

UN ESTUDIO EXPLORATORIO DE LAS CONSECUENCIAS PSICOSOCIALES DEL ESTIGMA EN VARONES QUE VIVEN CON VIH EN MÉXICO

FÁTIMA FLORES*, MANUEL ALMANZA**
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO. MÉXICO

Recibido: 2 de noviembre de 2012

Aprobado: 30 de abril de 2013

Resumen

En el estudio se escucharon las voces de varones que viven con VIH en una comunidad de México, a fin de identificar las consecuencias psicosociales del estigma en dos aspectos que influyen en el cuidado de su salud: la revelación del diagnóstico a familiares, amigos y parejas sexuales, así como la negociación del sexo protegido. Se realizó un estudio exploratorio de corte socio-construccionista, mediante entrevistas grupales e individuales con diez participantes. Los resultados muestran que el estigma asociado al VIH, puede limitar la construcción de redes sociales de apoyo para el cuidado de la salud, al convertirse en un obstáculo para la revelación del diagnóstico. En la dimensión de la sexualidad, el estigma puede afectar las relaciones sexuales al generar malestar emocional e influir sobre el cuidado de la salud. Palabras clave: Varones que viven con VIH; estigma asociado al VIH; revelación del diagnóstico; prevención secundaria.

AN EXPLORATORY STUDY OF THE PSYCHOSOCIAL CONSEQUENCES OF STIGMA IN MEN WHO LIVE WITH HIV IN MEXICO

Abstract

In the study, there were heard the voices of men living with HIV in a mexican community, in order to identify the psychosocial consequences of stigma in two aspects that have influence in the care of their own health: diagnosis revelation to family members, friends and sexual partners, and protected sex. There was carried out an exploratory study based in social constructionism, with group and individual interviews to ten participants. The results show that HIV-related stigma can affect the construction of social support networks for health care because it is an obstacle for diagnosis revelation. In the sexuality dimension, stigma can affect sexual relationships when it generates emotional discomfort and influences health care.

Key words: Men who live with HIV; HIV-related stigma; diagnosis revelation; secondary prevention.

Introducción

En México, la epidemia de VIH se concentra en tres grupos epidemiológicos, dentro de los cuales se encuentra el de hombres que tienen sexo con hombres (Centro Nacional para la Prevención y Control del SIDA [CENSIDA], 2011), categoría donde confluyen personas con prácticas similares, pero diferentes identidades, como varones gay, transgénero, bisexuales o personas que tienen sexo con hombres pero se identifican como "hombres". El 32% de los casos registrados de SIDA en varones, refieren una categoría de transmisión por relaciones homosexuales y el 22% bisexuales. El 41%

indica la vía heterosexual, aunque esta cifra puede haberse incrementado, ya que debido al estigma no todos los varones que tienen sexo con varones, se identifican como homosexuales o bisexuales.

Debido a esta alta prevalencia, es fundamental construir estrategias de prevención primaria para controlar el aumento de las infecciones de transmisión sexual en esta población, pero al mismo tiempo se requieren desarrollar estrategias de atención para abordar las necesidades *específicas* de este grupo social en los servicios de salud.

Un grave problema con el que tienen que lidiar las personas que viven con VIH en México, se relaciona

* Doctora en Psicología Social por la Universidad Autónoma de Madrid. Docente de Tiempo completo en el Centro Peninsular en Humanidades y Ciencias Sociales (CEPHCIS), sede Foránea de la Universidad Nacional Autónoma de México en Mérida, Yucatán. Correo electrónico: fatflor@servidor.unam.mx

** Doctor en Psicología por la Universidad Nacional Autónoma de México. Correo electrónico: a3r3i3meno@hotmail.com

con el estigma y la discriminación asociados a este padecimiento. Si bien ha habido un cambio con respecto a décadas anteriores en donde los grupos conservadores promovían la violación de los derechos humanos de las personas que viven con VIH (Galván-Díaz, 1988), la respuesta de la sociedad civil junto con el gobierno, ha favorecido la construcción de mecanismos institucionales para erradicar la discriminación y asegurar el acceso universal al tratamiento. No obstante, en la cotidianidad aún se encuentran los vestigios de la desigualdad, y generalmente los pacientes tienen que ocultar su diagnóstico para no ser desacreditados públicamente (Goffman, 1970) o ser sometidos a prácticas discriminatorias en espacios como el hogar, el trabajo o la comunidad.

El estigma y la discriminación son procesos complementarios. El primero se encuentra en el ámbito de las actitudes hacia las personas que viven con VIH, pues en nuestro contexto sociocultural se ha encontrado que en el conocimiento de sentido común socialmente compartido este padecimiento se vincula a la muerte, genera miedo al "contagio" y además se vincula con la "desviación moral" (Flores & De Alba, 2006; Flores & Leyva, 2003). Adicionalmente, cuando una persona contrae la infección se suele asociar a grupos considerados de "riesgo", que en el imaginario incluye a trabajadoras sexuales, usuarios de drogas inyectables y hombres que tienen sexo con hombres, grupos históricamente marginados (Aggleton, Parker, & Maluwa, 2003).

Por su parte, la discriminación tiene que ver con el paso a la acción o la actuación del estigma, que se manifiesta a través del rechazo, la evitación, el aislamiento, el etiquetamiento, el trato desigual y otras formas de violencia. Algunos autores prefieren reservar el término *discriminación* en función de la severidad del acto y su relación con acuerdos o leyes internacionales, como el caso de la violación de la confidencialidad, la aplicación obligatoria de pruebas de VIH, el despido por la condición médica, la restricción de la movilidad, o la ausencia de un marco legal contra la discriminación (Morrison, 2006). En el presente estudio, se concibe a la discriminación como cualquier forma de violencia que reproduce y mantiene la desigualdad social, independientemente de la severidad del acto y de su tipificación en acuerdos internacionales.

Sin embargo, varones que viven con VIH no sólo tienen que lidiar con el estigma asociado al padecimiento, sino que frecuentemente se enfrentan con el estigma previo asociado a su orientación sexual (Par-

ker & Aggleton, 2002), al estar insertos en un contexto donde imperan masculinidades hegemónicas que prescriben la heterosexualidad y la sexualidad procreativa, junto con una multiplicidad de elementos para construir un cuerpo masculino normativo y representarlo en el espacio social (Prieur, 2008).

En tales circunstancias sociales e históricas, la homofobia emerge y marca la carrera moral de personas, que tienen que vivir con el rechazo y la discriminación dentro de espacios como el hogar, la escuela, la comunidad o el trabajo a lo largo de su desarrollo (Castro et al., 1998). Debido a ello, pueden decidir llevar su vida sexual al ámbito de la clandestinidad, donde se dificultan los esfuerzos preventivos (Núñez, 2007), especialmente porque la educación sexual, aún limitada en los espacios educativos debido a las fuerzas conservadoras del contexto sociocultural, también promueve la heterosexualidad hegemónica.

El estigma y la discriminación tienen diversas implicaciones en términos de salud pública. A nivel de prevención, pueden inhibir la personalización del riesgo al considerar que el VIH sólo lo pueden contraer los "otros" pertenecientes a grupos socialmente marginados, limitando el uso de medidas preventivas y la detección temprana de la infección (Flores & De Alba, 2006; Flores & Leyva, 2003). En términos de cuidado, las personas que viven con VIH pueden negar la presencia de la infección o aplazar el inicio del tratamiento por el temor al rechazo y la discriminación en los servicios de salud, e incluso puede afectar su adherencia al tratamiento, al tratar de evitar cuestionamientos acerca de su condición médica. También pueden temer la revelación del diagnóstico hacia sus parejas, familiares, amistades o compañeros de trabajo por la misma razón, lo cual puede provocar aislamiento y limitar la posibilidad de obtener apoyo por parte de sus redes sociales o acceder a servicios de apoyo (Lara, 2006). Incluso la internalización del estigma puede afectar la salud mental de los pacientes ya que puede generar ansiedad, depresión y desesperanza; así como afectar sus relaciones sociales, por el temor de transmitir el VIH a otras personas o a sufrir rechazo social si es que se enteran de su diagnóstico (Lee, Kochman, & Sikkema, 2002).

Cabe mencionar que el estigma asociado al VIH puede convertirse en un obstáculo para la prevención secundaria, ya que su internalización puede afectar el cuidado de la salud sexual y limitar las posibilidades de negociar prácticas de sexo seguro o sexo protegido, debido al temor a sufrir discrimi-

nación en las relaciones de pareja (Kalichman et al., 2001).

De esta manera, el estigma y la discriminación son elementos de un proceso social que puede limitar el afrontamiento del padecimiento, en la medida que afecta la construcción de redes sociales de apoyo y el cuidado de la propia salud. En el presente estudio se indagará desde las voces de los mismos varones con VIH, acerca de la forma en que dicho proceso social afecta la revelación del diagnóstico y el sexo protegido, a fin de evidenciar las implicaciones sociales del padecimiento dentro de los servicios de salud. Cabe señalar que también se utilizará el término *paciente* para referirse a las personas con VIH, con la intención de reducir las diferencias con otros padecimientos crónicos.

Método

El presente estudio se llevó a cabo en el marco de la adaptación para población mexicana de la intervención "Relaciones Saludables", que se realizó en CAPA-SITS (Centros Ambulatorios de Prevención y Atención en Sida e Infecciones de Transmisión Sexual) ubicados en un estado del centro de la república mexicana (Flores, Chapa, Almanza, & Gómez, 2011). "Relaciones Saludables" es una intervención de prevención secundaria dirigida a personas que viven con VIH o con sida, con el propósito de desarrollar habilidades de afrontamiento para la revelación del diagnóstico a familiares, amistades y parejas sexuales, así como para la negociación de prácticas de sexo seguro y de sexo protegido (Kalichman et al., 2001).

En esta intervención se llevan a cabo sesiones grupales interactivas que promueven la discusión entre los participantes y la práctica de habilidades de afrontamiento, mediante diversas técnicas como las escalas de riesgo, la exposición, el uso de escenas de películas y los juegos de roles (National Network of Prevention Training Centers, 2004). Estas sesiones son conducidas por dos moderadores y tienen una duración total de cinco horas, que puede realizarse en dos sesiones distintas o en una sola en caso de que la población tenga dificultades económicas o geográficas que limiten su asistencia al centro.

Participantes

En el presente trabajo se reporta una sesión grupal desarrollada con varones de un contexto urbano en una clínica de atención primaria especializada en VIH/sida. En la sesión participaron ocho varones, la mayor

parte solteros, con edades que oscilaban entre 21 y 55 años, que en su totalidad se encontraban trabajando pero no contaban con seguridad social. Tenían diversas ocupaciones, como profesores, comerciantes, empleados, estilistas. Respecto a su escolaridad, la mayoría contaba con bachillerato o licenciatura. Todos se encontraban bajo tratamiento antirretroviral, y en cuanto al tiempo a partir del diagnóstico, se encontraban en un rango entre uno y dieciocho años.

Además de los ocho participantes de la sesión grupal, participaron dos miembros de la red social de dos de los participantes, un varón y una mujer. Como criterios de inclusión para elegir a dichos miembros se consideró que estuvieran informados del diagnóstico del paciente y que acompañaran al paciente a los servicios de salud.

Cabe mencionar que los nombres de todos los participantes del estudio han sido modificados a fin de mantener la confidencialidad y evitar que puedan ser discriminados en sus contextos particulares.

Procedimiento

Antes de iniciar la intervención grupal de "Relaciones Saludables" con los participantes, se obtuvo el consentimiento informado para participar en el taller y en la presente investigación en forma simultánea. Se explicaron a los participantes los objetivos del estudio, acerca de algunas implicaciones del estigma en su vida personal, se especificó que la sesión sería audio grabada para el análisis de su discurso y que se garantizaría su anonimato.

La sesión interactiva abordó tres ejes principales: 1) la revelación del diagnóstico a familiares y amigos; 2) la revelación del diagnóstico a parejas sexuales; y 3) la negociación del sexo protegido. En cada eje, los moderadores favorecieron la discusión grupal y la práctica de habilidades de afrontamiento mediante el uso de escenas de películas, escalas de riesgo, exposiciones, juegos de roles y espacios para compartir experiencias. Los investigadores asumieron el papel de observadores durante el desarrollo de la sesión, brindando asistencia técnica a los moderadores, sin intervenir en las discusiones grupales. Al término de la sesión se registraron notas acerca de lo observado en la interacción grupal para complementar el análisis de los discursos.

A partir de un marco socio-construccionista, el discurso de los participantes se consideró como un espacio donde emergen los saberes y las prácticas que han desarrollado a través del curso del pade-

cimiento para el afrontamiento de la infección por VIH, específicamente respecto a temas fundamentales para la promoción de su salud, como lo son la revelación del diagnóstico y la negociación del sexo protegido.

Después de la sesión grupal, se preguntó a los participantes si eran acompañados a los servicios de salud y si estaban de acuerdo en que sus familiares o parejas participaran en el estudio. Tras este contacto previo, se realizaron dos entrevistas por parte de los investigadores con familiares y parejas de los participantes, empleando los mismos ejes de la sesión interactiva, a fin de incluir su perspectiva y llevar a cabo una triangulación de datos a través de diversas fuentes. Con los familiares o parejas de los pacientes también se llevó a cabo el proceso de obtener su consentimiento informado, garantizando la confidencialidad.

Mediante la transcripción de las audio-grabaciones de las sesiones grupales interactivas y de las entrevistas, así como con las notas de observación elaboradas por los autores respecto a la interacción grupal, se realizó una aproximación al mundo del padecimiento construido por los propios pacientes, retomando el interés de la antropología médica por conocer las perspectivas de los pacientes a fin de comprender las dimensiones sociales y culturales de los padecimientos crónicos y mejorar los servicios de salud, para que se adapten a las condiciones de vida de los pacientes.

Análisis

El material textual recopilado a partir de las notas elaboradas por el observador y la transcripción de las entrevistas, se organizó mediante la utilización del programa NVivo, que se utiliza en investigación cualitativa para la organización de los datos obtenidos de múltiples fuentes y elaborar categorías que den sentido a los textos de acuerdo a los objetivos del estudio.

Se definieron a priori tres categorías principales vinculadas a los ejes de la intervención: revelación del diagnóstico a familiares y amigos; revelación del diagnóstico a parejas sexuales; y el sexo protegido. Los textos fueron analizados línea por línea de acuerdo con estos temas principales y posteriormente se fueron identificando sub-categorías que emergieran de los textos. Finalmente se interpretaron los hallazgos en función del marco propuesto sobre el estigma y la discriminación asociados al VIH.

Resultados

Revelación del diagnóstico a familiares y amigos

Dentro del grupo, solía extenderse el tiempo entre el momento del diagnóstico y el hecho de comunicarlo a una persona significativa. La revelación se facilitó principalmente hacia las redes de amigos cercanos, y dentro de la familia, hacia los hermanos, quienes podían constituirse en sus fuentes principales de apoyo en el afrontamiento del padecimiento. En contraste, la revelación hacia otros miembros de la familia generaba mayor ansiedad y estrés, especialmente hacia la figura del padre, percibida por la mayoría de los participantes como la más amenazante durante el proceso de revelación.

La revelación del diagnóstico de VIH podía aplazarse o evitarse no sólo por el temor a la discriminación relacionada con este padecimiento, sino porque podía implicar tener que revelar su orientación sexual a la familia, situación difícil en un contexto sociocultural donde los modelos hegemónicos de masculinidad promueven la heterosexualidad y pueden surgir reacciones de rechazo o sufrimiento en diversos miembros de la familia:

"...todos lloramos mucho, para nosotros sí fue un shock, tanto saber primero, que él era gay, no sé, este, pues fue algo muy traumante para nosotros, porque nosotros decíamos 'pues tenemos dos hijos y vamos a tener nietos, tenemos dos hijas y vamos a tener nietos'... entonces ése fue un golpe muy fuerte, después saber esto (el diagnóstico de VIH), imáginate, y más en una familia muy así, muy arraigada, muy machista, fue muy impactante, algo muy, muy fuerte" (A, madre del paciente D).

Cabe señalar que la revelación solía llevarse a cabo principalmente hacia las personas con las que se mantenían vínculos de intimidad y de confianza, como las amistades y los miembros de la familia nuclear, que incluye a los hermanos y a los padres. Sin embargo, la revelación hacia la familia extensa frecuentemente se evitaba, por lo que dentro de la misma familia se establecían espacios donde se conocía el diagnóstico y espacios donde se desconocía. Generalmente el proceso de revelación del diagnóstico se realizaba en forma gradual y selectiva, aunque dentro del grupo había dos personas que tenían cinco años viviendo con VIH y aún lo mantenían en silencio, lo cual es una muestra de la forma en que el estigma y la discriminación

asociadas a este padecimiento puede favorecer el aislamiento de las personas y reducir las posibilidades de construir redes sociales de apoyo para el afrontamiento del padecimiento. En forma simultánea, el control de la revelación funciona como una estrategia que utilizaban algunos de los participantes para evitar la discriminación:

“Yo pienso eso, que si él no ha recibido discriminación así, de otras personas, es porque no lo saben, y las personas que lo saben, personas de su familia y de CAPASITS, pues es gente que nos quiere y que nos apoya. Pero lejos de ahí otras gentes pues no, pero la gente ajena, que saben cuando alguien está enfermo, muchos tienden a apoyar, pero muchos tienden a rechazar” (A, madre del paciente D).

Revelación del diagnóstico a parejas sexuales

Dentro del grupo se identificaron diversos elementos que facilitaban la revelación del diagnóstico hacia las parejas sexuales. Algunos elementos fueron de tipo situacional, como el lugar donde se encontraban o el ambiente, aunque también el consumo de alcohol fue visto como un facilitador para revelar el diagnóstico. Otro elemento tiene que ver exclusivamente con el estado emocional de las personas involucradas, ya que se consideró que la capacidad de mantenerse en calma es útil para poder hablar del tema con otra persona, de quien también se espera que reaccione con cierta tranquilidad ante la noticia.

Sin embargo, la mayor parte de los elementos que parecen facilitar la revelación a parejas sexuales desde la perspectiva de los participantes, tienen que ver con el tipo de relación que se ha establecido con la pareja sexual, es decir, se favorecerá la revelación del diagnóstico de acuerdo al tiempo de la relación, la presencia de confianza en el vínculo que da mayor seguridad para compartir el diagnóstico, así como por la anticipación de apoyo o una actitud positiva de parte de la pareja, en lugar de una reacción violenta o de rechazo.

En cuanto a las barreras para la revelación a parejas sexuales, los participantes mencionaron diversos elementos o factores de índole personal. Uno de ellos es la falta de decisión para revelar, caracterizada por una ambivalencia y un temor a las consecuencias de compartir el diagnóstico, que lleva a la persona a mantenerlo en privado al no estar seguro de una reacción positiva por parte de la pareja. El consumo de alcohol o drogas es otro aspecto que puede limitar la revelación, ya que bajo un estado alterado de consciencia

consideraron que no es la situación óptima para conversar acerca de un tema tan personal y delicado. Finalmente, se hizo alusión al estado emocional de la persona antes de revelar, ya que si está experimentando ansiedad, depresión o ira, puede afectar la forma en que se da a conocer el diagnóstico, por lo que se supone que cuando la persona acepta su padecimiento y está al tanto de su proceso afectivo, es un momento óptimo para tomar la decisión de compartir el diagnóstico.

Cabe mencionar que para algunos de los participantes, la revelación a la pareja sexual también puede aplazarse en un contexto donde persiste el estigma asociado al VIH, y se anticipa que tras enterarse del diagnóstico la pareja tema al "contagio" y al compromiso de estar con una pareja que requiera su apoyo tras la aparición de crisis de salud. Debido a ello, en el marco de una relación que apenas se está iniciando, la revelación se puede limitar por el miedo a una ruptura:

“En estos días le voy a tener que decir, y bueno, si lo pierdo o ya no quiere estar conmigo, va a ser su decisión, ¿no?, a mí no me va a perjudicar en nada. Bueno, sí puedo sentir un poco de tristeza porque ya no voy a estar con él, no lo voy a tener, pero, ummm, no se me va a acabar el mundo por eso, este, yo lo voy a entender completamente, o sea, yo me pondría en su lugar también, y me pongo a pensar, así regresando el tiempo, si yo tuviera una pareja que tuviera VIH, y este, bueno, si lo amara, creo que sí lo apoyaría, y si no lo amara tanto, pues lo dejaría, no tiene caso estar con una persona que no quieres tanto y sufrir junto con él” (J, paciente).

Resulta importante mencionar, que algunos participantes identificaron como una barrera la presencia de una “doble vida”. En este contexto sociocultural, esto hace alusión a la existencia de varones que se asumen públicamente como heterosexuales, que pueden estar casados o tener hijos, pero que al mismo tiempo, en forma oculta o secreta, pueden mantener relaciones sexuales con otros hombres. Esta situación no necesariamente implica que el varón asuma una identidad bisexual, e incluso en este contexto donde la masculinidad hegemónica promueve la heterosexualidad, así como ciertas formas de actuar la masculinidad que se manifiestan en elementos como el tono de voz, la postura, el aspecto físico, la vestimenta, las actividades recreativas, las formas de seducción o el rol en el acto sexual, los varones pueden

tener relaciones con otros varones sin considerarse homosexuales, sino identificarse como “hombre” o “normal” (Núñez, 2007). De esta manera, la presencia de la “doble vida” puede limitar la revelación del diagnóstico, en el sentido de que puede implicar la revelación de ciertas prácticas sexuales o de un estilo de vida oculto, y se teme la ruptura de la relación si es que se revela la situación.

Esta perspectiva expresada por los participantes tiene diversas implicaciones en términos de prevención. Además de que el consumo de alcohol o drogas puede dificultar tanto el uso del condón, como la revelación a la pareja sexual, existen otros aspectos situacionales que facilitan la revelación, así como personales, ya que la capacidad para estar consciente del propio estado afectivo puede favorecer este proceso de revelación.

Sin embargo, parece que el elemento principal tiene que ver con las características de la relación, por lo que probablemente en una relación estable e íntima se facilita la revelación del diagnóstico, y esto permite que ambos miembros de la pareja puedan tomar decisiones para utilizar el condón o llevar a cabo prácticas de sexo seguro. Aunque se asume que en relaciones de corta duración o donde no se ha establecido un vínculo de intimidad y confianza, es menos probable que la persona revele el diagnóstico de VIH, al anticipar la posibilidad de una reacción violenta o de rechazo, que la pareja divulgue su diagnóstico en el ambiente o que concluya la relación y no se obtenga una respuesta de apoyo.

En este tipo de relaciones breves o de corto plazo, es más probable que la persona no revele su diagnóstico y elija tener relaciones sexuales protegidas para cuidarse a sí mismo, de posibles reinfecciones o a su pareja de contraer la infección por VIH. Por ello, la revelación del diagnóstico a parejas sexuales y a cualquier persona, es una decisión exclusiva del paciente, que generalmente ocurre dentro de un proceso gradual y selectivo, y los esfuerzos preventivos no pueden prescribir la revelación, sino brindar herramientas para que el propio paciente lo haga, si lo considera conveniente y necesario. Pero además, la responsabilidad del uso del condón, no puede recaer exclusivamente en el paciente, sino que es parte de una postura ética que se debe promover para el cuidado de sí mismo y del otro, en lugar de una prescripción obsesiva y de control de su sexualidad.

El sexo protegido

Dentro de la discusión grupal, se encontró que los participantes contaban con información acerca del uso correcto del condón, se sentían capaces y seguros de

utilizarlo correctamente e incluso había sido integrado como práctica cotidiana dentro de su vida sexual y en su ambiente social. Por otro lado, mediante la utilización de escalas de riesgo, los participantes utilizaban tarjetas con los nombres de diversas prácticas sexuales y las colocaban en una cartulina de acuerdo al nivel de riesgo existente, el cual se dividía en alto, moderado y bajo. Lograron identificar diversas prácticas de sexo seguro o donde no existe riesgo de infección, así como prácticas sexuales de alto riesgo como el caso de las relaciones sexuales anales sin condón.

En términos de prevención, existía un adecuado nivel de información en el grupo acerca de los riesgos presentes en diversas prácticas sexuales, así como un sentido de auto-eficacia en el uso correcto del condón. Por lo tanto, es importante señalar que la prevención no sólo implica considerar los componentes racionales de un proceso de toma de decisiones, sino los componentes afectivos involucrados en la decisión de no utilizar el condón, como el hecho de que las parejas pueden contraer el VIH en el marco de relaciones de confianza e intimidad, o donde el condón no se utilice al ser considerado como una barrera sensorial pero también afectiva, así como la decisión de las personas de integrarse a prácticas emergentes como el “barebacking”, donde coexisten los riesgos del uso de drogas, tener múltiples parejas sexuales y la no utilización del condón.

De acuerdo con la perspectiva de uno de los participantes, la dimensión afectiva tiene un papel fundamental, pues para que la persona pueda cuidar de sí misma se requiere desarrollar su autoestima y que haya obtenido la estabilidad emocional suficiente para aceptar su diagnóstico y lidiar con los eventos relacionados con el padecimiento. Cuando la persona se encuentra en esta posición, acompañado por sus redes sociales y los servicios de salud, puede hacer un buen uso de la información, del tratamiento, del apoyo con el que cuenta, y mantener una vida sexual saludable:

“Si no valoras tu vida, no te quieres o no tienes el amor propio, entonces para qué sirve tener un tratamiento, para qué sirve este, tanta información, para qué sirve el CAPASITS, ¿no?, la atención que tienes, para qué sirve, si el medicamento por sí solo no va a actuar, la información que está aquí no te va a llegar por sí sola ni la vas a entender, entonces si no tienes esa motivación, ese cariño y ese amor propio, entonces no te va a ayudar a, a, a, a decidirte, y decir esto me va a ayudar, esto no me va a ayudar. Entonces yo creo que es más el amor propio” (D, paciente).

Diversos participantes mencionaron que su vida sexual se vio afectada a partir de la confirmación del diagnóstico, sobre todo por aspectos como el temor a transmitir el VIH a la pareja sexual y la ansiedad que provocaba el miedo al "contagio", que se manifestaba en los excesivos cuidados y la meticulosidad para evitar las infecciones, pues aunque el uso del condón era una práctica cotidiana en la vida de los participantes, la angustia generada por transmitir el VIH a la pareja no permitía que se disfrutaran las relaciones sexuales, como en la etapa previa al diagnóstico. Incluso el tener que mantener en secreto el diagnóstico podía favorecer el alejamiento emocional en la pareja o impedir que se estableciera una relación más íntima. Debido a esto, es importante tener en cuenta que tras el diagnóstico la vida sexual puede verse limitada por esta ansiedad ante el "contagio", las repercusiones sociales del estigma asociado al VIH y el malestar emocional generado por la experiencia del padecimiento.

Por ello se requiere que los pacientes tengan un acompañamiento emocional a fin de aceptar su condición médica, que reconozcan que pueden recuperar su vida cotidiana y se les apoye en la reanudación de su vida sexual integrando prácticas de cuidado hacia sí mismos y hacia el otro, además de lidiar con malestares como ansiedad, depresión, ira, negación, que pueden disminuir la vida sexual o llevarla hacia una forma compulsiva que ponga en riesgo al paciente y a los demás. Este apoyo puede ser significativo para favorecer que los pacientes y sus parejas se adapten al curso a largo plazo de la infección por VIH, conservando su vida sexual e integrando los cuidados requeridos para el sexo protegido en su vida cotidiana:

"Yo lo veo de esta manera, de todos modos si yo tuviera o si no estuviera con él, yo tendría las mismas precauciones, porque yo no sé, cómo está la persona con la cual yo voy a tener una relación sexual, o sea, yo, yo debo de tener las mismas precauciones. O sea, por ejemplo un amigo me dice, 'oye, no te estresa?', el, el, todo tan meticuloso, tan...', 'no, porque pues así debe de ser con todo mundo', solamente tengo mis precauciones, ahora un poco más, y, y pues nada más, o sea, no cambia nada, no cambia nada, o sea, nada más estamos conscientes de que pues, él está enfermo" (M, pareja del paciente D).

Sin embargo, algunos participantes expresaban cierto malestar por la necesidad de utilizar el condón

en cada acto sexual y de tomar las precauciones requeridas, por lo que es importante reflexionar acerca de la manera en que se envía el mensaje preventivo del uso del condón, es decir, tratar de que no sea únicamente de un procedimiento mecánico, sino que se erotice el uso del condón, en el sentido de que los participantes puedan re-significar el uso del condón y lo integren como una experiencia sensual más que como una técnica de control sexual, pero además de que se conozcan otras técnicas de sexo seguro que sean placenteras y que no se restrinja la sexualidad exclusivamente al área genital.

Discusión

Este trabajo se realizó en el marco de la adaptación de la intervención "Relaciones Saludables" para la población mexicana, específicamente en un estudio piloto con un grupo de varones pertenecientes a un contexto urbano y que acudían a una clínica especializada en VIH-sida. En forma simultánea a la aplicación de la intervención, cuya dinámica promueve la discusión grupal específicamente en torno a temáticas como la revelación a familiares, amigos y parejas sexuales, así como al sexo protegido, se buscó una aproximación al discurso de los participantes para conocer su perspectiva acerca de estos temas relacionados con su propia salud, a fin de adaptar tanto esta intervención como las prácticas cotidianas de los servicios de salud, a las necesidades de esta población.

En el estudio se pudo constatar la persistencia del estigma relacionado al VIH, especialmente a través del desarrollo de una estrategia de control de información (Goffman, 1970) para la revelación selectiva del diagnóstico, que los participantes requerían especialmente para evitar la discriminación en contextos como el hogar, el trabajo o la comunidad. A diferencia de otros padecimientos crónicos que no sufren el mismo grado de estigmatización en comparación con este padecimiento, como los casos del cáncer o la diabetes, el tener que guardar en silencio o mantener en secreto el diagnóstico de VIH puede limitar el desarrollo de redes sociales de apoyo para los pacientes.

En México, ante las limitaciones de los servicios sociales y la falta de recursos económicos en tiempos de precariedad laboral, la familia desempeña un papel fundamental como fuente de apoyo económico, instrumental y emocional ante las situaciones críticas de la vida, como puede ser el caso de un padecimiento crónico. Sin embargo, debido al doble estigma que en-

frentan los varones que viven con VIH en un contexto donde circulan significados culturales que promueven la discriminación tanto por su orientación sexual como por su condición médica (Flores & De Alba, 2006; Flores & Leyva, 2003), se teme que el conocimiento del diagnóstico en la familia genere reacciones de rechazo, hostilidad o evitación, en lugar del apoyo requerido en estas circunstancias. En este contexto cobra sentido la revelación gradual y selectiva hacia los miembros de la familia, y en los servicios de salud se requiere acompañar al paciente en este proceso, pero también vincular a los familiares que estén dispuestos a ser parte de la red social de apoyo relacionada con la salud. No obstante, a un nivel más amplio, este tipo de situaciones obliga a seguir trabajando para la erradicación de la homofobia y garantizar una educación sexual universal de calidad.

Por otro lado, parece que las amistades y los compañeros eran un espacio de apoyo más seguro para los participantes, lo que también se ha identificado en estudios previos (Villagrán, 2001). En este sentido, es fundamental que sean incluidos por los servicios de salud como parte de la red social de apoyo en lugar de que la red social se siga igualando con la familia por cuestiones ideológicas. Al mismo tiempo, debe considerarse que tras el diagnóstico, por la dificultad de revelarlo, la persona puede estar sufriendo malestar emocional en aislamiento, situación que puede ponerlo en riesgo de un trastorno afectivo o conductual, por lo que es necesario mantener comunicación con las redes de apoyo a quienes haya decidido revelar su diagnóstico, así como con organizaciones no gubernamentales o grupos de apoyo que puedan acompañarlo en el proceso de aceptación del diagnóstico, especialmente en los casos en que la persona niega su padecimiento o no desea acudir a los servicios de salud para iniciar el tratamiento.

Respecto a la revelación a las parejas sexuales, cabe mencionar que este proceso depende de aspectos situacionales, así como personales que tienen que ver con el estado emocional del paciente y su aceptación del diagnóstico, pero sobre todo, con las características de la relación y el estigma asociado al VIH, ya que como se observó en la familia, también se anticipan reacciones de rechazo, violencia o evitación. La revelación suele ocurrir principalmente en el marco de relaciones a largo plazo, donde se ha construido un vínculo de intimidad y confianza, por lo que se espera una respuesta de apoyo tras haber compartido el diagnóstico. Por el contrario, en relaciones ocasionales,

breves, o donde el paciente no se encuentra seguro del vínculo, es menos probable que revele el diagnóstico, por lo que el trabajo de prevención debe dirigirse a que el paciente mantenga prácticas de sexo protegido para cuidarse de una posible reinfección. Aunque cabe aclarar que esta práctica puede emerger con mayor facilidad cuando el paciente acepta su diagnóstico y se encuentra emocionalmente estable, como para comprometerse con su propio cuidado y asumir una postura ética de cuidado del otro.

Cabe señalar que en el caso de que el paciente lo requiera, es importante incluir a su pareja en la relación con los servicios de salud, no sólo porque desempeña un papel fundamental en su cuidado y en su estabilidad emocional, sino por el efecto disruptivo que puede tener el diagnóstico en su vida sexual. Por ello se requiere acompañarlos en este proceso de lidiar con la ansiedad y la preocupación respecto al miedo al "contagio", a fin de que puedan retomar su vida sexual.

La inclusión del uso del condón como práctica de cuidado de sí mismo y del otro es vital, tanto en el marco de un compañero a largo plazo o en su ausencia, y tomando en cuenta las reacciones que puede generar el uso prolongado del condón, es necesario generar estrategias para erotizar su utilización y dar a conocer prácticas de sexo seguro que complementen su vida sexual. Cabe mencionar que la internalización del estigma también se puede convertir en una barrera para que el paciente cuide de su salud sexual a través del uso del condón, así como para compartir el diagnóstico o negociar el uso del condón con sus parejas sexuales.

Un último aspecto que requiere señalarse es la necesidad de ampliar la profundidad de las intervenciones, ya que las habilidades cognitivas de afrontamiento que se desarrollan en la intervención "Relaciones Saludables" son útiles para que los pacientes tengan herramientas para revelar su diagnóstico y tener sexo protegido, no obstante, este tipo de intervenciones deben ir acompañadas de una comprensión del contexto social de los participantes y de otras dimensiones de su experiencia, como puede observarse en la influencia de los procesos sociales de estigma y discriminación en su vida cotidiana, así como de su impacto en el estado emocional de los pacientes. Esta visión integral permitirá construir mejores estrategias para favorecer el cuidado de sí mismo y del otro, y abordar otro problema emergente de salud pública, que tiene que ver con la adherencia al tratamiento en padecimientos crónicos.

Entre las limitaciones del estudio se encuentra el número de participantes, ya que los hallazgos son pertinentes para el contexto particular donde se desarrolló, y requiere replicarse en otros espacios para su generalización analítica. Por otro lado, es fundamental realizar estudios comparativos en función de elementos como la identidad sexual, la clase social o la etapa del padecimiento, los cuales establecen diversos grados de vulnerabilidad hacia el estigma y la discriminación.

Referencias

- Aggleton, P., Parker, R., & Maluwa, M. (2003). *Stigma, discrimination and HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean*. Washington, D.C.: Interamerican Development Bank. Recuperado de <http://idbdocs.iadb.org/wsdocs/getdocument.aspx?docnum=1446272>
- Castro, R., Orozco, E., Eroza, E., Manca, M., Hernández, J., & Aggleton, P. (1998). AIDS-related illness trajectories in Mexico: findings from a qualitative study in two marginalized communities. *AIDS Care*, 10(5), 583-598.
- Centro Nacional para la Prevención y Control del SIDA [CENSIDA] (2011). *El VIH/SIDA en México 2011*. Recuperado de <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/2011/vihsidaenmexico2011.pdf>
- Flores, F., Chapa, A., Almanza, M., & Gómez, A. (2011). Adaptación del programa de "Relaciones Saludables" a grupos de México que viven con el virus de la inmunodeficiencia humana. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 56(1), 29-38.
- Flores, F., & De Alba, M. (2006). El sida y los jóvenes: un estudio de representaciones sociales. *Salud Mental*, 29(3), 51-59.
- Flores, F., & Leyva, R. (2003). Representación social del sida en estudiantes de la Ciudad de México. *Salud Pública*, 45(5), 624-631.
- Galván-Díaz, F. (1988). *El sida en México: los efectos sociales*. México: Ediciones de Cultura Popular & UAM.
- Goffman, E. (1970). *Estigma. La identidad deteriorada*. Argentina: Amorrortu.
- Kalichman, S., Rompa, D., Cage, M., DiFonzo, K., Simpson, D., Austin, J., & Graham, J. (2001). Effectiveness of an intervention to reduce HIV transmission Risks in HIV-positive people. *American Journal of Preventive Medicine*, 21 (2), 84-92.
- Lara, R. (2006). *Vivir muriendo. La estigmatización a hombres que tienen sexo con hombres (HSH) seropositivos del puerto de Veracruz*. México: CENSIDA.
- Lee, R., Kochman, A., & Sikkema, K. (2002). Internalized stigma among people living with HIV-AIDS. *AIDS and behavior*, 6(4), 309-319.
- Morrison, K. (2006). *Breaking the cycle: stigma, discrimination, internal stigma, and HIV*. Washington, D.C.: United States Agency for International Development.
- National Network of Prevention Training Centers (2004). *Relaciones Saludables: una intervención de grupos reducidos con personas con VIH/SIDA. Manual de implementación*. Dallas, Tx.: The University of Texas Southwestern Medical Center at Dallas.
- Núñez, G. (2007). *Masculinidad e intimidad: identidad, sexualidad y sida*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Parker, R., & Aggleton, P. (2002). *HIV-AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and an agenda for action*. Washington, D.C.: United States Agency for International Development. Recuperado de <http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/sdcncptlfrmwrk.pdf>
- Prieur, A. (2008). *La casa de la Mema. Travestis, locas y machos*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Villagrán, G. (2001). *El individuo y la familia frente al VIH-SIDA* (Tesis doctoral). Universidad Nacional Autónoma de México, México.