



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

“EMOCIONES, CORPORALIDADES Y REDES DE APOYO: UNA APROXIMACIÓN PSICOSOCIAL A LAS EXPERIENCIAS DE HOMBRES CON UN DIAGNÓSTICO POSITIVO A VIH-SIDA EN MÉXICO.”

TRABAJO TERMINAL

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:
LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN:

GARCÍA ESTRADA JOSÉ MANUEL

GÓMEZ PÉREZ JESSICA GUADALUPE

HERNÁNDEZ LUCERO MAYTHE JOSSELINE

ASESORA:

DRA. EDITH FLORES PÉREZ

LECTOR:

LIC. JUAN CARLOS GÓMEZ FIERRO

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a mis padres por el apoyo incondicional que me brindaron a lo largo de toda mi vida escolar, por su paciencia y su guía. Además de sus enseñanzas y valores que me inculcaron desde mi nacimiento.

A mi familia, por todos sus buenos deseos y apoyo que mostraron.

A mi equipo de investigación, por ser mi soporte en la realización del trabajo para sacarlo adelante.

A mis amigos, ya que siempre confiaron en mí y siempre conté con su ayuda en los momentos más difíciles que he vivido.

Y para finalizar, a los colaboradores, por ayudarnos a realizar este trabajo, pues han demostrado gran fuerza al hablar.

José Manuel García Estrada.

A Jorge porque me enseñó que el agradecimiento es la memoria del corazón. Amigo, en donde quieras que estés, gracias por eso.

También quiero agradecer a la Dra. Edith Flores por su asesoramiento y paciencia para la elaboración de este proyecto. De igual manera, agradezco a los colaboradores de esta investigación por su confianza y constante apoyo. Sin ustedes este trabajo no tendría razón de ser.

A mí equipo de investigación, pues el presente trabajo fue posible gracias a su apoyo incondicional.

Así mismo agradezco a mis padres y hermanos que me dieron su apoyo y contención cada vez que lo necesite.

A la profesora Jessica que, desde la preparatoria, me enseñó con amor y paciencia que todo se puede lograr con un poco de esfuerzo.

Y a mí fan número uno que siempre estuvo ahí cuando creí que no lo lograría.

Este trabajo es el resultado de un sin fin de acontecimientos y experiencias que dieron como resultado un proyecto lleno de profesionalismo y amor por lo que hacemos.

Muchas gracias a todos por siempre estar ahí.

Maythe Josseline Hernández Lucero

Quiero empezar por dedicar este trabajo a mi amigo Ricardo, pues él me inspiró para terminar este trabajo. Esto es para ti, aunque ya no pude ayudarte en vida, quiero ayudar a los demás que están en la situación por la que tú pasaste; así honraré tu memoria.

Quiero agradecer a mi familia, ya que siempre confiaron en mí y nunca dejaron de apoyarme. Sin su amor y ayuda esto no hubiera sido posible.

De igual forma a mis amigos porque, de distintas formas, me demostraron un gran apoyo y, aunque no nos frecuentamos, sé que estuvieron pendiente de mí para ayudarme.

Y, por último, pero no menos importante, a los colaboradores y al equipo de la investigación, pues, con su ayuda sacamos adelante este trabajo. Gracias por su tiempo invertido y el apoyo a la tesis; esto no hubiera sido nada sin ustedes.

Jessica Guadalupe Pérez Gómez

Índice

Introducción	8
1. El momento del diagnóstico como un giro de inflexión en la vida de los sujetos: Miedo, Estigma y Culpa.....	17
1.1 El miedo como emoción omnipresente que configura el relato de los sujetos diagnosticados con VIH-SIDA	18
1.2 La culpa del diagnóstico positivo a VIH-SIDA como una ventana para ver la norma.....	20
1.3 Experiencias emocionales en torno al estigma: “Saberse Sidoso”.....	23
1.4 Incertidumbre hacia el futuro ante el diagnóstico positivo a VIH-SIDA: Miedo a continuar vs Deseo de continuar.....	27
2. Cuerpos diagnosticados con VIH-SIDA. Miedo a ser vistos vulnerables ante la mirada del otro	30
2.1 Miedo a la imagen de sí como corporalidad deteriorada que se presenta ante el otro	30
2.2 “Estoy aprendiendo a vivir”. El deterioro del cuerpo y la emoción de miedo anclado a la aceptación de vivir con VIH-SIDA.....	34
2.3 La construcción de las relaciones erótico-afectivas: El estigma en los vínculos afectivos en hombres que viven con VIH-SIDA.....	38
3. Relación de pareja, Familia y Amigos. Ambivalencia en las resignificaciones de las relaciones afectivas de hombres que viven con VIH-SIDA	43
3.1 ¿La relación de pareja vista como red de apoyo para los hombres que viven con VIH-SIDA?	44
3.2 La familia ¿es una red de apoyo para los hombres con VIH-SIDA?	47
3.3 “tengo muy buenos amigos”. La amistad como red de apoyo para los hombres que viven con el Virus de Inmunodeficiencia Humana.....	51
4: “Ijirashii”	55
Conclusiones.....	68
Bibliografía.....	71
Anexos	74
Anexo 1: Guía de Entrevistas Cualitativas	74
Anexo 2: Encuadre del Grupo de Facebook: “Experiencia Emocional de los hombres con VIH”	78
Anexo 3: Descripción Analítica de fragmentos recuperados de las narrativas de los colaboradores.	85

Introducción

El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) es un virus controlable que se encarga de infectar a un grupo de células blancas que se encuentran en la sangre (CD4), las cuales son de gran importancia para el sistema inmunológico del cuerpo humano, pues son las defensas que este genera para protegerse de cualquier infección, como la gripe, tos, etcétera.

Una vez que el virus está dentro de un cuerpo, infectará estas células defensoras y las utilizará para reproducirse; el VIH aumentará en cantidad y las defensas disminuirán. A consecuencia de esto, el cuerpo del sujeto, en la mayoría de los casos, presenta síntomas como: mareos, náuseas, sudoraciones nocturnas, pérdida de peso, inflamación de ganglios, diarreas, por mencionar algunos. Por tal motivo, es importante que el sujeto diagnosticado empiece un tratamiento antirretroviral (ARV) para poder controlar la reproducción del virus e incrementar las defensas. Si no se toma el tratamiento correspondiente y hay una fusión con una Infección Oportunista (IO), el VIH desencadenará el SIDA.

El SIDA es el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; esta ya no ataca las defensas, sino que se enfoca más en dañar a los órganos del huésped, es así que debilita aún más el sistema inmunológico. Los síntomas más comunes de esta enfermedad son las fatigas crónicas, tos persistente, irritaciones en la piel, pérdida de peso, infecciones orales, etcétera.

¿Cuándo saber que es SIDA y no VIH? Cuando el VIH se reproduce en todas las células defensoras, o bien, ha dejado sin defensas al sujeto, entra en lo que se conoce como VIH Avanzado; esta abre paso a las Infecciones Oportunistas para que entren al cuerpo y, así, poder empezar a atacar los órganos del huésped. Es importante destacar que una persona no desarrolla SIDA tan pronto como el sujeto adquiere VIH; existe un período largo entre la adquisición de VIH y el desarrollo de SIDA, el cual se calcula que es un promedio de 5 a 10 años dependiendo del organismo del sujeto.

Para entender el comportamiento del VIH-SIDA en México, es necesario presentar las estadísticas del Informe histórico de VIH, primer Trimestre del 2022, presentado por CENSIDA. En estas se muestra que existen 3,636 nuevos casos diagnosticados, de los cuales 3,126 son hombres y 510 mujeres; los estados de residencia, en la que se enfoca esta investigación, tienen las siguientes cifras de casos diagnosticados: Edoméx. con 489 casos reactivos, CDMX 272, Puebla 145, Guerrero 132 y Tlaxcala 34.

De igual manera es importante mencionar las formas en las que se transmite el Virus de Inmunodeficiencia Humana para una mejor comprensión del tema; este virus se concentra en cinco fluidos del cuerpo humano: 1) Líquido Pre-Seminal, 2) Semen, 3) Fluido Vaginal, 4) Sangre y 5) Leche Materna. Existen tres tipos de adquisición, catalogados como Sexual, Sanguínea y Vertical (Perinatal), los cuales serán explicados brevemente.

La Transmisión Sexual se da a través de las relaciones sexuales sin preservativo; este último funciona como una barrera para evitar el intercambio de fluidos. Hasta el día de hoy, y gracias a las estadísticas de CENSIDA, muestra que este tipo de transmisión es el 99.6% del total de casos en México, refiriéndose a los 3,620 sujetos diagnosticados.

La Transmisión Sanguínea se divide en dos formas de adquisición: a) Usuario de Drogas Inyectables (UDI), que como lo indica el nombre, se presenta en las personas que comparten los utensilios utilizados para la transfusión de drogas al torrente sanguíneo. Las estadísticas demuestran que esta forma de adquisición del virus representa el 0.4% del total de casos en México, refiriéndose a los 13 sujetos diagnosticados en el presente año; y b) Sanguínea, en la cual se encuentran las transfusiones de sangre y los riesgos ocupacionales, es decir, todo personal de la salud que resulte herido con material de Residuos Punzocortantes Biológico-Infeccioso (RPBI) utilizados en los sujetos VIH positivo. Esta forma de adquirir el virus, en las mismas estadísticas que tomamos en el párrafo anterior, representa un 0.0% de adquisición del virus.

Y, por último, está la Transmisión Vertical (de madre a hijo/a) o Perinatal. En esta vía la madre transmite el VIH-SIDA al feto. Hay dos momentos durante el embarazo donde puede ocurrir: I) La gestación; aquí, la madre transmite el virus a través de la placenta; II) Al nacer el bebé. La transmisión ocurre únicamente cuando es parto natural, ya que, cuando el bebé nace, tiene los poros de la piel abiertos; el fluido vaginal entra al sistema, sin defensas, del recién nacido mediante estos poros. Otra forma en que la madre puede transmitir el virus, es durante la lactancia, pues, como se dijo anteriormente, es uno de los fluidos que contiene el virus. En las estadísticas encontramos que, el total de estas tres formas, representa el 0.4% de transmisión, es decir, son 3 casos diagnosticados.

Ahora bien, al tener un panorama metodológico más amplio, nosotros, como equipo, comenzamos a indagar y reflexionar sobre la problemática del Virus de Inmunodeficiencia Humana en México. Al encontrarnos con diversas fuentes, que van desde la parte biomédica hasta temas sociales y psicológicos, que hablan sobre el virus y todo lo relacionado a él, nos preguntamos ¿por qué el diagnóstico positivo es un punto de inflexión en los relatos de vida de los hombres que son portadores de VIH-SIDA desde 10 hasta 2 años atrás?

Ante este cuestionamiento, comprendimos que no solo basta con tener el acceso y difusión del tema, pues va más allá de eso. Una de las problemáticas radica en que, al hablar de VIH-SIDA, retoma el tema de la sexualidad; este tema sigue estigmatizado por nuestra sociedad actual, es así que provoca intimidación al momento de querer hablar sobre esta cuestión.

Así mismo, el enfoque central, en la que se basa el presente trabajo de investigación, es que el sujeto se encuentra inmerso en la relación con el otro, dando el enfoque de Luz Esteban con la idea de las emociones como colectivas e individuales que se encuentran encarnadas y personifican la relación con el otro, provocando así un punto de inflexión en la experiencia emocional de los hombres diagnosticados. Esto quiere decir que no solo basta con tener o no la suficiente información acerca del VIH-SIDA, ni con que exista tabú en el tema de la sexualidad; más bien, tomamos el diagnóstico como un momento desestructurador en la

experiencia emocional de los sujetos, debido a que el diagnóstico, en un entorno urbano, está rodeado de estigmas y aún predomina el imaginario de muerte y de promiscuidad.

Es así que en las entrevistas que se desarrollaron para esta investigación, se mostraron las experiencias emocionales, de estos hombres, pues son el punto principal del presente trabajo, ya que, a través de estas, se presentaron las líneas de análisis: el Miedo, el Estigma, la Culpa, la Corporalidad, las Relaciones Erótico-afectivas y las Redes de apoyo; cada uno de estos temas se analizaron a lo largo de este trabajo, en base a los siguientes autores:

En primer lugar, para retomar el enfoque de la experiencia emocional nos encontramos con Bericat, E. (2000), que nos habla acerca de tres enfoques teóricos importantes para comprender las emociones desde un punto de vista social, junto con las ideas de Scheff y su manera de nombrar la idea de la vergüenza y el orgullo. De igual manera, presenta los enfoques teóricos de Hochschild que muestra que las emociones del sujeto son la llave para poder comprender cualquier fenómeno social, como lo es el VIH-SIDA; y, por último, a Kemper que nos muestra que para hablar de emociones primero debemos entender el fenómeno social.

Para tocar el tema del miedo ocupamos a De Miguel Calvo, E. (2010), pues nos habla acerca del miedo y cómo éste aparece en los momentos de mayor vulnerabilidad, en este caso, sería un positivo a VIH-SIDA. A Ahmed (2015), con su política afectiva del miedo, ya que plasma cómo funciona y qué es el miedo; siendo esta una emoción que puede asegurar la relación que se tiene con un otro para lograr una unión o separación, según sea la perspectiva de los cuerpos.

De igual forma, para tener una mejor comprensión de los temas del estigma y culpa, abordamos a Goffman E. (2012) con el concepto de Estigma; lo define como el señalamiento que se tiene hacia otra persona por el hecho de presentar algo deshonroso y desacreditador para la sociedad. A Sontang S. (2003) que plantea, desde una metáfora, los prejuicios, miedos y fobias sociales que se tienen alrededor del diagnóstico positivo a VIH-SIDA y la manera en la que impiden una mejor comprensión del tema.

Al hablar de la corporalidad se retoma a Das V. (2017), ya que esta autora presenta una idea acerca de cómo una enfermedad es capaz de hablar a través del cuerpo; tomamos en cuenta esta idea ya que, si bien la infección de VIH-SIDA, tarda en presentar alguna sintomatología, es capaz de hablar a través del cuerpo. A Muñiz, Elsa y Manuel List (2007) que hacen una recopilación de diversos autores que tocan el tema del cuerpo, dónde, gracias a la vista de cada uno de ellos, nos damos cuenta que no hay una sola forma de ver la corporalidad en nuestro trabajo.

Por último, para poder desarrollar el apartado acerca de las redes de apoyo se necesitó a Esteban, M.L; Medina, R., y Távora, A. (2005); pues dirige su línea de análisis referente al amor, siendo este una de las experiencias emocionales que personifican la relación con el otro; además de exponer la importancia del amor en los fenómenos sociales que se presentan en la actualidad. A Illouz (2009) con su sociología del amor que es atravesado por el capitalismo, ya que expone las divisiones sociales que existen en las relaciones. Y, por último, a Maffesoli (2004) porque nos habla acerca de cómo el tribalismo, las tribus, los grupos, son necesarios para el desarrollo del sujeto, pues, en estos, es dónde se encuentra el apoyo de “su gente”, es decir, de personas que tienen la misma cultura, pensamiento y emoción que el sujeto.

Por otra parte, y para retroalimentar la parte teórica, buscamos herramientas que nos ayudaron a realizar la primera parte metodológica que es el encontrar a nuestros sujetos de investigación. Empezamos con la aplicación de la técnica “Bola de nieve”, propuesta por Martinez-Salgado; esta se basa en buscar personas mediante otras personas hasta dar con la población de interés. Esta técnica fue utilizada en las redes sociales de cada integrante del equipo, e incluso, se publicaron convocatorias en grupos relacionados con el tema del VIH-SIDA. Por esta razón, el equipo de investigación tomó la iniciativa de querer participar e interactuar más a fondo con los sujetos diagnosticados con VIH-SIDA en diversas actividades.

Decidimos crear un grupo en la red social Facebook, llamado: “Experiencia Emocional de los Hombres con VIH”, que, por medio de otros grupos, pudimos

reunir a participantes; estos son de distintas partes de la República Mexicana y de diversas edades. La finalidad de este grupo consiste en conocer sus experiencias emocionales en torno al diagnóstico creando publicaciones que preguntaban acerca de sus relatos de vida como portadores del Virus de Inmunodeficiencia Humana. Y, a su vez, crear un ambiente de confianza y respeto para que los participantes puedan sentirse seguros al expresarse libremente de cualquier tema relevante para ellos; para esto, se crearon publicaciones de las cuales se dirigían más acerca de la persona y no del sujeto diagnosticado (Véase anexo 2).

A partir de la creación de este grupo, decidimos no especificar las edades y la zona geográfica, pues, notamos que, al centrarnos únicamente a la capital y a un rango de edad, estábamos impidiendo que más personas pudieran participar en esta dinámica.

Para el siguiente método se decidió realizar entrevistas individuales, pues estábamos interesados en el punto de vista subjetivo de cada sujeto y cómo, desde su individualización, construyen su relato de vida a partir de su diagnóstico positivo, para así proporcionar narrativas de su propia experiencia emocional (véase Anexo 1).

Caímos en cuenta que los sujetos de la investigación tienen el conocimiento del campo que estudiamos, en otras palabras, ellos viven en carne propia lo que es sentir y ser portador de VIH-SIDA. Estos sujetos nos proporcionan información esencial para nosotros, los investigadores, para tener una mejor comprensión de nuestro problema de investigación e identificar, en los relatos de vida de los entrevistados, líneas de análisis que nos permitan comprender la experiencia emocional de los hombres con un diagnóstico positivo a VIH-SIDA que habitan en cualquier estado de la República Mexicana y de cualquier edad. Por esta razón es que consideramos a los entrevistados como colaboradores de la investigación.

En la siguiente tabla, se mostrarán los datos sociodemográficos de los colaboradores que fueron entrevistados para esta investigación:

Fecha	Entrevistador	Entrevistados	Edad	Ocupación	Escolaridad	Estado Civil	Edad DX	Residencia
29-04-22	Maythe	Roberto	43	Profesor / Estudiante	Doctorado	Soltero	38	Puebla
01-05-22	Maythe	Rubén	30	Contador	Licenciatura	Divorciado	19	CDMX
03-05-22	Maythe	Elías	32	Trabaja	Preparatoria	Unión Libre	30	CDMX
14-04-22	Jessica	Donaldo	27	No Trabaja No Estudia	Carrera Trunca	Soltero	24	Guerrero
03-05-22	Jessica	Luis Gerardo	26	Estudia	Licenciatura	Soltero	21 / 22	CDMX
08-05-22	Jessica	Gilberto	43	Trabaja	Posgrado	Soltero	38	CDMX
15-04-22	Manuel	Oscar	31	Trabaja	Carrera Técnica	En pareja	21	Tlaxcala
03-05-22	Manuel	Ángel	28	Trabaja	Licenciatura	Soltero	20	Edoméc.
03-04-22	Manuel	Bryan	23	No Trabaja No Estudia	Bachillerato	Soltero	16	Edoméc.

El enfoque principal de este trabajo de investigación fue retomado desde la problemática social de estigmas y discriminación que, como equipo, observamos en nuestro entorno, a partir de experiencias cercanas con el diagnóstico positivo a VIH-SIDA. A raíz de esta problemática, nos motivamos para realizar este trabajo, dado que comenzamos a problematizar acerca de que el VIH-SIDA se ha convertido, actualmente, en un problema social, cultural, inclusive, psicológico como lo menciona Bueno, José (2005); además de cuestionarnos sobre la experiencia del sujeto después de un diagnóstico positivo a VIH-SIDA.

Es así que comprendimos que la mirada de la psicología social es muy amplia donde no se puede estudiar al sujeto desde lo individual, sino que estudia la singularidad de cada persona en lo colectivo, refiriéndose a cómo interactúan, sienten y comparten experiencias de vida, entendiendo las interacciones e

intercambios entre los sujetos complejos que son producto de un lenguaje producido socio-históricamente.

Por lo tanto, creemos esencial presentar la experiencia emocional de estos sujetos desde su propia historia, preguntándonos sobre lo que perciben, comparten, expresan o comunican y sienten a partir del diagnóstico positivo, es decir sus interacciones sociales.

Por tal motivo, para poder direccionar el enfoque del trabajo, junto con nuestros sujetos de investigación, fue necesario plantear dos preguntas de investigación, las cuales son: “¿Cómo es la experiencia emocional y las redes de apoyo de hombres con un diagnóstico positivo a VIH-SIDA y qué cambios se presentan en sus relatos de vida a partir del diagnóstico?”, y “¿Qué imagen y emociones tienen estos hombres acerca de su cuerpo diagnosticado?”

Este trabajo tiene como objetivo general conocer la experiencia emocional de los hombres a partir de su diagnóstico positivo a VIH-SIDA; de igual modo, identificar las posibles redes de apoyo de los hombres y comprender la experiencia emocional de estos con respecto a su cuerpo diagnosticado.

Así mismo planteamos objetivos específicos para esta investigación, los cuales son:

1. Indagar y comprender el punto de inflexión que causó el diagnóstico positivo a VIH-SIDA en los relatos de vida de los sujetos.
2. Observar y analizar la experiencia emocional del sujeto como cuerpo diagnosticado.
3. Identificar, mediante los relatos de vida de los sujetos, cuáles son las principales redes de apoyo que se generaron y si estas presentaron alguna resignificación a partir del diagnóstico positivo a VIH-SIDA.

Para poder llegar al objetivo general y los objetivos específicos se decidió estructurar el presente trabajo en cuatro capítulos que nos ayudaron a plasmar las líneas de análisis que se mencionaron con anterioridad.

El primer capítulo se centró en la experiencia emocional de los hombres como sujetos portadores de VIH-SIDA, ya que el momento de recibir el diagnóstico positivo es un punto de inflexión en la vida de los colaboradores. Es así que, al retomar este acontecimiento en las entrevistas, se fueron exponiendo diversos temas como es el miedo, el estigma y la culpa.

El segundo capítulo se enfocó en explicar la imagen que los propios sujetos diagnosticados ven de sí mismos y las emociones que se despiertan ante la presencia del otro; además de mostrar las dificultades que se siguen presentando al momento de construir relaciones erótico-afectivas, ya que aún se presentan estigmas y desinformación sobre el tema de VIH-SIDA.

El desarrollo del tercer capítulo se basó en las relaciones afectivas (relaciones de pareja, familia y amigos) de los colaboradores, ya que, si bien, se detectó una ambivalencia en sus relatos de vida. Así que, el objetivo de este capítulo es comprender, a profundidad, si estas relaciones afectivas son, para el sujeto diagnosticado, una red de apoyo o no.

Y, como último capítulo, se plasmó cómo los colaboradores, a pesar de tener experiencias emocionales basadas en el miedo y el estigma, han podido seguir adelante. Es así que se expusieron fragmentos de comentarios que los propios sujetos realizaron para mostrar que el diagnóstico ya no los detiene, inclusive, los ha ayudado a mejorar más en diferentes aspectos de su vida.

1. El momento del diagnóstico como un giro de inflexión en la vida de los sujetos: Miedo, Estigma y Culpa

En este capítulo se tomó como punto de partida el diagnóstico positivo a VIH-SIDA y las emociones que se presentaron en los hombres diagnosticados que formaron parte del trabajo de campo de esta investigación. Para poder comprender cómo el diagnóstico positivo al Virus de Inmunodeficiencia Humana se vio inmerso en la vida de estos sujetos, es relevante retomar lo que menciona Sontang (2012) del autor Jhon Donne (1627):

“Estudiamos la Salud, y deliberamos acerca de lo que comemos, y bebemos, y respiramos y nos ejercitamos, y tallamos y pulimos cada piedra que constituye ese edificio; y así nuestra Salud es un trabajo largo y regular; pero en un minuto un Cañón lo derriba todo, lo desmorona todo, lo demuele todo; una Enfermedad imprevista a pesar de toda nuestra diligencia, insospechada a pesar de toda nuestra curiosidad ..” (pág.131).

Al retomar la cita anterior, podemos dar cuenta que una enfermedad, sea cual sea, es tan repentina que hace que la vida de cada sujeto se vea desmoronada; ahora bien, si lo ponemos desde la perspectiva del VIH-SIDA, comprendemos que este es un punto de inflexión en la historia de vida de cada uno de los colaboradores, ya que el diagnóstico positivo es un momento desestabilizador que atraviesa al sujeto, lo sitúa como un sujeto diagnosticado y se ve sumido en cambios significativos para su presente y su futuro.

Por lo tanto, se percató que existen diversas emociones que se detectaron a lo largo del trabajo con la ayuda teórica y empírica, por lo tanto, se identificaron cuatro líneas de análisis en los relatos de los colaboradores.

En un primer apartado se retomó el miedo, la cual se presenta como una emoción omnipresente en los relatos de vida de los sujetos; el segundo tema a tratar es sobre la culpa, viéndola como una ventana para ver la norma que guía las emociones de

los sujetos de investigación a partir de su diagnóstico; un tercer apartado se centra en los Experiencias emocionales en torno al estigma: “Saberse Sidoso”, para entender las afecciones que experimentaron los sujetos en torno a su diagnóstico. Por último, se hablará de la Incertidumbre hacia el futuro ante el diagnóstico positivo a VIH-SIDA: Miedo a continuar vs Deseo de continuar, en el que se plantea la idea acerca de lo que sigue en la vida de los colaboradores después del diagnóstico.

1.1 El miedo como emoción omnipresente que configura el relato de los sujetos diagnosticados con VIH-SIDA

Para comenzar el desarrollo de esta línea de análisis, nos enfocamos en la emocionalidad de los hombres al momento de ser diagnosticados con VIH-SIDA; se encontró que el miedo es una emoción que sobresale en los relatos de vida que se obtuvieron en el trabajo de campo. Por esta razón se decidió retomar esta emoción como algo omnipresente, ya que está presente en todos nuestros colaboradores.

Para profundizar el tema de este apartado, se retomó un fragmento de una de las entrevistas de los sujetos, donde se observó que su sentir, ante el diagnóstico, varía entre el miedo a morir, el miedo a perder la salud, al deterioro de la apariencia física y el miedo a que continúe el sufrimiento:

Pero sí, fue en lo primero que pensé, empecé a tener miedo, pero más miedo por mi salud, que también sentía que me moría, porque todos los días lloraba por algo, sino era por el cabello, sino era porque ya me quería, este.. ya me ganaban las piernas de que me quería hincar, me quería sentar todo el tiempo, este.. o sea, andaba con el miedo de, o sea, va a seguir el sufrimiento [...] (Ángel, hombre, 28 años, DX 20 años, Edoméx).

Para tener un mejor entendimiento del funcionamiento del miedo, se consideró la propuesta teórica de Ahmed (2015) donde nos habla sobre la forma en la que el miedo hace que los sujetos actúen; también explica cómo es que funciona el sentir esta emoción y desde donde surge: “[...] el miedo no solo proviene de dentro y de ahí se mueve hacia afuera, hacia los objetos y los otros [...]; en vez de ello, el miedo funciona para asegurar la relación entre esos cuerpos; los reúne y los separa mediante el estremecimiento que se siente en la piel, en la superficie que emerge a través del encuentro.” (pág. 106). Esto quiere decir que el miedo no solo es una emoción que los sujetos presentan en su interior y que expresan para con otros, sino que es la emoción que permite un vínculo afectivo para lograr una separación o unión. Entendiendo que, en el caso de los colaboradores, lo que comparten es el diagnóstico positivo y la emoción de miedo; y, a su vez, genera un alejamiento por parte de los otros que no son portadores del virus.

A partir de fragmentos de las entrevistas, de esta investigación, se percata que el miedo puede estar acompañado de otras emociones igual de sobresalientes, como se observa con Gilberto (Hombre, 43 años, DX 38 años, CDMX) “¿Emociones? Yo creo que fueron muchas porque fue entre el miedo, fue entre la desconfianza, fue como la inseguridad”.

Al tomar en cuenta la aportación de Gilberto, podemos observar que él se encontraba en una situación que estaba fuera de su alcance, en donde la desconfianza y la inseguridad lo invadían y lo hacían sentirse desprotegido, ya que él tiene el conocimiento de que el traer consigo un diagnóstico positivo a VIH-SIDA provoca un señalamiento lleno de estigmas, haciéndolo ver como un sujeto vulnerable. Esto es explicado de mejor manera por De Miguel (2010): “Podemos entender que el miedo surge en situaciones en que el actor se siente vulnerable. [...] el miedo produce la impresión de que no se tiene control sobre las situaciones que uno padece y sobre la propia toma de decisiones.” (Pág 66).

Ante los argumentos de los colaboradores se confirma que el miedo se encuentra presente, solo que dependerá de cada sujeto cómo se exprese y en qué se exprese su miedo, como lo menciona Ahmed (2015) “el miedo tiene un objeto” (pág. 108), y

se observa con Gilberto (Hombre, 43 años, DX 38 años, CDMX) que nos plantea, de una manera más profunda, el argumento del miedo a la muerte: “porque piensas que ese diagnóstico te va a llevar a la muerte, a veces, de repente no se saben que se puede vivir sin VIH.. por 30, 40, 50 años o más ¿no?”. Esto nos indica que la idea que prevalece es que el diagnóstico de VIH-SIDA es igual a muerte y que la idea que menos circula es que se puede vivir con VIH.

Podemos concluir, mediante los hallazgos obtenidos de los relatos de vida de los hombres y las propuestas teóricas, que la emoción del miedo no es poseída por los sujetos, sino que, los hombres son los que hacen la emoción, ya que estos se encuentran inmersos en una vida social que implementa normas emocionales que deben seguir cada uno de los integrantes de la sociedad, es decir, se espera que se actúe de una forma determinada ante cualquier suceso que pueda desestabilizar la vida de los sujetos, como se observa con el Virus de Inmunodeficiencia Humana.

El diagnóstico atraviesa la historia de vida de estos hombres provocando un sin fin de emociones, resaltando más el miedo, ya que este implica más que un estremecimiento en el cuerpo; esta emoción está inmersa dentro de una sociedad urbana desinformada, la cual crea estigmas y miedos sobre el VIH-SIDA. Por esta razón, se abre paso a la siguiente cita de Sontang (2012): “[...] hasta qué punto la propia reputación de la enfermedad aumenta el sufrimiento de quienes la padecían.” (pág.135).

1.2 La culpa del diagnóstico positivo a VIH-SIDA como una ventana para ver la norma

Se pudo visualizar, dentro de los relatos de vida, una emoción, la cual identificamos como culpa; esta se hace presente al momento de recibir un diagnóstico positivo a VIH-SIDA, pues se busca una responsabilización de la adquisición.

Para desarrollar este tema, se retoma el concepto de norma emocional que nos plantea De Miguel (2010): “Podemos entender las normas emocionales como la parte de la ideología encargada de orientar las emociones de manera que éstas delimitan la zona en la que la persona tiene permiso para sentirse preocupada, culpable o avergonzada.” (pág.60). Un ejemplo de lo anterior, es lo que menciona Ángel (hombre, 28 años, DX 20 años, Edomés): “Sí tuve mis momentos, traté de no repartir culpa, trate de, no le repartí la culpa a nadie, yo mismo, conmigo tenía suficiente.”. Con lo anterior, se analiza la decisión de no responsabilizar a nadie más que a él mismo por su diagnóstico.

Lo que nos menciona De Miguel es un argumento para que preguntemos ¿Qué significa tener VIH-SIDA en una sociedad urbana y desinformada como lo es México? y ¿Qué normas están inmersas en el diagnóstico? Ante estos cuestionamientos, podemos expresar que, mencionar VIH-SIDA, es retomar el tema de la sexualidad y sus normativas que son aceptadas por una sociedad monógama, fiel, heteronormada y que se basa en la confianza de pareja. Esta idea queda más clara con lo que nos comenta Roberto (hombre, 43 años, 38 DX, Puebla): “Si me infecte fue porque, pues, porque, la neta, porque me enamoré y porque pensé que coger sin condón era como una prueba de que yo confiaba en él y ta, ta, ta, pues, a lo mejor me infecté por pendejo, pero no por puta”.

Por lo que menciona Roberto podemos retomar a Illouz (2009): “[...], la excitación sexual puede interpretarse de diversas maneras: como ‘un encuentro de dos almas destinadas a estar juntas’, ‘un amor a primera vista’, ‘un enamoramiento’, ‘un momento de lujuria’ (ya sea un pecado o un fastidio placentero), o un simple ‘desequilibrio hormonal’.” (pág. 21); el colaborador toma responsabilidad de su diagnóstico, pues reconoce que adquirió el Virus de Inmunodeficiencia Humana por estar enamorado y confiar en su pareja, siendo así la excitación sexual y la emocionalidad del momento que lo llevo a tomar la decisión de tener relaciones sexuales sin protección.

Roberto deja claro que la condición en la que se encuentra no es por promiscuidad, dando paso a una connotación moral. Bericat (2000) habla un poco

al respecto de esta moral: “La legitimidad de un sentimiento puede ser de tres clases, clínica, moral y sociosituacional. [...] en la segunda el juicio afecta a la legitimidad moral de sentir o no sentir algo [...]” (pág.160). Esto nos da un panorama de que no hay un quebrantamiento de la norma social-emocional por parte del colaborador, es decir, hubo monogamia, fidelidad y confianza; es por esta razón, que el colaborador defiende su postura de no promiscuidad, ya que, en su narrativa, él sí cumplió con las normas establecidas, pues se da a entender que quien rompe esta norma es la pareja, pero en quien recae la culpa es en Roberto, debido a que él decidió tener relaciones sexuales sin protección.

Ahora bien, en la narrativa de Oscar (hombre, 31 años, DX 21 años, Tlaxcala) se, observó lo que Bericat (2000) menciona sobre la “Actuación profunda” (*deep acting*):

Siempre, como dicen, hay alguien a quien le echas la culpa, sea o no sea, pero, pues, tú sabes quién es. Te digo, realmente el problema, en este caso, es que yo no sé quién es, no sé si fue mi ex, no sé si fue alguna de las personas que conocí en el transcurso del tiempo, o sea, tenía yo como sospechas pero no sabía, en ese momento prácticamente ... te pasa que te confundes y quieres saber quién es para echarle la culpa y, pues, después, trabajando con la psicóloga, me di cuenta que no tienes que buscar a quien echarle la culpa, realmente tú eres culpable de esto por no cuidarte; tú solamente eres responsable de tu salud, no de la salud de los demás.. y.. es esa idea con la prácticamente te inculcan, el que se tiene que cuidar eres tú y los demás, no es de que no importan, pero si te cuidas tú, cuidas a los demás o te cuidas de los demás.

El colaborador, en algún momento, busca a quien culpar por su diagnóstico, hasta que da un cambio en su percepción y comprende que no debe buscar un culpable, porque cada quien es responsable de las decisiones que uno toma, es decir, Óscar cambió el sentimiento de encontrar culpables a responsabilizarse de sus actos. De

hecho, Donald (hombre, 27 años, DX 24 años, Guerrero), otro colaborador, asimila esta responsabilización: “Sí, pero, pues, fue mi responsabilidad y lo tengo que aceptar y me estoy cuidando”.

A manera de conclusión, y como se ha dicho anteriormente, se entiende que el sujeto se presenta en una resignificación en donde comprenden que no hay culpables de su diagnóstico, sino que cada quien debe responsabilizarse de sus actos como lo menciona Rubén (hombre, 30 años, DX 19 años, CDMX):

[...] que a lo mejor en su momento, en el pasado, tuvimos algún tipo de debilidad, alguna equivocación de no cuidarnos, pero que, realmente, valemos como personas que, pues, el virus se transmite solamente vía sexual, porque hay mucha gente que piensa que puedes transmitirlo desde un beso; o sea que no nos tengan miedo, que somos seres humanos, que sentimos, que amamos, que confiamos, a lo mejor, en la persona equivocada pero que, hoy por hoy, sabemos, o en mi caso sé, que no hay que descuidar esa parte de la salud.

De igual modo, se entiende que el ser portadores del virus conlleva a una moral que se ha fracturado, por tal razón el virus une a los sujetos que comparten ese mismo diagnóstico y, a su vez, los separa de los sujetos que no son portadores de VIH-SIDA.

1.3 Experiencias emocionales en torno al estigma: “Saberse Sidoso”

Para desarrollar este apartado, es importante retomar el concepto de estigma, el cual Goffman (2006) lo define como: “Los griegos, que aparentemente sabían mucho de medios visuales, crearon el término estigma para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los presentaba”. (Pág. 11).

Con la cita anterior, podemos comprender que el estigma representa todo aquello que va en contra de la norma, de las reglas, de la cultura, y que se impregna en uno mismo. Es provocador de miradas y señalamientos. Dicho esto, se puede percibir que el estigma que trae consigo el tener un diagnóstico positivo a VIH-SIDA, ocasiona un señalamiento por parte del otro hacia el sujeto portador del virus; así mismo, los propios sujetos diagnosticados creen ser señalados.

Dentro del propio estigma existen otro tipo de emociones, tales como la vulnerabilidad. Esto se puede ver gracias al relato de vida de Gilberto (hombre, 43 años, DX 38 años, CDMX): “creo que cuando te dan el, el diagnóstico de VIH, te sientes muy vulnerable.. porque sientes, de repente, que todo el mundo sale, saliendo te van, como que sientes que te, tienes una etiqueta que dice ‘soy VIH’ ¿no?”. Como ya se mencionó, Gilberto se siente vulnerable por la estigmatización social que se tiene del VIH-SIDA; dicho de otra manera, él sabe y siente que tiene una etiqueta que lo enuncia como una persona diagnosticada y, precisamente por todo este señalamiento, se presenta la vulnerabilidad, pues hay un diagnóstico que lo distingue de los demás. Sontang (2003) habla acerca de esta vulnerabilidad con respecto al SIDA: “El sida más que el cáncer, pero como la sífilis, parece fomentar lúgubres fantasías acerca de una enfermedad que señala a la vez las vulnerabilidades individuales y sociales.” (pág. 204).

Aquí abrimos una pregunta: ¿Por qué un diagnóstico positivo a VIH-SIDA es merecedor de estigma? Para contestar este cuestionamiento podemos tomar un fragmento de Arganis, Elia en Muñiz y List (2007):

“El ser enfermo es una identidad construida socialmente, donde el conjunto del grupo social define una serie de roles a la persona cuando tiene cierto padecimiento, a la que se superpone la identidad impuesta por los médicos y general por el personal de salud, ya que los médicos establecen identidades marcadas y no deseadas en sus pacientes, en la identificación y catalogación de una persona por medio del diagnóstico lo que comunica una situación estigmatizadora [...]” (pág. 258).

Con lo anterior, y gracias a lo que Oscar (hombre, 31 años, DX 21 años, Tlaxcala) narra: “sí le dije que pasé a consulta, era uno de similares; se ve que era un doctor nuevo y, este, pasé a consulta. Además, le dije que tenía y, pues, prácticamente me corrió del consultorio”, damos cuenta que el estigma, acerca del virus, tiene tanto peso que aún está arraigado entre el personal de salud.

Por otra parte, ser portador del VIH-SIDA está inmerso en un pensamiento social, pues aún existe esta creencia de que el ser portador del virus es sinónimo de promiscuidad; a consecuencia de, surge un estigma, ya que hay un incumplimiento con la norma social que Muñiz (2015) habla y que se implanta en los sujetos sociales: “Por otra parte, el material que revisamos hace alusión a la violencia simbólica y física que se ejerce contra quienes transgreden el orden heterosexual vigente; así como el impacto del VIH-SIDA en las demandas de una población que no sólo reivindicaría la identidad sexual sino garantía de sus derechos sexuales y de salud.” (pág. 78).

De hecho, en los relatos de vida de los sujetos, también aparece este estigma acerca de la promiscuidad, narrado por Roberto (hombre, 43 años, 38 DX, Puebla): “dije: ‘bueno, todos los que estamos aquí, sentados, somos unas putas’. Sii, o sea, somos peor que putas, pues esas cobran y no se enferman y yo no cobro y me enfermé”. Esto da a entender que la connotación moral, del sujeto diagnosticado, tiene más peso que la de una trabajadora sexual, ya que estas tienen una justificación ante los riesgos de adquirir VIH-SIDA. Así mismo, se detona una categorización por parte del colaborador, al ser llamado “Sidoso”:

[...] obviamente yo le contesté lo mejor que pude; me reía de él, pero en realidad, por dentro, se siente muy gacho, porque el insulto del sidoso no deja de doler nunca, nunca va a dejar de doler. Yo creo que, incluso, si inventaran algo que anulara completamente el virus, o si lo lograran, el ‘fuiste un SIDOSO’ va a seguir doliendo para los que vivimos con el virus siempre, aunque nunca

alcancemos la condición de síndrome, ni no muramos por COVID u otra cosa. Eso siempre va a doler.

La noticia de ser portador de VIH está tan estigmatizada que guía el pensamiento social a considerar Sidosos a los portadores del virus, provocando que los sujetos diagnosticados sientan que se devalúa su sentir; Goffman (2006), nos habla de esta categorización: “La sociedad establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías. El medio social establece las categorías de personas que en él se pueden encontrar.”. (págs. 11-12).

Al seguir con la categoría de la promiscuidad en los sujetos diagnosticados con VIH-SIDA, se recupera lo que menciona Sontang (2012): “La transmisión sexual de esta enfermedad considerada por lo general como una calamidad que uno mismo se ha buscado, merece un juicio mucho más severo que otras vías de transmisión- en particular porque se entiende que el sida es una enfermedad debida no sólo al exceso sexual sino a la perversión sexual” (pág.154).

Dentro de la narrativa de Gilberto (hombre, 43 años, DX 38 años, CDMX), se encuentra este tema en particular: “a parte de los tabúes, que hay mucho, es comooo, como que ‘ah, si tienes VIH es porque eres un promiscuo’ [...] entonces, a veces, como que la gente dice ‘VIH’ y lo asocia mucho a, a una vida desordenada de, sexual, y [...] no siempre es así.”. El sujeto difiere con las ideologías acerca de que VIH es igual a promiscuidad, dando como resultado una dualidad entre ambos términos.

Como apertura final es necesario plasmar como nuestros colaboradores han vivido, el diagnóstico positivo a VIH-SIDA y el estigma que existe acerca de este; es así que el diagnóstico se piensa como un generador de señalamiento por parte de la sociedad contemporánea, ya que, esta misma sociedad, se ve inmersa en años de desinformación y en normas sociales y morales que se han creado para guiar el comportamiento y el pensamiento de cada uno de los sujetos que integran la

sociedad. Por tal motivo, el estigma sigue siendo un tema que resalta en el 2022, pues la sociedad mexicana sigue, hasta cierto punto, encarnada en ideas estigmatizadoras, a pesar de que, en el siglo XXI, ya se cuenta con más información respecto al tema.

1.4 Incertidumbre hacia el futuro ante el diagnóstico positivo a VIH-SIDA: Miedo a continuar vs Deseo de continuar

Para comenzar este análisis, se recupera lo dicho por Oscar (hombre, 31 años, DX 21 años, Tlaxcala) “[...] lo que yo pensé es: ‘¿y ahora qué sigue?’ [...]” Esto demuestra que existe el miedo por su futuro, lo cual podemos fundamentar con Ahmed (2015): “Pero la sensación de miedo nos presiona hacia ese futuro como una experiencia corporal intensa en el presente.” (pág. 109). Un ejemplo de esto lo vemos en la narrativa de Gilberto (hombre, 43 años, DX 38 años, CDMX): “sientes como esta parte de que.. pues, nadie te va a apoyar, de repente viene como estos miedos, la angustia, ¿qué me van a decir en la casa?, me van a correr [...]”. Con este fragmento de la entrevista del colaborador se observa que el diagnóstico positivo a VIH-SIDA genera, en el sujeto, miedo e incertidumbre por su futuro.

Al proseguir con esta línea, retomamos la narrativa de Rubén (hombre, 30 años, DX 19 años, CDMX), quien muestra esta emoción de resignación al no encontrar una pareja:

Creo que sí me voy a quedar con el sentimiento de encontrar a alguien más en mi vida. Creo que es ese es mi miedo, hoy por hoy, creo que esa es la complicación que tendría que, a pesar de que hay muchísima gente, creo que es muy complicado volverte a encontrar con alguien y que te acepta tal cual eres, así con todo lo que tu tienes; entonces creo que, para mí, eso ha sido una parte muy complicada. Me da mucho miedo, lo digo abiertamente, me da mucho miedo quedarme solo y que no me acepten tal cual soy.

Esta incertidumbre, que detectó Rubén, se traduce como un miedo a la soledad por ser portador del virus, como si el diagnóstico fuera indicativo de rechazo para la persona que lo adquiere; esto lo argumentamos con lo que menciona Ahmed (2015): “El miedo implica una anticipación de daño o herida, nos proyecta del presente hacia un futuro” (pág. 109).

Ante esta inquietud por el futuro, aún prevalece el impulso de querer seguir adelante, es decir, el diagnóstico no hace que tu vida termine:

[...] realmente, no dije ‘me voy a morir’, ‘estoy mal’. O sea, digo, ya me había yo informado, ya me habían dado pláticas, ya tenía como una idea de que, realmente, con un diagnóstico positivo, pues, no es el fin del mundo, o sea, puedes seguir adelante, hay medicamentos, tratamientos, pero, como te lo he dicho, que tú quieras realmente seguir adelante. Oscar (hombre, 31 años, DX 21 años, Tlaxcala).

Esto puede contradecir lo que De Miguel (2006) dice: “[...] el miedo produce la impresión de que no se tiene control sobre las situaciones que uno padece y sobre la propia toma de decisiones”. (pág. 66). Los primeros dos colaboradores muestran esta impresión, no obstante, Oscar, demuestra tener el control acerca de la situación y sus decisiones. Ante el planteamiento de De Miguel (2006) y el último colaborador citado, nos encontramos con una visión más positiva ante el futuro; en otras palabras, los colaboradores no se detienen por su diagnóstico, logran salir adelante con metas que quieren alcanzar. Así lo percibe Oscar, donde expone que hay planes a futuro sin darle importancia a su diagnóstico: “estoy comprometido conmigo, después de ahí salió el proyecto de comprarme la casa, de seguir trabajando, (IC) seguir viviendo.”.

Para concluir este apartado, retomamos a Visacovsky (2019): “El futuro puede ser algo esperado con ansias, pero también temido; puede percibirse como algo

cercano, a punto de llegar o, por el contrario, algo tan distante que quizá no podemos entreverlo”. (pág. 7).

En los fragmentos de las narrativas que se ocuparon para este tema se observa cierta dualidad en los sentimientos de cada sujeto, ya que, como lo menciona Visacovsky, algunos entrevistados presentaban una incertidumbre, e incluso, miedo a su futuro por el hecho de ser portador de VIH-SIDA. Por otro lado, dentro de esta dualidad, se centran los pensamientos positivos ante un futuro, puesto que están seguros del rumbo que su vida tomará.

Al volver al planteamiento acerca del futuro, de Visacovsky (2019): “Podemos esperanzarnos por lo que vendrá o sumergirnos en la apatía y el desaliento. Aún más, podemos imaginar el futuro como familiar (incluso, como algo repetido, ya vivido) o algo completamente desconocido”. (pág. 8), nos damos cuenta de que, efectivamente, la mayoría de los sujetos se sumergieron en el desaliento, pues es complicado el diagnóstico de VIH-SIDA. Desde el punto de vista de los colaboradores, el ser portadores del virus, es igual a ser y sentirse señalados, estigmatizados.

2. Cuerpos diagnosticados con VIH-SIDA. Miedo a ser vistos vulnerables ante la mirada del otro

En este capítulo recuperamos el papel que juega la corporalidad durante el diagnóstico positivo a VIH-SIDA y viviendo con este. Este apartado es de relevancia, ya que los sujetos de investigación expresan sus emociones a través de su cuerpo, puesto que es sabido que la experiencia emocional está inmersa en la corporalidad, como lo dice Sirimarco y Spivak (2019): “[...] la emoción es experimentada en el cuerpo [...] y que la emoción no es para ser expresada por medio de la palabra ni para ser sentida, sino para ser actuada [...] La emoción para los Ilgot, mueve la acción, pues el sentimiento necesita ser respondido.” (pág. 308).

Por lo anterior, en un primer apartado, se habla acerca de la imagen de sí mismo como una corporalidad deteriorada que se presenta al momento de recibir el diagnóstico, dónde se analiza la manera en que el sujeto se mira a través del otro como cuerpo diagnosticado. La segunda línea de análisis habla acerca de la corporalidad del sujeto que ya vive con el diagnóstico, es así que el sujeto, a través del cuerpo, sigue expresando emociones. La tercera, y última línea de análisis, es acerca de las relaciones erótico-afectivas, en el cual trabajamos cómo, el vivir con el diagnóstico positivo a VIH-SIDA, transforma la manera de relacionarse con los otros.

Las emociones no sólo se quedan en lo fisiológico ni en lo psicológico, más bien las emociones, que se expresan, juegan un papel importante en una sociedad normada que impone la forma de sentir y expresar nuestra emocionalidad, como se vio en el capítulo anterior.

2.1 Miedo a la imagen de sí como corporalidad deteriorada que se presenta ante el otro

Para comenzar a trabajar en esta línea de análisis, es importante retomar a Arganis, Elia en Muñiz y List (2007) quienes ponen en perspectiva de cómo es el cuerpo con un padecimiento y cómo es su connotación cultural: “Cuando una persona tiene un padecer, se crean una serie de expectativas y significados donde el estar enfermo se convierte en un nuevo nivel de identidad: no sólo es varón o mujer, joven o viejo, sino que además es un enfermo.” (pg. 258).

Con lo anterior damos pie a lo que Roberto (hombre, 43 años, 38 DX, Puebla) nos narra, ya que, ante la noticia del diagnóstico positivo, el sujeto se ve preocupado por la idea de que se le puede notar que el VIH lo hacen verse enfermo:

[...] fue muy impactante en todo este contexto que pasó por mi cabeza, todo, o sea, pasó por mi cabeza el ‘¿tan mal me veo?’, ‘¿me voy a morir?’, ‘se me ve que se me ve el VIH’, ‘se me ve el cáncer’, ‘se me ve que me van a internar’, ‘se me ve que es una enfermedad’. Te juro, ‘se me ve que es una enfermedad extraña y ahorita me van a poner en cuarentena, y voy a salir, como en las películas en Monster INC, todo cubierto a un laboratorio para que me estudien’; o sea, todo me pasó por la cabeza. Para mí, fue uno de los momentos más duros de la infección.

El colaborador identificó, mediante la mirada del otro, que su corporalidad mostraba un padecimiento que ya lo identificaba como un cuerpo diagnosticado; es decir, y como lo mencionan los autores, al presentarse un sujeto portador del virus, se crean expectativas de cómo debe lucir físicamente este sujeto. A consecuencia de esto, nos preguntamos ¿por qué se cree que un cuerpo diagnosticado debe verse de cierta forma? La respuesta radica en el desinterés que existe por buscar información pertinente, ya que, en el México contemporáneo, el estigma dirige el tema del VIH-SIDA y, hablar de este, conlleva al tema de la sexualidad que, a su vez, está llena de tabúes y sentimientos de miedo. Por lo anterior, a los sujetos se les invisibiliza al mostrarlos como vulnerables, pero, a la par, los señalan y los

colocan en una parte negativa para la sociedad. Sontang (2012) habla acerca de esta problemática:

“Toda enfermedad epidémica temida, pero especialmente las que se asocian con la licencia sexual, genera una distinción preocupante entre los portadores putativos de la enfermedad (que por lo general significa sencillamente los pobres y, en estas latitudes, personas de piel oscura) y los que se definen como << la población general >>, según pautas dadas por los profesionales de la salud y demás burócratas”. (pg.156).

Sin embargo, el estigma que se crea al tener un diagnóstico positivo al Virus de Inmunodeficiencia Humana no significa que el sujeto realmente deba mostrarse enfermo. Como es el caso de Roberto (hombre, 43 años, 38 DX, Puebla):

[...] la madrina le dice a Pancho: ‘¿usted también está enfermo, está enfermito de esto?’ y Pancho le dice: ‘pues sí’, y se voltea, y le dice al chico: ‘mira, ¿ya ves? También puedes ponerte así musculoso, no pasa nada’ ((risa) y yo dije: ‘bueno’. Me parece que uno cruza una línea en la que la gente entiende que ya no puedes hacer nada; en la que la gente se imagina, incluso, yo me imaginaba que ya no puedes hacer nada, pero esas cosas me iban abriendo los ojos.

Ante los argumentos teóricos presentados se da cuenta cómo el estigma dirige la mirada de un otro hacia el sujeto diagnosticado; ahora bien, es necesario que analicemos cómo es que los hombres, con un diagnóstico positivo a VIH-SIDA, se ven a sí mismos a partir de la mirada de un otro. Esto queda más claro con lo que nos menciona Guzmán, Adriana en Muñiz y List (2007):

“La segunda dimensión ontológica, la del cuerpo-para-otro, la del cuerpo percibido, es la del cuerpo-objeto en su realidad anatomofisiológica, tal y como

es percibido por el otro con quien se establece una relación no nada más exterior de los cuerpos, sino que el otro es aquel ante quien se existe. El cuerpo del otro es una totalidad sintética que a su vez guarda una relación significativa con los demás objetos del mundo, es un cuerpo en situación y es un cuerpo psíquico, tanto el cuerpo que se percibe como el propio que es percibido por el otro. El propio cuerpo se convierte entonces en un cuerpo objetivo que se es para el otro. Un cuerpo es siempre un cuerpo-para-sí y un cuerpo-para-otro, y se construye en ese encuentro. Es el cuerpo percibido.” (pg. 53).

Es necesario rescatar lo que menciona Guzmán Adriana con “un cuerpo es siempre un cuerpo-para-sí y un cuerpo-para-otro”; se le da el enfoque a la mirada del otro como el configurador de la mirada de sí mismo, por lo consiguiente ninguno de los dos puede separarse, al contrario, dentro de los relatos de vida de nuestros colaboradores sobresale este planteamiento, como lo menciona Roberto (hombre, 43 años, 38 DX, Puebla): “abre las rejillas, la ventanilla, sí me ve y me dice ‘ah no, sí, sí es cierto, sí se nota’, y yo de.. hizo una lectura de mi fisonomía, de mi cuerpo, y yo dije: ‘pues, ¿Se nota que voy a morir? ¿Se nota que me va a internar? ¿Se nota que estoy muy grave?, ¿Qué vieron en los estudios que no me dejan salir?’ Porque esa era la sensación que yo tenía.”.

Ante estos argumentos teóricos y empíricos, se entiende que el VIH-SIDA es considerada una enfermedad social, pues es más la carga social que trae consigo el diagnóstico que los padecimientos que provoca el VIH-SIDA controlado. Incluso, Das (2017), habla acerca de esta enfermedad social: “Algunas enfermedades eran atravesadas de una manera casual; otras conducían a historias adicionales de vinculación con distintos contextos sociales y terapéuticos. La enfermedad en este último sentido se revelaba a sí misma como profundamente social.” (pág. 309).

Ante estos acontecimientos, se puede concluir que los sujetos, portadores del virus, sienten miedo a que el otro los vean enfermos, pues el verse de esta manera es un indicativo de tener algún diagnóstico; ahora bien, si ese diagnóstico es VIH-SIDA, trae consigo estigmas. Como lo menciona Ahmed (2015): “[...] sino que el

cuerpo mismo se ve rodeado por el miedo, y llega a sentirlo como propio, de modo que el cuerpo se siente como imposible o inhabitable.” (pág.106).

2.2 “Estoy aprendiendo a vivir”. El deterioro del cuerpo y la emoción de miedo anclado a la aceptación de vivir con VIH-SIDA

Este tema se enfoca en las emociones que se expresan mediante la corporalidad de los sujetos que ya viven con un diagnóstico positivo a VIH-SIDA. Es de relevancia entender este punto, pues los colaboradores de la investigación, ya han generado experiencia como sujetos diagnosticados y lo expresan de distintas formas mediante su propio cuerpo y esto es lo que diferencia este tema con el anterior; es decir, en este apartado, se entiende que el diagnóstico positivo generó emociones y experiencias en los colaboradores que manifestaron mediante expresiones corporales. Esto queda más claro con lo que Muñiz y List (2007), recuperan de Guzmán: “El cuerpo es la única posibilidad de existencia del ser y, en esa medida, el lugar donde se inscribe la experiencia e incluso lo que posibilita vivirla, pues es también lo que permite el conocimiento y la razón y son de él los sentidos y las energías vitales.” (pg. 51).

La narrativa de Donaldo (hombre, 27 años, DX 24 años, Guerrero) retoma lo anterior dicho acerca de que el cuerpo inscribe la experiencia, ya que, a través de su corporalidad, él expresa su sentir al vivir con el diagnóstico, mencionando que aprendió a vivir con el virus y que su vida presentará cambios: “Sí te deprimas.. pero, cada quien lo toma como quiere. Yooo, este, estoy aprendiendo a vivir, a tomar mi medicamento constaaante, y, pues, va a cambiar mi habito de, de comeer, de viviir [...]”.

Hay que remarcar que este apartado complementa el tema anterior, ya que se toca el tema del señalamiento y el estigma que se tiene del diagnóstico positivo a VIH-SIDA y, por ende, también de los sujetos portadores de ese diagnóstico. Ahora

bien, en este apartado, se ve reflejado cómo esos estigmas repercuten en los colaboradores y desatan emociones que crean experiencias y, a su vez, son expresadas mediante su propio cuerpo. Guzmán en Muñiz y List (2007), retoma este planteamiento: “Denominada como primera dimensión ontológica de la corporeidad, la del cuerpo como ser-para-sí, es una vivencia inmediata de la corporeidad, el cuerpo no como puede ser visto por otros, sino entendido como vivencia, lo cual involucra todo lo que el cuerpo es, incluidos los planos biológico, psicológico y fisiológico.” (pg. 52).

Al continuar con la idea de Guzmán, se detectó, en las narrativas de los colaboradores, como en el caso de Ángel (hombre, 28 años, DX 20 años, Edoméc), lo que la autora menciona acerca de lo que conlleva el cuerpo, es decir, éste no es solamente cuerpo, este se constituye por una parte fisiológica, biológica y psicológica:

[...] me mareaba mucho, si salía a la calle me cansaba, me agotaba como si hubiera hecho mucho ejercicio, este, cuando estaba muy enfermo no podía dormir, no, este, no.. dormía muy poco, muy pocas horas, como dos o tres horas. A pesar de que yo agarraba y me iba a mi cama temprano, no me daba sueño y, pues, me la pasaba todo el tiempo ansioso; este, me salieron llagas en la boca, me salieron, este, muchos granos en casi todo el cuerpo, en las piernas, en las manos, me daba mucha pena luego salir, ir a la universidad porque mis uñas se me hacían como de anciano, como si tuviera un hongo, entonces también tenía esa pena por salir a la calle, pero, realmente, todo el primer año que me diagnosticaron y todo, si me la pasé como muy mal, ehhh [...]

Ante la narrativa de Ángel, da cuenta de que existe esta parte fisiológica y biológica al hablarnos del deterioro que tuvo su cuerpo diagnosticado; de igual manera se presenta la parte psicológica al exponer sus emociones a causa de la sintomatología provocada por el diagnóstico.

Por lo que, al explicar la forma en la que el sujeto expresa su emoción, a través del cuerpo, retomamos lo que nos menciona Guzmán en Muñiz y List (2007): “El cuerpo garantiza la enfermedad y la muerte, constituye una tumba encarnada en nosotros/as, de la cual debemos aprender a desprendernos progresivamente” (pág.17).

Se considera que la mejor forma de comprender el objetivo central, de la cita anterior, es retomar lo que nos menciona Ángel (hombre, 28 años, DX 20 años, Edoméx):

Antes, me deprimía mucho en el baño, porque, aparte de los problemas de la piel, a mí se me caía el cabello horrible, me peinaba y se me caían los pedazos, como si me hubieran envenenado ((risa)). Ya ahorita tengo cabello otra vez, o sea, es como siento que empiezo, ya tuve un año como estar regenerando mi.. pues mi organismo, mi metabolismo ya está mejor, ya no me canso, ya puedo estar en la bicicleta; hay veces en las que estoy todo el día afuera, voy al trabajo y luego me invitan al cine, voy al cine, regreso y, pues, regreso agotado, pero no como antes de que, ni siquiera quería ir a trabajar porque sabía que en el camino me iba a sentir mareado, me iba a sentir que no aguantaba las piernas, todo eso no, ya no me pasa, y ni lo extraño. Entonces, creo que me siento, referente a mí, a mi salud, me siento mejor.

Se observa como Ángel, a pesar de ser diagnosticado con VIH-SIDA y vivir las dificultades físicas que conlleva este virus¹, aprendió a desprenderse de su depresión, pues pudo notar que, con la toma de su tratamiento, puede seguir haciendo sus actividades cotidianas que provocan que se sienta él mismo, de nuevo. Así como Ángel, también Donald (hombre, 27 años, DX 24 años, Guerrero) detectó que, con un poco de esfuerzo y paciencia, podía volver a tomar control en

¹ La sintomatología se presenta, y seguirá presentándose, si el sujeto no hace uso del medicamento correspondiente (Antirretrovirales)

determinadas actividades: “[...] ya me bañaba yo solo, ya comía solo, ya usaba la andadera.. ya, pues ya, ya era yo. No taaan yo, pero ya era yo.”.

De igual forma, algo que se detectó en otro de los colaboradores de la investigación, fue que aceptó su diagnóstico, sólo modificó un poco su estilo de vida, es decir, Roberto (hombre, 43 años, DX 38 años, Puebla) aceptó que su diagnóstico diera positivo a VIH-SIDA y está aprendiendo a vivir con él, sin embargo, su preocupación se refleja en su cuerpo. Él comentó que no se permite verse delgado porque le preocupa que su cuerpo refleje su padecimiento; a consecuencia de esto, entrena para que no decaiga su masa muscular: “[...] lo primero que pensé fue: “no dejes de hacer ejercicio, no puedes adelgazar; tienes que seguir teniendo masa muscular porque, si la gente te ve flaco y te ve por aquí merodeando en el CAPASIT, yaa, ya, o sea, automáticamente, ya valiste.”.

Es aquí donde podemos notar que, a través del cuerpo, se expresan nuestras emociones; estas están inmersas en una sociedad que impone diversas formas de sentir, de actuar e incluso de vernos ante los otros. Esto es explicado por Muñiz (2015):

“La producción de la corporalidad traduce la percepción de su condición física; al mismo tiempo, esta visión del cuerpo material pone de manifiesto una determinada concepción de sociedad. En cada sociedad y contexto cultural, el cuerpo tiene un itinerario ya definido, para lo cual hay fórmulas y saberes desde los más cotidianos y populares: cada sociedad requiere de una corporalidad con un tinte particular porque su puesta en escena presupone la representación y estética adecuadas. Lo cual presupone los comportamientos, el aspecto externo, los géneros, las edades, la figura, las percepciones o estilos de vida, y la particular relación con la muerte y la naturaleza” (pág. 11).

El recuperar los temas de la emocionalidad, el miedo, la estigmatización e incluso las normas sociales, que experimentaron los colaboradores, portadores del virus, da cuenta que su propio cuerpo es la vía por la cual se expresan todos estos

complejos; a pesar de ya ser diagnosticados desde hace tiempo, aún están dentro de este pensamiento social acerca de que el VIH-SIDA es considerado una enfermedad social, como ya se había mencionado con Das (2017).

2.3 La construcción de las relaciones erótico-afectivas: El estigma en los vínculos afectivos en hombres que viven con VIH-SIDA

En esta línea de análisis se tocó las relaciones erótico-afectivas de los colaboradores, más específicamente de las dificultades que se les presentaron en la construcción de los vínculos erótico-afectivos por vivir con un diagnóstico positivo al Virus de Inmunodeficiencia Humana.

La relevancia de este apartado radica en que, los colaboradores, experimentaron emociones con respecto a la problemática de entablar relaciones afectivas, ya que, para bien o para mal, han tenido y siguen teniendo experiencias con respecto a este tema. Como primer punto es relevante retomar el planteamiento de Núñez (2009):

“Se trata de un aprendizaje de la sexualidad que es puesto en relación con la propia cultura sexual y de género y las propias experiencias sexuales previas. No es que se asimilen totalmente los valores del nuevo contexto social, sino que estos pasan por múltiples consideraciones y son también contestados, disputados, utilizados, asumidos, reproducidos, de manera compleja, ambigua y estratégica en la vida de la persona [...]” (Pág.483).

Lo que nos menciona Núñez recopila lo que se ha plasmado a lo largo de este trabajo, ya que el sujeto con un diagnóstico positivo a VIH-SIDA se ve inmerso en un contexto social que asume y reproduce las normas sociales implantadas. Así lo hace ver Ángel (hombre, 28 años, DX 20 años, CDMX):

[...] cuando trato de tener una relación o, bueno, como empezar una relación, yo soy el primero como que pone la pausa, o sea, prefiero como que no, este, no me he animado a tener ya una pareja estable, desde esa vez, desde que terminó mi última pareja, ya no he tenido una pareja estable, por lo mismo de que, en primera, me daba miedo de que conocieran a este chico, ya después se me iba el miedo, y ya, después yo me daba cuenta de que como que no, igual como que no aceptaban mucho el tema y yo me, yo solito como que me iba alejando. Entonces, yo todavía sigo con la idea de que no, no me siento como preparado para andar con alguien, porque siento que en algún momento tengo que andar explicando que tengo, y así [...]

Lo que comenta Ángel es una guía de lo que Núñez plantea, pues el colaborador, desde la relación que falló por ser portador de VIH-SIDA, ha sido el primero en frenarse para no involucrarse emocionalmente con otro sujeto; es decir, el sujeto configura y reestructura los nuevos valores sociales al impedirse continuar con una relación erótico-afectiva por el miedo a ser estigmatizado por el otro, pese a la falta de información o las ideologías que se tienen de este virus.

De hecho, también se identificó lo que Lorey (2016) expone sobre el arte de gobernar, ya que, a pesar de que se puede entender que la decisión que tomó Ángel es una acción propia, de igual forma se exhibe cómo, desde su autonomía, es controlado; en otras palabras, el colaborador dio cuenta de que el tema de VIH-SIDA está lleno de ideologías y estigmas que lo condujeron a evitar iniciar una relación erótico-afectiva para así impedir comentarios que lo afecten por ser portador; además de que no se siente preparado para explicar su diagnóstico.

Así como Ángel, Roberto (hombre, 43 años, DX 38 años, Puebla) reconfiguró la manera de iniciar una relación con un otro:

[...] en la parte romántica, ay no, no, no, no, no; a ver, no sé ni por dónde empezar, me ha pasado de todo. Me ha pasado desde la persona que conozco

en línea; hablamos, sin conocernos físicamente, nos gustamos, llega el momento en que yo digo: “oye, fíjate que..” y me lo reprocha: “no, cómo es posible que ahorita me digas eso. Me dejaste emocionarme. Me sales con estas mamadas”. Me mientan la madre y me bloquean.

El sujeto vive un cambio en sus relaciones erótico-afectivas por ser portador del virus, como si el no ser VIH positivo fuera un requisito para iniciar una relación, pues el conflicto empieza cuando el colaborador debe dar a conocer su diagnóstico y, precisamente por las exigencias sociales acerca de que un cuerpo debe de ser bien parecido y sin ningún padecimiento, los pretendientes se alejan decepcionados de la condición del portador de VIH-SIDA, como lo propone Núñez (2009) “[...] la antropología y la sociología amplían el reino de lo ‘sexual’ al ámbito de las normas, valores, costumbres, exigencias sociales e identidades y evidencian el carácter relativo, construido, de la moral sexual de las diferentes culturas.” (pág. 33 y 34)

Se entiende, entonces, que los sujetos diagnosticados con VIH-SIDA son apartados por el otro, al momento de llevar a cabo una relación erótico-afectiva, provocando en los colaboradores, específicamente en Roberto (hombre, 43 años, DX 38 años, Puebla), un pensamiento donde se destaca que el diagnóstico no cambia lo sentimental, solo presenta una transformación en lo erótico: “[...] me parece que los cuerpos con VIH, cuando se enteran que somos, que vivimos con el virus, perdemos cierta eroticidad.”

En realidad, el VIH-SIDA no provoca pérdida en la eroticidad ni tampoco pone en juego los vínculos afectivos, más bien lo que desata estas problemáticas es el estigma que se tiene del VIH-SIDA, ya que este se construye a partir de la cultura, de las creencias, de la desinformación e, incluso, de las normas sociales. A consecuencia de esto, Roberto experimenta la pérdida de su eroticidad, para dejar más clara esta idea Aguilar y Morfin en Muñiz y List (2007) plasma que: “La sociedad dispone e induce a los individuos para conseguir un cuerpo que luzca joven, delgado, sexual y exitoso, mientras que es una vergüenza ‘vivir’ en un cuerpo obeso, viejo o enfermo” (págs. 7 y 8).

Ahora bien, la narrativa de Roberto, da cuenta de las dificultades que ha presentado al momento de crear un vínculo erótico-afectivo; sin embargo, no solo Roberto está en esa posición, sino que, de igual manera, para Rubén (hombre, 30 años, DX. 19 años, CDMX), ya que a él se le ha complicado llevar a cabo este vínculo:

Después de 10 años, que estuve con alguien fijo, y ahora volver al mundo de la soltería, pues, me cuesta mucho, como que asimilar. Entonces, pues, ocupo ahorita lo que es Facebook Pareja y trato de ponerlo ahí, pues, para que ya no me estén haciendo como que las preguntas incómodas de.. o tratar de que lo sepan desde ese momento. Creo que, en esta parte, si me está pegando porque ya llevo un año y medio soltero y no puedo completar algo porque hay mucha gente que todavía lo ve con mucho tabú o con mucho miedo.

Rubén comenta que le ha costado asimilar su soltería, pues, al momento de crear una nueva relación, el miedo y el tabú inundan al otro cuando el sujeto, portador de VIH-SIDA, notifica sobre su diagnóstico; es así que es de relevancia retomar lo que menciona Goffman (2006) : “[...] un individuo que podía haber sido fácilmente aceptado en un intercambio social corriente posee un rasgo que puede imponerse por la fuerza a nuestra atención y que nos lleva alejarnos de él cuando lo encontramos, anulando el llamado que nos hacen sus restantes atributos”. (pág. 15).

Ante esta problemática que los colaboradores encuentran, algunos optaron por encontrar a otros sujetos que tengan este mismo diagnóstico, como es el caso de Roberto (hombre, 43 años, DX. 38 años, Puebla):

[...] pero yo he pensado que sí, que mi próxima pareja tendría que ser una persona que vive con VIH y, te digo, no sé cómo tomarlo porque no sé si eso significa ‘ah, pues ahora solamente con nosotros, nos vamos a juntar y hacer

nuestro grupo', no sé si va por ahí la cosa, pero yo, es la única solución que encuentro; es la única solución que encuentro para poder rehacer una vida sentimental y de pareja. Es encontrar a alguien que viva con VIH, o sea que nos gustemos, que nos aguantemos, que cojamos rico y, además que viva con VIH; entonces, sí, es así como de, pues, es angustiante. Vida sexual, te voy a ser sincero, vida sexual, desde la infección, ha sido muy poca, muy, muy poca [...]

Entonces, para finalizar este apartado, y dar paso al siguiente capítulo, se halló que la condición de los sujetos está inmersa en un constructo social que dicta como debe ser y cómo debe, o no, lucir un cuerpo para que este sea deseado y, a su vez, en este caso, se pueda empezar una relación erótico-afectiva. Así que, el ser un sujeto diagnosticado con el virus, dificulta crear esta relación, pues, como lo han mencionado los colaboradores, el comentar que son portadores del virus genera inquietud en los demás, provocando un alejamiento del otro.

3. Relación de pareja, Familia y Amigos. Ambivalencia en las resignificaciones de las relaciones afectivas de hombres que viven con VIH-SIDA

En este capítulo se trabajó con las resignificaciones que transforman las diferentes redes de apoyo de los sujetos, es decir, se desarrolló el cómo el diagnóstico positivo a VIH-SIDA transforma, para los sujetos, los vínculos afectivos a redes de apoyo, ya que como lo menciona Kaplan (2018): “El lenguaje de las emociones nos abre a la dimensión de lo humano en nuestras relaciones sociales. Constituir lazos junto a otros es lo que dota de sentido a nuestro existir. Somos humanos precisamente porque tenemos esa necesidad de convivir, de tejer lazos, de simbolizar y de aprender.” (pág. 127).

Es así que se trataron tres temas importantes que se encontraron a lo largo de las entrevistas con los sujetos, ya que, para ellos, la familia, la amistad y la pareja, son vínculos afectivos que estuvieron presentes en el momento del diagnóstico, pues, como lo dice Sontang (2012): “La enfermedad hace brotar una identidad que podría haber permanecido oculta para los vecinos, los compañeros de trabajo, la familia, los amigos.” (pg. 152). Por lo anterior nos preguntamos ¿Estos vínculos son, efectivamente, un apoyo para los sujetos? ¿O acaso los sujetos sintieron o no este apoyo por parte de sus vínculos? ¿Los vínculos afectivos se transformaron en redes de apoyo para los sujetos diagnosticados?

Para contestar las preguntas anteriores, se trabajó con el primer tema de análisis acerca de la pareja, dónde observamos si nuestros colaboradores consideran y sienten a su pareja una red de apoyo o no; para un segundo tema hablamos acerca de la familia y cómo la relación se modificó con el sujeto a partir del diagnóstico, además de observar si hubo un apoyo por parte de este vínculo; el tercer y último apartado es acerca de las relaciones de amistad y cómo, al igual que con la pareja y la familia, esta red se resignifica y se puede considerar, o no, un apoyo en la vida del sujeto.

3.1 ¿La relación de pareja vista como red de apoyo para los hombres que viven con VIH-SIDA?

En este apartado se expuso la respuesta que brindaron los colaboradores ante la siguiente interrogante: ¿la pareja es una red de apoyo para los hombres que viven con el Virus de Inmunodeficiencia Humana?

Para poder empezar, es relevante retomar a De Miguel (2010), pues resalta que las relaciones afectivas están estrechamente vinculadas a la emoción: “[...], a pesar de que las emociones son experimentadas en un nivel individual, éstas tienen un sentido en el marco de las relaciones y los fenómenos sociales. Las emociones no están ausentes en la vida social, al contrario, desarrollan un importante papel.” (pág. 51). Por tal motivo, se verá si en verdad las relaciones de pareja pudieron transformarse en una red de apoyo.

Dentro de las narrativas de los sujetos, especialmente en Oscar, encontramos una ambivalencia acerca de su sentir con respecto a su pareja, ya que, como lo menciona Esteban (2011): “Hoy más que nunca podemos decir que el amor es cultural. Hoy más que nunca podemos decir que el amor es político.” (pág.40), se percató que esta relación pudo transformarse y guiarse a causa de dos factores: el diagnóstico y el estigma.

Es así que, con lo anterior mencionado, podemos empezar con el análisis de esta dualidad del pensamiento en Oscar (hombre, 31 años, DX 21 años, Tlaxcala):

Vivo con mi pareja, llevamos un año... también ha sido un poco... ¿Cómo se puede decir?.. Un poco complicado, en el aspecto de.. que al principio cuando le dije que.. era cero positivo, pues, no lo tomó muy bien... se paniqueo. Tuvimos que hacer análisis y demás, pero todo bien, digo, siempre hemos, nos protegemos, él sabe que pasa, pero solo que es un tema (IC).. él sabe que es lo que sucede, pero no se siente cómodo con el hecho, o con el.. el diagnóstico; casi no hablamos de eso, o sea, sí tocamos el tema, sí le entiende, pero .. no le

gusta (risas). De hecho, hay muchas personas a quienes no les gusta, ya no lo entienden, no lo comprenden todavía.

Por lo anterior, se vuelve a hacer referencia a Esteban (2011), ya que las vinculaciones amorosas son construidas cultural e históricamente; en el caso de la ex pareja de Oscar, decidió no involucrarse ni ser una red de apoyo en el tema de VIH-SIDA, puesto que, aun cuando cuenta con la información pertinente, todavía están presentes, y con más intensidad, las creencias, las ideologías y el estigma.

Otra pareja, de Oscar, demostró no ser una red de apoyo para él, pues, a causa de los problemas que se presentaron entre ellos, el sujeto toma la decisión de dejar su tratamiento para poder continuar su relación.

[...] regresé al tratamiento. Estuve, así como 2 años y, después de eso, las cosas se deterioraron en mi relación. Realmente llegó un punto donde me deprimí y dije: "o sea, ya, si me voy a morir de algo, me voy a morir bien"; dejé el tratamiento, deje de hacer muchas cosas (IC). Emmm, entonces yo estaba como que en depresión y a la situación de que la relación tóxica era lo que estaba bien para mí.

Esta primera parte del apartado, muestra una cara de la ambivalencia que se halló en la narrativa de Oscar, es decir, las ex-parejas, del colaborador, no llegaron a ser una red de apoyo porque el tema de VIH-SIDA sigue estigmatizado. Sin embargo, también se encontró, más adelante en la entrevista de Oscar, que la pareja actual sí le demuestra apoyo en todo, incluyendo en el tema de VIH-SIDA:

[...] digo, realmente, a pesar de que no se habla del tema, tengo mucho apoyo por parte de mi pareja actualmente; o sea sí, es así de que '¿ya te tomaste el medicamento?' '¿cuándo te toca consulta?' '¿quieres que te acompañe?'. Ahorita, por la situación, no me ha podido acompañar a las consultas y los

análisis porque a veces así sí se pasan (risas) con la cantidad de sangre que me sacan; la última me sacaron doce (risas) y a veces sí salgo muy débil, él lo ha visto, entonces, procura tratar de acompañarme, ya sea que esté afuera o esperándome, igual aprovechamos cada vez que me toca hacer análisis pasamos con, a CAPASITS para que se haga análisis o pida (IC), realmente, en ese caso, también, emocionalmente, me ha apoyado mucho [...]

Esto nos da pauta para entender lo que Esteban (2011) plantea, acerca de que el amor no solo afecta a la socialización y a la generización, sino que también es capaz de afectar la manera en que se construye la organización de la vida cotidiana, ya que la pareja de Oscar modifica sus actividades diarias para acompañarlo a sus estudios, a sus citas médicas e incluso estar en los momentos de debilidad física después de sus laboratorios.

Por otro lado, también la pareja del colaborador Elías (hombre, 32 años, DX 30 años, CDMX) demostró interés en el diagnóstico del sujeto, puesto que no lo dejó solo y encontró la manera de apoyarlo; así que, esta relación, terminó convirtiéndose en una red de apoyo importante para el sujeto diagnosticado.

[...] yo ya tenía mi relación con mi pareja y me acompañó a hacerme mi estudio, eh, no estaba ni él ni yo preparados [...] no esperábamos esa noticia; sí fue también un shock, bueno, yo traté también de decírselo más moderado, más entendible y todo eso, empapelado en el tema y, pues, sí le costó un, un tampoco, mucho tiempo, pero sí, un tiempo lo trató de no, lo tomó, bueno, pues, no lo digirió bien y lo estuvo, pues, procesando, analizando. Hablé con él, hablamos y, al meternos al tema, pues, lo comprendió y, y al segundo día, pues, él me apoyó. Me sigue apoyando, también, porque otros días se interesó en el tema, empezó ahhh... a cultivar conocimiento de ese tema y no, no, no lo ha dejado y me ha estado apoyando afortunadamente.

Para cerrar este tema, hay que entender que, si bien, las prácticas que demuestran las parejas de los colaboradores para demostrar su apoyo son contruidos desde las teorías del amor, como fueron los casos de Elías y la, ahora, pareja de Oscar; no obstante, también se pone en juego el estigma que trae consigo el ser diagnosticado con VIH-SIDA. Es así que se entiende, en los casos expuestos, qué es lo que más predomina en las parejas (o ex-parejas) de los colaboradores, por ejemplo, en el caso de Oscar, dos de sus ex-parejas demostraron que tenían más arraigado el estigma que se tiene sobre el tema del Virus de Inmunodeficiencia Humana, pese a que, uno de ellos, tenía información sobre el virus. Pero, también se observó que el diagnóstico no cambia al sujeto ni en el afecto que se tienen entre las parejas e incluso, el virus puede ayudar a identificar qué tan sólido es el lazo entre los involucrados.

3.2 La familia ¿es una red de apoyo para los hombres con VIH-SIDA?

Dentro de las narrativas de los colaboradores de la investigación, se detectó, de diversas formas, el tema de la familia, específicamente de la familia nuclear² y la emocionalidad que genera, en el sujeto, este tema con respecto a su diagnóstico positivo a VIH-SIDA. Es relevante este apartado, pues, además de que todos los colaboradores hablaron de su familia, se detectó que, en este vínculo afectivo, se encuentra en una dualidad; como lo menciona Castro (2008) citado por Esteban (2011): “[...] subrayar que las familias son tanto redes de cooperación y solidaridad como de dominación y control, y que las experiencias de las mujeres (y hombres) dentro de las familias son muy variadas, positivas y negativas. (pág. 73).

² Esteinou (2009) nos acerca a la definición de familia nuclear: “La afectividad antes desparramada entre los distintos parientes, los deberes- incluidos los afectivos- con respecto de los padres y la comunidad y el sometimiento a ellos se concentran así en el nuevo núcleo, en la pareja y en los hijos. El efecto y los deberes para con estos últimos ocupan un lugar central y privilegiado, y aquellos respecto de los parientes y la comunidad quedan en segundo plano- lo cual no significa su desaparición.” (pág.127).

Esto da cuenta de que todos los sujetos generaron experiencias, algunas buenas y otras no tan favorables, con el fin de detectar si la familia se volvió una red de apoyo para ellos.

Desafortunadamente, no todas las familias de los colaboradores, mostraron ser un apoyo, de hecho, algunas controlan el comportamiento y las experiencias de estos hombres diagnosticados; incluso, si se piensa que la familia provoca un control sobre sus integrantes, entonces este control estará muy encarnado al sujeto, lo que provoca que este reconfigure lo que debe o no debe de hacer, e incluso, sentir ante diversas circunstancias, como se refleja en Oscar (hombre, 31 años, DX. 21 años, Tlaxcala):

¿[...] qué tanto les había afectado a ellos el hecho de que yo tuviera un diagnóstico positivo?, o sea, en su momento sí lo pensé ¿no?, como de que "Ay, ya destruí a mi familia", "Ya (IC) no nada más de mí, (IC) con ellos", fue un 'algo' de las cosas que piensas, o se te vienen primero a la cabeza en ese sentido, de que fallaste como hijo, hiciste las cosas mal, eres una decepción, no sé, eres una vergüenza; son muchas cosas las que piensas, y, pues, puede ser que tu debas entender que no es malo, realmente quien te tiene que apoyar, si se siente feo, cuando tu familia no te apoya y te (IC) [...]

Óscar nos habla de cómo fue su experiencia emocional al momento de informar a su familia sobre su diagnóstico positivo. Lo que más resalta en este fragmento de la entrevista es que él siente que ha fallado como hijo y que, incluso, ha destruido a su familia. Aquí se comprende que, como integrante de este vínculo, se necesita y se busca la aprobación de ese grupo o de algunos de los sujetos que la conforman. De hecho, Esteban (2011) menciona que: "Ser amada por tus padres/madres es un requisito indispensable para andar bien por la vida. Eso pensamos en Occidente."; se retoma esta cita ya que los colaboradores mencionaron que los padres son los que encabezan este grupo, así que, los sujetos, buscan la aprobación de un sector dentro de la familia, es decir, sus padres.

En esta primera parte de la ambivalencia que existe en el tema de la familia, no solo se demuestra el pensamiento que el colaborador tuvo por el diagnóstico y cómo le afectaría la noticia a sus seres queridos; también se encontró que la familia no logró ser una red de apoyo para los sujetos diagnosticados, como lo fue el caso de Donald (hombre, 27 años, DX 24 años, Guerrero): “¡Ah! Lo que sí mi ‘ama hizo al principio, me tenía plaaato, un vaaaso, cubieeertos, servilleta para mis tortiillas (IC), cada cosa para mí, apartado de las otras.”

Al retomar a Esteban, se entiende que la aprobación y el amor que nos otorgan los padres es esencial, sin embargo, los padres no son los únicos que conforman la familia nuclear, al menos no para los colaboradores de esta investigación; así se ve con Ángel (hombre, 28 años, DX.20 años, EDOMÉX.) que comentó que recibió apoyo de su hermana, convirtiéndola en una red de apoyo, pues ella buscó información que le fuera útil a Ángel:

[...] me sentía más seguro porque con ella ya tenía más facilidad de investigar dónde y, de hecho, mientras estaba yo en el proceso de ver los hospitales, mi hermana me iba a ver, mi hermana me daba vitaminas y cosas así para que no me sintiera tan mal, en lo que se arreglaba el asunto del hospital y en lo que ella investigaba bien dónde podía yo asistir.

Ángel no fue el único que recibió apoyo por parte de uno de los integrantes de su familia, también Gilberto (hombre, 43 años, DX. 38 años, CDMX) nos menciona que su hermana e, inclusive, su familia nuclear han sido una red de apoyo fundamental a lo largo de su diagnóstico:

[...] una forma de, de ayudarme en ese sentido, y no faltar por mi medicamento, a lo mejor es mandar a un familiar ¿no?, decirle a mi hermana “oye ¿qué crees? que no puedo ir por el medicamento, ve tú” ¿no? y no, no, no tendría como este apoyo si, pus`, mi familia no lo supiera ¿no? Entonces creo que, desde ese

sentido, pues, la familia nuclear es la, es importante porque, incluso, si te pones mal, si de repente, eh, necesitas algún tipo de cirugía o cualquier situación, pues, ya saben que, pues, obviamente, tienen que cuidar [...]

Con el comentario de Gilberto e incluso Ángel, muestran la otra parte de la ambivalencia del tema, pues algún(os) integrante(s) que conforman la familia o incluso la familia nuclear completa, sí demuestran ser una buena red de apoyo para el sujeto diagnosticado. De hecho, se ha caracterizado a la familia como esta institución encargada de brindar soporte y apoyo en distintos ámbitos. Esteban (2011) cita a Comas (2000) que expone de mejor manera este punto:

“En nuestra sociedad la familia sigue siendo la principal institución suministradora de asistencia que atiende a las situaciones de dependencia de sus componentes y a su mantenimiento y protección: gestación, crianza, salud, manutención, vestido, alojamiento, educación, transmisión de valores, cuidados, de forma que las instituciones públicas de asistencia son más un suplemento que una sustitución de lo que se realiza en familia.” (pág.74).

El colaborador Roberto (hombre, 43 años, DX. 38 años, Puebla) es un buen ejemplo de lo que Comas nos expone, ya que su familia representa esta protección en la salud, inclusive, existe un ambiente de confianza entre el sujeto, como hombre portador del virus, y su familia, pues lo que a ellos les interesaba era que desapareciera la sintomatología del colaborador, incluso lo acompañaron en lo que él se recuperaba:

[...] afortunadamente, hubo mucha gente que me ayudó, mi familia sabe de mi orientación desde siempre y también supieron de mi condición. Yo no tuve ningún empacho con decirle: ‘Sí, efectivamente soy, estoy infectado de VIH’; yo siento que, en ellos, también ayudó mucho la noticia porque yo recuerdo mucho

a mi hermano que me decía: “Sí, lo que necesitamos, ahorita, que te tomes el medicamento”, porque a todos lo que nos alarmaba era esa tos que me ahogaba. Entonces mi hermano decía: “Sí, es que con el medicamento se te quita esa tos, se te disuelve la flema”, eh, y era como, fue como una lucha en la que ellos me acompañaron, en que “sí, que te anexen al medicamento”, “necesitas el medicamento” y, efectivamente, sí pasó. En cuanto me empecé a tomar el medicamento, mi mamá se vino un tiempo aquí conmigo; me empezó a cocinar, llevé una mejor alimentación y, efectivamente, la tos, esa flema, se fue [...]

Así como sucedió con Roberto, otro colaborador, Rubén (hombre, 30 años, DX. 19 años, CDMX), expuso que su familia fue un gran apoyo al momento de recibir el diagnóstico: “Me quedo internado, le hablan a mis papás y, pues, ya, les tuve que decir, se preocuparon bastante pero, pues, traté de calmarlos; me apoyaron, también, en todo el proceso y, ya, empezamos con el tratamiento, nos empezaron a dar los retrovirales y todo, fuimos a pláticas [...]”; es así que se nota que la familia se interesó en saber más del tema del VIH acudiendo a pláticas y apoyando al sujeto diagnosticado.

Así que, a modo de conclusión de este apartado, se entiende que, en ocasiones, también en la familia existe estigma acerca del virus, sin embargo, es interesante que, a pesar de la reputación que se tiene acerca del diagnóstico de VIH-SIDA, hay familias que se redimen y buscan información para apoyar y entender el padecimiento del sujeto que ha sido diagnosticado; claro que puede ser un proceso difícil al principio, si no se tiene la información adecuada, pero eso demostrará si la familia se puede convertir en una red de apoyo para el sujeto portador del virus.

3.3 “tengo muy buenos amigos”. La amistad como red de apoyo para los hombres que viven con el Virus de Inmunodeficiencia Humana

Como último apartado del capítulo, se tocó un tema que, de igual manera, resaltó mucho en los relatos de vida de los colaboradores, es decir los amigos. Por ende, se cuestionó acerca de si estos hombres consideran como red de apoyo a sus amigos y que tan importante fue, y es, este apoyo para ellos, en torno a su diagnóstico.

Para empezar a contestar este cuestionamiento, es necesario retomar a Zaccagnini (s.f.), ya que da características del papel que juega un amigo:

“En general parece que los Amigos Íntimos juegan un papel fundamental en cuanto a proporcionarnos apoyo ‘emocional’. Incluso su mera existencia, aunque no tengamos contacto frecuente con ellos, constituye una fuente de seguridad afectiva. También pueden jugar un papel inestimable ante las enfermedades graves y la perspectiva de muerte.” (pág. 67).

Al tener este acercamiento de la definición de lo que es ser un amigo, se puede relacionar con lo que comentó Donaldo (hombre, 27 años, DX 24 años, Guerrero), pues, debido al estado de salud del colaborador, sus amigos buscaron maneras de apoyarlo: “Y ya, como mis amigos sabían que estaba enfermo, hicieron un grupo de WhatsApp para que, para, la escuela está enfrente de una parada de la combi, por eso hicieron un grupo de WhatsApp para turnarse quién iba por mí a la parada y me llevaban a la escuela [...]”

A diferencia del apartado anterior, en este no se notan dicotomías, puesto que, en palabras de los sujetos, siempre hubo apoyo por parte de sus amigos al momento de hablar del diagnóstico positivo a VIH-SIDA. Y, al indagar más en el tema, se encontró a Maffesoli (2004) que expone: “La constitución de los microgrupos, de las tribus [...], se hace a partir del sentimiento de pertenencia, en función de una ética específica y en el marco de una red de comunicación.” (pág. 242). Dicho esto, se encontró en Ángel (hombre, 28 años, DX.20 años, EDOMÉX.) un sentimiento de pertenencia:

Mauricio, que es como, por ejemplo, con él cada que tengo un problema, cada que estoy deprimido le hablo; también tengo dos amigas de la universidad que, en cuanto se enteraron, este, pues luego, luego me marcaron para ver cómo me sentía y todo. También cada que siento, como, la necesidad de, mmm, de desahogarme, pues, acudo a ellos. De hecho, son como cuatro personas a las que siempre acudo cuando tengo bajones, por así decirlo.

En su grupo, conformado por 4 amigos, encuentra su red de comunicación y, a su vez, su red de apoyo, ya que se interesaron en el estado del colaborador cuando se le notificó el diagnóstico positivo; además de que, cada vez que se encuentra en un momento de desánimo, acude a este grupo.

Como se mencionó anteriormente, este tema no tiene ambivalencia, es así que se encuentran más comentarios de distintos colaboradores, como el de Roberto (hombre, 43 años, DX. 38 años, Puebla) que ejemplifican lo que Maffesoli planteó acerca del sentimiento de pertenencia y la red de comunicación:

[...] otra amiga, desde donde trabajaba yo, en ese momento me escuchó, y me dijo: '¿sabes qué? yo te voy a seguir tratando igual porque tú no tienes nada, o sea, tú sabes que con la pastilla te vas a hacer indetectable y no va a pasar nada. Entonces, es más, ese tema ni lo tocamos, bueno, sí, si te sientes mal, dime, pero, en realidad, yo no voy a hacer ninguna distinción contigo porque, pues, te tocó un padecimiento que está bastante controlado y no la vas a sufrir'.

Se menciona lo anterior pues, al sentirse perteneciente a su grupo de trabajo tiene la libertad de decir su diagnóstico, es decir, el tener esta confianza es porque existe una buena red de comunicación lo cual provoca, en el colaborador, que esta relación con su amiga se convierta en una red de apoyo.

Para responder la duda que se planteó al principio del apartado, y con ayuda de los relatos de vida de los colaboradores, se puede concluir que no existió resignificaciones en esta relación; en otras palabras, los sujetos sí consideraron red de apoyo a sus amigos, ya que mostraron ser importantes en la vida de los diagnosticados y, de distinta forma, los ayudaron a sobrellevar su diagnóstico. Es así que se entiende, también, que el diagnóstico positivo fortaleció ese lazo, como lo propone Zaccagnini (s.f.) parafraseando a Brehony (2003):

“[...] este tipo de amistad suele requerir no sólo del paso del tiempo, sino que ha de resistir a los avatares de la vida. Por ejemplo, según algunos autores, tiene que haber superado la prueba de los grandes “cambios vitales” (“Life events”) tales como matrimonios, divorcios, cambios de residencia, cambios laborales y de estatus, enfermedades, ... etc.” (pág. 67).

Y para explicar lo que nos expone Zaccagnini, se pone de ejemplo a Gilberto (hombre, 43 años, DX. 38 años, CDMX): “[...] tengo muy buenos amigos de, profesionales de la salud y creo que, redes de apoyo, siempre he tenido. Y eso es como, como bueno porque al final del día, eh, sé cómo con quién acudir en ese sentido.”. En el relato del colaborador se muestra que sus amigos le dieron apoyo cuando se presentó este “cambio vital”, en este caso es el diagnóstico positivo a VIH-SIDA; así que el sujeto no tiene complicaciones en pedir apoyo a sus amistades, ya que no teme a ser discriminado y tiene la certeza de que ellos lo ayudaran.

4: “Ijirashii”

“Ijirashii” (Japonés).

Refiere a la sensación de emocionarse al ver cómo alguien supera un obstáculo o hace algo digno de elogio. (anexo 2)

En esta investigación se toma al diagnóstico positivo como un punto de inflexión en dónde se tocó diversas temáticas que rodean el tema de VIH-SIDA. Como es bien sabido, en México, el diagnóstico positivo sigue siendo una cuestión inmersa en tabúes y estigmas, sin embargo, los colaboradores ya no se centran en esta problemática, ya que sus relatos de vida van más allá de solo portar el Virus de Inmunodeficiencia Humana. Estos decidieron seguir adelante, aceptarse con todo y su diagnóstico y, otros tantos, aprendieron a quererlo, pues este los ayudó a crecer en diferentes ámbitos de sus vidas.

Así que, para este último capítulo, se mostrarán fragmentos de los colaboradores que participaron en las dinámicas del grupo de Facebook y los que fueron entrevistados. Esto con el fin de exponer que las emociones de los hombres diagnosticados no son sólo negativas. De hecho, el desarrollo de este tema está basado en la estructura del apartado “Nudos” realizado por Esteban (2011). Creemos pertinente que este capítulo fuera guiado sólo por los colaboradores, pues así mostraremos, desde su propia voz, cómo viven con su diagnóstico positivo a VIH-SIDA.

Es importante aclarar que los datos que obtuvimos del grupo de Facebook se expondrán con confidencialidad, es así que se ocuparan sólo las iniciales de los participantes.

El diagnóstico y sus perspectivas.

El entrevistado reconoce que el diagnóstico, a pesar de haber complicado alguna parte de su vida, logró ayudarlo a encontrar herramientas para que creciera como persona:

Al principio sí fue un poco difícil porque.. yo tenía muchas ganas de incursionar mucho en la parte de cardio, pero bueno, con el diagnóstico, eso fue lo único que se me complicó un poco, pero la verdad es que encontré otras herramientas muchísimo más favorables que me hicieron crecer profesionalmente, me hicieron crecer como persona yyy.. y hoy, pues, estoy bien, la verdad es que estoy feliz, estoy contento. (Gilberto, hombre, 43 años, DX. 38 años, CDMX).

El poder del perdón.

El sujeto deja en claro que, para encontrarse en paz consigo mismo, es necesario perdonar:

A veces solo tienes que perdonar, no porque los demás se lo merezcan, sino porque tú mereces ser libre. (V.O).

La decisión está en tus manos.

El diagnóstico no es una limitante para poder seguir adelante, a menos que se quiera lo contrario:

[...] realmente no se te acaba el mundo, puedes seguir adelante salvo que tú quieras seguir adelante [...]. (Oscar, hombre, 31 años, DX. 21 años, Tlaxcala).

La vida y el respeto por los derechos.

El sujeto pide respeto, ya que quiere tratar su diagnóstico con confidencialidad; así mismo él tiene presente que existe, gratuitamente, tratamiento para que su vida pueda continuar:

Vida: Porque tener VIH no significa muerte, como lo dije en el video el que se muere es por tonto porque medicamentos hay y gratuitos.

Respeto/Derechos: Nosotros tenemos derecho a la salud, a ser tratadas sin discriminación. Es muy importante respetar la confidencialidad y privatizar el DX para evitar que suframos discriminación. (D.R).

La recuperación.

El sujeto vuelve a realizar actividades que antes se le dificultaba hacer por la sintomatología que presentaba:

[...] mi metabolismo ya está mejor, ya no me canso, ya puedo estar en la bicicleta; hay veces en las que estoy todo el día afuera, voy al trabajo y luego me invitan al cine, voy al cine, regreso. (Ángel, hombre, 20 años, DX. 20 años, Edomex.).

Valorar la vida.

El sujeto toma al diagnóstico como un recordatorio para apreciar más su vida:

Gracias por hacerme valorar mi vida más de lo que ya lo hacía. (D.R).

El diagnóstico como detonante en el crecimiento profesional.

El sujeto considera que el diagnóstico le ayudó a salir de su zona de confort, con lo que pudo realizar una maestría. Además de sentir que puede quererse así mismo:

Entonces, creo que, hoy en día, hoy en día, no sería el profesional de la salud que soy, si no hubiera pasado también esa parte, porque estaba como muy en una zona de confort, entonces, creo que también le puedo agradecer que, gracias a esa parte, pues, hice una maestría en tanatología y eso me hizo entender muchos procesos de duelo; me hizo acercarme, a abrazarme, a apapacharme. (Gilberto, hombre, 43 años, DX. 38 años, CDMX).

El diagnóstico de la capa roja.

Para el sujeto, el tener un diagnóstico positivo a VIH-SIDA, se le ha complicado. No obstante, también ha sido de ayuda para valorarse a sí mismo y poder continuar:

La forma física sería como una capa roja que pesa pero que me enseñó a valorarme como persona, amar mi cuerpo, luchar y seguir adelante. (D.Y).

La paz de reencontrarse.

El diagnóstico provocó, en el sujeto, un sentimiento de paz, ya que le ayudó a corregir conductas que lo estaban perjudicando:

[...] pues estoy feliz porque he encontrado una paz enorme en mí, que es como de, creo que, ay, no sé cómo decirlo.. me había perdido, me había perdido literalmente, había perdido mi esencia, mi felicidad, y estar tranquilo de ya no irme ahora sí, de briago, todos los días. Fue como mi tope de 'sigue tu camino bien, como lo estabas haciendo, y no la estes cagando y empieza a hacer bien las cosas'; y después de lo que pasó, ese día, hasta ahorita, me he sentido muy bien. Creo que soy la persona eeh, más feliz, porque el apoyo que no tenía antes, con mi familia, lo tengo ahora, y es bueno. (Byan, hombre, 23 años, DX. 16 años, Edomés).

Lo mejor del mundo.

El sujeto se recuerda a sí mismo que, el valorarse por quien es, lo harán disfrutar más el mundo:

[...] puedes disfrutar el mundo, es padrisimo y hermoso, solo valorarte y ama tu cuerpo. (D.T).

Festejo de recuperación.

Al recuperarse, después de las complicaciones que tuvo a causa de VIH-SIDA, el sujeto decide festejar su cumpleaños de la mejor manera:

De hecho, ahorita que viene mi cumpleaños, nos falta ese (IC), pero ya estoy planeandola. Va a ser mi primera fiesta, después de que me enfermé, o sea, ya recuperado, yo poder salir al patio, a estar un poco más con mis amigos y la quiero hacer en grande. (Donaldo, hombre, 27 años, DX. 24 años, Guerrero).

Aprendizajes.

El sujeto recuerda todos los aprendizajes, que ha obtenido a lo largo de su historia, para seguir adelante junto con sus familiares, amigos y pareja:

Cuando enfrentó un problema de cualquier índole recuerdo de todos los aprendizajes que he tenido y todos los obstáculos que ya he vencido. Y que tengo mucha gente que me puede ayudar. Me apoyo de mi familia, amistades y mi novio. (D.P).

El duelo aprendido.

El diagnóstico positivo a VIH-SIDA ayudó al sujeto a poder observar su propio duelo y animarse a estudiar acerca del tema:

[...] algo que me ayudó mucho el VIH fue aaa, a cómo entender esta parte de los procesos de duelo, y eso me hizo como, como estudiar, este, entender, desde la parte, eh, eh, psicológica, desde la parte de los duelos, entenderlo ¿no? Entonces, entender como mi propio duelo. (Gilberto, hombre, 43 años, DX. 38 años, CDMX).

Amor Propio.

El amor propio del sujeto, provocó que aceptara su diagnóstico para poder vivir tranquilo:

A esta fecha llevo año y medio de vivir con el diagnóstico plenamente tranquilo feliz con mucho amor personal. Respeto por los demás y con ese valor de saber decir que no cuando es necesario y aceptar el amor de los demás como nunca pude hacerlo. (V.E).

Sin limitaciones.

El entrevistado sabe que el diagnóstico positivo no es el final de su vida:

[...] un diagnóstico positivo, pues, no es el fin del mundo, o sea, puedes seguir adelante, hay medicamentos, tratamiento. (Oscar, hombre, 31 años, DX. 21 años, Tlaxcala).

Fuerza de voluntad.

Para el colaborador la voluntad es algo importante, pues representa la fuerza para cambiar su estilo de vida y no desfallecer:

Voluntad: Tener la fuerza para poder cambiar los malos hábitos, crearse nuevos, adherirse al tratamiento. Saber alimentarla estando seguro y creyendo que la vida no se acaba. Tener razones para seguir viviendo.

Tener la disciplina para no desfallecer ante lo que parece tener dificultad y no nos desanime. (Da. R).

Aprendizaje de la responsabilidad sexual.

El aprendizaje que tiene el sujeto es el disfrutar y vivir su sexualidad con responsabilidad:

[...] hace poquito me infecté de COVID y yo le decía a mi familia “noo, nada comparado el COVID (ríe) con el VIH”. El COVID yo lo sufrí porque era una tos bien horrible y el VIH no, no siento nada, me siento bien, disfruto mi sexualidad, pero la disfruto con responsabilidad. Es ahí donde entra el aprendizaje. (Luis Gerardo, hombre, 26 años, DX. 21 años, CDMX).

Un día más.

Una vez que se le detectó el virus, el sujeto muestra estar comfortable consigo mismo, ya que pudo estar en tratamiento y lograr la indetectabilidad; además de mostrarse agradecido de seguir y estar junto a su familia:

Suerte: Al detectar mi virus y estar en tratamiento.

Calidad de vida. Es estar bien contigo mismo. Después de estar indetectable se da gracias por estar un día más, junto con medicamentos y mi hermosa familia. (J.J.G)

VIH, el maestro de vida.

El diagnóstico de VIH-SIDA, ayudó al entrevistado a poder superarse personalmente como humano y como enfermero:

[...] hoy ya, el VIH ya, prácticamente vives con él durante mucho tiempo y eso creo que me ayudó mucho a mí como, como persona, como ser

humano, como enfermero profesional de la salud, a darme cuenta que, pues, prácticamente no pasaba nada. (Gilberto, hombre, 43 años, DX. 38 años, CDMX).

Los calcetines rosas.

El sujeto hace una interesante comparativa: los calcetines rosas como el diagnóstico de VIH-SIDA.

Explica que, portar con el virus, no significa que le gusta vivir con ello, debido a toda la carga social que trae consigo el diagnóstico positivo; sin embargo, ha aprendido a vivir con el VIH-SIDA, pues le ha permitido descubrir más acerca de él mismo. Es así que no encuentra conflicto en ser portador del virus:

La mejor comparación que encontré es con calcetines/tines rosas, aunque gustar y tener no es lo mismo. [...] Si tuviera algo que decirles a mis calcetines sería que he aprendido a vivir con ellos, que me han permitido descubrir partes de mí que no conocía y no me siento mal por el hecho de usarlos. (V.O).

El milagro.

A pesar de la poca esperanza de vida que los médicos le daban al sujeto diagnosticado, hoy en día, él se siente alejado de la posibilidad de muerte:

[...] ya, a partir de que le dijeron eso, mi 'ama que yo necesitaba un milagro, pues, aquí estoy.. de hecho, ya me siento más pa'ca que pa'allà ((risas)) [...]. (Donaldo, hombre, 27 años, DX. 24 años, Guerrero).

Crecer gracias al diagnóstico.

El sujeto expone que, el tener un diagnóstico positivo, fue complicado, sin embargo, tenía que pasarlo para lograr su crecimiento personal:

[...] fortaleza es algo que dejan todos estos momentos, ánimo pronto lo verás como una etapa que fue difícil pero que fue necesaria para crecer. (S.L)

El compromiso.

El sujeto se compromete con él mismo a salir adelante, teniendo planes a futuro:

[...] no estoy comprometido con alguien, estoy comprometido conmigo, después de ahí salió el proyecto de comprarme la casa, de seguir trabajando, (IC) seguir viviendo. (Oscar, hombre, 31 años, DX. 21 años, Tlaxcala).

No me define.

El diagnóstico provocó, en el sujeto, diferentes emociones, pero, después de pasar por momentos complicados, comprendió que es solo un padecimiento que no lo define como persona; ahora está en paz con su diagnóstico:

[...] me siento agradecido con muchas personas por el apoyo que me brindaron y a la vez con grupos de autoapoyo para personas con este diagnóstico, aprendí a quererlo, pero no me define como persona, es solo una condición más! Subidas y Bajadas son normales y el miedo que tuve al inicio ahora se ha vuelto paz y tranquilidad. (D.T).

El engrane.

El adquirir el VIH-SIDA ayudó al entrevistado a desarrollarse como profesional y como persona para dar un mejor trato a base de empatía:

Entonces creo que, creo que, en ese sentido, pues, es ese engrane que, que en mi caso vino a mover muchas cosas y que, también, me hizo ser muchísimo más sensible, me hizo ser muchísimo más empático con el

paciente porque, al final del día, pues, yo a veces puedo estar del otro lado como paciente; entonces, esa parte de empatía, hoy hablamos mucho del cuidado humanizado y yo creo que también esta parte del VIH me hizo ser muchísimo más humano, muchísimo más sensible a muchas, muchas cosas. (Gilberto, hombre, 43 años, DX. 38 años, CDMX).

Mirada al futuro.

Existen planes a futuro; de hecho, la historia del sujeto con el diagnóstico, influyó para que decidiera en donde le gustaría trabajar.

De hecho mi meta, a largo plazo, es recuperarme al cien por ciento y me acostumbre tanto al hospital, que me gustaría trabajar en el hospital. (Donaldo, hombre, 27 años, DX. 24 años, Guerrero).

El trato.

El sujeto lleva una relación digna con su diagnóstico por medio de un acuerdo, ya que quiere disfrutar de su segunda oportunidad, seguir adelante y estar con su familia y amigos:

Sería una persona oscura, sin rostro y capa negra, en la que por muchos momentos sexuales siempre me veía. Y yo jugando al valiente sabiendo que me debería cuidar. Hasta que por fin me tope con él. [...] como cualquier otra enfermedad, llevo mi diagnóstico con toda la dignidad, en el cual hicimos un trato de respeto, de que me están dando una segunda chance de estar aquí. [...] Por lo pronto ahora somos una misma persona, en la que valoramos por un día más, tener a la familia unida, a los amigos. Todos ellos que son un apoyo grande para mí. (J.J.G).

Recordatorio: cuidarte a ti mismo.

El sujeto comienza a preocuparse más por sus cuidados personales debido a su diagnóstico:

[...] que, al final del día, pues, también el VIH te protege de muchas cosas en el sentido de que, pues, tienes que estar más pendiente de tus vacunas, tienes que estar más, más pendiente de tu medicamento, de que, pues sí, de que todo vaya, vaya como en ese orden, y antes, pues, no me preocupaba por esa parte. (Gilberto, hombre, 43 años, DX. 38 años, CDMX).

Compañero de vida.

El sujeto muestra una metáfora en la que ejemplifica al VIH-SIDA como un acontecimiento que no creía pasar, sin embargo, con el paso del tiempo, le agradece que, con su llegada, ha aprendido muchas cosas e, incluso, le ha tomado cariño a su diagnóstico:

Un compañero al que sabes que existe, sabes que está ahí. Introvertido y muy reservado. Tu no te acercas a él y él jamás a ti hasta que un día sucede. Luego te das cuenta que no es tan oscuro ni temerario. Conoces más de él con el tiempo y le tomas cierto aprecio y cariño.

Le diría: Gracias por dejarme conocerte. Gracias por acompañarme aunque no esperaba que lo hicieras; es más, ni lo imaginaba.

Gracias por hacerme darme cuenta que tan descuidado estaba y cuánto daño me estaba haciendo a mi mismo de forma inconsciente. Gracias porque me has enseñado en que personas confiar, en cuáles no y aquellas que por estar contigo ni con eso me van a dejar de hablar, querer y apreciar.

No te esperaba, pero cambiaste mi vida a una versión más sana de mi. (Da.R).

Aceptar y continuar.

Hay una aceptación por parte del sujeto hacia el diagnóstico y decide continuar con su vida como portador del virus:

[...] como tal ya lo acepté, ya sé que tengo, sé que tengo que seguir adelante, sé que tengo que seguir echando ganas [...] (Oscar, hombre, 31 años, DX. 21 años, Tlaxcala).

El reconocimiento.

El sujeto destaca el apoyo que le otorgan sus familiares, el buen tratamiento médico y el avance motriz, a pesar de las dificultades que se le han presentado:

Pero ante la dificultad, que bueno que estás bien, que estás recuperando tu motricidad y que no te has rendido. Has tenido la fortuna del apoyo de tu familia y de encontrar un buen tratamiento médico. (D.R).

Desintoxicación.

La sanación y la desintoxicación es el camino para no tener miedo y poder continuar:

No tengas miedo de empezar de nuevo!! Todos empezamos de nuevo muchas veces, pero si te recomiendo que sanes y te desintoxiques de lo que te ha pasado, ya que esto te ayudará a superar la situación por la que estás pasando. (V.O).

Como conclusión, al ver todos estos comentarios, se observa que los colaboradores han sabido salir adelante y plantearse planes a futuro como cualquier otro sujeto. El objetivo de este capítulo es mostrar que el ser portador de VIH-SIDA no los hace diferentes de los demás, de hecho, algunos toman el diagnóstico como incentivo para mejorar y crecer personalmente.

A pesar de que, desde el punto de vista de los colaboradores, el VIH-SIDA es un tema lleno de estigmas, miedo, culpa y desinformación, estos han buscado la forma de no estancarse en estas ideas y progresar para beneficio de ellos mismos y, en efecto, lo han logrado a tal punto de aceptar su diagnóstico.

Conclusiones

A lo largo de este trabajo, que se realizó con los colaboradores, logramos identificar cómo, el recibir la noticia del diagnóstico positivo a VIH-SIDA, es un punto de inflexión en las historias de vida de estos sujetos, ya que este tema se encuentra rodeado de estigmas que, a su vez, genera otros puntos a tratar, como por ejemplo el miedo, pues se observó que este era una emoción omnipresente que provocó, en el sujeto, una gran incertidumbre acerca su futuro. Además, se incluye el sentimiento de culpa por la adquisición del virus, puesto que estos sujetos reflejan el diagnóstico como un incumplimiento a la norma social en la que se encuentran inmersos.

Los sujetos, al encontrarse dentro de un régimen social, en donde predomina el estigma, sienten inseguridad por ser y vivir en un cuerpo diagnosticado, ya que existen reglas específicas para que un cuerpo sea socialmente aceptado. Por ejemplo, y como se mencionó en el segundo capítulo, un cuerpo debe lucir joven, bello y sin enfermedades. Así que el sujeto, portador de VIH-SIDA, se percibe vulnerable ante este hecho, pues, como se vio a lo largo del trabajo, la vulnerabilidad detona el miedo de verse como el otro piensa que se ve un cuerpo enfermo, en este caso diagnosticado

Al encontrar estigmas e inseguridades dentro de las narrativas de los colaboradores, se decidió explorar acerca de los vínculos afectivos y si estos últimos se consideran redes de apoyo para los sujetos, pues nos interesó conocer el apoyo que ellos recibieron respecto a su diagnóstico.

Los vínculos afectivos que más sobresalieron, en las entrevistas de los colaboradores, fueron las relaciones de pareja, familia y amigos; siendo que, en los dos primeros vínculos, se encontró una ambivalencia debido a que, por un lado, se observó miedo y desinformación acerca del diagnóstico, lo que provocó una estigmatización hacia los colaboradores, es decir, estos sujetos recibieron comentarios, inclusive, sufrieron acciones que los hicieron sentir incómodos por ser portadores del virus. Ahora bien, del otro lado de la ambivalencia, se halló una

resignificación en estos vínculos, pues estos se interesaron en el diagnóstico de los sujetos asistiendo a grupos de apoyo o pláticas para conocer más acerca del tema de VIH-SIDA, en otras palabras, en algunos casos, sí lograron ser una red de apoyo para el diagnosticado.

El vínculo que no presentó dicotomía alguna fue en las amistades. Los amigos fueron un apoyo fundamental para estos colaboradores desde que se les notificó su diagnóstico, hasta la fecha. De hecho, esta ayuda fue crucial en la vida de los sujetos, pues los amigos contribuyeron, de distintas formas, para la mejora de estos hombres.

En las narrativas de los entrevistados y los comentarios hechos por los colaboradores en la página de Facebook, nos da cuenta que, evidentemente, sí pasaron por momentos complicados, llenos de comentarios que los señalaban como promiscuos o “Sidosos”, además de experimentar miedo en diversos aspectos, como a la muerte, el futuro, la pérdida de salud, etcétera. De igual forma los colaboradores tienen presente que el Virus de Inmunodeficiencia Humana es considerado más una enfermedad social, pues, lo que les hacía más daño es la forma en la que el otro lo mira desde el momento que se hicieron portadores de este virus.

A pesar de estar rodeados de estigmas por su diagnóstico positivo, los colaboradores, con ayuda de sus redes de apoyo, supieron enfrentar esta situación y no solo enfocarse en lo que les llegó a perjudicar la llegada del virus a sus vidas; más bien, tomaron al diagnóstico como un acontecimiento motivador para mejorar sus estilos de vida, también lo observaron como una nueva oportunidad para crecer y aprender de sus errores.

El tema de VIH-SIDA tiene un constructo social en donde predominan las cuestiones como la promiscuidad, descuidos y miedos, por ende, se tiene la creencia de que la vida de los diagnosticados se basa en estos puntos. Sin embargo, gracias a la elaboración del trabajo y la información que proporcionaron los colaboradores, se percató que, si bien, al momento de recibir su diagnóstico está presente esta estigmatización que conlleva el tema de VIH-SIDA; pero, también

existen significados como la vida, el aprendizaje y paz que vienen acompañados de la experiencia de portar este virus.

Las 3 primeras cosas o palabras que les vengan a la mente cuando se dice la palabra "VIH-SIDA"



Estos temas están estrechamente relacionados, ya que, la emocionalidad de los sujetos, no se basa en lo bueno o malo, más bien, es la unión de estos dos para crear sus experiencias emocionales como portadores del Virus de Inmunodeficiencia Humana.

Bibliografía

Ahmed, S. (2015). "Introducción: Sentir el propio camino", en La política cultural de las emociones, México: PUEG/UNAM, pp. 19-45.

Ahmed, S. (2015). en "La política afectiva del miedo", en La política cultural de las emociones, México: PUEG/UNAM, pp. 105-132.

Bericat, E. (2000). La sociología de las emociones y las emociones en la sociología, Papers, 62, pp. 145-176.

Bueno Abad, José Ramón. Amparo Yosca, Madrigal Vilches. Francisco José, Mestre Luján (2005), "El SIDA como enfermedad social: análisis de su presencia e investigación", Universidad de Valencia, Facultad de Ciencias Sociales.

Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH y el sida (CENSIDA), Secretaría de Salud, "Informe Histórico VIH 3er trimestre 2021 Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH" en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/685221/VIH-Sida_3erTrim_2021.pdf.

Das, V. (2017), "Cómo el cuerpo habla", Etnografías Contemporáneas, Año 3, (5), pp. 302- 339.

De Miguel Calvo, E. (2010). Emociones y desigualdades sociales. El caso del miedo, IX Premio de Ensayo Breve en ciencias Sociales "Fermín Caballero", Asociación CastellanoManchega de Sociología, pp. 49-75

Erving Goffman (2012) "El Estigma". Buenos Aires.

Esteban, M.L. (2011). "Nudos" y "Etnografía emocional: dentro y fuera del tiempo", en Crítica del pensamiento amoroso, Barcelona: Ediciones Bellaterra, pp. 9-35.

Esteban, M.L; Medina, R., y Távora, A. (2005). "¿Por qué analizar el amor? Nuevas posibilidades para el estudio de las desigualdades de género", en Díez, Carmen y Gregorio, Carmen (coord.) Cambios culturales y desigualdades de género en el

marco local-global actual. X Congreso de Antropología, Sevilla: FAAEE-Fundación El Monte-ASANA, pp. 207- 223.

Esteinou, R. (2009). El surgimiento de la familia nuclear en México. *Estudios De Historia Novohispana*, 31(31), 99–136.
<https://doi.org/10.22201/iih.24486922e.2004.031.3613>

Illouz, E. (2009). “Introducción a la sociología del amor”, en *El consumo de la utopía romántica. El amor y las contradicciones culturales del capitalismo*, Madrid: Katz, pp. 17-45.

Kaplan, C. (2018). La naturaleza afectiva del orden social. una cuestión rezagada del campo de la sociología de la educación, *Sudamérica*, 9, pp. 117-128.

Lorey Isabell (2016). “Introducción y “Condición precaria y precariedad”, en: *Estado de 2 inseguridad. Gobernar la precariedad*, Madrid: Traficantes de Sueños, pp. 17-30 y 31-36. Butler, Judith y Athena Athanasiou (2017). “Desposesión aporética o el problema de la desposesión”, en: *Desposesión: lo performativo en lo político*, Buenos Aires: Eterna Cadencia, pp. 15- 24.

Maffesoli, Michel (2004). "El tribalismo" y “De la proxémica”, en *El tiempo de las tribus*. México: Siglo XXI, pp. 145-189 y 217-257.

Muñiz Elsa, Mauricio List (2007) “Pensar el Cuerpo”. Coordinación de Difusión y Publicaciones de la División de Ciencias Sociales y Humanidades. México.

Muñiz García, Elsa (2015) *El cuerpo: Estado de la cuestión*. UAM Xochimilco. La Cifra Editorial, México.

Núñez Noriega, Guillermo (2009), *Vidas Vulnerables. Hombres indígenas, diversidad sexual y VIH-SIDA*, México: CIAD_CEDMEX.

Sangiwa, Gloria (2015). “INFORMACIÓN BÁSICA ACERCA DEL VIH/SIDA Y OTRAS INFECCIONES DE TRANSMISIÓN SEXUAL” en *HERRAMIENTAS PARA PVC. Pruebas Voluntarias del VIH con Consejería: Una Guía de Referencia para Consejeros y Capacitadores*. Family Health International. Octubre.

Scribano, A. (2012). Sociología de los cuerpos/emociones, Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad, 10, Año 4, pp. 93-113.

Sirimarco, Mariana. Ana Spivak L'Hoste (2019). Antropología y emoción: reflexiones sobre campos empíricos, perspectivas de análisis y obstáculos epistemológicos.

Susan Sontang (2003) "La enfermedad y sus metáforas, el SIDA y sus metáforas"

Visacovsky, Sergio Eduardo (2019), Futuros en el presente. Los estudios antropológicos de las situaciones de Incertidumbre y esperanza; Colegio de Graduados en Antropología; Publicar en Antropología y Ciencias Sociales; 26; 10-2019; 6-25

Zaccagnini, José L., (s.f.) Amistad y bienestar psicológico: el papel de los "amigos c", Facultad de Psicología. Universidad de Málaga, 63-72.

Anexos

Anexo 1: Guía de Entrevistas Cualitativas

Como se mencionó anteriormente en la introducción, el primer acercamiento para reunir a nuestra población de interés fue mediante la técnica “Bola de Nieve” propuesta por Martínez-Salgado. Por medio de WhatsApp y Facebook, nos pusimos en contacto con nuestros círculos sociales, como familiares, amigos y conocidos para encontrar a estos sujetos.

Desgraciadamente no obtuvimos la respuesta que se esperaba, pues sólo se obtuvieron a dos participantes, así que se decidió solicitar ayuda en grupos, que se encuentran en la plataforma de Facebook, referentes al tema de VIH-SIDA. Por lo tanto, nosotros como investigadores, nos unimos a estos grupos y nos pusimos en contacto con los administradores para poder publicar la siguiente convocatoria:

“Hola, buenas tardes, soy estudiante de la UAM Xochimilco. Mi equipo y yo, estamos realizando un proyecto de investigación, el cual se concentra en conocer la experiencia emocional de las personas con un diagnóstico positivo a VIH.SIDA, desde su propia voz. Es así que queremos saber si algunos de ustedes estarían interesados en tener una conversación con nosotros en donde se puedan expresar libremente de una forma en la que se sientan cómodos.

Es importante recordarles que la información que nos proporcionen será tratada con confidencialidad.”

Gracias al mensaje anterior pudimos conectar con las personas adecuadas para comenzar a trabajar en las entrevistas; es así que se propusieron horarios que beneficiaran a los colaboradores y a nosotros los investigadores, para la correcta elaboración de esta actividad.

Al inicio de cada entrevista se les hizo la invitación a narrar; además de hacer énfasis en que toda información que nos proporcionarán sería tratada con total confidencialidad:

“Buenos días/tardes/noches. Me presento, mi nombre es (...), estudio en la UAM Xochimilco y mi equipo y yo estamos realizando un proyecto de investigación, el cual se interesa en conocer la experiencia de los hombres con un diagnóstico positivo a VIH-SIDA desde su propia voz.

La invitación es a expresarse libremente de una forma en la que te sientas cómodo. Por nuestra parte te agradecemos por tu tiempo y disposición para esta entrevista. Estamos seguros que tu historia nos aportará mucho para nuestra investigación.

Queremos decirte que no necesitamos tus datos personales y que la información que nos proporciones será tratada con total confidencialidad. Así mismo, pedir tu autorización para grabar el audio de la entrevista. Sólo el equipo tendrá bajo resguardo las grabaciones.”

Al empezar a grabar la sesión, se les pidió, a cada colaborador, sus datos generales:

Me gustaría que me platicues acerca de tus datos generales, como tu seudónimo, tu edad, ocupación y la escolaridad con la que cuentas; con quienes vives, si tienes pareja, en que alcaldía o municipio vives.

Una vez capturados los datos de los sujetos, se les invitó a que comenzaran a narrarnos sus experiencias con respecto a su diagnóstico:

Me gustaría que cuentes todo lo referente a tu situación; como ha sido la vida para ti y cómo fue el desarrollo de tu vida en cuestiones personales, desde el momento de tu diagnóstico. Cuéntame cómo fue que te enteraste y, una vez que lo supiste, cómo ha sido tu experiencia de vivir con el VIH-SIDA hasta la fecha y si algo cambió en el proceso; en tus momentos difíciles, a partir de tu diagnóstico, cómo es que los has enfrentado y cómo has salido de ellos.

Además de indagar acerca de sus experiencias emocionales en torno al diagnóstico, se realizaron intervenciones que se enfocaban en:

- 1) Redes de apoyo (familiares, amigos, parejas, etc.): Este tema tiene como finalidad el conocer si el sujeto portador de VIH-SIDA consideró que hubo una reestructuración en sus vínculos afectivos, es decir, nos interesaba descubrir si estos vínculos se transformaron en redes de apoyo para el colaborador.
- 2) Relaciones interpersonales: Aquí incluimos las dificultades de los colaboradores para crear nuevas amistades, relaciones erótico-afectivas, incluso saber si sus círculos sociales lo estigmatizaron por ser portador de VIH-SIDA.

Al terminar la entrevista, se le agradeció al colaborador por el tiempo que invirtió en la actividad; de igual modo se les pidió ayuda para contactar a más sujetos que quisieran participar en la dinámica.

Te quiero agradecer por darte el tiempo de participar en esta actividad, estoy seguro(a) que la información que nos proporcionaste nos será de gran ayuda.

También me gustaría pedirte, si conoces a alguien que tenga el diagnóstico positivo, invitarlo a participar en nuestra investigación.

De nuevo, muchas gracias por ayudarnos, eso sería todo por el momento.

Como último recurso se hizo una tabla con simbologías que nos ayudaron con la transcripción de las entrevistas:

SÍMBOLOS LINGÜÍSTICOS			
E	Entrevistador	I	Interlocutor
?	Entonación de pregunta	./	Interrupción
..	Pausa corta	((risas))	Elementos Paralingüísticos
...	Pausa Larga	habla	Error, uso informal
(IC)	Incomprensible	haBla	Énfasis
(Em)	Emergente	hablaaa	Elongación

Anexo 2: Encuadre del Grupo de Facebook: “Experiencia Emocional de los hombres con VIH”

A la par del desarrollo de las entrevistas, nació la idea de crear un grupo en la plataforma de Facebook llamado “Experiencia emocional de hombres con VIH”. Este fue creado el día Martes 29 de marzo del presente año, su objetivo es que los integrantes interactúen entre ellos mismos y con nosotros. Se invitaron, a los sujetos que fueron entrevistados, a ser parte de esta comunidad. De igual forma, volvimos a recurrir a los mismos grupos que ocupamos para localizar a la población de interés publicando la siguiente información:

“Hola, soy estudiante de la UAM Xochimilco en la CDMX, estoy realizando mi tesis acerca de la experiencia emocional de hombres con un diagnóstico positivo a VIH-SIDA y requiero de su ayuda para localizarlos, ya sean conocidos, amigos o familiares o ustedes mismos. Favor de ponerse en contacto conmigo. Gracias.”

Una vez difundida la propuesta, comenzamos a recibir varios mensajes, a los cuales se les mandó el link del grupo, para que pudieran acceder.

La primera actividad para nosotros los investigadores, se realizó el día viernes 1º de abril. Consistió en publicar una breve presentación:

“Hola, muy buenas tardes a todos los integrantes de este nuevo grupo, les agradecemos mucho su colaboración.

Nos presentamos, somos un equipo de estudiantes de la UAM Xochimilco, que están en busca de titulación a través de una tesis, que se basa en la experiencia emocional de los hombres con un diagnóstico positivo a VIH-SIDA. La finalidad de este grupo es conocer cómo han vivido ustedes este proceso desde antes y después del diagnóstico, conocer sus intereses, sus miedos, sus vivencias, en

pocas palabras su historia, este es un espacio libre y privado donde pueden expresarse libremente.

La dinámica será la siguiente: nosotros publicaremos diferentes actividades cada semana con el fin de que ustedes puedan expresar su sentir en cada una de estas temáticas; les pedimos que, por el día de hoy, tengan un poco de paciencia, ya que aún esperamos que se unan más integrantes a lo largo del día. Gracias.”

Además, se realizaron tres vídeos de presentación por cada integrante del equipo de investigación; se dieron nuestros nombres, edades, ocupaciones y algunos pasatiempos, con el propósito de que los sujetos pudieran conocernos y tener confianza en participar en las actividades. También invitamos a los colaboradores a que ellos mismos realizaran una presentación.

En los siguientes días, varios de los integrantes se animaron a realizar su presentación; algunos lo hicieron con texto, otros con foto más texto, y otros más se presentaron mediante vídeos.

El Lunes 4 de Abril, se realizó la publicación de la segunda actividad:

“Hola, buenas noches grupo. Esperemos que se encuentren muy bien y que hayan empezado bien la semana. El motivo de esta publicación es para comunicarles la siguiente actividad: Nos gustaría empezar con que nos digan las 3 primeras cosas/palabras que se les venga a la mente cuando se dice la palabra ‘VIH-SIDA’, y el porqué de cada una de ellas. Esperamos sus respuestas para que entre todos podamos compartir ideas o pensamientos. Bonita noche, chicos.”

A pesar de que este grupo está centrado en el tema de VIH-SIDA, también se incluyeron actividades para crear un ambiente de confianza con los sujetos, por lo cual, el día Jueves 7 de abril, se realizó la tercera actividad:

“¡¡¡Casi viernes!!!, Hola a todos, espero se encuentren bien, hoy es jueves de motivación.

Coloca tu canción favorita para este jueves que sabe a viernes.”

La cuarta actividad se realizó el Lunes 11 de abril:

“Hola, muy buenos días a todos.

El día de hoy nos tocó lanzar una pregunta, esperamos contar con su apoyo para contestar las misma: Si el VIH tuviera forma física, ¿Qué sería? y ¿Qué le dirías?”

El Martes 12 de abril se realizó la quinta actividad:

“Buenos días chicos, ¿cómo se encuentran hoy?

Hoy es día de relatos, nos encantaría conocer un poco más de ustedes.

Por favor platíquenos sobre la experiencia emocional más significativa para ustedes. (Puede ser por comentario, por publicación en el grupo, a través de imágenes, videos, como ustedes gusten) Recuerden que este espacio es suyo.”

La siguiente actividad se realizó el Viernes 22 de abril:

“Hola a todos, espero que se encuentren muy bien, me da mucho gusto saludarlos.

El día de hoy me encantaría que podamos charlar un poco sobre una pregunta que tengo en mente:

-Si pudieras darle un consejo a tu yo antes del diagnóstico ¿Cuál(es) sería(n)?

Estaremos atentos a sus comentarios, ¡FELIZ VIERNES A TODOS!”

El Viernes 29 de abril se realizó la siguiente actividad:

“Hola a todos, espero se encuentren muy bien el día de hoy.

¡¡¡Hoy es viernes cinematográfico!!!, nos encantaría que nos compartan su Top 3 de películas favoritas.

Estamos al pendiente de sus respuestas.”

El Martes 12 de julio se publicó una nueva actividad:

“ACTIVIDAD:

Nos gustaría que nos comentaran en tres palabras ¿Qué cambiaría en su vida si no fueran portadores de VIH-SIDA?

Estaremos al pendiente de sus respuestas, muchas gracias por su apoyo y que tengan un buen día todos.”

La novena actividad se realizó el Miércoles 10 de agosto:

“Buenas tardes grupo, aquí su administrador con una nueva actividad.

Les tengo una pregunta dividida en tres:

¿Qué significan sus amigos, su familia y el amor con el diagnóstico positivo a VIH?”

El día Jueves 29 de septiembre, se realizó la última publicación:

“Hola, buen día/tarde/noche.

Antes que todo, me gustaría agradecerles a todos y cada uno de ustedes por sus aportaciones en el grupo.

Me gustaría recordarles que este grupo es todo suyo y pueden ocuparlo para desahogarse y así poderse sentir mejor.

Ahora sí, vengo con una actividad y es el contestar, de la manera que gusten, la siguiente actividad:

Como bien sabemos en México, el diagnóstico positivo a VIH-SIDA sigue siendo una temática inmersa en tabúes y estigmas. Es así que nos gustaría tocar cosas buenas que el diagnóstico positivo nos ha dejado, contemplándolo cómo un punto de inflexión en sus vidas. Y así dejar de lado esos comentarios negativos.

El objetivo de esto es que, los que leamos los comentarios, nos motivemos a seguir adelante.”

Es de importancia mencionar que los colaboradores³ también compartían contenido al grupo, ya sea comentarios, pensamientos, imágenes, recomendaciones de películas, etc.:

El día Viernes 29 de abril el colaborador L. S., realizó la primera publicación:

“Hola buenas tardes, perdón por no estar al pendiente del grupo, ahora sí que todos los problemas se juntaron... A veces solo uno quiere rendirse, pero la cobardía no me deja... Solo quisiera dormir 😞😞 perdón si agarro este medio para desahogarme”

El colaborador D. R., realizó la siguiente publicación el día Domingo 1º de mayo:

“Chicos, se que este grupo no es para esto pero les recomiendo ampliamente la serie ‘Heartstopper’ esta en netflix”

El día Viernes 13 de mayo, el colaborador, que identificamos como V. O., realizó la tercera publicación:

“A veces solo tienes que perdonar, no porque los demás se lo merezcan, sino porque tú mereces ser libre.”

³ Como se mencionó anteriormente, se mantendrá en anonimato la identidad de los colaboradores del grupo de Facebook, ya que no tenemos su autorización para mostrar sus verdaderos nombres. A consecuencia de esto es que se decidió identificarlos por sus iniciales.

La siguiente publicación fue también realizada por V. O., el día Jueves 19 de mayo, en la que nos compartió lo siguiente:

“Un simple huevo!

Ayer por fin nuevamente pude abrir un huevo con una mano! Probablemente para ustedes sea algo completamente insignificante o simple.

Hace unos años empecé a practicar para desarrollar esta habilidad hasta que me salió bien. Es algo que me hacia sentir bien, empezaba a hacer de comer, en ese punto realmente no tenia muchos conocimientos de cocina, me gustaba experimentar, seguir recetas. Pero entonces en ese tiempo mi ex-pareja, con estudios gastronomía, siempre insistía en que yo no hacia las cosas de forma correcta, tanto así que perdí la habilidad de abrir huevos con una mano, un lugar mover mi mano para separar las partes del cascaron, mi ansiedad me hacia apretar el huevo, en varias ocasiones esto hizo que me cortara la mano, escuchaba en mi mente su voz con las palabras, eres un inútil, no puedes, así no se hace, para que lo intentas si no lo sabes hacer.

Pero ayer uno de los tantos intentos lo logre, no fue perfecto, pero lo logre!

Me llevo un tiempo, no dejar de escuchar sus palabras, me llevo tiempo escucharlas y no hacerles caso, que dejarán de tener ese efecto en mi.”

Ijirashii

(Japonés)

Es la sensación de emocionarse al ver cómo alguien supera un obstáculo o hace algo digno de elogio.

La imagen fue inspiración para nombrar el cuarto capítulo “Ijirashii”, ya que cuando el colaborador la compartió, causó mucho revuelo entre todos los integrantes del grupo.

La siguiente publicación, de igual forma, la realizó V. O., el Martes 7 de junio:



El día Sábado, 1º de Octubre, el colaborador Z. M. M., realizó la última publicación:

“Que tal amigos a pasado unos meses que mi matrimonio se rompió, a sido dificil no lo niego lloro aveces en las noches, y lo más difícil es borrar todos los recuerdos, pero aquí sigo levantando sin rendirme”

Anexo 3: Descripción Analítica de fragmentos recuperados de las narrativas de los colaboradores.

1 El momento del diagnóstico como un giro de inflexión en la vida de los sujetos: Miedo, Estigma y Culpa.

Este capítulo se centró en averiguar acerca de la experiencia emocional de los hombres portadores del Virus de Inmunodeficiencia Humana, pues el diagnóstico es un punto de inflexión en la vida de estos sujetos que toca diversos puntos relevantes en los relatos de vida de los colaboradores; es decir, se encontró, en todas las entrevistas miedo, estigma y culpa. Estos temas están impregnados al diagnóstico, ya que las creencias que se tienen sobre el VIH-SIDA están, hasta cierto punto, desactualizadas, lo que ocasiona que el colaborador haga propios estos estigmas y miedos, sintiéndose culpable de su condición.

Para el desarrollo este capítulo, se utilizaron a los siguientes autores:

- Ahmed (2015).
- Bericat, E. (2000).
- De Miguel Calvo, E. (2010).
- Erving Goffman (2012).
- Susan Sontang (2003).

1.1 El miedo como emoción omnipresente que configura el relato de los sujetos diagnosticados con VIH-SIDA.

La primera emoción que se encontró, y que siempre estuvo presente en los relatos de los colaboradores fue el miedo, ya sea a morir o perder su salud.

Para este apartado nos basamos en los siguientes autores:

- Ahmed (2015)
- De Miguel Calvo, E. (2010)

FRAGMENTO	DESCRIPCIÓN
<p>DONALDO:</p> <p>“[...] el que tiene esto, se muere por <i>pendejo</i>, porque medicamentos hay y son gratuitos porque si los cobraran, ni los podrías comprar.”</p>	<p>Morirse de VIH no tiene razón de ser, en tanto hay medicamentos que son gratuitos. El acceso gratuito a los medicamentos contrarresta el estigma.</p>
<p>GILBERTO:</p> <p>“[...] sé que al final del día nadie se muere de VIH ¿no?, solamente si realmente no tienes apego al tratamiento y no te cuidas como tal [...]”</p>	<p>El apego al tratamiento y el cuidarse evita que las personas se mueran de VIH.</p>
<p>OSCAR:</p>	<p>El sujeto reflexiona sobre sí mismo y su futuro que parece ser resultado de dos caminos, el</p>

<p>“[...] ammm, me empecé a preguntar realmente qué era lo que yo quería, o sea, si realmente quería morirme de cualquier enfermedad oportunista o tratar de hacer algo con mi vida [...]”</p>	<p>dejar de cuidarse y enfermarse o bien ser agente de su propia vida.</p>
<p>GILBERTO:</p> <p>“[...] porque piensas que ese diagnóstico te va a llevar a la muerte, a veces, de repente no se saben que se puede vivir sin VIH.. por 30, 40, 50 años o más ¿no? [...]”</p>	<p>La idea que prevalece es que el diagnóstico de VIH-SIDA es igual a muerte. La idea que menos circula es que se puede vivir con VIH.</p>
<p>ÁNGEL:</p> <p>“Pero sí, fue en lo primero que pensé, empecé a tener miedo, pero más miedo por mi salud, que también sentía que me moría, porque todos los días lloraba por algo, sino era por el cabello, sino era porque ya me quería, este.. ya me ganaban las piernas de que me quería hincar, me quería sentar todo el tiempo, este.. o sea, andaba con el miedo de, o sea, va a seguir el sufrimiento.”</p>	<p>El sentir del sujeto ante el diagnóstico varía entre el miedo a morir, al miedo a perder la salud, al deterioro de la apariencia física y el miedo a que continúe el sufrimiento.</p>
<p>GILBERTO</p> <p>“¿Emociones? Yo creo que fueron muchas porque fue entre el miedo, fue entre la desconfianza, fue como la inseguridad.”</p>	<p>El diagnóstico positivo genera miedo, desconfianza e inseguridad.</p>

1.2 La culpa del diagnóstico positivo a VIH-SIDA como una ventana para ver la norma.

En este segundo apartado se habló sobre el sentimiento de culpa, ya que los colaboradores muestran sus diagnósticos como un incumplimiento a la norma, pero que, a su vez, se están haciendo responsables de su padecimiento.

Los siguientes autores que se ocuparon para el desarrollo de este apartado:

- De Miguel Calvo, E. (2010)
- Bericat (2000)

FRAGMENTO	DESCRIPCIÓN
<p>ÁNGEL:</p> <p>“Sí tuve mis momentos, traté de no repartir culpa, trate de, no le repartí la culpa a nadie, yo mismo, conmigo tenía suficiente.”</p>	<p>La decisión de no responsabilizar a nadie, más que a el mismo por su diagnóstico.</p>

<p>DONALDO:</p> <p>“Sí, pero, pues, fue mi responsabilidad y lo tengo que aceptar y me estoy cuidando”</p>	<p>Tomar la responsabilidad de su diagnóstico y seguir cuidando su salud.</p>
<p>ROBERTO:</p> <p>“[...] si me infecte fue porque, pues, porque, la neta, porque me enamoré y porque pensé que coger sin condón era como una prueba de que yo confiaba en él y ta, ta, ta, pues, a lo mejor me infecté por pendejo, pero no por puta.”</p>	<p>El enamoramiento y dar una prueba de confianza al no utilizar el condón son prácticas que ponen al sujeto en riesgo. Hay una connotación moral en el relato cuando dice que adquirió el virus por enamorado y confiado más no por promiscuo.</p>
<p>RUBÉN:</p> <p>“[...] que a lo mejor en su momento, en el pasado, tuvimos algún tipo de debilidad, alguna equivocación de no cuidarnos, pero que, realmente, valemos como personas que, pues, el virus se transmite solamente vía sexual, porque hay mucha gente que piensa que puedes transmitirlo desde un beso; o sea que no nos tengan miedo, que somos seres humanos, que sentimos, que amamos, que confiamos, a lo mejor, en la persona equivocada pero que, hoy por hoy, sabemos, o en mi caso sé, que no hay que descuidar esa parte de la salud.”</p>	<p>El sujeto parte de que el diagnóstico pudo ser un signo de debilidad, pero eso no significa que la persona con VIH tenga menos valor. Hay mala información En la actualidad prevalece mucha desinformación respecto a las formas de transmisión del virus. El sujeto con VIH es una fuente de miedo para el otro a causa de esa mala información que reduce a la persona al virus dejando de lado que son personas que como todos se pueden equivocar, aman, confía, viven, etc.</p>
<p>OSCAR</p> <p>“Siempre, como dicen, hay alguien a quien le echas la culpa, sea o no sea, pero, pues, tú sabes quién es. Te digo, realmente el problema, en este caso, es que yo no sé quién es, no sé si fue mi ex, no sé si fue alguna de las personas que conocí en el transcurso del tiempo, o sea, tenía yo como sospechas pero no sabía, en ese momento prácticamente ... te pasa que te confundes y quieres saber quién es para echarle la culpa y, pues, después, trabajando con la psicóloga, me di cuenta que no tienes que buscar a quien echarle la culpa, realmente tú eres culpable de esto por no cuidarte; tú solamente eres responsable de tu salud, no de la salud de los demás.. y.. es esa idea con la prácticamente te inculcan, el que se tiene que cuidar eres tú y los demás, no es de que no importan, pero si te cuidas tú, cuidas a los demás o te cuidas de los demás.”</p>	<p>Ante su desconocimiento de saber quién le pudo transmitir el virus cayo en cuenta de que cada quien es responsable de su salud y sus decisiones.</p>

1.3 Experiencias emocionales en torno al estigma: “Saberse Sidoso”.

Las experiencias emocionales, narradas por los colaboradores, han estado rodeadas por comentarios que los señalan como personas “Sidosas”. Esto incomoda a los colaboradores, ya que los hacen sentir estigmatizados por una condición que no daña a los demás.

Los autores para el desarrollo de este tema son:

- Goffman (2012)
- Sontag (2012)

FRAGMENTO	DESCRIPCIÓN
ROBERTO: “[...] para empezar, la doctora da la indicación a la chica que me va a sacar la sangre y dice: “ponte triple guante, Maricela”, y yo me quedo, así como dee: “bueno” yo sé que puede ser VIH, pero, pero, pues, o sea sí, yo, además sé que es una actividad de riesgo, pero dije, pero bueno okey.”	El diagnostico positivo está inmerso en un gran estigma incluso en la comunidad médica que percibe de un posible caso
ROBERTO: “[...] obviamente yo le contesté lo mejor que pude; me reía de él, pero en realidad, por dentro, se siente muy <i>gacho</i> , porque el insulto del <i>sidoso</i> no deja de doler nunca, nunca va a dejar de doler. Yo creo que, incluso, si inventaran algo que anulara completamente el virus, o si lo logran, el ‘fuiste un <i>sidoso</i> ’ va a seguir doliendo para los que vivimos con el virus siempre, aunque nunca alcancemos la condición de síndrome, ni no muramos por COVID u otra cosa. Eso siempre va a doler”	La noticia de ser portador de VIH esta tan estigmatizado que guía el pensamiento social a considerar SIDOSOS a los portadores del virus, devaluando el sentir de los sujetos diagnosticados.
ROBERTO: “[...] dije: ‘bueno, todos los que estamos aquí, sentados, somos unas putas’. Sii, o sea, somos peor que putas, pues esas cobran y no se enferman y yo no cobro y me enfermé.”	La connotación moral del sujeto diagnosticado tiene más peso que la de una trabajadora sexual, ya que estas tienen una justificación ante los riesgos de adquirir VIH-SIDA
ROBERTO: “[...] sí es una mierda enfermarse, pero también es una mierda como la gente nos ve”	La percepción de los otros a través de la mirada del sujeto, es algo malo y a la vez estigmatizado.

<p>GILBERTO:</p> <p>“[...] creo que cuando te dan, el, el diagnostico de VIH, te sientes muy vulnerable.. porque sientes, de repente, que todo el mundo sale, saliendo te van, como que sientes que te, tienes una etiqueta que dice ‘soy VIH’ ¿no?”</p>	<p>El sujeto se siente vulnerable por la estigmatización social que se tiene del VIH-SIDA.</p>
<p>ROBERTO:</p> <p>“[...] hubo una persona que dijo: “yo les voy a recomendar que no se lo digan ni a su familia. A mí, mi familia me sacó de mi casa, me corrió; no quieren saber de mí”. Y otra persona dijo: “si yo también. En un principio me apartaban mi cuchara, me apartaban mi plato, me apartaban mi vaso”; y había cosas así como que dije: ‘no pues lo que te mata es como te va a tratar la gente’”.</p>	<p>La desinformación acerca del virus orienta actitudes del otro que minimizan las condiciones del sujeto.</p>
<p>GILBERTO:</p> <p>“[...] a parte de los tabúes, que hay mucho, es comooo, como que ‘ah, si tienes VIH es porque eres un promiscuo’ [...] entonces, a veces, como que la gente dice ‘VIH’ y lo asocia mucho a, a una vida desordenada de, sexual, y siempre, no siempre es así.”</p>	<p>El sujeto difiere con las ideologías acerca de que VIH es igual a promiscuidad resaltando así una dualidad entre ambos términos.</p>
<p>ROBERTO</p> <p>“[...] mi hermana así de: ‘no, no te conviene porque si alguien tiene una infección en la piel y te la pega, cuando laves tu ropa, a ti te va ir peor que a esa persona’. Entonces, me lo dice con cariño, pero, me parece, que ese cariño también involucra una jerarquización de las personas que vivimos con VIH; ese cuidado también llega por ahí, una categorización de ‘considerarnos más vulnerables’, y entonces, pues, ese cariño se convierte, también es cariño, pero se convierte también en otra cosa, porque no puedo negar que me hace sentir mal.”</p>	<p>El cariño como un medio para jerarquizar a los sujetos con un diagnóstico positivo a VIH-SIDA viéndolos más vulnerables con respecto a su salud.</p>
<p>GILBERTO:</p> <p>“[...] ya no es como el miedo, más bien es comooo, cómo va a reaccionar las personas porque a veces no es lo mismo hablarlo con</p>	<p>La percepción cultural y la desinformación que se tiene sobre el VIH provoca miedo y estigmatización hacia las personas diagnosticadas</p>

<p>profesionales de la salud a hablarlo con gente que, de alguna u otra forma, pues, no tenga como el conocimiento ¿no? Hay gente que todavía les da miedo, hay gente que ven a una persona que tiene VIH o saben que tiene VIH y todavía es como así: ‘ay, mejor camínale por acá, no nos vaya a contagiar’, ¿no? Entonces, todavía, a pesar de, hoy en día, todavía sigue habiendo como mucho miedo, muchos tabúes, como decimos, mucha desinformación yyy, luego eso va a depender también de, ay, no sé, de la cultura de cada persona.”</p>	
<p>ROBERTO:</p> <p>“[...] eso significa, entonces, que voy a bajar masa muscular, que mi cuerpo se va a ver VIH y entonces me van a juzgar.”</p>	<p>Se destaca el miedo a verse así mismo con un cuerpo deteriorado.</p>
<p>DONALDO:</p> <p>“[...] hemos sido catalogados como personas negativas por nuestro diagnóstico, sufrimos de maltrato físico, verbal (IC), rechazo por parte de familiares y amigos.”</p>	<p>El diagnóstico como una percepción negativa que desencadena el maltrato físico y verbal hacia las personas diagnosticadas.</p>
<p>ROBERTO:</p> <p>“[...] anteriormente, otro contacto sí es así de ‘no, pues, sí, nos vemos para coger en tal parte, no sé qué’, y entonces le digo ‘ay, pero sabes que hoy no puedo’, ‘¡ay! Pinche mamon, ya sé que eres un <i>sidoso</i>. En Twitter ya te quemaron. Hay un Twitter de gay puebla y ahí subieron tu foto, donde eres un <i>sidoso</i> y me das asco’, y sí, así toda la letanía, ‘ojalá te mueras porque andas aquí buscando con quien coger y nada más andas propagando tu mierda y gente como tú se debería de morir’. Sí toda una letanía.”</p>	<p>El diagnóstico como potencializador de un discurso de odio y estigmatización al momento de que el sujeto portador del virus rechaza una propuesta para tener un encuentro sexual con otra persona.</p>
<p>ANGEL:</p> <p>“[...] un RED, algo así se llamaba un grupo, que, que tenía. Yo sentía que todo mundo me iba a identificar. También, en Coacalco, hay un Instituto del Seguro Social, que tiene, bueno, esa parte para las personas que tiene VIH y no, yo no me quería acercar ni nada, porque me daba como que miedo lo que, que me viera la gente.”</p>	<p>El sujeto presenta miedo a ser identificado como una persona diagnosticada a VIH-SIDA.</p>

<p>OSCAR:</p> <p>"[...] sí le dije que pasé a consulta, era uno de similares; se ve que era un doctor nuevo y, este, pasé a consulta. Además, le dije que tenía y, pues, prácticamente me corrió del consultorio"</p>	<p>El estigma, acerca del virus, tiene tanto peso que aún está arraigado entre el personal de salud.</p>
<p>OSCAR:</p> <p>"[...] cuando yo le dije a mis papás y regresé a vivir con ellos, perdón, fue así como de que 'tu plato tu cuchara, tu vaso'; o sea, me apartaron demasiado, por eso también digo que es una parte de"</p>	<p>El diagnóstico positivo a VIH-SIDA provoca una estigmatización y rechazo hacia el sujeto portador.</p>
<p>ANGEL:</p> <p>"[...] lo único como que me afecta, a veces, es, no sé, los comentarios de la gente, no hacía mí, porque luego no saben, pero cuando hacen ese tipo de comentarios ofensivos al tema, si me, de repente me <i>cala</i>, o me, llego a mi casa y pienso en eso, me deprime, porque sé que, a pesar de que no es algo tan grave, o sea, no me, no es algo que enseguida te mate, pues, no, la gente todavía lo mal mira, entonces sí, esa es como que la parte que me afecta"</p>	<p>La estigmatización que se tiene al diagnóstico repercute, directa o indirectamente, en la vida emocional de los sujetos portadores del virus.</p>
<p>ÁNGEL:</p> <p>"[...] a veces me, este, cuando me quería besar y así, o me decía: "Ay espérame, es que me sangra la encía", porque ya sabía, porque siempre fue de la idea de que 'Ay, sí. Yo te apoyo, te entrego el apoyo de todo el mundo' ¿no? Cuando se entera y cuando me besa, dice: "Me sangra la encía" y yo así de "Ok" ((suspiro)) así como de 'está bien'. Luego se ponía, si teníamos como relaciones, se ponía gel; o sea, terminábamos de tener relaciones y se bañaba en gel desinfectante, IC, pero, ese tipo de acciones, a mí me, pues, me hacían sentir mal, o sea, yo siento que la gente aun así lo mal miran, que tenga eso, o sea, ya me mira diferente [...] me metieron esa inseguridad que siento que cada que una persona se entere me va a tratar igual en ese aspecto de verme como que de estarse cuidando de mí ((risa)), por cualquier cosa."</p>	<p>El diagnóstico positivo genera una doble moral por parte de la persona que dice apoyar al sujeto diagnosticado, pero demuestra lo contrario en el momento que involucra algún contacto físico.</p>
<p>ÁNGEL:</p>	<p>El sujeto adoptó la configuración de ser un foco de infección a consecuencia del estigma que se</p>

<p>“[...] yo decía: “Apoco le voy a estar dando miedo a todo el mundo” ¿no? “A todo el mundo, que se relacione conmigo, le voy a dar miedo. Cada que me le acerque o cada que tengamos algo de contacto, les voy a dar miedo”. Entonces a mí me generaba mucho conflicto, de hecho.. yo mismo agarraba todos mis productos de baño, no nada más el rastrillo, porque ese sí es como de cajón, pero, así todo, el jabón, el champú, todo yo lo pongo a parte, siempre lo puse a parte, cuando ya tenía mi diagnóstico, porque, por lo mismo de que yo ya tenía el miedo que dije: “Si agarran mis cosas, ((risas)), siento que les puede pasar algo”, pero, pues, ya eran ideas que yo me hacía, pues, solo. Sí, es eso, me sentía como que, como un foco de, un foco <i>infeccional</i> (Em) o así de que, mientras más se acerca a mí la gente, más le podría pasar algo”</p>	<p>produce en torno al tema de ser portador de VIH-SIDA.</p>
<p>ÁNGEL:</p> <p>“Al principio yo me culpaba mucho porque yo siempre, nunca, esa enfermedad es siempre mal vista de que.. todo el mundo piensa de que es por promiscuidad ¿no?”</p>	<p>En un ambiente urbano, lleno de desinformación el ser diagnosticado con VIH-SIDA es sinónimo de promiscuidad, provocando culpa en el sujeto portador.</p>

<p><u>1.4 Incertidumbre hacia el futuro ante el diagnóstico positivo a VIH-SIDA: Miedo a continuar vs Deseo de continuar.</u></p> <p>“¿Qué será de mí después del diagnóstico?” Esta duda resaltó en los colaboradores en cuanto recibieron su diagnóstico positivo. Algunos ya contaban con la información necesaria para tomar la decisión de no darse por vencido. Sin embargo, y por otra parte, también se halló que otros estaban temerosos por saber qué les depararía el futuro, ahora que ya son portadores de VIH-SIDA.</p> <p>En este apartado se ocuparon los siguientes autores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ahmed (2015) • De Miguel Calvo. E (2010) • Visakovsky (2019) 	
<p>FRAGMENTO</p>	<p>DESCRIPCIÓN</p>
<p>GILBERTO:</p> <p>“[...] sientes como esta parte de que.. pues, nadie te va a apoyar, de repente viene como estos miedos, la angustia, ¿qué me van a decir en la casa?, me van a correr [...]”</p>	<p>El diagnostico positivo a VIH-SIDA genera en el sujeto miedo e incertidumbre por su futuro.</p>

<p>OSCAR:</p> <p>"[...] estoy comprometido conmigo, después de ahí salió el proyecto de comprarme la casa, de seguir trabajando, IC seguir viviendo."</p>	<p>Hay planes a futuro sin importar que el diagnostico sea positivo.</p>
<p>RUBÉN:</p> <p>"Creo que sí me voy a quedar con el sentimiento de encontrar a alguien más en mi vida. Creo que es ese es mi miedo, hoy por hoy, creo que esa es la complicación que tendría que, a pesar de que hay muchísima gente, creo que es muy complicado volverte a encontrar con alguien y que te acepta tal cual eres, así con todo lo que tu tienes; entonces creo que, para mí, eso ha sido una parte muy complicada. Me da mucho miedo, lo digo abiertamente, me da mucho miedo quedarme solo y que no me acepten tal cual soy."</p>	<p>Miedo a la soledad por ser portador del virus, como si el diagnostico fuera indicativo de rechazo para la persona positiva a VIH-SIDA.</p>
<p>OSCAR:</p> <p>"[...] básicamente, lo que yo pensé es: "¿y ahora qué sigue?" ((risas)), eso fue lo primero que pensé y, realmente, no dije "me voy a morir", "estoy mal". O sea, digo, ya me había yo informado, ya me habían dado pláticas, ya tenía como una idea de que, realmente, con un diagnóstico positivo, pues, no es el fin del mundo, o sea, puedes seguir adelante, hay medicamentos, tratamientos, pero, como te lo he dicho, que tú quieras realmente seguir adelante".</p>	<p>La noticia del diagnóstico positivo genera inquietud ante el futuro, sin embargo, prevalece el impulso de querer seguir adelante, es decir, el diagnostico no hace que tu vida se detenga.</p>

2: Cuerpos diagnosticados con VIH-SIDA. Miedo a ser vistos vulnerables ante la mirada del otro.

Estos hombres mostraron inquietud a que su cuerpo expresara su padecimiento, puesto que, la mayoría de ellos sufrieron cambios físicos fuertes que los hacían sentir vulnerables, además de, igualmente, recibir comentarios que los estigmatizaban.

Para este capítulo trabajamos con los siguientes autores:

- Ahmed (2015)
- Das (2015)
- Goffman (2006)
- Lorey (2016)
- Muñiz (2015)
- Muñiz y List (2007)
- Núñez (2009)
- Sirimarco y Spivak (2019)
- Sontang (2003)

2.1 Miedo a la imagen de sí como corporalidad deteriorada que se presenta ante el otro

Este apartado habla acerca del miedo a la corporalidad deteriorada, ya que, en las narrativas, los colaboradores no se sentían bien, físicamente hablando y, además, expresaron miedo por mostrar “su cuerpo enfermo” y llegar a ser señalados por el otro

Se retomaron algunos autores del capítulo 2 para desarrollar este apartado:

- Ahmed (2015)
- Das (2015)
- Muñiz y List (2007)
- Sontang (2003)

FRAGMENTO	DESCRIPCIÓN
<p>DONALDO:</p> <p>“Es queeee, tener casi.. 24 años, la misma sonrisa, y queeee en, en 3 o 4 meses se te deshaga, pues, no está chido.”</p>	<p>El sujeto presenta un sentimiento negativo ante la vista de su cuerpo, más específicamente sobre su sonrisa.</p>
<p>DONALDO:</p> <p>“Entonces, yo estaba en la camilla y hice fuerza para verme; para ver cómo estaba mi cara; no, pues, ya tenía la cara toda chueca, mis ojos bizcos.”</p>	<p>La apariencia física del sujeto muestra un cambio radical a causa del diagnóstico.</p>
<p>GILBERTO:</p>	<p>El deterioro del cuerpo de una persona en fase SIDA provoca miedo en el sujeto.</p>

<p>“[...] me ha tocado ver gente con, con SIDA también y, obviamente, <i>pus</i>, sí, sí, sí da miedo, sí te impacta ver una persona con SIDA [...]”</p>	
<p>GILBERTO:</p> <p>“[...] el deterioro a nivel orgánico, el deterioro a nivel físico, pues es, es difícil ¿no?; a veces, cualquier infección, o sea, una gripita que, para nosotros, puede ser una gripa, para ellos puede ser una neumonía ¿no?”</p>	<p>Hay una comparativa con respecto al deterioro del cuerpo entre un sujeto con VIH y uno en fase SIDA.</p>
<p>ROBERTO:</p> <p>“[...] la madrina le dice a Pancho: ‘¿usted también está enfermo, está enfermito de esto?’ y Pancho le dice: ‘pues sí’, y se voltea, y le dice al chico: ‘mira, ¿ya ves? También puedes ponerte así musculoso, no pasa nada’ ((risa)) y yo dije: ‘bueno’. Me parece que uno cruza una línea en la que la gente entiende que ya no puedes hacer nada; en la que la gente se imagina, incluso, yo me imaginaba que ya no puedes hacer nada, pero esas cosas me iban abriendo los ojos [...]”.</p>	<p>El hecho de tener un diagnóstico no quiere decir que el cuerpo deba verse enfermo. Más bien, la estigmatización es la que desata la creencia de que el portador de VIH no puede verse saludable.</p>
<p>ROBERTO:</p> <p>“[...] abre las rejillas, la ventanilla, sí me ve y me dice “ah no, sí, sí es cierto, sí se nota”, y yo de.. hizo una lectura de mi fisonomía, de mi cuerpo, y yo dije: “pues, ¿Se nota que voy a morir? ¿Se nota que me va a internar? ¿Se nota que estoy muy grave?, ¿Qué vieron en los estudios que no me dejan salir? Porque esa era la sensación que yo tenía.”</p>	<p>A causa del estigma, el diagnóstico positivo es el que provoca que el otro distinga, físicamente hablado, entre una persona portadora y una que no lo es.</p>
<p>ROBERTO:</p> <p>“[...] fue muy impactante en todo este contexto que pasó por mi cabeza, todo, o sea, pasó por mi cabeza el ‘tan mal me veo’, ‘me voy a morir’, ‘se me ve que se me ve el VIH’, ‘se me ve el cáncer’, ‘se me ve que me van a internar’, ‘se me ve que es una enfermedad’. Te juro, ‘se me ve que es una enfermedad extraña y ahorita me van a poner en cuarentena, y voy a salir, como en las películas en Monster INC, todo cubierto a un laboratorio para que me estudien’; o sea, todo me pasó por la cabeza. Para mí, fue uno de los momentos más duros de la infección [...]”</p>	<p>Ante la noticia del diagnóstico positivo, el sujeto se ve preocupado ante la idea de que se le puede notar que el VIH lo hacen verse enfermo</p>

<p>ÁNGEL:</p> <p>“[...] adelgacé mucho y me salieron estrías, por lo mismo de que bajé mucho de peso de golpe. Entonces, eran cosas que sí notaba, lo del cabello, lo del cabello cuando se caía uno que otro, estaba bien; ya cuando me dio de mucho tiempo, ya la verdad era sufrir, de que yo veía los huecos en la cabeza, pero eran huecos horribles. Y luego, en el trabajo me decían: ‘es que has de tener mucho estrés’ y yo así de: ‘sí, como no. No y si voy al médico a que me haga exámenes más me voy a estresar’. Entonces sí, desde los 23 me empezaba a dar cuenta porque empezaba a tener más síntomas que, realmente, uno no los relaciona porque no puede relacionarlo con falta de sueño, y todo eso, pero ya era constante, ya era casi diario. Diario tener, pues, dolores de cabeza, cansancio bien extremo, de que, ¿qué te gusta?, en el trabajo iba a comer y regresaba súper cansado, así como si hubiera hecho mucho ejercicio; ya no era normal. Luego no podía, ya muy malo, este, ya no podía ni abrir las botellas, los frascos, ya no los podía abrir, ya no tenía mucha fuerza [...]”</p>	<p>El sufrimiento que se presenta, en el sujeto, ante el deterioro de su salud y su apariencia física.</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>2.2 “Estoy aprendiendo a vivir”. El deterioro del cuerpo y la emoción de miedo anclado a la aceptación de vivir con VIH-SIDA.</p> <p>El ser diagnosticado mostró tener algunas complicaciones y cambios significativos en la vida del colaborador, sin embargo, también se observó que ya han aprendido a vivir con el diagnóstico con todo y estas modificaciones</p> <p>Para este apartado se ocuparon los siguientes autores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Muñiz (2015) • Muñiz y List (2007) 	
FRAGMENTO	DESCRIPCIÓN
<p>DONALDO:</p> <p>“Yo daba clases de ‘zumba’.. ya no las puedo dar.. es lo que más me ha afectado, creo.”</p>	<p>Las actividades que dejó a consecuencia del diagnóstico positivo.</p>
<p>DONALDO:</p>	<p>El VIH-SIDA provoco un deterioro corporal en el sujeto, sin embargo, actualmente hay una mejora en su salud.</p>

<p>“[...] ya me bañaba yo solo, ya comía solo, ya usaba la andadera.. ya, pues ya, ya era yo. No taaan yo, pero ya era yo [...]”</p>	
<p>ROBERTO:</p> <p>“[...] lo primero que pensé fue: ‘no dejes de hacer ejercicio, no puedes adelgazar; tienes que seguir teniendo masa muscular porque, si la gente te ve flaco y te ve por aquí merodeando en el CAPASIT, yaa, ya, o sea, automáticamente, ya valiste.’”</p>	<p>A causa del estigma que se tiene del virus, el sujeto no se permite verse débil, pues podrían identificar que es portador de VIH.</p>
<p>DONALDO:</p> <p>“Sí te deprimas.. pero, cada quien lo toma como quiere. Yooo, este, estoy aprendiendooo vivir, a tomar mi medicamento constaaante, y, pues, va a cambiar mi habito de, de comeer, de viviir [...]”</p>	<p>Cada sujeto toma el diagnóstico positivo de diferente perspectiva; en este caso, el sujeto reconoce que habrá cambios en su vida a causa del diagnóstico.</p>
<p>ÁNGEL:</p> <p>“[...] me mareaba mucho, si salía a la calle me cansaba, me agotaba como si hubiera hecho mucho ejercicio, este, cuando estaba muy enfermo no podía dormir, no, este, no .. dormía muy poco, muy pocas horas, como dos o tres horas. A pesar de que yo agarraba y me iba a mi cama temprano, no me daba sueño y, pues, me la pasaba todo el tiempo ansioso; este, me salieron llagas en la boca, me salieron, este, muchos granos en casi todo el cuerpo, en las piernas, en las manos, me daba mucha pena luego salir, ir a la universidad porque mis uñas se me hacían como de anciano, como si tuviera un hongo, entonces también tenía esa pena por salir a la calle, pero, realmente, todo el primer año que me diagnosticaron y todo, si me la pasé como muy mal, eh... [...]”</p>	<p>El diagnóstico positivo a VIH-SIDA, provocó un deterioro en la salud del sujeto causando ansiedad y vergüenza por su apariencia física, lo cual le impedía seguir con sus actividades diarias.</p>
<p>ÁNGEL:</p> <p>“[...] antes, me deprimía mucho en el baño, porque, aparte de los problemas de la piel, a mí se me caía el cabello horrible, me peinaba y se me caían los pedazos, como si me hubieran envenenado ((risa)). Ya ahorita tengo cabello otra vez, o sea, es como siento que empiezo, ya tuve un año como estar regenerando mi .. pues mi organismo, mi metabolismo ya está mejor, ya no me canso, ya puedo estar en la bicicleta; hay veces en las que</p>	<p>El VIH-SIDA provocó un deterioro físico, pero, actualmente, ya se han presentado mejoras en su salud y ritmo de vida.</p>

<p>estoy todo el día afuera, voy al trabajo y luego me invitan al cine, voy al cine, regreso y, pues, regreso agotado, pero no como antes de que, ni siquiera quería ir a trabajar porque sabía que en el camino me iba a sentir mareado, me iba a sentir que no aguantaba las piernas, todo eso no, ya no me pasa, y ni lo extraño. Entonces, creo que me siento, referente a mí, a mi salud, me siento mejor.”</p>	
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

2.3 La construcción de las relaciones erótico-afectivas: El estigma en los vínculos afectivos en hombres que viven con VIH-SIDA.

Este tema resaltó demasiado en las narrativas de los colaboradores, puesto que se les ha complicado un acercamiento erótico-afectivo por ser portadores de VIH-SIDA, es decir, la mayoría de los colaboradores, no han podido concretar una relación estable con alguien porque, cuando estos sujetos comentan que viven con el virus, los demás toman la decisión de apartarse y no concretar nada.

Se utilizaron los siguientes autores:

- Goffman (2006)
- Lorey (2016)
- Muñiz y List (2007)
- Núñez (2009)

FRAGMENTO	DESCRIPCIÓN
<p>ROBERTO:</p> <p>“[...] en la parte romántica, ay no, no, no, no, no; a ver, no sé ni por dónde empezar, me ha pasado de todo. Me ha pasado desde la persona que conozco en línea; hablamos, sin conocernos físicamente, nos gustamos, llega el momento en que yo digo: ‘oye, fíjate que..’ y me lo reprocha: ‘no, cómo es posible que ahorita me digas eso. Me dejaste emocionarme. Me sales con estas mamadas’. Me mientan la madre y me bloquean.”</p>	<p>El sujeto vive un cambio en sus relaciones erótico-afectivas por ser portador del virus, como si el no ser VIH + fuera un requisito para entablar una relación</p>
<p>ROBERTO:</p> <p>“[...] pero yo he pensado que sí, que mi próxima pareja tendría que ser una persona que vive con VIH y, te digo, no sé cómo tomarlo porque no sé si eso significa ‘ah, pues ahora solamente con nosotros, nos vamos a juntar y hacer nuestro grupo’, no sé si va por ahí la cosa, pero yo, es la única solución que encuentro; es la única solución que encuentro para poder rehacer una vida sentimental y de pareja. Es encontrar a</p>	<p>La desinformación que se tiene acerca del VIH, provoca angustia en el sujeto provocando que busque una relación erótico-afectiva que tengan el mismo diagnóstico positivo, pues se le ha dificultado entablar encuentros sexuales desde que es portador.</p>

<p>alguien que viva con VIH, o sea que nos gustemos, que nos aguantemos, que cojamos rico y, además que viva con VIH; entonces, sí, es así como de, pues, es angustiante. Vida sexual, te voy a ser sincero, vida sexual, desde la infección, ha sido muy poca, muy, muy poca.”</p>	
<p>ROBERTO:</p> <p>“[...] si voy a un lugar de encuentro y tengo relaciones sexuales con alguien con protección, siendo indetectable y todo lo que gustes y mandes, incluso sin penetración, no se los voy a decir, no se los voy a decir, no le voy a decir nada; me voy a desaparecer, pues, que pena si surge algo más, que pena si nos gustamos para algo más, pero no se los voy a decir. Con quién me acueste va a ser solo acostón y jamás lo va a saber; si por otra vía, en la calle, en la micro, en el internet, me encuentro con alguien y, sin coger, nos gustamos, se lo voy a decir, [...]”</p>	<p>El sujeto toma la decisión de no contar sobre su diagnóstico a personas que sean pasajeras. Por otro lado, prefiere dar la información de su diagnóstico a las personas que cree que puede entablar una relación erótico-afectiva más seria</p>
<p>RUBEN:</p> <p>“Después de 10 años, que estuve con alguien fijo, y ahora volver al mundo de la soltería, pues, me cuesta mucho, como que asimilar. Entonces, pues, ocupo ahorita lo que es Facebook Pareja y trato de ponerlo ahí, pues, para que ya no me estén haciendo como que las preguntas incómodas de.. o tratar de que lo sepan desde ese momento. Creo que, en esta parte, si me está pegando porque ya llevo un año y medio soltero y no puedo completar algo porque hay mucha gente que todavía lo ve con mucho tabú o con mucho miedo [...]”</p>	<p>Al sujeto le cuesta asimilar su soltería, pues, al momento de entablar una relación erótico-afectiva, se presenta el tabú y el miedo por parte del otro cuando el sujeto informa sobre su diagnóstico.</p>
<p>ROBERTO:</p> <p>“[...] me parece que los cuerpos con VIH, cuando se enteran que somos, que vivimos con el virus, perdemos cierta eroticidad.”</p>	<p>Se pierde eroticidad cuando al sujeto se le diagnostica VIH-SIDA.</p>
<p>ÁNGEL:</p> <p>“[...] entonces, trato de que no pase tan rápido una relación sexual y que, tampoco, pase tanto a lo sentimental porque, si no, sí me entra el miedo de que, pues, siento que, en el momento en que una persona se entera, ya me mira diferente [...]”</p>	<p>El sujeto tiene miedo de entablar una relación erótico-afectiva ya que siente que una vez que se enteren de su diagnóstico lo verán diferente.</p>

<p>ROBERTO:</p> <p>“[...] está como al borde de tener un encuentro sexual con alguien, que sabe que tiene el virus, hay algo que les atraviesa, repito, que no es que se pierda el cariño, pero sí un factor de eroticidad [...]”</p>	<p>El diagnóstico no cambia lo sentimental, solo presenta una transformación en lo erótico.</p>
<p>DONALDO:</p> <p>“[...] porque quiero ser sincero desde un principio. Si me quiere es para mí, si no, pues ni modo .. Un día le costó porque, al final, me dijo: ‘¿sabes qué? Discúlpame, pero nunca había conocido a nadie así. Mucho menos me imaginé tener una pareja así.’”</p>	<p>Se demuestra que, al ser sincero con la pareja acerca del diagnóstico, esta puede abandonarte pues el estigma es tal, que pesa más que el amor a tu pareja.</p>
<p>DONALDO:</p> <p>“Tengooo 3 años sin pareja.. tengo 3 años sin sexo.. Soy virgen, de nuevo.”</p>	<p>A causa del diagnóstico positivo, el sujeto ha dejado su vida sexual de lado ya que por el estigma no concreta ninguna relación erótico-afectiva</p>
<p>ÁNGEL:</p> <p>“[...] cuando trato de tener una relación o, bueno, como empezar una relación, yo soy el primero como que pone la pausa, o sea, prefiero como que no, este, no me he animado a tener ya una pareja estable, desde esa vez, desde que terminó mi última pareja, ya no he tenido una pareja estable, por lo mismo de que, en primera, me daba miedo de que conocieran a este chico, ya después se me iba el miedo, y ya, después yo me daba cuenta de que como que no, igual como que no aceptaban mucho el tema y yo me, yo solito como que me iba alejando. Entonces, yo todavía sigo con la idea de que no, no me siento como preparado para andar con alguien, porque siento que en algún momento tengo que andar explicando que tengo, y así [...]”</p>	<p>El sujeto se impide continuar con una relación erótico-afectiva por el miedo a ser estigmatizado por el otro; además de que no se siente preparado para explicar su diagnóstico</p>

3: Relación de pareja, Familia y Amigos. Ambivalencia en las resignificaciones de las relaciones afectivas de hombres que viven con VIH-SIDA.

Se decidió realizar este capítulo porque, en las entrevistas, se percató de que existe una dualidad. Los colaboradores mencionaron ser apoyados por algunos de sus vínculos, pero no en todos; el objetivo de este capítulo es identificar si, para los colaboradores, sus relaciones afectivas se transformaron en redes de apoyo y qué tan significativos son en sus vidas.

Los autores que se utilizaron son los siguientes:

- De Miguel (2010)
- Esteban (2005)
- Kaplan (2015)
- Maffesoli (2004)
- Sontag (2003)
- Zaccagnini (s. f.)

3.1 ¿La relación de pareja vista como red de apoyo para los hombres que viven con VIH-SIDA?

Este apartado se centró en identificar si los colaboradores consideraron tener apoyo por parte de sus parejas, con respecto a su diagnóstico. Se pudo observar una dicotomía, pues no todas las parejas lograron ser la red de apoyo que los sujetos esperaban; por otra parte, se halló con que, para algunos otros, la pareja fue y es un apoyo importante, desde la noticia del diagnóstico positivo hasta la fecha.

Los autores con los que trabajamos este apartado son:

- De Miguel (2010)
- Esteban (2005)

FRAGMENTO	DESCRIPCIÓN
<p>ELÍAS:</p> <p>“[...] yo ya tenía mi relación con mi pareja y me acompañó a hacerme mi estudio, eh, no estaba ni él ni yo preparados [...] no esperábamos esa noticia; sí fue también un shock, bueno, yo traté también de decírselo más moderado, más entendible y todo eso, empapelado en el tema y, pues, sí le costó un, un tampoco, mucho tiempo, pero sí, un tiempo lo trató de no, lo tomó, bueno, pues, no lo digirió bien y lo estuvo, pues, procesando, analizando; hable con él, hablamos y, al meternos al tema, pues, lo comprendió y, y al segundo día, pues, él me apoyó. Me sigue apoyando, también, porque otros días se interesó en el tema empezó ahhh... a cultivar conocimiento de ese tema y no, no, no lo ha dejado y me ha estado apoyando afortunadamente.”</p>	<p>La pareja demostró interés en el diagnóstico del sujeto para no dejarlo solo y encontrar la manera de apoyarlo, convirtiéndose esta una red de apoyo fundamental para el sujeto diagnosticado.</p>

<p>OSCAR</p> <p>“Vivo con mi pareja, llevamos un año ... también ha sido un poco... ¿Cómo se puede decir? .. Un poco complicado, en el aspecto de .. que al principio cuando le dije que .. era cero positivo, pues, no lo tomó muy bien ... se <i>paniqueo</i>. Tuvimos que hacer análisis y de más, pero todo bien, digo, siempre hemos, nos protegemos, él sabe que pasa, pero solo que es un tema (IC) .. él sabe que es lo que sucede, pero no se siente cómodo con el hecho, o con el .. el diagnóstico, casi no hablamos de eso, o sea, sí tocamos el tema, sí le entiende, pero .. no le gusta ((risas)) de hecho hay muchas personas a quienes no les gusta, ya no lo entienden, no lo comprenden todavía.”</p>	<p>La pareja como apoyo en diversos temas, excepto en el tema de VIH-SIDA.</p>
<p>RUBÉN:</p> <p>“Afortunadamente conté mucho con el apoyo de mi pareja y con mis amigos más cercanos; en ese momento, pues, se lo dijimos a nuestros amigos más cercanos, jamás recibimos algún tipo de discriminación o algo así [...]”</p>	<p>Se encontró una red de apoyo en la pareja y amigos al momento en el que ellos decidieron no discriminar; solo se dedicaron a apoyarlo</p>
<p>OSCAR:</p> <p>“[...] en ese momento hubo una persona que me ayudó mucho, uno de mis ex, y fue por quien me vine a vivir aquí a Tlaxcala; en su momento fue mi gran apoyo, me ayudó mucho, me sirvió demasiado. Siempre estaba "échale ganas, cuídate", lo de mi medicación y demás, digo, las cosas, el problema fue que empezamos a vivir juntos, empezamos a vivir en casa de sus papás, empezamos a tener problemas, ammm por trabajo demás, digo, tal vez no lo conocí lo suficiente, cambió mucho su forma de ser, me reprochaba mucho el hecho de que yo estuviera enfermo [...]”</p>	<p>En un inicio, la pareja mostró ser una buena red de apoyo, sin embargo, una vez que ya vivían juntos, mostró ser una persona que reprocha el estado de salud del sujeto diagnosticado.</p>
<p>OSCAR:</p> <p>“regresé al tratamiento. Estuve así como 2 años y, después de eso, las cosas se deterioraron en mi relación. Realmente llegó un punto donde me deprimí y dije: 'o sea, ya, si me voy a morir de algo, me voy a morir bien'; dejé el tratamiento, deje de hacer muchas cosas (IC), emmm, entonces yo estaba como que en</p>	<p>La pareja demostró no ser una red de apoyo para el diagnosticado, pues a causa de los problemas que se presentaron entre ellos, el sujeto decide dejar su tratamiento para poder continuar su relación</p>

<p>depresión y a la situación de que la relación tóxica era lo que estaba bien para mí”</p>	
<p>OSCAR</p> <p>“Mmmm... es un apoyo emocionalmente y general, porque como tal, cuando yo decidí retomar el tratamiento, nooo, o sea, realmente no contaba yo como con nadie... entonces esteee, como tal, que sea uno de mis principales apoyos en ese sentido, no, es un apoyo, lo es, pero no.. hmmm.. no creo que sea un pilar de apoyo, no sé si me entiendes, no es un apoyo principal para eso.”</p>	<p>Para el sujeto, la pareja no se considera una red de apoyo relevante en el tema del diagnóstico</p>
<p>OSCAR:</p> <p>“digo, realmente, a pesar de que no se habla del tema, tengo mucho apoyo por parte de mi pareja actualmente, o sea sí, es así de que ‘¿ya te tomaste el medicamento?’ ‘¿cuándo te toca consulta?’ ‘¿quieres que te acompañe?’. Ahorita, por la situación, no me ha podido acompañar a las consultas y los análisis porque a veces así sí se pasan ((risas)) con la cantidad de sangre que me sacan la última me sacaron doce ((risas)) y a veces sí salgo muy débil, él lo ha visto, entonces, procura tratar de acompañarme, ya sea que esté afuera o esperándome, igual aprovechamos cada vez que me toca hacer análisis pasamos con, a CAPASITS para que se haga análisis o pida IC, realmente, en ese caso, también, emocionalmente, me ha apoyado mucho”</p>	<p>La pareja demuestra interés en todo lo que conlleva la vida del sujeto diagnosticado, viéndolo, entonces, como un apoyo</p>

3.2 La familia ¿es una red de apoyo para los hombres con VIH-SIDA?

En este apartado se encontró, igualmente, la misma dualidad que el apartado anterior, solo que esta vez en la familia. Ciertamente se dio cuenta que la familia, en algunos casos, no se transforma en una red de apoyo porque a veces no se llega a comprender bien el tema y, por miedo, actúan de tal forma que provoca malestar en el sujeto diagnosticado. Por otro lado, la familia puede llegar a ser un apoyo para los colaboradores y lo demuestran con acudir a pláticas que hablan acerca del tema del VIH-SIDA, para comprender la situación en la que se encuentran los diagnosticados, o los acompañan a sus citas médicas o, incluso, para recoger su tratamiento ARV.

Para esta categoría se trabajó con:

- Esteban (2005)

FRAGMENTO	DESCRIPCIÓN
-----------	-------------

<p>DONALDO:</p> <p>“¡Ah! Lo que sí mi ‘ama hizo al principio, me tenía plaaato, un vaaaso, cubieeertos, servilleta para mis tortiillas (IC), cada cosa para mí, apartado de las otras..”</p>	<p>Las ideologías y la poca información acerca del virus es tal que provoca estigmatización en el sujeto</p>
<p>OSCAR:</p> <p>“[...] cuando yo salí del closet, a los 16, fue el primero, porque me tuve que ir de casa, y el segundo fue cuando me dieron el diagnóstico porqueee en ese tiempo, por lo mismo del trabajo, seguía yo viajando mucho a México, ya no vivía yo ahí, pero tenía que seguir yo, esteee .. viajando constantemente por los análisis, por el medicamento, esté, por las consultas. Entonces hmmm .. unas fechas de trabajo yo tenía que ir, entonces como que mi familia, en ese momento, se enojaba mucho, o sea, preguntaba: ‘¿Por qué vas a México si no tienes que viajar tan seguido a la Ciudad de México?’, yo decía que tenía cosas pendientes que hacer y demás; entonces esa vez se enojaron ... ammm; me peleé con mi mamá, tuve que salirme a casa de mi abuela.</p> <p>Desgraciadamente deje los documentos, los leyó ... entonces se dio cuenta que yo tenía el diagnóstico, que estaba tomando medicamento, esteee, todo, hizo su drama, digo, en ese momento fue lo mismo, no comprendía las cosas.. esteee, se enojó, pensó que yo me iba a morir, fue muy drástico, también cuando le dijo a mi papá, se deprimió, se puso a llorar, me dijo que porqué, que qué había hecho, .. ellos ni fueron los que sufrieron, pero ellos se sentían culpables. Después de eso, pues, me dijeron, pues, es que no, o sea, creían que era una enfermedad que se contagiaba de cualquier modo; no tenían información. Entonces, sí, como que, mejor vete a vivir con tu abuela porque aquí nos puedes pegar algo y nos vamos a morir todos, y yo así de ‘ah, ok’, entonces, digo, por eso hicieron ese alejamiento de que ‘ten tu plato, cuchara y vasos’, en la casa de mis papás .. entonces sí es algo en parte que me afectó.”</p>	<p>La familia demostró miedo, culpa y, por la poca información acerca del VIH-SIDA, tomaron medidas drásticas para cuidarse del diagnóstico del sujeto que, a su vez, provocaron que la emocionalidad de este se afectara y no sintiera apoyo en su familia</p>
<p>ROBERTO:</p> <p>“[...] afortunadamente, hubo mucha gente que me ayudó, mi familia sabe de mi orientación desde siempre y también supieron de mi</p>	<p>Existe un ambiente de confianza entre el sujeto, con su diagnóstico, y su familia, pues lo importante era atacar su sintomatología e, inclusive, acompañaron al sujeto para su mejora.</p>

<p>condición. Yo no tuve ningún <i>empacho</i> con decirle: 'Sí, efectivamente soy, estoy infectado de VIH'; yo siento que, en ellos, también ayudó mucho la noticia porque yo recuerdo mucho a mi hermano que me decía: 'Sí, lo que necesitamos, ahorita, que te tomes el medicamento', porque a todos lo que nos alarmaba era esa tos que me ahogaba. Entonces mi hermano decía: 'Sí, es que con el medicamento se te quita esa tos, se te disuelve la flema', eh, y era como, fue como una lucha en la que ellos me acompañaron, en que 'sí, que te anexen al medicamento', 'necesitas el medicamento' y, efectivamente, sí pasó.</p> <p>En cuanto me empecé a tomar el medicamento, mi mamá se vino un tiempo aquí conmigo; me empezó a cocinar, llevé una mejor alimentación y, efectivamente, la tos, esa flema, se fue [...]"</p>	
<p>ELÍAS:</p> <p>"El expresarlo con la familia, pues, también fue algo, un poquito de trabajo, fue hablarlo, creo yo, pues, digerir yo, principalmente, para poder expresarlo con mi familia y, afortunadamente, lo han entendido, lo entendieron. Están en este tema eh... me apoyan en todo, están muy pendiente, también de mi estado de salud y de mi diagnóstico eh... de mi tratamiento todo eso [...]"</p>	<p>Existió incertidumbre al momento de tomar la decisión de contarles o no el diagnóstico a la familia; sin embargo, lo entendieron y están pendiente de su salud, convirtiéndolos en una red de apoyo para el sujeto.</p>
<p>DONALDO:</p> <p>"Sí .. no me ha apoyado en nada .. económicamente, ni para medicina, pero con que me apoye a mí, me basta. Moralmente."</p>	<p>No tiene mucha relevancia el apoyo económico, sino el apoyo moral para el sujeto.</p>
<p>GILBERTO:</p> <p>"[...] le agradezco, creo, también, como la educación que tuve con mis papás porque, al final del día, ellos me enseñaron que solamente es como una piedra ¿no? Y si tú brincas esa piedra, pues, vas a ser muchísimo más fuerte, te vas a ser muchísimo más [...]"</p>	<p>La familia le enseñó al sujeto diagnosticado que el VIH es solo un acontecimiento que, si logra superar, podrá seguir con su vida.</p>
<p>GILBERTO:</p> <p>"[...] una forma de, de ayudarme en ese sentido, y no faltar por mi medicamento, a lo mejor es mandar a un familiar ¿no?, decirle a mi hermana 'oye ¿qué crees? que no puedo ir por</p>	<p>La familia nuclear llega a ser relevante en el relato de vida del sujeto, pues, ellos, son su primer recurso de apoyo.</p>

<p>el medicamento, ve tú' ¿no? y no, no, no tendría como este apoyo si, pus`, mi familia no lo supiera ¿no? Entonces creo que, desde ese sentido, pues, la familia nuclear es la, es importante porque, incluso, si te pones mal, si de repente, eh, necesitas algún tipo de cirugía o cualquier situación, pues, ya saben que, pues, obviamente, tienen que cuidar.”</p>	
<p>OSCAR:</p> <p>“[...] me he sentido deprimido por otras cosas, o sea, la última vez que siento que me deprimí y me dio, así como que el bajón, pero, generalmente, son muy rápidos, fue estee.. en diciembre, porque mi familia casi, casi les estuve rogando; les quería enseñar la casa que adquirirí y demás, pero, por circunstancias familiares y de trabajo, pues, no se pudo. Tuve que ir yo, básicamente fue de hola y adiós.. entonces sí fue así como de que tengo que estarles rogando para que IC, esa vez, fue la última vez que siento que si me deprimió que me dio el bajón.”</p>	<p>A pesar de que la familia aceptó la noticia del diagnóstico, muestran distanciamiento con el sujeto.</p>
<p>RUBÉN:</p> <p>“Me quedo internado, le hablan a mis papás y, pues, ya, les tuve que decir, se preocuparon bastante pero, pues, traté de calmarlos; me apoyaron, también, en todo el proceso y, ya, empezamos con el tratamiento, nos empezaron a dar los retrovirales y todo, fuimos a pláticas [...]”</p>	<p>La familia se interesó en saber más del tema del VIH, acudiendo a pláticas y apoyando al sujeto diagnosticado</p>
<p>ÁNGEL</p> <p>“[...] me sentía más seguro porque con ella ya tenía más facilidad de investigar dónde y, de hecho, mientras estaba yo en el proceso de ver los hospitales, mi hermana me iba a ver, mi hermana me daba vitaminas y cosas así para que no me sintiera tan mal, en lo que se arreglaba el asunto del hospital y en lo que ella investigaba bien dónde podía yo asistir.”</p>	<p>El diagnóstico de VIH-SIDA como punto de partida para que la hermana del portador se vuelva una red de apoyo al indagar y encontrar información que le pueda servir al sujeto diagnosticado.</p>
<p>OSCAR:</p> <p>“[...] ¿qué tanto les había afectado a ellos el hecho de que yo tuviera un diagnóstico positivo?, o sea, en su momento sí lo pensé ¿no?, como de que ‘Ay ya destruí a mi familia’,</p>	<p>Al momento de recibir la noticia del diagnóstico, llega la idea de que ha fallado como hijo; además de tener el pensamiento de haber destruido a la familia.</p>

<p>'Ya IC no nada más de mí, IC con ellos', fue un 'algo' de las cosas que piensas, o se te vienen primero a la cabeza en ese sentido, de que fallaste como hijo, hiciste las cosas mal, eres una decepción, no sé, eres una vergüenza; son muchas cosas las que piensas, y, pues, puede ser que tu debas entender que no es malo, realmente quien te tiene que apoyar, si se siente feo, cuando tu familia no te apoya y te IC"</p>	
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

3.3 "tengo muy buenos amigos". La amistad como red de apoyo para los hombres que viven con el Virus de Inmunodeficiencia Humana.

Con los relatos de vida de los colaboradores se percibió que, en las relaciones de amistad, no existió dualidad alguna, de hecho, los amigos no hicieron alguna distinción con los sujetos, simplemente decidieron apoyarlos de muchas formas para que los sujetos no se sintieran solos con su diagnóstico.

Este apartado se trabajó con los siguientes autores:

- Maffesoli (2004)
- Zaccagnini (s. f.)

FRAGMENTO	DESCRIPCIÓN
<p>ROBERTO</p> <p>"[...] otra amiga, desde donde trabajaba yo, en ese momento me escuchó, y me dijo: "¿sabes qué? yo te voy a seguir tratando igual porque tú no tienes nada, o sea, tú sabes que con la pastilla te vas a hacer indetectable y no va a pasar nada. Entonces, es más, ese tema ni lo tocamos, bueno, sí, si te sientes mal, dime, pero, en realidad, yo no voy a hacer ninguna distinción contigo porque, pues, te tocó un padecimiento que está bastante controlado y no la vas a sufrir".</p>	<p>No hay discriminación ni estigmatización por parte de la amistad del portador. Se visualiza al virus como si no existiera en la vida del sujeto.</p>
<p>GILBERTO:</p> <p>"[...] tengo muy buenos amigos de, profesionales de la salud y creo que, redes de apoyo, siempre he tenido. Y eso es como, como bueno porque al final del día, eh, sé como con quien acudir en ese sentido [...]"</p>	<p>El sujeto no tiene complicaciones en pedir apoyo en sus amistades, pues sabe que ellos se lo brindaran sin discriminarlo.</p>
<p>DONALDO:</p>	<p>Debido al estado de salud del sujeto diagnosticado, sus amigos buscan las maneras de apoyarlo.</p>

<p>“Y ya, como mis amigos sabían que estaba enfermo, hicieron un grupo de WhatsApp para que, para, la escuela está enfrente de una parada de la combi, por eso hicieron un grupo de WhatsApp para turnarse quién iba por mí a la parada y me llevaban a la escuela [...]”</p>	
<p>DONALDO:</p> <p>“[...] una amiga.. tenía, tiene una boutique y un bar, y en el bar puso una subasta de ropa para juntar fondos para.. Entonces, con esa subasta, me pidió permiso para hacerlo.. dije: ‘Amiga, pues, muchas gracias’, ‘Sí, con todo gusto. No hay problema’.”</p>	<p>El diagnostico genera que una de las amigas del entrevistado busque la forma de apoyarlo, económicamente hablando</p>
<p>ELÍAS:</p> <p>“Entonces, afortunadamente, sigo en ese proceso y, bueno, pues, entonces vuelvo con el tema de la aceptación, con mis círculos, este, que fue ya social. Mis amistades igual lo entendieron, de alguna manera me están apoyando también; sí fue también, pues, el shock impactante como, como llegar a expresar; sí es difícil, sí es una situación todavía, pues, este, un tema un poquito delicado de cómo expresarlo y cómo lo van a tomar este pequeño círculo de amistades ¿Cómo nos van a aceptar? O ¿Cómo nos van a ver? Juzgar tal vez, pero ha sido un punto que, bueno, he corrido con la suerte de que todo ha sido bien. Recibí una aportación de ellos muCHa, repito, muCHa aprobación y mucho apoyo; no me han dejado, pues, de consultar, de ver mi estado, igual, de salud; me preguntan cómo estoy, cómo voy evolucionando, cómo he llevado esto.”</p>	<p>El sujeto tenía preocupación ante contar su diagnóstico por el estigma que traía sobre el diagnostico; afortunadamente, los amigos reaccionaron de la mejor manera, es decir, decidieron apoyarlo.</p>
<p>OSCAR:</p> <p>“Ehhh, digo, en mi caso fue, platicarlo con mi amigo Víctor; él me echó la mano, dice: "Pues es de que me ves aquí, pero vamos a ver cómo te podemos ayudar para que tengas una IC, tengas credencial y te puedan dar el tratamiento e inicies lo más rápido posible". En esa parte, también, cuando yo hablé con Víctor, bueno, así se llama mi amigo, me dijo: "No, pues, tienes que echarle ganas, tienes que seguir adelante'.”.</p>	<p>La amistad muestra interés y da apoyo al sujeto para que se trate el VIH-SIDA y pueda continuar con su vida.</p>

<p>ÁNGEL:</p> <p>“Mauricio, que es como, por ejemplo, con él cada que tengo un problema, cada que estoy deprimido le hablo; también tengo dos amigas de la universidad que, en cuanto se enteraron, este, pues luego, luego me marcaron para ver cómo me sentía y todo. También cada que siento, como, la necesidad de, mmm, de desahogarme, pues, acudo a ellos. De hecho, son como cuatro personas a las que siempre acudo cuando tengo bajones, por así decirlo.”</p>	<p>Existe apoyo en los amigos del sujeto, pues este recurre a ellos cuando lo necesita.</p>
<p>ÁNGEL:</p> <p>“[...] mis amigas si me apoyaron, igual, mucho. O sea, ya entendía que yo no era un payaso, porque luego querían ir a convivir y yo decía: “no, es que yo tengo que ir a mi casa”, ya entendían que era porque en verdad sí me sentía mal, no porque fuera payaso.”</p>	<p>Las amigas lo apoyaron al momento de comprender que el padecimiento del sujeto era real. Además de entender su sentir una vez que el sujeto les informó de su diagnóstico</p>
<p>OSCAR</p> <p>“[...] ‘yo tengo varios amigos con los que igual están pasando por esto’, eh, dice: ‘No te vas a morir, no pienses en eso, porque la mayoría es lo primero que piensa, que se va a morir, que ya no va a poder seguir adelante, que se acaba el mundo, te echo llamadas, vamos a ver qué podemos hacer, te echo la mano, pero pues ahora sí, tu síguete adelante, hazte los análisis que te manda cada psicólogo, si te quieres regresar, este, para dónde vives, que te den el tratamiento allá, pues ve el proceso que tienes que seguir’.”</p>	<p>Los amigos son una red de apoyo que da soporte al sujeto ante el diagnóstico, pues lo alientan a seguir con el procedimiento correspondiente para el tratamiento del virus. De igual manera se observa que prevalecen las ideas de muerte ante el diagnóstico</p>

4: Ijirashii

Este último capítulo nació de la idea de mostrar cómo los sujetos han aceptado su diagnóstico al apartar los miedos y estigmas que acompañan el tema de VIH-SIDA. Es así que se decidió dedicar todo un capítulo a resaltar lo bueno que ha dejado el diagnóstico a los colaboradores, como enseñanzas, crecimientos (personales, laborales, etc.), respeto para con los demás y consigo mismos.

FRAGMENTO	DESCRIPCIÓN
<p>GILBERTO:</p> <p>“Entonces, creo que, hoy en día, hoy en día, no sería el profesional de la salud que soy, si no hubiera pasado también esa parte, porque estaba como muy en una zona de confort, entonces, creo que también le puedo agradecer que, gracias a esa parte, pues, hice una maestría en tanatología y eso me hizo entender muchos procesos de duelo; me hizo acercarme, a abrazarme, a apapacharme [...]”</p>	<p>El diagnóstico como detonante en el crecimiento profesional</p>
<p>GILBERTO:</p> <p>“Al principio sí fue un poco difícil porque.. yo tenía muchas ganas de incursionar mucho en la parte de cardío, pero bueno, con el diagnóstico, eso fue lo único que se me complicó un poco, pero la verdad es que encontré otras herramientas muchísimo más favorables que me hicieron crecer profesionalmente, me hicieron crecer como persona yyy.. y hoy, pues, estoy bien, la verdad es que estoy feliz, estoy contento [...]”</p>	<p>El sujeto muestra una pequeña parte negativa de ser portador del virus, sin embargo, no permitió que se le cerraran las puertas.</p>
<p>GILBERTO:</p> <p>“[...] algo que me ayudó mucho el VIH fue aaa, a cómo entender esta parte de los procesos de duelo, y eso me hizo como, como estudiar, este, entender, desde la parte, eh, eh, psicológica, desde la parte de los duelos, entenderlo ¿no? Entonces, entender como mi propio duelo [...]”</p>	<p>El diagnóstico provocó en el sujeto un entendimiento acerca de sí mismo y sus propios procesos, en este caso, el duelo.</p>
<p>GILBERTO:</p> <p>“[...] hoy ya, el VIH ya, prácticamente vives con él durante mucho tiempo y eso creo que me ayudó mucho a mí como, como persona, como ser humano, como enfermero profesional de la</p>	<p>El diagnóstico ayudó al sujeto a superarse en algunos aspectos de su vida, como lo es en lo personal, profesional y como ser humano.</p>

<p>salud, a darme cuenta que, pues, prácticamente no pasaba nada [...]"</p>	
<p>GILBERTO:</p> <p>“Entonces creo que, creo que, en ese sentido, pues, es ese engrane que, que en mi caso vino a mover muchas cosas y que, también, me hizo ser muchísimo más sensible, me hizo ser muchísimo más empático con el paciente porque, al final del día, pues, yo a veces puedo estar del otro lado como paciente; entonces, esa parte de empatía, hoy hablamos mucho del cuidado humanizado y yo creo que también esta parte del VIH me hizo ser muchísimo más humano, muchísimo más sensible a muchas, muchas cosas.”</p>	<p>El ser portador de VIH-SIDA ocasionó que el sujeto tuviera más empatía tanto como persona, como profesional.</p>
<p>GILBERTO:</p> <p>“[...] que, al final del día, pues, también el VIH te protege de muchas cosas en el sentido de que, pues, tienes que estar más pendiente de tus vacunas, tienes que estar más, más pendiente de tu medicamento, de que, pues sí, de que todo vaya, vaya como en ese orden, y antes, pues, no me preocupaba por esa parte.”</p>	<p>El diagnostico origina que el sujeto se ocupe de su salud.</p>
<p>OSCAR:</p> <p>“[...] realmente no se te acaba el mundo, puedes seguir adelante salvo que tú quieras seguir adelante [...]"</p>	<p>El virus no detiene la vida del sujeto diagnosticado</p>
<p>OSCAR:</p> <p>“[...] un diagnóstico positivo, pues, no es el fin del mundo, o sea, puedes seguir adelante, hay medicamentos, tratamiento.”</p>	<p>No hay limitaciones cuando se es portador de VIH-SIDA.</p>
<p>OSCAR:</p> <p>[...] como tal ya lo acepté, ya sé que tengo, sé que tengo que seguir adelante, sé que tengo que seguir echando ganas [...]"</p>	<p>La vida del sujeto continua en el momento en que acepta su diagnóstico positivo a VIH-SIDA</p>
<p>OSCAR:</p>	<p>Existen planes a futuro, lo que da a entender que ser una persona diagnosticada no es una limitante en crecer en cualquier ámbito.</p>

<p>“[...] no estoy comprometido con alguien, estoy comprometido conmigo, después de ahí salió el proyecto de comprarme la casa, de seguir trabajando, IC seguir viviendo.”</p>	
<p>OSCAR: “[...] eso me ayudó mucho a socializar, a expresarme, a ser otra persona [...]”</p>	<p>A consecuencia de las vivencias con el diagnóstico, el sujeto cambió de forma positiva</p>
<p>ÁNGEL: “[...] mi metabolismo ya está mejor, ya no me canso, ya puedo estar en la bicicleta; hay veces en las que estoy todo el día afuera, voy al trabajo y luego me invitan al cine, voy al cine, regreso.”</p>	<p>El sujeto vuelve a realizar actividades que antes se le dificultaba hacer.</p>
<p>BRYAN: “[...] pues estoy feliz porque he encontrado una paz enorme en mí, que es como de, creo que, ay, no sé cómo decirlo.. me había perdido, me había perdido literalmente, había perdido mi esencia, mi felicidad, y estar tranquilo de ya no irme ahora sí, de briego, todos los días. Fue como mi tope de ‘sigue tu camino bien, como lo estabas haciendo, y no la estes cagando y empieza a hacer bien las cosas’; y después de lo que pasó, ese día, hasta ahorita, me he sentido muy bien. Creo que soy la persona eeh, más feliz, porque el apoyo que no tenía antes, con mi familia, lo tengo ahora, y es bueno.”</p>	<p>El sujeto encontró, en el diagnóstico, el camino a reivindicarse y así encontrar su paz.</p>
<p>DONALDO: “De hecho, ahorita que viene mi cumpleaños, nos falta ese (IC), pero ya estoy planeándola. Va a ser mi primera fiesta, después de que me enfermé, o sea, ya recuperado, yo poder salir al patio, a estar un poco más con mis amigos y la quiero hacer en grande.”</p>	<p>Al encontrarse mejor de salud, el sujeto decide festejar su cumpleaños de la mejor manera posible.</p>
<p>DONALDO: “De hecho mi meta, a largo plazo, es recuperarme al cien por ciento y me acostumbre tanto al hospital, que me gustaría trabajar en hospital.”</p>	<p>La historia con el diagnóstico como detonante de metas a futuro.</p>

<p>DONALDO:</p> <p>“(…) ya, a partir de que le dijeron eso, mi <i>‘ama</i> que yo necesitaba un milagro, pues, aquí estoy.. de hecho, ya me siento más pa’ca que pa’allà ((risas)) [..]”</p>	<p>Hay una mejora en la condición del sujeto diagnosticado.</p>
<p>ROBERTO:</p> <p>“[...] yo no encuentro ningún cambio de vida de la infección a antes o después. Para mí nunca ha habido ningún episodio, este, sí, que yo pueda considerar “ah, sí, a partir del VIH ha cambiado esto (../) [...]”</p>	<p>El sujeto no encuentra un cambio significativo a partir del diagnóstico, pues siempre ha llevado una vida tranquila.</p>
<p>LUIS GERARDO:</p> <p>“[...] hace poquito me infecté de COVID y yo le decía a mi familia “noo, nada comparado el COVID (ríe) con el VIH”. El COVID yo lo sufrí porque era una tos bien horrible y el VIH no, no siento nada, me siento bien, disfruto mi sexualidad, pero la disfruto con responsabilidad. Es ahí donde entra el aprendizaje.”</p>	<p>Aprendizaje de la responsabilidad sexual.</p>
<p>D.R.:</p> <p>“Vida: Porque tener VIH no significa muerte, como lo dije en el video el que se muere es por tonto porque medicamentos hay y gratuitos.”</p> <p>“Respeto/Derechos: Nosotros tenemos derecho a la salud, a ser tratadas sin discriminación. Es muy importante respetar la confidencialidad y privatizar el DX para evitar que suframos discriminación.”</p>	<p>El sujeto visualiza una vida como cualquier otra en donde existe el respeto de la confidencialidad entre los que son portadores del virus y los que no.</p>
<p>Da. R.:</p> <p>“Voluntad: Tener la fuerza para poder cambiar los malos hábitos, crearse nuevos, adherirse al tratamiento. Saber alimentarla estando seguro y creyendo que la vida no se acaba. Tener razones para seguir viviendo. Tener la disciplina</p>	<p>El sujeto se mantiene disciplinado ante los cambios de hábitos y el erradicar la idea de que no hay un después del diagnóstico</p>

<p>para no desfallecer ante lo que parece tener dificultad y no nos desanime.”</p>	
<p>J. J. G.:</p> <p>“Suerte: Al detectar mi virus y estar en tratamiento.”</p> <p>“Calidad de vida. Es estar bien contigo mismo. Después de estar indetectable se da gracias por estar un día más. Junto con medicamentos y mi hermosa familia.”</p>	<p>El sujeto muestra agradecimiento el detectar el VIH-SIDA y poder estar en tratamiento acompañado de su familia.</p>
<p>D. R.:</p> <p>“Gracias por hacerme valorar mi vida más de lo que ya lo hacia.”</p>	<p>El diagnostico visibiliza el valor de la vida</p>
<p>D. T.:</p> <p>“La forma física sería como una capa roja que pesa pero que me enseñó a valorarme como persona, amar mi cuerpo, luchar y seguir adelante.”</p>	<p>El diagnóstico es mostrado como ese algo que carga el sujeto, pero que le ha dado un par de lecciones para aprender a apreciarse.</p>
<p>J. J. G.:</p> <p>“Sería una persona oscura, sin rostro y capa negra, en la que por muchos momentos sexuales siempre me veía. Y yo jugando al valiente sabiendo que me debería cuidar. Hasta que por fin me tope con él. [...] como cualquier otra enfermedad, llevo mi diagnóstico con toda la dignidad, en el cual hicimos un trato de respeto, de que me están dando una segunda chance de estar aquí. [...] Por lo pronto ahora somos una misma persona, en la que valoramos por un día más, tener a la familia unida, a los amigos. Todos ellos que son un apoyo grande para mí.”</p>	<p>El VIH-SIDA es la presencia que está todo el tiempo junto al sujeto. En esta relación, ni el sujeto, ni el virus se quieren perjudicar el uno al otro, es así que se crea un acuerdo para disfrutar de esta “segunda oportunidad”</p>
<p>Da. R.:</p> <p>“Un compañero al que sabes que existe, sabes que está ahí. Introverso y muy reservado. Tu no te acercas a él y él jamás a ti hasta que un día sucede. Luego te das cuenta que no es tan oscuro ni temerario. Conoces más de él con el tiempo y le tomas cierto aprecio y cariño. Le diría: Gracias por dejarme conocerte. Gracias por acompañarme aunque no esperaba que lo hicieras; es más, ni lo imaginaba.</p>	<p>El sujeto muestra una metáfora en la que ejemplifica al VIH-SIDA como un acontecimiento que no creía pasar, sin embargo, con el paso del tiempo, le agradece que, con su llegada, ha aprendido muchas cosas e, incluso, le ha tomado cariño a su diagnóstico.</p>

<p>Gracias por hacerme darme cuenta que tan descuidado estaba y cuánto daño me estaba haciendo a mi mismo de forma inconsciente. Gracias porque me has enseñado en que personas confiar, en cuáles no y aquellas que por estar contigo ni con eso me van a dejar de hablar, querer y apreciar. No te esperaba, pero cambiaste mi vida a una versión más sana de mi.”</p>	
<p>V. O.:</p> <p>“La mejor comparación que encontré es con calcetines/tines rosas, aunque gustar y tener no es lo mismo. [...] Si tuviera algo que decirles a mis calcetines sería que he aprendido a vivir con ellos, que me han permitido descubrir partes de mí que no conocía y no me siento mal por hecho de usarlos.”</p>	<p>Al sujeto no le conflictúa ser portador de VIH-SIDA, de hecho, ya aprendió a vivir con su diagnóstico.</p>
<p>D. T.:</p> <p>“(...) me siento agradecido con muchas personas por el apoyo que me brindaron y a la vez con grupos de autoapoyo para personas con este diagnóstico, aprendí a quererlo, pero no me define como personas, es solo una condición más! Subidas y Bajadas son normales y el miedo que tuve al inicio ahora se ha vuelto paz y tranquilidad.”</p>	<p>El sujeto aceptó su diagnóstico después de pasar ciertos acontecimientos, algunos malos y otros buenos, con el fin de encontrar su tranquilidad</p>
<p>D. R</p> <p>“Pero ante la dificultad, que bueno que estás bien, que estás recuperando tu motricidad y que no te has rendido. Has tenido la fortuna del apoyo de tu familia y de encontrar buen tratamiento médico.”</p>	<p>Ante las dificultades, el sujeto reconoce el apoyo que dan los familiares.</p>
<p>D.T.:</p> <p>“[...] puedes disfrutar el mundo, es padrisimo y hermoso, solo valorarte y ama tu cuerpo.</p>	<p>El sujeto reconoce que disfrutar el mundo es grato cuando se valora a sí mismo.</p>
<p>S. L.</p> <p>“[...] fortaleza es algo que dejan todos estos momentos, ánimo pronto lo verás como una etapa que fue difícil pero que fue necesaria para crecer.”</p>	<p>El sujeto ve al diagnóstico como un proceso complicado al principio, pero, al final, ayuda a crecer.</p>

<p>V. O</p> <p>“No tengas miedo de empezar de nuevo!! Todos empezamos de nuevo muchas veces, pero si te recomiendo que sanes y te desintoxiques de lo que te ha pasado, ya que esto te ayudara a superar la situación por la que estas pasando.”</p>	<p>La renovación y superación de los sujetos para la desintoxicación</p>
<p>V.O.:</p> <p>“¡¡Recuerda que no existe problema que no tenga solución!!”</p>	<p>No ha complicaciones con el diagnóstico, pues es expuesto como un tema que tiene solución.</p>
<p>V. E.:</p> <p>“[...] a esta fecha llevo año y medio de vivir con el diagnóstico plenamente tranquilo feliz con mucho amor personal. Respeto por los demás y con ese valor de saber decir que no cuando es necesario y aceptar el amor de los demás como nunca pude hacerlo.”</p>	<p>El VIH-SIDA detonó plenitud en la vida del sujeto diagnosticado al entender que debe poner límites en su vida.</p>
<p>V. O.:</p> <p>“A veces solo tienes que perdonar, no porque los demás se lo merezcan, sino porque tú mereces ser libre.”</p>	<p>El perdón no es para el beneficio del otro, sino del propio.</p>
<p>D. P.:</p> <p>“Cuando enfrentó un problema de cualquier índole recuerdo de todos los aprendizajes que he tenido y todos los obstáculos que ya he vencido. Y que tengo mucha gente que me puede ayudar. Me apoyo de mi familia, amistades y mi novio.”</p>	<p>El aprendizaje que ha alcanzado el sujeto lo ha obtenido de la historia que ha recorrido junto con el apoyo de sus seres queridos.</p>