

***EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN EN LOS PROCESOS DE
FALTA DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO
ANTIRRETROVIRAL. UN ANÁLISIS EN EL CONTEXTO
FAMILIAR, COMUNITARIO E INSTITUCIONAL MÉDICO EN
GUAYAQUIL (ECUADOR)***

***THE STIGMA AND DISCRIMINATION IN THE PROCESSES OF LACK OF
ADHERENCE TO ANTIRETROVIRAL TREATMENT. AN ANALYSIS WITHIN
THE CONTEXT OF FAMILY, COMMUNITY AND HEALTH CARE PROVIDERS
IN GUAYAQUIL (ECUADOR)***

Rubén Muñoz Martínez *

Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, México

Recibido: 23/10/2017 - **Aceptado:** 15/01/2018

Formato de citación: Muñoz Martínez, R. (2018). “El estigma y la discriminación en los procesos de falta de adherencia al tratamiento antirretroviral. Un análisis en el contexto familiar, comunitario e institucional médico en Guayaquil (Ecuador)”. *Aposta. Revista de Ciencias Sociales*, 78, 33-67, <http://apostadigital.com/revistav3/hemeroteca/rubmuma.pdf>

Resumen

Se exponen algunos de los resultados de una investigación etnográfica llevada a cabo en Guayaquil (Ecuador), en 2014-2015, con personas de estrato socioeconómico bajo seropositivas, sus familiares y los médicos tratantes de dos clínicas de atención al VIH a las que acuden. Se realizó dos meses de observación participante y 59 entrevistas en

* Agradezco al SENESCYT, al programa Prometeo, a FLACSO Ecuador, especialmente al departamento de Sociología y Estudios de Género y a Cristina Vega, así como a la Estrategia Nacional de Salud Pública para VIH/SIDA su apoyo para llevarlo a cabo.

profundidad a usuarios, familiares, personal de salud y tomadores de decisiones. El objetivo principal es la dilucidación de la mediación del género y la trayectoria sociocultural de las personas con VIH en la falta de adherencia al tratamiento antirretroviral debido a la violencia de género, al estigma sufrido por ser seropositivo y/o a la homofobia en tres campos sociales: a) El ámbito familiar (unidad doméstica); b) el comunitario, en concreto el barrio y el ámbito laboral en Guayaquil; c) el institucional médico especializado en VIH.

Palabras clave

VIH, adherencia antirretroviral, estigma, discriminación, cuidados, violencia estructural.

Abstract

This article proposes some results of a ethnographic research carried out in Guayaquil (Ecuador), in 2014-2015, with low socioeconomic status population HIV positive, their families and physicians in HIV clinics. We carried out 59 in-deep interviews to patients, relatives, health care providers and decisions makers. Its main objective is the elucidation of gender and sociocultural backgrounds, of people living with HIV, mediation in the antiretroviral treatment non adherence due to gender violence, stigma suffered by being HIV positive and homophobia in three social fields: a) The family (household); b) the Community, in particular the neighborhood and the workplace in Guayaquil; c) the medical institution specialized in HIV.

Keywords

HIV, antiretroviral adherence, stigma, discrimination, cares, structural violence.

1. INTRODUCCIÓN

En el artículo se exponen algunos de los resultados obtenidos en una investigación llevada a cabo en Guayaquil (Ecuador), en 2014-2015, en el marco de financiación pública del programa de la Secretaría de Educación Superior, Ciencia, Tecnología e Innovación (SENESCYT) de Ecuador denominado “Prometeo”. Esta investigación es cualitativa y se inscribe en la subdisciplina de la antropología médica crítica señalando

la necesidad de analizar los determinantes estructurales que condicionan las representaciones sociales y prácticas de las personas respecto al proceso salud/enfermedad/atención-prevención, a la vez que la importancia de considerar sus puntos de vista y transacciones (Menéndez, 1990) como miembros de conjuntos sociales que participan activamente en el mismo. Los sujetos de estudio son personas de estrato socioeconómico bajo seropositivas, sus familiares y los médicos tratantes de dos clínicas de atención del VIH pertenecientes a dos hospitales del tercer nivel del Ministerio de Salud Pública. El objetivo es dilucidar la mediación del estigma (Goffman, 2006 [1963]) y la discriminación (Parker y Aggleton, 2003) en la falta de adherencia al tratamiento antirretroviral (en adelante TAR), a partir de sus usos sociales, incluidos los terapéuticos, impactos y estrategias para afrontarlos. En particular, analizaremos la incidencia del género y la trayectoria sociocultural de las personas viviendo con VIH (en adelante PVVs), en los procesos de adherencia al TAR, debido a la violencia de género, al estigma sufrido por ser seropositivo y/o a la homofobia en tres campos sociales: a) En el ámbito familiar (unidad doméstica); b) el comunitario, considerando las relaciones sociales del contexto espacial del barrio y del ámbito laboral en Guayaquil; c) el institucional médico especializado en VIH, desde la relación terapeuta-paciente-institución.

2. JUSTIFICACIÓN, ANTECEDENTES Y MARCO TEÓRICO/CONCEPTUAL

La mayor parte de las investigaciones que se han realizado sobre la falta de adherencia al TAR en Latinoamérica han adoptado un marco explicativo muy similar a aquellas que dominaron durante décadas la dilucidación de la etiología del VIH-Sida y su prevalencia (Arrivillaga, 2011). Esto es, explicaciones de corte biomédico o psicosocial individualista basadas en la variable de los factores de riesgo y los estilos de vida, canónicos en el enfoque epidemiológico dominante, frente a un abordaje menos reduccionista que comprenda, como propuso Farmer (1992), la economía política de los lugares en los que se desarrolla. Ampliando dicho marco, esta investigación articula algunos determinantes socioeconómicos y culturales de la falta de adherencia al TAR con el punto de vista del actor, a partir de un análisis, con perspectiva relacional (Menéndez, 2009), que considera las inequidades relativas al género y a la clase social de la persona seropositiva. A través del estudio de caso de dos hospitales de Guayaquil,

se dilucida la relación que la PVVs establece con el tratamiento antirretroviral, en términos de la adherencia al mismo, abarcando dos niveles de análisis: 1º) La existencia de cuidados y/o discriminación por ser VIH positivo en las redes familiares y comunitarias de la PVVs. 2º) Las representaciones sociales de los médicos tratantes, en ambos hospitales, sobre la sexualidad, la identidad sexo-genérica y los modelos explicativos del proceso salud/enfermedad/atención-control-prevención del paciente y su correlato en sus praxis clínicas.

Los conceptos claves son el estigma (Goffman, 2006 [1963]) por tener VIH y la discriminación (Parker y Aggleton, 2003) por la orientación sexual e identidad genérica, las representaciones sociales (Moscovici, 1979; Abric, 2001), entendidas como orientadoras de las prácticas, y la violencia estructural (Farmer, 1992; 2004; y Galtung, 1996).

La adherencia terapéutica, al tratamiento prolongado, es considerada como “el grado en el que el comportamiento de una persona –tomar un medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios en el modo de vida– se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria. En este sentido, es necesario tener en cuenta la conformidad del paciente, y su participación activa, respecto a las recomendaciones” (OMS, 2004). Aquí me referiré a adherencia al TAR como el vínculo que genera el usuario con las recomendaciones, de los profesionales de la salud, que tienen lugar en la relación terapéutica. Algunas de las variables biopsicosociales y culturales incidentes en ella son las condiciones socioeconómicas del paciente, su capital social, sus características personales (edad, sexo...), los modelos culturales de la curación y la enfermedad de este y del personal de salud, el sistema de cuidados, la calidad de la relación médico-paciente o, entre otros, ciertos factores clínicos (Castro, 2005).

De las escasas investigaciones que han abordado la incidencia de aspectos socioeconómicos y culturales en la falta de adherencia al TAR en Latinoamérica, cabe destacar las de Arrivillaga, Ross Useche y Springer (2009) y Arrivillaga (2010) en el contexto colombiano con mujeres con VIH desde la consideración de la estratificación socioeconómica. Algunos estudios, con relación a la adherencia, han subrayado la

influencia de las culturas organizacionales en las clínicas de atención al VIH, como es el caso de una parte de los resultados de la presente investigación en Guayaquil (Muñoz, 2018), y las representaciones sociales y praxis clínicas de los médicos respecto a la población mestiza e indígena en Chiapas, (México) (Muñoz, 2014a), articuladas al impacto de la cultura organizacional de la clínica (Muñoz, 2014b). Los trabajos de Margulles, Barber y Recorder (2006) en Argentina han enfatizado en un enfoque basado en las trayectorias terapéuticas y en los procesos de exploración de la subjetividad, a través de estrategias analíticas como la disrupción/resignificación biográfica de la PVVs y problematizando el concepto de adherencia basado en la respuesta biomédica del organismo y en la concepción del actor racional. El estudio llevado a cabo en Argentina de Aristegui *et al.* (2014) analizó las percepciones de los médicos y los pacientes sobre la adherencia, el compromiso y la retención, llevando a cabo un ejercicio de contraste entre el sistema público y el privado. En el contexto de Ecuador no existen actualmente investigaciones con estas características. En el campo psicosocial cabe mencionar el estudio de García, Andrade, Aspiazu y Gonzales (2012) sobre la calidad de vida de pacientes jóvenes no adherentes al TAR en la región costa de Ecuador y, en Guayaquil el estudio de Villacres-García *et al.* (2017), con un enfoque de carácter biomédico, respecto a factores en la no adherencia al TAR.

3. PANORAMA EPIDEMIOLÓGICO NACIONAL EN ECUADOR Y REGIONAL EN GUAYAQUIL

El programa de VIH-Sida en Ecuador, desde 2008 con la llegada de Rafael Correa al gobierno y su proyecto de fortalecimiento del sistema de bienestar (denominado “Buen Vivir”), ha experimentado un incremento de su financiación nunca antes visto en la historia del país, en sintonía con la del sector de salud público (Minteguiaga y Ubasart, 2014).

Desde entonces, fruto de una mejora en la detección y reporte de casos, se ha registrado un aumento del número de PVVs (41.375 casos acumulados en 2014 (Ministerio de Salud Pública, 2015), encontrándose la región de Guayas en primer lugar (58.24x100.000), así como un estancamiento del incremento de las defunciones debido principalmente al avance en el acceso al TAR en ciertas regiones del país. En el

panorama epidemiológico actual existe un notable subregistro, a nivel nacional y regional, lo cual invita a considerar los datos de la prevalencia con provisionalidad. Las cifras oficiales registran en Ecuador 13.300 personas con TAR y 3.546 casos nuevos en 2014 (ibíd.). Desde 1984 hasta 2014 se calcula que 9.586 PVVs fallecieron. A nivel nacional, la epidemia está concentrada en población vulnerable como los hombres que tienen sexo con hombres (11%), las trabajadoras sexuales (3.4%), la población privada de libertad (1.3%) y las personas trans (21%). Por cada mujer hay dos hombres viviendo con VIH (ibíd.). La tasa de prevalencia en la región costa es de un 1.13%, lo cual lleva a considerarla como generalizada en dicho contexto (Ministerio de Salud Pública 2012, en Unids, 2014). La mayor prevalencia concentrada (detección y mortalidad), en 2013, se da en edades comprendidas entre los 20 y 44 años de edad (Programa de VIH-Sida Guayas, 2013 (2015)). En cuanto al perfil socioeconómico de la población, en la zona 5 y en la zona 8 objeto de estudio¹, las personas que tienen únicamente educación secundaria son un 68.9 %, en el primer caso, y un 62.7% en el segundo. El porcentaje de personas desempleadas es de 12.2% y 9.8%, en la zona 5 y 8 respectivamente, y un 15.8% son amas de casa (ibíd.).

4. CONTEXTOS DE INVESTIGACIÓN Y SITUACIÓN DE LA FALTA DE ADHERENCIA AL TAR

La investigación se llevó a cabo en las clínicas de VIH de dos hospitales del Ministerio de Salud Pública en Guayaquil, dirigidos a población no asegurada. Los hospitales tienen un carácter laico, no se permite, por ejemplo, el ingreso de miembros de la sociedad civil que realicen labores proselitistas religiosas bajo el amparo de un acompañamiento socio-médico. Las clínicas objeto de estudio reciben el mayor número de usuarios, para la atención del VIH, en la región costa y en la ciudad. El perfil socioeconómico de su población es principalmente de recursos económicos bajos, sin un trabajo estable y bien remunerado (Villacres-García, 2017), percibiendo menos del salario mínimo interprofesional (354 dolares), y viven en barrios de Guayaquil, o de otras ciudades de esta región, desfavorecidos y en situaciones de violencia estructural. Esto es, no pueden acceder o acceden con dificultad a los insumos económicos, y/o capital social, necesarios para poder hacer frente a sus necesidades básicas

¹ La Zona 5 corresponde a las provincias de los Ríos, Santa Elena, Bolívar, Guayas y Galápagos y la Zona 8 a Guayaquil y el área conurbada. Guayaquil es la capital de Guayas.

(manutención, vivienda, salud...). A ello se le suman problemáticas, entre otras, como la violencia de género, en el caso de las mujeres, o altas tasas de uso de drogas² y de prevalencia de VIH, fruto de la vulnerabilidad social experimentada en dichas situaciones.

En la actualidad no existen datos estadísticos sobre la falta de adherencia al TAR en la región Costa ni en Guayaquil. Me remito a la existente en los dos hospitales en los que se inscribe la investigación. Para preservar la confidencialidad de las personas, sujeto de estudio, me referiré al hospital A y B no proporcionando nombres ni datos personales.

El hospital A, atendiendo en un 70% a PVVs, es de referencia nacional. Tiene un 18% de pacientes fallecidos, 6046 vivos registrados y 4471 (74%) ingresados actualmente (junio 2015) en farmacia (retirando el TAR). 703 (11%) han abandonado el TAR, con un subregistro de 163 (3%). Acuden para detección y tratamiento 2 hombres por cada mujer. Un 20% tiene otra residencia distinta a Guayaquil (Área Estadística Hospital, 2015).

El hospital B cuenta con 1882 pacientes con TAR. Hay 2 mujeres por cada hombre y un 4.6% de abandono del mismo. Un 12% tiene otra residencia distinta a Guayaquil (Coordinadora clínica VIH hospital B, 2015).

La alta mortalidad y abandono del TAR denota una notable tasa de no adherencia debida a factores como la falta de detección oportuna (ver ENSANUT, 2012) y algunas de las problemáticas socioculturales y económicas que aquí abordamos.

5. ASPECTOS ÉTICOS

La investigación con los actores claves se efectuó con su consentimiento informado y preservando su anonimato, tanto para la realización de las entrevistas como para la observación participante y el registro de datos en el diario de campo. La investigación fue aprobada por el SENESCYT y todos los contactos de entrada se realizaron a través

² Se documenta el consumo de droga "H", base de cocaína y heroína, así como cocaína, mariguana y alcohol. Se estima que más de un 60% de los PVVs atendidos son, o han sido, usuarios de drogas no inyectables.

de la facilitación de los responsables en los diferentes niveles (nacional, regional y municipal) de decisión del programa nacional de VIH en Ecuador. A su vez se realizaron devoluciones con los resultados de la investigación en ambos hospitales y al programa nacional de VIH con la asistencia de responsables nacionales de diversos programas como el primer nivel de atención o el programa de Tuberculosis.

6. METODOLOGÍA

La investigación está basada en la teoría fundamentada (Glasser y Strauss, 1967), priorizándose, desde el análisis de tipo cualitativo, la generalización analítica y/o tipológica frente a la estadística. Se llevaron a cabo un total de cincuenta y nueve entrevistas en profundidad comprendiendo personas que viven con VIH y acuden, o dejaron de hacerlo, a las clínicas, sus familiares acompañantes, los médicos tratantes en dichas clínicas y otros profesionales que trabajan en ellas y en el ámbito asociativo. La muestra poblacional de los usuarios está formada por aquellas PVVs que acuden a alguna de las clínicas de VIH referidas. Con el objetivo de poder contrastar itinerarios de atención los entrevistados fueron seleccionados entre aquellos adherentes, los no adherentes y los que tienen trayectorias mixtas en las que se alternan periodos de adherencia y abandono del tratamiento. A su vez se considera, con el propósito mencionado, a usuarios con diferentes temporalidades en su vínculo con el TAR, siendo algunos entrevistados nuevos en el programa de atención por reciente incorporación o por derivación desde clínicas del seguro social³, o con un vínculo que comprende de algunos meses a diez años con periodos, en ciertos casos, de abandono temporal del tratamiento. La selección de los entrevistados se realizó en las clínicas, en función de su llegada, de los criterios mencionados y de su aceptación considerando que la entrevista no interrumpiese el acceso y desarrollo de las consultas por las que acudieron al hospital. En total fueron 17 personas usuarias de estos servicios. El 47% son hombres y el 53% mujeres. Un 37.5% de los hombres reportó ser HSH (hombres que tienen sexo con hombres). Las edades están concentradas entre 18 y 39 años con un 17.6% mayores de 40. El 58.8% de los entrevistados fueron o son usuarios de alcohol y/o drogas (más de tres veces por semana) al comenzar el tratamiento o durante el mismo. Respecto a su estado civil el 64.7% reportó estar casado o en unión libre.

³ Del Ministerio de Salud Pública destinadas a población abierta no afiliada a seguros específicos por su estatus laboral.

Los familiares, de las PVVs, entrevistados son acompañantes a charlas de adherencia, consultas o al TAR, diez en total. El vínculo de parentesco es: parejas (20%), hijos/as (20%), madres (30%), hermanas (20%), primas (10%) dándose una mayor proporción de mujeres (70%) que de hombres (30%) debido a la feminización del acompañamiento. Se abordaron casos en una misma familia desde algunos de sus miembros y el personal de salud con el objetivo de tener diversas perspectivas sobre un mismo fenómeno y poderlas contrastar. El contexto epidemiológico, de alta prevalencia, en el que viven estas familias se refleja en que todos los entrevistados conocen casos de VIH-Sida en casas aledañas (área de tres cuadras) del barrio y un 60% en otros miembros de su familia.

Los médicos entrevistados fueron diez en ambas clínicas. Nueve médicos tratantes y uno de urgencias del hospital A. Dieciséis profesionales de estos hospitales y del medio asociativo entre los que se encuentran tres psicólogos, dos farmacéuticos en las farmacias que proveen el TAR, un farmacéutico responsable de charlas de adherencia, dos trabajadores sociales, una enfermera encargada de la adherencia en usuarios de drogas y tres consejeros pares. En el medio asociativo de Guayaquil se entrevistó a dos responsables de grupos de ayuda mutua a personas con VIH, un psicólogo que atiende a población HSH afectada por el VIH y la responsable de una AC de Trabajadoras Sexuales viviendo con VIH. A su vez, se realizaron entrevistas a seis coordinadores/directores del programa de VIH-Sida a nivel nacional y regional, concretamente: la directora nacional del programa, el responsable de epidemiología de la Zona 5 y 8 en Guayas, un responsable municipal en una clínica del primer nivel, los directores de ambos hospitales objeto de estudio y la epidemióloga del hospital A.

La observación participante comprendió 2 meses (entre febrero-junio del 2015) en diversos espacios de las clínicas de VIH en ambos hospitales: consejerías pre-posprueba y de adherencia, urgencias, psicología, farmacia, grupos de adherencia y salas de espera. Se llevaron a cabo dos visitas a centros de salud del primer nivel.

Las limitaciones metodológicas durante el trabajo de campo fueron ser confundido con médico, lo cual puede conllevar la autocensura de algunos participantes durante las

entrevistas, especialmente respecto a posibles quejas sobre el sector salud. Por otra parte, las dinámicas y espacios del medio hospitalario condicionaban el desarrollo de algunos encuentros con los actores entrevistados, por ejemplo interrumpiendo entrevistas o debiendo acortarlas al ser la hora de la cita médica del usuario.

7. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Los resultados de la investigación se han dividido en cuatro subsecciones: i) algunos factores socioculturales y económicos que inciden en la falta de adherencia al TAR; ii) el impacto del estigma y la discriminación en el TAR. Familias, espacios y estrategias; iii) cuidados y acompañamiento en el TAR de la familia y pluralismo asistencial; y iv) representaciones sociales de los médicos tratantes sobre la sexualidad, la identidad sexogenérica y los modelos explicativos del proceso salud/enfermedad/atención-control-prevención del paciente y su correlato en las praxis clínicas.

7.1. ALGUNOS FACTORES QUE INCIDEN EN LA FALTA DE ADHERENCIA AL TAR

Se documentaron tres tipos de factores que inciden en la falta de adherencia al TAR: económicos, culturales y sociales.

- Económicos. Los usuarios deben realizar largos, y costosos, viajes para llegar al hospital. A su vez, la discriminación por tener VIH dificulta los permisos laborales y acceder a un trabajo.
- Culturales. Las desigualdades en las relaciones médico-paciente-institución basadas en el género, la clase social y la orientación sexual, que se expresan en el encuentro clínico en forma de culpabilización-exoneración por tener VIH y presentar una explicación no biomédica del proceso salud/enfermedad/atención/prevención-control. Aspectos religiosos que inciden en la complementariedad del TAR con el culto del usuario, un ejemplo son los pastores que prohíben la toma de antirretrovirales, y en la práctica clínica desde la clasificación social del usuario por el médico tratante bajo supuestos morales inscritos en discursos religiosos y/o biomédicos. Las culturas organizacionales

de atención médica de los hospitales y centros del primer y segundo nivel de atención (Muñoz, 2018).

- Sociales. Relaciones sociales mediadas por el estigma, por tener VIH, que profundizan en la limitación del capital social de la PVVs y/o su familia, dificultando el acceso y/o toma del tratamiento.

7.2. EL IMPACTO DEL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN EN LA FALTA DE ADHERENCIA AL TAR. FAMILIAS, ESPACIOS Y ESTRATEGIAS

Uno de los hallazgos principales obtenidos es la percepción de la PVVs de discriminación, y el temor derivado de ella, en el entorno laboral y en el barrio. En el primer caso, la existencia de pruebas de detección del VIH obligatorias en el trabajo, en sectores laborales muy diversos sin riesgo de accidente ocupacional y transmisión derivada, obligan a la PVVs a desistir de este. La existencia masiva de estos exámenes, y la impunidad con la que se realizan al no existir controles estatales y las PVVs temer denunciar por miedo a ser visibilizadas y discriminadas les conlleva a una preocupación constante al acudir a una entrevista de trabajo o tener uno estable y ser sometido a controles periódicos:

“No trabajaba. Pero hace dos semanas se le presentó una oportunidad de trabajo... ahora él tiene miedo porque ya me dijo mami, me mandaron a hacer examen, ¿y si me rechazan de mi trabajo?” (Entrevista a madre de usuario. Marzo de 2015).

Son muchas las personas seropositivas entrevistadas que desisten de encontrar un trabajo al saber de estas pruebas, o renuncian a él con la consiguiente repercusión en sus ingresos económicos y en la relación con las clínicas de VIH al no poder pagar el pasaje para llegar a ellas:

“Son dos horas de distancia (...) Anteayer viajé por la consulta de mi hija, hoy día me tocó a mí, a mi esposo le toca el 27 de este mismo mes...son treinta dólares con almuerzo y todo y pasajes, es mucho, treinta dólares al mes...más los gastos que

hay que hacer allá (localidad de residencia)” (Entrevista a usuaria. Mayo de 2015).

En el barrio, esta situación compartida por los entrevistados se deriva de diversos procesos en los que puede coexistir, especialmente tras el diagnóstico y su significado social, la autodiscriminación, fruto de la percepción de la PVVs y su temor a ser visibilizada, con la presencia cotidiana de la discriminación por parte de los miembros de la comunidad barrial. Los motivos y usos sociales de la discriminación documentados pueden ser diversos, con frecuencia el VIH se manifiesta como una caja de resonancias de tensiones y desigualdades sociales reactualizándolas. En la mayoría de los casos, se explicita desde el miedo al contacto con la PVVs por atribuir la vía de transmisión a la convivencia cotidiana, y/o a ser asociado con ella y discriminado por ende. Cabe recordar el contexto de alta prevalencia de la epidemia en los barrios de estas personas, lo cual opera en la forma de interacción y en las modalidades de representación de los marcadores del VIH. Por ejemplo, la relación con signos, síntomas y enfermedades como la delgadez de los cuerpos, la tos o las gripes que no curan.

En el caso de las familias se observan estos supuestos anteriores. Algunos miembros temen adquirirlo en la convivencia al compartir platos, el baño, el cepillo de dientes y la transmisión por medio de los mosquitos:

“En la familia se ve muchísimo esto: -Yo pensé que eso se pasaba por la cuchara, por el vaso, por el mosquito, o por estar juntos, por el baño” (Entrevista a consejera hospital B, abril de 2015).

“La familia de mi mujer cuando mi cuñada (VIH positiva) iba a comer, ellos sí tenían separados platos, vasos así” (Entrevista a hombre (serodiscordante), marzo de 2015).

Las familias también temen ser discriminadas, como unidad doméstica, por asociación en la comunidad barrial con la persona VIH positiva. Esta discriminación, en su seno y en la comunidad más amplia, no se ejerce por igual con todas las PVVs operando, en la

culpabilización o exoneración, variables como el modo de transmisión, la orientación sexual, el estado civil (soltero o casado), el género o el curso de la infección.

7.2.1. CINTURONES SANITARIOS: EL CONTROL DE LOS SIGNOS Y SÍNTOMAS Y LA TRANSMISIÓN EN EL BARRIO Y LA FAMILIA

Un elemento recurrente en la información proporcionada por las PVVs y por sus familiares es la preocupación constante por luchar contra la delgadez del cuerpo. El cuerpo de las PVVs, pero también el de otros actores como los hijos de una PVVs (que teme la transmisión perinatal) o del miembro no positivo en una pareja serodiscordante⁴, se vuelve un lugar de fatídica visibilización de la condición de salud o de resistencia en un contexto de alta discriminación. En las narrativas analizadas, de las PVVs y sus familiares, se presta una especial importancia a la lucha contra la delgadez vinculando el cuerpo robusto a la lejanía de la fase sintomática de la infección y/o etapa sida. En el caso de una posible transmisión y potencial periodo de ventana, según lo observado en consejería del hospital B, algunas madres seropositivas mantienen una preocupación, a través de la evaluación de la robustez o delgadez del cuerpo de sus hijos, durante años, demandando que se efectúen nuevas pruebas pese a los resultados negativos anteriores.

Frente al referido significado de la delgadez del cuerpo las PVVs solapan este signo con aquellos de enfermedades como el cáncer, o con discursos sobre el uso de drogas⁵ en personas, usuarias o no, inmersas en contextos y/o grupos etarios de alta presencia, permitiendo, en el primer caso al alejar la culpabilidad por el “estilo de vida” y en el segundo desde una estigmatización reversible y de menor grado, el encubrimiento de tener VIH:

“Algunos amigos en el barrio me preguntan que por qué estoy tan delgado, me dicen que si es por la H (droga). Yo me rio y les digo que sí para que me dejen tranquilo” (Entrevista a usuario. Marzo de 2015).

⁴ Se refiere a aquella pareja en la que uno de sus miembros es VIH positivo y el otro no.

⁵ En este contexto no hay asociación entre uso de drogas y VIH debido a que no existe el uso de drogas inyectables.

La asociación por parte de vecinos y/o familiares de la tos o del conjunto de síntomas de la gripe con ser VIH positivo es otro de los marcadores contra los cuales suelen luchar las PVVs. Evitar la permanencia de estos, por ejemplo en cuadros de tuberculosis asociados, es una prioridad en el contexto del barrio o de la familia que desconoce esta condición de salud.

“Yo tengo a mi mejor amiga, y ella no sabe pero ella trata a las personas con esto como 'sidosos', o como que no pueden compartir el mismo plato, la misma cuchara... Porque si se lo cuento, sé que nuestra amistad terminaría porque tiene un antecedente de que una pareja que tuvo que también es positivo... y ella trata de manera despectiva (...) Ella ahorita sabe que yo tengo tos y gripe, me dice que ya tengo mucho tiempo con la tos y la gripe, que me vaya a hacer ver y que si no me va a separar el plato y la cuchara. En broma, pero me lo dice (Entrevista a usuaria, febrero de 2015).

La vinculación entre VIH y muerte está presente en las narrativas de los familiares y PVVs, quienes mencionan que deben “estar preparados para lo peor”. Conviven con el miedo a la amenaza de su imprevisibilidad así como al efecto que puedan tener los antirretrovirales y los problemas económicos y/o la discriminación en su CD4 y Carga Viral⁶. El discurso biomédico de la cronificación⁷, observado en la praxis clínica y psicosocial del personal de salud en ambos hospitales, está muy presente en sus relatos cohabitando con el miedo a la muerte y constituyéndose como un recurso frente a dicha incertidumbre. Se funda en considerar más deseable contraer el VIH a enfermedades, “comunes y de menor previsibilidad” en las expectativas y calidad de vida, como la diabetes o el cáncer:

“Es preferible tener esa enfermedad a tener una diabetes... en cualquier momento te puedes infectar una herida: te cortan un dedo o la pierna” (Entrevista a usuario, febrero de 2015).

⁶ El CD4 es un test sobre el sistema inmunológico y la Carga Viral sobre la cantidad de virus presente en la sangre.

⁷ El modelo explicativo que considera al VIH como una enfermedad crónica.

La discriminación y los cuidados de la familia pueden no ser excluyentes existiendo diversas situaciones en las que ambos conviven.

“Yo dentro de la casa quiero un respeto para nosotros, porque tenemos a mi hija que es más pequeña (...) cosas que veo como no normales, como que tenga una pareja, que sean dos hombres. Entonces él lo hace afuera, pero no aquí en mi casa (...) desde que supimos nosotros de su enfermedad, entonces lo apoyamos en su salud, pero en la casa no vamos a permitir eso” (Entrevista a madre de usuario. Marzo de 2015).

Cuidados y discriminación están articulados a una malla de relaciones previas existentes en el seno de la familia y se practican, en la dialéctica de la culpabilización vs exoneración, desde una clasificación social efectuada según el modo de transmisión, el género, la orientación sexual y otras variables como el estado civil de las PVVs.

7.2.2. CULPABILIZACIÓN/EXONERACIÓN DE LA PPVS POR LOS FAMILIARES Y MÉDICOS

La existencia de culpabilización/exoneración de la persona que vive con VIH-Sida por parte de su familia y del médico con respecto a la representación de la modalidad de la transmisión, el género, el estado civil y la orientación sexual del paciente, se inscribe en el siguiente esquema, de menor a mayor grado de estigmatización, en los contextos de estudio. 1) Transfusión sanguínea, exposición ocupacional y perinatal. 2) La mujer casada al tener relaciones sexuales con su marido. 3) El hombre heterosexual a través de relaciones sexuales (por ejemplo, al acudir con trabajadoras sexuales sin hacer uso del condón). 4) La mujer soltera, vía sexual, que no tiene una pareja estable. 5) La adquirida en relaciones sexuales por Hombres que tienen Sexo con Hombres (HSH)⁸.

El eje de disputa sobre el cual opera dicho esquema en las relaciones sociales, del entorno familiar y de atención médica (para el TAR), de la persona seropositiva se

⁸ Esta categoría incluye a las transexuales-transgénero consideradas, por estos actores, como HSH.

conforma en la pugna de la etiología de la infección desde la desexualización y atribución a terceros o a un agente no voluntario (transfusión de sangre, accidente ocupacional y vía perinatal) y la hipersexualización y culpabilización de su estilo de vida o conductas. Algunos procesos sociales transversales marcadores de culpabilidad/exoneración que intervienen, en estas representaciones sociales, reforzando la norma social dominante son: el estado civil relativo a la soltería o el matrimonio “prematureo” y “sin consentimiento” (de la familia) en las mujeres, la heteronormatividad, el binomio edad/actividad sexual y la profesión (camionero, ama de casa, trabajadora sexual...):

“Un hombre que acusaba a una mujer 'Que ella le había pasado', pero el tipo era camionero, y todo mundo sabe que los camioneros tienen una mujer en cada pueblo (...) con tantas parejas sexuales que sea por una transfusión es difícil” (Entrevista a médico 1. Hospital A. Mayo de 2015).

Dichos procesos conllevan repercusiones en el acompañamiento y cuidado de la familia y en la relación médico/paciente/institución.

El impacto social del estigma y la discriminación por tener VIH no solo afecta a la PVVs si no también a la unidad doméstica (familia) con la que convive, lo cual se incrementa en el caso de existir más de un miembro de la familia con VIH. Se documentaron las siguientes representaciones y prácticas respecto a su subjetivación y objetivación: temor a ser excluido por amigos, miedo al rechazo de los hijos pequeños en la escuela o en el barrio y, en el caso de los padres positivos, a ser discriminados por los hijos en el futuro cuando sean mayores y formen parte de esa comunidad vecinal, y exclusión de actividades sociales en el barrio.

“Incluso a veces ni salgo, porque a veces voy caminando volteo y están que me miran y uno se da cuenta. Yo le hice una fiesta a mi hijo y hubieron muchos que no mandaron a los niños, muchos y ahí me di cuenta más, otras veces hacia fiestecitas a las niñas; y, cual más me mandaba a los niños, hay muchas que

no me hablan... me ha extrañado que de repente esa persona saludaba y ya no saluda” (Entrevista a usuaria. Abril de 2015).

La unidad doméstica (familia) desarrolla, en un contexto de violencia estructural, una serie de estrategias de resistencia y supervivencia para hacer frente a la discriminación.

7.2.3. ESTRATEGIAS DE LAS FAMILIAS Y LAS PPVS CONTRA LA DISCRIMINACIÓN Y EL ESTIGMA EN CONTEXTOS DE VIOLENCIA ESTRUCTURAL

Tres son las estrategias documentadas que llevan a cabo las personas seropositivas y las familias sujeto de estudio: a) discriminar y/o acreditar para no ser discriminado; b) encubrimiento y resignificación; y c) movilidad espacial.

a) Discriminar y/o acreditar para no ser discriminado. Algunas personas, con VIH o no, para no ser discriminadas recurren a la acusación. Un ejemplo registrado opera cuando, desde la sospecha de seroprevalencia de la expareja en la comunidad barrial o trabajo, temen ser estigmatizados y deciden acusar a modo preventivo⁹. La petición de pruebas propias o de exparejas es un recurso existente con el objetivo de acreditar, o comprobar la imposibilidad de acreditación, que no han sido los transmisores.

“Mi esposo se puso flaquitico, que ya se moría. Le traje el examen (anterior pareja), porque mi suegra me acusaba a mí, le dije -toma, aquí está el examen por el que tú tanto me culpabas, revísalo con un doctor (...) porque de él sí me decían que él era salonero, cabaretero, que andaba con unas y con otras (...) En cambio la otra persona no (anterior pareja). Él me dio una copia del examen” (Entrevista a usuaria. Abril de 2015).

Las mujeres casadas obtienen la acreditación, con frecuencia, a través de un examen negativo de la pareja anterior. No es así en el particular de las solteras. Esto, articulado a la estructura del esquema de clasificación social mencionado implica una reprobación

⁹ Ver narrativa usuaria, febrero, página 46.

de la conducta *desviada* apelando a la norma social hegemónica desde el acecho de la acusación sufrida o producida.

La acusación desde las familias se ejerce por medio de la estructuración de la biografía de la PVVs a partir de la adquisición del VIH en forma de profecía autocumplida del tipo *andaba en malos pasos*:

“Porque la vida de él antes era que se iba a discotecas, se iba a todas esas cosas y yo le decía por favor, tú no sabes cómo es la vida afuera, entonces escucha mis consejos, y él nunca me hacía caso. (Él tiene) Miedo porque desobedeció a lo que yo siempre le decía” (Entrevista a madre de usuario. Marzo de 2015).

Esto permite sobrellevar el sentimiento de culpa por haber hecho algo mal, en el ethos educativo de la familia, aislando a través de la individualización, de la “conducta de riesgo”, la amenaza colectiva.

b) Encubrimiento y resignificación. Una de las estrategias principales utilizadas por las PVVs entrevistadas es el control de la información, seleccionando cuidadosamente a la primera persona a la que se le informa de esta condición de salud. De cara a evitar la discriminación de algún miembro de la familia, de la comunidad barrial o compañero de trabajo las frecuentes visitas al hospital se justifican con un padecimiento de tipo crónico, como un problema cardiovascular, o un cáncer, lo cual permite a su vez encubrir la delgadez provocada por la fase sida:

“Desde que mi esposo se enfermó ellos (familia de él) como sea quieren saber lo que uno tiene. Yo les he dicho que él tiene cáncer, porque se me enfermó feísimo” (Entrevista a usuaria. Mayo de 2015).

Esto sucede a su vez en el caso de las familias que conocen la condición de salud seropositiva de uno de sus miembros cuando son abordados por actores externos. El encubrimiento también se produce, en algunos casos, a través de la búsqueda de un

vector de transmisión no estigmatizador, en el sentido de la “desexualización” mencionado, como es la transfusión de sangre, inyecciones, la vía perinatal y recurrir a un largo periodo de ventana¹⁰ ampliando ciertas estrategias narrativas con respecto a la historia vital gracias a la flexibilización temporal. Cuando este recurso es utilizado por las familias, trata de exonerar la responsabilidad de alguno de sus miembros por la percepción externa y/o propia de abandono, y exposición a situaciones de vulnerabilidad, de la persona seropositiva.

Frente a la situación de discriminación por tener VIH que, como hemos visto, compromete la supervivencia al limitar aún más los recursos sociales contra el infortunio, es frecuente la resignificación de la experiencia a partir del diagnóstico. Esto permite reformular comportamientos que, según los actores, eran perjudiciales para su salud como el uso de drogas, alcohol y la *promiscuidad* principalmente. El discurso observado parte de la idea de *haber tocado fondo y renacer* considerando a aquellas conductas como *desviadas* para reafirmar su superación bajo el imperativo de la lucha contra el VIH y la muerte.

c) Movilidad. La movilidad, como abandono de la unidad doméstica y sus lazos sociales, es un recurso utilizado por la PVVs para hacer frente a la discriminación en el seno de la familia, por ejemplo cuando el diagnóstico VIH positivo implica una reestructuración biográfica que culpabiliza por partida doble (estigma por VIH y homofobia¹¹) en el caso de los HSH. En otros casos, el miedo a transmitir el VIH en la convivencia es una de las razones de dicha ruptura. Un ejemplo es el caso de un hombre de 65 años que vivía en Estados Unidos y fue diagnosticado en una clínica privada de dicho país. Él atribuía la infección a una transfusión de sangre que le realizaron en el hospital B, y decidió regresar para, según relataba en la consejería post-prueba, ser atendido en Guayaquil (donde conocía a algunos profesionales de la salud) y por miedo a transmitirla a los nietos e hijos con los que convivía en Estados Unidos.

Algunas familias recurren a abandonar al miembro seropositivo en un hospital, desentendiéndose de él, así como al cambio de residencia para hacer frente a la situación cotidiana de discriminación en el barrio y a sus referidas consecuencias:

¹⁰ Tiempo de seroconversión desde la adquisición del VIH a la generación de anticuerpos y ser detectado.

¹¹ Ver narrativa página 47, madre de usuario (marzo).

“Y los dejan solos (en urgencias). Vienen solos. No es lo mismo que un paciente venga con un cáncer u otra enfermedad, ahí es diferente, es más decente. Pero venir acá, o sea –anda tú sólo. Además no quieren que les vean en este hospital (e identifiquen como seropositivos)” (Entrevista a médico urgencias, hospital A. Abril de 2015).

Si bien la movilidad individual o colectiva es una estrategia frente a entornos y redes sociales discriminatorias, en ocasiones repercute a su vez en la disminución de recursos económicos o sociales, por la mayor lejanía con el hospital, los gastos invertidos en el proceso o la dificultad de recrear relaciones de cuidado y apoyo en el nuevo entorno.

7.3. CUIDADOS Y ACOMPAÑAMIENTO EN EL TAR DE LA FAMILIA

Los tipos de cuidados principales realizados por algunos miembros de la familia son: Recordar horarios de toma de pastillas, cuidados de salud, acompañamiento al hospital, apoyo económico en momentos sintomáticos y retiro de medicamentos cuando no puede acudir al hospital (debido, por ejemplo, a la dificultad para obtener permisos de trabajo). Las actividades del cuidado están organizadas desde la división sexual del trabajo. El hombre ejerce como proveedor de ayuda económica y la mujer como acompañante al hospital y cuidadora en el hogar. Los cuidados, y su variación en el tiempo, se articulan a la culpabilidad/exoneración por la vía de transmisión mencionada, por ser o no sintomático, por la fase de la infección (rechazo, aceptación, etc.) y por la información recibida respecto al VIH-Sida (pronóstico, formas de transmisión...).

En las mujeres con hijos se suele apelar, desde la familia y los médicos, al autocuidado entendido a partir de los roles de género como madre, lo cual también es defendido por muchas PVVs entrevistadas como un motor para sobrellevar el padecimiento. No obstante, la sobrecarga de responsabilidades económicas y sociales, la ausencia de un empleo estable, el contexto de discriminación y violencia estructural y de género (un 50% de las mujeres entrevistadas mencionaron haberla sufrido, psicológica y/o

físicamente, en algún momento), es uno de los motivos principales del olvido de la toma de medicamentos.

“Porque yo misma no quería tomar (los medicamentos), a veces no tenía tiempo, trabajaba (...) Últimamente he tenido muchos problemas en mi casa (...) yo tengo una hija que a los quince años quedó viuda, se hizo desde los quince años de compromiso, y a los ocho meses le mataron al marido. Entonces, quedó embarazada, comenzó a consumir drogas (...) yo soy una mujer sola, siempre he sido sola, entonces, me enfrasqué más en trabajar, en darles lo que ellas necesitaban. (...) Yo no estoy trabajando ahorita sino que, yo soy manicurista, yo pinto uñas, entonces, gente que se dedica a ser mala, dice: “Esa ha de tener SIDA, no te andes arreglando (con ella)” (...) Mi papa, que nos crio, él era alcohólico y drogadicto, y él siempre nos maltrataba, nos pegaba, hubo abusos de él, hacia mi hermana y hacia mí” (Entrevista a usuaria. Marzo de 2015).

7.3.1. AUTOCUIDADO, PLURALISMO ASISTENCIAL Y NOSOGRAFÍAS DEL PACIENTE IDEAL

El control de las emociones y la preocupación por no estar “triste o deprimido” y sí “bien de ánimo” está presente en el discurso de las PVVs entrevistadas. Pocas son las personas que no dieron importancia a los marcadores del CD4 y la Carga Viral. El temor a los efectos secundarios, al comenzar un tratamiento y experimentarlos o al deber comenzar otro y asociarlos con experiencias propias o relatadas por terceros, está presente en todos los entrevistados. Por lo general, las PVVs tienden a buscar apoyos en forma de autoatención a través de complejos vitamínicos. La autoatención por medio de vitaminas no consultadas con el médico suele ser sancionada por este al interactuar, desde el discurso biomédico, en el sistema inmunológico y dificultar conocer los efectos del antirretroviral a partir del CD4. Lo cual no siempre es aceptado por los pacientes que han percibido una mejoría, en ocasiones a través del indicador CD4, tras la toma de las vitaminas u otros complejos que aumentan las defensas. La asistencia a curadores

tradicionales, brujos o médicos alópatas que tienen sus consultas basadas en ciertas medicinas alternativas ha sido documentada durante la investigación en diversos casos. Algunos de los recursos que utilizan estos terapeutas son las bebidas con varillas de metales nobles en el interior, la fitoterapia, el peróxido de hidrógeno o las inyecciones de vitaminas. Ciertas PVVs alentadas por curadores tradicionales, en ocasiones vinculados a miembros de su familia, dejan de tomar el antirretroviral mientras siguen la terapia prescrita por ellos. Como pude observar en el caso de un usuario del hospital A, a cuya casa acudí con un médico, se retoma el TAR, obsoleto, en el momento en el que se descubre, por los signos y síntomas (de la etapa sida), que no ha funcionado este remedio.

La concepción del *paciente ideal* en las narrativas de los médicos es aquel pasivo, puntual, con alto CD4 y baja Carga Viral reproduciendo el esquema de la relación padre-hijo (siendo la madre la enfermera), mencionado por Turner (1987) para el encuentro clínico, como escenificación del canon dominante de la familia victoriana. Así como aquel próximo a su orientación sexual, clase social y que capitaliza los términos biomédicos:

“Un médico es como un padre que tiene un hijo, el paciente, al que reta y llama la atención”. (Médico 1, hospital A. Mayo de 2015).

Desde esta concepción, los médicos tratantes defienden que aquellos pacientes que no pertenecen a su trayectoria socio/cultural desconfían de la biomedicina y tratan de sabotearla por *falta de cultura*, no haciéndose pruebas de detección y evitando el TAR. Con frecuencia, estos médicos obvian las complementariedades entre recursos de atención que favorecen la adherencia al TAR, y/o las condiciones del contexto de relaciones sociales que llevan a estas personas a su rechazo momentáneo o sistemático.

“Yo tenía un paciente que era profesional, y él se ponía altas dosis de vitamina c y no tomaba retrovirales. Hasta que cayó con una enfermedad marcadora... Él se hizo muy cercano porque yo era la única que sabía que tenía la enfermedad. Hasta que hizo

conciencia qué es una enfermedad marcadora, no le quedó más ganas de terapias alternativas y ahora es uno de los mejores adherentes que tenemos. (Otros casos) Es que el nivel cultural es muy bajo. Hace años me llegó un paciente pero en un estado calamitoso, y el tipo era una cosa asquerosa, impresentable, y aparte que era de actitud displicente y la esposa era una señora bien puesta. Era profesora. Era ver a la señora y ver al tipo, es como decir este conjunto no pertenece (...) al final él falleció, y ella sigue su tratamiento y tengo entendido que está bien” (Entrevista a médico 2, hospital A. Mayo de 2015).

La religión es otro de los recursos registrados de autoatención y cuidado al acudir la PVVs al culto, como parte de la recreación de redes de apoyo, y en su relación con la fe, especialmente explicitada en el caso de las personas evangélicas. Según relataron los participantes, existen problemas, de cara a la adherencia al tratamiento, con ciertos pastores evangélicos que no permiten la toma de medicamentos antirretrovirales pues consideran que la “sola fe en dios” puede curar el sida. Muchas personas evangélicas seropositivas prefieren no visibilizar esta condición de salud a los miembros del culto por temor a ser discriminados. Cuando piden apoyo, por ejemplo económico, mencionan que padecen otras patologías:

“La Pastora también me ayuda, pero del problema que yo tengo no les he conversado, solo lo de la próstata” (Entrevista a usuario. Febrero de 2015).

7.4. JUICIO MORAL, DISCURSO RELIGIOSO Y CLASIFICACIÓN IDEOLÓGICA EN LA PRÁCTICA CLÍNICA

Existe un patrón asociativo en las representaciones sociales de los médicos tratantes entrevistados que vincula la homosexualidad, la heterosexualidad y la transexualidad con juicios de valor. La homosexualidad está ligada a la promiscuidad, hipersexualización, vida desordenada, *desviación*, referentes problemáticos e incitación

a valores contrarios a la sociedad en la medida en la que visibilizan su orientación sexual:

“Abiertamente expresan su orientación sexual (las PVVs pares en el hospital) a jóvenes que recién se están incluyendo a la sociedad ahorita, y que no tienen orientación todavía. Algunos de ellos están creando antivalores en la sociedad” (Médico 3, hospital A. abril de 2015).

Los médicos consideran que una PVVs HSH tiene una serie de compañeros sexuales itinerantes frente a un heterosexual, recomendando las pruebas de VIH para estas supuestas parejas sexuales. La heterosexualidad se vincula a la monogamia (o “poligamia asumible”), la “vida ordenada” y el “referente legítimo”. Las pruebas de VIH se dirigen a la pareja o expareja “estable”. Las Transgénero/transsexuales son asociadas a la promiscuidad, la vida desordenada, la *desviación* y la *perversión* y a referentes problemáticos para la sociedad. Existe un problema notable de transfobia entre muchos médicos tratantes y otros miembros del personal de salud en ambos hospitales. Los hechos observados por los que las usuarias “trans” se sienten discriminadas son las miradas de rechazo, no llamarlas por su nombre, o las alusiones a una vida *desviada* y la confusión con la orientación sexual (homosexualidad).

“Es una trans y tiene ya su transformación y (el médico) lo ve con una piyama de, de tipo femenina o con un calzón; entonces, la acción frontal puede decir -¿qué haces con el calzón? O tirar un espacio de expresión corporal o lenguaje corporal que determina rechazo” (Entrevista a médico 1. Hospital A. Mayo de 2015).

En las narrativas que expresan este juicio moral, de los actores mencionados, están presentes concepciones que remiten al campo de lo religioso a través de enunciados sobre la culpa, la conversión y la salvación. En algunos casos esta se escenifica por medio de un discurso evangelista del médico, dirigido a un paciente del mismo credo. La argumentación principal consiste en generar su adherencia a la consulta y al

antirretroviral estructurada desde el vector de la conducta de riesgo, para él y/o para los otros, o desde la oposición a los pastores evangélicos contrarios al uso de los antirretrovirales. Estos supuestos reproducen las concepciones anteriores apelando a la conversión a una vida heterosexual, monógama y “cristiana”, en el nombre del maridaje entre un uso local discursivo sacro/biomédico con el fin de mejorar la adherencia.

“Hace poco (lo trasladaron de hospital) había un médico aquí, que era evangelista, y que cada vez que iba un chico: -tienes que cambiar, porque es pecado, eres homosexual. (Debido a las quejas) Tuve que decirle: -doctor, no puede usted obligar, el hospital es laico, aquí no hay políticas ni religiones. Usted tiene una religión: lo felicito... hágalo afuera” (Entrevista a consejero par hospital A. Mayo del 2015).

“Hay personas que dicen: -Yo me entregué al Señor y el Pastor me dijo que ya no tenía que tomar el medicamento porque era dudar del poder de Dios. O sea, no tener fe. Entonces las personas dejan de tomar el medicamento. Ahí es cuando yo me identifico. -Mire, yo también soy evangélico, pero yo no dudo del poder de Dios. Y le digo que, para tener una sanidad, hay que vivir en santidad, y si tú no vas a vivir en santidad, tú tomas el medicamento porque Dios lo va a usar para que tú estés bien” (Entrevista médico 4, hospital A. Febrero del 2015).

8. DISCUSIÓN

Los resultados presentados son fruto de la primera investigación social que se realiza en Ecuador, en este caso desde la antropología médica crítica, respecto al impacto del estigma y la discriminación en la adherencia al tratamiento antirretroviral y suma a las escasas existentes en Latinoamérica. Considerar que los procesos socioculturales, entendidos relacionamente desde sus determinantes estructurales y la producción de significados y estrategias de los actores, inciden en la falta de adherencia al TAR propone una línea de actuación que amplía el marco explicativo dominante basado en

enfoques psicosociales y biomédicos como los factores de riesgo y los estilos de vida. Esto es, en la adherencia entendida como una relación mutuamente recíproca y exonerada entre la lógica del actor racional, el “paciente economicus”, y el imperativo biomédico de la biología sin actor.

Tres son los factores detectados en esta investigación que intervienen en la falta de adherencia al TAR: económicos, culturales y sociales. Los tres están constituidos y/o intensificados por el impacto de los procesos de estigmatización y discriminación que las PVVs sufren por su condición de salud y por la posición que ocupan en la estructura social respecto a su identidad sexo-genérica, su clase social, su generación, su estatus civil y/o su profesión, a través de la producción de juicios morales sobre su mayor o menor sexualización vinculada a la forma de transmisión, como se documenta en otros estudios (Farmer 1992; Comaroff, 2007; Fernández-Rufete, 2000; Bharat *et al.*, 2001) y respecto a la adherencia al TAR (Muñoz, 2014a).

En este sentido, detectamos la existencia de estos procesos, a un nivel generalizado en la muestra de participantes, en el ámbito laboral, barrial y de la familia, así como en el nivel de atención hospitalaria analizado. La alta percepción de discriminación de las PVVs en uno de los hospitales investigados, ha sido cuantitativamente documentada en el estudio de Villacres-García *et al.* (2017). En el nivel laboral, cabe mencionar que los exámenes que se realizan de manera sistemática para acceder a un empleo son, en la jurisprudencia ecuatoriana, ilegales¹² ya que implican un trato discriminatorio como documentan en otros contextos de Latinoamérica Human Rights Watch (2004). La condición económicamente desfavorecida de la mayoría de estas personas se ve agravada por los mencionados procesos que ahondan en la dificultad de acceder a un empleo estable, lo cual repercute a su vez en la dificultad para costear los viajes mensuales al hospital. El estigma hacia la PVVs y, como se documenta en México (Castro *et al.* 1996), ampliado hacia su unidad familiar implica ciertas estrategias de movilidad barrial individual o colectivas para sortearlo que a su vez repercuten, en ellas y en sus acompañantes, en la dificultad de afrontar estos gastos. Este es un problema estructural detectado en algunos estudios en la región (en Colombia, Arrivillaga 2010).

¹² Ver Acuerdo 00398 del Ministerio de Trabajo: <http://www.trabajo.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/12/Acuerdo-Ministerial-398-VIH-SIDA.pdf>

Otra estrategia de las familias y las PVVs para hacer frente al estigma y a la discriminación es la discriminación y/o acreditación para evitar ser discriminado y el encubrimiento y la resignificación de la condición de salud que opera como biografía compensadora. Esto es, si bien el VIH no tiene, tal y como menciona Sontag (1988), una *metáfora compensadora*, en el sentido de dotar de cualidades valoradas socialmente a la persona que sufre la enfermedad, como sí ocurriría con la tuberculosis antes del descubrimiento de la forma de transmisión por el *bacilo de Koch*, permite resignificaciones valorativas, a través de un sentido no culpabilizador, que tienen, como pudimos documentar en el presente estudio y muestra en Argentina Margulles, Barber y Recorder (2006), un impacto positivo en el acceso y la toma del TAR. El deslizamiento de los signos reconocibles, por ejemplo la delgadez del cuerpo, a través de otras condiciones de salud (como el cáncer) o prácticas (el uso de drogas en contextos subculturales en los que su sanción es menor que el estigma por ser seropositivo) permite afrontar la discriminación en el barrio y acudir, o acompañar a la PVVs, al hospital para la consulta y retiro del TAR.

Los cuidados en el acompañamiento al acceso y toma del TAR y la discriminación por la condición de salud y el modo de transmisión, la orientación sexual e identidad sexogenérica por parte de la familia de la PVVs pueden darse a un mismo tiempo. Ambos están articulados a una malla de relaciones previas existentes en el seno de la familia, como analizan otras investigaciones (en India, Bharat *et al.* 2001).

El tipo de cuidados respecto al acceso y toma del TAR en la población participante está mediado por el género de los cuidadores, en este caso miembros de la familia de la PVVs, lo cual se articula con los roles de género y la división sexual del trabajo existente en el contexto de estudio (Vega, 2014). El género incide también en el autocuidado de las PVVs. Uno de los motivos principales de adherencia al que apelan las mujeres entrevistadas es el cumplimiento del mandado de ser cuidadoras, especialmente de sus hijos. No obstante, dicho motivo lo es a su vez de olvido de la toma del TAR al sumarse a las situaciones de precariedad económica en las que viven, al peso de sus múltiples obligaciones y a la violencia de género que sufren. Si bien, el objetivo del estudio y sus alcances no permite dilucidar estadísticamente el nivel de adherencia desagregado por género, diversos estudios muestran una menor adherencia

de las mujeres que de los hombres, lo cual tiene que ver con factores como la menor disponibilidad de recursos económicos o de apoyo social (García y Rodríguez, 2014). Como hemos identificado, las mujeres, y especialmente aquellas solteras, son altamente culpabilizadas por la adquisición del virus a partir de la transgresión del rol dominante que les confiere un estatus social “legítimo” al estar en pareja y “sospechoso”, en términos de su mayor sexualización, al ser solteras.

Estudios de corte biomédico han mostrado el impacto de las emociones, en situaciones de estrés psico/social, en la Carga Viral y en el conteo de células CD4 (De Flores, 1994). Las PPVs entrevistadas muestran una cotidiana preocupación por el control de sus emociones, reflejada en el monitoreo del CD4 y la Carga Viral, y por no poder llevarlo a cabo al encontrarse superadas por las situaciones adversas mencionadas. La observación y el mejoramiento de estos indicadores a su vez cobra un papel notable en la selección de sus recursos de autoatención y en el pluralismo asistencial a través de complejos vitamínicos o terapeutas tradicionales, no obstante estas decisiones están con frecuencia mediadas por sus redes de apoyo familiares y/o comunitarias, lo cual tiene implicaciones de complementariedad o, en ocasiones, abandono del TAR. La “fe” y la práctica religiosa es valorada como un recurso en la adherencia al TAR, en términos emocionales pero también respecto a las redes de apoyo económico, coincidiendo con los hallazgos obtenidos en otros estudios (Van Dijk, Dilger y Burchardt (2014). Sin embargo, los participantes recurren a los grupos religiosos encubriendo su condición de salud seropositiva con otro tipo de padecimiento no estigmatizado, y en algunos casos los pastores evangélicos se oponen a la toma del TAR en el nombre de la fe y la oración. La concepción soteriológica, en términos de Good (2003, 1994), del encuentro clínico implica una alianza entre el denominado como relato extracientífico, en este particular el discurso religioso, y el considerado como conocimiento fundado, el modelo explicativo, de tipo biomédico. Como demuestra, entre otros, Helman (1978) la apropiación del modelo explicativo lego del paciente por parte del médico es un elemento constitutivo de la práctica clínica y su eficacia terapéutica, la cual está conformada, en el caso analizado, por la materialización del *discurso de la cronificación*, como una realidad debida en gran parte a la universalización del acceso al TAR y a sus resultados clínicos y sociales. Para ello, el *paciente ideal*, depositario de dicha materialización, es producido a partir de mecanismos de selección social que

requieren de la articulación discursiva entre elementos considerados como “científicos” y aquellos del orden moral y religioso. Un aspecto clave en su producción es la concepción del concepto cultura, concretamente “falta de cultura”, como equiparable a las clases trabajadoras y justificando la autoridad médica, como menciona DeGiacomo (1999). El *paciente ideal*, depositario de la eficacia terapéutica y aliado en la coproducción del *discurso de la cronificación*, es aquel obediente, puntual, próximo a la identidad sexo-genérica, orientación sexual y clase social (definida empíricamente por los participantes por “tener o no cultura”) del médico (Muñoz, 2018).

La perspectiva de análisis articuladora del universo macro social y de las estrategias y puntos de vista micro de los actores nos permite ver que esta forma de operar de los profesionales de la salud se inscribe en un orden social más amplio marcado por la incorporación en la vida de las personas del discurso religioso, pero también por su compleja presencia en la configuración histórica del campo terapéutico. En Ecuador, el ensanchamiento del sistema de bienestar respecto a la inversión del Estado en el sector salud a partir de su desmercantilización impulsada por la “Revolución ciudadana” (Minteguiaga y Ubasart, 2014) tiene sus efectos, entre otros, en la pugna por las legitimaciones de los discursos y de las prácticas en la arena hospitalaria. En este caso, la lucha contra la discriminación respecto a la disidencia sexual en el ámbito clínico se vuelve el eje articulador que visibiliza en los discursos institucionalizados y en las relaciones sociales de los actores en el campo terapéutico, como vimos en los testimonios y se mencionó respecto a la participación de la sociedad civil, la vindicación de un espacio laico y científico en un contexto históricamente gestionado (ver Vance, 2012) por sectores religiosos. La pugna por la producción y uso de los significados, de elementos del campo de lo religioso y del científico entendidos como relacionalmente constituidos, se genera en el nombre de la eficacia terapéutica desde la lucha contra las exclusiones producidas por pastores cristianos y la llamada a la conversión de los miembros de una comunidad imaginada por los médicos, los *pacientes ideales*, hacia la adherencia terapéutica. Para los médicos que lo practican su justificación, hablar a los usuarios en “sus propios términos”, es sinónimo de su “eficacia”. En este sentido, si el médico es el representante de los valores de un sector de la sociedad y la legitimación de sus creencias, en este caso discriminatorias, puede ser transmutada al conocimiento empírico y técnico para la eficacia terapéutica, el *paciente ideal* entonces requiere ser un

creyente ideal por partida doble. Confiar en el *discurso de la cronificación* implicará, a su vez, la entrega al ethos institucional de los valores cristianos.

Para finalizar realizaré algunas recomendaciones dirigidas a los tomadores de decisiones y a la sociedad civil: Se recomienda el monitoreo y denuncia de la sociedad civil y el Estado de las prácticas discriminatorias en el ámbito laboral (los exámenes de VIH obligatorios e ilegales) y de salud (la homofobia y la transfobia). La implementación de campañas permanentes de sensibilización en contra de la discriminación y el estigma, así como sobre equidad de género y diversidad sexual y amorosa a través de anuncios en prensa, televisión, presencia de carteles en lugares públicos, escuelas y radionovelas. Se considera importante que los médicos lleven a cabo cursos de capacitación y sensibilización obligatorios y presenciales, en cuestiones de género, disidencia sexual, discriminación, derechos humanos y diversidad cultural en ambos hospitales.

En correspondencia con los lineamientos del “Buen Vivir”, y el proceso de mejora del acceso universal al TAR, se sugiere profundizar en la producción de mecanismos de corresponsabilidad social, familiar y comunitaria en la gestión de los ámbitos de salud. Un ejemplo es la participación de los pacientes en el hospital, a través de estrategias de contraloría social como el “Grupo Multisectorial en ITS/VIH-Sida de Veracruz” existente en México y coordinado por Patricia Ponce.

9. BIBLIOGRAFÍA

Abric, J.C. (2001). “Metodología de recolección de las representaciones sociales”. En: J. C. Abric (coord.). *Prácticas sociales y representaciones*. México: Ediciones Coyoacán. 53-74.

Área Estadística del Hospital A (2015). “Análisis base de datos pacientes codificados para recibir tratamiento antirretroviral hasta abril 2015”.

Aristegui, A; Dorigo, A; Bofill, L. Bordatto, A.; Lucas, M. *et al.* (2014) “Obstáculos a la adherencia y retención en los sistemas de salud público y privado según pacientes y personal de salud”. *Actualizaciones en Sida e Infectología*, núm. 22(86), 71-80.

Arrivillaga, M. (2010). “Análisis de las barreras para la adherencia terapéutica en mujeres colombianas con VIH/SIDA: Cuestión de derechos de salud”. *Salud Pública de México*, núm. 52(4), 350-356.

Arrivillaga, M.; Ross, M.; Useche, B & Springer, A. (2011). “Applying an expanded social determinant approach to the concept of adherence to treatment: The case of Colombian women living with HIV/AIDS”. *Women's Health Issues*, núm.21 (2), 177-183.

Bharat, S.; Aggleton, P. y Tyrer, P. (2001). “La India: Discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH y el SIDA”. En: http://data.unaids.org/publications/irc-pub02/jc587-india_es.pdf

Castro, R.; Eroza, E.; Orozco, E.; Hernández, J. y Cericey C. (1996) “De cara a la muerte: la familia como soporte y escenario de conflicto ante el VIH-Sida en dos comunidades de México”. En: Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (Eds.). *Espacios familiares. Ámbitos de sobrevivencia y solidaridad*. En: http://www.academia.edu/13003099/De_cara_a_la_muerte_la_familia_como_soporte_y_escenario_de_conflicto_ante_el_VIH_SIDA_en_dos_comunidades_de_M%C3%A9xico

Castro, A. (2005). “Adherence to Antiretroviral Therapy: Merging the Clinical and Social Course of AIDS”. *Plosmedicine*. Núm. 2 (12), 1217-1221.

Comaroff, Jean, (2007). “Beyond Bare Life: AIDS, (Bio)Politics, and the Neoliberal Order”. *Public Culture Winter*, v. 19, núm. 1, 197-219.

Coordinadora clínica VIH hospital B (2015). Datos obtenidos de la información registrada en consultas y otros servicios de la clínica.

De Flores, T. (1994). "Impacto emocional y cambios inmunológicos en la notificación diagnóstica de seropositividad". *Emoción y Salud. Anales de psicología*. Vol. 10(2), 135-143.

DeGiacomo, S. (1999). "Can there be a "Cultural Epidemiology". *Medical Anthropology Quarterly*. Vol. 13. Núm. 4. 436-457.

ENSANUT (2012). "Capítulo: infecciones de transmisión sexual y VIH-Sida". Ministerio de Salud Pública Ecuador. En: <https://bibliotecapromocion.msp.gob.ec>

Farmer, P. (1992). *Haiti and the geography of blame: AIDS and acusatation*. Berkeley: University of California Press.

Farmer, P. (2004). "An Anthropology of Structural Violence". *Current Anthropology*. Vol. 3 (45), 305-325.

Fernández-Rufete, J. (2000). "El afecto perdido". En: Perdiguero, E. y Comelles J. (eds.). *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona: Bellaterra.

Galtung, J. (1996) *Peace by peaceful means. Peace and conflict, development and civilization*. London: Sage.

García M.; Andrade, P.; Aspiazu, A y Gonzales, M. (2012). "Calidad de vida de adultos jóvenes con VIH-Sida no adherentes al TAR en la región costa". *Investigación, tecnología e innovación*. Vol. 4(4), 67-82.

García, I. & Rodríguez, M. (2014). "Situación en que viven y adhesión al tratamiento en mujeres y hombres de San Luis Potosí con VIH/SIDA". *Acta Universitaria*. Vol. 24(4). 3-14.

Glasser, B. y Strauss, A. (1967). *The discovery of Grounded Theory*. Chicago: Aldine.

Goffman, E. 2006 (1963). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Good, B. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.

Helman, C. (1978). "Feed a cold, starve a fever", folk models of infection in an english suburban community, and their relation to medical treatment". *Culture, Medecine and Psychiatry*. Vol. 2 (2). 107-137.

Human Rights Watch (2004). "Una prueba de desigualdad: discriminación contra mujeres viviendo con VIH en República Dominicana". En: <https://www.hrw.org/es/report/2004/07/12/una-prueba-de-desigualdad/discriminacion-contra-mujeres-viviendo-con-vih-en-la>

Menéndez, E. (1990). *Antropología médica: Orientaciones, desigualdades y transacciones*. México: Cuadernos de la Casa Chata. CIESAS.

Menéndez, E. (2009). *De sujetos, saberes y estructuras: introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Ministerio de Salud Pública (2015). Estadísticas sobre el panorama epidemiológico del VIH-Sida en Ecuador proporcionadas por la directora nacional del programa de VIH-Sida.

Minteguiaga, A. y Ubasart, G. (2014). "Menos mercado, igual familia. Bienestar y cuidados en el Ecuador de la Revolución Ciudadana". *Iconos*. Núm. 50, 77-96.

Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. BB.AA.: Huemul SA.

Muñoz, R. (2014a). "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". *Pueblos y fronteras*. Vol. 9(17). 95-115.

Muñoz, R. (2014b). “Cultura organizacional de cuidados médicos, violencia institucional y desadherencia al tratamiento antirretroviral de las personas indígenas que viven con VIH-Sida en los Altos de Chiapas”. *Liminar*, Vol. XII(2), 46- 66.

Muñoz, R (2018). “Estigma estructural, adherencia al tratamiento antirretroviral y cultura organizacional de cuidados en la atención hospitalaria en VIH y Sida en Guayaquil (Ecuador)”. *Andamios. Revista de Investigación Social*. Núm. 36.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2004). “Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción”. En: <http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/adherencia-largo-plazo.pdf>

Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2011). “Experiencias exitosas en el manejo del tratamiento antirretroviral en Latinoamérica”. En: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=23855&Itemid=

Parker, R. y Aggleton, P. (2003) “HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action”. *Social Science and Medicine*, vol. 57(1), 13-24.

Programa VIH-Sida Guayas (2015). Información epidemiológica de la dirección regional del programa de VIH-Sida.

Sontag, S. (1988). *AIDS and its Metaphors*. New York: Farrar, Straus and Giroux.

Turner, B. (1987). *Medical power and social knowledge*. New York: Sage publications.

Unaid (2014). “Informe nacional sobre los progresos realizados. Ecuador. Periodo enero a diciembre 2013”. Disponible en: http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/ECU_Narrative_Report_2014.pdf

Van Dijk, R.; Dilger, H.; Burchardt, M. (2014). "Religion and AIDS treatment in Africa: Saving souls, prolonging Lives". Kentucky: Farnham. Ashgate Publishing Limited.

Vance, C. (2012). "La salud pública es un derecho". *La Tendencia. Revista de análisis político*. N.13. 102-105.

Vega, C. (2014). "Nuevas aproximaciones a la organización social del cuidado. Debates latinoamericanos. Presentación del Dossier". *Iconos*. N. 50. 9-26.

Villacres-García, F.; Ruiz del Valle, D. y Ochoa-Loor, J. (2017). "Factores que inciden en la no adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes con VIH/SIDA hospital "Martin Icaza". *Dominio de las Ciencias*. Vol. 3. Núm. 2. 849-865.

* * *

Rubén Muñoz Martínez es profesor-investigador titular en el Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, CIESAS, sede Ciudad de México. Email: rubmuma@ciesas.edu.mx