

ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN EN UNA PERSONA QUE VIVE CON VIH/SIDA: UN ABORDAJE FENOMENOLÓGICO

STIGMA AND DISCRIMINATION IN A PERSON LIVING WITH HIV/AIDS: A PHENOMENOLOGICAL APPROACH

Lucely **Maas-Góngora**¹; Lubia del Carmen **Castillo-Arcos**²; Andrés **Cerón-Salazar**³; Juan Yovani **Telumbre-Terrero**⁴ y Manuel Antonio **López-Cisneros**⁵

Resumen

El estigma y discriminación asociado al VIH/Sida es una consideración negativa, pues desde sus orígenes se ha vinculado a los grupos relacionados con la transmisión del VIH a los hombres que tienen relaciones con otros hombres, consumidores de drogas inyectables, presos o personas recluidas en otros entornos, los transexuales, los trabajadores sexuales y sus clientes, dando así lugar a una generalización de causas y efectos. El manejo y tratamiento del

VIH/Sida ha tenido grandes avances que han permitido colocarla como padecimiento crónico. En lo social la percepción del padecimiento no ha logrado la misma evolución, pues siguen existiendo conductas de rechazo relacionadas con el estigma a su condición de portador. El abordar este fenómeno de estigma y discriminación, permiten explorar y analizar cómo lo representa un sujeto que vive en condición de VIH/SIDA. Se trata de un estudio cualitativo, fenomenológico ya que tiene

¹ Doctora en Ciencias de Enfermería. Profesor Investigador. Universidad Autónoma del Carmen. Av. Central s/n. Esq. con Fracc. Mundo Maya. Ciudad del Carmen, Campeche.

² Doctora en Ciencias de Enfermería. Profesor Investigador. Universidad Autónoma del Carmen. Av. Central s/n. Esq. con Fracc. Mundo Maya. Ciudad del Carmen, Campeche.

³ Psicólogo. Profesor Investigador. Universidad Autónoma del Carmen. Av. Central s/n. Esq. con Fracc. Mundo Maya. Ciudad del Carmen, Campeche.

⁴ Maestro en Ciencias de Enfermería. Profesor Investigador. Universidad Autónoma del Carmen. Av. Central s/n. Esq. con Fracc. Mundo Maya. Ciudad del Carmen, Campeche.

⁵ Doctor en Ciencias de Enfermería. Profesor Investigador. Universidad Autónoma del Carmen. Av. Central s/n. Esq. con Fracc. Mundo Maya. Ciudad del Carmen, Campeche

como característica el comprender e interpretar la experiencia singular del individuo desde sus vivencias siendo portador de VIH/Sida, como técnica se realizaron entrevistas en profundidad y para el análisis e interpretación se utilizó el análisis de contenido de los aspectos con mayor relevancia para el estudio. Las categorías de análisis identificadas fueron: Discriminación y estigma vivenciada más no cumplida; Modificación ante la vivencia de muerte, una salida ante la discriminación y Estrategias de afrontamiento. Se muestra que la vivencia de una persona portadora tiene relación con el estigma asociado a la enfermedad, pues éste tiene correspondencia con decisiones que involucran desde tener que callar hasta tener que hablar, así como procesos de defensa relacionados con la manera de hacer frente a su padecer, negándolo, sosteniéndose sin apoyos de fármacos hasta darle lugar a las exigencias que su propio cuerpo le exigió.

Palabras clave: VIH/Sida, Estigma, Discriminación, Fenomenología.

Abstract

The stigma and discrimination associated with HIV/AIDS are negative aspects, since its origins it has been linked to groups related to HIV transmission: men who have sex with men, injecting drug users, prisoners, transsexuals, sex workers and their clients, generalizing causes and effects. The management and treatment of

HIV/AIDS have made great advances that have allowed it to be placed as a chronic condition. The social perception of the condition has not achieved the same evolution, because they continue rejection behaviors related to stigma in people diagnosed. Addressing this phenomenon of stigma and discrimination, allow us to explore and analyze how it is represented by a person living with HIV/AIDS. This is a qualitative phenomenological study since its main characteristic is understanding and interpreting the experience of the individual diagnosed with HIV / AIDS. In-depth interviews were conducted and for the analysis and interpretation the content analysis of the most relevant aspects for the study was used. Analysis topics identified were: Discrimination and experienced stigma but not fulfilled; Modification in the experience of death; a way out of discrimination and Coping strategies. More than one perceived stigma was found; however, the associated feelings allow us to feel the experience as possible more not lived and from there make decisions. From that experience, it is sought to discover the stigma and discrimination associated with people diagnosed with HIV / AIDS, therefore it was chosen by a phenomenological approach.

Key words: HIV/AIDS, Social discrimination, Social stigma, Phenomenology.

INTRODUCCIÓN

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA, 2018) refiere que el VIH/Sida es uno de los problemas más graves de salud pública a nivel internacional, especialmente en los países de ingresos bajos o medios. En 2018 alrededor de un millón de personas fallecieron por causas asociadas con éste virus, determinando además que había aproximadamente 37,9 millones de personas infectadas por el VIH en el mundo. En Latinoamérica y el

Caribe el promedio de infecciones nuevas fueron de 156 mil para el mismo año. Además, se registraron aproximadamente 68 mil muertes asociadas al VIH. El padecimiento es considerado una epidemia global de rápida diseminación, exige respuestas inmediatas y la necesidad de contar con recursos económicos, políticos, sociales y psicológicos que hagan frente a una problemática de tal magnitud.

El VIH/Sida continúa siendo un problema de salud mundial de un impacto sin precedentes, que debido a su alta mortalidad ha generado incluso cambios demográficos en los países más afectados. Se han logrado grandes avances en relación a las estrategias de prevención, así como un mayor acceso a los medicamentos antiretrovirales e incluso una mejora en la atención personal de éste grupo, lo que ha permitido que el número anual de nuevos casos de personas con VIH, así como la tasa estimada de fallecimientos haya disminuido, aun así, estas tendencias favorables no se manifiestan de la misma manera en todas las regiones, lo que expone la necesidad de políticas, programas e investigaciones sobre éste fenómeno CENSIDA (2018).

En México el Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH y el Sida (CENSIDA, 2018) informa que en el período de 1983-2018 en el país se notificaron 202,295 casos de VIH y Sida; tan solo para 2018 se reportaron 13,137 casos nuevos, los estados con mayor tasa de casos nuevos diagnosticados son Campeche, Quintana Roo, Yucatán, Morelos y Guerrero. En el Estado de Campeche se reportaron alrededor de 164 casos nuevos, considerando al municipio del Carmen en el primer lugar del estado en casos de VIH/Sida.

Las primeras referencias sobre estigma y discriminación relacionados con el VIH/Sida las expone Patton (1985) y Sontang (1989) que señalan las relaciones del VIH/Sida con el miedo, así como las angustias sociales asociadas a patologías similares como la lepra y la tuberculosis. En este sentido la ONUSIDA (2017) publicó un informe que muestra como el estigma y la discriminación están obstaculizando el acceso a los servicios de prevención, diagnóstico y tratamiento del VIH, lo que pone en riesgo la vida de las personas, el mismo informe detalla que de los 19 países de los que existen datos una de cada cuatro personas seropositivas ha sido discriminada en entornos sanitarios. Algunos estudios como los estudios de Zafra-Tanaj y Ticona-Chávez (2016) y Cruz y Carita (2014), encontraron un alto nivel de estigma en la población estudiada y su asociación en la adherencia al tratamiento. Por su parte Bermúdez-Román y cols., (2015) identificaron en sus estudios mitos alrededor del VIH/Sida los cuales constituyen una barrera de acceso a los servicios de salud que retrasa el diagnóstico oportuno y su tratamiento.

Tanto las investigaciones como los avances científicos sobre el manejo y tratamiento del VIH/Sida afirman que es una enfermedad crónica y no terminal. En lo social la percepción del padecimiento no ha logrado la misma evolución,

pues siguen existiendo conductas de rechazo relacionadas con el estigma asociado a su condición de portador de VIH/Sida pese a que hay diversas instancias que brindan toda la información necesaria respecto del padecimiento, continúan formas veladas en el trato, exclusión social y familiar, lo cual permite inferir la conceptualización negativa de VIH/Sida vinculada con el estigma de la enfermedad y discriminación de quien la padece, que desde sus orígenes ha sido asociada a los hombres que tienen relaciones con otros hombres, los consumidores de drogas inyectables, personas privadas de su libertad, los transexuales, los trabajadores sexuales y sus clientes, pero que en la actualidad estos criterios no son exclusivos, lo que da lugar a que se instale con mayor crudeza trato e ideación excluyente, tanto para quien es portador como para quien se pueda llegar a sospechar que la tiene.

Goffman (2006) y la Real Academia Española y Asociación de Academias de la Lengua Española (RAE, 2014) coinciden al definir Estigma como una “serie de atributos indeseables que no corresponden al estereotipo social”. Por otra parte, las primeras referencias del ONUSIDA sobre el término discriminación, consideran que se realiza contra una persona una distinción que da lugar a que sea tratada parcial e injustamente por pertenecer o porque se asocie a un grupo particular. En éste sentido se considera relevante construir espacios para mantener vigentes y actualizados los conocimientos científicos que permitan ahondar sobre las maneras singulares de enfrentar las diferentes vicisitudes que involucran a una persona el tener esta enfermedad, pues si bien existe estrategias de organismos internacionales para la prevención y control siguen siendo necesarios estudios sobre éste padecimiento.

Al respecto del VIH/Sida existen estudios que abordan sus diversas problemáticas, son menos los que estudian los aspectos subjetivos del fenómeno y en particular relacionado con el estigma y la discriminación y sus aspectos intangibles y propios de quien lo vive, es relevante para el área de la salud tener referentes de lo que en el sujeto puede significar e influir en diagnóstico oportuno, apego al tratamiento e incluso las decisiones para adoptar conductas favorecedoras de salud, es por ello que se aborda este fenómeno desde una perspectiva cualitativa con el objetivo indagar y comprender sobre los aspectos subjetivos del estigma y la discriminación desde las experiencias de quien vive con VIH/Sida cómo estos se manifiestan y determinan decisiones a lo largo de su vida, a partir de la identificación de sus vivencias desde su diagnóstico.

Estos aspectos subjetivos según Taylor y Bogdan, (1992), se expresan mediante la narrativa la cual surge cuando el sujeto descubre su posición, en cierto momento, frente a determinado problema que le afecta. La narrativa surge entonces, como experiencia del encuentro, haciendo ello irreplicable, único y excepcional. Para este autor, un acercamiento a la construcción conceptual y

categoría de dichos conceptos permite identificar los modos o formas que el sujeto se sitúa en el discurso, y este a su vez, logre referirlo como tal, como sujeto, siendo un sujeto del discurso.

MÉTODOS Y TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN

Se realizó un estudio cualitativo ya que tiene como característica el comprender e interpretar la experiencia singular del individuo desde sus vivencias; es un método aconsejable cuando el objeto de estudio es subjetivo (De Souza, 2017). Cedeño (2001) expone que la comprensión del objeto de estudio se valora desde una perspectiva holística, totalizadora, no fragmentada que retoma todos los puntos de vista como valiosos y dignos de estudiar. Desde esa experiencia singular se busca develar el fenómeno de la vivencia del estigma y discriminación asociada a la condición de portador de VIH/Sida, por lo anterior se optó por un enfoque fenomenológico.

En éste sentido Muñoz (citado por Fernández, Barbosa y Muñoz, 2010) expone que el objetivo del método fenomenológico es describir la estructura y significado de la experiencia vivida por los sujetos en ella participa, procurando la comprensión y no solo la explicación. Se hace énfasis en lo individual y sobre la experiencia subjetiva, partiendo de que las personas se sitúan en la vida cotidiana con sus angustias y preocupaciones, en una intersubjetividad con sus semejantes y eso constituye la existencia social (De Souza, 2017). Se encuentra conveniente abordar el fenómeno desde este método, ya que el estigma y la discriminación se presentan y se vive en lo cotidiano donde normalmente no se reflexiona o cuestiona.

Una vez que se recibió la aprobación del Comité Científico de la Institución Educativa responsable se realizó una invitación directa al sujeto de estudio, el cual recibió información sobre los objetivos del estudio y se obtuvo el consentimiento informado dando cumplimiento a lo establecido en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación. El informante fue elegido, en consideración al tiempo de diagnóstico como VIH-positivo, así como sus vivencias en relación al fenómeno en abordado, se tomó en cuenta como propone Taylor y Bogdan, (1992) la disponibilidad, la facilidad para hablar sobre sus experiencias y la capacidad auto reflexiva para expresar sus sentimientos. Se desarrollaron entrevistas en profundidad como el mismo autor sugiere son entrevistas cualitativas desarrolladas en varios encuentros cara a cara entre el investigador y el o los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que los informantes tienen respecto a sus vidas o sucesos de esta, el

autor señala que es una conversación entre iguales y no de intercambio de preguntas y respuestas.

Las entrevistas iniciales fueron de presentación, cumpliendo con la finalidad de explicar el objetivo de la investigación, sus características, uso y manejo de la información, así como garantizar su anonimato. Posterior a éstas, se acordó una fecha para la realizar la entrevista en profundidad. No obstante, se requirió hacer una posterior para complementar y profundizar sobre aspectos relevantes identificados en ella, finalmente fueron dos entrevistas realizadas en julio y agosto 2017, siendo guiadas por la pregunta orientadora ¿Cómo han sido sus vivencias de estigma y discriminación a partir del diagnóstico de VIH/Sida?, las sesiones consistieron en solicitar que describiera acontecimientos o vivencias más significativas de su vida a partir del diagnóstico de VIH-positivo. Estas se llevaron a cabo en el domicilio del participante, fueron registradas por medio de una grabadora digital, con una duración total de más de 95 minutos y posteriormente fueron transcritas de manera textual en Word.

Para el análisis e interpretación de las entrevistas se realizó un análisis de contenido, con orientación a descubrir hechos y momentos relacionados con estigma y discriminación. El análisis temático consiste en descubrir núcleos de sentido que componen las entrevistas, cuya presencia signifiquen algo para el objeto analítico (De Sousa, 2017), según Bardin (1991) el tema es la unidad de significación que se libera naturalmente de un texto analizado según criterios relativos a la teoría que sirve de guía. Para ésta investigación el documento con las entrevistas transcritas fue distribuido entre tres de los investigadores responsables de la investigación con la finalidad de analizar y delimitar las unidades de sentido que a partir de sus prácticas discursivas sea posible identificar las categorías de análisis. Las unidades de sentido se agruparon por coincidencias y/o divergencias. El paso siguiente consistió en comparar los hallazgos de cada investigador para generar las categorías de análisis definitivas. Los hallazgos se triangularon con los otros investigadores involucrados en la investigación buscando la validez de las categorías. Se aseguró el anonimato asignándole un nombre ficticio y en el manejo de datos tuvieron acceso solo los responsables de la investigación.

RESULTADOS

El entrevistado es un varón de 49 años, es originario de una comunidad suburbana del municipio del Carmen, migró a Ciudad del Carmen Campeche para buscar empleo, donde se asentó y vive en la actualidad. Estudió hasta el primer año de bachillerato, muy joven ingreso a trabajar a una institución de salud en el área de limpieza, recibió diversas capacitaciones al interior de la institución donde laborada y ocupó diversos puestos en esa misma área, los últimos años previos a su jubilación fue responsable de departamento de lavandería e insumos de ropa. Paralelo a este trabajó, se desempeñaba como organizador de fiestas de quince años y bodas, realizaba maquillaje, peinados, ofrecía servicios como travesti imitando artistas reconocidas, así como montando corografías para carnaval y fiestas locales, logrando ser una persona conocida en la comunidad. Desde que reside en ésta comunidad ha vivido con su madre, siendo ella su principal apoyo.

El diagnóstico de VIH-positivo le fue comunicado cuando tenía 27 años, en un inicio se percata de que algo no marcha bien con su cuerpo debido al decremento de su capacidad física y la excesiva pérdida de peso. A partir de confirmar su diagnóstico muchas de los sentimientos e ideaciones giran en torno al supuesto de estigma y discriminación, miedo al qué dirán, el secreto y la muerte, generalizando estos sentimientos e ideas a todos sus entornos. Es por ello que en los primeros 10 años decide no hablar de que es portador y se asume de manera incansable a actividades laborales y sus aficiones relacionadas con el maquillaje y modelaje, dándole como resultado jornadas extenuantes, pero profundamente satisfactorias para el entrevistado. Otra decisión importante fue no seguir tratamiento médico, ni seguimiento en ninguna institución de salud, como él manifiesta “hacer como si no pasara nada”.

En éste tiempo lo invitan a representar a la comunidad en un evento nacional de belleza gay, lo que le exige ciertos estándares, por lo que decide someterse a dietas rigurosas, ejercicio, trabajo extra para tener recursos que solventen esos eventuales gastos, una vez finalizada su participación y al poco tiempo vuelve a presentarse una mala condición física, manifestaciones propias de la infección por VIH-Sida, por lo cual se ve en la necesidad de volver a hacerse todos los exámenes médicos, se le informa sobre una caída total de sus células T, que le hacen presentar enfermedades asociadas a ésta, el médico le expone el riesgo que presenta y la posibilidad de muerte mismo que hace un impacto significativo en él. Dada la condición médica general, se le presenta la disyuntiva de seguir como iba, lo cual implicaba que el resultado era inminentemente era la muerte, o hacer algo para acceder a otro tipo de acciones, que requerirían tanto el entrar a un seguimiento tanto medico como de hábitos más saludables. A partir de ese momento puede asumir la necesidad de tomar retrovirales, cambios en sus jornadas de trabajo y las exigencias que ello conllevaba. Fue entonces donde

decide hacer público su padecimiento al principio con su familia y posteriormente a sus amigos y compañeros de trabajo.

La expectativa al respecto de la noticia sobre su condición era catastrófica, pensaba que lo iban a correr de su trabajo que perdería amistades y que su familia se alejaría, sin embargo, tanto a nivel de su trabajo, amigos y familia la respuesta fue muy positiva de mucho apoyo, ayuda y comprensión, sin que ello lo llevase a vivir una experiencia de exclusión. Desde entonces ha asumido responsabilidad por su salud, acudiendo puntualmente a sus controles médicos, tomando adecuadamente sus tratamientos y de menos exigencia física. Actualmente se encuentra jubilado, llevando una vida más sosegada, retirado de la actividad laboral, así como del maquillaje y modelaje. Sostiene no tener exigencias mayores y que prefiere tener una tranquilidad, sin que ello implique dejar de lado el cuidado y la atención a sus tratamientos de retrovirales.

Posterior a la transcripción y análisis de las entrevistas se definieron tres núcleos de análisis, identificando en ellos las formulaciones que más se aproximan, integran y describen la experiencia vivida y/o sentida de estigma y discriminación a lo largo de su historia. Las categorías de análisis identificadas fueron: a). Estigma y Discriminación vivenciada mas no cumplida; b). Modificación ante la vivencia de muerte, una salida ante la discriminación y c). Estrategia de Afrontamiento.

a) Estigma y discriminación vivenciada mas no cumplida

Los términos Estigma y Discriminación están relacionados con aquello que se muestra como una señal distintiva es impuesta por formulaciones exteriores a la persona misma, en tanto lo que se atribuye a la persona estigmatizada y/o discriminada se toma como una señal indiscutible de no correspondencia a los ideales socialmente establecidos como parámetros, sean estos estéticos, políticos o de salud. Desde sus orígenes la enfermedad está asociada a ciertos grupos sociales caracterizados por los excesos en sus relaciones sexuales promiscuas, adicciones con sustancias inyectables y homosexualidad (ONUSIDA, 2017).

A lo largo de las entrevistas se puede observar el efecto que puede representar para él como portador de VIH/Sida las asociaciones discriminatorias relacionadas con este padecimiento, ya que el entrevistado predispone una reacción social ante el diagnóstico en razón a los atributos dados a la enfermedad. Él es un hombre de 49 años que mantiene relaciones con otros hombres, que paralelamente a su trabajo en un centro de salud, organiza espectáculos travestis y eventos sociales. El principal efecto del estigma son las ideas de ser rechazado, que lo llevan a ocultar su diagnóstico, situación importante y significativa ya que,

al momento de exponer su condición de salud, evidencia sorpresa pues no se encuentra con nada de lo que había imaginado.

“al enterarme de mi diagnóstico, tenía muchos miedos; miedo al qué dirán, miedo a perder mi trabajo, a lo que pensara mi familia, al rechazo de la gente, de mis conocidos...esperaba rechazo por parte de mis jefes, incluso, perder mi trabajo”

“cuando fue necesario hablar con mi jefa que consideraba una persona muy déspota, prepotente, soberbia y homofóbica...increíblemente fue todo lo contrario, ¡mis respetos!, me facilitó todo, habló con mis compañeros y les pidió mucha discreción, y eso fue un aliento de ánimo, encontré el primer apoyo después de decidir hacerlo público”

Éste núcleo de análisis tomado desde la singularidad del caso en cuestión, evidencia lo expuesto por la Organización Panamericana de la Salud (2003) en relación al estigma percibido que motiva a las personas a esconder, si pueden, lo que provoca la estigmatización, lo cual limita el grado en que experimentan la discriminación. Se refiere al *estigma percibido* (que también se ha denominado auto estigmatización y miedo al estigma) como las perspectivas de las personas estigmatizadas respecto a cómo van a reaccionar los demás frente a su estado. El *estigma efectivo* se define como la vivencia real del estigma y la discriminación según el mismo texto aclara, sería mejor denominar *estigma experimentado* que efectivo, pues quien discrimina de todas formas es la misma composición de la sociedad que determina hacer de esa condición una forma de discriminación.

b) Modificación ante la vivencia de muerte, una salida ante la discriminación

En los primeros 10 años a partir del diagnóstico de VIH el entrevistado no asume ningún tipo de seguimiento médico o farmacológico periódicos que permitan pensar en un hacerse cargo de su nueva condición de salud. Por el contrario, comenta que su vida después del impacto del diagnóstico transcurre de manera normal, sin que tuviera ideas de temor o muerte, empero, dado que conjetura las manifestaciones e ideas de discriminación y/o rechazo de las cuales pudiese verse afectado tanto en los entornos laborales o sociales, es por lo que decide no modificar ninguna de sus actividades, al contrario, asume nuevas. Mantiene el silencio de su condición, excepto para con su madre a quien la involucra como albacea de su secreto y promotora de una “vida saludable” a partir del consumo de productos naturistas.

Para este tiempo ni la enfermedad ni el posible desgaste físico, producto del mismo padecimiento, ni la muerte, son consideradas como preocupaciones relevantes para él, pues está enfocado en la realización de una serie de actividades que hacen parte de su cotidiano, mismas que ocupan tanto de la totalidad de su tiempo y energía, notando el exceso de compromisos de los cuales tenía que dar cuenta.

“en ese tiempo me llaman para concursar en el evento de Nuestra Belleza México. Los organizadores me dicen que los participantes debían ser delgadísimas, yo estaba pasado de peso, no podría entrar a ese concurso así, entonces dada la exigencia, tuve que someterme a dietas estrictas y ejercicio, así logre un cuerpo bonito, fui segunda finalista de 31 estados... mi vida era muy activa, social, a parte de mi trabajo en la institución, maquillaba, peinaba, daba espectáculos travestis, daba clases de baile, tenía un trabajo pesado, fuerte y eso me mantenía siempre ocupado, trabajaba hasta quedar agotado, eso me mantenía totalmente sin pensar en nada”.

Paulatinamente el deterioro se hace notorio para él, manifestándose una serie de condiciones físicas como la drástica pérdida de peso, malos resultados de laboratorio, descuido por sus mínimos cuidados necesarios para sobrellevar la enfermedad aunado a un exceso de trabajo que lo lleva al agotamiento, es en éste momento que la expresión del médico resuena fuertemente en él forzando el dar a conocer públicamente, tanto en lo social como laboral, su diagnóstico. Se manifiestan nuevamente sentimientos de tristeza, depresión y miedo, los cuales él los refiere iguales a la vivencia de cuando le dan su diagnóstico por vez primera, pero con una diferencia significativa que precipita el cambio de posición ante su padecimiento, siendo imposible seguir con la estrategia de negación de su padecimiento.

“volví a sentir la pesadilla de la primera vez que me diagnosticaron, la falta de peso era notorio, drástica, y fue cuando decidí informar sobre mi padecimiento a mi familia [...] en estos primeros años (una vez superada la etapa crítica de la enfermedad) me sentía excelentemente bien, aparentando algo que no era”.

El aspecto central para este núcleo de análisis se considera el momento en que el médico le reafirma la inminencia de la muerte. Dado éste nuevo panorama,

le resulta necesario, detenerse y replantear la forma en cómo ha llevado y se ha hecho cargo de su enfermedad.

“inmediatamente me fui a otro estado de la República, a una clínica particular, hacerme mis estudios a escondidas, nuevamente mintiendo sobre mi padecimiento, vuelvo a salir positivo pero esta vez mis cargas virales estaban en cero, mis glóbulos blancos y rojos estaban en cero, todo estaba en cero, en esa misma clínica acudí con el infectólogo, y lo primero que me dijo “estas muy mal, estoy hablando con un muerto porque sólo un muerto tiene cero”, entonces si me asuste muy feo.”

Se puede decir que va de un proceso de negación a uno de aceptación de su condición, lo que resulta interesante es el tiempo tan prolongado de una posición a otra, tiempo que desgasta su condición física hasta llegar a topar con el diagnóstico de muerte, siendo a partir de éste lo que le obliga a determinar una salida, venciendo tanto la negación como los temores ante la posible discriminación.

c) Estrategias de afrontamiento

Tomando como base lo expuesto a lo largo de la entrevista efectuada al sujeto de la investigación se puede identificar que establece diferentes estrategias de afrontamiento en relación al estigma asociado al VIH/Sida, lo cual cobra periodos prolongados de tiempo, hasta llegar a un punto decisivo, pues es sólo a partir de una construcción reflexiva y autocrítica que puede decidir hacer otra cosa, tanto con su enfermedad como con su tratamiento, dejando de negar y asumir que requiere de aceptarla, hacerse responsable de su tratamiento, sus efectos y su nueva condición de vida.

“al inicio...mi petición fue, que esto no debía saberlo nadie, ni mis hermanas, ni mis sobrinos, ni mis jefes, le hice prometerme que nadie sabría...después yo rompí la promesa, porque decidí decirlo sin miedo, sin temor, porque yo ya sentía el cariño de mucha gente... durante el tiempo que oculte mi diagnóstico, me sentía excelente, bien, aparentando algo que no era, no me daba cuenta que eso era una burla para mí, para mis compañeros, jefes, amigos y en general para todos, porque mientras ellos suponían muchas cosas, yo estaba en otro rollo“

“me doy cuenta que ya no es lo mismo, tengo que entender, bueno, no lo quiero aceptar, este problema, este virus es como un cáncer, va comiendo, y no te das cuenta, cuando vienes ver ya te deterioraste, aunque ya no

tengo calenturas o diarreas... me ha costado trabajo adaptarme a este nuevo estilo de vida, ahora prefiero estar en mi casa y salir poco”

Bajo estas estrategias el *optimismo* y *ocupación* sirvieron para no pensar y dejar pasar aspectos más dolorosos y mortíferos de la enfermedad, no obstante, al ser una elección subjetiva es igualmente posible que hubiese elegido lo opuesto, optar por sentirse derrotado o devastado por la enfermedad, su decisión es entonces en pro de preservar ese sentido de la vida. Por otra parte, el entrevistado muestra una confrontación realista y responsable de su actual condición, estableciendo hábitos más sanos que permiten preservar su participación social desde una expectativa sin excesos, manteniendo su tratamiento y seguimiento médico, dando como resultado que pueda anteponerse a sus temores, falsas expectativas de exclusión y estar, como lo expresa, ahora con una vida mucho más relajada.

“fue muy padre porque, encontré el primer apoyo en la persona que menos pensé encontrar, y aparte en mis compañeros pues imagínate, no es por ser presumido, pero me di a querer mucho, y ellos hasta el día de hoy, me siguen apreciando como siempre, como buen compañero, como jefe de ellos, como amigos... Ahora puedo decir que soy como un libro abierto, ya no hay pena, ya no hay temor, hablar del tema es como hablar de cualquier cosa, en cualquier ámbito social, o con cualquier persona, ahora al contrario trato de ayudar a las personas”.

DISCUSIÓN

Para la presente investigación al respecto de estigma y discriminación en una persona que vive con VIH/Sida, se considera de gran relevancia hacer el abordaje desde la fenomenología, ya que a toda persona que se le presente algún padecimiento de concomitancia orgánica no solo estarán presente la atribución de las características nosológicas de la enfermedad sino que por el contrario, se complejizan por la forma en que el sujeto humano tienen una construcción de sí mismo, en cómo se encuentra inserto en la sociedad, así como de las implicaciones del padecimiento consigo mismo y su entorno, es justo a partir de este complejo entramado donde el padecimiento toma su lugar más allá de la esfera biológica, pues involucra lo psíquico, las ideaciones o preconcepciones, en

donde no necesariamente corresponden a la condición social o educativa de quien está atravesando por dicho padecimiento.

Lo anterior permitió acercarse a los aspectos singulares que resaltan las características subjetivas de cada caso. Dado estas particularidades entorno a las decisiones, emociones y lecturas del sujeto sobre su condición se establecen tres núcleos de análisis a saber; a) estigma y discriminación vivenciada mas no cumplida, b) modificación ante la vivencia de muerte, una salida ante la discriminación y c) Estrategias de afrontamiento.

Respecto a los hallazgos del primer núcleo de análisis, se pudo identificar en el discurso del entrevistado que al momento de conocer su diagnóstico de VIH/Sida a pesar de haber sido de gran impacto para él su decisión inicial fue ocultarlo, esto debido a una doble formulación, pues dio por hecho no solo el estigma implicado en la enfermedad sino además el estigma asociado a sus preferencias sexuales, esto involucró tanto su entorno social, familiar como laboral. En su discurso expresa “*tenía muchos miedos*”, miedos asociados a sus ideas sobre las posibles repercusiones a partir de su diagnóstico, esto sintetiza la base de su decisión inicial.

En éste sentido, Goffman (2006) realiza las primeras y aún vigentes referencias sobre el estigma asociado al VIH y como guarda una estrecha relación con lo que él denomina como atributos indeseables para el entorno social, con esto se pone de manifiesto que la relación con el estigma no solo es una marca sobre del cuerpo como señal diferenciadora, sino que a su vez se distancia de ideales sociales, que el mismo autor denomina “expectativas normativas”, las que parecen regular las relaciones humanas en los entornos sociales como sistemas de control de dichas relaciones. Plantea tres tipos de estigma, el primero, las abominaciones del cuerpo relacionadas con distintas deformidades físicas. El segundo, los defectos del carácter, percibidos como falta de voluntad, pasiones tiránicas, creencias rígidas o falsas, en lo que se infiere perturbaciones mentales, sexuales, adicciones, entre otras. Y la tercera son los estigmas tribales, relacionados con la raza, nación o religión, factores hereditarios o condiciones familiares.

Por otra parte los hallazgos identificados en éste estudio coinciden con los de Guevara-Sotelo y Hoyos-Hernández (2018); Oskouie, Kashafi, Rafii, y Gouya, (2017), Monteiro, Villela, Fraga, Soares, y Pinho, (2016) quienes muestran aspectos relevantes en relación al estigma sentido o anticipado mas no vivido, en dichos estudios identifican que las respuestas de los diagnosticados con VIH/Sida manifiestan el secreto como decisión recurrente ante las implicaciones relacionadas con el estigma, el cual está acompañado de temores, incertidumbres, sentimientos de rabia, tristeza, angustia y culpa. Los investigadores afirman también, que debido a estas formulaciones relacionadas con el secreto y ocultamiento conllevan a que las personas con este diagnóstico

aplacen su tratamiento, tanto médico como psicológico, intentando con ello anticipar comportamientos discriminatorios.

El segundo núcleo de análisis hace referencia al proceso de aceptación de su condición de salud pues es obligado a transitar por las vivencias de vida y muerte, lo cual da como resultado el hacerse cargo de su enfermedad, donde es solo ante la vivencia de su muerte como inminente, es que asume un cambio. El entrevistado muestra la necesidad de un tiempo de transición de la negación a la aceptación y lo que ello implica. El entrevistado dice “...*me sentía excelentemente bien, aparentando algo que no era*” señal que le permite identificar el momento de la transición y afrontamiento. En éste sentido, Bran-Piedrahita, Palacios-Moya, Bermúdez-Román, y Posada-Zapata, 2018 identificaron que los cambios en las condiciones de salud, principalmente relacionadas con lo social, llevan a que se modifique la percepción que tiene el individuo de sí mismo, pues representa asumir un diagnóstico que históricamente es asociado al pecado y la muerte.

Al respecto de la expresión que da significado a la confrontación con la muerte en el entrevistado: “*estas muy mal, estoy hablando con un muerto*”, ”, representa una situación límite, en él genera actitudes de afrontamiento, coincide con los hallazgos de Coppari, Acosta, Buzó, Huerta, y Ortíz (2014) en un estudio sobre calidad de vida y afrontamiento, encontraron que las estrategias de afrontamiento, más utilizadas en estos pacientes predomina el optimismo, la esperanza y la búsqueda de apoyo para enfrentar la enfermedad que concuerdan con los datos encontrados en éste estudio. Sin embargo, es importante considerar que otros estudios muestran como el de Beltrán-De la Rosa, E., Silvera-Tapia, O., Armella, K., Marín-Daza, A., Román-Garrido, A., y Rojas-Jimenez, N. (2016) y Peñaloza-García, Mora-Merchan, Jaimes-Medina y Quintero, (2013) identifican que los pacientes seropositivos muestran un perfil psicológico con un alto grado de ansiedad, niveles significativos de depresión, así como una autoestima baja, un menor apoyo social percibido en las áreas social, laboral, familiar y de amistades.

Finalmente, el tercer núcleo de análisis permitió identificar las diferentes estrategias de afrontamiento que el entrevistado tuvo a lo largo de 22 años, pasando por la negación total del diagnóstico de VIH/SIDA hasta el aceptar hacerse cargo de una manera diferente su nueva condición de salud, su lugar en lo laboral y ante las personas que lo rodean dentro de la sociedad en la que se encuentra inserto, implicaron para él un fuerte proceso físico y mental. Las ideas infundadas por su propia percepción del padecimiento relacionadas con el estigma fueron identificadas a lo largo de su discurso. A modo de ejemplo se puede señalar “*oculte mi diagnóstico, me sentía excelente, bien, aparentando*

algo que no era”, que hay un antes y un después, pero estos movimientos son justamente por el afrontamiento que realiza para salir del propio estigma.

Datos que coinciden con los estudios realizados por Jiménez y Ceballos (2014) y Guevara-Sotelo y Hoyos-Hernández (2018), en donde muestran la existencia de aspectos multifactoriales para el afrontamiento, tomando en cuenta el conocimiento de la enfermedad, las relaciones familiares y la calidad del entorno en la cual radican, esto puede coadyuvar a una mejor confrontación, sin que esto implique que para todos puede ser de la misma manera. Marín, Buitrago, Jaramillo y Gutiérrez (2018), reportan similitudes al referir que el paciente tiene procesos de negación y posterior reconstrucción de su condición social para retornar a una inclusión social, siendo fundamental tanto la forma en que asume su condición de salud como tener el apoyo de las personas afectivamente cercanas e incluso de quienes solo interactúan de manera cotidiana por condición de su trabajo o su desenvolvimiento social.

CONCLUSIONES

A partir del análisis de las categorías se muestra que la vivencia de una persona portadora tiene relación con el estigma asociado a la enfermedad, las formas de sentir ésta situación como posible mas no vivido, lo que no deja de lado todo el malestar y difícil condición que implicó el estigma y la discriminación para él, pues se trató de una serie de decisiones que involucran desde tener que callar hasta tener que hablar, así como procesos de defensa relacionados con la manera de hacer frente a su padecer, negándolo, sosteniéndose sin apoyos de fármacos hasta darle lugar a las exigencias que su propio cuerpo le exigió.

Al pretender tener una vida sin VIH/Sida se topa con la necesidad de armar una red social que lo sostenga, una manera de involucrarse en una diversidad de actividades que le permiten la pretensión de hacer como si no tuviera el padecimiento, esto solo se pone de manifiesto por el propio desgaste del cuerpo. Todos estos procesos hacen pensar en las fortalezas humanas, la enorme creatividad psíquica para el manejo de los propios afectos y padeceres, pero sobre todo la necesidad de poder contar con una red social que no invalide una decisión legítimamente humana, la de vivir.

El mayor aporte de las investigaciones de este tipo es el acercamiento a la particularidad humana, la que rompe con la idea de la serie, pues la estrategia empleada por el entrevistado solo es posible de pensarse en él y no como una fórmula que alguien deba de repetir, no obstante, aspectos como la implicación del cuerpo y la necesidad de un manejo de los afectos consigo mismo y con quienes le rodean puede determinar la diferencia, de asumir la enfermedad de

manera digna o dejarse invadir por los propios temores, recrudesciendo así el estigma asociado a la enfermedad, sea esta vivida o sentida.

Para esta investigación un abordaje fenomenológico permitió conocer y aprehender la experiencia del otro, ver el complejo entramado de las estructuras internas más significativas con la finalidad de comprender como vive el fenómeno del estigma y la discriminación. En el área de la salud es fundamental esta comprensión, pues pese a la singularidad del caso expuesto, se requiere de tener referentes propios a los contextos socioculturales, que posibiliten la construcción de intervenciones más acordes a los espacios reales.

Todo lo anterior aporta a la construcción de estrategias para la intervención, pues el VIH/Sida es un padecimiento que está aún lejos de ser erradicado y mucho menos controlado, al contrario, sigue siendo la enfermedad de mayor contagio a nivel mundial, es por ello que se considera necesario el desarrollo de investigaciones cualitativas e interdisciplinarias, las cuales permitan un mayor abordaje y profundidad a esta condición del VIH/Sida, pues se requiere saber del cuerpo y también de sus implicaciones psíquicas.

LITERATURA CITADA

- Bardin, L. (1991). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Beltrán-De la Rosa, E., Silvera-Tapia, O., Armella, K., Marín-Daza, A., Román-Garrido, A., & Rojas-Jimenez, N. (2016). Depresión y variables asociadas al diagnóstico de VIH-Sida en la población de la IPS Vital Salud. *Revista de Psicología GEPU*, 7 (1), 40-71
- Bermúdez-Román V., Bran-Piedrahita L., Palacios-Moya L. & Posada-Zapata I. (2015). Influencia del estigma en torno al VIH en el acceso a los servicios de salud. *Salud Pública Mex* 2015; 57:252-259.
- Bran-Piedrahita, L., Palacios-Moya, L., Bermúdez-Román, V., & Posada-Zapata, I.-C. (2018). Cambios percibidos en la vida cotidiana por adultos que viven con VIH. *Convergencia Revista de Ciencias Sociales*, (76), 57-74. <https://doi.org/10.29101/crcs.v25i76.4336>
- Cedeño Suárez, María Agustina (2001). Aportes de la investigación cualitativa y sus alcances en el ámbito educativo. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*. [fecha de Consulta 18 de Diciembre de 2019]. ISSN: Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=447/44710105>

- Centro Nacional para Prevención y Control del VIH y el Sida [CENSIDA], (2018). Vigilancia epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México. Día Mundial del Sida 2018. Consultado el 01/08/2019. Disponible en: <https://www.gob.mx/censida/documentos/epidemiologia-registro-nacional-de-casos-de-sida>
- Coppari, N., Acosta, B., Buzó, J., Huerta, P. N., & Ortíz, V. (2014). Calidad de vida y afrontamiento de pacientes con cáncer y sida de Paraguay. *Salud & Sociedad*, 5(1), 82-96. <https://doi.org/10.22199/S07187475.2014.0001.00005>
- Cruz M. & Carita J.C., (2014). Estigma y discriminación según la adherencia al Targa en portadores del VIH-SIDA Hospital Goyeneche Arequipa. *Investigación Andina* 13 (1).
- Fernández M., Barbosa M. y Muñoz L., (2010). Texto Contexto Enferm, Florianópolis. Jan-Mar; 19(1): 112-9.
- Goffman, I. (2006). Estigma: La identidad deteriorada. 10º reimp. Ed. Amorrortu. Argentina
- Guevara-Sotelo, Y., & Hoyos-Hern, P. A. (2018). Vivir con VIH: Experiencias de estigma sentido en personas con VIH (Living with HIV: Stigmatizing experiences in people with HIV). *Psicogente*, 21(39), 127-139. <https://doi.org/10.17081/psico.21.39.282>.
- Jiménez, M., & Ceballos, G. (2014). Uso de estrategias de afrontamiento de los pacientes con el VIH y el cáncer en una clínica privada en Santa Marta – Colombia. *R.F.S Revista Facultad de Salud, Universidad Surcolombiana*, 6, 27-33.
- Marín, J. A. L., Buitrago, L. F. M., Jaramillo, D. M. S., & Gutiérrez, C. C. R. (2018). *Percepción del paciente VIH frente a barreras y herramientas de afrontamiento al momento del diagnóstico*. Tesis sin publicar.
- Sontag, S. (1989). *AIDS and its Metaphors*. E. Harmondsworth. Allen Lene.
- Souza Minayo, Maria Cecília de (2017). Origen de los argumentos científicos que fundamenta la investigación cualitativa. *Salud Colectiva*, 3(4), 561-575. doi: 10.18294/sc.2017.942
- Oskouie, F., Kashafi, F., Rafii, F., & Gouya, M. M. (2017). Qualitative study of HIV related stigma and discrimination: What women say in Iran. *Electronic Physician*, 9(7), 4718-4724. <https://doi.org/10.19082/4718>
- Patton, C. (1985). *Sex and Germs: The politics of AIDS*. E. Boston, South and Press.
- Peñaloza-García, M., Mora-Merchan, M. A., Jaimes-Medina, A. Y., & Quintero, A. I. (2013). Percepción de la muerte en personas portadoras del virus de

la inmunodeficiencia humana (VIH) en situación de Síndrome De Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). *Revista Ciencia y Cuidado*, 10(1), 11-18. <https://doi.org/10.22463/17949831.27>

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/Sida [ONUSIDA], (2018). Hoja informativa- Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de Sida. Consultado el 01/08/2019. Disponible en: https://www.unaids.org/es/resources/documents/2018/UNAIDS_FactSheet

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/Sida [ONUSIDA], (2017). *Confronting discrimination. Overcoming HIV-related stigma and discrimination in healthcare settings and beyond*. Consultado el 01/08/2019. Disponible en: <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2017/confronting-discrimination>

Real Academia Española y Asociación de Academias de la Lengua Española. *Diccionario de la lengua española [RAE]*, (2014). 23.^a edición. Consulta: noviembre 10, 2017 Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=DtHwzw2> [Consulta: 2 de octubre 2017].

Taylor, SJ. y Bogdan R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados*. Paidós. España.

Villaroel, G. (1999), *Las vidas y sus historias: cómo hacer y analizar historias de vida*. Ed. Psicoprisma. España.

Zafra-Tanaj JH & Ticona-Chávez E. (2016). Estigma relacionado a VIH/Sida asociado con adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes de un hospital de Lima, Perú. *Rev Peruana de Medicina experimental y Salud Publica*. [S.l.], p. 625-632, dic. 2016. ISSN 1726-4642. Consulta: noviembre 10, 2017 Disponible en: <http://www.rpmesp.ins.gob.pe/index.php/rpmesp/article/view/2544>>. doi: <http://dx.doi.org/10.17843/rpmesp.2016.334.2544>.

SÍNTESIS CURRICULAR

Lucely Maas Góngora

Doctor en Ciencias de Enfermería por la UNT, Perú. Profesor Investigador Titular de Tiempo Completo de la Universidad Autónoma del Carmen. Integrante del CA Consolidado “Enfermería Salud y Educación” con la LGAC: “Cuidado

de enfermería y procesos educativos”, temática: Conductas Sexuales de Riesgo. Autor y coautor de diversos artículos de investigación, capítulos de libro y libros. Reconocimiento del Programa para el Desarrollo Profesional Docente (PRODEP) y Candidata a Investigador Nacional del Sistema Nacional de Investigadores. Correo electrónico: lucelymaas@hotmail.com

Lubia del Carmen Castillo Arcos

Doctor en Ciencias de Enfermería por la Universidad Autónoma de Nuevo León. Profesor Investigador Titular de Tiempo Completo de la Universidad Autónoma del Carmen. Integrante del CA Consolidado “Enfermería Salud y Educación” con la LGAC: “Cuidado de enfermería y procesos educativos”, temática: Conductas Sexuales de Riesgo. Autor y coautor de diversos artículos de investigación, capítulos de libro y libros. Reconocimiento Perfil PRODEP y Nivel 1 del Sistema Nacional de Investigadores. Correo electrónico: lubiacastilloa@gmail.com

Andrés Cerón Salazar

Psicólogo P.U. Javeriana de Bogotá, Colombia, Maestro en Habilidades de Inteligencia Directiva por COLINDE México; y por parte del Grupo de Estudio Psicoanalítico de Ciudad del Carmen, Psicoanalista. Profesor-Investigador de tiempo completo en la UNACAR. Líder de la Academia de Instrumentos de Psicodiagnóstico en el P.E. de Psicología Clínica. Ha participado en diferentes investigaciones y artículos de forma interdisciplinaria. Sus Líneas de investigación son: Desarrollo del Pensamiento Complejo y la de Sexualidad y Salud Mental. Perfil PRODEP desde 2009 a la fecha. Correo electrónico: aceron@pampano.unacar.mx; ceronandres@hotmail.com

Juan Yovani Telumbre Terrero

Maestro en Ciencias de Enfermería por la Universidad Autónoma de Nuevo León. Profesor Investigador de Tiempo Completo de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Autónoma del Carmen. Integrante de Cuerpo Académico Consolidado “Enfermería, Salud y Educación” con la LGAC “Cuidados de Enfermería y Procesos Educativos” bajo la temática Prevención de Adicciones. Autor y coautor de diversos artículos de investigación, capítulos de libro y libros. Reconocimiento del Programa para el Desarrollo Profesional Docente (PRODEP) e integrante de la Sociedad de Honor de Enfermería Sigma Theta Tau Capítulo Sigma Theta Tau. Correo electrónico: jtelumbre@pampano.unacar.mx

Manuel Antonio López Cisneros

Doctor en Ciencias de Enfermería por la Universidad Autónoma de Nuevo León. Profesor Investigador de Tiempo Completo y Gestor del Programa Educativo de Licenciatura en Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Autónoma del Carmen. Perfil PRODEP, Miembro del Sistema Nacional de Investigadores Nivel 1, Integrante del CA Consolidado “Enfermería Salud y Educación” con la LGAC: “Cuidado de Enfermería y Procesos Educativos”, temática: Adicción a Drogas Lícitas e Ilícitas. Autor y coautor de múltiples artículos y capítulos de libros, Conferencista en eventos científicos nacionales e internacionales. Correo electrónico: mlcisneros@hotmail.com