



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

TEMA:

**La masculinidad hegemónica y su impacto en la construcción del *ser hombre*
en sujetos con hemofilia**

AUTOR:

Zea Ruiz, Moisés Humberto

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de
Licenciado en Psicología Clínica**

TUTORA:

Psic. Cl. Álvarez Chaca, Carlota Carolina, Mgs.

Guayaquil, Ecuador

04 de septiembre del 2024



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado en su totalidad por **Zea Ruiz, Moisés Humberto**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciado en Psicología Clínica**.

TUTORA

f. _____

Álvarez Chaca, Carlota Carolina

DIRECTOR DE LA CARRERA

f. _____

Estacio Campoverde, Mariana de Lourdes

Guayaquil, a los 04 días de septiembre del 2024



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Zea Ruiz, Moisés Humberto**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **La masculinidad hegemónica y su impacto en la construcción del ser hombre en sujetos con hemofilia** previo a la obtención del título de **Licenciado de Psicología Clínica**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 04 días de septiembre del 2024

EL AUTOR

f. Moisés H. Zea

Zea Ruiz, Moisés Humberto



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

AUTORIZACIÓN

Yo, **Zea Ruiz, Moisés Humberto**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **La masculinidad hegemónica y su impacto en la construcción del ser hombre en sujetos con hemofilia**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 04 días de septiembre del 2024

EL AUTOR:

f. Moisés H. Zea

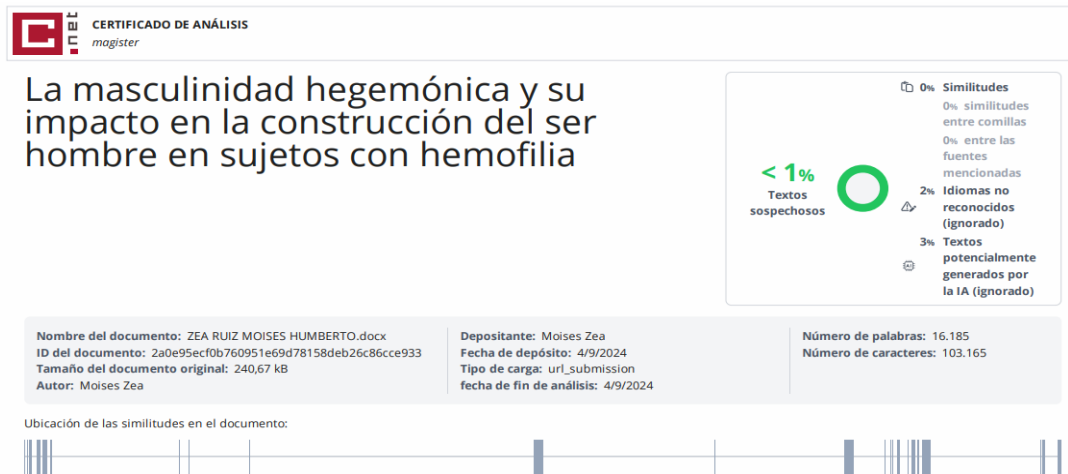
Zea Ruiz, Moisés Humberto



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN


INFORME COMPILATIO



TEMA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN: La masculinidad hegemónica y su impacto en la construcción del ser hombre en sujetos con hemofilia

EL AUTOR: Zea Ruiz, Moisés Humberto

INFORME ELABORADO POR:

f. 

Psic. Cl. Álvarez Chaca, Carlota Carolina, Mgs.

Guayaquil, a los 4 días del mes de septiembre del año 2024

AGRADECIMIENTO

A Dios

A mi mamá

A mi papá

A mis abuelas infinitas

A mis tías

A mis hermanos

A mis sobrinos

A mis amigos

A mi Candy

A mi Lola

A mi Scooby

A los que partieron

A los que me ayudaron

A los que me animaron

¡Gracias eternas!

DEDICATORIA

A todos esos niños con hemofilia que están recién entendiendo los altibajos de esta condición de vida.

Tranquilos, la vida es más duradera que el dolor, con la gran diferencia que la vida tiene un montón de opciones para ser linda.



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**
FACULTAD DE PSICOLOGÍA, COMUNICACIÓN Y EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

PSIC. ROSA IRENE GÓMEZ AGUAYO, MGS.

DIRECTORA DE CARRERA

f. _____

PSIC. CLIN. MARIA JOSÉ ZOLLER ANDINA, MGS.

COORDINADOR DEL ÁREA O DOCENTE DE LA CARRERA

f. _____

PSIC. CLIN. PAULINA CARDENAS BARRAGAN, MGS.

OPONENTE

ÍNDICE DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	2
CAPÍTULO I:.....	5
Hemofilia: Historia, Medicina, Calidad de Vida.....	5
La hemofilia y sus sucesos históricos	5
Primeros acontecimientos registrados	5
La hemofilia en la realeza	6
La hemofilia en los años 80: Epidemia del VIH	7
La concepción médica de la hemofilia	9
Ligación al cromosoma X	9
Vivir con hemorragias internas y externas	10
Calidad de vida y salud mental	11
Complicaciones a corto y largo plazo.....	11
Tratamientos	12
Salud mental en pacientes con hemofilia.....	13
CAPÍTULO II:	15
La masculinidad como posición de poder.....	15
<i>Ser hombre</i>	<i>15</i>
El hombre fuerte, autosuficiente y ganador	17
El hombre heterosexual y homófobo.....	19
El hombre misógino.....	20
Cultura de la violación	21
Negociación entre hombres: hegemónicos, conservadores, subordinados	22
Género y Cuerpo: Poder.....	24
Inscripción de las normativas de la masculinidad hegemónica	24
Lo real del cuerpo en el sujeto con hemofilia	26
Época actual: ¿Modelo nuevo o antiguo?.....	27
Ámbitos de aprehensión de ideales hegemónicos de la masculinidad en la época actual	28
Otras masculinidades.....	31
Aceptación de la castración	32

CAPÍTULO III:	34
El ser hombre con hemofilia	34
Historias de vida	35
CAPÍTULO IV	42
Metodología	42
Enfoque cualitativo	42
Paradigma interpretativo	42
Revisión bibliográfica	43
Entrevista biográfica	43
Población	44
CAPÍTULO V	46
Presentación y análisis de resultados	46
Presentación de resultados	46
Análisis de resultados	47
CONCLUSIONES	55

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Preguntas realizadas en la fundación de hemofílicos y sus objetivos específicos... 44

Tabla 2. Categorías de las preguntas realizadas en la fundación para hemofílicos 46

RESUMEN

El proyecto investigativo, "La masculinidad hegemónica y su impacto en la construcción del *ser hombre* en sujetos con hemofilia," tuvo como objetivo general identificar los efectos del discurso de la masculinidad hegemónica en la construcción del *ser hombre* en el sujeto con hemofilia para comprender el concepto de nuevas masculinidades. La importancia de este trabajo de investigación radicó en cómo un hombre con hemofilia puede crear su identidad masculina en una cultura donde se reproducen y refuerzan ideales hegemónicos de lo que es *ser hombre*. La metodología fue dentro del enfoque cualitativo, en específico con el paradigma interpretativo y el método descriptivo. Los datos fueron obtenidos a través de la investigación documental y la realización de entrevistas biográficas a cinco hombres con hemofilia. Por último, por medio de este estudio, se obtuvo como resultados que el hombre con hemofilia está sujeto a redefinir lo que es *ser hombre* desde lo real de su condición de vida.

Palabras Claves: HEMOFILIA; SER HOMBRE; MASCULINIDAD HEGEMÓNICA;
NUEVAS MASCULINIDADES; SIGNIFICANTES; GÉNERO

ABSTRACT

The research project, "Hegemonic Masculinity and Its Impact on Identity in the Construction of Being a Man," had as its general objective to identify the effects of the discourse of hegemonic masculinity on the construction of being a man in individuals with hemophilia, in order to understand the concept of new masculinities. The significance of this research lies in how men with hemophilia can create their masculine identity within a culture that reproduces and reinforces hegemonic ideals of what it means to be a man. The methodology followed a qualitative approach, specifically within the interpretive paradigm and using a descriptive method. Data was obtained through documentary research and biographical interviews with five men with hemophilia. Ultimately, the study results showed that men with hemophilia are compelled to redefine what it means to be a man, based on the realities of their life condition.

KEY WORDS: HEMOPHILIA, MAN, HEGEMONIC MASCULINITY, NEW
MASCULINITIES, SIGNIFIERS, GENDER

INTRODUCCIÓN

La hemofilia es un trastorno hereditario de la coagulación de la sangre que afecta principalmente a los hombres debido a su transmisión a través del cromosoma X. Razón por la cual, la identidad masculina será una variable en este estudio de investigación, principalmente en un marco dominado por un sistema patriarcal que determina normas específicas sobre cómo debe ser un hombre. En este entorno, los ideales predominantes de fuerza física y emocional, junto con los atributos viriles, pueden resultar perjudiciales para la calidad de vida de quienes viven con hemofilia.

La masculinidad hegemónica se define por ideales de virilidad, fortaleza física y capacidad para dominar el propio cuerpo. No obstante, la hemofilia desafía estos estándares, dado que la enfermedad está coligada con la fragilidad física y una mayor vulnerabilidad ante hemorragias. En este hilo, los hombres con hemofilia se enfrentan al desafío de reformular o reconfigurar sus identificaciones y significantes en relación con las expectativas sociales. Esto les constriñe a redefinir su identidad masculina en términos que se ajusten a su realidad física y emocional, en lugar de los ideales tradicionales de fortaleza y resistencia.

La investigación esta esquematizada en tres capítulos que conforman el marco teórico. El primer capítulo describe los sucesos históricos de la hemofilia, así como también las concepciones médicas y psicológicas de esta coagulopatía. En el segundo capítulo se relata acerca de los ideales de la masculinidad hegemónica en la época actual, las identificaciones que ofrece el orden social desde la cultura con el fin de comprender el concepto de nuevas masculinidades para la calidad de vida de la mencionada población considerada. En el tercer capítulo se basa en analizar como el sujeto con hemofilia rediseña lo que es *ser hombre* desde su vivencia con su condición hereditaria.

En este proyecto se empleará el dominio de investigación 5: Educación, Comunicación, Arte y Subjetividad. Este dominio es pertinente porque el estudio se centra en la subjetividad de los hombres con hemofilia. La investigación se alinea con el objetivo del Plan de Creación de Oportunidades del Eje Social, ya que examina las variables en cuestión bajo un paradigma interpretativo característico de los estudios sociales. Además, este estudio cualitativo se corresponde con el Objetivo de Desarrollo Sostenible (ODS) 10, que busca la reducción de las desigualdades, al abordar las desigualdades y desafíos específicos que enfrentan los hombres con hemofilia.

Pregunta general

¿De qué manera influye el discurso de la masculinidad hegemónica en la experiencia y percepción de la identidad masculina en sujetos con hemofilia?

Preguntas específicas

- ¿Cómo se han configurado y transformado a lo largo del tiempo las concepciones históricas, médicas y psicológicas en torno a la hemofilia?
- ¿Cómo se constituye y se desarrolla la construcción de la masculinidad en sujetos afectados por hemofilia, considerando factores biológicos, sociales y psicológicos, así como las influencias de las normativas de género y las experiencias personales?
- ¿Cómo impacta el discurso de la masculinidad hegemónica en la formación de la identidad de género masculina en personas con hemofilia?

Objetivo General

Identificar los efectos del discurso de la masculinidad hegemónica en la construcción del *ser hombre* en el sujeto con hemofilia por medio del método descriptivo para comprender el concepto de nuevas masculinidades.

Objetivos Específicos

- Definir la concepción histórica, médica y psicológica de la hemofilia por medio de una revisión bibliográfica.
- Describir la masculinidad hegemónica en la época actual y las nuevas formas de masculinidad por medio de revisión bibliográfica.
- Analizar la construcción de la masculinidad para el sujeto con hemofilia por medio de análisis de casos.

CAPÍTULO I:

Hemofilia: Historia, Medicina, Calidad de Vida

La hemofilia y sus sucesos históricos

La hemofilia es una condición de vida congénita y hereditaria, perteneciente a las enfermedades raras de trastornos en la sangre. Existen algunos registros en la historia acerca de esta coagulopatía, debido a sus efectos en las personas que la padecen y de sus mitos. Sucesos marcados por cuestiones médicas a sucesos que son vox populi en la historia.

Primeros acontecimientos registrados

Una de las menciones a de este trastorno sanguíneo nos remontan a la antigüedad. En el Talmud, texto judaico, hablan de una coagulopatía que solo se transmitía a través de las madres, lo que conecta con lo que menciona la ciencia en la actualidad de que la hemofilia es una condición ligada al cromosoma X. También, en dicho texto indican algunos casos de madres que relatan como sus hijos han fallecido después de sangrados extensos por el ritual de su creencia religiosa, la circuncisión.

En el tratado de Yevamot, del Talmud, se señala una de estas menciones acerca de las hemorragias mortales en niños varones que eran circuncidados en base a las creencias del judaísmo.

La Guemará comenta: ¿Quién es el tanna de la mishná? Es el rabino Yehuda HaNasi, quien sostiene que una presunción legal (hazaka) establece si una mujer circuncidó a su primer hijo y él murió como resultado de la circuncisión, y ella circuncidó a su segundo hijo y él también murió, ella no debe circuncidar a su tercero hijo, ya que la muerte de los dos

primeros produce la presunción de que los hijos de esta mujer mueren a causa de la circuncisión. (Yevamot 64b)

Este pasaje del texto del judaísmo evidencia que en aquella época intentaban interpretar y comprender lo que acontecía con las afecciones que se observaban de las personas, ya que buscaban soluciones y adaptaciones para el bienestar de los afectados, aunque en su mayoría estos tipos de tratamientos estaban regidos bajo el discurso religioso del judaísmo.

Desde una perspectiva religiosa, los rabinos podrían haber comprendido estos trastornos hemorrágicos como una manifestación divina: como mensaje o como castigo. En el Talmud, se señala que las familias que tuvieron niños muertos por estos trastornos sanguíneos después de la circuncisión se eximían a esta tradición. Es aquí donde se demuestra como en aquella época se mostraba interés en analizar lo que sucedía y en base a ese análisis tomar consideraciones, en complementación a lo que determinaban sus creencias religiosas.

La hemofilia en la realeza

Uno de los registros de mayor popularidad histórica con respecto a la hemofilia es que estuvo presente en la familia real, en la monarquía. La literatura de la historia coloca a la reina Victoria de Inglaterra como la portadora de la hemofilia en la realeza europea, transmitiendo dicha enfermedad a sus hijos e hijas. Este acontecimiento alarmó a la realeza, lo que marco el comienzo de un análisis acerca de las decisiones matrimoniales y políticas en mencionado sistema.

La propagación de esta coagulopatía hereditaria tuvo severas implicaciones para la historia europea, puesto que la hemofilia debilitó a las familias monárquicas, por lo cual tuvo efectos políticos importantes.

El caso más relevante es el del zarévich Alexei Romanov, hijo del zar Nicolás II Romanov, quien fue el último emperador del imperio ruso, y también es hijo de la zarina Alejandra Fiódorovna, quien era nieta de la ya mencionada reina Victoria. Alexei como hijo del zar, era el heredero al trono, dado que así lo disponía el régimen de la dinastía rusa que ordenaba que los primogénitos serán los sucesores. La hemofilia del zarevich fue una constante fuente de angustia para el zar y la zarina, sus padres. Las dificultades de este trastorno hemorrágico llevaron a su familia a la búsqueda de diferentes métodos para intentar aliviar sus dolencias. En dicha búsqueda, aparece Rasputín con un tipo de tratamiento que ayuda a las dificultades de la hemofilia de Alexei, lo que logra captar la atención de sus padres, permitiéndole tener influencias en la corte rusa.

La presencia de Rasputín en la corte real, según historiadores, fue uno de los sucesos que contribuyeron a una creciente percepción de declive en la dinastía rusa ante la mirada del pueblo. Rasputín ante la sociedad de ese momento, tenía una fama de corrupto y oportunista por sus acciones escandalosas. Después de un camino tormentoso en el trono lleno de estrategias políticas erradas y rumores controversiales, la dinastía Romanov, con el asesinato de los últimos sucesores al trono, llegó a su fin durante la Revolución Rusa de 1917.

La visibilidad que tuvo la hemofilia en las familias reales aportó a cambiar el punto de vista que las personas tenían de la enfermedad. Esta condición durante muchos años fue interpretada como un castigo divino, así que al formar parte de las familias de elite se tomó más en cuenta para la investigación científica y así buscar estrategias para las complicaciones de esta coagulopatía.

La hemofilia en los años 80: Epidemia del VIH

La década de los 80 para los pacientes con hemofilia fue una época llena de angustia, en estos años surgió la epidemia del VIH. También era un momento crucial en el que la ciencia había

avanzado y existían tratamientos para la hemofilia. Durante dichos tratamientos que incluyen un procedimiento de la sangre de otras personas, se transmitió el virus del VIH a estos pacientes hemofílicos.

Para las personas con hemofilia era una constante preocupación contraer este virus, aparte de la sentencia de muerte que mencionaban los medios y la medicina; también existían diversas estigmatizaciones con respecto a contraer VIH. Los procedimientos de los tratamientos para la hemofilia en esta época se basaban en los avances médicos que dictaminaban el uso de concentrados de factor (necesario) de coagulación que eran donados por personas que no padecían hemofilia. Sin embargo, hubo una contaminación del VIH en estos procedimientos por la limitada experiencia científica que se tenía.

Como se puede leer en este trabajo investigativo, *ser hombre* con hemofilia y VIH en la década de los 80 era un momento lleno de miedos, puesto que el VIH al ser una nueva epidemia no había suficientes avances para tratarla. También los estigmas sociales hacia este tipo de virus generaron rechazo en la sociedad, por el ya mencionado insuficiente avance científico. Este rechazo influyó en el sufrimiento psíquico, puesto que el virus del VIH, en aquella época estaba catalogado como impío e inmoral en general, por ser una infección que se contagia por vía sexual.

Con referencia a lo mencionado: En un programa de televisión abierta de los Estados Unidos, perteneciente al canal RTV6, Jeanne White-Ginder (2014), madre de Ryan White, adolescente con hemofilia que se contagió de VIH por negligencia médica de dicha época. Señala acerca de cómo era la vivencia en dichos años, en este caso, sobre el regreso a la escuela después de que su hijo haya sido expulsado por contagiarse de este virus:

Fue realmente malo. La gente era muy cruel, decían que tenía que ser gay, que tenía que haber hecho algo malo o incorrecto, o no lo habría cometido. Fue el castigo de Dios, escuchamos mucho el "castigo de Dios". Que de alguna manera había hecho algo que no debería haber hecho o no habría contraído el SIDA.

A medida que el tiempo pasaba se avanzaba con respecto a la ciencia y medicina para poder abordar de una mejor manera la cantidad de casos que había en esos años. Hubo mejoras en los procedimientos que se realizaban para los tratamientos de factor de coagulación, lo que restó el riesgo de contagio del VIH. Adicionalmente con estos avances se pudo encontrar tratamientos antirretrovirales para mejorar la calidad de vida de personas que tenían VIH.

La concepción médica de la hemofilia

La hemofilia es una condición genética que ha sido objeto de diversos estudios a lo largo de la historia con avances científicos que han intentado mejorar la salud del paciente que padece dichas dificultades de la enfermedad. Así como señala la Federación mundial de la hemofilia (2021): "La hemofilia es un trastorno hemorrágico hereditario en el cual la sangre no se coagula adecuadamente, lo que puede llevar a hemorragias espontáneas y a una excesiva pérdida de sangre después de lesiones o cirugías" (p. 5). Esta definición indica la gravedad de la hemofilia y el necesario acompañamiento por un personal médico especializado para prevenir complicaciones y así poder que estos pacientes tengan una mejor calidad de vida.

Ligación al cromosoma X

La hemofilia es transmitida de manera ligada al cromosoma X, lo que significa que los hombres (XY) con hemofilia tienen el cromosoma X afectado y las mujeres (XX) que son

portadoras tienen un cromosoma X afectado y uno sin el gen de la hemofilia. Estas afectaciones son mutaciones que pueden ser heredadas o que se sucedan sin antecedentes.

La enfermedad se puede presentar en una de las dos formas principales, como la hemofilia tipo A, causada por variantes en el gen F8, ubicado en el cromosoma X en la banda q28 que codifica para factor VIII de la coagulación, este, junto con el factor de Von Willebrand, están encargados de la activación de la cascada intrínseca de la coagulación. Por otro lado, la hemofilia tipo B está causada por variantes en el gen humano F9, ubicado en el cromosoma X en la banda q 27.1, que codifica para el factor IX de coagulación; proteína dependiente de vitamina K, cuya función es escindir y activar FX dentro de la cascada de coagulación. (Duque y Martínez, 2022, p.31-32)

La cascada de coagulación es un proceso en la sangre que se encarga de hemostasia, cuya función es la de la coagulación sanguínea. Este proceso se da en cualquier persona, sin embargo, en la hemofilia, la cadena de coagulación presenta dificultades al intentar activarse, dado que en la hemofilia A se presenta deficiencia del factor VIII y por otra parte en la hemofilia B se presenta deficiencia de factor IX.

Vivir con hemorragias internas y externas

Las hemorragias son parte del diario vivir de un varón con hemofilia, ya que se presentan como crisis de sangrados espontáneos o por accidentes. Los sangrados internos son de alto riesgo para una persona con una coagulopatía. Tanto como en articulaciones, músculos y órganos internos. Las articulaciones son las principales afectadas debido a que el cuerpo humano está en constante movimiento al realizar sus actividades tanto biológicas como recreativas. Al producirse un sangrado en una articulación el líquido sinovial recorre toda la articulación causando

infamación en la zona y dolor crónico. Este proceso lleva a la articulación a una degradación del cartílago y el hueso, provocando que la articulación pierda función y movilidad; proceso llamado artropatía hemofílica. Si estas hemorragias no son tratadas de la manera adecuada pueden llegar a convertirse en discapacidades físicas permanentes.

El sangrado en un órgano interno es uno de los tipos de hemorragias que hay que prevenir de maneras significativa, ya que si no se da la atención medicada adecuada en un tiempo correcto incluso puede ser causa de muerte. En los músculos estos sangrados se pueden observar por medio de hematomas en el cuerpo, igualmente si no se tratan estos episodios pueden llegar a ocasionar complicaciones en la calidad de vida del paciente.

Las hemorragias externas, como cortes menores, abrasiones o sangrados nasales pueden crear sangrados de larga duración, debido a que no se activa la cadena de coagulación. Estos episodios pueden ocurrir en cualquier momento y lugar, como a cualquier persona. Sin embargo, en pacientes con hemofilia el riesgo se incrementa.

Calidad de vida y salud mental

Complicaciones a corto y largo plazo

La hemofilia es una coagulopatía que puede llegar a generar complicaciones a corto y a largo plazo. El dolor crónico, resultado de las hemorragias recurrentes y/o de la artropatía hemofílica es un impacto devastador. El dolor constante no solo limita la capacidad física, sino que también afecta el bienestar psicoemocional, promoviendo a que se desarrollen efectos como la ansiedad, depresión y aislamiento social.

Los factores que afectan negativamente la calidad de vida (CV) revelan los obstáculos que enfrentan los pacientes con hemofilia. Por ejemplo, el dolor es uno de los más nombrados en la mayoría de estudios, resultado de las complicaciones fisiológicas propias de la enfermedad. Además, por ser una experiencia no solo sensorial sino emocional, el dolor pone en evidencia aspectos psicológicos que pueden afectar su percepción de bienestar y su CV. (Muñoz & Palacios, 2015, p.183)

Además, las complicaciones a largo plazo pueden incluir discapacidades físicas permanentes debido al desgaste articular y muscular causado por repetidos episodios de sangrado. Esto puede tener repercusiones negativas en la capacidad y funcionamiento del paciente para las actividades del día a día.

Tratamientos

La calidad de vida de los varones con hemofilia puede verse afectada por todas las complicaciones de la condición. Esta coagulopatía no tiene cura, pero si existen maneras de tratar y atender a las dificultades de esta enfermedad. Uno de los tratamientos más usados para el control de hemorragias, es el del recombinante de factor (VIII y IX), cuyo cual es el tratamiento que está avalado por la medicina para mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Muchos hematólogos en la actualidad apuntan hacia el método de la profilaxis, que consiste en la administración del factor durante algunos días de la semana para prevenir sangrados.

Existen los casos de algunos pacientes hemofílicos que desarrollan inhibidores, que son anticuerpos que neutralizan los factores de coagulación que se administran para el tratamiento de esta enfermedad. Los inhibidores pueden requerir el uso de otro tipo de tratamiento juntamente con el de concentrados de factor.

Estos tipos de tratamientos son de alto costo. En diversos países los tratamientos para la hemofilia son responsabilidad del estado, es decir que pueden ser gratis para las personas con esta condición, sin embargo, el acceso a estos procedimientos se puede ver complicado, tanto por movilidad física o motivos financieros.

Los avances médicos continúan explorando diversos procedimientos para manejar la hemofilia, como se trata de la terapia génica, tratamiento que tiene como fin un tipo de cura para esta condición desde la corrección genética. Estos avances demuestran como se busca mejorar aún más la calidad de vida de estos pacientes con hemofilia.

Salud mental en pacientes con hemofilia

La calidad de vida de un hombre con hemofilia puede verse afectada desde una edad temprana debido al diagnóstico y la preocupación sobre cómo manejar la condición. Los padres o cuidadores, motivados por el amor y el deseo de proteger, pueden llegar a la sobreprotección por falta de información adecuada sobre cómo actuar. Según la Federación Mundial de Hemofilia (2023), "la sobreprotección podría perjudicar el desarrollo emocional, social y físico del niño" (p. 6). Por ello, es fundamental que los padres se informen exhaustivamente para brindar un cuidado adecuado que incluya no solo aspectos físicos, sino también la salud mental del niño, garantizando así una calidad de vida adecuada.

El aislamiento social, así como el sentimiento de discriminación o exclusión, son factores críticos que afectan la salud mental de cualquier persona. En el caso de los hombres con hemofilia, estos efectos se pueden incrementar debido a las limitaciones y dificultades que enfrentan a causa de su condición. Estos desafíos pueden hacer que se sientan como una carga y que se vean excluidos de las actividades sociales cotidianas. La falta de comprensión y la estigmatización por

parte de su entorno social pueden agravar estos efectos negativos, exacerbando las complicaciones asociadas con la hemofilia y afectando gravemente su bienestar emocional.

Estos efectos psicológicos como la autoestigmatización y el aislamiento social, así como el impacto en la autoestima y la identidad, junto con las dificultades en las relaciones interpersonales y el dolor crónico, son factores que pueden llegar a perjudicar su bienestar psicoemocional. Para enfrentar estas adversidades, es necesario adoptar un enfoque integral que incluya apoyo psicológico, educación sobre la hemofilia, y el fomento de un ambiente social más comprensivo e inclusivo.

La hemofilia puede limitar considerablemente la capacidad física, y tratar de ajustarse a los ideales de fuerza y resistencia asociados a la masculinidad hegemónica puede resultar profundamente perjudicial. Los hombres con hemofilia pueden sentir una presión adicional para ocultar su condición, evitar pedir ayuda y participar en actividades que comprometen su salud, exacerbando los desafíos físicos y emocionales que ya enfrentan. En nuestra sociedad, los referentes de la masculinidad siguen estando influenciados por estos ideales dominantes. Ante este panorama, si consideramos que los aspectos psicosociales y emocionales son especialmente complejos en sujetos con hemofilia, surge una pregunta crucial: ¿Cómo se configura el proceso de construcción del ser hombre en un contexto regido por los ideales de un discurso hegemónico, donde predomina una masculinidad dominante y excluyente?

CAPÍTULO II:

La masculinidad como posición de poder

Ser hombre

Desde un enfoque biológico y genético, la ciencia identifica dos sexos en base a los cromosomas: XX para el sexo femenino y XY para el sexo masculino. No obstante, lo que significa *ser hombre* va más allá de estas categorías que nos presenta el binarismo fisiológico. La identidad masculina, no es algo nato, es algo que se construye a través de una serie de experiencias, normas y expectativas sociales. Esta construcción está influenciada por lo que el orden social del momento demanda.

Siguiendo este hilo, Pierre Bourdieu menciona:

La fuerza que ejerce el mundo social sobre cada sujeto consiste en imprimir en su cuerpo un verdadero programa de percepción, apreciación y acción que en su dimensión sexuada y sexuante... funciona como una naturaleza (cultivada, segunda), es decir, con la violencia imperiosa y (aparentemente) ciega de la pulsión o el fantasma (construidos socialmente). Y al aplicarla a todas las cosas del mundo, comenzando por la naturaleza biológica del cuerpo, ese programa social naturalizado construye —o instituye— la diferencia entre los sexos biológicos conforme a los principios de división de una visión mítica del mundo... (citado en Santos Velásquez, 1998, p. 253).

Durante estos últimos años se han realizado diferentes investigaciones con respecto a las identidades de cada persona, más aún de sus masculinidades y feminidades. La literatura que se encarga de los estudios de género evidencia que a lo largo de los años se ha podido entender que

culturalmente han existido diversas formas de *ser hombre*. De igual importancia es pertinente aclarar que la orientación sexual no define lo que es ser un hombre o una mujer. Lo que define este tipo de identidad son las representaciones y posiciones en las que el sujeto se coloca dentro del orden social. Entonces, *ser hombre* es una configuración de discursos e idealizaciones internalizadas desde el orden social para que así este ubicado dentro de este y pueda reproducirse como un deber ser en la cultura.

El deber ser de *ser hombre* está profundamente integrado con las representaciones y creencias de los discursos hegemónicos de la masculinidad. En palabras de la socióloga, creadora e investigadora del término de masculinidad hegemónica, Connell:

No debe ser suficiente con reconocer que la masculinidad es diversa, sino que también debemos reconocer las relaciones entre las diferentes formas de masculinidad: relaciones de alianza, dominio y subordinación. Estas relaciones se construyen a través de prácticas que excluyen e incluyen, que intimidan, explotan, etc. Así que existe una política de género en la masculinidad. (Connell, 2015, p.67)

La masculinidad hegemónica es un cúmulo de prácticas de género que representa el ideal cultural y viril de lo que significa *ser hombre*. Este tipo de masculinidad es la tradicional, la que está internalizado en la identificación masculina. Se podría decir que este discurso hegemónico es un modelo idealizado para reproducir en un sistema que tiene bases patriarcales.

Los roles que deben cumplir los hombres son establecidos por una idea discriminatoria de la masculinidad. El sistema que da este mandato espera que los hombres repudien todo lo que no sea masculino. Para este sistema todo lo que no es masculino, es femenino y por ende es

marginalizado. A continuación, se describirán algunas representaciones y atributos del hombre en la cultura actual:

El hombre fuerte, autosuficiente y ganador

El estereotipo de que los hombres deben ser fuertes y resistentes es un ideal que ha estado presente y se ha reforzado a lo largo de la historia. Desde temprana edad, en distintos medios, incluso en instituciones educativas relatan historias (reales y ficticias) de como los hombres han sido durante los siglos y que rol cumplen en la cultura.

En la cultura actual, la fuerza física sigue siendo un atributo para describir lo que es *ser hombre*. Las redes sociales, el cine y las propagandas publicitarias muestran, en gran parte, hombres con cuerpos musculosos que buscan causar temor o respeto ante los demás. Esta característica de la imagen corporal masculina también está marcada por la violencia, lo cual conjuntamente puede ser entendido como el verdadero éxito para los hombres que están regidos bajo estas premisas androcentristas. Según Carabí & Segarra (2000): La violencia ha estado vinculada al devenir histórico del patriarcado, un sistema que se ha valido de la imposición de sus valores para ejercer el control sobre las alteridades subordinadas que él mismo ha configurado para afirmarse. (p.18)

Ser un hombre fuerte y violento puede llegar a tener consecuencias riesgosas para la salud integral de los hombres. En específico, aquellos que no cumplen con este ideal llegan a experimentar problemas de autoestima y sentimientos de insuficiencia. Estos efectos psicológicos pueden ser incrementados si estos hombres tienen alguna condición de vida que no les permita cumplir con este tipo de atributo del discurso hegemónico de lo que es *ser hombre*.

Siguiendo el hilo, la autosuficiencia es otra de las características de lo que debe ser un hombre para dicha normativa hegemónica, haciendo énfasis en que los hombres no deben depender de nadie. Este ideal se deriva de una perspectiva histórica de lo que es masculino, donde la dependencia se consideraba como debilidad. Desde una edad temprana, los hombres son socializados para valorar la independencia y evitar mostrar vulnerabilidad.

Este tipo hegemónico de independencia se puede observar en distintos enfoques de la vida de los hombres, como familiares, amorosos, laborales. Los varones desde los sentimientos de poder y control valoran el ser individualista, no depender de nadie y menos de mujeres u otras disidencias sexo-genéricas. Poder todo contra todo(s).

Citando a filósofos como Schopenhauer, Nietzsche, Hegel, Kierkegaard y Valcárcel; Carabí & Segarra (2000) indican: el varón fue considerado superior a la mujer, lo cual condujo a que ésta fuese configurada como espejo de las necesidades del hombre. Este constructo cultural vinculó a la mujer al cuidado de los hijos y de la familia. El hombre se erigió como sujeto de su propio deseo, activo y autorizado a desatender el cuidado familiar. La mujer se conformó en una ética relacional; el varón asumió el individualismo como valor de éxito. (p.16)

La autonomía también se puede entrelazar con la capacidad de los hombres para tomar decisiones y controlar su propio destino. Estas expectativas pueden llegar a ser positivas en términos de fomentar la responsabilidad y la autoeficacia, pero en el marco patriarcal es limitante.

Así como también, las prácticas de competitividad son características valoradas por su capacidad para afirmar la dominación de los hombres en diferentes marcos de la vida. Culturalmente, los hombres aprenden a competir entre sí y demostrar su dominación hacia el otro

desde la violencia, en contextos como en juegos, deportes, dinámicas familiares, laborales, interpersonales. El refuerzo de este tipo de ideal puede ser perjudicial en la vida de los hombres, puesto que la necesidad de ganar desde el sentido de dominar puede conducir a comportamientos y conductas violentas.

El hombre heterosexual y homóforo

La heteronormatividad se refiere a una norma social que asume y privilegia la heterosexualidad como la única orientación sexual aceptable y legítima, configurando así un modelo rígido sobre cómo deben ser las relaciones y las identidades sexuales. En este marco, los hombres que manifiesten gustos, experiencias, o que demuestren algún tipo de cercanía con el discurso LGBTIQ+ son estigmatizados, ridiculizados y, en muchos casos, aislados dentro de un sistema dominante que valora únicamente la conformidad con los roles patriarcales tradicionales. Este sistema exige que los hombres se adhieran a una serie de atributos asociados con la masculinidad hegemónica, donde la heterosexualidad no solo es obligatoria, sino también excluyente.

Este modelo, que promueve una visión limitada y restrictiva de lo que significa ser hombre, no solo margina a quienes no encajan en esta norma, sino que también genera un entorno propicio para la homofobia. Los hombres que se apartan de este ideal, ya sea por su orientación sexual o por comportamientos que no se alinean con los estereotipos patriarcales, son rápidamente vistos como desviados o menos masculinos.

Además, los estereotipos asociados con este ideal masculino, tales como la virilidad, la competitividad, la fortaleza emocional y física, y la heterosexualidad obligatoria, ejercen una presión constante sobre los hombres para que se ajusten a este prototipo. Esta presión no solo

genera un fuerte condicionamiento social, sino que también puede dar lugar a dinámicas de violencia simbólica y exclusión, donde cualquier orientación sexual o identidad de género que no sea la heterosexual es vista como una amenaza o una desviación. Este ambiente contribuye no solo al refuerzo de la homofobia en la sociedad, sino también a la interiorización de estos ideales, afectando profundamente la forma en que los hombres construyen su identidad y relaciones interpersonales.

En consecuencia, la heteronormatividad no solo condiciona el comportamiento y la percepción de los hombres en relación a su orientación sexual, sino que también refuerza las estructuras de poder y control que perpetúan la exclusión y discriminación hacia quienes desafían el discurso dominante. Este modelo de creencias limita la posibilidad de una expresión auténtica de la masculinidad y favorece la perpetuación de un sistema que promueve la uniformidad y castiga la diversidad.

El hombre misógino

El discurso misógino juega un papel significativo en la perpetuación del sistema patriarcal, un sistema de organización social que coloca a los hombres por encima de las mujeres. A través de diversos procedimientos psíquicos, el discurso machista se impregna en los sujetos y en las instituciones, así reforzando los discursos discriminadores en contra de todo de lo que no es masculino.

Shirin Ebadi (2016), ganadora del Premio Nobel de la Paz por su lucha en favor de los derechos humanos, menciona en una entrevista con La Nación que la cultura patriarcal es como la hemofilia, refiriéndose a que, al igual que las mujeres transmiten la hemofilia a sus hijos varones,

quienes la padecen y la asimilan, en el patriarcado las mujeres, aunque víctimas, también transmiten estas representaciones y normas de dominación.

Ebadi establece una comparación entre la hemofilia y el patriarcado, señalando que, así como las mujeres son portadoras y transmisoras de la hemofilia a sus hijos varones, quienes la padecen, también transmiten las normas y representaciones patriarcales a las nuevas generaciones. Este paralelismo recalca que, aunque las mujeres son víctimas del patriarcado, también desempeñan un papel en la permanencia de las estructuras de poder y dominación masculina. En este hilo, la supremacía masculina se manifiesta en formas de violencia hacia las mujeres, la cual puede ser física, sexual, psicológica, económica o emocional, contribuyendo a la opresión sistemática.

Cultura de la violación

La cultura de la violación es una problemática social que evidencia como el sistema patriarcal tiene consecuencias nefastas contra las mujeres. En la cultura actual siguen estando internalizado estos discursos misóginos creando ambientes en donde la violencia sexual se normaliza.

En la cultura de la violación se presume acerca de lo que pudiese haber sido el adecuado accionar de la víctima, realizándose comentarios que cuestionan el evento sin importar el estado actual físico o psicológico de la víctima. Hablar de cultura de violación se torna necesario sobre todo cuando “Una de cada cuatro mujeres serán sexualmente agredidas en algún momento de sus vidas”. (CCASA, 2018, p.1)

Dicho sistema patriarcal promueve estereotipos de género que cosifican a las mujeres y las presentan como objetos de deseo o como propiedad de los hombres para demostrar su virilidad. Esta cosificación facilita la justificación de la violencia sexual, ya que permite a los agresores negar la humanidad de sus víctimas y minimizar el daño causado.

Negociación entre hombres: hegemónicos, conservadores, subordinados

La masculinidad hegemónica no solo se trata de hombres individualmente poderosos y viriles, sino de un sistema de relaciones sociales que beneficia a un grupo de hombres a costa de otros. Este sistema se mantiene a través de la complicidad masculina, la cual se manifiesta con la vinculación entre hombres que están dentro del marco dominante de la masculinidad y hombres que cumplen poco o nada con los ideales impuestos.

Cumplir con los atributos del ideal hegemónico de la masculinidad le da beneficios importantes a los hombres dentro del patriarcado. Aparte de estar por encima de la mujer, están encima de otros hombres. Estos beneficios en la cultura permiten que el hombre, que este dentro de este marco, sea el que se encargue del orden social. Ellos son la cabeza de la jerarquía del sistema patriarcal.

La masculinidad conservadora se integra a las normativas tradicionales que están establecidas para cada género, pero sin la capacidad de dominarla. Estos hombres pueden llegar a experimentar resentimiento hacia aquellos que gozan de los privilegios de cumplir los mandatos de la masculinidad hegemónica, pero también pueden participar en la complicidad masculina para mantener su posición social relativa a las mujeres y a las masculinidades subordinadas.

Las masculinidades subordinadas, por otro lado, se encuentran en una posición desfavorable dentro de la jerarquía para cada género. Experimentan opresión y marginalización por parte de los hombres que cumplen con el modelo de la masculinidad hegemónica y, dependiendo del caso, también por parte de la masculinidad conservadora. Sin embargo, incluso dentro de estas masculinidades, la complicidad masculina puede estar presente, por ejemplo, a través de la internalización de la homofobia, el machismo o la aceptación de la violencia como un rasgo masculino. Dentro de estas masculinidades se puede situar a cualquier hombre que no cumpla con los ideales de masculinidad preestablecidos, como: hombres que no sean heterosexuales y hombres que padecen alguna condición crónica o discapacidad.

En palabras de Segato se puede mostrar como la violencia es un medio para la negociación entre hombres: (2003),

El mandato de masculinidad es una imposición que exige a los hombres demostrar constantemente atributos como la potencia bélica, sexual y económica. Este mandato, sin embargo, también los aleja de la proximidad y la afectividad, llevándolos a actuar con crueldad sin sentirlo. Esta dinámica es nombrada como la “corporación masculina”, donde los hombres validan su masculinidad delante de otros (p.75).

Género y Cuerpo: Poder

Inscripción de las normativas de la masculinidad hegemónica

Esta construcción social está regida por arquetipos que durante años han sido la verdad absoluta para la cultura. Dentro del orden simbólico se registran estos ideales a partir del discurso del amo. En este marco, la masculinidad hegemónica se inscribe como un cúmulo de significantes que determinan lo que significa *ser hombre* desde la infancia, Freud llamaba esta etapa como estadio del espejo. Antes de entrar al orden simbólico los funcionamientos de subjetivación de significantes en el inconsciente están marcados por la dimensión imaginario.

En base a lo que el psicoanálisis señala acerca de la imagen especular, Arroyo (2023) menciona: Las instancias ideales (yo ideal) se generan en el momento del estadio del espejo, pues en la imagen obtenida se depura toda impotencia, creando un deseado estado de superación en el que las trabas resultan inexistentes. Las molestias del cuerpo se eliminan en esa imagen impoluta de sí que llena al niño de gozo. Se trata de una preunificación, pero resulta engañosa al no reflejar nada del cuerpo tal como realmente se experimenta. A partir de entonces, el yo ideal va a acompañar al yo como una exigencia de perfección imposible de cumplir, pero anhelada. (p.42)

Estos significantes son internalizados por los individuos a través de los procesos de socialización y se refuerzan mediante el lenguaje y los discursos que están arraigados en la cultura, para así estar sujetado al orden social. Entonces ya no son solamente individuos, sino que son sujetos. Con respecto a lo que es un sujeto, Butler, Laclau y Žižek (2003), señalan: "el sujeto es simplemente el resultado del proceso de subjetivación, de interpelación, de asumir performativamente alguna posición fija del sujeto, o la noción lacaniana de sujeto barrado". (p.15)

El lenguaje es un elemento esencial en la construcción de la identidad. A través del lenguaje, se transmiten y reproducen los ideales culturales. En el ideal de la masculinidad hegemónica, la formación de estas normativas regula lo que es aceptable y lo que no lo es para *ser hombre*.

En el Seminario XX Lacan (1973) señala: "El inconsciente está estructurado como un lenguaje (p.32). El lenguaje es un medio que interconecta al sujeto con el Otro, determinando su lugar dentro de la estructura social y psíquica. La entrada en el lenguaje implica que el sujeto debe asumir una posición dentro del entramado de significantes que constituyen su organización simbólica. Es decir, estas inscripciones en el orden simbólico es lo que le permite al sujeto constituir su subjetividad, incluyendo la identificación con ciertos significantes de género, como los asociados a la masculinidad.

Estos ideales se siguen perpetuando por operaciones inconscientes de la psiquis, que están cimentados desde el imaginario social del discurso dominante de la masculinidad. El orden simbólico en un sujeto empieza a constituirse con el nombre del padre, función representada por una figura referente y de autoridad.

La función paterna no solo regula las relaciones individuales, sino también las instituciones sociales y culturales. En las familias, las escuelas, los lugares de trabajo y los medios de comunicación, las normas de la masculinidad hegemónica son transmitidas y reforzadas constantemente. Esta transmisión asegura que las nuevas generaciones de hombres adopten los mismos ideales valorados por la masculinidad hegemónica, perpetuando así su dominancia en la sociedad.

Dentro de estos procesos psíquicos, desde el lenguaje, se internalizan y refuerzan los ya citados esquemas que están colmados de estereotipos y caracteres ligados al discurso hegemónico de lo que significa ser un hombre en un sistema con bases androcentristas. Como por ejemplo los medios digitales siguen perpetuando la imagen de hombres llenos de atributos viriles, mostrándolos como líderes y exitosos en sus respectivas áreas sociales. De esta forma se reproducen y fortifican estos modelos dominantes.

Lo real del cuerpo en el sujeto con hemofilia

Retomando la condición de la hemofilia, es indispensable preguntar ¿cómo se da el proceso de identificación masculina con lo real del cuerpo en el sujeto hemofílico? La hemofilia puede llegar a modificar la relación que los hombres tienen con su cuerpo. La fragilidad física y el riesgo de hemorragias internas afectan la percepción de control y fortaleza, prototipos centrales en la construcción de una masculinidad hegemónica. Esta condición de vida hace que los hombres con hemofilia deban enfrentar la realidad de su vulnerabilidad física, lo que puede contradecir los ideales tradicionales de la masculinidad.

Para un hombre con hemofilia, asumir su cuerpo implica una aceptación de las limitaciones impuestas por su condición. Este proceso de aceptación puede ser conflictivo, ya que la hemofilia obliga a reconocer una vulnerabilidad que contrasta con los ideales de fortaleza y autonomía promovidos por el sistema patriarcal.

Las bases freudianas del psicoanálisis indican que, en el complejo de Edipo, se da la castración, la cual implica que la madre es su primera aproximación al deseo y el padre su primer rival y el primero que le impone las reglas sociales de la cultura en la que se encuentra. Esta construcción inconsciente y simbólica permite al sujeto entrar al lenguaje, es decir inscribirse en

el orden simbólico y así divide el sujeto entre su autonomía y su identidad para abrirle paso al deseo. El deseo, en este sentido, surge de la falta y se caracteriza por ser inagotable e imposible de satisfacer plenamente.

La castración no es un evento único y puntual, sino que se trata de un proceso continuo que se reactiva a lo largo de la vida. Cada vez que el sujeto se enfrenta a una situación que lo confronta con la falta, se vuelve a poner en juego este proceso psíquico fundamental.

Época actual: ¿Modelo nuevo o antiguo?

Los avances de estudios de género han incrementado en estos últimos años. Todo se está cuestionando bajo esta perspectiva, sin embargo, en la época actual todavía se sigue perpetuando muchos de los atributos de la masculinidad hegemónica dentro de la normalidad actual. En este sentido Bilbao (2020) indica: "La época de la tecnología de masas nos inunda con machos alfa exponiendo su vida con tal de obtener un *like* en sus redes sociales como una pseudo-separación, ¿no es la misma cara del lado macho pero recubierto de un barniz tecnológico?". (p.30)

La época actual es una era facilitadora de capital que promete plenitud para la completa satisfacción (individualista y supuestamente completa) del sujeto en todos los aspectos de su vida. Las ambiciones del sistema capitalista en las sociedades actuales promueven y prometen placer inmediato, para así tener el poder y control del orden social. En contraparte, Lacan menciona que el proceso psíquico de la relación sexual no se puede posibilitar, aseverando que nada puede llenar la falta estructural del sujeto.

En el seminario XXII Lacan se adentra a explicarlo: Por supuesto, eso no quiere decir que la relación sexual no ande por las calles, y que al poner en evidencia que hay que volver a

centrar todo sobre ese franeleo, ese chanchullo, para apelar ¿a qué? a lo Real, a lo Real del nudo. (Lacan, 1974, p.7)

El intento de la época actual por posibilitar la relación sexual se puede reflejar en la creación de tecnologías que incluso apuntan a la satisfacción amorosa o sexual, aspectos que brindan al sujeto sentimientos momentáneos de completitud. Por ejemplo, en internet hay aplicaciones de citas en donde se puede cosificar al sujeto para su propio placer, todos instantáneamente. En los tiempos de internet también la pornografía forma parte como una tecnología de género, tanto como lugar de aprehensión de significantes y también como dispositivo momentáneo y de fácil acceso para el placer. En esta época, esta creación constante de tecnologías para aliviar la necesidad de completitud del sujeto se puede ver la falta, la cual es inminente y no se puede tapar del todo.

Ámbitos de aprehensión de ideales hegemónicos de la masculinidad en la época actual

La familia

Desde las dinámicas familiares se inicia la constitución subjetiva de un sujeto. Los ideales y características acerca de la masculinidad y feminidad son enseñados durante las interacciones con los integrantes pertenecientes a este ámbito.

En la infancia estos atributos de géneros están en juego. Desde los integrantes mayores del ámbito familiar se delimita lo que es para hombres y para mujeres. Por ejemplo, a los niños varones de la familia se les asigna actividades que tienen que ver con la fuerza física, mientras que las niñas son enseñadas para los quehaceres del hogar, así promoviendo el ideal del hombre fuerte y cabeza del hogar.

Otras tecnologías de género en la infancia dentro de un marco familiar, pueden ser los juegos y juguetes, dado que tienen como características de competencia dominante, lo que puede conllevar a momentos de agresividad o brusquedad. Los padres o cuidadores en mayor parte son responsable de las expresiones y creencias de sus hijos, como menciona Duque (2010), releyendo a Butler: "Una repetición ritualizada de actos que acaban naturalizándose y produciendo la ilusión de una sustancia, de una esencia" (p.88). Es decir, el sujeto desde la familia se sujeta de algunos significantes, así tomándolos como referentes ideales a seguir.

Instituciones escolares

Las escuelas y colegios no solo educan en términos académicos, sino que también es uno de los focos en el reforzamiento de normas con respecto a la identidad de género. En donde se normalizan acciones y saberes que demanda la época actual.

En las horas libres y de recesos, la mayoría de las actividades están divididas por género. Los niños suelen irse por el camino de las actividades físicas dominantes y de deportes que han sido culturalmente masculinos. Entre varones, dentro de esta etapa relevante para la identificación, se puede formar una camarería en donde se reproducen y potencian ideales del discurso dominante de la masculinidad mediante la socialización. En especial la violencia juega un papel importante, para una demostración y experimentación de lo que es masculino desde un discurso androcentrista.

En esta misma línea, en el periódico español, El Diario, Paul Preciado (2016) propone: Lo radical sería hacer una crítica a la norma como eje de la pedagogía, hacer una pedagogía anti-normativa, en vez de incluir al que es diferente. Cuestionar la norma heterocentrada y machista del colegio que hace que toda disidencia de género y sexual sea percibida como patológica.

Medios digitales

El poder que tiene los medios para perpetuar ideales en la cultura es impresionante y enorme. Mediante las redes sociales, televisión, estrategias publicitarias, etc., se inscriben estos significantes que pertenecen a los ideales de la masculinidad hegemónica.

Las representaciones de personajes masculinos en cualquier proyecto audiovisual muestran al hombre con los ideales del hombre fuerte, violento, independiente y líder. Los superhéroes, por ejemplo, son frecuentemente presentados como modelos de la masculinidad ideal, capaces de superar cualquier obstáculo mediante la fuerza.

También las redes sociales influyen en estos prototipos en modo de lo que es mejor, mas atractivo, que es mejor para todos. Lo que se muestra en redes sociales es un indicativo importante de cómo la gente se muestra, queriendo que los otros los vean de tal manera. Dentro de internet hay tantos sitios web y aplicaciones para interactuar en donde estos discursos hegemónicos de la masculinidad también están. Como el humor y los memes también son dispositivos de género como también la pornografía. Para Preciado (citado por Egaña, 2009):

La pornografía es un dispositivo virtual (literario, audiovisual, cibernético) masturbatorio, que se caracteriza por su capacidad de estimular al espectador, independiente de su voluntad, y de los mecanismos que rigen la producción de (su)placer. Es posible entonces que se presenten películas sin un argumento en el sentido estricto. Sería este un espacio donde la sexualidad se transforma en espectáculo (p.2)

Las personas que están en plena etapa de desarrollo psíquico, en particular, son susceptibles a estas influencias, internalizando los mensajes y modelos de conducta que ven en la televisión, el

cine y las redes sociales. Esta internalización puede afectar sus aspiraciones, comportamientos y relaciones interpersonales.

Otras masculinidades

En las últimas décadas, ha habido un gran avance en la forma en que se entiende y se practica la masculinidad. Las nuevas masculinidades se caracterizan por su apertura a una escala más amplia de expresiones y experiencias masculinas que van más allá de los roles tradicionales. Estas nuevas formas de *ser hombre* se caracterizan por la inclusión, la validación emocional, la empatía.

Los conceptos de las nuevas masculinidades hacen menciones a los tipos de masculinidad que son más llevaderas y no tan dominantes como la masculinidad hegemónica. Dado que permite a los hombres a ubicar su identidad masculina dentro de un modelo donde se encuentran atributos cercanos a lo diverso, lo empático, lo pacífico y todo lo que no implique un dominio hacia otros.

También este tipo de masculinidades contribuirían en la salud mental, puesto que el discurso tradicional de la masculinidad conlleva a desarrollar efectos psíquicos en los sujetos que están dentro de la cultura. Las características de estas masculinidades no dominantes ayudarían a crear culturas y subjetividades dentro de un marco de respeto en general.

Las cualidades que, en su dimensión socio-política, caracterizan lo que se podría considerar una nueva forma de expresar una masculinidad positiva son: compartir el control de la realidad con las mujeres, no utilizar el poder para imponerse sobre otros, apoyar las luchas emprendidas por los grupos socialmente marginados, promover formas justas de vivir en

sociedad, luchar por disfrutar de su trabajo y de su hogar por igual, compartir las labores domésticas y el cuidado de los hijos, preocuparse más por la mejora de la sociedad que por sus intereses personales, apoyar las demandas y los planteamientos de las feministas, agruparse con otros varones para plantear cambios en sus actitudes convencionales, manifestarse públicamente en contra de la desigualdad en cualquier sentido, asumir una posición ambientalista y ecológica, reconocer y apoyar el derecho de los otros a vivir en forma diferente. (Boscán, 2008, p.101)

Aceptación de la castración

En la teoría lacaniana, el concepto de castración no alude a una pérdida física concreta, sino a una renuncia simbólica que implica aceptar que no se puede satisfacer todos los deseos y que es necesario someterse a las leyes y normas del Otro, las cuales representan el orden social y el lenguaje. Para un sujeto con hemofilia, esta castración simbólica se puede entender de dos maneras principales: en primer lugar, debe aceptar las limitaciones físicas impuestas por su condición médica; en segundo lugar, debe enfrentar las expectativas sociales que dictan cómo debe comportarse un hombre, exigiendo cualidades como fuerza, invulnerabilidad y autosuficiencia.

Para Lacan, el Otro es el espacio donde se inscriben las leyes, normas y significantes que regulan el orden social y cultural. Es también la instancia donde el sujeto se inscribe y se apropia de los significantes ofrecidos. Para los hombres con hemofilia, el discurso del Otro, influenciado por la cultura patriarcal, promueve una visión de la masculinidad que privilegia características que pueden resultar inalcanzables debido a su condición médica. Este discurso se manifiesta a través de significantes como fuerza y autonomía, que estos hombres pueden internalizar como ideales inalcanzables, generando un conflicto entre su identidad física y las expectativas simbólicas.

Aceptar la castración para estos hombres implica no solo reconocer y aceptar sus limitaciones físicas, sino también cuestionar y redefinir la cadena de significantes impuesta por el Otro. Esto requiere una reflexión profunda sobre cómo los ideales de masculinidad tradicionales se ajustan a su realidad y cómo pueden construir una identidad masculina que sea congruente tanto con sus limitaciones físicas como con su percepción de sí mismos. De esta manera, la castración simbólica se convierte en un proceso de adaptación y resignificación en el que los hombres con hemofilia deben negociar su lugar en el orden social y cultural, reconfigurando los significantes para construir una identidad que refleje tanto sus capacidades reales como sus aspiraciones.

CAPÍTULO III:

El ser hombre con hemofilia

La hemofilia, por su naturaleza, propicia a quienes la padecen a reevaluar sus prácticas y decisiones cotidianas en una cultura que valora la fuerza y la independencia. Desde evitar actividades físicas que puedan causar lesiones graves hasta gestionar sus relaciones personales, los hombres con hemofilia deben encontrar formas de afirmar su identidad masculina en un contexto que a menudo considera su vulnerabilidad como una debilidad. El replanteamiento y cuestionamiento de estos ideales tradicionales contribuyen al revocamiento de la masculinidad hegemónica, ofreciéndole a los hombres masculinidades más inclusivas y pacíficas.

En las áreas de los estudios académicos y sociales está en boga el desarrollo de conectar con perspectiva de género la mayoría de las investigaciones que se han realizado durante todos estos años. Con el fin de cuestionar conductas prácticas y creencias de las normativas dominantes que imponían las leyes sociales en la cultura.

Cómo se ha mencionado, los discursos médicos están repensando sus problemáticas desde los estudios de género, así es el caso de la Organización Panamericana de la Salud que menciona:

La literatura muestra cómo la socialización masculina, con variantes nacionales y regionales está asociada a mandatos que, a su vez, se convierten en factores de riesgo tanto para los hombres como para las mujeres. Así, la desigualdad de género basada en el privilegio y los mandatos masculinos tienen consecuencias en el campo de la salud. Por ello, la salud se convierte en un excelente y dramático observatorio para dar cuenta de las

prácticas de riesgo, la vulnerabilidad y los costos de la masculinidad hegemónica.” (OPS, 2019, p.55)

Desde este marco, se explorarán algunas historias de vida de varones con hemofilia tomado de YouTube, específicamente de los canales de: Diario El Tigrense, Roche España, Azteca Noticias, para así analizar cómo estos individuos construyen su identidad masculina, enfrentando las limitaciones y características de su condición médica.

Historias de vida

José

La entrada a la adolescencia es una etapa en donde el sujeto está en constante cambios físicos y psíquicos. José es un adolescente de 14 años diagnosticado con hemofilia tipo A desde la edad de tres años, debido a su condición hemofílica ha tenido que lidiar con algunos desafíos.

Freud, habla de un momento a posteriori de la sexualidad infantil, la pubertad, etapa que está caracterizada por los desafíos que se tiene que dar:

1. El desligamiento o desidentificación respecto a los padres u objetos primordiales de amor;
2. El descenso del autoerotismo o de las formas narcisistas de investimento en tales objetos;
3. La afirmación de sus ideales societarios como grupos, compañeros, formación, profesión, cónyuge, entre otros;

4. La inscripción social de su propia sexualidad, confrontándose con la diferencia entre los sexos y con la angustia de la castración, al contradecir la condición polimorfa perversa de su infancia. (Pereira, 2020, p.134)

José, tiene dos variables que son parte de la naturaleza, su condición hemofílica y su proceso de pubertad. Desde temprana edad los médicos y su familia le enseñaron que la natación es el deporte más beneficioso para la hemofilia porque las articulaciones no se ven afectadas como sucede con los deportes de contacto. La natación se presenta como una actividad que le permite expresar su deseo de participar en deportes sin comprometer su salud, lo que podría interpretarse como una forma de negociación entre su deseo de alinearse con sus pasiones y las restricciones impuestas por la hemofilia. A través de la natación, José mantiene una conexión con la actividad física, pero de una manera que se ajusta a las necesidades de su cuerpo.

La madre de José indica que su hijo tuvo un momento de rebeldía, puesto que mostraba constante interés en jugar fútbol y baloncesto, prácticas que están asociadas a riesgos para pacientes hemofílicos.

Finalmente, la madre menciona que, como padres, ellos terminaron aceptando su participación en estos deportes porque lo aman y comprenden su deseo de integrarse con sus pares. Esto se relaciona con lo que José relata: "A veces veo a mis amigos jugar en el parque, pelota u otras cosas, pero sé que no puedo realizar actividades con contacto físico, y ya he tenido sangrados y dolores por estar en juegos de contacto."

La organización de hemofilia de Georgia ha creado una guía para coagulopatías en donde menciona una tabla de deportes en la cual el fútbol está como deporte con nivel alto de riesgo, el

baloncesto con un nivel medio de riesgo y la natación como uno de los deportes más saludables para el sujeto con hemofilia. (HOG, 1988)

En pleno proceso de pubertad, José está reevaluando lo que puede o no puede hacer, conociendo sus propios límites en función de su condición médica. Este proceso está fuertemente influenciado por sus relaciones sociales y el deseo de identificarse con sus compañeros, un aspecto propio en la adolescencia. Como hemos discutido en otros capítulos de esta investigación, los avances médicos en el tratamiento de la hemofilia, como la recombinación de factores de coagulación, han mejorado significativamente la calidad de vida de los pacientes, permitiéndoles participar en ciertos deportes. Sin embargo, deportes como el fútbol y el baloncesto, que implican un alto nivel de contacto físico, no son recomendables para personas con hemofilia debido al riesgo de lesiones articulares, sangrados, y en casos extremos, el desarrollo de artropatía. El fútbol, en particular, no solo es un deporte sino también un espacio de socialización masculina, donde se construyen y refuerzan ciertos ideales de masculinidad hegemónica (Albuquerque, Schraiber, 2020).

A pesar de los tratamientos disponibles, los deportes de contacto siguen estando contraindicados en pacientes con hemofilia debido al desgaste que pueden provocar en sus articulaciones. José, al estar en pleno crecimiento y reafirmación de su identidad, está explorando y definiendo lo que puede o no puede hacer. El sentido de pertenencia es fundamental a su edad, especialmente en actividades que le han sido prohibidas. Este aspecto cobra gran relevancia en su proceso adolescente. En las entrevistas, José menciona que ha dejado de practicar tanto fútbol y baloncesto debido a los sangrados en sus articulaciones, y ahora está enfocado en la natación, donde ha conseguido medallas en campeonatos regionales.

La familia de José representa un pilar fundamental en su vida, brindándole el apoyo emocional y práctico necesario para enfrentar los desafíos de la hemofilia. En este caso se aprecia la importancia del soporte familiar cuando existe algún tipo de condición que ubique límites desde lo real. El vínculo familiar de José parecería estar colmado de respaldo y comunicación.

En este contexto, el dolor y el sangrado, inevitables en la vida de un hemofílico, se convierten en parte del proceso mediante el cual José construye su identidad, aprendiendo a distinguir entre lo que puede hacer y lo que debe evitar. La presencia constante y el cuidado de su familia no solo le proporcionan un sentido de seguridad, sino que también refuerzan su capacidad para enfrentar los desafíos asociados con su condición, contribuyendo de manera positiva a su desarrollo personal y emocional (Kaës, 2009).

David

David es un hombre de 28 años con hemofilia tipo A, a lo largo de su vida ha tomado conciencia de su vivencia con la hemofilia, desarrollando una identidad masculina acorde a los efectos que han ido surgiendo en su diario vivir.

Desde una edad temprana, David experimentó las limitaciones que su condición imponía en la práctica de deportes como el fútbol. A pesar de su interés por este deporte, los sangrados recurrentes en los tobillos y las complicaciones asociadas le enseñaron a ser consciente de los límites de su cuerpo. Esta conciencia corporal de lo real es necesaria en la construcción de su identidad masculina, ya que lo lleva a redefinir lo que significa ser "masculino" en su contexto.

Las representaciones de las múltiples modalidades subjetivas de sentirse hombre están por crearse de un modo positivo, en una búsqueda por superar las tradicionales definiciones

por la negativa, o sea considerar que ser varón no es ser mujer, ni niño, ni homosexual.
(Campo, 2019, p.51)

En lugar de adherirse ciegamente a los ideales de fortaleza física y competitividad, que son centrales en la masculinidad hegemónica, David ha aprendido a valorar el autocuidado y la adaptación, desde una investigación personal con respecto a su condición de vida y las limitaciones. La decisión de participar en deportes que son seguros para su condición, como la natación, demuestra una masculinidad consciente de sus propias necesidades físicas, lo que podría describirse como una "masculinidad positiva" que se adapta a las realidades de su cuerpo en lugar de intentar superar riesgos innecesarios.

David menciona que la música ha sido una vía de escape y un refugio durante los momentos difíciles, tanto debido a la hemofilia como a problemas personales. La música le permite a David tener una identidad alejada de los ideales de la masculinidad hegemónica, dado que puede canalizar o sublimar los efectos de dicha condición en este arte. Al encontrar en la música una fuente de fortaleza y resiliencia, David está forjando una masculinidad que es tanto activa como consciente de sus propias limitaciones y fortalezas, lo cual es altamente adaptativo para alguien con una condición crónica.

Ser adulto significa entre otras cosas ver la propia vida en perspectiva continua, tanto en retrospectiva como en perspectiva. Al aceptar alguna definición de quién es, generalmente sobre la base de una función en una economía, un lugar en la secuencia de generaciones, y un estatus en la estructura de la sociedad, el adulto es capaz de reconstruir selectivamente su pasado de tal manera que, paso a paso, parece haberlo planeado, o mejor, parece haberlo planeado. En este sentido, psicológicamente elegimos a nuestros padres, nuestra historia familiar, y la historia de nuestros reyes, héroes y dioses. Al hacerlos nuestros, nos

maniobramos hacia la posición interior de propietarios, de creadores. (Erikson, 1958, p. 111)

La identidad masculina de David esta direccionada para un tipo de masculinidad saludable con esencia del discurso hegemónico de la masculinidad. Aquí se puede evidenciar como algunos atributos del discurso de la masculinidad pueden ser repensados y usados de manera eficiente.

Rafael

Rafael es un hombre joven con 18 años con hemofilia severa tipo A. Indica que ha tenido complicaciones hemofílicas desde su infancia, lo que le ha contribuido a diversos sangrados, lo que le ha producido artropatías hemofílicas en sus rodillas. La hemofilia esta caracterizada por sus hemorragias, las cuales si no son tratadas pueden ocasionar con el tiempo a una discapacidad parcial de sus facultades físicas.

En la infancia la inscripción de significantes en la psiquis del sujeto, como el menciona que amaba tanto futbol, se lo puede entrelazar con los modelos de masculinidad que ofrece las instituciones educativas. El futbol, como ya se ha mencionado que es un deporte de contacto riesgoso para una persona con hemofilia también es una práctica muy común dentro de las escuelas. Estas representaciones también permiten que el sujeto se vea afectado de manera emocional y psicológica por no sentirse parte de.

En los primeros años de vida, el sujeto es particularmente receptivo a la inscripción de los significantes, que se internalizan como parte de su estructura psíquica. Estos significantes, a menudo derivados de influencias externas como las instituciones educativas, pueden moldear significativamente la identidad del individuo. La internalización de normas e ideales sociales, como los asociados con la masculinidad, puede generar conflictos

emocionales y psicológicos, especialmente cuando el sujeto se encuentra incapaz de conformarse a estos estándares. (Laplanche & Pontalis, 1981, p. 56)

A pesar de estas limitaciones, Rafael ha encontrado refugio y propósito en la música, amando este tipo de arte se ha formado en este. Rafael también menciona el apoyo incondicional de su familia, quienes han sido un pilar fundamental en su vida. Él considera que, a pesar de las limitaciones impuestas por la hemofilia, es posible vivir una vida plena si uno acepta y se adapta a las circunstancias.

La elección de ser dj por encima de ser deportista, se la puede conectar con la aceptación de la castración. Puesto que como el menciona aparte de tener hemofilia, presenta discapacidad de sus articulaciones por los sangrados de la condición. La castración es la renuncia fundamental que el sujeto hace frente al deseo, aceptando las limitaciones impuestas por la Ley y la realidad. Esta aceptación es un paso crucial en la estructuración del deseo, donde el sujeto asume que no todo es posible y que ciertos ideales deben ser abandonados para preservar su propia integridad psíquica" (Lacan, 1977).

CAPÍTULO IV

Metodología

Enfoque cualitativo

La metodología de este trabajo de investigación estará regida por el enfoque cualitativo.

Creswell (1998) acerca de qué es una investigación cualitativa:

La investigación cualitativa es un proceso interrogativo de comprensión basado en distintas tradiciones metodológicas de indagación que exploran un problema social o humano. El investigador construye un panorama complejo y holístico, analiza discursos, refiere visiones de talladas de los informantes y lleva a cabo el estudio en un entorno natural.
(p.13)

El análisis cualitativo es necesario para este tipo de tesis que investigan cuestiones de la subjetividad humana, en cuestión de género y sociedad. Este método utilizado en dicho trabajo investigativo se justifica dado que nos permitirá adentrarnos a las características y los efectos de *ser hombre* con hemofilia dentro de un marco donde existen ideales dominantes de masculinidad.

Paradigma interpretativo

El paradigma interpretativo o también conocido como el paradigma de los estudios culturales será la guía para mencionado proyecto. Según Denzin y Lincoln (1994):

El paradigma de los estudios culturales utiliza métodos estratégicamente, es decir, como recursos para la comprensión y para producir resistencias a las estructuras locales de dominación. Los estudios culturales de tipo académico pueden hacer lecturas de textos cerrados y análisis discursivo de textos culturales, así como etnografías locales, entrevistas de final abierto, y

observación participante. El foco de análisis se centra en cómo se producen y actúan la raza, la clase y el género en situaciones históricas específicas. (p.24)

Este tipo de paradigma busca captar los significados que los participantes atribuyen a sus acciones y experiencias dentro de sus marcos socioculturales, utilizando métodos cualitativos que contribuirá a comprender y contextualizar las variables y discursos de dicho trabajo investigativo. Más aún si estamos hablando de identidad de género y los ideales que se juegan en la construcción de la subjetividad.

Revisión bibliográfica

Durante la investigación la revisión de diferentes textos será absolutamente necesaria, sin este procedimiento no puedo existir investigación. Así como lo menciona Guirao (2015)

La revisión bibliográfica, por lo tanto, no es un ensayo de los propios puntos de vista y opiniones. Tampoco es una serie de citas o largas descripciones de trabajo de otras personas. El propósito de la revisión de la literatura es hacer uso de la crítica y los estudios anteriores de una manera ordenada, precisa y analítica. (p.8)

Se realizará una búsqueda de información acerca de los efectos cuestionados en este trabajo de investigación. Se tratará de obtener información de textos que tengan relevancia académica, para así poder tener bases fundamentadas de lo que se investiga.

Entrevista biográfica

Para recopilar datos necesarios a la población en cuestión, hombres con hemofilia, se realizará un tipo de entrevista con bases semiestructuradas que nos permitirá conocer en primera persona las realidades de estos sujetos. El fin de realizar estas entrevistas es hacerlas biográficas, puesto que

nos vamos a adentrar a sus vivencias para obtener resultados de lo que se investiga. Según Taylor y Bogan (1987):

La pauta o guía de la entrevista no es un protocolo estructurado, sino una lista de áreas generales que deben cubrirse con cada informante. “En la situación de entrevista el investigador decide cómo enunciar las preguntas y cómo formularlas. La guía de entrevista sirve solamente para recordar que se deben hacer preguntas sobre ciertos temas”. (p.119)

Población

La población fue dirigida a los sujetos que se mencionan en el trabajo investigativo, hombres con hemofilia. Se realizó este trabajo investigativo en la fundación ecuatoriana para hemofílicos a cinco hombres con mencionada condición. Estos hombres pertenecían a las edades de 24 años, 26 años, 30 años, 33 años 42 años. Se realizó las entrevistas a estos hombres porque, por la edad que tienen, ya han pasado ciertas experiencias de vida que pueden contribuir con lo que se está investigando.

Tabla 1. Preguntas realizadas en la fundación de hemofílicos y sus objetivos específicos

Objetivos específicos	Preguntas
1. Definir la concepción histórica, médica y psicológica de la hemofilia por medio de una revisión bibliográfica.	1. ¿Qué ha significado para usted vivir con hemofilia? 2. ¿Cómo es su relación con los tratamientos de factores recombinantes? ¿Cada cuánto se los coloca? ¿Tiene alguna rutina particular que sigue para administrarlos? 3. ¿Cómo evaluaría la relación del dolor crónico y las hemorragias con respecto a calidad de vida, incluyendo sus relaciones personales y sociales?

<p>2. Describir la masculinidad hegemónica en la época actual y las nuevas formas de masculinidad por medio de revisión bibliográfica.</p>	<p>1. ¿Enfrentó desafíos durante su etapa escolar debido a la hemofilia? ¿Cómo describiría estos años y que actividades le gustaba más realizar?</p> <p>2. ¿Cómo fue vivir la secundaria y los cambios de la adolescencia desde su experiencia con hemofilia?</p> <p>3. ¿Desde sus años de experiencia con esta enfermedad, podría mencionar algunas actividades o prácticas que considera riesgosas para hombres con hemofilia? ¿Cómo maneja estas situaciones?</p> <p>Nuevas masculinidades</p>
<p>3. Analizar la construcción de la masculinidad para el sujeto con hemofilia por medio de análisis de casos.</p>	<p>1. Desde su experiencia, ¿ha sentido que vivir con hemofilia le ha llevado a redefinir lo que significa ser fuerte o valiente? ¿Podría explicar cómo?</p> <p>2. ¿Ha tenido que adaptar o cambiar algún aspecto de usted mismo para sentirse más cómodo con su identidad como hombre que vive con hemofilia?</p>

CAPÍTULO V

Presentación y análisis de resultados

Presentación de resultados

En el presente trabajo de investigación se consideró tres categorías teóricas que engloban dicho proyecto, para así describir y detallar lo que ha aparecido mediante la obtención de datos.

Tabla 2. Categorías de las preguntas realizadas en la fundación para hemofílicos

Categoría	Definición	Preguntas
1. Vivir con hemofilia	La hemofilia es una coagulopatía hereditaria que tiene como características principales las hemorragias internas y externas, el dolor crónica y dificultades en el movimiento cuando hay crisis de sangrado o lesiones.	1. ¿Qué ha significado para usted vivir con hemofilia? 2. ¿Cómo es su relación con los tratamientos de factores recombinantes? ¿Cada cuánto se los coloca? ¿Tiene alguna rutina particular que sigue para administrarlos? 3. ¿Cómo evaluaría la relación del dolor crónico y las hemorragias con respecto a calidad de vida, incluyendo sus relaciones personales y sociales?
2. Masculinidad hegemónica	La masculinidad hegemónica es un grupo de ideales normativos que	1. ¿Enfrentó desafíos durante su etapa escolar debido a la hemofilia? ¿Cómo

	han estado en la sociedad para determinar las acciones de los hombres.	describiría estos años y que actividades le gustaba más realizar? 2. ¿Cómo fue vivir la secundaria y los cambios de la adolescencia desde su experiencia con hemofilia? 3. ¿Desde sus años de experiencia con esta enfermedad, podría mencionar algunas actividades o prácticas que considera riesgosas para hombres con hemofilia? ¿Cómo maneja estas situaciones?
3. Nuevas masculinidades	El concepto de las nuevas masculinidades hace alusión a una reinterpretación de lo que es <i>ser hombre</i> .	1. Desde su experiencia, ¿ha sentido que vivir con hemofilia le ha llevado a redefinir lo que significa ser fuerte o valiente? ¿Podría explicar cómo? 2. ¿Ha tenido que adaptar o cambiar algún aspecto de usted mismo para sentirse más cómodo con su identidad como hombre que vive con hemofilia?

Análisis de resultados

Se entrevistó a cinco personas de sexo masculino de entre 24 a 42 años de edad que viven con hemofilia, que pertenecen a la fundación de pacientes con hemofilia en Ecuador. Se hizo uso de

consentimiento informado, por ello se salvaguarda la identidad de los entrevistados por lo que serán mencionados de la siguiente manera:

Entrevistado 1: H1

Entrevistado 2: H2

Entrevistado 3: H3

Entrevistado 4: H4

Entrevistado 5: H5

Categoría 1: Vivir con hemofilia

Para H1 la hemofilia es un constante desafío que requiere precaución en sus movimientos y actividades, mencionando: "Vivimos con esta enfermedad todos los días, siempre tengo que estar viendo y calculando mis movimientos y actividades." En este comentario demuestra la vivencia del sujeto con hemofilia, la cual está caracterizada por dolores crónicos y sangrados, sin embargo, ha sobrellevado los efectos de esta coagulopatía de una manera consciente. Así como también, H5 prioriza que es necesario tomar consciencia de la enfermedad, enfatizando que se puede vivir bien bajo estas limitaciones. H2 menciona: "Tener hemofilia es vivir con limitaciones y aceptar mis circunstancias. Me ha enseñado a ser resiliente y a encontrar que puedo hacer con lo que me depara." Mostrando una adaptación amena para su calidad de vida desde su experiencia. Por otro lado, H3 reflexiona que no hay que estancarse por tener esta condición de vida, la vida sigue. Por último, H4 comparte que vivir con hemofilia no ha sido un mayor impedimento para disfrutar su vida, que todo ha sido un aprendizaje, incluso en sus momentos de crisis hemofílica.

Análisis de la Categoría 1

En común, la vivencia de los entrevistados señala que han tenido que adaptarse a las limitaciones de los efectos de la hemofilia como las hemorragias y los dolores crónicos para poder tener una calidad de vida amena. Por unanimidad están de acuerdo que el uso del medicamento para la hemofilia es totalmente necesario para su día a día. También han desarrollado herramientas de afrontamiento para que los efectos subjetivos que se presentan en la vida de un hemofílico no afecten negativamente en su diario vivir.

Los factores que afectan negativamente la calidad de vida (CV) revelan los obstáculos que enfrentan los pacientes con hemofilia. Por ejemplo, el dolor es uno de los más nombrados en la mayoría de estudios, resultado de las complicaciones fisiológicas propias de la enfermedad. Además, por ser una experiencia no solo sensorial sino emocional, el dolor pone en evidencia aspectos psicológicos que pueden afectar su percepción de bienestar y su CV. (Muñoz & Palacios, 2015, p.183)

Categoría 2: Masculinidad Hegemónica

H3 indica: "Mis compañeros se burlaban de mí porque no podía jugar fútbol, decían que era 'afeminado' por juntarme más con las niñas en vez de con los chicos." Esto muestra cómo el entorno social de H3 estaba regido por los ideales de la masculinidad hegemónica, que valoran la participación en deportes y actividades tradicionalmente masculinas. Esta presión social afecta negativamente el proceso de subjetivación, haciendo que H3 se sienta excluido y estigmatizado. H1 menciona que se sentía impotente cuando sus profesores lo aislaban en la hora de educación física, un sentimiento que puede interpretarse como un efecto colateral del discurso de la masculinidad hegemónica. La exclusión en actividades deportivas es un reflejo de cómo las

normas masculinas dominantes pueden marginar a quienes no cumplen con estas expectativas. Por otro lado, H2 menciona: "No me sentía parte del grupo de los chicos porque no podía hacer las cosas que ellos hacían, como jugar fútbol o participar en juegos rudos." Esta respuesta está vinculada al concepto de corporación masculina, donde solo aquellos hombres que se ajustan a los ideales de la masculinidad hegemónica son aceptados en el grupo. La falta de participación en actividades consideradas masculinas refuerza la exclusión social. H5, quien padece artropatía hemofílica en una rodilla, habla de sus inseguridades en comparación con los demás niños, revelando la presión de la comparación entre pares en un sistema hegemónico que valora la fuerza física y la resistencia. Esta comparación pone de realce cómo el esquema hegemónico afecta la autopercepción y el sentido de pertenencia. Finalmente, H4 explica: "Siempre intenté realizar lo que los otros niños también hacían, aunque luego esto me afectaba porque tenía dolores y sangrados." Este comentario refleja el deseo de integración y pertenencia en un grupo social, a pesar de las dificultades físicas impuestas por la hemofilia. Muestra cómo el anhelo de encajar en un entorno hegemónico puede llevar a conflictos entre los deseos personales y las limitaciones impuestas por la condición médica.

Análisis de la categoría 2

En común, la vivencia de los entrevistados señala que han tenido que adaptarse a las limitaciones de los efectos de la hemofilia como las hemorragias y los dolores crónicos para poder tener una calidad de vida amena. Por unanimidad están de acuerdo que el uso del medicamento para la hemofilia es totalmente necesario para su día a día. También han desarrollado herramientas de afrontamiento para que los efectos subjetivos que se presentan en la vida de un hemofílico no afecten negativamente en su diario vivir.

Los factores que afectan negativamente la calidad de vida (CV) revelan los obstáculos que enfrentan los pacientes con hemofilia. Por ejemplo, el dolor es uno de los más nombrados en la mayoría de estudios, resultado de las complicaciones fisiológicas propias de la enfermedad. Además, por ser una experiencia no solo sensorial sino emocional, el dolor pone en evidencia aspectos psicológicos que pueden afectar su percepción de bienestar y su CV. (Muñoz & Palacios, 2015, p.183)

Juntando estos dichos, se puede inferir cómo la hemofilia influyó en la construcción de la identidad masculina de estos hombres, presentando efectos como sentirse excluidos, ser objeto de burlas y estigmatizaciones, inseguridades acerca de su cuerpo y habilidades. En estas menciones se logra identificar una incidencia en los conflictos con las identificaciones que el discurso hegemónico de la masculinidad ofrece desde el Otro.

No debe ser suficiente con reconocer que la masculinidad es diversa, sino que también debemos reconocer las relaciones entre las diferentes formas de masculinidad: relaciones de alianza, dominio y subordinación. Estas relaciones se construyen a través de prácticas que excluyen e incluyen, que intimidan, explotan, etc. Así que existe una política de género en la masculinidad. (Connell, 2015, p.67)

Es decir, existe un esquema establecido que influye en la percepción identificatoria de los hombres, que ordena cumplir con los roles tradicionales que proporciona el orden social. Los hombres con hemofilia como se puede observar en esta categoría, por el real de la enfermedad, estar dentro de un contexto donde predominan conductas de la masculinidad hegemónica puede ser perjudicial para su calidad de vida. En estas respuestas también se puede observar que hay hombres con hemofilia que pueden lidiar mejor con este sistema que otros.

Categoría 3: Nuevas Masculinidades

Con respecto a esta categoría, el entrevistado H5 señala que ha tenido que aprender que ser fuerte no es solo resistir las complicaciones de la hemofilia, sino crear estrategias para lidiar con esta condición y su diario vivir. Este comentario refleja una conexión con el concepto de las nuevas masculinidades, el cual trata de ideales más saludables en comparación con los de la masculinidad hegemónica. Al igual que H4 y H3 que también redefinieron lo que es ser fuerte y valiente desde su identidad masculina. H2 señala: "Ser fuerte y valiente, para mí, es vivir mi enfermedad desde lo que es mejor para mí, siendo yo y haciendo lo que me guste, sin dejar que la hemofilia me impida hacer lo que quiero." Lo cual también este comentario se asemeja con los conceptos de esta categoría. H1 en su relato hace referencia en la importancia de trabajar con la autoestima desde la aceptación de la enfermedad y sus efectos

Análisis de la categoría 3

En común, la vivencia de los entrevistados señala que han tenido que adaptarse a las limitaciones de los efectos de la hemofilia como las hemorragias y los dolores crónicos para poder tener una calidad de vida amena. Por unanimidad están de acuerdo que el uso del medicamento para la hemofilia es totalmente necesario para su día a día. También han desarrollado herramientas de afrontamiento para que los efectos subjetivos que se presentan en la vida de un hemofílico no afecten negativamente en su diario vivir.

Los factores que afectan negativamente la calidad de vida (CV) revelan los obstáculos que enfrentan los pacientes con hemofilia. Por ejemplo, el dolor es uno de los más nombrados en la mayoría de estudios, resultado de las complicaciones fisiológicas propias de la enfermedad. Además, por ser una experiencia no solo sensorial sino emocional, el dolor

pone en evidencia aspectos psicológicos que pueden afectar su percepción de bienestar y su CV. (Muñoz & Palacios, 2015, p.183)

Juntando estos dichos, se puede inferir cómo la hemofilia influyó en la construcción de la identidad masculina de estos hombres, presentando efectos como sentirse excluidos, ser objeto de burlas y estigmatizaciones, inseguridades acerca de su cuerpo y habilidades. En estas menciones se logra identificar una incidencia en los conflictos con las identificaciones que el discurso hegemónico de la masculinidad ofrece desde el Otro.

No debe ser suficiente con reconocer que la masculinidad es diversa, sino que también debemos reconocer las relaciones entre las diferentes formas de masculinidad: relaciones de alianza, dominio y subordinación. Estas relaciones se construyen a través de prácticas que excluyen e incluyen, que intimidan, explotan, etc. Así que existe una política de género en la masculinidad. (Connell, 2015, p.67)

Es decir, existe un esquema establecido que influye en la percepción identificatoria de los hombres, que ordena cumplir con los roles tradicionales que proporciona el orden social. Los hombres con hemofilia como se puede observar en esta categoría, por el real de la enfermedad, estar dentro de un contexto donde predominan conductas de la masculinidad hegemónica puede ser perjudicial para su calidad de vida. En estas respuestas también se puede observar que hay hombres con hemofilia que pueden lidiar mejor con este sistema que otros.

Estos testimonios evidencian cómo los entrevistados se han formulado lo que es *ser hombre* con hemofilia, redefiniendo su identidad masculina bajo ideales que no están marcados por el discurso hegemónico de la masculinidad. Algunos mencionan que se han visto obligados a aceptar que

existen límites que no se pueden cruzar. Es por esto, que se puede decir que el hombre con hemofilia se alinea con los atributos de las nuevas masculinidades.

Las cualidades que, en su dimensión socio-política, caracterizan lo que se podría considerar una nueva forma de expresar una masculinidad positiva son: compartir el control de la realidad con las mujeres, no utilizar el poder para imponerse sobre otros, apoyar las luchas emprendidas por los grupos socialmente marginados, promover formas justas de vivir en sociedad, luchar por disfrutar de su trabajo y de su hogar por igual, compartir las labores domésticas y el cuidado de los hijos, preocuparse más por la mejora de la sociedad que por sus intereses personales, apoyar las demandas y los planteamientos de las feministas, agruparse con otros varones para plantear cambios en sus actitudes convencionales, manifestarse públicamente en contra de la desigualdad en cualquier sentido, asumir una posición ambientalista y ecológica, reconocer y apoyar el derecho de los otros a vivir en forma diferente. (Boscán, 2008, p.101)

CONCLUSIONES

En el presente trabajo de investigación se analiza cómo el hombre con hemofilia se ve obligado a redefinir su identidad masculina en la actualidad, debido a las complicaciones propias de la hemofilia. Al encontrarse inmerso en un sistema con bases patriarcales, puede experimentar efectos subjetivos como aislamiento, burla, estigmatización y problemas con su autopercepción. Los ideales y características de este sistema dominante de masculinidad siguen vigentes, y se basan en la dominación tanto hacia las mujeres como hacia otros hombres que no cumplen con los roles masculinos hegemónicos. El sujeto con hemofilia, al tener que limitar ciertas actividades para el cuidado de su cuerpo, puede encontrar una conexión con las nuevas masculinidades, concepto que promueve masculinidades positivas y saludables.

Asimismo, en este estudio se define lo que implica vivir con hemofilia, abordando tanto aspectos históricos como las concepciones médicas y psicológicas de esta coagulopatía. A lo largo de la historia, esta condición ha estado rodeada de mitos y estigmas, propios de su tiempo; sin embargo, también se ha evidenciado una búsqueda constante de comprensión y la creación de estrategias que mejoren el bienestar de los hombres afectados. En la actualidad, los avances científicos han mejorado significativamente los tratamientos, aunque no se ha encontrado una cura definitiva. Los tratamientos disponibles, como la administración intravenosa de factor recombinante, han mostrado resultados positivos en la calidad de vida de estos pacientes, disminuyendo los efectos subjetivos que pueden afectar su salud mental y su vida cotidiana.

En el marco de este trabajo de titulación, también se explora lo que significa *ser hombre* en la actualidad, utilizando nociones derivadas de los estudios de género y el psicoanálisis. Se describe lo que es la masculinidad hegemónica y sus particularidades, exponiendo cómo el hombre contemporáneo sigue anclado a un sistema patriarcal que exige cualidades como la fuerza física y

emocional, la autosuficiencia, el éxito y la heterosexualidad normativa, además de fomentar la homofobia y otras conductas en contra de lo diverso. El sujeto toma significantes que determinan el orden social y moldean su expresión de género. También se analizan la familia, la escuela y los medios digitales como espacios de aprehensión de estos significantes relacionados con la masculinidad hegemónica.

Finalmente, se examina cómo los hombres con hemofilia construyen su identidad masculina dentro de un discurso regido por ideales de masculinidad hegemónica. Los análisis de casos evidencian que estos hombres pueden aplicar dichos ideales desde un enfoque positivo para mejorar su calidad de vida. El objetivo es que se redefinan los ideales sobre lo que significa *ser hombre*, a partir de un proceso de cuestionamiento y deconstrucción de lo que el orden social ha impuesto como el deber ser.

REFERENCIAS

- Boscán Leal, A. (2008). Las nuevas masculinidades positivas. Utopía y praxis latinoamericana, 13(41), 93-106. Recuperado de: [Redalyc.Las nuevas masculinidades positivas](#)
- Butler, J. (1990). Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity. Routledge.
- Butler, J., Laclau, E., & Žižek, S. (2003). Contingencia, hegemonía, universalidad. Diálogos contemporáneos en la izquierda. Fondo de Cultura Económica. Recuperado de: [Butler; Laclau; Zizek. Contingencia, Hegemonía, Universalidad. Diálogos ...](#)
- Carabí, A., & Segarra, M. (Eds.). (2000). Nuevas masculinidades (Vol. 2). Icaria Editorial. Recuperado de: [Ángels Carabí y Marta Segarra \(eds.\). Nuevas masculinidades. Barcelona ...](#)
- Connell, R. W. (1995). Masculinities. Polity Press. Recuperado de: [Masculinities : Connell, R. W : Free Download, Borrow, and Streaming ...](#)
- Creswell, J. W. (1998). Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions. Sage Publications. Recuperado de: [Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions.](#)
- Davidson, W. (1965). Traducción de El talmud: tratado de Yevamot. Sefaria. Recuperado de: [Sefaria: a Living Library of Jewish Texts Online](#)
- Duque, L., & Martínez, L. M. (2022). Hemofilia: Generalidades y perspectivas sobre la terapia génica. Saltem Scientia Spiritus, 8(2), 30-35. Recuperado de:

https://www.researchgate.net/publication/362282223_Hemofilia_Generalidades_y_perspectivas_sobre_la_terapia_genica.

Duque C. (2010). Judith Butler y la teoría de la performatividad de género. Revista de Educación & Pensamiento. Recuperado de: [Judith Butler y la teoría de la performatividad de género - Dialnet](#)

Federación Mundial de la Hemofilia. (2023). Atención psicosocial para personas con hemofilia. Cassis F, Hospital das Clínicas, Facultad de Medicina de la Universidad de Sao Paulo. Recuperado de: [FMH Atención psicosocial para personas con hemofilia](#)

Freud, S. (1905). Three Essays on the Theory of Sexuality. Basic Books.

Freud, S. (1927). The Ego and the Id. W. W. Norton & Company.

García-Arroyo, J. M. (2022). El estadio del espejo: antecedentes y fenomenología. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, 42(142), 29-47. Recuperado de: [El estadio del espejo: antecedentes y fenomenología - SciELO España](#)

Kalmar, L., Oliffe, J. L., Currie, L. M., Jackson, S., & Gue, D. (2016). Men, masculinities, and hemophilia. American journal of men's health, 10(6). Recuperado de: [Men, Masculinities, and Hemophilia - Laszlo Kalmar, John L. Oliffe, Leanne M. Currie, Shannon Jackson, Deborah Gue, 2016 \(sagepub.com\)](#)

Lacan, J. (1977). The Four Fundamental Concepts of Psychoanalysis (Seminar XI). W. W. Norton & Company.

- Lacan, J. (1998). *On Feminine Sexuality: The Limits of Love and Knowledge (Seminar XX)*. W. Norton & Company.
- Miller, J.-A. (1988). *The Seminar of Jacques Lacan: Book I (1953-1954)*. Cambridge University Press.
- Miller, J.-A. (2005). *Lacan's Aesthetics*. Duke University Press.
- Muñoz Grass, L. F., & Palacios-Espinosa, X. (2015). Calidad de vida y hemofilia: Una revisión de la literatura. *CES Psicología*, 8(1), 169-191. Recuperado de: [Calidad de vida y hemofilia - Redalyc](#)
- Preciado, P. B. (2008). *Testo Junkie: Sex, Drugs, and Biopolitics in the Pharmacopornographic Era*. The Feminist Press.
- Preciado, P. B. (2011). *Biopolítica y género*. Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado de: [BIOPOLÍTICA DEL GÉNERO - PAUL BEATRIZ PRECIADO - Academia.edu](#)
- Reinicke, K., Søgaard, I. S., & Mentzler, S. (2019). Masculinity challenges for men with severe hemophilia. *American journal of men's health*, 13(4). Recuperado de: [Masculinity Challenges for Men With Severe Hemophilia - Kenneth Reinicke, Ida Stjerne Søgaard, Sarah Mentzler, 2019 \(sagepub.com\)](#)
- RTV6. (2014). Program: This Week with Rafael Sanchez. WRTV Indianapolis. Recuperado de: [Jeanne White-Ginder, Ryan White's mom, talks about her son's legacy \(youtube.com\)](#)

Tarrés, M. C., Gayol, M. D. C., & D'Ottavio, A. E. (2011). Genética, historia, genealogía y cine: la hemofilia de Alexis Románov. Recuperado de: [Genética, historia, genealogía y cine: la hemofilia de Alexis Románov](#)

ANEXOS

Entrevistas a hombres con hemofilia

1. ¿Qué ha significado para usted vivir con hemofilia?

H1: Vivir con esta enfermedad es cuestión de todos los días. Siempre tengo que estar viendo y calculando mis movimientos y actividades. Me ha costado, pero ahora soy más cuidadoso después de todo lo que me ha pasado.

H2: Tener hemofilia es vivir con limitaciones y a aceptar mis circunstancias. Me ha enseñado a ser resiliente y a encontrar que puedo hacer con lo que me depara.

H3: No es lindo tener hemofilia, pero uno va aprendiendo a sobrellevar esta enfermedad. Sobre todo, porque la vida sigue y no gano nada si me quedo estancado.

H4: Esta enfermedad ha sido parte de mi vida desde que tengo memoria. Recuerdo que cuando era niño mis padres me cuidaban mucho y me hablaban de lo que no puedo hacer.

H5: Significa tener que planear todo con tiempo y ser consciente de los riesgos. Si hay que limitarse, pero también hay que vivir.

2. ¿Cómo es su relación con los tratamientos de factores recombinantes? ¿Cada cuánto se los coloca? ¿Tiene alguna rutina particular que sigue para administrarlos?

H1: Dependo de mi medicina, es tan necesario como respirar para mi. Cuando era pequeño no existían estos tipos de medicamentos y ahora que están la verdad me siento mucho mejor y puedo

prevenir algunos accidentes. En el hospital me mandaron a colocarme el factor 2 veces por semana, me inyecto por lo general en la noche cuando salgo del trabajo.

H2: Los factores son esenciales y efectivos para nosotros, pero aquí en este país hay que rogar por nuestros derechos. Todos los meses hay escases de este medicamento en los hospitales, esto nos perjudica para nuestra vida y nuestras actividades.

H3: Solo uso el medicamento cuando tengo sangrado o cuando siento que voy a tener uno. Con los años he logrado descifrar cuando voy a sangrar.

H4: Me inyecto una vez por semana, sobre todo antes de andar en bicicleta, es mi pasión. Siento que tengo una vida normal con el medicamento puesto.

H5: A veces me inyecto una vez por semana o dos, todo depende de cuanto desgaste físico vaya a tener. No soy una persona muy activa por mi discapacidad en mi rodilla, igual tengo que colocarme el factor por las crisis de sangrado.

3. ¿Cómo evaluaría la relación del dolor crónico y las hemorragias con respecto a su calidad de vida, incluyendo sus relaciones personales y sociales

H1: Esta enfermedad es limitante y dolorosa. He tenido que cancelar algunos planes. El dolor crónico y las hemorragias impactan mucho mi vida. He tenido que cancelar planes, lo cual me ha llegado a sentirme mal, pero de las experiencias se aprende y uno con esta enfermedad aprende mucho a vivir.

H2: Mis padres, mi hermano y mis amigos me han ayudado un montón a sobrellevar esta enfermedad, los dolores son muy feos y muchas veces me ha imposibilitado realizar mis actividades diarias, como mi trabajo y mis estudios.

H3: Valoro enormemente los momentos en los que estoy bien sin ningún tipo de sangrado o dolor. Aprovecho ese tiempo para tener tiempo de calidad con mis personas más cercanas. Trato de mantenerme informado y cauteloso.

H4: Los sangrados internos son los que más me duelen, sobre todo los sangrados en tobillos y rodillas. Antes lloraba y me desesperaba por el dolor, ahora siguen los sangrados pero creo que me he hecho más resistente al dolor.

H5: Aunque suene triste, uno se va acostumbrado a vivir con el dolor, es parte de nuestra vida. Yo a mis 40 años puedo decir que es fundamental tener una red de apoyo positiva para los imprevistos de esta enfermedad.

4. ¿Enfrentó desafíos durante su etapa escolar debido a la hemofilia? ¿Cómo describiría estos años y qué actividades le gustaba más realizar?

H1: Uno de los recuerdos más dolorosos cuando era niño, era cuando iba a la escuela, en educación física, los profesores me aislaban de las actividades que realizaban mis compañeros por miedo a que yo pueda sangrar. Tenía muchas prohibiciones que en ese momento no entendía y me portaba malcriado por la impotencia de no poder jugar. Sin embargo, tenía dos amigos con los que jugábamos con cartas de YU-GI-OH.

H2: Sentía que no encajaba con mis compañeros de clase, sentía que me observaban raro por faltar mucho a clases y porque no realizaba las mismas actividades que los demás niños si hacían, como jugar pelota. Desde pequeño me gusto el arte, pintar y dibujar, aunque no me he especializado, en mi infancia está como un lindo recuerdo

H3: Sí, en la escuela, se burlaban de mi porque decían que era afeminado (entre otros términos despectivos) por no jugar con otros hombres, siempre me juntaba con niñas porque eran más amigables conmigo. Aparte de los deportes que no podía realizar, también las burlas eran porque no jugaba bruscamente con los varones, ellos aprovechaban las horas libres para jugar a peleas y otras actividades riesgosas para una persona con mi enfermedad.

H4: Si pase algunas situaciones desagradables por la hemofilia, pero nada pesado. Siempre intenté de realizar lo que los otros niños también hacían, aunque luego esto me afectaba porque tenia dolores y sangrados. Los cuales me ayudaron a dimensionar las afecciones de la hemofilia. Me encantaba el fútbol, aunque muchas veces me lo prohibían yo me escapaba para ir a jugar con mis amigos.

H5: Tuve la suerte de estar en un conservatorio de música cuando era niño, donde aprendí a cantar. El canto me ha salvado la vida. De pequeño pase por muchas complicaciones, por las cuales tuve muchas inasistencias en la escuela por estar en el hospital. Todo era una emergencia, si se me salía un diente, si jugaba a las peleas con mis primos, si realizaba educación física.

5. ¿Cómo fue vivir la etapa del colegio y los cambios de la adolescencia desde su experiencia con hemofilia?

H1: El colegio fue complicada porque todos querían probar cosas nuevas y yo no siempre podía participar. Me sentí excluido muchas veces, pero igual pude tener amigos con los que compartíamos afuera y dentro del colegio

H2: Vivir la adolescencia fue un momento importante para mí identidad. Mientras mis amigos practicaban deportes de contacto y de fuerza, yo debía tener mucho cuidado. Todo esto me hizo forjar una fortaleza para no decaer porque hay veces que vivir con hemofilia puede ser muy doloroso, y no hablo solo del dolor físico.

H3: La secundaria fue todo un reto porque tuve muchos episodios de sangrado, lo cual me obligaban a faltar al colegio. Me daba vergüenza volver al colegio después de las crisis de sangrado, y que todos me miraran, me sentía excluido y observado.

H4: En la adolescencia, sentí más la presión de encajar y ser normal. Fue una etapa de mucho aprendizaje sobre mis límites y sobre cómo cuidar de mí mismo mientras intentaba disfrutar de mi juventud.

H5: El paso de niño a adolescente fue complicado con hemofilia. Tenía presente mis inseguridades sobre mi cuerpo y sobre mis habilidades. Veía como los otros niños jugaban (juegos de niños comunes: como pelota, escondidas, cogidas) afuera de mi casa y me acuerdo de que me preguntaba: ¿Por qué no soy como ellos?

6. Desde sus años de experiencia con esta enfermedad, ¿podría mencionar algunas actividades o prácticas que considera riesgosas para hombres con hemofilia? ¿Cómo maneja estas situaciones?

H1: Actividades como deportes de contacto son muy riesgosas como el futbol o el boxeo. Toda mi familia es adicta al deporte, somos barcelonistas, es una tradición familia, que todos mencionan: si no eres de Barcelona no eres Suarez. Suarez es mi apellido. Yo manejo estas situaciones evitando ese tipo de deportes y eligiendo actividades más seguras, como nadar, caminar o trotar.

H2: Ir al gimnasio está prohibido para mí, sin embargo, todos mis amigos hombres van. A veces los he acompañado para cosas básicas como estar en la bicicleta, pero no es lo mismo que estar con mis amigos cerca realizando pesas.

H3: Considero que el futbol es la práctica que más he visto que niños y hombres juegan. Algo que nunca participe, nunca me atrajo el futbol, pero eso es lo que he observado.

H4: Me encanta jugar pelota, salir a pelotear con mis amigos es una rutina que tengo que hacerlo mínimo una vez por mes, por supuesto con todos los juguetes (refiriéndose a la administración de factor y el autocuidado).

H5: Actividades de alto impacto como el básquetbol o el levantamiento de pesas pesadas son riesgosas. Trato de mantenerme activo haciendo ejercicios de bajo impacto y asegurándome de tener siempre el equipo de protección adecuado.

7. Desde tu experiencia, ¿has sentido que vivir con hemofilia te ha llevado a redefinir lo que significa ser fuerte o valiente? ¿Podrías explicar cómo?

H1: La hemofilia te lleva a enfrentar la vida y depende de uno como la enfrentas. Eso es ser fuerte y valiente. Siempre trato de ponerle la mejor actitud a los contratiempos de mi enfermedad.

H2: Por supuesto que sí, ser fuerte y valiente, para mí, es vivir mi enfermedad desde lo que es mejor para mí, siendo yo y haciendo lo que me guste, sin dejar que la hemofilia me impida hacer lo que quiero.

H3: La adaptación es clave cuando tienes una enfermedad catastrófica. Sobre todo para mi enfrentar el dolor me hecho sentir fuerte.

H4: La fortaleza viene de la mano con la resiliencia. Este camino de la hemofilia es difícil pero se puede sobrellevar porque en la vida también hay buenos momentos y buenas personas

H5: La creación de estrategias para aliviar mis complicaciones con la hemofilia es ser fuerte. En mi caso, he tenido que realizar un autoanálisis para no padecer de más mis complicaciones.

8. ¿Has tenido que adaptar o cambiar algún aspecto de ti mismo para sentirte más cómodo con tu identidad como hombre que vive con hemofilia?

H1: Sí, he tenido que trabajar mucho en mi autoestima y aceptar que no soy solo una persona enferma con hemofilia. Me he enfocado en desarrollar mi intelecto, para así poder estar informado y por ende ayudar a otras personas que padecen lo mismo que yo.

H2: Ser hombres con esta enfermedad no nos limita del todo, seguimos siendo hombres. Aparte de tener más cuidado en lo que realizo no considero que afecte mi identidad como hombre.

H3: He aprendido a ser más abierto sobre mis limitaciones y pedir ayuda cuando la necesito. Ha sido un camino lleno de altibajos, pero ahora veo que ser vulnerable también es un tipo de fortaleza.

H4: He adaptado mi forma de relacionarme con los demás. Antes me preocupaba mucho por cómo me veían, pero ahora me enfoco más en construir relaciones genuinas y mostrarme tal como soy, sin esconder mi condición.

H5: Definitivamente. He tenido que aceptar que no puedo hacer todo lo que otros hombres pueden hacer, y eso está bien para mí, ya no me cuestiono cosas del pasado que tenían que ver con mi enfermedad. Me he enfocado en encontrar actividades que me hagan feliz, como cantar, y que me permitan ser yo.

The image shows a Microsoft Word document and an email interface. The Word document is titled "CARTA DE AUTORIZACION TRABAJO DE ..." and contains the following text:

Guayaquil, 28 de agosto 2024

Señor:
Director nacional de la FUNDECH Xavier Córdova
Quito, Pichincha

De mis consideraciones:

Yo, Moisés Humberto Zea Ruiz, con cédula de identidad 0931561765, estudiante de la carrera de Psicología Clínica solicito se me autorice usar la información obtenida en la investigación con fines académicos correspondiente a mi trabajo de titulación que trata acerca de la salud mental de los hombres con hemofilia, realizada en esta caritativa fundación, previa a la obtención del título de **Licenciado en Psicología Clínica**.

The email interface shows the document as an attachment in an email from Moisés Humberto Zea Ruiz, dated August 28, 2024, at 19:20. The email body contains the following text:

Buenas noches, por este medio le envié lo que se me solicitó.
Le estoy muy agradecido por su tiempo y colaboración.

Moisés Zea R.

Buttons for "Responder", "Responder a todos", and "Reenviar" are visible at the bottom of the email interface.



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Zea Ruiz, Moisés Humberto**, con C.C: # **0931561765** autor del trabajo de titulación: **La masculinidad hegemónica y su impacto en la construcción del ser hombre en sujetos con hemofilia** previo a la obtención del título de **Licenciado en Psicología Clínica** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, **04 de septiembre de 2024**

f. Moisés H. Zea

Nombre: **Zea Ruiz Moisés Humberto**

C.C: **0931561765**

REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TEMA Y SUBTEMA:	La masculinidad hegemónica y su impacto en la construcción del ser hombre en sujetos con hemofilia		
AUTOR(ES)	Zea Ruiz, Moisés Humberto		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Álvarez Chaca, Carlota Carolina		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Psicología, Comunicación y Educación		
CARRERA:	Psicología Clínica		
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciado en Psicología Clínica		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	04 de septiembre de 2024	No. DE PÁGINAS:	67
ÁREAS TEMÁTICAS:	PSICOLOGÍA CLÍNICA, PSICOANÁLISIS, ESTUDIOS DE GÉNERO		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Hemofilia, Masculinidad hegemónica, ser hombre, nuevas masculinidades, Subjetivación, Calidad de vida, Orden Social		
<p>El proyecto investigativo: La masculinidad hegemónica y su impacto en la construcción del ser hombre en sujetos con hemofilia, tuvo como objetivo general identificar los efectos del discurso de la masculinidad hegemónica en la construcción del ser hombre en el sujeto con hemofilia para comprender el concepto de nuevas masculinidades. La importancia de este trabajo de investigación radicó en cómo un hombre con hemofilia puede crear su identidad masculina en una cultura donde se reproducen y refuerzan ideales hegemónicos de lo que es ser hombre. La metodología fue dentro del enfoque cualitativo, en específico con el paradigma interpretativo y el método descriptivo. Los datos fueron obtenidos a través de la investigación documental y la realización de entrevistas biográficas a cinco hombres con hemofilia. Por último, por medio de este estudio, se obtuvo como resultados que el hombre con hemofilia está sujeto a redefinir lo que es ser hombre desde lo real de su condición de vida.</p>			
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	+593985217121	moises.zea@cu.ucsg.edu.ec	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):::	Nombre: Martínez Zea Francisco Xavier, Mgs.		
	Teléfono: +593-4-2209210 ext. 1413 - 1419		
	E-mail: francisco.martinez@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			