de Luis y Edison, puede colegirse que ambos no tienen inconveniente en que los modelos médico hegemónico y de auto-atención propicien instancias conjuntas ni que tengan proximidad física dentro de las mismas instalaciones hospitalarias; siempre que se respete la autonomía de los GAM y que estos se encuentren bajo la dirección de personas que viven con el virus, sea que pertenezcan o no a una organización.

⁴⁹ En el capítulo tres, describí y analicé la experiencia de empoderamiento de Edison. Aquí presento sus puntos de vista sobre los GAM.

Un médico tratante, que colabora en la unidad de atención de uno de los hospitales públicos, no tiene una opinión demasiado diferente a las de Luis y Edison. Él sostiene que los GAM pueden funcionar sin inconveniente en las unidades de atención en VIH, aunque en su unidad no existe el espacio físico para esto. Cuando pregunté a dicho médico sobre la relevancia de los GAM, él supo manifestar lo siguiente:

¿Grupos de pares? Son importantes, cada hospital debería tener, es como el grupo de alcohólicos anónimos. Entonces, el grupo de pares debería incluso meterse más: el centro hospitalario debería darle más importancia. Hay problemas, como falta medicación, pues no se les puede dar la medicina para tres meses. Yo le he dicho al Edison: “ustedes presionen... no me dejen solo”⁵⁰. Muchos usuarios son de provincia, se encuentran estables y, por tanto, no hay razón para que vengan cada mes a la consulta y retirar la medicación (Doctor en medicina, entrevistado por el autor, Quito, 17 de febrero de 2017).

En este relato puede apreciarse que, si bien dicho médico tiene un criterio similar a los de Luis y Edison, él considera que el GAM de la CEPVVS en Quito debería realizar la reclamación ante determinadas decisiones administrativas de las autoridades de salud que influyen en la adherencia terapéutica, como por ejemplo, exigir que se entregue la medicación cada tres meses, en vez de cada mes, a los usuarios que son adherentes, sobre todo a los de provincia. De esta opinión, se desprende que un componente del modelo médico hegemónico, encarnado en las unidades de atención, pretende delegar al modelo de auto-atención, la impugnación de ciertas decisiones provenientes de otro componente del mismo modelo médico hegemónico, como las disposiciones de las autoridades sanitarias, ante las cuales las unidades de atención tendrían escasa incidencia.

Renato⁵¹ tiene una posición más radical. Para él, tanto los GAM como la CEPVVS deberían estar totalmente separados del Estado. Deberían estar, como él mismo dice, “descentralizados”, expresión que Renato utiliza para reivindicar la independencia de los GAM y de la CEPVVS ante el Estado.

El GAM debería estar desvinculado del Estado, porque al momento que se desvincula del Estado hay presión hacia el Estado por los derechos, mientras si está dentro del propio Estado puede haber manipulación. Y debe haber un líder capacitado que sepa negociar por los

⁵⁰ Se refiere a la incidencia que podría hacer la CEPVVS para que se cambien determinadas políticas del Ministerio de Salud Pública, como la entrega de los antirretrovirales cada mes. Dicha entrega debería ser trimestral en tratándose de los usuarios que son adherentes.

⁵¹ En el capítulo cinco, describiré y analizaré la experiencia de empoderamiento de Renato. Aquí presento sus puntos de vista sobre los GAM.

derechos y por todos. Toda la organización debería estar descentralizada (Renato, entrevistado por el autor, Quito, 12 de febrero de 2017).

Para otra médica tratante, igualmente especializada en VIH, también debería haber tal separación. Según ella, el Estado debe controlar el gasto; los médicos, la adherencia; y, la sociedad civil, el empoderamiento. En el caso de la adherencia, los médicos deben poner la pauta con apoyo del sistema de salud, pero las organizaciones sociales podrían trabajar en temas, como educación sexual, educación para la vida, preparación de alimentos, entre otros (Doctora en medicina, entrevistada por el autor, Quito, 2 de marzo de 2017).

Como se puede apreciar, ni el modelo médico hegemónico ni el modelo de auto-atención funcionan bajo criterios monolíticos. Es necesario profundizar esta heterogeneidad de opiniones en cuanto a la relación entre uno y otro modelo. A continuación, analizo dicha diversidad de percepciones al interior del modelo médico hegemónico y al interior del modelo de auto-atención.

En el primero caso (esto es, al interior del modelo médico hegemónico), los médicos de la misma unidad de atención en VIH tienen visiones diferentes: mientras un médico postula la coordinación entre ambos modelos, otra defiende su separación, reservando el espacio de la adherencia para el modelo médico hegemónico. La coordinación, propuesta por el médico, si bien tiene el propósito de que todos remen para el mismo lado (como él mismo dice), también tiene la finalidad de suplir administrativamente la falta de incidencia de su unidad ante las autoridades del Ministerio de Salud Pública.

Esta coordinación también puede servir para solucionar problemas dentro de la misma unidad, la cual refirió un caso a la CEPVVS para que las autoridades del hospital llamen la atención a una enfermera de la misma unidad que estaba cuestionando, desde el punto de vista de religioso, la orientación sexual de un usuario que requería de una intervención quirúrgica en el área de proctología (Psicólogo especializado en VIH, entrevistado por el autor, Quito, 23 de febrero de 2017).

Estas formas de coordinación son en realidad esquemas de delegación, en virtud de los cuales, se pretende encargar a personeros de la CEPVVS empoderados ciertas gestiones para conseguir correctivos *ad extra* (fuera de las unidades, ante las autoridades del Ministerio de Salud) o correctivos *ad intra* (dentro de las mismas unidades de atención).

Dentro de este último esquema de delegación (*ad intra*), también se encuentran las solicitudes realizadas a los consejeros pares, que prestan su apoyo a los usuarios de las unidades de

atención, para que calmen a los usuarios supuestamente agresivos, especialmente los nuevos, que protestan ante la falta de ciertos insumos, como los reactivos que deben ser adquiridos por las autoridades sanitarias para procesar los exámenes de linfocitos CD4 (Doctor en medicina, entrevistado por el autor, Quito, 17 de febrero de 2017). Los pretendidos esquemas de delegación no antagonizan con el empoderamiento colectivo sino que buscan la funcionalización del mismo. Se trata de la aspiración de empoderamiento controlado por parte del modelo médico hegemónico.

De algún modo, esta aspiración biomédica no está lejos de la percepción de Andrés⁵², quien ha sido usuario de dos hospitales públicos. Él me comentó lo siguiente sobre la relación entre médicos y personas con VIH:

A los médicos les parece muy bien que existan los GAM. Pero no siempre comunican la existencia de los GAM. A ellos les parece bien, para sus intereses, que todos sus pacientes (como ellos les llaman), sean uniformes, adherentes, que tomen la medicación, que sean unas ovejitas mansas, bellas, hermosas. Si un GAM logra eso, para ellos, es la felicidad total, pero si en un GAM se habla de derechos humanos y de temas médicos, ahí, no les gusta (Andrés, entrevistado por el autor, Quito, 21 de noviembre de 2016).

No obstante, hay que reconocer una diferencia de perspectiva entre lo manifestado por Andrés y lo explicitado por los médicos entrevistados. Mientras aquel percibe la relación entre los GAM y los médicos en términos de oposición, estos buscan aprovechar el potencial de los GAM y sus organizaciones en términos funcionales a las finalidades biomédicas, como son: la toma puntual de la medicación, cargas virales indetectables, defensas inmunológicas CD4 elevadas, etc.

En el segundo caso (esto es, al interior del modelo de auto-atención), sucede algo parecido: mientras Luis y Edison no tienen inconveniente en que ambos modelos de atención se coordinen siempre que se mantenga la autonomía de los GAM; Renato se muestra defensor de una separación absoluta entre ambos modelos, para evitar la cooptación del modelo de auto-atención por parte del modelo médico hegemónico.

En este mismo contexto, Luis (a diferencia de Edison) piensa que el GAM, que funciona dentro de las unidades de atención, como, de hecho, sucede en la ciudad de Loja, es un espacio más que un grupo, en el sentido de que las personas, que esperan su turno antes de

⁵² En el capítulo cinco, describiré y analizaré la experiencia de empoderamiento de Andrés. Aquí presento sus puntos de vista sobre los GAM.

acudir a su cita médica, tienen un lugar geográficamente delimitado, como una oficina, (dentro de las mismas unidades de atención), en el cual pueden ser escuchados por otra persona que vive con VIH, conocido como animador GAM. Este modelo de GAM como “espacio”, es diferente al modelo de GAM como “grupo”, que yo tuve la oportunidad de conocer a través de la observación participante realizada, y que será explicado en los siguientes puntos.

3. El funcionamiento del GAM de Quito: rutinas, reglas y anécdotas de la auto-atención

Si algo caracteriza a las dinámicas del GAM de la CEPVVS en Quito es la informalidad; lo que no puede interpretarse como sinónimo de desorden o descuido, sino como una señal de confianza en dos sentidos. Primero, en tanto que el o la participante tiene la seguridad de que su diagnóstico y vivencias compartidas no serán reveladas a terceras personas. Y segundo, en tanto que tal participante tiene la certeza de que los demás integrantes del grupo, en su gran mayoría con la misma condición de salud, no emitirán criterios de juzgamiento o culpabilidad.

Se tratan de rasgos inherentes al funcionamiento de la auto-atención que no definen necesariamente la esencia del modelo médico hegemónico. De ahí que, a continuación, pasaré revista a estos elementos, que fueron detectados en la observación participante en el GAM de la CEPVVS de Quito, al tiempo que auscultaré las percepciones de ciertos entrevistados acerca del GAM.

A continuación me referiré, a la forma de convocatoria, las temáticas tratadas, el modo de inicio y desarrollo de las reuniones, y las vicisitudes, como los desvíos de los temas planteados, la horizontalidad o verticalidad en la facilitación de las reuniones y el humor; sin dejar de mencionar al número de participantes y a la frecuencia con la que asisten a las reuniones.

El día y hora de cada reunión del GAM es fijada en la sesión anterior por el mismo grupo; pero también es frecuente que los consejeros pares, que prestan su orientación en las diferentes unidades de atención en VIH, convoquen personalmente o por teléfono a las personas, sobre todo a quienes han recibido su diagnóstico recientemente. Generalmente, las sesiones se llevan a cabo cada tercer domingo de cada mes en la oficina de la CEPVVS en Quito; y, al final, se acuerda el día, la hora y el tema a tratar de la siguiente reunión. Yo pude

presenciar cuatro sesiones del GAM en Quito en cuatro domingos diferentes. Cada reunión empezó entre las 9h00 y 9h30, y terminó entre las 13h00 y 13h30.

El 21 de agosto de 2016 se abordó la adherencia al tratamiento antirretroviral, en donde yo presenté mi propuesta de investigación con el auspicio del secretario general de la CEPVVS y el correspondiente consentimiento de los integrantes. El 18 de septiembre de 2016 se trató el tema de los derechos humanos de las personas que viven con VIH. El 20 de noviembre de 2016 se conversó sobre no estigma y medios de comunicación. El 11 de diciembre de 2016 se realizó una evaluación sobre el impacto del GAM.

En cada sesión en la que yo realicé la observación participante, las personas iban llegando paulatinamente hasta que el facilitador del GAM (que no siempre era el mismo, ya que puede ser cualquier persona, generalmente con VIH, con experiencia en manejo de grupos, como un consejero par o un funcionario o funcionaria de un equipo de la CEPVVS) decidía iniciar la sesión en consideración del tiempo transcurrido, el respeto a quienes llegaron puntuales y la constatación de un número de personas con el que se consideraba que se podía empezar la reunión.

Durante este tiempo de espera, de unos veinte o veinticinco minutos, las personas conversaban relajadamente sobre cualquier tema. Por ejemplo, en una de las reuniones (la del 18 de septiembre de 2016), un señor compartió que cuando está estresado, él se hace picar de las abejas. Ante lo cual, uno de los consejeros pares, dirigiéndose al referido señor pero también a todos los presentes, sentenció: “Píquense de las abejas pero no dejen de tomar la medicación”⁵³. Acto seguido, otro consejero par se quejó del retraso de las personas que todavía no llegaban. Pero en cuanto estas llegaron, dicha reunión se inició.

Las reuniones comienzan con la bienvenida del facilitador, quien solicita a los participantes que se presenten. Una vez que todos se han presentado, el facilitador u otro consejero par o funcionario de la CEPVVS hace un llamado a que se respete la confidencialidad de los integrantes del GAM, solicitando que no se divulgue la condición de salud. Este llamado lo dirige tanto a los integrantes, que viven con VIH, como a sus acompañantes. En una de las reuniones, un consejero par se refirió a la confidencialidad como una regla de oro del GAM:

Está bien que vengan los compañeros y los familiares, es un espacio abierto pero también debe haber reglas, porque se puede romper la confidencialidad de algún compañero, amigo, familiar. Lo podemos ver en la calle y podemos, por falta de empoderamiento e información,

⁵³ Observación participante, Quito, 18 de septiembre de 2016.

romper su confidencialidad. La confidencialidad es una regla que no se debe faltar. Sin embargo, si uno de ustedes va diciendo que tengo VIH, a mí no me interesa, porque el empoderamiento en mí está sobrepasado (Observación participante, Quito, 20 de noviembre de 2016).

Aclaradas las cuestiones sobre la confidencialidad, el facilitador pide opiniones de los participantes sobre el tema a tratar, el mismo que se acordó en la reunión anterior. Por ejemplo, en la reunión del 20 de noviembre de 2016, el facilitador, luego de advertir que el GAM no solo sirve para informarse sino también para descargarse emocionalmente, provocó el tema de la reunión (no estigma y medios de comunicación) a través de dos preguntas que fueron motivo de debate: “por qué relacionar medios de comunicación con VIH”?; y, “¿cómo nos sentimos nosotros cuando se usa un lenguaje ofensivo y discriminatorio?”.

Si bien las preguntas se van discutiendo, no pocas veces, los integrantes buscan expresar sus situaciones personales que están atravesando, precisamente porque sienten la necesidad de compartir su experiencia con el fin de desahogarse. El facilitador no impide que los participantes se desvíen del tema principal de la conversación. Al contrario, escucha con mucha atención, procurando evidenciar un espíritu de apertura. El facilitador, tras oír la preocupación específica de la persona, trata de animar a la persona pero conectando la situación concreta e inesperada con el tema de la reunión; y, trata también de detenerse en dicha situación procurando encontrar una solución particular al problema plantado, para, luego, retomar el asunto de la reunión.

Así, por ejemplo, en la misma reunión, en la cual se habló acerca del no estigma y medios de comunicación, una joven dijo que tenía una infección de transmisión sexual (no especificó si ella vivía con VIH). Mientras lloraba, expresó que había sido rechazada por un chico, exclamando que hay personas que no saben lo que dicen cuando afirman “te vas a morir, te vas a morir”. Ante lo cual, el facilitador dijo que es muy difícil sufrir exclusión pero esta se produce por la falta de información, por lo que es importante sacar todo lo que tenemos dentro y, de ser posible, pedir ayuda profesional. Inmediatamente, otra señora intervino y le dijo a la chica, entre otras cosas, lo siguiente, buscando animarla y arrancando aplausos del resto de los integrantes del GAM:

No haga caso de lo que digan los demás, usted tiene que alimentarse bien. El compañero – *refiriéndose a uno de los consejeros pares*– me conoce: era así como lápiz. Yo decía ya no tengo razón para vivir y tengo vergüenza. No hubo familia que me venga a ver, cuando una compañera me dijo: “¿qué fue maricona, por qué lloras?, por maricona estas llorando, por

maricona estas aquí, quiero que esta que sea la última vez que te veo en un hospital. Y ahora, vea, vea como estoy, en serio (Observación participante, Quito, 20 de noviembre de 2016).

Entonces, la joven pudo sonreír y seguir participando en la reunión, sobre todo, escuchando lo que los demás tenían que decir. Se podría decir que el episodio narrado constituye una situación de desvío respecto de la cual, ni el facilitador ni el resto de los integrantes tienen la intención de evadir. Al contrario, dan muestras de querer apoyar con palabras de aliento.

En la misma reunión, se presentó otro episodio, acaso más dramático, en el que la discusión tomó nuevamente un sentido diferente al del tema planteado. Una señora que no vive con VIH, explicó la situación de su hijo que sí tiene VIH pero no toma la medicación antirretroviral y consume drogas; además, él se había negado a asistir a la reunión. Ante lo cual, uno de los consejeros pares se ofreció ayudarlo, entregándole su número de teléfono celular, con el fin de que dicho consejero par acuda a la casa del muchacho para hablar con él. El facilitador agradeció al consejero par por la ayuda ofrecida y le dijo a la señora que no puede cargar sola con ese peso, el cual también es responsabilidad de su hijo. Y de manera inmediata, buscó retomar el tema, atando una situación de discriminación que fue contada por la misma señora (una enfermera de un centro de salud había realizado comentarios prejuiciosos en contra de su nieta), con el tema del conversatorio: “por lanzar una palabra al aire, las consecuencias que generó: las palabras que decimos pueden hacer daño, pueden matar. Las personas que viven con VIH no mueren por el sida sino por el estigma y la discriminación” (Observación participante, Quito, 20 de noviembre de 2016). Luego de estas palabras, la señora dijo: “me siento apenada pero feliz”, y el resto de integrantes continuaron opinando. El desvío duró aproximadamente unos cuarenta minutos.

En la misma reunión, un participante contó, que cuando recibió el diagnóstico, preguntó por una organización donde pudiera conocer a otras personas con la misma condición de salud. Mencionó que le dieron los nombres de la Cruz Roja y la CEPVVS, y que luego se encontró con un amigo, quien le había dicho: “¿de qué te preocupas?, yo también estoy en lo mismo”; comentario que provocó risas entre todos quienes estábamos en la reunión. El GAM no es únicamente un espacio para aliviar el sufrimiento, también es un espacio de humor que contribuye a generar cortocircuitos cuando la tristeza de unos pocos amenaza con apoderarse de todos los integrantes del grupo.

En este sentido, en las entrevistas realizadas, pregunté sobre las percepciones que tienen los participantes sobre las reuniones del GAM de la CEPVVS en Quito. Por ejemplo, cuando

pregunté a Renato sobre las diferencias entre las reuniones del GAM, a las que él identificó como “aquí” y la consulta en el servicio de psicología de un hospital público, a las que identificó como “allá”, me explicó lo siguiente:

Allá el seguimiento es más profesional (no es que el GAM no sea profesional): esquemas, parámetros. Aquí es más libre, se hacen bromas, uno se ríe, entre los que nos conocemos nos hacemos *bullying* el uno al otro. Allá hay una ficha donde te van comparando. Aquí hay consejeros que son súper espectaculares: te hablan las cosas al pan, pan y al vino, vino. A veces de una manera demasiada morocha, pero necesitas eso. El psicólogo tiene un vocabulario más técnico, un poco apartado para muchos, y mantiene un distanciamiento. Aquí es bastante cercano. Luego de la reunión puedes acercarte. Allá no tienes apertura, se espera la cita y ahí se habla (Renato, entrevistado por el autor, Quito, 12 de febrero de 2017).

Una respuesta análoga tuvo Marco Antonio⁵⁴, cuando le pregunté sobre las diferencias entre los consejos que recibe en reuniones del GAM y los que recibe de su médico:

Con el doctor soy calladito y dejo que él hable. En el grupo todos opinamos, y el que no opina es porque no sabe nada. Es casi lo mismo, pero el GAM aporta un poquito más, con las charlas y todo: sobre alimentación, y qué debemos hacer y qué no debemos hacer (no debemos tomar ni fumar y debemos alimentarnos bien). No hablamos mucho de eso con el doctor, porque soy un poquito tímido con él (Marco Antonio y su madre Esperanza, entrevistados por el autor, Quito, 5 de marzo de 2017).

Como puede apreciarse, las reuniones del GAM de Quito generan un ambiente de informalidad pero también de confianza, en el cual las personas sienten que su confidencialidad está resguardada y que además no serán juzgadas en razón de que existen otras personas con la misma condición de salud. Adicionalmente, tal confianza facilita que las personas puedan plantear abiertamente sus inquietudes no solo de tipo médico, sino además de tipo personal.

Este tipo de ambiente, según los testimonios de Renato y Marco Antonio, no es posible encontrar en la consulta psicológica ni en la consulta médica de las unidades de atención, en donde el trato es más técnico, incluso distante. Aunque Laura⁵⁵ tiene otra opinión. Ella no ve diferencia entre el servicio psicológico de la unidad de atención de la cual es usuaria y el

⁵⁴ En el capítulo cinco, describiré y analizaré la experiencia de Marco Antonio. Aquí presento sus puntos de vista sobre los GAM

⁵⁵ En el capítulo cinco, describiré y analizaré la experiencia de Laura. Aquí presento sus puntos de vista sobre los GAM.

GAM, porque en ambos espacios se siente igualmente escuchada (Laura, entrevistada por el autor, Quito, 15 de febrero de 2017).

No obstante el tono de confianza e informalidad que se vive en las reuniones, es preciso señalar que es un espacio heterogéneo, en donde unos saben más que otros sobre cuestiones de VIH, y en donde hay personas que hablan más, otras hablan menos y otras que se limitan a escuchar. En este sentido, tengo la impresión de que el facilitador de las reuniones, y en mayor medida los consejeros pares (que frecuentemente asisten a las reuniones para encontrarse con las personas a las que ellos invitaron), tienden a hablar más que el resto de los asistentes.

En efecto, si los consejeros pares detectan un problema de adherencia suelen detenerse en dicho problema para explicar las posibles soluciones, a veces, retroalimentando a la persona que presenta un craso desconocimiento sobre un tema que debería estar totalmente asumido. Esto sucedió en la reunión del 11 de diciembre de 2016, cuando un participante, a pesar de que lleva un tiempo considerable tomando medicación, así como acudiendo a los controles médicos y participando en las reuniones del GAM, no está familiarizado con el nombre de los antirretrovirales que ingiere. En situaciones, como la explicada, si bien se genera un ambiente en el que se comparten recíprocamente los conocimientos, también se produce un entorno en el que los consejeros pares asumen un rol de maestros que imparten sus enseñanzas, fruto de su experiencia, a aquellas personas que no están totalmente empoderadas.

Entonces, en las reuniones del GAM de la CEPVVS en Quito si bien hay un ambiente de confianza, informalidad y hasta de igualdad, también hay eventos específicos, como el ejemplificado, que evidencian niveles diferenciados de empoderamiento; que demuestran que las relaciones dentro GAM no siempre son horizontales sino que también pueden ser verticales. Dicho de otro modo, todos tienen el mismo problema pero no todos lo viven del mismo modo (Canals 2003, 76).

Adicionalmente, aunque en el GAM de Quito, de hecho, existe una reciprocidad horizontalidad puesto que se trata de un grupo conformado por pares con el ánimo de proveerse ayuda mutua (Menéndez 1984, 92), también se pueden encontrar situaciones de reciprocidad vertical, como la anotada. Verticalidad que además tiene su origen en quién tiene la iniciativa en dirigir el GAM de Quito y los demás GAM en otras ciudades, que es la CEPVVS. Esta organización es la que financia los recursos humanos y físicos que hacen

posible la realización de estas reuniones; lo que puede generar relaciones de jerarquía o dependencia (Canals 2003, 78).

Junto con estos aspectos relacionados con las dinámicas de funcionamiento de los GAM, me parece que es importante referirse al número de personas, entre hombres y mujeres, que viven o no con VIH, que frecuentan el GAM de Quito. Considerando únicamente la época en la yo realice la observación participante, pude constatar y extraer algunos siguientes datos:

Según los registros la CEPVVS, sesenta y cinco personas, en total, participaron en cinco reuniones entre agosto y diciembre de 2016⁵⁶, sin contar la asistencia de funcionarios de la CEPVVS y la mía propia como investigador. Al respecto, hay que aclarar que dichas sesenta y cinco personas no necesariamente son diferentes, pues unas personas asistieron únicamente a una sola reunión y otras personas asistieron a más de una. De ahí que, en realidad, debería referirme a 65 personas/sesión. Del universo de las 65 personas/sesión, únicamente doce personas asistieron a dos o más reuniones dentro del período en referencia: nueve personas asistieron en dos ocasiones, dos personas asistieron en tres ocasiones y una persona asistió cuatro veces. Dicho de otro modo, descontando estas repeticiones en las asistencias, el total real o neto de personas que asistió durante este período (de cinco meses) fue de cuarenta y nueve participantes en el referido período, lo que resulta en un promedio aproximado de diez personas por cada mes.

Esto significa que la presencia en las reuniones del GAM es totalmente aleatoria, en virtud de que no establece ningún régimen de obligatoriedad que comprometa a los participantes a presentarse en un mínimo de reuniones. Además, del universo de las cuarenta y nueve personas que participaron durante este tiempo, once son mujeres, entre las cuales, pude identificar que, al menos, dos de ellas no tienen VIH: una chica que acompañó a su hermano que sí vive con VIH y la madre que asistió por su hijo que vive con el virus. El resto, es decir, treinta y ocho asistentes, son hombres.

Una médica tratante considera que los GAM tienen poco impacto frente a los mil quinientos pacientes que son atendidos por su unidad de atención en VIH (Doctora en medicina, entrevistada por el autor, Quito, 2 de marzo de 2017). Pero la realidad es que el GAM de la CEPVVS en Quito es totalmente abierto a cualquier persona con VIH o que, de cualquier modo, esté afectada por el VIH (como son los familiares de personas con VIH), y no pretende

⁵⁶ Dentro de estas cinco reuniones, estoy incluyendo a la sesión de 16 de octubre de 2016, en la que no pude realizar la respectiva observación participante.

establecer un seguimiento a las personas que asisten y, peor todavía, a las que ya no asisten. Se trata de un servicio que se encuentra disponible para quien lo necesite en el momento en que lo estime conveniente. En este sentido, como manifestó uno de los integrantes, en una reunión del GAM de la CEPVVS en Quito, no importa cuántos grupos existan fuera de los de la CEPVVS, lo importante es que sirvan a todos los infectados y afectados; por lo cual, Fausto expresó que la CEPVVS no alcanza para todas las personas que viven con VIH en el país, aproximadamente cuarenta y cinco mil personas diagnosticadas (Observación participante, Quito, 21 de agosto de 2016).

Al respecto, se debe tener claro que la CEPVVS es una organización no gubernamental que no cuenta con los recursos necesarios como para contratar facilitadores o animadores de estos grupos en distintos sectores de la ciudad de Quito, a efectos de lograr un alcance poblacional más extenso; y, por otro lado, la gran mayoría de unidades de atención no han podido abrir una oficina donde funcione un grupo o espacio de ayuda mutua, en los términos pensados por Luis, Edison y el doctor en medicina entrevistado.

4. Discursos y lenguaje del empoderamiento colectivo: entre comparaciones semióticas y actitudes simbólicas

En el capítulo tres, identifique algunas actitudes, como formas de concebir a la propia condición de salud, bien en función de los pruebas de seguimiento (carga viral y CD4), bien en función de la comparación entre la condición de vivir con VIH y otras patologías. En este sentido, me interesa describir estas actitudes, ya no en el plano individual, sino en el plano colectivo, con el fin de comprender las claves semióticas de empoderamiento del GAM en tanto modelo de auto-atención.

En una de las reuniones del GAM de la CEPVVS, un asistente comentaba que se puede vivir tranquilamente con el VIH; otro afirmaba que vivir con VIH es una condición de vida; y, otro sostenía que es necesario empoderarse uno mismo y ser consciente de lo que uno está viviendo, para la cual hay que buscar ayuda y auto-educarse (Observación participante, Quito, 21 de agosto de 2016).

Si bien está claro que, gracias a los avances de la biomedicina, una persona con VIH puede tener una vida plena y productiva, siempre que siga los controles médicos periódicos e ingiera puntualmente la medicación antirretroviral; hay voces disonantes dentro del mismo GAM que discrepan con el criterio de que vivir con VIH es una condición de salud más que una enfermedad. Por ejemplo, Renato, en la entrevista, compartió conmigo lo siguiente:

Dicen que no es una enfermedad. Pero yo les digo que la enfermedad es una condición de vida. Pero si me dicen que estoy enfermo, yo sí digo que estoy enfermo, no me hago problema. Yo digo que no hay que utilizar un lenguaje positivo, sino que hay que utilizar un lenguaje correcto. Hay gente que se siente mal si se les dice: “tú estás enfermo”; yo no. (Renato, entrevistado por el autor, Quito, 12 de febrero de 2017).

Con dichas voces disonantes coincide el médico tratante especializado en VIH, quien dice que vivir con VIH es una “enfermedad crónica, como la presión alta, la diabetes o la artritis, pero es una enfermedad infecciosa crónica”, y explica lo siguiente:

El paciente puede vivir con su enfermedad aparentemente sano y, a veces, esto les confunde a los usuarios: piensan que porque no les duele nada y se sienten bien, pueden abandonar el tratamiento. Lo primero que les decimos que es una enfermedad no curable pero sí controlable, y pueden vivir igual que la población general, una sobrevida igual. A veces ellos se descuidan en la nutrición: luego de haber estado flacos vienen gordos y se hacen diabéticos, hipertensos o tienen trastornos de los lípidos. Los antirretrovirales pueden aumentar el riesgo cardiovascular. Es una enfermedad crónica que debe ser controlada por el médico para detectar cualquier cosa que se salga de contexto y disminuir el riesgo cardiovascular (Doctor en medicina, entrevistado por el autor, Quito, 17 de febrero de 2017).

En este contexto, se puede entender que, cuando ciertos integrantes de un GAM o los líderes de la CEPVVS dicen que vivir con VIH es una condición de salud, lo hacen en el sentido de que vivir con VIH no limita la capacidad de realizar cualquier actividad de la vida cotidiana, pero que, no obstante, requiere de cuidados. Por esto, en las reuniones del GAM se insiste en que no se deje de tomar la medicación y que se conozca bien el nombre de los antirretrovirales, entre otros aspectos.

Si, por una parte, el criterio manifestado en la reunión del 21 de agosto de 2016, en el sentido de que el VIH es una condición de vida o de salud, tenía el propósito de evidenciar el hecho de que se puede vivir con el VIH; por otra parte, el facilitador y los consejeros pares, en la reunión del 20 de noviembre de 2016, se referían al lenguaje correcto sobre cuestiones de VIH y sida. Así, un consejero par manifestó que si un familiar o una persona con VIH dice “enfermo de sida”, estaría utilizando un “pésimo lenguaje”. En el mismo sentido, otro consejero par se refirió al uso del lenguaje por parte de los medios de comunicación:

En los medios sensacionalistas, medios amarillistas, se dice: esta persona tiene sida, y sacan una persona muriéndose, una persona esquelética que no puede ponerse en pie. Nos metieron eso en la cabeza y sacar eso de la cabeza, a través de una buena información, es difícil; no es

imposible, pero es difícil. Nuestros amigos y familiares tampoco tienen un lenguaje positivo (Observación participante, Quito, 20 de noviembre de 2016).

Un participante corroboró este último criterio, contando sobre un video del gobierno para prevenir el VIH, el mismo que fue criticado en las redes sociales e, inmediatamente, cancelado. Dicho participante, se refirió así a este episodio que fue de conocimiento público:

Hace un mes leí en un artículo que habían pasado un comercial de Educa TV informando a la gente sobre el VIH, pero la información estaba distorsionada. En esa propaganda, salió la canción de Romeo Santos que no decía VIH sino sida y decía que el sida te puede matar. En 48 horas o menos quitaron el video, pero en 48 horas mucha gente lo vio. Me parece muy mal, porque desinforman a la gente con cosas que no son reales. Debemos conversar sobre esto y llegar a un acuerdo de que VIH y sida no son la misma cosa⁵⁷.

En esa misma reunión, la señora (que se dirigió a la chica que había sido rechazada por tener una infección de transmisión sexual, diciéndole que no haga caso de lo que digan los demás), manifestó que ella era tan delgada como un lápiz, pero enfatizando lo siguiente: “ahora, vea, vea como estoy, en serio”, comentario que arrancó los aplausos del resto del grupo. En este sentido, el discurso de que vivir con VIH es una condición de salud con la cual es posible vivir plenamente, está acompañado de la presentación del propio cuerpo como evidencia de tal discurso, demostrando que vivir con VIH no es lo mismo que tener sida, como equivocadamente se daba a entender en el video de Educa TV, comentado por uno de los participantes del GAM.

Después de la intervención de esta señora, en la misma reunión del 20 de noviembre de 2016, uno de los consejeros pares también hizo una conexión entre el hecho de vivir con VIH y la presentación del cuerpo, pero adicionando un ingrediente: el cuidado médico. Dicha conexión la hizo en el supuesto escenario de que se descubra la cura para la infección:

Si viene la cura, no vamos a estar cuidados por los médicos cada seis meses. No nos van a hacer biometría. Nos no van a hacer otros exámenes, perderíamos esas oportunidades. Ya sabemos que estamos cuidados; el médico nos dice: “mira que está alto el azúcar, mira que hay que hacer esto”. La persona común y corriente, no (Observación participante, Quito, 20 de noviembre de 2016).

⁵⁷ El comentario se refiere al video que utiliza el ritmo musical de “Propuesta Indecente” del cantante Romeo Santos. El video fue emitido por el programa Educa TV del Ministerio de Educación a inicios del año 2016, con el fin de promover la prevención del VIH. Fue inmediatamente retirado luego de que activistas de la comunidad GLBTI señalaran que el video contenía mensajes de estigma y un abordaje inadecuado para tratar el tema del VIH.

Y más adelante sentenció: “yo tengo diez años con VIH y tengo cincuenta y seis años. Yo les pregunto: ¿creen que tengo cincuenta y seis años?”. Algunos murmuraron: “¡sesenta!”, y todos se rieron. Más allá de lo anecdótico, estos comentarios demuestran el esfuerzo de quienes dirigen el GAM (incluso de quienes no lo dirigen) para incentivar una actitud de empoderamiento respecto de los aspectos médicos de la condición de salud y, principalmente, de sus implicaciones socioculturales.

En otras palabras, los personeros de la CEPVVS, y también los participantes en el GAM, buscan que las personas tengan la actitud necesaria no solo para vivir biológicamente con el VIH sino para reducir niveles de auto-estigma y enfrentar eventuales situaciones de estigma social o discriminación. Lo que me recuerda que el empoderamiento es doble: ante la misma persona o su propia experiencia (*illness*); y, ante el diagnóstico como *sickness*, que tiene que ver con las percepciones sociales de la condición de salud (Amezcuza 2000, 65).

En la misma reunión, otro participante reclamó que la CEPVVS debería ejercer la réplica correspondiente cuando un medio emite un contenido con información equivocada acerca de las personas con VIH, aduciendo además que es “más delicado tener leucemia o diabetes que vivir con VIH”. Se trata de una comparación semiótica para relativizar la complejidad biológica de vivir con VIH y, de este modo, insuflar un espíritu de autoestima en aras de afrontar situaciones de estigma y discriminación.

Finalmente, en la reunión de evaluación del impacto del GAM, un integrante indicó que participar en las reuniones del GAM “es dar a mostrar a los demás y a la sociedad quiénes somos, que no tenemos diferencias con los demás, que no tenemos que escondernos, que las debilidades y miedos están en nuestra mente” (Observación participante, Quito, 11 de diciembre de 2016).

Los argumentos, descritos hasta ahora, pueden ser resumidos en los siguientes discursos de empoderamiento colectivo: vivir con VIH es una condición de salud y no una enfermedad (aunque hay voces discrepantes); tener VIH no es lo mismo que encontrarse en fase sida; saber que los medios de comunicación desinforman sobre lo significa vivir con VIH (tomando en cuenta los avances biomédicos); la presentación del cuerpo como evidencia de que es posible vivir con VIH de manera plena; la comparación de la condición de salud con otras patologías más delicadas; y, la convicción de que las personas que viven con VIH no son diferentes a las personas que no viven con VIH.

Dichos discursos de empoderamiento colectivo tienen el potencial de convertirse en prácticas de adherencia simbólica en dos sentidos. Primero, en términos de apropiación de los temas biomédicos para quebrar los imaginarios sociales (prejuicios y equivocados) asociados a la experiencia misma de vivir con VIH; se trata de la actitud de des-identificación analizada en el capítulo tres. Segundo, en términos de reconocimiento de que una persona que vive con VIH puede integrarse a la sociedad en ejercicio de sus derechos humanos, por ejemplo, el derecho a la igualdad y a la no discriminación, el derecho al trabajo, el derecho a la salud, entre otros.

5. El empoderamiento colectivo como auto-atención: el camino para lograr la adherencia simbólica relacionada con la experiencia “*illness*”

En este punto, describiré las diferentes prácticas de empoderamiento que evidencian la generación de procesos grupales de simbolización sobre la condición de salud que, a su vez, influyen en los procesos de simbolización individual que, además, pueden traducirse en tácticas de autocuidado (como los descritos en el capítulo tres). Dicho de otro modo, describiré cómo el GAM, en tanto instancia de auto-atención, puede generar tales saberes y prácticas de autocuidado.

En la reunión del 21 de agosto de 2016, en la que se habló de adherencia, se comentó que algunas personas con VIH que no conocen los nombres genéricos de los componentes de los medicamentos antirretrovirales; y, que únicamente están familiarizados con el cartón del producto y el nombre de la casa farmacéutica.

Al respecto, Fausto indicó que las reuniones del GAM buscan generar conocimiento para que todos aprendan sobre los componentes de sus medicamentos, los mismos que pueden tomarse en una sola pastilla (en ciertos casos) o en tabletas separadas. En este contexto, un joven extranjero aconsejaba que la actitud o la psiquis es importante, porque las células reaccionan bien ante actitudes positivas.

Fausto complementó sus asertos, explicando que hay estudios que demuestran la improbabilidad de que una persona con carga viral indetectable pueda transmitir el virus a otras personas. Dichos estudios han concluido que, cuando la carga viral es indetectable, hay el noventa y ocho por ciento de probabilidad de no transmisión, o, dicho de otro modo, solo existe el dos por ciento de probabilidad de transmisión.

Ante esta afirmación, un muchacho gay indicó que mientras mantenía relaciones sexuales con su pareja, que es seronegativa, se rompió el condón, y, que, posteriormente, dicha pareja

tenía miedo de realizarse la prueba de VIH. Aunque su pareja sí llegó a hacerse la prueba luego de seis meses, que es lo recomendable después de una relación de riesgo, él recién se enteraba sobre la improbabilidad de transmitir cuando una persona con VIH tiene la carga viral indetectable.

Más adelante, Fausto indicó que el nivel de efectividad de los fármacos puede bajar si es que su ingesta se suspende, por ejemplo, en fines de semana o feriados. De este modo, el virus puede pasar a las células CD4 y generar resistencia. En este sentido, para que el medicamento surta efecto, se necesita un noventa y ocho por ciento de adherencia, que se logra con las treinta tabletas tomadas durante cada mes (no se sabe adónde se pierde el dos por ciento). Por lo tanto, si se deja de tomar una pastilla, la adherencia puede bajar a noventa o noventa y dos por ciento pudiendo el cuerpo generar resistencia.

Ante estas enseñanzas, el joven extranjero (que había participado anteriormente) dijo que también es importante la hora de la ingesta; y, que, por la rapidez de la consulta médica, se le había olvidado consultar. Entonces, Fausto indicó que se pueden tomar bien tres horas antes o bien tres horas después de la hora acostumbrada: “Sería un descaro no tomar teniendo 6 horas de margen”. Además, indicó que en veintiún días una persona hace hábito. Luego preguntó: “¿es bueno tomar la medicación con el estómago lleno o vacío?” Y el mismo respondió que en ciertos medicamentos no interesa si el estómago está lleno o no; que ciertos medicamentos solo pueden ser ingeridos si el estómago está vacío (con el fin de que el intestino esté preparado para absorber los antirretrovirales, luego de haber procesado todos los alimentos); y, que otros medicamentos, más fuertes, solo pueden ser tomados si el estómago está lleno.

En la reunión del 18 de septiembre de 2016, en la que se habló de derechos humanos de las personas que viven con VIH, el facilitador sostuvo que, cuando se protegen los derechos humanos, existe una mejor respuesta a la epidemia, en términos de acceso a salud y a trabajo, ya que en este escenario es más fácil ser adherente. Según el facilitador, si bien el Estado tiene responsabilidad de educar en estos temas, las personas pueden comunicar ideas y transmitir estos aprendizajes, insistiendo en que, si no se respetan los derechos humanos de las personas con VIH, no se puede tener una buena calidad de vida, ni acceso a salud y trabajo, entre otros derechos. En este contexto, un participante recordó, desviándose del tema principal, la improbabilidad de transmitir el VIH cuando la carga viral es indetectable y que, aun así, se debe usar protección. Esto lo dijo para argumentar que quienes transmiten el virus

no son las personas que conocen su diagnóstico, sino aquellas que no lo conocen a pesar de estar infectadas.

En la reunión del 11 de diciembre de 2016, cuyo tema era la evaluación del impacto del GAM, se empezó analizando sobre la importancia de conocer el medicamento, al igual que en la reunión del 21 de agosto. Un participante refirió que él toma una pastilla de color “azulito”. Ante lo cual, un consejero par manifestó enfáticamente: “ahí está el problema, hemos insistido: si salimos de la ciudad, nos quedamos sin medicamento y tenemos que ir a un hospital, no pueden ayudarnos si decimos el color de los antirretrovirales y no los nombres de los medicamentos” (Observación participante, Quito, 11 de diciembre de 2016). Entonces otro consejero par, complementó, indicando que ese tipo de casos ya han sucedido y, que en dicha ocasión, la persona que había perdido la medicación, solo mandó la foto del frasco. Por ello recalcó que, como no todos toman la misma medicación, es importante conocer el nombre del medicamento, con el fin de poder ayudar a encontrar el antirretroviral en caso de pérdida, ya que es posible que compañeros de las distintas provincias tengan reservas del medicamento requerido.

También se habló sobre la visibilidad desde el punto de vista de la ingesta del medicamento. Un participante, que es comerciante y que, por su ocupación, debe viajar frecuentemente, indicó que, en los hoteles, suele dejar el medicamento en un frasco bien lavado y sin identificación. Así pues, según indicaba, él suele decir que una pastilla es para el colesterol y la otra para presión. También indicó que él acostumbra a dejar la medicación sin identificar en frente de sus hijos, y simplemente les dice que son sus medicamentos. En ese momento, dicho comerciante tomó prestada una botella de agua de otro participante para ingerir el antirretroviral, y luego dijo: “ya me tomé la vitamina”. Acto seguido, le dijo a quien le había prestado el agua: “no te voy a pasar nada” (Observación participante, Quito, 11 de diciembre de 2016), entre las risas de todos los integrantes del GAM. Esta broma tenía por objeto demostrar que el VIH no se transmite por compartir los mismos utensilios, como vasos, envases, botellas, etc.

6. La visibilidad, revelación del diagnóstico y liberación de culpa: el camino para lograr la adherencia simbólica relacionada con la experiencia “*sickness*”

Si en el punto anterior, identifiqué ciertas prácticas de empoderamiento que tienen mayor relación con el autocuidado, o si se prefiere, con la experiencia de *illness* (como la importancia de mantener una carga viral indetectable y un buen nivel de células CD4, el uso

del condón como un mecanismo de autoprotección, las estrategias de visibilidad o no visibilidad a la hora de tomar la medicación); en este acápite quisiera explorar otras prácticas igualmente importantes, pero que tienen mayor relación con el afrontamiento social de la condición de salud, en tanto *sickness*.

En la reunión del 21 de agosto de 2016, en la cual se habló sobre adherencia al tratamiento antirretroviral, el joven extranjero mencionó que nunca antes había considerado al uso del condón como un mecanismo de autoprotección sino como un medio de protección a parejas sexuales sero-discordantes (es decir, un miembro de la pareja que no tiene VIH). También compartió con todos que aquella ocasión era la primera vez que participaba en un GAM, ya que no había conversado sobre su diagnóstico con otras personas aparte de su médico. Finalmente, expresó que se sentía preparado para revelar su diagnóstico a su familia.

En la reunión del 18 de septiembre de 2016, en relación con el tema del uso del condón como autoprotección más que como protección a parejas sexuales sero-discordantes, uno de los consejeros pares expresó que la pareja sero-discordante tiene el deber de cuidar su propia sexualidad para prevenir la infección por VIH, así como otras infecciones de transmisión sexual. También manifestó que las personas que viven con VIH deben quitarse la culpabilidad por haber contraído el VIH y darse cuenta que el uso del condón siempre es necesario, no solo para proteger sino principalmente para protegerse de infecciones de transmisión sexual y de nuevas infecciones por VIH.

En la reunión del 11 de diciembre de 2016, en la que se evaluó el impacto del GAM en la vida de sus integrantes, Edison dio su propia definición de empoderamiento, que es la única que pude escuchar durante la investigación de campo: “es la capacidad de una persona de poder tomar sus decisiones; es adquirir las herramientas, mediante información y conocimientos, para tomar decisiones y poder enfrentarnos a las personas”⁵⁸. En este contexto, explicó cómo él mismo asistió al evento de la Defensoría del Pueblo, al que me referí en el capítulo tres, en el cual yo también participé. Él contó esta anécdota para demostrar que su grado de empoderamiento es tan elevado que pudo visibilizarse como persona viviendo con VIH ante un auditorio repleto por aproximadamente cien personas. En la misma reunión, una señora, la cual había indicado que ventajosamente sus hijos ya conocen de su condición de salud, ella se expresó así respecto del papel del GAM en su trayectoria como persona viviendo con VIH:

⁵⁸ Observación participante, Quito, 11 de diciembre de 2016.

En estas ocasiones que he tenido la oportunidad de estar con ustedes, no me siento débil, ni con temor. Ya me siento fuerte como para poder defenderme, y enfrentarme. El grupo me ha dado mucha energía, en estas pocas veces que he venido me ha dado mucha fortaleza, le digo al compañero nuevo que no deje de venir. He abierto la mentalidad de como pensaba antes a como pienso ahora, el grupo me ha ayudado, tal vez no en un cien, pero sí en un ochenta por ciento (Observación participante, Quito, 11 de diciembre de 2016).

Más adelante, un participante explicó la importancia de que los integrantes antiguos del GAM puedan ayudar a empoderar a las personas que recién conocen su diagnóstico:

Estamos para fortalecer para los que están recibiendo el diagnóstico. Los que están empoderados podrían no venir, pero venir es dar a mostrar a los demás y a la sociedad quiénes somos, que no tenemos diferencias con los demás, que nos tenemos que escondernos, que las debilidades y miedos están en nuestra mente. El grupo debe continuar (Observación participante, Quito, 11 de diciembre de 2016).

Esta declaración es una evidencia de que el GAM es heterogéneo pues está conformado por personas empoderadas y otras que no o no tanto; pero, tal heterogeneidad puede ser útil en términos de auto-atención pues quienes han alcanzado la adherencia simbólica pueden enseñar herramientas de empoderamiento a los nuevos integrantes del GAM. De este modo, los GAM, conformados por personas con VIH y sus familiares y/o amigos, pueden ejercer un rol importante de empoderamiento no solo en términos de controles y cuidados relacionados estrictamente con el diagnóstico, sino principalmente en términos de afrontamiento personal (con uno mismo) y social (con los demás) de las consecuencias antropológicas de la condición de salud. Por supuesto, esto no quiere decir que no puedan producirse jerarquías dentro del mismo GAM, por ejemplo, entre los más empoderados y los menos empoderados, como ya señalé anteriormente.

7. El empoderamiento colectivo como campo de disputa entre el modelo de auto-atención y el modelo médico hegemónico

A lo largo del presente capítulo, se ha visto que las relaciones entre el GAM y la CEPVVS, por una parte, y los servicios de salud, por otra, no siempre son armoniosas, puesto que el empoderamiento no es visto del mismo modo por las personas viviendo con VIH que por los médicos tratantes.

En virtud de lo analizado, los integrantes del personal de salud pretenden delegar a los consejeros pares y personeros de la CEPVVS lo siguiente: el control de ciertos usuarios (los supuestamente más exigentes o agresivos); el inicio de los procesos administrativos de

sanción de los funcionarios que colaboran dentro de su misma unidad; y, la incidencia política ante las autoridades sanitarias.

Adicionalmente, dentro de las unidades de atención en VIH, el diagnóstico es pensado en términos biomédicos, como una enfermedad crónica, mas no como una condición de salud. En este contexto, se considera que la cobertura poblacional por parte del GAM de la CEPVVS en Quito es insuficiente.

A partir de estas diferencias, me interesa, en este acápite, visibilizar las tensiones más antagónicas entre el modelo de auto-atención y el modelo médico hegemónico; tensiones que se concentran principalmente en la supuesta responsabilidad que tendría la CEPVVS en las infecciones de las personas con VIH que se atienden en las unidades de atención. En efecto, en la observación participante, realizada en el marco de las sesiones del GAM de la CEPVVS en Quito, hubo quejas en el sentido de que los médicos suelen culpar a la CEPVVS sobre los conocimientos que se comparten a través del GAM. En consecuencia, trataré de explicar tales comentarios con el fin de entender las relaciones entre el modelo de auto-atención, como el GAM, y el modelo médico hegemónico, como las unidades de atención en VIH de los hospitales; contrastando tales comentarios con los de los médicos.

En la reunión del 18 de septiembre de 2016, en la que se trató el tema de los derechos humanos de las personas con VIH, se habló sobre la improbabilidad de transmisión del virus cuando la carga viral es indetectable pero que, de todos modos, es necesario utilizar un método de barrera (preservativo) para protegerse de infecciones de transmisión sexual. Al respecto, el facilitador de la reunión expresó lo siguiente:

Se trata de una información que hay que tomar con mucho cuidado. Si no transmitimos la información correctamente echan la culpa a la CEPVVS, sobre todo lo hacen los médicos. La responsabilidad es de quien participa en el acto sexual, y a las personas que vivimos con VIH nos podría poner esto en riesgo, por reinfección o por otra infección de transmisión sexual. (Observación participante, Quito, 18 de septiembre de 2016).

Sobre este tema, un consejero par, presente en la misma reunión, expresó lo siguiente:

La persona que vive con VIH no debe transmitir virus y la que no es persona viviendo con VIH debe cuidar su vida sexual. Por ejemplo, las parejas sero-discordantes deben tener información adecuada. Un médico de una unidad de atención me llamó la atención, él dice que

las personas de la población GLBT⁵⁹ tienen relaciones sexuales no protegidas con parejas sero-discordantes, y por eso se les entrega treinta lubricantes y treinta preservativos. Muchos dicen que se les rompió condón o que la CEPVVS no informa bien, cuando la CEPVVS ha dicho que el sero-discordante debe cuidar su propia sexualidad (Observación participante, Quito, 18 de septiembre de 2016).

Según una médica tratante especializada en VIH, el GAM de la CEPVVS debería trabajar más en la prevención de la sífilis, educando más en este tema, y enseñando cuestiones específicas, como por ejemplo, que las infecciones de transmisión sexual también se producen en el sexo oral. Igualmente, según la misma doctora, la CEPVVS debería avisar previamente sobre el tema a tratar en cada reunión del GAM, con el fin de que su unidad de atención en VIH esté preparada para solventar preguntas sobre los conocimientos adquiridos dentro del GAM (Doctora en medicina, entrevistada por el autor, Quito, 2 de marzo de 2017).

Otro médico tratante especializado en VIH explica además el rol que debería desempeñar la CEPVVS cuando los usuarios no son adherentes al tratamiento antirretroviral:

La CEPVVS debería sacar un listado de los mal adherentes, no para jalarles las orejas sino para ayudarles, esos son los que necesitan la ayuda de pares. Ahí está el papel del grupo (Doctor en medicina, entrevistado por el autor, Quito, 17 de febrero de 2017).

De las expresiones de los médicos entrevistados, se desprende el ánimo del modelo médico hegemónico para que la CEPVVS y el GAM de Quito se involucren en los temas de adherencia con el fin de corregir a los usuarios que no son adherentes al tratamiento antirretroviral. En este sentido, parece que el modelo médico hegemónico, por una parte, aspira a responsabilizar a la CEPVVS de las prácticas de riesgo que las personas con VIH mantienen a nivel personal y, por otra parte, pretende que el modelo de auto-atención (ya sea a través de la consejería de pares en el hospital, ya sea mediante la organización de los GAM) se constituya en el brazo controlador del modelo médico hegemónico que corrija las conductas equivocadas de los usuarios; elaborando listados de personas que no son adherentes, principalmente por motivos de comportamiento sexual.

8. Los GAM como *backstage* de la adherencia simbólica: un recuento con enfoque relacional

El GAM, en tanto *backstage* (Goffman s/a, 18, 61), es un espacio de ensayo o entrenamiento, en el cual las personas aprenden de distintos temas, como adherencia, derechos humanos,

⁵⁹ Personas gays, lesbianas, bisexuales, trans. Actualmente se utiliza la expresión GLBTI que incluye a las personas intersex.

lenguaje adecuado, afrontamiento del estigma, en el marco de los cuales, las personas con VIH y sus acompañantes aprenden, entre otros aspectos, sobre: la alta improbabilidad de transmitir el VIH cuando la carga viral es indetectable; a utilizar el preservativo siempre, aunque la carga viral sea indetectable, para evitar contraer nuevas infecciones; los efectos de los diferentes medicamentos antirretrovirales; y, la posibilidad plena de tener una vida normal.

En otras palabras, el GAM es el *backstage* de la adherencia simbólica ¿En qué sentido? Dentro de un ambiente confidencial y casi siempre relajado, el GAM provee de una serie de recursos o herramientas, en función de las cuales, las personas pueden apropiarse simbólicamente de los conocimientos biomédicos (como carga viral indetectable, defensas CD4 altas) para simplificar no solo la experiencia misma de vivir con VIH sino la concepción sobre dicha experiencia. Todo esto, con el fin de ayudar a cada persona a des-identificar su condición médica de los atributos que le han sido socialmente asignados.

En este contexto, el GAM es una forma de auto-atención (colectiva) que hace las veces de *backstage* para que las personas con VIH se familiaricen con las herramientas de empoderamiento, con el propósito de que las incorporen posteriormente en sus procesos personales de adherencia simbólica individual en términos de autocuidado (personal).

Si en el capítulo tres analicé el empoderamiento según la propuesta de la adherencia simbólica, en el presente capítulo he propuesto la noción de empoderamiento colectivo, con el fin de explicar el GAM como un recurso de auto-atención que puede ser apropiado individualmente por cada integrante para que este pueda lograr la adherencia simbólica. En otras palabras, los integrantes, al interior del GAM, entran en contacto con las herramientas de empoderamiento colectivo y, una vez que han aprendido tales herramientas, en clave de prácticas pero también de representaciones (Menéndez 2009, 52), podrían realizar, por sí mismas, sendas operaciones individuales de convertir la auto-atención en autocuidado y el empoderamiento colectivo en empoderamiento individual⁶⁰. Desde este punto de vista, el empoderamiento colectivo vivido dentro del GAM es apenas un medio para alcanzar la adherencia simbólica.

En lo que respecta al empoderamiento colectivo como auto-atención, se puede hablar de un empoderamiento de la experiencia *illness* y la experiencia *sickness*, que se concretiza en la

⁶⁰ El funcionamiento de esta operación, estrictamente personal, de transformar el empoderamiento colectivo en empoderamiento individual (o adherencia simbólica) será analizado en el capítulo cinco desde la eficacia simbólica y el capital social individual o relacional.

apropiación simbólica del conocimiento de las cuestiones del *disease*, para de-construir la complejidad del *illness* y del *sickness*. Analizado según el proceso de salud/enfermedad/atención-prevención (Menéndez 2012, 340), el empoderamiento colectivo (insisto, en tanto auto-atención) pone el énfasis en la salud y en la prevención, mediante los consejos insistentes (entre otros) de mantener la carga viral indetectable y las defensas CD4 elevadas y de protegerse de nuevas infecciones, y a través de la de-construcción simbólica del estigma asociado al diagnóstico VIH positivo. Este proceso de simbolización no sería posible si el GAM, como modelo de auto-atención, no se hubiese apropiado de los conocimientos biomédicos para generar la señalada de-construcción.

El empoderamiento colectivo, impulsado por el GAM, también debe ser considerado desde el punto de vista relacional, es decir, a partir de su interacción con los servicios de salud. Por una parte, si bien el GAM, como parte del modelo de auto-atención, no cuestiona los conocimientos biomédicos, se encarga de impartir y compartir las enseñanzas que tengan el aval científico necesario para que tales saberes no sean impugnados por las unidades de atención. Por otra parte, los servicios de salud, como parte del modelo médico hegemónico, pretenden delegar sus propios problemas al modelo de auto-atención, encarnado, en el presente caso, en el GAM de la CEPVVS en Quito.

Esta observación coincide con dos reflexiones teóricas. Por una parte, como bien ha establecido Canals, no puede subestimarse el hecho de que la auto-atención y el autocuidado son procesos consustancialmente estructurales de toda sociedad y pueden existir de manera más o menos autónoma o subordinada respecto del modelo médico hegemónico (Canals 2002, 42). Y, por otra parte, como sostiene Eduardo Menéndez, la auto-atención se relaciona, ya sea directamente, ya sea indirectamente, con la biomedicina, de manera cambiante y, no pocas veces, conflictiva y complementaria (Menéndez 2009, 65, 66).

En este escenario de conflictos y complementos, que no es desconocido por buena parte de la antropología médica, el modelo médico hegemónico pretende que la CEPVVS, como organización paraguas del GAM de Quito, solucione todo aquello que: ora no puede lograr por sí mismo (como la incidencia ante las autoridades de salud o llamados de atención a sus propios servidores por conductas discriminatorias); ora afecta a la adherencia de los usuarios (como las relaciones desprotegidas); ora, simplemente, le incomoda (como los usuarios supuestamente agresivos). Se trata, en definitiva, de la aspiración del empoderamiento controlado en función de los intereses del modelo médico hegemónico.

Ante las pretensiones de empoderamiento controlado de las unidades de atención en VIH, los facilitadores y consejeros pares de la CEPVVS en Quito constantemente aclaran que toda persona con VIH que tenga carga viral indetectable no debe dejar utilizar preservativo, no solo para proteger a su pareja sino principalmente para protegerse de reinfecciones por VIH u otras infecciones de transmisión sexual; por lo que, en criterio de los funcionarios de la CEPVVS, los médicos no deberían culpar a la CEPVVS por supuestas desinformaciones. Pero, ellos además aclaran que no pueden responsabilizarse de la vida personal y sexual de cada persona que vive con VIH, peor todavía, si se considera que la CEPVVS es una organización reducida, si se la compara con el aparato estatal de la salud.

Por tal motivo, los recursos de empoderamiento colectivo, que han sido descritos como parte del proceso de auto-atención del GAM, no se inscriben dentro del concepto de empoderamiento, propuesto por Menéndez (2012, 342), en tanto exigencia de demandas. En realidad, la CEPVVS, como organización no gubernamental, es quien realiza la incidencia jurídica o política ante las autoridades competentes para que estas respeten y garanticen los derechos humanos de las personas afectadas por el VIH, mientras que los GAM y también los consejeros pares se encargan de promover la auto-atención.

Por supuesto, esto no quiere decir que en un GAM no se pueda hablar de derechos de las personas con VIH (como efectivamente se lo ha hecho), ni que en un GAM no se pueda escuchar un caso de violación de derechos de personas afectadas por VIH, ni que un consejero par no pueda realizar funciones de defensa de derechos (como, de hecho, ocurre). Pero lo que quiero dejar en claro es que el GAM y la consejería pares tienen funciones primordialmente de auto-atención, en el marco de los cuales el empoderamiento, en términos de simbolización, es una de las principales actividades, las mismas que pueden estar acompañadas o no de la defensa de derechos o la incidencia política.

Capítulo 5

La adherencia simbólica: entre el empoderamiento de la auto-atención y el capital social

1. Introducción

En el capítulo tres, analicé las trayectorias de dos personas con VIH, cuyo grado de empoderamiento les llevó a construir una serie de prácticas y representaciones para dar sentido a su condición de salud. Se trata del empoderamiento personal, que fue analizado según la propuesta de la adherencia simbólica.

Más adelante, en el capítulo cuatro, describí las dinámicas de funcionamiento del GAM de la CEPVVS en Quito y, dentro de ellas, las prácticas y representaciones del empoderamiento como una de las herramientas de la auto-atención. En este caso, el empoderamiento no es personal sino colectivo y, como tal, constituye un medio para alcanzar la adherencia simbólica.

En el presente capítulo pretendo explorar las trayectorias de cuatro personas: Renato, Andrés, Marco Antonio y Laura. Por una parte, Renato y Andrés son personas empoderadas de su condición de salud y de sus derechos como personas que viven con VIH. Sin embargo, sus antecedentes de empoderamiento personal no son exactamente los mismos. Mientras Andrés consolidó un estado de adherencia simbólica sin haber asistido a un GAM, Renato lo alcanzó gracias al hecho de haber participado en el GAM de la CEPVVS en Quito. Por otra parte, Marco Antonio y Laura son personas que, a diferencia de Andrés y Renato, no han incorporado el discurso del empoderamiento ni han logrado desarrollar actitudes de adherencia simbólica en sus vidas, pese a que han participado, ya sea continuamente, ya sea interrumpidamente, en el GAM de la CEPVVS en Quito.

Junto con las cuatro trayectorias anotadas, presento las experiencias de dos personas, Elizabeth y Tamara, quienes participaron en el GAM de la CEPVVS en Quito durante un tiempo y luego lo abandonaron para retomar sus vidas y dedicarse a sus actividades cotidianas.

De todo lo anterior, se puede colegir que hay personas empoderadas que han participado en reuniones de GAM; personas empoderadas que no han participado en tales reuniones; personas con bajo o nulo grado de empoderamiento, a pesar de haber asistido a reuniones de GAM; y, personas que han dejado de asistir al GAM porque ya no lo necesitan. Entonces, ¿qué es lo que hace que una persona sea más o menos permeable a prácticas y

representaciones de empoderamiento, promovidas dentro de un GAM? O dicho de otro modo, ¿por qué unas personas pueden construir procesos de adherencia simbólica mientras que otras no?

Bajo el entendido de que, según analicé en el capítulo cuatro, el empoderamiento colectivo, impulsado por el GAM, es apenas un recurso para alcanzar la adherencia simbólica en el plano personal, el objetivo del presente capítulo es dar cuenta de cómo el capital social individual determina el grado de incorporación de dicho empoderamiento en la adherencia simbólica personal.

Para tal propósito, en primer lugar, expongo una propuesta teórica basada en la eficacia simbólica y el capital social, según las propuestas de Lévi-Strauss y Bourdieu, respectivamente; y, en segundo lugar, a través de estos conceptos, identifico los factores que determinan la aceptación del diagnóstico y la probabilidad de traducir el empoderamiento colectivo del GAM en procesos de adherencia simbólica en el plano personal.

Al respecto, recalco que la división de la trayectoria de la condición de salud en una fase de aceptación (como búsqueda de recursos para encontrar certezas) y en otra de empoderamiento (como la exploración de significados a los cuales adherirse) tiene fines metodológicos y bien podrían traslaparse⁶¹. Es más, no todas las personas que viven con VIH, que han logrado empoderarse, tienen que experimentar el empoderamiento de la misma manera.

2. Eficacia simbólica: primer elemento para evaluar la capacidad del empoderamiento para transformarse en adherencia simbólica

Claude Lévi-Strauss explica la eficacia simbólica a partir de un episodio sobre la curación de una mujer indígena que atravesaba un parto complicado. El chamán de la comunidad kuna, asentada en el territorio panameño, mediante la representación de los mitos de dicha comunidad, logra curar a la parturienta. Según Lévi-Strauss, la cura consistiría en:

volver pensable una situación dada al comienzo en términos afectivos, y hacer aceptables para el espíritu los dolores que el cuerpo se reusa a tolerar. Que la mitología del shamán no

⁶¹ Para tal efecto, partiendo de las nociones propuestas en el capítulo tres, entiendo por aceptación el afrontamiento de la incertidumbre resultante del diagnóstico, en virtud del cual se despliegan todos los recursos posibles que generen certidumbre y control sobre la condición de salud. Y entiendo por adherencia simbólica a la experiencia de personas que han pasado por un proceso de empoderamiento individual, en el cual se ha ido adquiriendo un repertorio de representaciones y prácticas; repertorio, al cual una persona con VIH se va acoplando, para generar hábitos de autocuidado y auto-atención, los cuales se van incorporado como rutinas cotidianas en la experiencia de vivir con VIH. La adherencia simbólica se materializa como un rito de paso que posibilita el trayecto desde un escenario de identidad deteriorada a otro de identidad reforzada.

corresponde a una realidad objetiva carece de importancia: la enferma cree en ella. Los espíritus protectores y los espíritus malignos, los monstruos sobrenaturales y los animales mágicos forman parte de un sistema coherente que funda la concepción indígena del universo. La enferma los acepta o, mejor, ella jamás los ha puesto en duda. Lo que no acepta son dolores incoherentes y arbitrarios que, ellos sí, constituyen un elemento extraño a su sistema, pero que gracias al mito el shamán va a colocar de nuevo en un conjunto donde todo tiene sustentación (Lévi-Strauss 1987, 221).

En este caso, se produce “una relación de símbolo a cosa simbolizada o, para emplear el vocabulario de los lingüistas, de significante a significado” (Lévi-Strauss 1987, 221). Esto sucede de la siguiente forma:

El shamán proporciona a la enferma un lenguaje en el cual se pueden expresar inmediatamente estados informados e informables de otro modo. Y es el paso a esta expresión verbal (que permite al mismo tiempo, vivir bajo una forma ordenada e inteligible una experiencia actual que, sin ello, sería anárquica e inefable) lo que provoca el desbloqueo del proceso fisiológico, es decir la reorganización, en un sentido favorable, de la secuencia cuyo desarrollo sufre la enferma (Lévi-Strauss 1987, 221).

En este caso, el chamán se sirve del mito social de la comunidad, mas no de los antecedentes personales de la parturienta, para que esta se cure. El chamán “proporciona el mito y el enfermo cumple las operaciones” (Lévi-Strauss 1987, 224).

¿Cómo se aplica la eficacia simbólica según Lévi-Strauss al empoderamiento propiciado por un GAM de personas que viven con VIH? Lévi-Strauss está estudiando una forma de atención, que es la curación en la cual interviene un médico indígena o curador que tiene reconocimiento dentro de la comunidad; mientras que en la presente investigación, estoy abordando otra forma de intervención, que es la auto-atención brindada en un GAM, bajo normas de reciprocidad y autoayuda, aunque esto no significa que no exista un facilitador ni la intervención constante de los consejeros pares dentro las reuniones del GAM. De ahí que el propósito del presente capítulo es determinar hasta qué punto el empoderamiento promovido por el GAM (que no el rol del facilitador de estas reuniones) puede ser transformado en adherencia simbólica en el plano individual por parte de un persona que vive con VIH integrante del GAM.

Entonces, mi interés consiste en auscultar si el GAM (de manera similar al curador de la comunidad Kuna de Panamá), en tanto representante del mito social del empoderamiento colectivo, puede coadyuvar a que cada integrante del GAM realice la operación de traducir

dicho mito social en un mito individual en términos de adherencia simbólica. Partiendo de la denominada “carrera del enfermo”⁶², a la que prefiero llamar trayectoria de la condición de salud, indagaré en qué medida cada integrante del GAM está en la posibilidad de incluir y transformar el mito social (correspondiente al empoderamiento colectivo del GAM) en su propio mito individual (como empoderamiento individual o adherencia simbólica)⁶³.

Debo aclarar que, cuando me refiero a mitos, no lo hago en el sentido de ideas preconcebidas, equivocadas o prejuiciosas acerca de VIH o de las personas con VIH. Desde luego, tampoco lo hago en el sentido de que los conceptos manejados dentro del GAM están equivocados o alejados de los conocimientos biomédicos. Cuando me refiero a mitos, lo hago identificándolos como un sistema coherente de conceptos y valores (tanto hegemónicos como subalternos) apropiados simbólicamente por las personas con VIH, ora en el ámbito personal (según lo analizado en el capítulo tres), ora en el campo colectivo (de acuerdo a lo estudiado en el capítulo cuatro).

3. Capital social: segundo elemento para evaluar la capacidad del empoderamiento para transformarse en adherencia simbólica

De acuerdo con Pierre Bourdieu, existen tres tipos de capitales (económico, cultural y social), los mismos que se explican de la siguiente manera:

El capital puede presentarse de tres maneras fundamentales. La forma concreta en que se manifiesta dependerá de cuál sea el campo de aplicación correspondiente, así como de la mayor o menor cuantía de los costes de transformación, que constituyen una condición previa para su aparición efectiva. Así, el capital económico es directa e inmediatamente convertible en dinero, y resulta especialmente indicado para la institucionalización en forma de derechos de propiedad; el capital cultural puede convertirse bajo ciertas condiciones en capital económico y resulta apropiado para la institucionalización, sobre todo, en forma de títulos académicos; el capital social, que es un capital de obligaciones y "relaciones" sociales, resulta igualmente convertible, bajo ciertas condiciones, en capital económico, y puede ser institucionalizado en forma de títulos nobiliarios (Bourdieu 2001a, 137-138).

⁶² Enfoque, según la cual, como advertí en el capítulo uno, el investigador debe “identificar todas o, por lo menos, la mayoría de las formas de atención que intervienen un contexto determinado, lo cual sería difícil de obtener –por muy diversas razones- si partiéramos de los curadores” (Menéndez 2009, 29).

⁶³ Me permito precisar que, en el presente estudio, no busco poner en duda los avances biomédicos que han convertido al diagnóstico VIH positivo en una condición de salud crónica, con la cual se puede vivir perfectamente. Tampoco pretendo posicionar al GAM como el reemplazo de la terapia antirretroviral ni de los controles médicos brindados en las diferentes unidades de atención en VIH. Al contrario, dichos avances son importantes porque facilitan no solo la adherencia terapéutica sino además la adherencia simbólica de acuerdo a lo analizado hasta ahora.

De estas tres formas de capital, me interesa detenerme en el capital social, pero considerando que este no es independiente de los otros capitales. De acuerdo con Bourdieu, el capital social consiste en:

el conjunto de los recursos actuales o potenciales vinculados a la posesión de una red duradera de relaciones más o menos institucionalizadas de interconocimiento e interreconocimiento; o dicho de otro modo, a la pertenencia a un grupo, en tanto en cuanto que conjunto de agentes que poseen no sólo propiedades comunes (capaces de ser percibidas por el observador, por los demás o por ellos mismos) sino que están también unidos por vínculos permanentes y útiles (Bourdieu 2001b, 83-84).

Todo lo cual es explicado por el mismo Bourdieu de otra manera:

Dicho de otro modo, la red de vínculos es el producto de estrategias de inversión social destinadas de modo consciente o inconsciente a la institución o la reproducción de relaciones sociales utilizables directamente, a corto o a largo plazo, es decir, a la transformación de relaciones contingentes, como las relaciones de vecindad, de trabajo o incluso de parentesco, en relaciones necesarias y electivas al mismo tiempo, que implican obligaciones duraderas, sentidas de modo subjetivo (sentimientos de gratitud, respeto, amistad, etc.) o garantizadas de modo institucional (derechos); y ello gracias a la alquimia del intercambio (de palabras, de regalos, de mujeres, etc.) como comunicación que supone y produce el conocimiento y el reconocimiento mutuos (Bourdieu 2001b, 85).

En este sentido, Bourdieu sostiene que es posible medir el capital social que una persona posee. ¿Cómo se haría esto? El sociólogo francés lo explica en dos partes. Por un lado, sostiene que el volumen de capital social depende de la extensión de los vínculos (contactos) que una persona tiene. Por otro lado, el capital social no es autónomo sino dependiente de los capitales económico y cultural que dicha persona ostente. La explicación de Bourdieu es la siguiente:

En consecuencia, el volumen de capital social que posee un agente social depende de la extensión de la red de vínculos que puede movilizar efectivamente así como del volumen del capital (económico, cultural o simbólico) que cada uno de aquellos a los que está vinculado posee en propiedad. (Bourdieu 2001b, 84).

Para Martínez y North, lo que Bourdieu quiere decir “es que disponer sólo de capital social no es necesariamente la solución para mejorar su posición en el campo social, si al mismo tiempo se carece de otros tipos de capitales” (2009, 87)⁶⁴.

Con esta propuesta teórica, busco indagar los vínculos de capital social que una persona con VIH va entablando durante las fases de aceptación y adherencia simbólica, tratando de auscultar, primero, cómo incide el volumen de capital social en los procesos de aceptación del diagnóstico y de construcción de adherencia simbólica; y, segundo, en qué medida dicho volumen de capital social contribuye a optimizar la eficacia simbólica de las enseñanzas adquiridas dentro del GAM.

En este contexto, las formas de atención y auto-atención, con las que ella entra en contacto, son apenas uno de los tantos lazos que hacen parte del capital social individual. En tal virtud, procuro identificar no solo las formas de atención y auto-atención que encuentra una persona con VIH sino además los demás vínculos personales que ella va entablando durante estos procesos.

4. El rol del capital social en la aceptación y el empoderamiento: el caso de una persona empoderada que no ha participado en un GAM

Andrés es un joven comunicador social de veintinueve años, quien se desempeña como asistente de monitoreo y evaluación de la CEPVVS. Tras conocer su diagnóstico en el año 2011, fue asumiendo su condición de salud gracias al apoyo de sus amigos, su familia y su pareja. Aprendió los aspectos médicos sobre su diagnóstico en virtud de un proceso de autoaprendizaje pero también gracias a su involucramiento con la CEPVVS, donde actualmente colabora. Se considera una persona empoderada, pese a que no ha asistido a reuniones de GAM, al menos, no en calidad de miembro participante.

En cuanto al proceso de aceptación de su condición de salud, Andrés me contó cómo fue el apoyo que recibió de parte de sus amigos universitarios y de la misma CEPVVS, luego de haber recibido el diagnóstico VIH positivo por parte de una psicóloga de una fundación que trabaja en derechos de la comunidad GLBTI y VIH:

⁶⁴ Como dicen Martínez y North: “en este sentido, se puede perfectamente explicar el por qué, por ejemplo, los productores indígenas que disponen aparentemente de capital social, continúan en situación de pobreza, ya que el contar con relaciones de reciprocidad, cooperación y solidaridad, que se manifiestan incluso en organizaciones formales, no es suficiente, si no tienen acceso a tierras de buena calidad, a crédito y buenos canales de comercialización (capital económico), y si no disponen de un buen nivel de educación (capital cultural). Por allí, por ejemplo, se puede explicar el fracaso de muchos proyectos de desarrollo que pretenden abordar el problema de la pobreza por las ramas, sin atreverse a atacar las raíces, es decir a las causas estructurales de la pobreza (2009, 87).

La post-consejería que me dio la psicóloga fue totalmente pésima⁶⁵, muy falta de información, no me dijo adónde podría ir, solamente me dijo: “tienes que ir al hospital, tienes esto, tienes que afrontarlo y decirle a alguien... siguiente”. Uno sale de eso como derrotado.

Pasé un mes muy mal. La psicóloga, que colaboraba con una de las organizaciones GLBTI que trabaja en VIH, en donde recibí mi diagnóstico, nunca me refirió a una organización. Es duro pero es la verdad, es mi experiencia. Por cosas personales, me enteré que había esta organización⁶⁶. En ese tiempo no me interesaba formar parte de una organización o el activismo.

En los primeros seis meses me apoyé en mis amigos y luego conocí a la organización en los siguientes seis meses. Luego les conté a mis papás y mis hermanos, y me apoyé en ellos.

Mis amigos son heterosexuales, he tenido suerte porque hay gente que tiene historias terribles. Mis amigos eran más abiertos, más predispuestos a entender las cosas. Aunque cuando ellos supieron yo tuve que calmarlos y decirles que estoy bien. Pero también me sirvió para apoyarme en ellos, y que me explique las cosas médicas la novia de uno de mis amigos, que era estudiante de medicina y ahora es doctora.

Ella no sabía mucho sobre VIH, pero sus consejos fueron: tengo que estar tranquilo, alimentarme bien y evitar el estrés. Obviamente, uno piensa que se va a morir, entonces, ella me dijo que no es así, pero tampoco me dio información, como la información técnica que he aprendido acá en la organización.

Otra cosa importante es que aquí recibí una consejería de pares. Esa consejería, que fue un poco larga, fue muy importante para mí, porque aprendí muchas cosas, no solo de VIH sino también de la orientación sexual. Realmente pienso que mi proceso fue un poco atípico (Andrés, entrevistado por el autor, Quito, 21 de noviembre de 2016).

Del testimonio de Andrés se desprende que el primer apoyo que recibió al inicio de su proceso de aceptación fue el de sus amigos universitarios, a los que probablemente no hubiera conocido si él no hubiera tenido los estudios de bachillerato necesarios para ingresar a la universidad; en este caso, el primer apoyo (emocional más que nada) fue precisamente de su grupo de compañeros más cercanos de la universidad. Luego entró en contacto con la CEPVVS, la cual se convirtió en su segundo apoyo pues recibió una consejería de pares, en

⁶⁵ Cuando una persona decide realizarse la prueba de VIH, generalmente en una organización no gubernamental, la práctica es que la persona interesada reciba una consejería, tanto antes de practicarse la prueba (pre-consejería), como al momento de recibir el resultado (post-consejería). Andrés recibió su diagnóstico y la correspondiente post-consejería por parte de una psicóloga de una organización que tiene trabajo en VIH y derechos de la comunidad GLBTI. En su caso, Andrés no recibió pre-consejería.

⁶⁶ Se refiere a la CEPVVS.

donde aprendió sobre cuestiones relacionadas con su condición de salud pero también con su orientación sexual pues Andrés se identifica con la comunidad GLBTI. ¿En qué se diferencian entonces el primer y segundo apoyo?

Granovetter se refiere a la fuerza de los vínculos débiles, partiendo de la diferencia entre vínculos fuertes y vínculos débiles. La distinción entre unos y otros radica en la siguiente apreciación: “la fuerza de un vínculo es una (probablemente lineal) combinación del tiempo, la intensidad emocional, intimidad (confianza mutua) y los servicios recíprocos que caracterizan a dicho vínculo” (1973, 2). En este sentido, según este autor, es posible que, lejos de lo pueda pensarse *prima facie*, a veces los vínculos fuertes pueden llevar a la fragmentación social, mientras que los débiles pueden generar la integración en las comunidades (Granovetter 1973, 17).

En el caso de Andrés, se puede identificar el apoyo brindado por los amigos universitarios como un vínculo fuerte (el cual afortunadamente sí cumplió un efecto emocional positivo). El apoyo brindado por la CEPVVS puede ser considerado como un vínculo débil, pues en ese entonces Andrés apenas entraba en contacto con esta organización. No obstante, la organización que le entregó el diagnóstico no cumplió el papel esperado en términos de vínculo débil, ya que no consideró que Andrés podría estar en riesgo de discriminación en el entorno de sus vínculos fuertes, como es el caso de sus amistades y familiares. Aunque, afortunadamente, como ya indiqué, él sí recibió el apoyo de estos vínculos fuertes, incluso el de su familia como abundaré más adelante.

En cuanto al proceso de adherencia simbólica a partir de la aceptación del diagnóstico, Andrés recuerda tanto las fechas exactas de su diagnóstico e inicio del tratamiento antirretroviral, así como el número de años que lleva con carga viral indetectable. La conciencia de esta temporalidad se evidencia en el relato de Andrés, quien me contó cómo ha sido su paso desde sentimientos de vergüenza experimentados en las unidades de atención en VIH hasta actitudes de valoración hacia las personas de la comunidad GLBTI:

En mi primera cita médica estaba con un doctor de cara de piedra, más diez practicantes, más la enfermera, haciéndote un cuestionario de cosas muy personales. Cuando te preguntan cuántas parejas sexuales tienes, y tú les dices cuantas parejas tienes, y según su criterio será promiscuidad ¿no?, y obviamente tú te sientes mal, te sientes juzgado. Lo que uno quiere es que pase el tiempo: “trágame tierra, quiero salir de aquí”. Se siente vergüenza, se siente temor, yo lo sentí y creo que la gente sí lo siente.

Cuando iba al hospital, yo iba con bufanda y gorra; cosa que ahora criticamos y que nos da hasta risa. Pero yo hacía eso. Mi diagnóstico me ayudó a entender perspectivas de género, diversidad sexual y de cosas GLBTI, porque yo antes no las tenía tan asumidas tanto ni respetaba tanto. Se me hacía un conflicto hacer filas con mujeres trans para entrar a la cita médica, porque todo mundo te veía. Cuando te empoderas en este tema, te empoderas no solo en VIH sino en otras cosas (Andrés, entrevistado por el autor, Quito, 21 de noviembre de 2016).

El proceso de aprender a valorar diferentes estilos de vida, que Andrés no ponderaba tanto antes de conocer su condición de salud, evidencia un proceso de narrativa que se apoya en el hito simbólico del impacto resultante del diagnóstico. Sin esta noticia, Andrés no habría podido profundizar su aprecio por los derechos de las personas de la comunidad GLBTI. Resulta claro que Andrés, en el marco de su proceso de adherencia simbólica, pasó de un escenario de identidad deteriorada a otro de identidad reforzada.

En este contexto, Andrés me comentó cómo fue su proceso de empoderamiento personal (al que yo identifico como adherencia simbólica):

Lo primero es que no estás solo, que hay otras personas como tú, que no vas a morir, que hay una explicación científica. Los primeros meses, seis meses, yo hacía lo que el médico me decía que tenía que hacer. El médico me decía: “tienes que tomar esta pastilla a esta hora, tienes que dejar de beber, tienes que alimentarte bien, tienes que dormir bien”. Yo lo hacía por miedo. No lo hacía porque lo tenía entendido. Lo hacía porque tenía temor: por ese temor de estar bien, de que mi salud no se empeore y que mi familia no se entere. Claro, yo me tomaba mis pastillas a escondidas durante el primer año. Después ya empecé a aprender sobre los antirretrovirales, para qué sirven, cómo es el proceso. Tuve que reaprender cuestiones de educación sexual, formas de transmisión del virus, conceptos básicos; alguna vez lo vi en el colegio pero son cosas que uno no profundiza (Andrés, entrevistado por el autor, Quito, 21 de noviembre de 2016).

Como se puede observar en términos de capital social, Andrés no había contado de su condición de salud a su familia; por lo que, tomaba los antirretrovirales a escondidas de ellos. De lo que se desprende que tanto en el proceso de aceptación como en el mismo proceso de empoderamiento individual, el apoyo familiar puede ser (aunque no siempre) el último espaldarazo en llegar, posiblemente, porque se posterga la comunicación del diagnóstico ante la incertidumbre respecto de la reacción familiar. En todo caso, Andrés ahora cuenta con el apoyo total de su familia, además del brindado por sus amigos y del cobijo institucional de la propia CEPVVS. En este contexto, es importante considerar que Andrés no ha sido

integrante de ningún GAM; aunque actualmente facilita las reuniones del GAM de la CEPVVS en Quito, cuando la organización lo solicita. Esto obedece a que él pudo contar -y sigue contando- con el capital social suficiente (sus amigos y familiares, y la misma CEPVVS) para forjar su proceso de empoderamiento.

Pero adicionalmente es importante señalar que Andrés contó con un cuarto apoyo, además del brindado por sus amigos, familiares y la CEPVVS: su pareja. Andrés me comentó lo siguiente cuando le pregunté sobre cómo aprendió acerca de temas relacionados con su diagnóstico:

Leyendo, viendo, participando en uno que otro taller de aquí de la Coalición, en un taller de autoestima, aunque también fue una cuestión de pareja. Encontré una pareja y resulta que él también me apoyó bastante, tenía la misma condición de salud y mucho conocimiento y experiencia en tema; y eso también me ayudó. Con esa persona es con la que yo hablaba del tema y con la que aprendí muchas cosas (Andrés, entrevistado por el autor, Quito, 21 de noviembre de 2016).

En este contexto, hay que entender que Andrés gracias a los diferentes apoyos que recibió (entre ellos, el de su pareja que conoce mucho acerca de VIH), tuvo la base para aprender por sí mismo cuestiones de adherencia terapéutica. Cuando le pregunté cómo él aprendió a leer los resultados de carga viral, defensas CD4 y biometría, Andrés me comentó lo siguiente:

Fue curiosidad mía neta. Esta persona, mi pareja, me explicó cómo es, pero realmente fue mi curiosidad: qué es el CD4, qué es la carga viral, buscar en el internet. No es algo que uno lo entiende y aprende de un momento a otro, queda clarito y ya, sino que en los años uno va entendiendo más. Dentro de la CEPVVS, pasé a apoyar en capacitación y facilitar algunas capacitaciones, aprendí y entendí mucho más. Y si me pongo hablar con el médico, me la sé (Andrés, entrevistado por el autor, Quito, 21 de noviembre de 2016).

Cabe destacar que el capital social de Andrés no fue el único factor que contribuyó a un proceso autónomo de adherencia simbólica. Su capital cultural también fue determinante: como referí anteriormente, si Andrés no hubiera sido bachiller no habría ingresado a la universidad y, tampoco, habría tenido acceso al capital social de sus amigos; y, tampoco habría tenido la oportunidad de graduarse como comunicador social.

En este caso, entonces, el capital social, unido al capital cultural, determinó que Andrés pueda emprender un proceso de adherencia simbólica de manera casi independiente, al punto que él realizó un proceso de autoaprendizaje sobre cuestiones relacionadas con la adherencia

terapéutica pero con una perspectiva holística que recuerda a la adherencia simbólica. Todo esto ha determinado que Andrés tenga su propia definición de adherencia:

La adherencia es un concepto bien grande, que no solo es tomarse las pastillas como el doctor te dice y cómo tienes que tomarte. Sino que la adherencia es asumir lo que tú estás viviendo, lo que tú tienes, lo que implica que tú hagas ciertas cosas o que dejes de hacer otras cosas. Hay un concepto de la Red Argentina de Jóvenes Positivos que me gusta muchísimo de ellos, que se llama adherencia a la vida. Para ellos, la adherencia no es al medicamento antirretroviral sino a la vida, es decir, entender que es lo que te pasa, aprender sobre lo que te pasa, hacer lo que tienes que hacer para estar bien y dejar de hacer lo que no tienes que hacer para no estar mal, eso es quererse valorarse y por tanto adherirse a la vida. Por eso me gusta mucho ese juego de palabras que ellos usan. (Andrés, entrevistado por el autor, Quito, 21 de noviembre de 2016).

Cuando digo que el proceso de adherencia simbólica, desarrollado por Andrés, es casi independiente es porque no ha sido totalmente autónomo. Por muy tautológica que resulte esta constatación, lo cierto es que la consejería de pares que Andrés recibió dentro de su proceso de aceptación constituyó un ejercicio de auto-atención (como es el GAM). El rol del consejero par de la CEPVVS fue fundamental, puesto que proporcionó a Andrés información y asesoría sobre la condición de salud e, incluso, sobre orientaciones sexuales diferentes.

En este sentido, es muy probable que toda persona con VIH que ha tenido contacto con la CEPVVS haya experimentado alguna forma de auto-atención, bien mediante un sencillo consejo, bien a través de una conversación espontánea, bien por la asistencia a un taller; y, no necesariamente por la consejería de pares o la asistencia a un GAM. De ahí que puedo entender las expresiones de Fausto, representante legal de la CEPVVS, en el sentido de que él considera que esta organización es un gran grupo de ayuda mutua (Fausto, entrevistado por el autor, Quito, septiembre de 2016).

Finalmente, además de las cuestiones inherentes al capital social, es preciso destacar las cuestiones de personalidad que a una persona le inhiben o motivan a participar en un GAM. Mientras unos prefieren compartir experiencias de su diagnóstico con vínculos débiles (es decir, con personas desconocidas), otros eligen hacerlo con sus vínculos fuertes.

5. El rol del capital social en la aceptación y el empoderamiento: el caso de una persona empoderada que participa en el GAM de la CEPVVS en Quito

Renato es un hombre de cuarenta y tres años, tecnólogo de sistemas, trabaja en una imprenta y acude continuamente al GAM de la CEPVVS en la ciudad de Quito. Se considera a sí mismo

como una persona empoderada que le gusta compartir sus conocimientos con los nuevos integrantes del GAM. Tras conocer su diagnóstico en el año 2013, logró asumir su condición de salud gracias al apoyo brindado por el personal de salud, pero también gracias a las charlas de la CEPVVS y del GAM de Quito.

En cuanto a su proceso de aceptación, Renato pasó de una situación de incertidumbre y aislamiento voluntario a un escenario de búsqueda de certezas y conductas de apertura con otras personas. En este proceso, el apoyo del personal de salud fue fundamental. La historia, contada por el mismo Renato, es la siguiente:

Quando me dijeron el diagnóstico, se me vino el mundo.... Dije: “y ahora qué, de aquí qué va a pasar”. Tal vez la idea de que me iba a morir no se me pasó por la mente. Desde este punto para allá, sobre cómo iba a ser mi vida, sabía que iba a haber cambios drásticos, pero no sabía cuáles.

Por un tiempo, por los miedos me encerré un poco, pero fui aprendiendo que podía tener una vida perfectamente normal y retomé mi vida absolutamente normal. Los médicos, la psicóloga y la trabajadora social supieron encaminarme bien. No me hicieron ver como que era una catástrofe. Me dijeron: “es un diagnóstico con el que tienes que tener un cuidado especial, pero tu vida sigue totalmente normal, tienes que ir a los tratamientos médicos y tomar la medicación”... y un poco de cosas más.

En el hospital, la trabajadora social y la enfermera me entrevistaron y llenaron mi ficha médica. Me pasaron al médico tratante, y luego me mandaron a hacer exámenes. Todavía estaba con los CD4 altos y de carga viral no estaba todavía como para iniciar el tratamiento⁶⁷. Luego de tres meses inicié el tratamiento (Renato, entrevistado por el autor, Quito, 12 de febrero de 2017).

En este proceso de aceptación, también recibió el apoyo de varios amigos a quienes reveló su diagnóstico, como cuenta el mismo Renato:

Yo le conté a un amigo. Fue la persona con la que yo tengo mucha confianza. Yo cambié mucho porque era farrero y luego decía “no salgo, no salgo”. Mi amigo preguntó el porqué de ese cambio. Yo le decía que me cansé y que me aburrí. Pero una vez me invitó a comer, y le dije que sí me estaba pasando algo. Entonces le dije sobre mi diagnóstico cuando estábamos almorzando. Él me abrazó, y me dijo “no pasa nada, esto es normal, la vida sigue”. Después,

⁶⁷ Actualmente, la mayoría de médicos tratantes prescriben el inicio inmediato del tratamiento antirretroviral, independientemente de los niveles de carga viral y células CD4.

me fue incorporando a la vida social que yo tenía antes, con él, su esposa y sus hijas, aunque solamente él sabe.

Después comenté a otro amigo y, luego, a otro amigo, súper amigo mío. Y este pana, me dijo: “tranquilo, yo también estoy con lo mismo”. Él es el que me trajo acá ... a la Coalición.

Bueno, antes, en el hospital pregunté si había un grupo un sostenimiento, y me dijeron que ahí no estaba permitido. Me dijeron que hay dos grupos: uno de la Cruz Roja y otro de la Coalición. Vinimos con mi amigo acá.

También le comenté a mi sobrino, de treinta y tres años, ahora tiene treinta y seis. En un restaurante, le dije. Se le fueron las lágrimas. Bueno... a todos se les aguaba los ojos... pero a mi sobrino le chorreaban las lágrimas. Y mi sobrino me dijo: “no pasa nada, no, no, no pasa nada”. Me preguntó a quién quiero contar y le dije que a mi familia, pero él me dijo que nuestra familia no está preparada.

Mi papi falleció, a mi mamá no le he comentado nada, ni a mis demás sobrinos. Yo les hablo del tema a mis sobrinos, para que no cojan a la ligera este tipo de situaciones, ya que son adolescentes jóvenes (Renato, entrevistado por el autor, Quito, 12 de febrero de 2017).

Como puede apreciarse, en la trayectoria de aceptación del diagnóstico, Renato recibió tres tipos de apoyo. En primer lugar, el apoyo del personal de salud que supo encaminarle no solo con el fin de realizar los trámites para acceder al tratamiento antirretroviral sino también para ayudarlo a reducir la incertidumbre y ansiedad producida del impacto. En segundo lugar, el apoyo proveniente de dos amigos. Uno de ellos también vive con VIH, quien le acompañó a Renato a su primera reunión de GAM en el año 2013. Cabe anotar que Renato se enteró del diagnóstico de su amigo cuando aquel le comentó a este de su condición de salud. En tercer lugar, el apoyo de un familiar: un sobrino que le brindó a Renato su total respaldo pero le sugirió que no revele su condición al resto de familiares. Desde ahí, Renato no ha compartido su diagnóstico con el resto de parientes ni con su propia madre. Desde el punto de vista familiar, Renato me contó que llegó a compartir un departamento con un primo suyo, a quien no reveló su diagnóstico (Renato, entrevistado por el autor, Quito, 12 de febrero de 2017).

Retomando las nociones de vínculos fuertes y débiles, en el caso de Renato se evidencia que los vínculos débiles, como los del personal de salud, no solo que fueron determinantes para que pueda acceder al tratamiento antirretroviral sino para encontrar certezas sobre cómo vivir con VIH y un poco de desasosiego emocional. Subiendo en la intensidad de los vínculos, a los cuales Renato contó su diagnóstico, se encuentran, en primer lugar, sus amistades (que pueden ser identificadas como fuertes), las cuales fueron igualmente importantes para lograr

el proceso de aceptación; y, en segundo lugar, un sobrino suyo también fue fundamental en esta fase. No obstante, la historia de Renato también evidencia que los vínculos fuertes son potencialmente contraproducentes. De no ser así, no se explicaría el temor de Renato y su sobrino, quienes perciben que su familia no se encuentra preparada para recibir la noticia. Y, por tal motivo, Renato no reveló su diagnóstico a su madre ni a su primo.

En cuanto su proceso de adherencia simbólica, Renato compartió conmigo cómo él ve actualmente su condición de salud:

Yo bebía full y farreaba. Entonces yo deje bastante eso. Después, cuando asimilé, me dije: “¿por qué tengo que dejar mi vida?”. Entonces, la retomé pero no con la misma intensidad. Es mejor estar en actividad, tu mente debe estar ocupada. Ya no sé ni por qué tomo las pastillas, solo sé que tomo la pastilla y no me acuerdo la razón de por qué tomo. Como le he dicho a la doctora: “yo moriré farreando” (*se ríe*). Esto no me va a matar. La doctora me dice: “tu actitud es súper chévere; hay otras personas con diagnósticos menos severos y la gente está muriendo en vida” (Renato, entrevistado por el autor, Quito, 12 de febrero de 2017).

De este testimonio, se evidencia, en primer lugar, que su empoderamiento (en tanto adherencia simbólica) es tal que está en la capacidad de retomar su vida tal como era antes pero con mayor cuidado; se trata de una adherencia simbólica en clave de reforzamiento biográfico. En segundo lugar, Renato ha desarrollado hábitos terapéuticos (como tomar las pastillas sin pensar en el diagnóstico) que le han permitido adaptarse totalmente a su condición de salud; se trata de una disrupción biográfica vivida con normalidad. Y, en tercer lugar, Renato y su médico hacen comparaciones entre la condición de vivir con VIH y otras patologías, con el fin de estimular la relativización de la complejidad personal y social de dicha condición; comparaciones que también hacen parte de la construcción de la adherencia simbólica. Esta trilogía de prácticas y representaciones hacen parte de, lo que he denominado, la parada introspectiva y retrospectiva, que se vale del impacto del diagnóstico, para retomar estilos de vida anteriores a este pero con los cuidados del caso.

En su trayecto desde la aceptación (cuando buscaba grupos de pares) a la adherencia simbólica (en donde busca compartir su experiencia con las personas recién diagnosticadas dentro del GAM de la CEPVVS en Quito), Renato fue aprendiendo sobre el autocuidado que debe tener una persona con VIH:

La enfermera me enseñó bastante: a leer resultados. Me enseñó como a niño chiquito: “los CD4 son guerreritos...”. Me ayudó bastante. También aprendí por internet: me hice amigo de

una página española, que te mandan informativos sobre medicación en diferentes países, como México, España, Brasil (Renato, entrevistado por el autor, Quito, 12 de febrero de 2017).

También fue familiarizándose con el empoderamiento a través de su asistencia continua al GAM de la CEPVVS en Quito.

Aprendí en el GAM a no tener miedo a la discriminación, agradezco a la fundación⁶⁸ porque me llevaron a cursos de derechos: laborales, todo tipo de derechos, la Constitución. Mi jefe superior (inmediato) me dijo que no podía ir a una cita médica; y, yo le dije: “no es lo que tú me digas, es lo que a mí me respalda la Constitución”. Mi jefe más alto me apoyó. Desde ahí, con 8 días anticipación al de la cita, yo mando un correo electrónico. Eso de los derechos me ayudó full, sin eso me podían manipular en este tipo de cosas.

Aprendo de las personas que están empoderadas. Aprendo de las otras personas que están como vencidas: yo no quiero estar en ese lado, no me quiero victimizar ni sentirme como una víctima, ya me llegó y tengo que enfrentar así. Y estar “pobrecito” ¿yo? como que no; eso no va conmigo. Claro que, a veces, viene la depresión y me pregunto “¿por qué a mí?” Pero bueno, te tocó, te tocó (Renato, entrevistado por el autor, Quito, 12 de febrero de 2017).

Como puede advertirse, en el proceso de construcción de adherencia simbólica, Renato aprendió a leer los resultados gracias a las enseñanzas de una enfermera de un hospital público. En este sentido, el primer apoyo proveniente de vínculos débiles (como el personal de salud) continuó, y continúa hasta ahora, durante el proceso de adherencia simbólica.

Posteriormente, el apoyo recibido por parte del GAM de la CEPVVS en Quito fue fundamental para adaptarse a su condición de salud, siendo testigo de que unas personas se encuentran mejor que otras o que unas personas están más empoderadas que otras. El GAM, además, le ha servido para enfrentar eventuales situaciones de discriminación. Si Renato no hubiera conocido sobre sus derechos humanos, como persona que vive con VIH, no habría podido enfrentar una situación de vulneración de sus derechos que ocurrió dentro de la empresa en la que todavía sigue trabajando.

Cabe destacar el hecho de que Renato acude permanentemente a las reuniones del GAM en Quito, en donde yo pude constatar personalmente lo que él me indicó en nuestra conversación: su ánimo de transmitir sus conocimientos y experiencia a otras que recién están aceptando su diagnóstico o que están en pleno proceso de empoderamiento (Renato, entrevistado por el autor, Quito, 12 de febrero de 2017).

⁶⁸ Se refiere a la CEPVVS.

Entonces, el apoyo recibido por parte de personal de salud, sus amigos, algún familiar suyo y el GAM de la CEPVVS en Quito, ha permitido a Renato sobrellevar sus procesos de aceptación y adherencia simbólica. Junto con este apoyo, hay que resaltar que él mismo ha sabido auto-instruirse, investigando información en internet.

Desde el punto de vista de la eficacia simbólica, es importante transcribir la respuesta de Renato cuando le pregunté cómo aprendió sobre adherencia. La respuesta de Renato fue la siguiente:

Sobre adherencia aprendí aquí, en el GAM. Sobre todo de cómo es... familiarizarte con la medicación. De que mi organismo está respondiendo bien. Ser esquemático. Nos han enseñado que tenemos cuatro horas de flexibilidad. A veces tengo una fiesta, una cena, entonces tomo la pastilla antes.

Yo siento que soy adherente. Hay adherencia fisiológica (la medicación, tu organismo), psicológica (tu forma de ver como es la vida). Aquí me han ayudado. Estos conceptos se me ocurrieron este rato. Todo es un conjunto pero en cierto modo tengo separar. Si lo emocional está mal, tu organismo va a reaccionar. Estudié sociología y, dentro de eso, un poco de psicología. La adherencia aprendí en el GAM, cien por ciento aprendí aquí (Renato, entrevistado por el autor, Quito, 12 de febrero de 2017).

Este testimonio hay que entenderlo dentro de todo el proceso de adherencia simbólica construido por el mismo Renato, es decir en el contexto del capital social construido durante toda su trayectoria, dentro de lo cual, destaca el GAM de la CEPVVS en Quito; pero también en el contexto del capital cultural de Renato, quien ostenta un título de tecnólogo en sistemas y ciertos estudios en sociología y psicología.

En efecto, toda esta preparación académica le ha permitido comprender mejor las enseñanzas de empoderamiento impulsadas por el GAM de la CEPVVS en Quito, a tal punto que el mismo Renato propone dos nociones para entender a la adherencia al tratamiento antirretroviral: la adherencia fisiológica y la adherencia psicológica. Y no solo eso. Renato demuestra además un dominio de sus propios conceptos al sostener que ambas nociones forman parte de la adherencia como un todo, pero que es necesario separarlas para entender la adherencia en su conjunto.

Si el empoderamiento, impulsado por el GAM, es un conjunto coherente de mitos que puede ser incorporado por cada persona en su proceso personal de adherencia simbólica; entonces, el capital social, en asocio con el capital cultural, puede ser un potenciador eficaz del

empoderamiento recibido dentro del GAM. ¿En qué sentido? En el sentido de que tal colaboración entre capitales (social y cultural) tiene la capacidad de facilitar la transformación del empoderamiento colectivo, impulsado por el GAM, en un proceso personal de adherencia simbólica.

En efecto, el apoyo brindado por el personal de salud, el espaldarazo emocional de su sobrino, la comprensión de su amigos, el soporte de la enfermera que le enseñó a leer los resultados de carga viral y defensas CD4, la enseñanzas de empoderamiento del GAM de la CEPVVS en Quito y la educación superior a la que Renato tuvo la oportunidad de acceder, le permitieron construir su propio proceso de adherencia simbólica.

En la trayectoria de una persona que vive con VIH se van entretejiendo unos vínculos emocionales (principalmente amigos y/o familiares) con otros vínculos relacionados con la atención de la condición de salud. Con esto último me refiero a la atención brindada por los servidores de la salud en los diferentes hospitales (sobre todo públicos), así como a los servicios de auto-atención, como son las consejerías de pares, las charlas organizadas por la CEPVVS y, por supuesto, las reuniones de los GAM. Como advertí anteriormente, una parte del capital social de una persona tiene relación con los servicios de atención y de auto-atención (que pueden ser identificados como vínculos débiles), mientras que otra parte tiene que ver con otro tipo de apoyos relacionados con la amistad y el parentesco (que pueden ser vistos como vínculos fuertes), los cuales son igualmente importantes durante los procesos de aceptación y adherencia simbólica.

Desde este punto de vista, se puede afirmar que la trayectoria de la condición de salud no se restringe únicamente a la búsqueda de diferentes formas de atención y auto-atención, como lo sostiene Menéndez (2009, 29), sino que abarca adicionalmente la búsqueda de apoyo emocional dentro de la red de contactos (principalmente, vínculos fuertes) que la persona con VIH mantenía antes de conocer su diagnóstico. La conjunción de este capital social (en los dos sentidos planteados) con el capital cultural con el que cuenta cada persona con VIH puede facilitar proceso de adherencia simbólica, como en los casos de Andrés y Renato.

Ahora bien, si se compara el caso de Renato con el caso de Andrés, es posible determinar que este se ha beneficiado de un volumen de capital social (y también cultural) similar al volumen de capital social levantado por aquel. En este escenario, se puede explicar por qué Andrés, por

su carácter más reservado, pudo haber preferido no acudir a un GAM; y, por qué Renato, por su carácter más extrovertido, buscó intencionalmente un grupo de pares con el cual dialogar sobre su condición de salud.

Si bien esta comparación evidencia que la asistencia a reuniones de GAM puede ser una cuestión de preferencias; no se puede soslayar el hecho de que Andrés cuenta con el apoyo total de sus padres, frente al hecho de que Renato todavía no ha comunicado todavía de su condición de salud a su madre. Este factor, junto con el del carácter personal, puede tener un peso específico a la hora de decidir la participación en un GAM.

De todos modos, ambos casos (los de Andrés y Renato) demuestran que el proceso de adherencia simbólica puede ser sobrellevado con o sin la asistencia a un GAM y que el capital cultural y el capital social son elementos que coadyuvan en el proceso de adherencia simbólica.

6. El capital social de un miembro del GAM de Quito que no ha desarrollado estrategias de adherencia simbólica

Marco Antonio es un joven de treinta años, estudiante de colegio; actualmente no cuenta con trabajo ni ingresos pero se encuentra en búsqueda de un puesto laboral. A pesar de que él vive con el virus por aproximadamente seis años (como él mismo me comentó), todavía no ha desarrollado un proceso de adherencia simbólica similar a los de Andrés y Renato. Cuando concerté la cita para conversar sobre su experiencia, Marco Antonio me dijo que él estaría acompañado de su madre, Esperanza; y, efectivamente, ambos acudieron a la entrevista.

Apenas nos encontramos para iniciar la conversación, realizada el 5 de marzo de 2017, Esperanza empezó a hablar antes de que yo pudiera hacer las preguntas. Con lágrimas en sus ojos, me dijo: “Con la ayuda de Él (*se refería a Dios*) se puede superar esto”. Ante lo cual, yo le dije que una persona con VIH puede tener una vida totalmente normal. Le comenté esto basado en las evidencias del trabajo de campo y de mi propia experiencia como abogado de la CEPVVS por más de una década, en donde he podido constatar tal realidad. Acto seguido, la señora me dijo que creía que “la enfermedad empezó a revelarse en el 2010, por ahí” y, en esa época, Marco Antonio tomaba mucho alcohol. Señaló que parecía que él ya presentía la enfermedad. Añadió que Marco Antonio tenía desmayos y diarrea durante el año 2011.

Finalmente, Esperanza me dijo que él estaba casado, pero su esposa la abandonó: “o ella tenía la enfermedad o ella ya sabía que estaba contagiado” (Marco Antonio y su madre Esperanza, entrevistados por el autor, Quito, 5 de marzo de 2017).

Con el fin de conocer si Marco Antonio había podido construir un proceso de aceptación, primero, y de adherencia simbólica, después, le pregunté cómo era su vida antes del diagnóstico. A otros entrevistados, como Edison, Luis y Renato, les formulé la misma pregunta; a partir de la cual, ellos no se limitaban a contar cómo era su vida antes su diagnóstico sino que además sus relatos evidenciaban una re-significación de su trayectoria posterior al diagnóstico con criterios de vida anteriores a la noticia. Dichos entrevistados explicitaban prácticas y/o representaciones (ya sea en clave de simbolización, ya sea en clave de narrativa), que les había permitido asumir su condición de salud con naturalidad. Sin embargo, el caso de Marco Antonio no fue así. Esto fue lo que me respondió cuando le hice la pregunta en referencia:

Mi vida era tranquila, tenía buenos trabajos, un tiempo me dediqué al alcohol. Conocí a mi esposa, le veía a ella a escondidas, yo tenía veinticuatro años, en el 2010. Me casé a escondidas, estuve casado unos dos años. Mucho maltrato. Desde ahí empecé a tener síntomas de la enfermedad (Marco Antonio y su madre Esperanza, entrevistados por el autor, Quito, 5 de marzo de 2017).

Esperanza, la madre de Marco Antonio, me comentó que lo llevaron a un hospital público al norte de Quito en junio de 2012 y que un médico, quien le había detectado el VIH, había murmurado algo con practicantes de medicina. Pero este mismo doctor no había avisado a Marco Antonio ni a su familia sobre su diagnóstico. Por ello, cuando Marco Antonio regresó a dicho hospital con graves complicaciones de salud después de un tiempo, el jefe de la unidad de atención en VIH había dicho que si se hubiera conocido el diagnóstico a tiempo, habría sido más fácil tratar la enfermedad.

Según Esperanza, luego de la primera vez que visitaron la referida casa de salud, acudieron a otro hospital al sur de Quito, donde le mandaron a Marco Antonio a hacerse el examen del VIH. Cuando Esperanza regresó con el resultado positivo, le dijeron que su hijo tenía VIH y tuberculosis. También le dijeron que le lleve a su casa y que Dios lo recoja. Ella se preguntaba “¿Por qué a mí, siendo una hija de Dios, tiene que tocarnos esto?” Han pasado ya cuanto años y recién creo que voy asimilando” (Marco Antonio y su madre Esperanza, entrevistados por el autor, Quito, 5 de marzo de 2017). Finalmente, Esperanza concluyó esta intervención con la siguiente reflexión:

En la iglesia nos dijeron: “las consecuencias de este mundo son las enfermedades, es nuestra desobediencia al régimen de salud y alimenticio, y a nuestros padres”. Como padres lo único que podemos hacer es recomendarnos a Dios, clamar a él, medico de médicos. Ha demostrado

mucho mi Dios (Marco Antonio y su madre Esperanza, entrevistados por el autor, Quito, 5 de marzo de 2017).

Como puede apreciarse, tanto Marco Antonio, como su madre, Esperanza, se refieren constantemente a la “enfermedad”, a diferencia de la mayoría de entrevistados que prefieren hablar de condición de vida o de salud (a excepción de Renato, quien arguyó, con fundamentos, que vivir con VIH sí es una enfermedad); asumiendo, sobre todo Esperanza, una cosmovisión religiosa de culpa, en términos de contravención y sanción.

En este contexto, Esperanza me comentó que en la iglesia, a la que ellos pertenecen, nadie sabe de la condición de Marco Antonio porque, caso contrario, él sería discriminado: “habría una discriminación total, ahí solo saben que él ha tenido la tuberculosis mas no la otra enfermedad; él se ha de morir con su secreto; Marco Antonio es el más querido en la iglesia, no les hemos hecho ver que está contaminado” (Marco Antonio y su madre Esperanza, entrevistados por el autor, Quito, 5 de marzo de 2017).

Luego de los relatos de Esperanza y su hijo, no me quedó claro cuándo Marco Antonio conoció oficialmente su diagnóstico. ¿En el 2010? cuando se manifestaron los síntomas. ¿En el 2012? cuando fue llevado al hospital del norte de Quito y luego al hospital del sur de Quito. ¿En el 2014? cuando (como se verá más adelante), Marco Antonio recibió la noticia de por parte del psicólogo del hospital público al norte de Quito.

Entonces, me explicaron que Marco Antonio fue llevado, primero en el 2012, al hospital ubicado en el norte de Quito, en donde se le había detectado supuestamente el VIH pero no se había comunicado del particular a Marco Antonio ni a su familia. Luego, igualmente en el 2012, fue atendido en un hospital al sur de Quito, en donde le habían dicho que su hijo tenía VIH y tuberculosis, y que sí tenía más complicaciones debía ir directamente al hospital ubicado al norte de Quito. Finalmente, en el 2014, en esta casa de salud recibió el tratamiento para la tuberculosis y, luego, el psicólogo de la unidad de atención en VIH de este hospital del norte de Quito le comunicó su diagnóstico de manera formal. De manera posterior a esta notificación oficial, Marco Antonio recibió el tratamiento antirretroviral correspondiente⁶⁹.

Cabe destacar que luego de que Esperanza terminara esta explicación, me dijo: “Esto fue un

⁶⁹ De acuerdo con la explicación que me brindara un médico tratante especializado en VIH, cuando una persona llega la consulta con el diagnóstico VIH positivo, el psicólogo es quien atiende a la persona para tranquilizarle y orientarle antes de recibir el tratamiento antirretroviral, el mismo que empieza con una serie de exámenes médicos (Doctor en medicina, entrevistado por el autor, Quito, 17 de febrero de 2017).

golpe bien duro; nosotros queremos ya olvidar lo que pasamos, queremos sepultarlo al fondo del mar para no recordar aquellos tiempos”.

En este contexto, el relato de los problemas de salud de Esperanza y su esposo se entremezclaba con la historia de su hijo:

Me extirparon el útero pero estoy a lado de mis dos hijos. Si no hubiera sido por la voluntad de Dios, no estuviera narrando la vida de mi hijo como ha pasado. Hay un médico de médicos que nosotros le dejamos al último. Cuando vemos que no hay salida acudimos al director de médicos. Dios tiene un propósito para cada persona, y los propósitos de Dios son bien grandes. Con esto se puede sacar a las personas del alcohol y las drogas (Marco Antonio y su madre Esperanza, entrevistados por el autor, Quito, 5 de marzo de 2017).

Esperanza lloraba mientras me contaba que su esposo tiene cáncer a la próstata: “no se deja ayudar, se quiere postrar, pero yo estoy ahí” (Marco Antonio y su madre Esperanza, entrevistados por el autor, Quito, 5 de marzo de 2017). El padre de Marco está esperando que le confirmen si el cáncer es maligno o tratable antes de ser sometido a una operación quirúrgica. Junto con estos inconvenientes familiares, Esperanza se mostraba preocupada por la continuidad de los medicamentos antirretrovirales:

Qué pasará con el nuevo presidente que venga. Qué pasaría si a Marco Antonio le niegan el medicamento. Lo único que pido a las personas es que escuchen esto ... que no cierren sus corazones... que den oportunidades a las personas cuando les golpean sus puertas por un trabajo. Como dijo mi Marco Antonio, el VIH no es contagioso sino cuando se tiene relaciones (Marco Antonio y su madre Esperanza, entrevistados por el autor, Quito, 5 de marzo de 2017)⁷⁰.

Frente las situaciones relatadas por Marco Antonio y su madre, es difícil identificar un proceso de aceptación en los términos planteados a lo largo del presente trabajo, es decir, como la búsqueda de recursos para encontrar certidumbre y lograr el control de la condición de salud. Si bien existe una búsqueda de recursos, como por ejemplo, los servidores públicos de salud y la iglesia, tales recursos han tenido ciertas repercusiones en el caso de Marco Antonio. Por un lado, antes de recibir el tratamiento completo (que consistió en hospitalización para curar la tuberculosis, tratamiento psicológico previo a la revelación del

⁷⁰ La entrevista fue realizada en el contexto del proceso electoral para presidente y asambleístas de la República, efectuado en el año 2017. Después de la primera vuelta electoral presidencial del 19 de febrero de 2017, los candidatos finalistas, Lenin Moreno y Guillermo Lasso, fueron proclamados finalistas para la segunda vuelta, que se llevó a cabo el 2 de abril de 2017; luego de la cual, Lenin Moreno fue proclamado como el nuevo presidente constitucional.

diagnóstico, terapia antirretroviral), no recibió el diagnóstico VIH positivo de manera oficial sino hasta el 2014, cuando el psicólogo le comunicó sobre su condición de salud. Por otro lado, si bien la iglesia puede significar un apoyo espiritual y emocional importante para Marco Antonio y su familia, también representa un riesgo de discriminación. Se tratan de recursos de capital social que no han generado la certidumbre deseada en los términos de la aceptación definida en el capítulo tres.

De ahí que el proceso de aceptación de Marco Antonio está afectado por la incertidumbre, lo cual, además, se nota en la expresiones de su madre, cuando se pregunta si el siguiente gobierno continuará proveyendo la medicación a las personas con VIH. Por supuesto, no estoy afirmando que las trayectorias de vida de las personas con VIH no están marcadas por episodios de incertidumbre, ora por factores propiamente biomédicos, ora por factores de índole familiar, social o económica, ora por situaciones de la política sanitaria; pero la incertidumbre es más acentuada en la trayectoria de Marco Antonio, debido a la delicada situación familiar (tanto en términos de salud como económicos), y a la cosmovisión religiosa del diagnóstico VIH positivo.

Si bien Marco Antonio ha logrado un proceso de aceptación, aunque diferente a los de Luis, Edison, Renato y Andrés, no ha podido alcanzar un proceso de empoderamiento individual según lo analizado hasta este momento. Todo lo cual se evidencia en la falta reflexiones que puedan, de algún modo, evidenciar una postura existencial inherente a la adherencia simbólica, que derive, en la reconstrucción del impacto como un mojón o hito simbólico, a partir del cual se podría emprender una nueva cotidianeidad en términos de interrupción biográfica y/o reforzamiento biográfico.

Sobre esto último, hay que considerar que los relatos sobre cómo Marco Antonio se enteró de su diagnóstico oscilaron entre el año 2010 y el 2014, sin concentrarse en una fecha específica o, al menos, en un año concreto; lo que, ha provocado, como consecuencia, que Marco Antonio no haya podido establecer el hito temporal y simbólico, a partir del cual, resignificar su condición de salud.

En efecto, el proceso de aceptación de Marco Antonio da cuenta que la experiencia de vivir con VIH se encuentra atada a sentimientos religiosos de culpa que no permiten dar un significado a la condición de salud sino como un castigo moral, lo que está acompañado además de un deseo de olvidar los episodios previos a su diagnóstico en el año 2014, como se desprende de las declaraciones de Esperanza.

En este sentido, encuentro que la combinación paradójica entre la idea de castigo y el deseo de olvidar lo ocurrido, acentuada por la falta de claridad sobre el año específico que Marco Antonio conoció su diagnóstico, dificulta la posibilidad de construir un proceso de adherencia simbólica, en términos de simbolización (como significados o re-significaciones para relativizar la complejidad biomédica y social de la condición salud) y de narrativa (como reflexión propositiva de la condición de salud a partir del hito temporal del impacto).

Ante esto me pregunto si el GAM puede tener la suficiente influencia para ayudar Marco Antonio a construir actitudes de adherencia. Con el fin de responder esta interrogante, me permito exponer los saberes y prácticas que él tiene sobre la adherencia al tratamiento antirretroviral, así como su experiencia de aprendizaje en las reuniones en el GAM de la CEPVVS en Quito. Luego de que Esperanza se refiriera a un pequeño negocio suyo (una fotocopidora, con la cual mantiene a toda su familia), Marco Antonio me contó algunas prácticas y saberes relacionados con su condición de salud.

En primer lugar, aludió a su médico tratante en los siguiente términos: “no le voy a dejar por nada, sabe mi diagnóstico y el medicamento que estoy tomando” (Marco Antonio y su madre Esperanza, entrevistados por el autor, Quito, 5 de marzo de 2017). Cuando le pregunté los nombres de sus antirretrovirales, Marco Antonio no los conocía, sacó unos papeles de su billetera para auscultar si en uno de ellos estaban anotados pero no pudo encontrar la información. Luego de varios días me llamó para indicarme cual era la composición de sus medicamentos antirretrovirales.

En segundo lugar, él me contó que recibe su medicación cada tres meses, la misma que recibe cuando acude a la cita, igualmente cada tres meses⁷¹. Me dijo que si uno no llega a la cita a tiempo, el médico “te hace una repelada y te habla durísimo”. Por ello, debe presentarse con una hora de anticipación. En este contexto, me compartió que ha cambiado tres veces de esquemas. El primero consistía en una “pastilla azulita y ploma” que, según su madre, le sentaba muy bien. Como el medicamento empezó a escasear, dejó de tomarlo por casi un mes, luego de lo cual empezó a “caminar raro” (como él mismo me dijo). El segundo esquema no le ayudó subir sus defensas inmunológicas. Y, finalmente, el tercer esquema favoreció el aumento de dichas defensas y está funcionando muy bien. Cuando le pregunté qué es para él la adherencia, me dijo: “ni idea, qué también será eso” (Marco Antonio y su

⁷¹ Según la explicación de un médico tratante especializado en VIH, si una persona es adherente al tratamiento antirretroviral no es necesario entregarle la medicación cada mes sino cada tres meses. (Doctor en medicina, entrevistado por el autor, Quito, 17 de febrero de 2017).

madre Esperanza, entrevistados por el autor, Quito, 5 de marzo de 2017), indicándome que no recuerda que su médico le haya conversado sobre eso.

En tercer lugar, Marco Antonio me contó que Edison le había invitado a las reuniones del GAM, al cual se unió en el 2015, casi un año después de la comunicación oficial de su diagnóstico. Según él, recibía charlas de medicamentos y sobre cómo tomarlos. Fue muy claro al decir: “no dejaré de asistir hasta conseguir una pareja” (Marco Antonio y su madre Esperanza, entrevistados por el autor, Quito, 5 de marzo de 2017). Y se expresó así del GAM y de uno de su facilitadores:

El amigo que más confío es el Fausto. El da buenas charlas, está animando a muchas personas. Comprendo lo que él dice: que no hay como desampararse del medicamento; que no debemos dejar de tomar nunca, porque si dejamos de tomar... ahorita estamos con VIH... si dejamos de tomar van bajando las defensas viene la etapa de sida, y si llega la etapa de sida, ahí sí, ¡nocaut! (Marco Antonio y su madre Esperanza, entrevistados por el autor, Quito, 5 de marzo de 2017).

Marco Antonio sostuvo que el GAM le “aporta un poquito más que la consulta médica” puesto que le hablan sobre alimentación, así como acerca de lo que no se debe y debe hacer, por ejemplo, como, no tomar ni fumar y alimentarse bien. Destacó además que en el GAM todos se encuentran en el mismo nivel: “todos somos iguales: reímos todos, lloramos todos” (Marco Antonio y su madre Esperanza, entrevistados por el autor, Quito, 5 de marzo de 2017).

Para responder a la pregunta de si el GAM puede ayudar a Marco Antonio a construir un proceso de adherencia simbólica, retomo dos premisas: la aceptación del diagnóstico consiste en la búsqueda de certezas y recursos, y la adherencia simbólica viene a ser la búsqueda de significados y el apego a estos. Desde el punto de vista del capital social aplicado al proceso de aceptación de Marco Antonio, he podido identificar que los recursos de su entorno ha contribuido a generar, como ya he manifestado, una aceptación paradójica del diagnóstico que se nutre de las concepciones de culpa y castigo, por un lado, y deseo de olvido, por otro.

Desde el punto de vista igualmente del capital social, pero aplicado a las posibilidades de construcción de un proceso de adherencia simbólica, considero que tales recursos generan una información redundante que dificultan a Marco Antonio visualizar los significados o, si se prefiere, re-significaciones, de su condición de salud en términos de adherencia simbólica. A criterio de Alejandro Portes, “las redes densas tienden a transmitir información redundante, en

tanto los vínculos más débiles pueden ser fuentes de nuevos conocimientos y recursos” (1999, 6).

En el caso de Marco Antonio, los saberes impartidos o compartidos dentro del GAM, en tanto vínculo débil, han aportado elementos biomédicos suficientes para alcanzar un control de salud en términos de adherencia terapéutica y autocuidado (por ejemplo, a través del consejos sobre nutrición), mas no tanto en términos de adherencia simbólica. El discurso permanente del GAM, en el sentido de empoderamiento y liberación de las ataduras de la culpa moral, no ha tenido la eficacia simbólica necesaria para que Marco Antonio pueda construir un proceso de adherencia simbólica similar al de los anteriores entrevistados, porque el *habitus* religioso de sus vínculos fuertes pesa más que las representaciones y prácticas compartidas dentro del GAM. Esto sumado a la discapacidad que adquirió Marco Antonio luego de haber contraído la tuberculosis. Lo indicado no significa que el GAM y la consejería de pares no han sido útiles; al contrario, han servido mucho a Marco Antonio, pues él sostiene que Edison, como consejero par, le enseñó a leer los resultados de carga viral y defensas CD4, que son indicadores fundamentales para conocer si una persona con VIH es adherente al tratamiento antirretroviral.

Lo que quiero decir es que cada persona cuenta con un capital social, económico y cultural que determina el grado de asimilación de los saberes aprendidos en el GAM⁷². En este sentido, el GAM puede ayudar apenas a instalar conocimientos básicos de carácter biomédico cuando el capital social de cada integrante reproduce representaciones y/o prácticas contrarias o lejanas al empoderamiento colectivo del GAM. En este caso, el GAM podría tener una eficacia terapéutica, no tanto simbólica, como en el caso de Marco Antonio.

No obstante, el GAM podría contribuir para que cada miembro del GAM construya procesos de adherencia simbólica siempre que dicho miembro cuente con un capital social, en el que no se reproduzcan estereotipos negativos acerca de la experiencia de vivir con VIH. En este caso, el empoderamiento colectivo del GAM tiene más posibilidades de eficacia simbólica, en el sentido de tener mayores probabilidades de favorecer la adherencia simbólica personal.

Entonces, la eficacia simbólica depende de que los mitos (ideas o preconceptos), que circulan dentro de los capitales sociales individuales, no sean totalmente contrarios o demasiado lejanos al mito social del empoderamiento impulsado por el GAM. O sea, si el GAM impulsa

⁷² Recordando además que, en términos de capital cultural, Marco Antonio todavía no termina los estudios de colegio y que, en términos de capital económicos, su madre es quien básicamente mantiene el hogar a través de su negocio de fotocopiadora.

un sistema de mitos (por supuesto, con el correspondiente respaldo biomédico), al menos, mínimamente congruente con la información manejada dentro del capital social individual, la probabilidad de eficacia simbólica es mayor.

Estas reflexiones, respecto del rol del capital social de Marco Antonio en las posibilidades de construcción de un proceso de adherencia simbólica, deben ser complementadas con ciertas constataciones sobre su capital cultural. Parece que Marco Antonio no recuerda todas las enseñanzas provenientes, ya sea de su médico, ya sea del GAM. Sospecha que tiene fundamento en la observación realizada en una reunión de GAM (el 11 de diciembre de 2016, meses antes de la entrevista), en la cual Marco Antonio manifestó que desconocía los nombres los medicamentos, pese a que lleva tomando antirretrovirales y acudiendo a las reuniones del GAM por un tiempo considerable. Por este motivo, fue retroalimentado por los consejeros pares (que también asistieron a dicha sesión) en cuanto a los beneficios de conocer los nombres de los medicamentos.

En este contexto, tengo presente el comentario de Marco Antonio, citado anteriormente, en el sentido de que él no piensa dejar su médico porque este conoce su medicación; lo cual me hace pensar que Marco Antonio no ha desarrollado comportamientos autónomos para adherir al tratamiento antirretroviral. Por una parte, me parece que Marco Antonio ha generado lazos de dependencia con los vínculos fuertes en donde la información sobre la experiencia de VIH gira redundantemente alrededor de la culpa, el castigo y la aspiración del olvido. Por otra parte, considero que Marco Antonio también ha desarrollado vínculos de dependencia con los vínculos débiles, como los del modelo médico hegemónico.

Este señalamiento es importante, por cuanto Marco Antonio me indicó que está por terminar el colegio. Además, me comentó que, como la tuberculosis había afectado su cerebro, él adquirió una discapacidad mental del setenta y cinco por ciento; por lo que, él estuvo en rehabilitación tanto para caminar como para mover su mano. Pese a todo, Marco Antonio conoce perfectamente los resultados de sus exámenes de seguimiento (carga viral indetectable y ciento cincuenta de defensas CD4); y, no tiene inconvenientes para visibilizarse mientras toma la medicación, ya sea ante su familia, ya sea ante otras personas, puesto que nadie le pregunta para qué es la medicación, cuestión que es importante resaltar como un elemento que podría ser parte de un emergente proceso empoderamiento personal de Marco Antonio.

En este contexto, cabe recordar que Marco Antonio aprendió a leer dichos resultados, gracias a la consejería de Edison. Razón por la cual, las formas de auto-atención, en términos de

reuniones de GAM y consejería de pares, han sido útiles para que él pueda desarrollar un proceso de adherencia terapéutica, pero no han sido suficientes para que Marco Antonio pueda generar suficientes representaciones y prácticas de adherencia simbólica, aunque debo destacar que la visibilidad, a la hora de tomar la medicación, podría ser un rasgo importante de adherencia simbólica desarrollado por Marco Antonio.

En todo caso, como un aspecto accesorio, pero no menos importante acerca de la eficacia simbólica del GAM, no se puede dejar de considerar las expectativas individuales que una persona con VIH tiene cuando piensa acudir a las reuniones de un GAM. Las expectativas de Marco Antonio son las de encontrar una pareja, aspecto particular que bien puede tener su impacto en las posibilidades de construcción de un proceso de adherencia simbólica.

7. El capital social de una persona que participó en un GAM y no ha desarrollado estrategias de adherencia simbólica

Laura es una mujer de veintinueve años, nació en la costa ecuatoriana, no tiene nivel de instrucción alguno y se ocupa en los quehaceres domésticos. Sus ingresos provienen de su actual marido cuando este tiene trabajo. Tiene tres hijos: una chica de trece años que vive con la hermana de Laura; un niño de diez años; y, otro de cinco. Los dos últimos viven con su padre, el primer esposo de Laura.

Tuve la oportunidad de conocer a Laura, cuando visité la unidad de atención en VIH de uno de los hospitales públicos⁷³. Laura estaba acompañada de su actual esposo, quien se encuentra en fase sida y estaba aguardando su turno para la cita médica. Él se limitó a esperar mientras Laura y yo conversábamos.

Según Laura, su vida era normal antes de conocer el diagnóstico. No pensaba mucho en el VIH como lo hace ahora. Cuando recibió su diagnóstico en diciembre de 2015, tuvo la reacción de llorar mucho. Me confesó que se quería morir. En este punto, me confió que ella era trabajadora sexual y se enteró de su diagnóstico cuando fue a realizarse unos controles médicos. Pensó que la vida se le había acabado, pero con el paso del tiempo fue aceptando el diagnóstico.

Dentro de este contexto, Laura me relató que había recibido su diagnóstico en un centro de salud en Quito; luego de lo cual, empezó a realizarse los exámenes previos al inicio del tratamiento antirretroviral, pero dejó inconclusa la realización de estas pruebas. Luego volvió

⁷³ Cabe mencionar que yo solicité autorización a Laura para grabar la entrevista, pero ella no me otorgó el consentimiento correspondiente. Razón por la cual, me limité a tomar notas del testimonio de Laura.

para terminar este proceso, pero, esta vez, tuvo que firmar un acta de compromiso para que no abandonara nuevamente los exámenes médicos ni el posterior tratamiento antirretroviral.

Después se fue a vivir al Oriente ecuatoriano, en donde, un doctor de un hospital público le suministró un tratamiento antirretroviral, que tiene los siguientes componentes:

lamivudina/zidovudina, lopinavir y ritonavir. Esto significa que Laura tiene que tomar seis pastillas diarias. Por eso, ella quería cambiarse al medicamento atripla, que consiste en la combinación de tenofovir, emtricitabina y efavirenz en una sola tableta. Desventajosamente, Laura no puede tomar este medicamento, porque uno de sus componentes, efavirenz, provoca depresión. Como Laura se encontraba en un estado depresivo, la pastilla atripla estaba (y está) contraindicada para ella. Aproveché, entonces, para contarme que se deprime a veces, todavía, pero no tanto como al principio.

Laura reveló su diagnóstico a su hermano, quien se encargó de comunicar este particular con sus padres y sus otros hermanos. La decisión de toda la familia fue la de brindarle todo el apoyo emocional. Laura también notificó su situación a su actual esposo, quien, en un principio, se negó a asumir tanto el diagnóstico de Laura como el suyo propio. Sin embargo, en este trayecto también ha experimentado el rechazo de ciertas personas, como su exesposo y algunas primas. Laura dice que ellos confunden VIH y sida, pues creen que son la misma cosa. Finalmente, Laura no ha comunicado de su condición de salud a sus suegros; ante quienes suele tomar la medicación pero estos no saben para qué es.

En el plano médico, ella me dijo que tiene una buena relación con sus médicos tratantes. Además, me comentó que tomó varias citas con el psicólogo de la referida unidad, porque no siempre toma la medicación; o, la toma a deshoras en otras ocasiones; o, ingiere todas las pastillas simultáneamente, cuando debería hacerlo dosificadamente en determinados horarios. Laura se justificó aduciendo que toma un total de seis pastillas y que está cansada de hacerlo. Como ella ha estado bebiendo licor últimamente (sobre todo, los fines de semana) pidió otra cita con el indicado psicólogo. En este contexto, aproveché para contarme que la medicación le ha traído dolores de cabeza, al igual que mareos (como si estuviera embarazada).

No obstante, Laura me contó que ha aprendido que sí se puede vivir como cualquier persona y que no hay por qué aislar a las personas con VIH: “el VIH es mi compañero” (Laura, entrevistada por el autor, Quito, 15 de febrero de 2017). Laura conoce su carga viral, la misma que estaba indetectable pero por su desorden (se refiere tanto a la desorganización en la toma del medicamento como a la ingesta de alcohol) se encuentra en treinta y tres. También sabe

que sus linfocitos CD4 están en 270 pero se han estancado, y supone que han bajado en virtud de las situaciones mencionadas.

Laura aprendió a leer los resultados de carga viral y defensas inmunológicas CD4 gracias a dos personas: una amiga, quien le llevó a vivir a su casa en Quito por un tiempo, y un consejero par de la CEPVVS, quien le invitó a participar en las reuniones del GAM de Quito de la CEPVVS, al cual asistió hasta que se fue a vivir al Oriente ecuatoriano. Laura aprendió sobre VIH en el GAM; si no hubiera asistido “no sabría que es el VIH ni nada” (Laura, entrevistada por el autor, Quito, 15 de febrero de 2017). Cuando le pregunté qué significa adherencia para ella, admitió que le hablaron de adherencia en el GAM pero no recordaba lo que significa.

En medio de la depresión, en la cual se encontraba, Laura conoció a otras personas con VIH dentro del GAM de la CEPVVS en Quito, con quienes compartió su testimonio. Dentro de las reuniones del GAM hizo amigos y, por esta razón, se lleva bien con la mayoría de las personas del GAM. Me comentó que el GAM “es como una familia” (Laura, entrevistada por el autor, Quito, 15 de febrero de 2017). En alguna ocasión, los integrantes del GAM fueron de paseo a Pedro Vicente Maldonado, cantón cercano a la ciudad Quito. Por todo esto, me dijo: “es bonito, nos escuchan” (Laura, entrevistada por el autor, Quito, 15 de febrero de 2017). Aunque también se sienta atendida por su psicólogo pues él escucha todo lo que ella le confía. En este sentido, Laura no ve mucha diferencia entre el psicólogo y el GAM, porque en ambos espacios se siente escuchada.

Partiendo de un análisis similar al realizado en el caso de Marco Antonio, he de recordar que la aceptación consiste en la exploración de recursos, mientras que la adherencia simbólica se constituye a través de tanto en la construcción de significados así como el apego a estos. A partir de estas premisas, veo que Laura ha desarrollado un proceso de aceptación incompleto por cuanto no tiene el apoyo familiar total. Por un lado, Laura tiene que afrontar varios inconvenientes dentro su propio capital social: en primer lugar, su exesposo no siempre le permite ver a sus dos hijos (los cuales viven con él); en segundo lugar, algunas primas le han rechazado por su condición de salud; en tercer lugar, Laura enfrenta una situación compleja con sus suegros, quienes no saben que ella y su hijo (esposo de Laura) viven con VIH; y, en cuarto lugar, ella está afectada todavía por episodios de depresión y está ingiriendo alcohol. No obstante, por otro lado, Laura está consciente de que el VIH es su compañero de viaje y

que se puede vivir normalmente con el virus; también conoce el recuento de su carga viral y defensas CD4, y hasta sospecha que estos resultados podrían empeorar.

Dicho de otro modo, Laura tiene tanto actitudes favorables como desfavorables en términos de aceptación de su diagnóstico, tomando en cuenta que ella ha pedido apoyo psicológico en dos ocasiones: la primera vez, para enfrentar la desorganización en la toma de los antirretrovirales; y, la segunda, para tratar de solucionar los problemas con el alcohol.

Pero ¿qué sucede con la adherencia simbólica? ¿Puede el GAM ayudarle a explorar posibilidades de empoderamiento individual sobre su condición de salud? Considero que el GAM, la consejería de pares e incluso su amiga (con quien vivió un tiempo) han podido influir positivamente en la adherencia terapéutica, sobre todo, en lo relacionado con el conocimiento de la medicación y la conciencia sobre la importancia de los exámenes de carga viral y CD4.

Sin embargo, estas formas de auto-atención no han logrado incidir como para que Laura pueda desarrollar prácticas y representaciones de adherencia simbólica, como, por ejemplo, en el caso de Renato; tomando en cuenta, además, que ella no ha tenido la oportunidad de acceder a un capital educativo que le permita asumir su condición de salud en términos de empoderamiento.

Los casos de Laura y Marco Antonio evidencian que el GAM puede jugar un rol importante en la adherencia terapéutica de aquellas personas con VIH en cuyo capital social redundan estereotipos negativos sobre la condición de vivir con VIH. Sin embargo, en este tipo de casos, el GAM no es suficiente para generar actitudes de adherencia simbólica.

Ambos casos, además, demuestran que un capital cultural insuficiente puede conspirar contra las posibilidades de empoderamiento individual de la experiencia de vivir con VIH; aunque el caso de Laura evidencia que el GAM, como un espacio parecido a la familia (según su testimonio), puede suplir la falta de apoyo emocional que no se encuentra en los vínculos fuertes. Tal apoyo emocional puede ser extremadamente decisivo si no en términos de adherencia simbólica, al menos, en términos de adherencia terapéutica.

Sin embargo, junto con los factores del capital social, económico y cultural, no pueden soslayarse otros factores como el número de píldoras diarias que deben ser ingeridas como parte del tratamiento (Castro 2005, 1218). Por ejemplo, en el caso de Renato, su terapia antirretroviral es de apenas una sola píldora; pero en el de Laura es de seis, aspecto que le

desanima a persistir en el tratamiento. Tampoco puede omitirse el hecho de que Laura conoció su diagnóstico apenas hace un año, mientras que Renato y Andrés lo conocen desde hace varios años.

8. Los casos de dos personas que ya no asisten al GAM porque ya no lo necesitan

Me refiero a las experiencias de dos mujeres, Elizabeth y Tamara, que participaron por un tiempo en el GAM de la CEPVVS en Quito, pero actualmente ya no asisten en razón de que han retomado su vida personal, así como sus actividades diarias.

Elizabeth, es una mujer de cuarenta y un años, divorciada, madre dos hijos, una hija de veintidós y otro de diecinueve. Es bachiller con título de secretariado. Vive diez años con el virus. Fue hospitalizada por complicaciones de meningitis y tuberculosis. Sufría convulsiones a causa de la meningitis que afectaron su pierna y por eso ahora utiliza una prótesis. Recibió el apoyo de su exesposo y de toda su familia tras el diagnóstico. Asistió al GAM de la CEPVVS en Quito por aproximadamente dos años (Elizabeth, entrevistada por el autor, Quito, 27 de junio de 2017).

Cuando le pregunté qué es adherencia para ella, me explicó que la adherencia consiste en tomar la medicación en el horario preciso, practicarse los exámenes de carga viral, CD4 y pruebas generales con puntualidad. Además, me comentó que la condición de vivir con VIH no tiene cura pero es tratable, considerando que hay otras enfermedades más complejas que pueden quitar la vida más prontamente. Enfatizó que lleva diez años viviendo con el virus, a pesar de que un médico la desahució. Cuando se encuentra con este médico en el hospital al que acude, este manifiesta gestos de remordimiento.

En este contexto, Elizabeth afirmó que en el GAM aprendió no solo acerca de la adherencia, sino también sobre la necesidad de utilizar preservativo cuando se tiene relaciones sexuales, la importancia de tener una vida normal sin descuidarse ni demandarse y de comer bien. Adicionalmente, se informó sobre los derechos de las personas que viven con VIH (sobre todo, el derecho a no ser discriminado), así como el uso de lenguaje en cuestiones relacionadas con el VIH. Elizabeth me explicó que dejó de acudir el GAM hace más de un año, porque ella pasa con sus hijos los fines de semana, que es precisamente cuando el GAM se reúne.

Por su parte, Tamara es una mujer de treinta y nueve años, divorciada, madre de un niño de diez años. Es profesora de música con título universitario en esta área. Vive doce años con el virus desde que conoció su diagnóstico. Se casó hace varios años con su novio (actual

exespos), quien había sido previamente diagnosticado con VIH, y con quien decidió tener un hijo que no vive con VIH. Al igual que Elizabeth, asistió al GAM de la CEPVVS en Quito por aproximadamente dos años (Tamara, entrevistada por el autor, Quito, 28 de junio de 2017).

No le asustó el diagnóstico porque Tamara se sentía acompañada por su novio y porque ambos decidieron casarse. Ella y su esposo tuvieron un hijo, siguiendo, por supuesto, los protocolos médicos necesarios para que el niño pudiera nacer sin VIH. Hace unos tres años, ambos se divorciaron, luego de la cual se presentó un período prolongado de depresión, al punto que quería suicidarse. Según me manifestó Tamara, tal depresión no fue tanto consecuencia de su condición de salud como de la separación conyugal, pues nunca pensó tener una pareja que no fuera su esposo. Luego de este evento, la soledad, acentuada por su condición de salud, le llevó a la depresión y a tomar pastillas para tratar esta condición psiquiátrica.

En esta misma época, tuvo la oportunidad de conocer a Edison, quien realizaba consejería de pares en el hospital público del cual Tamara es usuaria. Él le invitó a integrarse al GAM de la CEPVVS en Quito. Así que esta fue la oportunidad para que Tamara conociera amigos y fuera de paseo con ellos a diferentes lugares del país. Fue muy enfática al señalar que la CEPVVS le salvó la vida. Ahora no se siente sola pues considera que tiene amigos y ya no requiere de las pastillas para tratar la depresión.

En el GAM de la CEPVVS en Quito, aprendió sobre medicación y alimentación y, además, logró superar la soledad y el miedo a tener una nueva pareja, puesto que, tanto en el GAM como en el servicio de psicología del hospital, le dijeron que si ella tiene la carga viral indetectable y, además, utiliza el preservativo, el riesgo de transmitir el virus es prácticamente nulo. En este contexto, cuando le pregunté qué es adherencia para ella, me indicó que no conocía este término; pero, luego de explicarle brevemente el significado de la expresión, me dijo que ella era muy responsable en la toma de la medicación y que tenía la carga viral indetectable y defensas CD4 cercanas a 550.

Finamente, me dijo que no asiste al GAM desde hace aproximadamente un año y medio (o tal vez dos años), puesto que trabaja de lunes a sábado y tiene que atender a su hijo todo el tiempo. Con lo cual, el único tiempo de descanso que le queda es el domingo, día en el cual podría salir con su pareja, aunque actualmente no la tiene. En este sentido, me confió que ya no necesita tanto del GAM, porque ha superado los sentimientos de soledad y depresión.

Además, se siente preparada para revelar su diagnóstico a una eventual pareja y tener una relación seria.

Estas experiencias demuestran que tanto Elizabeth como Tamara desarrollaron tal grado de autonomía en el manejo de su condición de salud que actualmente no necesitan regresar al GAM de la CEPVVS en Quito. Ambas situaciones también evidencian que no hay necesidad de manejar un discurso explícito de empoderamiento si en el GAM se ha adquirido las suficientes herramientas para afrontar la condición de salud, aprender a integrarse a la sociedad perdiendo el temor al estigma y conocer los derechos humanos de las personas que viven con VIH. Se trataría en todo caso, de un empoderamiento más implícito que explícito, en función del cual, Elizabeth y Tamara han aprendido a vivir independientemente pero sin ocultarse ni aislarse.

Las experiencias de Elizabeth y Tamara enseñan, entonces, que la eficacia simbólica del GAM se verifica en la capacidad de traducir el empoderamiento colectivo del GAM en prácticas rutinarias de afrontamiento de la cotidianeidad, que no necesariamente están acompañadas con discursos de empoderamiento (como en los casos de Edison, Luis o Renato).

En este sentido, Elizabeth y Tamara tomaron del empoderamiento del GAM las herramientas más útiles para tener una vida independiente, tanto en términos de salud como en términos de autonomía social. En efecto, Elizabeth tiene una cosmovisión meramente terapéutica de lo que significa adherencia para ella; y, Tamara no está familiarizada con la expresión “adherencia”. No obstante, en ambos casos, se evidencian prácticas de empoderamiento (que no discursos) que son suficientes para llevar una vida normal dentro de la sociedad.

La eficacia simbólica del GAM, entonces, se ha traducido en una adherencia simbólica meramente práctica, instrumental o implícita, en la medida en que conocen cuestiones pragmáticas para vivir el día a día, por ejemplo, que existen condiciones de salud más complejas, que el VIH no se transmite cuando la carga viral es indetectable pero sin olvidar el uso de protección, y que padres con VIH pueden tener hijos sin VIH siguiendo los correspondientes protocolos médicos.

Desde el punto de vista de los capitales cultural y social debo resaltar dos aspectos. Por una parte, la adherencia simbólica instrumental o implícita, manifestada en ambos casos, es prácticamente idéntica, pese a que Elizabeth y Tamara tienen capitales culturales diferentes, pues Elizabeth es bachiller mientras que Tamara es profesional. Por otra parte, en los capitales

sociales individuales (especialmente familiares) de Elizabeth y Tamara no hay criterios de estigma sobre la condición de vivir con VIH que puedan, de alguna manera, contradecir las lecciones de empoderamiento aprendidas dentro del GAM.

9. Alcances y limitaciones del empoderamiento impulsado por los grupos de ayuda mutua

El caso de Andrés evidencia que el capital social proveniente de los vínculos fuertes (incluidos los de sus padres, hermanos y pareja) y el capital cultural materializado en estudios universitarios favorecen una adherencia simbólica autónoma que puede llegar a prescindir de la participación en reuniones de GAM. Sin embargo, esto no significa que dicha adherencia simbólica se haya logrado sin haber recurrido a otras formas de auto-atención (distintas de las reuniones de GAM), como la consejería de pares e incluso el espaldarazo emocional proveniente de los vínculos fuertes.

Es preciso advertir que la trayectoria de la experiencia de vivir con VIH debe ser analizada no solo desde las formas de atención y auto-atención a las que recurre una persona para afrontar su condición de salud, sino también desde las maneras en las cuales una persona pone en funcionamiento su capital social (y por qué no, sus capitales cultural y económico). Dicho de otro modo, la visión de lo que es auto-atención debe ser ampliada, considerando que no solo los vínculos débiles pueden generar mecanismos de apoyo (como la consejería de pares y la participación en un GAM) sino también los vínculos fuertes pueden ayudar a generar actitudes de empoderamiento individual o adherencia simbólica.

El caso de Renato demuestra que el GAM puede constituir un instrumento fundamental para convertir el empoderamiento colectivo, impulsado desde el GAM, en un proceso de adherencia simbólica. En este caso, el capital social, proveniente de los vínculos fuertes, y el capital cultural, concretizado en un título de educación superior, posibilitan el aprovechamiento de las prácticas y discursos de empoderamiento con el fin de acoplarlos a la trayectoria individual. No obstante, es preciso tomar en cuenta que la madre de Renato no conoce su diagnóstico; por lo que, el GAM puede ser una forma de auto-atención que supla este vacío en aras de alcanzar la adherencia simbólica en los términos señalados en el capítulo tres.

En el caso de Marco Antonio y, en menor medida, en el caso de Laura, se evidencia que la información redundante dentro de sus capitales sociales, en términos de sentimientos de culpa (en el primer caso), o en términos de actitudes de rechazo (en el segundo), pueden

dificultar la operación de conversión del empoderamiento colectivo del GAM en adherencia simbólica. El peso específico de la referida información redundante dentro del capital social (junto con los capitales económico y cultural disminuidos), puede dificultar que un integrante de un GAM realice dicho proceso de conversión, más allá de la adquisición de ciertos conocimientos y prácticas de adherencia terapéutica. De todos modos, en estos casos, la información adquirida dentro del GAM es de gran utilidad en términos propiamente biomédicos, así como de cambios de estilo de vida, por ejemplo, en cuanto a nutrición y motivación para seguir tomando la medicación.

Entonces, la eficacia simbólica de las reuniones de los GAM depende no solo del volumen de capital social acumulado sino principalmente de que el tipo de información que circula dentro de este coadyuve a transformar el empoderamiento colectivo en empoderamiento individual. Cuando en el capital social de una persona con VIH se maneja información que concuerda o, al menos, no contradice el mito social del empoderamiento impulsado por el GAM, existen grandes posibilidades de convertir el empoderamiento colectivo en adherencia simbólica. Cuando dicho capital reproduce información que contradice dicho mito social propiciado por el GAM, resulta más complicado incorporar este empoderamiento en términos de adherencia simbólica pero, al menos, es posible adquirir o reforzar conocimientos de adherencia terapéutica.

Dicho de otro modo, en el primer caso, la eficacia del GAM es simbólica, mientras que, en el segundo caso, dicha eficacia es más bien terapéutica. De esto se desprende que es necesario buscar mecanismos de nivelación para que las personas menos empoderadas adquieran los saberes y destrezas que se requieren para alcanzar la adherencia simbólica.

Por supuesto, cada caso es diferente; por lo que, pueden existir otros factores, ajenos tanto a la eficacia simbólica del GAM como a las cuestiones del capital social, que también pueden incidir en la adherencia al tratamiento antirretroviral. Tales factores podrían ser situaciones, como la personalidad individual de cada quien o el régimen de pastillas que una persona debe tomar diariamente; aspectos que tampoco pueden ser soslayados en la investigación de los procesos de aceptación y adherencia simbólica.

Finalmente, la eficacia simbólica del GAM puede también verificarse en casos de personas que han aprovechado el empoderamiento colectivo del GAM para alcanzar un grado de autonomía o independencia que les permita integrarse en sociedad, con pleno conocimiento de su condición de salud y de sus derechos como personas que viven con VIH. Se trata de una

adherencia simbólica implícita, meramente instrumental, sin discursos de empoderamiento, pero suficiente para tener una vida plena y productiva. Dicha adherencia ha sido posible porque el capital social de quienes integraron el GAM no contiene informaciones contradictorias con las enseñanzas de empoderamiento impartidas y/o compartidas dentro del GAM.

Conclusiones

Con el fin de responder a la pregunta de investigación, acerca del rol de los GAM en la generación de prácticas y representaciones de adherencia simbólica, paso a exponer los hallazgos encontrados en función de los tres objetivos explicitados en la introducción. Luego de lo cual, haré una reflexión final que responda a la pregunta central así como una propuesta de agenda investigativa.

Prácticas y representaciones de adherencia simbólica: de la aceptación al empoderamiento individual

A través de los relatos de dos personas que se consideran empoderadas de su condición de salud y que han participado activamente dentro la CEPVVS, pude detectar que sus trayectorias personales están marcadas por dos etapas. La una, contada desde el impacto del diagnóstico hasta la aceptación. La otra, contada desde precisamente la aceptación hasta el logro del empoderamiento.

Por una parte, el proceso de aceptación se caracteriza tanto por la búsqueda de certidumbre para obtener control del diagnóstico, como por la búsqueda de recursos, dentro del entorno individual de vínculos fuertes o débiles, para encontrar alivio emocional. De ahí que la aceptación es el afrontamiento primario de la disrupción y consiste en la búsqueda de certezas y apoyos. Entonces, si bien es verdad que la aceptación puede darse en aquellos casos en que se admite el diagnóstico luego de haberlo negado, la información etnográfica evidenció que tal aceptación también se verifica en la búsqueda de tales certezas y recursos.

Por otra parte, el proceso de empoderamiento se caracteriza por el aprendizaje de un repertorio de prácticas y representaciones, tanto de narrativa como de simbolización del diagnóstico, que devienen en actitudes y hábitos de autocuidado (individuales) y auto-atención (colectivos), con el propósito de retomar el control de la vida. Si la aceptación es la búsqueda de certezas y recursos, el empoderamiento consiste en la búsqueda de significados y en el apego a estos. En este proceso, la disrupción ha dejado de ser inesperada o intempestiva y, paulatinamente, se va convirtiendo en rutina, esto es, en cotidianidad conocida y vivida.

Este repertorio de sentidos tiene el propósito de des-identificar o desvincular las características propias condición de salud y los prejuicios sociales que han alimentado el estigma del diagnóstico. En este sentido, la adherencia simbólica se concretiza como un rito

de paso que posibilita el trayecto desde una identidad deteriorada hasta una identidad reforzada, así como el tránsito desde la aceptación del diagnóstico hasta el empoderamiento.

Cuando una persona que vive con VIH ha logrado alcanzar el empoderamiento, puede explicar su experiencia de acuerdo a sus propias reflexiones existenciales, mediante una parada introspectiva y retrospectiva, que consiste en asumir existencialmente el diagnóstico a partir de la re-significación del impacto, mediante procesos de narración y simbolización. Estos procesos ayudan a explicar filosóficamente la condición de salud y, al mismo tiempo, devienen en prácticas de autocuidado y auto-atención.

En tal virtud, considero que la experiencia de vivir con VIH de quienes han pasado por este proceso de empoderamiento personal puede ser identificada como adherencia simbólica, en el sentido de que esta rebasa la mera adherencia terapéutica, pues comprende el apego a una serie de representaciones y prácticas, que pueden traducirse en estrategias de autocuidado como de auto-atención, entre las cuales, la adherencia al tratamiento antirretroviral es apenas uno de los aspectos: el apego a lo terapéutico y el apego a lo simbólico se refuerzan mutuamente. Entonces, ¿cuáles son las representaciones y prácticas, tanto de autocuidado como de auto-atención, tanto de narrativa como de simbolización, que configuran la adherencia simbólica?

Las principales representaciones de simbolización, que hacen parte de la adherencia simbólica, son las siguientes: entender que vivir con VIH y estar en fase sida no son lo mismo; comprender que una persona con VIH puede tener una calidad y esperanza de vida similar a la de la población general; y, conocer que tener carga viral indetectable y defensas inmunológicas CD4 permite llevar una vida normal, incluso en el plano sexual.

Las principales prácticas de simbolización, que también hacen parte de la adherencia simbólica, son las siguientes: involucrarse en espacios organizativos vinculados con las personas que viven con VIH y sus derechos (aunque no es una alternativa elegida por todas las personas que viven con VIH); relacionarse casi profesionalmente con diferentes actores que intervienen en la epidemia, como las autoridades del Ministerio de Salud o los servidores de las unidades de atención en VIH de los diferentes establecimientos médicos (aunque tampoco es una opción que todos eligen); visibilizarse en diferentes ámbitos de la vida, como el sanitario, gremial o jurídico, siempre que tengan relación con la condición de vivir con VIH. Esta última práctica constituye una estrategia de visibilidad preseleccionada, ya que no

es absoluta. Se trata de una estrategia que es aplicable incluso en la toma de los antirretrovirales.

A estas prácticas de simbolización se pueden agregar otras: la des-identificación y la realización de comparaciones. La des-identificación consiste en el esfuerzo de desvincular los imaginarios de estigma respecto de los atributos reales de la condición de vivir con VIH. Esto se logra a través de la apropiación de los cuidados médicos actuales para evidenciar que, lejos de lo que la mayoría de gente supone equivocadamente, se puede tener una buena calidad y esperanza de vida. Entre dichos cuidados médicos destacan: la ingesta puntual de los medicamentos antirretrovirales, el cumplimiento de los controles médicos, el monitoreo de los indicadores de carga viral y defensas inmunológicas y el aprendizaje de las cuestiones biomédicas sobre el VIH.

La realización de comparaciones se realiza, bien con aquellas que viven con VIH, contrastando sus niveles de carga viral o defensas CD4, pudiendo generar identidades jerarquizadas o incentivos anímicos para seguir el ejemplo de los más aventajados; bien con aquellas que no viven con VIH o con aquellas que tienen otros diagnósticos, con el propósito de relativizar la complejidad social de la condición de salud. En tales comparaciones, también se incluye la esperanza de vida de una persona con VIH como un factor de medición, que es prácticamente el mismo que para el resto de la población general.

Las siguientes son actitudes de narrativa, en tanto que conjunción de prácticas y representaciones, y que también hacen parte de la adherencia simbólica: acentuación de las identidades anteriores al diagnóstico, como la orientación sexual; reivindicación, al tiempo que, continuación de estilos de vida anteriores de un modo más cauto; y, realización de una revisión introspectiva y retrospectiva de la experiencia de vivir con VIH, a partir del impacto resultante del diagnóstico, que hace las veces de un mojón simbólico para encontrar nuevos significados relacionados con la condición de salud.

De la descripción de las anteriores prácticas y representaciones se colige que el empoderamiento individual es un proceso más complejo que el reforzamiento biográfico, pues incluye no solo la reivindicación de identidades anteriores al diagnóstico sino además la continuación de estilos de vida anteriores al diagnóstico (aunque con mayores cuidados) y, principalmente, la re-significación de la experiencia de vivir con VIH para subvertir los imaginarios de estigma social. Esta re-significación no sería posible sin los avances biomédicos que han convertido a la infección por VIH en una condición de salud crónica.

Prácticas y representaciones del empoderamiento colectivo: el GAM como *backstage* de la adherencia simbólica

En este punto presento los hallazgos en cuanto a las dinámicas de funcionamiento del GAM de la CEPVVS en Quito, así como las prácticas y representaciones compartidas dentro de este.

Empiezo con las primeras, o sea, con las dinámicas. El día y hora de cada reunión del GAM, que generalmente se efectúa el tercer domingo de cada mes, es fijada en la sesión anterior. Adicionalmente, los consejeros pares se encargan de invitar a más personas que conocen en los hospitales, principalmente, a las recién diagnosticadas. Las sesiones se llevan a cabo durante las mañanas hasta aproximadamente el medio día. Durante el tiempo que realicé la investigación, los temas tratados fueron: adherencia al tratamiento antirretroviral, derechos humanos de las personas que viven con VIH, estigma y medios de comunicación, co-infecciones, evaluación sobre el impacto del GAM.

Las reuniones comienzan con la bienvenida del facilitador (previamente designado por acuerdo de los consejeros pares y el secretario general de la CEPVVS), quien solicita a los participantes que se presenten. Una vez que todos se han presentado, el facilitador y/o un consejero par de la CEPVVS hacen un llamado a que se respete la confidencialidad de los integrantes del GAM, adonde también acuden los acompañantes (amigos y familiares) de las personas que viven con VIH. Luego de lo cual, el facilitador pide opiniones de los participantes sobre el tema a tratar, el mismo que fue acordado en la reunión anterior.

Si bien se procura abordar los temas para los cuales se convoca a las reuniones, es común que la discusión se desvíe hacia otras problemáticas, pues los integrantes sienten la necesidad de compartir sus experiencias personales o preguntar sobre inquietudes específicas. Aunque el facilitador trata de dar atención a estos temas no agendados, también retoma el asunto para el cual la reunión fue convocada. En este contexto, el GAM no es únicamente un espacio para aliviar el sufrimiento: cuando los integrantes relatan episodios anecdóticos, el GAM se convierte en un espacio de humor que funciona como antídoto cuando la pesadumbre amenaza con enturbiar el ambiente de los encuentros.

No obstante la informalidad que se vive en las reuniones, es preciso señalar que es un espacio heterogéneo, en donde se puede identificar que unas personas tienen más conocimientos que otras, o que unas manejan mejor el discurso del empoderamiento que otras. En este sentido, si los consejeros pares detectan un problema, por ejemplo deficiencias en cuanto a adherencia o

problemas de uso de drogas, suelen detenerse en dicho problema para encontrar posibles soluciones. En tales situaciones, el escenario de la reciprocidad horizontal se convierte en un entorno de verticalidad, pues el facilitador y los consejeros pares presentes pueden asumir un rol de expertos. Tal verticalidad obedece a que la CEPVVS es quien no solamente dirige la iniciativa de los GAM, sino que además financia los recursos físicos y humanos para su funcionamiento.

La presencia en las reuniones del GAM es totalmente aleatoria y voluntaria, en virtud de que no establece un régimen de obligatoriedad que comprometa a los participantes a presentarse en un mínimo de reuniones. En efecto, entre agosto y diciembre participaron cuarenta y nueve, algunas de ellas participaban solo una vez, y otras más de una vez. De este universo, once son mujeres, entre las cuales, al menos dos, no tienen VIH. El resto, es decir, treinta y ocho asistentes, son hombres. En este sentido, una parte de los servicios de salud considera que el GAM no tiene el impacto cuantitativo frente al número mensual de atenciones brindadas en uno de los hospitales públicos de la ciudad de Quito. Se trata de un criterio que no considera que la capacidad instalada de la CEPVVS es abismalmente diferente, tanto en términos de naturaleza de sus servicios, entre ellos los de los GAM, como en términos de financiamiento y alcance territorial.

Paso ahora a describir brevemente las representaciones compartidas dentro del GAM, que tienen el potencial de ser transformadas en actitudes individuales de adherencia simbólica y que son las siguientes: vivir con VIH no es una enfermedad sino una condición de vida, para la cual hay que buscar ayuda e información, tomar los medicamentos antirretrovirales y seguir los controles médicos (aunque existen opiniones dentro de las mismas personas con VIH en el sentido que vivir con VIH sí es una enfermedad); incentivar un uso específico del lenguaje, según el cual, lo correcto es decir “persona que vive con VIH” (de ahí que decir “enfermo de sida”, es un error, generalmente, cometido por parte de los medios de comunicación); y, reivindicar el discurso, según el que, vivir con VIH es una condición de salud con la cual es posible vivir plenamente.

Tal discurso puede estar acompañado de la presentación del propio cuerpo como evidencia, y sirve para generar la des-identificación entre la condición de salud y los imaginarios sociales de prejuicio y estigma, así como para enfrentar eventuales situaciones de discriminación. En este contexto, existe la consideración de que vivir con VIH es una condición menos severa que otras patologías, como, por ejemplo, leucemia o diabetes. Se trata de una comparación

semiótica para relativizar la complejidad no solo biomédica sino también personal y social de la condición de salud.

Dentro de las prácticas compartidas dentro del GAM, es necesario distinguir las relacionadas directamente con el manejo de la experiencia “*illness*”, con aquellas vinculadas con el afrontamiento de la experiencia “*sickness*”.

Entre las primeras, se pueden contar las siguientes: la importancia de conocer los nombres de los componentes de los medicamentos antirretrovirales (lo cual es útil cuando estos se pierden o cuando hay episodios de desabastecimiento); la enseñanza, según la cual, el nivel de efectividad de los fármacos puede bajar si es que su ingesta se suspende por uno o más días, pudiendo el virus generar resistencia a los antirretrovirales (de ahí que se plantea tener horarios para la ingesta y considerar que hay medicamentos que deben ser ingeridos con el estómago lleno y otros con el estómago vacío); el intercambio de conocimientos sobre derechos humanos, ya que se estima que su defensa y protección contribuye a una mejor respuesta a la epidemia, en términos de acceso a salud y a trabajo (lo que termina favoreciendo la adherencia terapéutica); el intercambio de experiencias y estrategias para tomar los medicamentos antirretrovirales con el fin de ingerirlos públicamente pero sin mencionar su nombre o uso.

Las prácticas compartidas dentro del GAM, relacionadas directamente con el manejo de la experiencia “*sickness*”, son las siguientes: la necesidad de autoestima, dejando a un lado la posición de víctimas o culpables (en el plano sexual, el uso del preservativo es fundamental no solo para proteger a la otra persona sino principalmente para protegerse, tomando, además, en cuenta que cuando la carga viral es indetectable el riesgo de transmisión es casi nulo); la definición de empoderamiento (la única encontrada durante una de las reuniones del GAM de la CEPVVS en Quito), como la “capacidad de una persona de poder tomar sus decisiones; es adquirir las herramientas, mediante información y conocimientos, para tomar decisiones y poder enfrentarnos a las personas”; el intercambio de experiencias de visibilidad en espacios públicos, como, por ejemplo, referirse a la participación de eventos relacionados con derechos humanos y VIH, en donde existe una asistencia bastante concurrida de personas; el intercambio de testimonios de personas que han manifestado que el GAM les ha fortalecido para enfrentar situaciones de discriminación o que sienten que el GAM les aporta un poco más que la consulta médica.

A partir del proceso de salud/enfermedad/atención-prevención (Menéndez 2012, 340), es necesario indicar que el empoderamiento, en términos de auto-atención, concretizado en las dinámicas, prácticas y representaciones descritas, pone el énfasis en la salud y en la prevención, a través, principalmente, de la de-construcción simbólica del estigma asociado al diagnóstico VIH positivo.

Esta simbolización no sería posible si el GAM, como modelo de auto-atención, no se hubiera apropiado de los conocimientos del modelo médico hegemónico que, actualmente, avala que la carga viral indetectable no solo que permite tener una calidad y esperanza de vida normal sino que además impide la transmisión del virus. A lo cual, por supuesto, se debe sumar el uso del preservativo como un mecanismo para evitar nuevas infecciones, esto es, como un medio para protegerse y no solo para proteger.

No obstante, la relación entre el GAM y los servicios de salud no es solamente complementaria, pues también está inmersa en contextos de conflicto. En este contexto, los servicios médicos aspiran que la CEPVVS, como organización paraguas de los GAM, solucione todo aquello que: ora dichos servicios no pueden solucionar (como la incidencia ante las autoridades de salud o conductas discriminatorias de sus propios servidores); ora afecta a la adherencia de los usuarios (como las relaciones desprotegidas); ora le resulta incómodo (como los usuarios supuestamente agresivos). Como indiqué en el capítulo 4, se trata de la aspiración del empoderamiento controlado por parte del modelo médico hegemónico.

Aunque quienes hacen parte de la CEPVVS explican continuamente todo lo relacionado con la carga viral, las defensas CD4 y la necesidad de protegerse en cada relación sexual, ellos aclaran que no pueden responsabilizarse de la vida personal y sexual de cada persona que vive con VIH, específicamente, de las nuevas infecciones de transmisión sexual que puedan contraer una persona que vive con VIH.

Tales prácticas y representaciones de empoderamiento no se inscriben dentro del concepto de empoderamiento como exigencia de demandas. Más precisamente, debería decir que el empoderamiento rebasa la reivindicación jurídica o política de derechos, pues lo que se pretende con la participación en los GAM es que sus integrantes asuman posturas existenciales o racionalizaciones simbólicas que permiten concebir a la experiencia de vivir con VIH como un diagnóstico más y, así, derribar los prejuicios y el estigma social en contra de las personas que viven con el virus.

Tal empoderamiento rebasa no solo el ámbito político o jurídico sino además el estrictamente terapéutico. Las prácticas de empoderamiento, en términos de *illness* y *sickness*, buscan que las personas puedan realizar por sí mismas la reflexión semiótica de sus propias experiencias de vivir con el virus para afrontar su condición de salud en la vida diaria.

En este sentido, el GAM se constituye en una escuela de entrenamiento o *backstage*, pues tales prácticas pretenden que cada integrante, en su trayectoria individual, construya su personal e individual proceso de adherencia simbólica, en el marco del cual, la adherencia terapéutica es solamente uno de los aspectos. Esto no significa que no exista un empoderamiento colectivo destinado a desarrollar procesos de adherencia terapéutica. Al contrario, las prácticas de empoderamiento relacionadas con la experiencia *illness* evidencian la preocupación por instalar conocimientos de adherencia terapéutica.

Por lo expuesto, la auto-atención y el empoderamiento colectivo impulsados por el GAM son recursos para que sus integrantes adquieran conductas de autocuidado y empoderamiento individual (que ha sido analizado según la propuesta de la adherencia simbólica). Dicho de otro modo, si empoderamiento personal puede ser identificado como un proceso de adherencia simbólica en el plano individual, el empoderamiento colectivo es apenas un medio del GAM para alcanzar dicha forma de adherencia.

Posibilidades apropiación del empoderamiento del GAM en términos de adherencia simbólica del GAM: la eficacia simbólica del GAM

La tenencia o carencia de capital social o cultural de ciertas personas que viven con VIH tiene un peso específico en la posibilidad de adquirir conductas de adherencia simbólica. Cuando confluyen el apoyo emocional proveniente del capital social de los vínculos fuertes y el capital cultural materializado en preparación académica, las personas con VIH pueden desarrollar una adherencia simbólica sin necesidad de participar en un GAM. No obstante, es posible que hayan entrado en contacto con otras formas de auto-atención diferentes a la asistencia a un GAM, como: la consejería de pares, talleres, reuniones o conversaciones informales con activistas empoderados.

En la trayectoria de tales personas también están presentes otras formas de auto-atención, que son diferentes a la participación en los GAM, la consejería de pares, o la asistencia a talleres. Me refiero especialmente al espaldarazo emocional de los vínculos fuertes. En este sentido, la noción de auto-atención debe ser ensanchada, para que ella abarque no solo las formas de auto-atención generadas por las personas con VIH y organizaciones, que vienen a ser vínculos

débiles, sino también los diferentes soportes que provienen del entorno social inmediato, que vienen a ser vínculos fuertes.

En ciertos casos, la tenencia de un cierto capital cultural así como el saberse respaldado por una parte de los vínculos fuertes pueden ser bases importantes para desarrollar actitudes de adherencia simbólica, a partir de las enseñanzas adquiridas dentro de un GAM. En estos casos, el GAM puede constituir un instrumento fundamental para convertir las lecciones de empoderamiento, compartidas y/o impartidas dentro del GAM, en procesos de adherencia simbólica. De ahí que debo resaltar que el GAM cumple un rol trascendental cuando una persona con VIH, con las características de capital social y cultural anotadas, ha decidido no revelar su diagnóstico a algún familiar, como su padre o su madre.

En otros casos, en los cuales se evidencia que la información redundante dentro de sus capitales sociales, reproduce sentimientos de culpa o estereotipos de estigma, las posibilidades de adquirir conductas de adherencia simbólica son menores. El peso específico de dicha información puede dificultar la transformación de las lecciones de empoderamiento promovidas dentro del GAM en procesos de adherencia simbólica. No obstante, en estos casos, la participación en un GAM puede ser útil en términos de adherencia terapéutica, que bien puede incluir el conocimiento de temas biomédicos, reconocimiento de la importancia de una alimentación adecuada y, por supuesto, motivación para no dejar el tratamiento antirretroviral.

De todo lo anterior, se colige que, si la información disponible dentro del capital social de una persona con VIH no contradice el mito social del empoderamiento impulsado por un GAM, existen grandes posibilidades de convertir el empoderamiento colectivo en adherencia simbólica. Caso contrario, resultará más complicado que un integrante de un GAM pueda realizar tal operación de conversión, más allá de familiarizarse con los aspectos básicos de adherencia terapéutica.

Desde luego, pueden existir otros factores que pueden incidir en el desarrollo personal de la adherencia simbólica y en la eficacia simbólica del GAM, como, por ejemplo, la personalidad individual de cada quien, el régimen de pastillas que una persona debe tomar diariamente e, incluso, el tiempo que se lleva viviendo con VIH a partir del diagnóstico.

Finalmente, la eficacia simbólica del GAM puede también verificarse en quienes han desarrollado una adherencia simbólica implícita, meramente instrumental, sin discursos de empoderamiento, pero suficiente para tener una vida plena y productiva. Dicha adherencia ha

sido posible porque la información proveniente del capital social de quienes integraron el GAM no ha contradicho el mito social del empoderamiento.

Conclusión final: ¿adherencia a qué?

La adherencia simbólica se presenta como un repertorio de prácticas y representaciones que las personas que viven con VIH, y que se consideran a sí mismas como empoderadas, aplican a sus trayectorias personales. Este repertorio no es ajeno al conjunto de enseñanzas impartidas y compartidas dentro del GAM de la CEPVVS en Quito, a las cuales he identificado como herramientas de empoderamiento colectivo.

La eficacia simbólica del GAM consiste en la conversión de tales herramientas grupales en un repertorio individual de prácticas y representaciones por cada uno de los integrantes del GAM. Pero tal eficacia simbólica depende del tipo de información que se encuentre dentro del capital social y cultural de cada uno de los integrantes. En la medida que dicha información no contradiga el mito social del empoderamiento propiciado por el GAM, cada integrante del GAM tendrá mayores posibilidades de adquirir prácticas y representaciones de adherencia simbólica. Caso contrario, dicho integrante podrá apenas desarrollar prácticas y representaciones de adherencia terapéutica.

Entonces si la adherencia terapéutica consiste en apegarse al tratamiento antirretroviral, la adherencia simbólica consiste en construir y apegarse a mitos en tanto conjunto de símbolos y conocimientos que subvierten el estigma asociado a la condición de vivir con VIH.

En este sentido, cada persona que vive con VIH se va adhiriendo a los mitos, que ella misma ha ido construyendo, en aras de desarrollar estrategias de afrontamiento del diagnóstico desde el punto de vista personal y social, dentro de las cuales, la adherencia terapéutica es apenas un aspecto puntual de la adherencia simbólica en su conjunto.

Propuesta de agenda de investigación

Por una parte, mientras realizaba la observación participante dentro del GAM de la CEPVVS en Quito, identifiqué tanto dinámicas como prácticas y representaciones compartidas por varones y mujeres de distinta condición social, situación etaria y orientación sexual. En el GAM se conversaba pero no se profundizaba sobre problemáticas concretas. Por ejemplo, el uso de drogas, la ingesta de alcohol, las orientaciones sexuales diferentes, las personas pertenecientes a los grupos GLBTI, adultos mayores. El acento siempre estaba en los temas más directamente relacionados con la experiencia de vivir con VIH.

En este sentido, considero que es fundamental investigar: cómo son los procesos de adherencia terapéutica y simbólica en personas trans con VIH, personas con VIH que usan drogas o ingieren alcohol, y personas con VIH que se encuentran en la tercera edad; cuál es el grado de apoyo por parte de sus vínculos fuertes y débiles; y, cuál es el nivel de preparación de los servicios de salud y las diferentes formas de auto-atención para enfrentar estas particularidades.

Por otra parte, cuando conversé recientemente por teléfono con Andrés, me confesó que se encuentra en un nuevo proceso de búsqueda de significados que trascienda el empoderamiento. Casi al mismo tiempo, cuando entrevisté a Tamara y Elizabeth que desarrollaron actitudes de adherencia simbólica implícita o instrumental (como le identifiqué en el capítulo 5), me di cuenta que si bien ellas no habían integrado el lenguaje del empoderamiento, se habían acoplado perfectamente a su diagnóstico gracias a su participación en el GAM.

En cuanto a las experiencias de Laura, Tamara y Elizabeth, he pensado que es necesario indagar como la asignación social de los roles respecto del cuidado de los hijos puede incidir tanto en la adherencia en su conjunto (incluso, a la misma consulta médica), como en la participación en los grupos de ayuda mutua.

Estas situaciones me han hecho reflexionar sobre la necesidad de buscar nuevos enfoques más allá de la biografía disruptiva y el reforzamiento biográfico y allende, también, los procesos de narrativa y simbolización. Para estos casos, se podría explorar la pertinencia de la fenomenología de la percepción, según Merleau-Ponty (1993), para estudiar el cuerpo como receptáculo de significaciones o re-significaciones que podrían o no coincidir con las nociones de aceptación y adherencia simbólica, auscultadas en el presente trabajo. También se podría pensar en el concepto de duración, según Bergson (1977), para proponer enfoques de investigación que trasciendan la división métrica del tiempo en fases, como la aceptación y el empoderamiento. Y, por supuesto, resulta, igualmente importante, investigar hasta qué punto las cuestiones de género son factores que influyen en la adherencia en todas sus dimensiones.

Abreviaturas

ARV: antirretroviral o antirretrovirales

CD4: linfocitos que son parte fundamental del sistema inmunológico de toda persona

CEPVVS: Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida

CV: carga viral

GAM: grupo o grupos de ayuda mutua

GLBTI: personas gays, lesbianas, bisexuales, trans e intersex

MSP: Ministerio de Salud Pública

OMS: Organización Mundial de la Salud

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

PAVIH: persona o personas afectadas por el VIH

PVV: persona o personas que viven con VIH

PVVS: persona o personas que viven con VIH/sida

RED: Red de Defensores de Derechos

SPD: Sistema de Protección de Derechos de las Personas Afectadas por el VIH

TAR: tratamiento antirretroviral

Lista de referencias

- Amezcuca, Manuel. 2000. "Enfermedad y padecimiento: significados del enfermar para la práctica de los cuidados". *Cultura de los cuidados* Año IV No. 7 y 8: 60-67. Edición en PDF.
- Ardila Suárez, Erwin y Juan Felipe Rueda Arenas. 2013. "La saturación teórica en la teoría fundamentada: su de-limitación en el análisis de trayectorias de vida de víctimas del desplazamiento forzado en Colombia". *Revista Colombiana de Sociología*, Volumen 36, Número 2: 93-114. Edición en PDF <http://www.bdigital.unal.edu.co/38643/1/41641-189266-1-PB.pdf>
- Arrivillaga, Marcela. 2009. *Perspectiva social de la adherencia terapéutica en mujeres con VIH/sida*. Tesis de Doctorado en Salud Pública. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. <http://www.bdigital.unal.edu.co/6791/1/05597594.2009.pdf>
- Arrivillaga, Marcela y Bernardo Useche. 2011. "Adherencia Terapéutica y VIH/sida desde el enfoque de la determinación social de la salud: reto conceptual e implicaciones metodológicas". En *Sida y sociedad. Crítica y desafíos sociales frente a la epidemia*, dirigido por Marcela Arrivillaga y Bernardo Useche, 87-105. Bogotá: Ediciones Aurora.
- Bergson, Henri. 1977. *Henri Bergson: Memoria y vida. Texto escogidos por Gilles Deleuze*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bialik, Raquel. 2002. "Aspectos antropológicos en la Adherencia Terapéutica". *Revista CONAMED*, Vol. 7, Núm. 3: 61-65.
- Bourdieu, Pierre. 2001a. *Poder, derecho y clases sociales*, 2da Ed. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- _____. 2001b. "El capital social. Apuntes provisionales". *Zona Abierta* 94/95: 83-87.
- Bury, Michael. 1982 "Chronic Illness as Biographical Disruption". *Sociology of Health & Illness*, Vol. 4 No. 2: 167-182. Edición en PDF.
- Canals, Josep. 2002. *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar*. Tesis de Doctorado. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili. Edición en PDF.
- _____. 2003. "Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas: Reciprocidades, identidades y dependencias". *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria* Vol. 3 No. 1: 71-81. Edición en PDF.
- Carricaburu, Danièle y Janine Pierret (1995). "From biographical disruption to biographical reinforcement: The case of VIH-positive men". *Sociology of Health and Illness*, Vol. 17 No. 1, 65-88.

- Castro, Arachu, 2005, “Adherence to Antiretroviral Therapy: Merging the Clinical and Social Course of AIDS”. *Plosmedicine*, Vol. 2, No 12: 1217-1221. Edición en PDF.
- CEPVVS, Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida. 2009. *Respondiendo al VIH con Alegría y Dignidad. La experiencia de la Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida (CEPVVS)*.
<http://www.coalicionecuatoriana.org/web/pdfs/Respondiendo-al-VIH-con-alegria-y-dignidad-CEPVVS-Ecuador-2009.pdf>
- _____. 2013. *Boletín Enlacepvvs* No. 32.
<http://www.coalicionecuatoriana.org/web/pdfs/ENLACEPVVS-No32-octubre-2013.pdf>
- _____. 2013b. Manual Procedimientos. Grupos y Espacios de Ayuda Mutua con Personas Afectadas por el VIH. Edición en WORD.
- Charmaz, Kathy. 1990. “Discovering' chronic illness: using grounded theory”. *Social Science & Medicine* Vol. 30 No. 11:1161-72. Edición en PDF
- Del Duca, Melina, Yenny Gallegos, Gabriel Da Col, María Noel Trenchi. 2013.
 “Adherencia al tratamiento desde la perspectiva del médico de familia”. *Biomedicina*. Vol. 8, N°. 1: 6-15. Edición en PDF.
- De Vos, Pol, Geraldine Malaise, Wim De Ceukelaire, Denis Perez, Pierre Lefèvre y Patrick Van der Stuyft. 2009. “Participación y empoderamiento en la atención primaria en salud: desde Alma Ata hasta la era de la globalización”. *Medicina Social*. Vol. 4 No. 2: 127-134. Edición en PDF.
- Domenech, Yolanda. 1998. “Los grupos de autoayuda como estrategia de intervención en el apoyo social”. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*. No. 6:179-195. Edición en PDF.
- Geertz, Clifford. 1994. *Conocimiento local. Ensayos sobre la interpretación de las culturas*. Buenos Aires: Paidós.
- Glaser, Barney y Anselm Strauss. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New Brunswick y Londres: AldineTransaction, A Division of Transaction Publishers.
- Goffman, Erving. 2006. *Estigma. La Identidad Deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
 _____. s/a. *La Presentación de la Persona en la Vida Cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu. Edición en PDF.
- González, Germán. 2014. “VIH: 30 años después...”. *Salus*, Vol. 18, No. 2: 3-4 Edición PDF

- Granovetter, Mark S. 1973. "La fuerza de los vínculos débiles". "The strength of weak ties",
En *American Journal of Sociology*, Vol. 78, No. 6. Traducción: M^a Ángeles García
Verdasco. Edición en PDF
- Grimberg, Mabel. 2002. "VIH-sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión
conceptual de las dimensiones de vivir con VIH", *Cuadernos Médico-Sociales*, No. 82:
43-59. Edición en PDF.
- Katz, Alfred y Eugene Bender. 1976. "Self-Help Groups in Western Society: History and
Prospects". *The Journal of Applied Behavioral Science*. Volume 12, Issue 3: 265-282.
Edición en PDF.
- Krópotkin, Pedro. (1902) 2005. *El apoyo mutuo. Un factor de la evolución*. Santiago de
Chile: Instituto de Estudios Anarquistas. Edición en PDF
<https://web.resist.ca/~crisxyz/iea/biblioteca/pdf/Kropotkin.El%20apoyo%20mutuo.pdf>
- Lévi-Strauss, Claude. 1987. *Antropología Estructural*. Barcelona: Ediciones Paidós S.A.
- Margulies, Susana, Nélica Barber y María Laura Recoder. 2006. "VIH - SIDA y
"Adherencia" al tratamiento. Enfoques y perspectivas". *Antípoda* No. 3: 281 – 300.
Edición en PDF
- Margulies, Susana. 2010. "La adherencia a los tratamientos: un desafío para la atención del
VIH/sida. Una lectura desde la antropología". *Actualizaciones en Sida*. Volumen 18 No.
68: 63-69. Edición en PDF.
- Martínez, Luciano y Liisa North. 2009. "Vamos dando la vuelta" *Iniciativas endógenas de
desarrollo local en la Sierra ecuatoriana*. Quito: FLACSO, Sede Ecuador
- Menéndez, Eduardo. 1984. "El modelo médico hegemónico: transacciones y alternativas
hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud". *Arxiu
d'Etnografia de Catalunya*. No. 3: 84-119. Edición en PDF.
- _____. 1992. "Salud pública: sector estatal, ciencia aplicada o ideología de lo posible".
*Organización Panamericana de la Salud. La crisis de la salud pública: reflexiones para
el debate*. Publicación Científica No. 540 Washington, D.C:103-122. Edición en PDF.
- _____. 2009. *De Sujetos, Saberes y Estructuras. Introducción al enfoque relacional en el
estudio de la salud colectiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- _____. 2009b. "De rituales y subjetividades: Reflexiones sobre algunas características de los
grupos de Alcohólicos Anónimos". *Desacatos*, No. 29:107-120. Edición en PDF
- _____. 2012. "Entrevista: Luis Eduardo Menéndez Spina". *Trabalho, Educação e Saúde*
Vol.10 No. 2. Rio de Janeiro. Edición en PDF.
<http://www.scielo.br/pdf/tes/v10n2/09.pdf>

- Merleau-Ponty, Maurice. 1993. *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Editorial Planeta-De Agostini.
- MSP, Ministerio de Salud Pública del Ecuador. 2011. *Guía nacional de consejería en VIH/sida*. Quito.
<http://instituciones.msp.gob.ec/images/Documentos/vih/Guia%20Nacional%20-%20Consejeria%20VIH%20sida%20-%202011.pdf>
- _____. 2012. *Guía de atención integral para adultos y adolescentes con infección por VIH/sida*. Quito
<http://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2016/09/GUIA-AT.ADULTOS-VIH.pdf>
- Muñoz, Rubén. 2014. “Atención Médica, Adherencia Terapéutica Al Tratamiento Antirretroviral y Discriminación. Algunas problemáticas en la atención a personas que viven con VIH-sida, desde una perspectiva antropológica”. *Revista Pueblos y Fronteras Digital*, vol. 9 No. 17: 95-115. Edición en PDF.
- OMS, Organización Mundial de la Salud. 2014. *Directrices unificadas sobre el uso de medicamentos antirretrovíricos para el tratamiento y la prevención de la infección por el VIH. Recomendaciones para un enfoque de salud pública*. Ginebra.
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/129493/1/9789243505725_spa.pdf?ua=1&ua=1
- ONUSIDA, Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida. 2015a. *El sida en cifras*. Ginebra.
http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/AIDS_by_the_numbers_2015_es.pdf
- _____. 2015b. *Repercusiones de los Datos del estudio START. Preguntas y respuestas*. Ginebra.
http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_Implications_of_the_STAR_T_study_data_es.pdf
- Pérez, Luis Miguel. 2015. *Plan Estratégico Nacional Multisectorial de VIH/Sida 2016-2020*. Ecuador. Edición en WORD.
- Pérez, Pedro. 2008. “Origen y Evolución del VIH”. *Lo más positivo*, No. 40: 44-45
- Portes, Alejandro. 1999. “Capital social: sus orígenes y aplicaciones en la sociología moderna”. En *De igual a igual. El desafío del Estado ante los nuevos problemas sociales*, editado por Jorge Carpio e Irene Novacosvky, 1-24. Buenos Aires: SIEMPRO/FLACSO, Fondo de Cultura Económica, Argentina.
<http://sepladerym.hidalgo.gob.mx/equidad/medios/Libro9.pdf>

- Ramírez, Susana. 2016. *Cuando la enfermedad se silencia. Sida y toxicidad en el oriente boliviano*. Tarragona: Publicacions URV. Edición en PDF.
- Recoder, María Laura. 2011. “Experiencia de enfermedad y narrativa. Notas etnográficas sobre vivir con vih/sida en una ciudad del Nordeste brasileiro”. *Papeles de Trabajo-Centro de Estudios Interdisciplinarios en Etnolingüística y Antropología Socio-Cultural* N° 21: 80-98 Edición en PDF.
- Ródenas, Sonia. 1996. “Grupos de ayuda mutua: una respuesta alternativa en la práctica del trabajo social”. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social* No. 4: 195-205. Edición en PDF.
- SPD, Sistema de Protección de Derechos de las Personas Afectadas por el VIH; RED, Red de Defensores de Derechos; y, CEPVVS, Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida . 2015. *Manual de Derechos Humanos, Normativa Jurídica y VIH*, Segunda Edición. Quito
- _____. 2016. *Informe sobre Derechos humanos de las Personas Afectadas por el VIH en Ecuador: Desafíos para el Reconocimiento Real de los Derechos y la Justicia social*. Versión en PDF
- Useche, Bernardo y Marcela Arrivillaga. 2011. “Una aproximación a la historia crítica de la investigación, la prevención y el tratamiento del VIH/sida”. En *Sida y sociedad. Crítica y desafíos sociales frente a la epidemia*, dirigido por Marcela Arrivillaga y Bernardo Useche, 17-43. Bogotá: Ediciones Aurora.
- Villalba, Cristina. 1996. “Los Grupos de Apoyo basados en la autoayuda: una propuesta para el inicio y acompañamiento profesional”. *Intervención Psicosocial*. Vol. 5, No. 15. <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/1996/vol3/arti2.htm>