

Entre la adherencia terapéutica y la adherencia simbólica: alcances y limitaciones de la auto-atención en el ámbito del VIH

Between therapeutic adherence and symbolic adherence: scopes and limitations of self-care in the field of HIV

José Luis Nieto Espinosa*
FLACSO – Ecuador
jlnietoespinosa@gmail.com

RESUMEN

El propósito de este artículo es explicar si la auto-atención, mediante la participación en un grupo de ayuda mutua (GAM) de personas que viven con VIH, puede generar prácticas y representaciones de adherencia simbólica dentro de la trayectoria personal de cada participante. Esta forma de adherencia se manifiesta mediante recursos narrativos y simbólicos destinados a simplificar la complejidad sociocultural del diagnóstico, lo que favorece el desarrollo de hábitos de auto-atención, incluyendo la adherencia al tratamiento antirretroviral. No todas las personas con VIH desarrollan dicha forma de adherencia. Por ello se advierte que los saberes compartidos en un GAM pueden ser convertidos en adherencia simbólica si el capital social individual de un participante contiene informaciones que no estén reñidas con las enseñanzas del GAM.

Palabras clave: Aceptación, empoderamiento, adherencia, VIH, diagnóstico.

ABSTRACT

The purpose of this article is to explain whether self-care, through participation in a mutual aid group (MAG) of people living with HIV, can generate practices and representations of symbolic adherence within the personal trajectory of each participant. This form of adherence is manifested through narrative and symbolic resources aimed at simplifying the cultural complexity of diagnosis. This process permits the development of habits of self-care, including adherence to antiretroviral treatment. Not all people living with HIV develop this form of adherence. That is why it is noticed that the knowledge, shared within a MAG, can be converted into symbolic adherence if the individual social capital of each participant contains information that is not incompatible with the MAG teachings.

Keywords: Acceptance, empowerment, adherence, HIV, diagnosis

*Magíster en Antropología por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO – Ecuador). Abogado y licenciado en Ciencias Jurídicas por la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Consultor e investigador en las áreas de antropología médica y derechos humanos

Recibido: 15/01/2019 Aceptado: 01/03/2019

1. Crítica necesaria a la noción biomédica de adherencia terapéutica: un reto etnográfico

La antropología médica ha propuesto “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). La experiencia subjetiva de vivir con VIH tiene consecuencias prácticas en la vida social y connotaciones simbólicas de autopercepción. Estas circunstancias “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).

Los grupos sociales pueden articular diferentes conocimientos y saberes, “superando frecuentemente la supuesta o real diferencia o incompatibilidad que puede existir entre los mismos” (Menéndez, 2009: 33)¹. En efecto, las personas con VIH pueden producir prácticas y representaciones que hibridan lo terapéutico y lo simbólico, lo privado y lo público, y lo pasado y lo presente, con el fin de facilitar, no solo, la adherencia biomédica al tratamiento antirretroviral sino, principalmente, el acoplamiento sociocultural a la experiencia de vivir con VIH, que actualmente es una condición de salud crónica.

En el presente artículo, explico los principales hallazgos de una investigación antropológica de posgrado (Nieto, 2018) que tienen relación con las distintas estrategias desplegadas por diferentes personas con VIH para adaptarse a su diagnóstico. Para tal efecto, propongo la noción etnográfica de adherencia simbólica, la misma que no se agota en la adherencia terapéutica sino que engloba prácticas y representaciones para afrontar la condición de salud en un sentido holístico.

La adherencia simbólica es una noción que propongo para estudiar las prácticas y representaciones vinculadas con el discurso del empoderamiento impulsado por la Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida (CEPVVS). En este sentido, ciertas personas con VIH que se ven a sí mismas como empoderadas han construido esta forma de adherencia.

El objetivo general del presente trabajo consiste en explicar si la participación en un grupo de ayuda mutua (GAM) favorece la generación de prácticas y representaciones que puedan ser incorporadas en clave de adherencia simbólica entre los integrantes del GAM. Al respecto, se ha señalado la importancia de estudiar la incidencia de los grupos organizados en torno a una identidad, aunque esta sea objeto de estigma, en los procesos de salud/enfermedad/atención y en la modificación de situaciones de subalternidad (Menéndez, 2009: 228-236).

Mi interés en esta problemática es el resultado de mi vinculación profesional como asesor jurídico de la CEPVVS, que es una organización constituida por personas con

1 Cabe señalar, adicionalmente, que la antropología médica ha propuesto investigar “los efectos excluyentes, en la adherencia terapéutica, que se desprenden de la relación entre médico/paciente” (Muñoz, 2014: 97), y, las variables que influyen en la adherencia terapéutica, entre estas, las dimensiones del capital social (Castro, 2005: 1218). De ahí que la falta de adherencia terapéutica debería interpretarse como una protesta contra el sistema médico y no como una desviación (Bialik, 2002: 65). Por su parte, el enfoque de la salud colectiva ha criticado 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) y desde la mirada individual, en donde tampoco existen investigaciones para explicar el “carácter dinámico e histórico con categorías ancladas social, económica o culturalmente” (Arrivillaga, 2011: 98).

VIH, con los propósitos, entre otros, de defender los derechos de las personas que viven con el virus, aportar a la reducción del estigma y discriminación, promover el empoderamiento y fortalecer a los grupos de base comunitaria (CEPVVS, 2009: 14-15).

2. Andamiaje teórico y metodológico de la investigación

Del objetivo general antes planteado, se desprenden tres objetivos específicos. Primero, caracterizar las prácticas y representaciones de adherencia simbólica desarrolladas por ciertas personas que se identifican a sí mismas como “empoderadas”. Segundo, definir las prácticas y representaciones colectivas compartidas dentro de un GAM, con el fin de identificar su posible impacto en la configuración de los procesos de adherencia simbólica señalados. Y, tercero, explicar si quienes participan en el GAM están en la capacidad de traducir el referido empoderamiento colectivo en tácticas de adherencia simbólica.

Para tales efectos, abordo etnográficamente los procesos de aceptación del diagnóstico (primero) y adherencia simbólica (después), basado en las nociones de disrupción biográfica y reforzamiento biográfico, respectivamente. Más adelante, describo las prácticas y representaciones compartidas dentro de un GAM, a partir del concepto de la auto-atención. Finalmente, analizo si tales prácticas y representaciones grupales, que las identifico como empoderamiento colectivo, pueden ser traducidas en adherencia simbólica, siguiendo los enfoques antropológicos de eficacia simbólica y capital social.

La investigación se concentró en el GAM de la CEPVVS que funciona en la ciudad de Quito. Dicho GAM se reúne regularmente el tercer domingo de cada mes en la sala de sesiones de la organización, en donde efectué la observación participante de cuatro reuniones del GAM entre agosto y diciembre del 2016, con el consentimiento informado de sus participantes, a los cuales garanticé la confidencialidad de sus identidades.

Adicionalmente, entrevisté a nueve personas que viven con VIH y a la madre de una persona con VIH. Casi todas fueron entrevistadas a inicios del 2017, con su consentimiento y previa explicación de la garantía de confidencialidad de sus nombres. Para el presente artículo, he seleccionado los testimonios de cuatro entrevistados que viven con VIH con el fin de ilustrar los alcances y limitaciones de la participación en un GAM en el desarrollo de la adherencia simbólica².

En el análisis de la información me apoyé en la teoría fundamentada (Glaser y Strauss, 2006), que se concentra en la elaboración de categorías teóricas a partir de los datos inmediatos. No obstante, debido al carácter antropológico de la investigación, no era posible aplicar la saturación teórica que hace parte dicho método (Ardila Suárez y Rueda Arenas, 2013).

2 También entrevisté al personal de salud de la unidad de atención en VIH de uno de los hospitales públicos de la ciudad de Quito.

3. La aceptación del diagnóstico: el afrontamiento primario de la disrupción

La noción de disrupción biográfica puede explicar una condición de salud crónica como una situación que quiebra la vida cotidiana y las concepciones que la sustentan, obligando, por un lado, a reconocer posibilidades de sufrimiento y muerte, otrora consideradas lejanas o ajenas; y, alterando, por otro lado, las dinámicas de las relaciones familiares y sus reglas de reciprocidad (Bury, 1982: 169). La irrupción del diagnóstico VIH positivo genera incertidumbre “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).

En el ámbito del VIH, tal movilización se traduce en una búsqueda de control sobre el inesperado diagnóstico. Se trata de un proceso de aceptación de la condición de salud, el mismo que se caracteriza por la exploración de certezas y recursos dentro del entorno individual de vínculos fuertes o débiles. La aceptación puede ser explicada a través de las experiencias de dos hombres, quienes viven con VIH y que se consideran a sí mismos como empoderados de su condición de salud.

El primer entrevistado es un ingeniero, de cuarenta y cuatro años, que llevaba, aproximadamente, nueve años viviendo con VIH al momento de la entrevista. Tras recibir su diagnóstico tenía sentimientos intermitentes de autodestrucción, aunque posteriormente él pudo encontrar información en la CEPVVS, específicamente, a través de la participación en talleres y el acercamiento a los consejeros pares³ de esta misma organización:

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 (Primer entrevistado, Quito, 17 de enero de 2017).

El segundo entrevistado es un comunicador, de cincuenta y dos años, que llevaba, aproximadamente, catorce años viviendo con VIH al momento de la entrevista. Conoció su condición de salud cuando su pareja recibió el diagnóstico VIH positivo.

Cuando recibimos el diagnóstico de él fue terrible, como que el mundo se acababa, como que el mundo se 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 (Segundo entrevistado, Quito, 25 de enero de 2017).

Desde este momento, empezó a informarse sobre la medicación antirretroviral

³ La consejería de pares es un proceso de información, educación y orientación que una persona que vive con VIH/sida, 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).

disponible en el país, a través de una persona que conoció por internet y con quien terminó formando un grupo de ayuda mutua que duró cerca de tres años:

Él me dio información. 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 (Segundo entrevistado, Quito, 25 de enero de 2017).

En ambos casos, se evidencia que el impacto del diagnóstico vino acompañado por una falta de control sobre su condición de salud, resultante del desconocimiento sobre las posibilidades de continuar viviendo con el virus y la disponibilidad de medicamentos para tratar la condición de salud. Si la incertidumbre es una de las consecuencias del impacto, la aceptación es el proceso inmediatamente posterior de búsqueda de información y apoyo con el fin de encontrar certezas respecto del diagnóstico VIH positivo.

La aceptación, en tanto un proceso de búsqueda de control sobre el diagnóstico VIH positivo, guarda una estrecha relación con los aspectos terapéuticos de la condición de salud. El conocimiento de la esperanza de vida, la realización de los exámenes previos al tratamiento antirretroviral, la necesidad de información sobre la disponibilidad de medicamentos son circunstancias propias del diagnóstico desde el punto de vista terapéutico. Aunque el proceso de aceptación del segundo entrevistado tiene una particularidad: la promesa de cuidar a su pareja. Se trata de un pacto con la vida, que se presenta como un recurso para enfrentar una situación como la noticia del diagnóstico VIH positivo (Grimberg, 2002: 51).

De ahí que la aceptación es el afrontamiento primario de la disrupción provocada por el diagnóstico y tiene connotaciones predominantemente terapéuticas, aunque estas podrían estar acompañadas de estrategias simbólicas. Se materializa en la búsqueda de certidumbres y recursos dentro del entorno social individual para controlar inicialmente la condición de salud.

Alcanzada la aceptación del diagnóstico, los entrevistados desarrollaron sendos procesos de adherencia simbólica. El primer entrevistado llegó a integrarse a la estructura administrativa de la CEPVVS. Por su parte, el segundo entrevistado fue cofundador de la CEPVVS y ocupó cargos de alta responsabilidad dentro de esta organización. A continuación trato de explicar etnográficamente en qué consiste la adherencia simbólica.

4. La adherencia simbólica allende el cumplimiento del tratamiento antirretroviral

Según la biomedicina, la adherencia terapéutica es exitosa cuando los niveles de carga viral son indetectables, y los linfocitos CD4 (células de defensa inmunológica) se han elevado⁴. Desde la perspectiva antropológica, pretendo analizar el proceso de adherencia simbólica mediante el concepto del reforzamiento biográfico.

⁴ La cuantificación de la carga viral “se expresa como número de copias de ARN viral/ml” (MSP, 2012: 23), mientras que el conteo de los linfocitos CD4 “se expresa como número de células por mililitro de sangre” (MSP, 2012: 22-23).

Este se expresa en la reconfiguración de la vida personal con parámetros de identidad anteriores a la infección por el VIH (Carricaburu y Pierret, 1995; Grimberg, 2002: 53-54). A través de este concepto se buscaba explicar el ejercicio de refuerzo de la identidad por parte de personas homosexuales o afectadas por hemofilia sobre la base de sus trayectorias vitales anteriores a la infección: la orientación sexual, en el primer caso; y, la condición médica preexistente, en el segundo (Carricaburu y Pierret, 1995: 80, 82, 83).

El empoderamiento personal, analizado mediante la propuesta de la adherencia simbólica, trasciende la noción del reforzamiento biográfico, abarcando una serie de recursos, tanto de narrativa, como de simbolización. Mientras la narrativa ubica los acontecimientos significativos a lo largo del tiempo, la simbolización busca localizar la fuente de la condición de salud para modelar sus significados (Recoder, 2011: 85).

Desde el punto de vista de los recursos narrativos, el empoderamiento si bien puede incluir la “acentuación de los componentes de identidad anteriores a la infección por Vih” (Grimberg, 2002: 53-54), también abarca la continuación fáctica de las rutinas individuales anteriores al diagnóstico.

Desde la perspectiva de los recursos simbólicos, la adherencia simbólica se concretiza, gracias a la apropiación sociocultural de los conocimientos biomédicos, en la comparación con personas que no viven con VIH, el desarrollo de mecanismos de desidentificación de las imágenes socialmente asociadas con el diagnóstico y la adopción de estrategias de visibilidad o encubrimiento de la condición de salud.

Cuando pregunté al primer entrevistado qué había 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 en un 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 sexual⁵.

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 (Primer entrevistado, Quito, 17 de enero de 2017).

5 Este comentario hace alusión a la carga viral. Varios estudios demuestran que la carga viral indetectable conlleva una altísima improbabilidad de transmisión del virus (Doctor en medicina, entrevistado por el autor, Quito, 17 de febrero de 2017). No obstante, los médicos y funcionarios de la CEPVVS insisten en el uso del condón, aunque la carga viral sea indetectable, con el fin de evitar infecciones de transmisión sexual y nuevas infecciones por VIH.

En cuanto a los recursos narrativos, se puede constatar que la conciencia de mantener una carga viral indetectable y defensas inmunológicas CD4 altas alimenta el sentimiento de que la “vida continúa”. Se trata de un ejercicio de re-significación del pasado (previo al diagnóstico) en el tiempo presente. Pero, ante todo, se trata de la continuación de prácticas vitales anteriores aunque con mayores precauciones.

A partir de los recursos de simbolización, se puede afirmar que el empoderamiento personal se manifiesta en actitudes que se nutren de los conocimientos biomédicos. Saber que vivir con VIH es diferente que vivir con sida permite conocer con certeza que la ingesta puntual de la medicación antirretroviral previene el desencadenamiento de la fase sida. Por lo tanto, el sentimiento de experimentar una “vida normal” facilita la re-significación del diagnóstico, mediante criterios de expectativa de vida, que son parecidos a los del resto de la población.

Estas actitudes de simbolización deben ser explicadas en términos de estrategias de des-identificación. De acuerdo con Goffman, el estigma se configura por la vinculación entre un determinado atributo y la correspondiente imagen social; y, 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), siendo este último el caso del diagnóstico VIH positivo.

No obstante, la persona afectada por un estigma puede generar símbolos que quiebren una imagen socialmente construida acerca de su condición. Estos símbolos son conocidos como des-identificadores (Goffman, 2006: 59). Un ejemplo de esto es una experiencia contada por el mismo entrevistado, cuando compartió su diagnóstico con personas que él no conocía:

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. (Primer entrevistado, Quito, 17 de enero de 2017).

Cuando las personas con VIH, como el primer entrevistado, deciden compartir públicamente su condición de salud, buscan des-identificar las imágenes socialmente vinculadas con el diagnóstico, por ejemplo, ideas equivocadas de debilidad, incapacidad para trabajar o estado de hospitalización permanente.

El relato citado muestra, además, que las personas con VIH están en la capacidad de preseleccionar aquellos espacios públicos o privados en los cuales deciden visibilizarse o no. Se trata de una práctica de generación de “cercamientos temporales y espaciales” (Margulies, Barber y Recoder, 2006: 293-294) en los cuales se puede revelar o no el diagnóstico.

5. La parada introspectiva y retrospectiva: el impacto como hito simbólico-temporal

Según Goffman, una persona afectada por un determinado estigma transita una carrera moral, en el marco de la cual, 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). En este sentido, el segundo entrevistado expresó 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 unas y otras.

Sin embargo, la investigación etnográfica también evidenció que dichas reflexiones entrañan un esfuerzo de re-significación temporal del impacto provocado por la noticia del diagnóstico. En efecto, el impacto es un evento disruptivo 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. La re-significación del impacto del diagnóstico es un rasgo fundamental en las narrativas de las personas que viven con VIH empoderadas, como evidencia el testimonio del segundo entrevistado:

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 (Segundo entrevistado, Quito, 25 de enero de 2017).

En este caso, el impacto producido por la noticia del diagnóstico VIH positivo estuvo marcado por la preocupación respecto de los riesgos de exponer la relación sentimental con su pareja del mismo sexo. Dicha preocupación se convirtió en alivio cuando sus padres se enteraron, tanto de su diagnóstico, como de su orientación sexual y relación sentimental con su pareja igualmente VIH positiva.

Entonces, la parada retrospectiva e introspectiva constituye un recurso interpretativo que convierte el impacto en un hito simbólico-temporal, que facilita la re-significación en tiempo presente de las circunstancias personales anteriores a la noticia de saberse una persona que vive con VIH.

6. El empoderamiento colectivo como *backstage* de la adherencia simbólica

La auto-atención es una forma de atención que se concretiza a través de prácticas y representaciones de grupos sociales y sujetos 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” (Menéndez, 2009: 52).

Como sucede en toda forma de auto-atención, la ausencia de intervención por parte de profesionales sanitarios es el rasgo que distingue a los GAM respecto de otros grupos, en los cuales sí existe dicha intervención (Canals, 2002: 39-40). En las reuniones del GAM de la CEPVVS en Quito, se abordan ciertas temáticas, como adherencia al tratamiento antirretroviral; derechos humanos de las personas que viven con VIH; estigma y medios de comunicación; co-infecciones; o, evaluación sobre el impacto del GAM.

En este contexto, denomino empoderamiento colectivo al intercambio grupal de saberes que tienen el potencial de generar comportamientos de adherencia

simbólica. Las representaciones y prácticas compartidas grupalmente se relacionan con la necesidad de integración social, la liberación de sentimientos de culpa y el restablecimiento de las relaciones afectivas. De ahí que el empoderamiento colectivo propiciado por un GAM constituye un trasfondo escénico o *backstage* (Goffman, 1997: 122-125), en donde se aprenden las herramientas de adherencia simbólica y, por supuesto, terapéutica.

En una reunión del GAM de la CEPVVS en Quito, un consejero par dio su propia definición de empoderamiento, que se cita a continuación: “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). Otro participante explicó la importancia de que los integrantes antiguos del GAM ayuden a empoderar a las personas que recién conocen su diagnóstico:

Estamos para fortalecer a 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 no tenemos que escondernos, que las debilidades y miedos están en nuestra mente. El grupo debe continuar (Observación participante, Quito, 11 de diciembre de 2016).

La definición citada y el comentario transcrito evidencian la necesidad de que cada integrante del GAM adopte estrategias de visibilidad, con el propósito de, no solo, perder el miedo a revelar el diagnóstico, sino, además, des-identificar los prejuicios culturalmente asociados a la condición de salud.

En este espacio se comparte que vivir con VIH no es más que una condición de vida o de salud, obviándose el uso de expresiones, tales como, enfermedad o padecimiento (Observación participante, Quito, 21 de agosto de 2016). También se conversó sobre el uso del condón como un mecanismo de autoprotección (y no solo de protección a parejas seronegativas) para evitar nuevas infecciones por VIH y otras infecciones de transmisión sexual; y, de esta forma, liberarse de sentimientos de culpa por haber contraído el VIH (Observación participante, Quito, 18 de septiembre de 2016).

Igualmente se conversó acerca de la alta improbabilidad (noventa y ocho por ciento) de que una persona con carga viral indetectable pueda transmitir el virus a otras personas. En una reunión del GAM, un joven gay expresó que el condón se había roto mientras mantenía relaciones sexuales con su pareja seronegativa. Aunque esta se practicó la prueba de VIH luego de seis meses, el indicado joven recién conocía, en ese momento, sobre la elevada improbabilidad de transmisión cuando la carga viral es indetectable (Observación participante, Quito, 21 de agosto de 2016).

El empoderamiento colectivo del GAM trata de incentivar que cada integrante encuentre los mecanismos para integrarse en la sociedad, en donde todavía persisten actitudes de estigma y discriminación. En este sentido, el GAM es un espacio que procura que cada participante trate de influir en la modificación de las percepciones sociales respecto de quienes viven con VIH.

En este punto, vale recalcar que el empoderamiento colectivo no es lo mismo que el empoderamiento individual, analizado según la propuesta de la adherencia

simbólica. El primero es un mito social, mientras que el segundo es un mito individual. Aquel constituye un medio para alcanzar este en el plano personal de cada integrante del GAM.

7. El capital social o la brecha entre el empoderamiento colectivo y el individual

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), facilita la comprensión etnográfica del GAM como una instancia con potencial para motivar a sus integrantes a transformar el mito social del empoderamiento colectivo en estrategias de empoderamiento personal o adherencia simbólica. Partiendo de la denominada “carrera del enfermo” o trayectoria de la condición de salud⁶, busco explicar en qué medida cada integrante del GAM está en la posibilidad de convertir el mito social del empoderamiento colectivo en su propio mito individual de empoderamiento personal, al que identifiqué como adherencia simbólica.

El capital social, como una red de vínculos que, a su vez, moviliza otros capitales, como el económico y el cultural (Bourdieu, 2001: 84), permite comprender hasta qué punto tiene eficacia simbólica el mito social del empoderamiento colectivo. De este modo, busco explicar en qué medida el entorno sociocultural y la información contenida en este favorecen, tanto el proceso de aceptación del diagnóstico VIH positivo (primero), como la conversión de los conocimientos aprendidos dentro del GAM en herramientas personales de adherencia simbólica (después).

El tercer entrevistado es un hombre de cuarenta y tres años, tecnólogo de sistemas que acude continuamente al GAM de la CEPVVS en la ciudad de Quito. Se considera a sí mismo empoderado puesto que le gusta compartir sus conocimientos con los nuevos integrantes del GAM. En cuanto a su proceso de aceptación, dicho entrevistado pasó de una situación de incertidumbre y aislamiento voluntario a un escenario de búsqueda de certezas y conductas de apertura con otras personas.

En el recorrido de este camino, recibió el espaldarazo emocional de dos amigos. Uno de ellos también vive con VIH, quien le acompañó a su primera reunión del GAM en el 2013, año en el que el tercer entrevistado conoció su diagnóstico. También contó con el soporte emocional de un sobrino, el mismo que le sugirió que no revele su condición al resto de familiares. De ahí que el tercer entrevistado no ha compartido su diagnóstico con el resto de parientes, ni siquiera con su propia madre (Tercer entrevistado, Quito, 12 de febrero de 2017).

Desde el punto de vista del capital social, y siguiendo la diferenciación entre vínculos fuertes y débiles (Granovetter, 1973: 17), se puede apreciar que sus amistades y su pariente, en tanto lazos fuertes, fueron determinantes para lograr el proceso de aceptación. No obstante, el testimonio del tercer entrevistado denota que los vínculos fuertes son potencialmente contraproducentes. Caso contrario, no se explicaría el temor del entrevistado ante la eventual reacción negativa de su familia (específicamente su madre) que no se encontraría preparada para recibir la noticia del diagnóstico.

En cuanto a su proceso de adherencia simbólica, el tercer entrevistado compartió

⁶ Enfoque, según el cual, el investigador o la investigadora 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). En razón de que la expresión “carrera del enfermo” puede aumentar el estigma en perjuicio de las personas que viven con VIH, considero que es preferible utilizar la frase “trayectoria de la condición de salud”.

conmigo cómo él concibe actualmente su condición de salud:

Yo bebía full y farreaba. Entonces yo dejé 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” (Tercer entrevistado por el autor, Quito, 12 de febrero de 2017).

De este testimonio, se evidencia que el empoderamiento del tercer entrevistado, en tanto adherencia simbólica, es tal que él está en la capacidad de retomar su vida tal como era antes pero con mayor cuidado. Además, el entrevistado 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. Estas prácticas y representaciones hacen parte de, lo que he denominado, la parada introspectiva y retrospectiva, que se vale simbólica y temporalmente del impacto del diagnóstico, tanto para simplificar las consecuencias socioculturales del diagnóstico, como para retomar estilos de vida anteriores a este pero con las debidas precauciones.

En su trayectoria desde la aceptación a la adherencia simbólica, el tercer entrevistado fue empoderándose 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 fundación⁷ 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 ocho 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 (Tercer entrevistado, Quito, 12 de febrero de 2017).

El GAM ha servido al tercer entrevistado no solo para enfrentar eventuales situaciones de discriminación sino para adaptarse a su condición de salud, estando

7

Se refiere a la CEPVVS.

en la capacidad de compararse con otros integrantes del GAM que no están tan empoderados como él. El GAM, adicionalmente, le ha ayudado a adquirir saberes sobre el tratamiento antirretroviral.

Yo siento que soy adherente. Hay adherencia fisiológica (la medicación, tu organismo), psicológica (tu forma de ver cómo es la vida). Aquí me han ayudado. Estos conceptos se me ocurrieron este rato. Todo es un conjunto pero en cierto modo tengo que 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 (Tercer entrevistado, Quito, 12 de febrero de 2017).

Este testimonio hay que entenderlo dentro de todo el proceso de adherencia simbólica construido por el mismo entrevistado, 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 del entrevistado, quien ostenta un título de tecnólogo en sistemas y ciertos estudios en sociología y psicología. En efecto, toda esta preparación académica le ha permitido asimilar los mensajes del empoderamiento colectivo.

Si el empoderamiento colectivo, impulsado por el GAM, es un mito social susceptible de ser incorporado por cada integrante en su proceso personal de adherencia simbólica; entonces, el capital social, en asocio con el capital cultural, puede ser un potenciador del empoderamiento recibido dentro del GAM. La colaboración entre ambos capitales tiene la capacidad de facilitar la transformación del empoderamiento colectivo en un proceso personal de adherencia simbólica, incluso cuando se ha decidido no revelar el diagnóstico a una parte de los vínculos fuertes, como, por ejemplo, los progenitores.

La cuarta persona entrevistada 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 niña de trece años que vive con su hermana; un niño de diez años; y, otro de cinco. Los dos últimos viven con su padre, el exesposo de la entrevistada. Ella era trabajadora sexual y se enteró de su diagnóstico mientras se realizaba unos controles médicos a finales del 2015.

En relación con su proceso de aceptación, es necesario diferenciar entre las problemáticas provenientes de su capital social y las actitudes personales frente a su propia condición de salud. En cuanto a lo primero (el capital social), si bien ella cuenta con el apoyo de sus padres y hermanos, ha recibido el rechazo de algunos familiares y de su exesposo, quien no siempre le permite visitar a sus hijos. Además, enfrenta una situación compleja con sus suegros, quienes no saben que ella y su actual marido viven con VIH.

En cuanto a lo segundo (las actitudes personales), ella está afectada todavía por episodios de depresión e ingesta de alcohol, todo lo cual ha incidido en la toma impuntual de los medicamentos antirretrovirales. Sin embargo, conoce el recuento de su carga viral y sus defensas CD4, incluso sospecha que estos resultados podrían empeorar. Por esta razón, ella ha pedido apoyo psicológico a la unidad de atención

en VIH del hospital al que ella acude.

En relación con el proceso de adherencia, la entrevistada aprendió a leer los resultados de carga viral y defensas inmunológicas CD4 gracias una amiga, igualmente VIH positiva, y un consejero par de la CEPVVS. Este le había invitado a participar en las reuniones del GAM de la CEPVVS en Quito, al cual asistió hasta que se fue a vivir a otra ciudad. Ella aprendió sobre VIH en el GAM; si no lo hubiera hecho, “no sabría que es el VIH ni nada” (Cuarta entrevistada, Quito, 15 de febrero de 2017).

Si bien la entrevistada ha contado con el apoyo de una amistad con VIH, la consejería brindada en la CEPVVS y el GAM, estas formas de auto-atención no han logrado incidir en el desarrollo de prácticas y representaciones de adherencia simbólica, debido a una insuficiencia de capital cultural y al rechazo experimentado en una parte de su capital social.

La insuficiencia de capital cultural puede conspirar contra las posibilidades de adherencia simbólica. Del mismo modo, la información que circula dentro de una parte del capital social de una persona con VIH, en términos de estigma y prejuicios, puede dificultar la operación de conversión del empoderamiento colectivo del GAM en adherencia simbólica. Sin embargo, el GAM puede suplir la falta de apoyo emocional que no se encuentra en los vínculos fuertes, lo cual puede ser decisivo si no en términos de adherencia simbólica, al menos, en términos de adherencia terapéutica.

8. Conclusión

La aceptación del diagnóstico VIH positivo es el afrontamiento primario de la disrupción y se manifiesta en la búsqueda inmediata de certezas y recursos. Posteriormente, puede iniciarse un proceso de empoderamiento, al que llamo adherencia simbólica, en el cual ya no se buscan certezas sino significados. En este caso, la disrupción, producida por la noticia del diagnóstico, ha dejado de ser inesperada, y se convierte en conocida y vivida cotidianamente. En este contexto, la adherencia al tratamiento antirretroviral es apenas uno de los aspectos de la adherencia simbólica.

Dicha forma de adherencia se concretiza en el despliegue de recursos simbólicos y narrativos destinados a de-construir la complejidad sociocultural del diagnóstico a través de la imbricación de los aspectos terapéuticos y socioculturales de la condición de salud. Todo lo cual consiste en el aprovechamiento de los recursos biomédicos con el fin de pergeñar estrategias de des-identificación, simplificación existencial del diagnóstico vía comparación con quienes no viven con VIH y una visibilidad relativa fuera de los espacios privados. Dentro de este escenario, las personas empoderadas pueden realizar un balance reflexivo de su condición, que es una parada retrospectiva e introspectiva, a partir de la cual, se puede retomar la cotidianidad anterior al diagnóstico aunque con mayores precauciones.

El empoderamiento colectivo, experimentado dentro de un GAM, se materializa en el intercambio grupal de prácticas y representaciones, las mismas que tienen el potencial de ser incorporadas en forma de adherencia simbólica. Sin embargo, la

eficacia simbólica del empoderamiento colectivo impulsado por el GAM, como una instancia generadora de adherencia simbólica, no es absoluta sino relativa.

Dicho de otro modo, la referida eficacia simbólica es dependiente del tipo de mitos que circulan dentro de los capitales sociales individuales de quienes integran el GAM. Si la información contenida en dichos mitos es congruente con el sistema de mitos del GAM, las probabilidades de adquirir estrategias de adherencia simbólica son mayores; incluso, cuando un integrante del GAM ha decidido no comunicar su diagnóstico a sus parientes más cercanos.

Por el contrario, si los mitos que circulan dentro del capital social individual contradicen el mito social del empoderamiento colectivo, entonces las probabilidades de desarrollar destrezas de adherencia simbólica son escasas. No obstante, en este caso, la participación en un GAM puede ser útil, al menos, en términos de adherencia terapéutica.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 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. <http://www.bdigital.unal.edu.co/38643/1/41641-189266-1-PB.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.
- Bialik, Raquel. (2002). "Aspectos antropológicos en la Adherencia Terapéutica". *Revista CONAMED*, Vol. 7, Núm. 3: 61-65. <http://www.medigraphic.com/pdfs/conamed/con-2002/con023za.pdf>
- Bourdieu, Pierre. (2001). "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.
- 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.
- 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. <https://journals.plos.org/plosmedicine/article/file?id=10.1371/journal.pmed.0020338&type=printable>
- 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)*.
- Glaser, Barney y Anselm Strauss. (2006). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New Brunswick y Londres: Aldine Transaction, A Division of Transaction Publishers.
- Goffman, Erving. (2006). *Estigma. La Identidad Deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, Erving. (1997). *La Presentación de la Persona en la Vida Cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu.
- 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.

- 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. <http://www.amr.org.ar/amr/wp-content/uploads/2015/07/n82a394.pdf>
- Lévi-Strauss, Claude. (1987). *Antropología Estructural*. Barcelona: Ediciones Paidós S.A.
- Margulies, Susana, Nélida Barber y María Laura Recoder. (2006). "VIH - SIDA y "Adherencia" al tratamiento. Enfoques y perspectivas". *Antípoda* No. 3: 281 – 300. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81400313>
- 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. <https://www.huesped.org.ar/wp-content/uploads/2014/09/ASEI-68-63-69.pdf>
- Menéndez, Eduardo. (2009). *De Sujetos, Saberes y Estructuras. Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- 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>
- 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. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=90630737007>
- Nieto, José Luis. (2018). *El empoderamiento ante el diagnóstico VIH positivo: el caso de un grupo de ayuda mutua en la ciudad de Quito*. Tesis de Maestría. FLACSO – Ecuador.
- 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. <http://www.scielo.org.ar/pdf/paptra/n21/n21a05.pdf>

