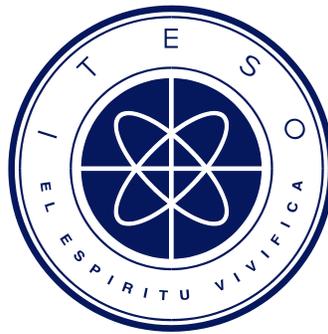


Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente

Reconocimiento de validez oficial de estudios de nivel superior según acuerdo secretarial 15018, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 29 de noviembre de 1976.

---

Departamento de Estudios Socioculturales  
MAESTRÍA EN COMUNICACIÓN DE LA CIENCIA Y LA CULTURA



**PERSONAS CON MÁS DE 20 AÑOS CON VIH Y SU PROCESO DE  
CONFIGURACIÓN BIOGRÁFICA EN JALISCO**

Proyecto de investigación

Coloquio primavera 2019

Presenta: María Guadalupe Orozco Heredia

Tutores: Dra. María Martha Collignon Goríbar y Mtro. Sergio Omar Salazar Robles

San Pedro Tlaquepaque, Jalisco. Mayo de 2019.

## Resumen

De ser una enfermedad mortal, la infección por VIH ahora es considerada una condición crónico-degenerativa. El avance en el conocimiento sobre la enfermedad y la mejora en los tratamientos han permitido que las personas con VIH vivan más años, lo cual ha ocasionado un cambio demográfico en la pandemia. El número de personas que han envejecido con la enfermedad es mayor al que se esperaba hace 20 años. La literatura revisada da pautas para identificar cómo se configuran algunas prácticas de las personas diagnosticadas, cuáles son los cambios en las representaciones sociales y cuáles son los retos a los que se han enfrentado por ser una enfermedad estigmatizante y discriminadora; sin embargo, ¿cómo es la vida después de 20 años con el diagnóstico? ¿cómo se han configurado sus relaciones sociales, el trabajo y otros ámbitos de su vida? ¿cómo ha sido el proceso de configuración biográfica al vivir por más de 20 años con el virus? Identificar el proceso de configuración biográfica de vivir por más de años con VIH nos da la posibilidad de comprender las dinámicas sociales específicas que influyen en el afrontamiento de la enfermedad, en entender cómo las personas, a partir de determinadas circunstancias, le dan sentido a su vivencia en el día a día. A partir de este estudio busco contribuir en la comprensión de los procesos de producción social de sentido de la vivencia de una enfermedad altamente estigmatizante, al mismo tiempo, indagar cómo se da la configuración de las biografías de las personas con VIH con más de 20 años con diagnóstico positivo en Jalisco.

# Índice

<i>Introducción.....</i>	<i>4</i>
<i>Estado de la cuestión sobre VIH, significados y experiencia de vivir con VIH.....</i>	<i>6</i>
<i>Problema de investigación.....</i>	<i>11</i>
<i>Pregunta de investigación.....</i>	<i>15</i>
<i>Objetivo principal.....</i>	<i>15</i>
<i>Objetivos secundarios.....</i>	<i>15</i>
<i>Hipótesis de trabajo.....</i>	<i>16</i>
<i>Justificación.....</i>	<i>16</i>
<i>Marco teórico-conceptual.....</i>	<i>17</i>
<i>Plataforma metodológica.....</i>	<i>24</i>
<i>Universo/muestra de estudio.....</i>	<i>24</i>
<i>Trabajo exploratorio de campo. Resultados.....</i>	<i>26</i>
<i>Plan de obtención de información (POI).....</i>	<i>29</i>
<i>Plan de procesamiento de información.....</i>	<i>32</i>
<i>Consideraciones éticas.....</i>	<i>32</i>
<i>Recursos.....</i>	<i>33</i>
<i>Cronograma.....</i>	<i>34</i>
<i>Referencias.....</i>	<i>35</i>
<i>Anexos.....</i>	<i>43</i>

## Introducción

Conocí a Nansa<sup>1</sup> en el año 2014, ella me fue asignada como “cliente<sup>2</sup>” en el programa de atención de VIH<sup>3</sup> en el que trabajé por cuatro años en la ciudad de Filadelfia. Nansa tenía más de 10 años viviendo con VIH, había sido diagnosticada en el año 2002, se hizo la prueba después de escuchar rumores de que la pareja con la que vivió muchos años (el padre de sus hijos) había sido diagnosticado con “sida”. Después de su diagnóstico positivo tuvo un intento de suicidio, estuvo en el hospital tres días y después fue derivada a un psicólogo para que recibiera apoyo emocional. Nansa fue beneficiaria de la organización para la cual trabajé por varios años (mucho antes de que yo me incluyera en el equipo de trabajo), ahí aprendió sobre la enfermedad, se convirtió en educadora y activista. Después se graduó del programa y se dedicó de manera esporádica a participar en eventos, reuniones y redes como activista en el tema.

Desde el 2002, Nansa comenzó su tratamiento antirretroviral, el cual seguía al pie de la letra porque sabía la importancia de éste para su salud, para su vida. Cuando la recibí para hacer la entrevista de re-ingreso al programa, le pregunté por qué había decidido volver después de años de haber dejado los servicios de la organización. Nansa me comentó que cuando ella se graduó, todo estaba bien, se sentía segura; de hecho, en el momento de la entrevista me comentó que no necesitaba apoyo con conocimientos sobre la enfermedad o que la acompañara al médico, me aseguró que me entregaría la documentación necesaria y que estaría al día con los requerimientos del programa, “conmigo no vas a tener problemas” me dijo. Le pregunté, nuevamente, qué necesitaba del programa, me dijo que estaba en una situación económica difícil, que sus ingresos no le alcanzaban (Nansa tenía una deuda en tarjetas de crédito que rebasaba los 5 mil dólares, Nansa ganaba el mínimo en su trabajo) y necesitaba el apoyo

---

<sup>1</sup> Pseudónimo

<sup>2</sup> “Cliente” puede entenderse como sinónimo de *beneficiario/beneficiaria* en el contexto mexicano. En Estados Unidos las organizaciones tienden a utilizar “cliente” (*client*) para diferenciarlo de “consumidores” (*customers*) ya que esta última palabra está más relacionada con intercambios económicos, en cambio “cliente” trata de hacer énfasis en la relación de la persona que requiere de un servicio otorgado por una organización de la sociedad civil o del estado donde regularmente no hay un intercambio económico.

<sup>3</sup> El programa pertenece a una organización que se llama Congreso de Latinos Unidos y se puede obtener más información en [www.congreso.net](http://www.congreso.net). En esa organización trabajé como “manejadora de caso médico” (*medical case manager*), las tareas específicas de mi rol eran el acompañamiento de las personas con VIH en su proceso de atención médica y de educación sobre la enfermedad. Tenía la responsabilidad de acompañar a un máximo de 45 personas pertenecientes a dos grupos específicos: afroamericanos y latinos. Cabe señalar que la población latina era mayoritariamente de Puerto Rico, quienes sabían poco o nada de inglés. Con base en esto último, la mayor parte de mi trabajo se centraba en servicios de interpretación y traducción en sus citas médicas.

en despensa, además, necesitaba hablar con alguien de lo que le pasaba en su vida personal. Nansa acababa de tener un rompimiento con su pareja más reciente, quien la había engañado con otra persona.

Nansa y yo llevamos una relación “cliente-manejadora de caso” por poco más de dos años, aunque Nansa tenía sesiones psicológicas al mes, las ocasiones que la veía para dar seguimiento a su caso (que era una vez cada tres meses), me contaba todo lo relacionado con sus desilusiones amorosas, la situación en depresión y enojo en la que se encontraba, la situación con su familia, lo reducido que se había hecho su círculo social en los últimos años, me compartía sus sentimientos.

Por razones personales dejé la organización por un año, cuando regresé a mi antiguo puesto, Nansa volvió a ser mi “cliente”. Nansa había bajado de peso considerablemente, en el tiempo que dejé de verla, había sido hospitalizada un par de veces, fue diagnosticada con MRSA<sup>4</sup>, su diabetes estaba fuera de control, tenía problemas con el corazón y había dejado de tomar sus medicamentos antirretrovirales. Parte de mi trabajo como “manejadora de caso” era indagar sobre la adherencia al tratamiento y ayudar en todo lo posible para que mis clientes fueran adherentes. Cuando cuestioné a Nansa las razones por las cuales había dejado de tomar su medicamento, su respuesta fue que estaba cansada de ellos. Nansa me compartió varias veces que ya estaba harta de tanto medicamento, que de cualquier manera parecía que las enfermedades siempre estarían ahí, que era demasiado lo que tenía que invertir en su cuidado personal (recuerdo que me contó que una vez diagnosticada con MRSA tiene que estar continuamente lavándose el cuerpo con cloro). En alguna de las visitas al médico a la que la acompañé con su proveedora de servicios médicos le comentó que ella no era ignorante de lo que estaba pasando, que sabía mucho sobre sus enfermedades y tenía que volver a ser adherente al tratamiento, eso la iba a ayudar a estar mejor pero lo que también era importante era atender el asunto de la depresión, “necesitas ocuparte en algo, no sólo en tu trabajo y tu casa, tienes que buscar otras cosas ocupaciones, divertirte, salir”. Nansa comentó que le “estaba echando ganas” y que iba a empezar a buscar alternativas. La última vez que vi a Nansa fue en mayo de 2018 cuando la presenté con su nueva “manejadora de caso”, ya que yo estaba en proceso de regresar a México. Nansa tenía el plan de volver a ser la que había sido algunos años atrás.

Collignon (2006) menciona que el VIH/Sida impacta considerablemente en la salud, en lo físico y la economía de las personas, “podría considerarse como un elemento disruptor al socavar la seguridad

---

<sup>4</sup> MRSA son las siglas en inglés para el estafilococo aureus resistente a la meticilina, bacteria que ha desarrollado resistencia a la mayoría de los antibióticos que se utilizan para atacar a los estafilococos, puede provocar infecciones graves en la piel, heridas, neumonía o infecciones sanguíneas. (CDC, s/f).

social, la confianza, la tranquilidad y el orden social” (2006, p. 76). En ese sentido, el VIH se convierte en un elemento que transforma y da significación a la identidad de las personas, al mismo tiempo influye en las relaciones con los otros, con el mundo. La historia de Nansa es significativa porque da cuenta precisamente de estos aspectos, además es la historia de una persona que fue diagnosticada en el contexto donde todavía el VIH/sida era considerada mortal, Nansa vio su vida terminada varias veces, incluso una de ellas por voluntad propia, sin embargo, con el paso del tiempo, Nansa aprendió que “tenía que echarle ganas”. Actualmente Nansa tiene 56 años, 16 de ser VIH positiva. Nansa, como muchas otras personas con VIH, es una *sobreviviente*, ha “vivido para contarla”, ha llegado a una etapa en la que ahora el VIH/sida ya no es considerada mortal sino una enfermedad crónico-degenerativa. Es una de esas personas que han envejecido con VIH y que lidian con la enfermedad en el día a día.

A partir de historias como las de Nansa y de otras personas con las que he coincidido en mi experiencia de trabajo en organizaciones de la sociedad civil con trabajo en VIH, surgió mi interés en indagar más sobre la vivencia de las personas con VIH especialmente aquellas que han pasado por las etapas de incertidumbre de los primeros años de la epidemia a la transición como una enfermedad crónica.

La percepción de esta autora es que, en el transcurso de su vida con el diagnóstico, las personas han pasado por etapas en las que probablemente han tenido que re-componer su biografía, “re-pensarse”, “re-imaginarse” en un futuro que era incierto al principio, y que ahora se ha hecho asequible. Esto ha originado una recomposición de su actuar en el día a día, que supone ya no actuar ante la eventualidad de una crisis de salud que les puede llevar a la muerte, sino en el mantenimiento de su salud como algo que depende enteramente de ellos y sus decisiones de cómo cuidar (o no) de sí mismos. Así pues, la intención de este trabajo de investigación es dar cuenta de cómo las personas con VIH han pasado por un proceso de configuración biográfica ante una enfermedad que en sus inicios se definía como letal y actualmente como crónica.

## **Estado de la cuestión sobre VIH, significados y experiencia de vivir con VIH.**

En este apartado se presentan los resultados que hasta el momento ha arrojado el ejercicio de revisión de literatura sobre VIH, significados y experiencia de vivir con VIH.

La literatura revisada hasta este momento, particularmente la que se refiere al binomio VIH/sida, muestra una cantidad considerable de producción científica. Desde la aparición de los primeros casos de lo que era una “extraña” enfermedad (primero en los Estados Unidos, luego en todo el mundo), el VIH/sida ha sido el punto de partida para una carrera en el ámbito científico, primero por descubrir el agente causal, después por desarrollar los mejores tratamientos, actualmente por encontrar vacunas que prevengan nuevas infecciones o bien tratamientos que puedan eliminar por completo el virus del cuerpo de las personas infectadas<sup>5</sup>. Por otro lado, El VIH/sida no sólo ha sido abordado desde perspectivas biomédicas, demográficas, epidemiológicas, también existe una extensa cantidad de investigaciones desde las ciencias sociales y las humanidades, las cuales han permitido darnos cuenta de cómo entendemos y juzgamos socialmente ciertas prácticas y determinados grupos.

En el caso de las investigaciones de corte biomédico y estadístico, los temas han cambiado hacia el estudio de ámbitos de mejoramiento de la calidad de vida de las personas con VIH en los últimos años. En las primeras etapas de la epidemia, los trabajos de investigación se enfocaban en encontrar medicamentos que permitieran el alargamiento de la vida de las personas y reducir la mortalidad, por otro lado, daban cuenta del impacto en términos poblacionales, se mostraban las características demográficas, el perfil de las personas diagnosticadas así como el impacto de la enfermedad en términos de salud pública en todo el mundo (ONUSIDA, 2009; Park, 2017; Ponce de León et al., 1988).

Desde las ciencias sociales, en las investigaciones de corte cualitativo hay trabajos que dan cuenta de la relación entre el VIH y el estigma y discriminación vinculados a la enfermedad (Calvo-Morales, Pérez-Noriega, Morales-Espinoza, Báez-Alvarado, & Alonso-Castillo, 2008; Marzán-Rodríguez & Varas-Díaz, 2006), las representaciones sociales y cómo influye en las prácticas de prevención de distintas

---

<sup>5</sup> El 5 de marzo de 2019 se difundió en medios de comunicación el caso del segundo paciente, “el paciente de Londres”, que había sido “curado” de VIH. El caso se presentó 12 años después de haberse dado a conocer el primer caso conocido mundialmente como “el paciente de Berlín”. Existe cierta cautela entre la comunidad científica al referirse a una “cura” como tal, debido a que sólo existen dos personas a las que, después de ciertas intervenciones quirúrgicas y terapéuticas, lograron eliminar el VIH de su cuerpo. Tanto el “paciente de Berlín” como el “el paciente de Londres” tenían VIH y cáncer, fueron sometidos a trasplantes de médula ósea para tratar el cáncer. La particularidad es que los donadores de ambos pacientes tenían una mutación genética clave que impide la replicación del VIH en el cuerpo. El “paciente de Berlín” lleva 12 años sin tomar tratamiento de VIH y sin que en sus estudios de laboratorio se identifique la presencia del virus en su cuerpo. El “paciente de Londres” lleva 18 meses sin tratamiento y sus resultados de laboratorio tampoco indican presencia del virus. Cabe mencionar que después del caso del “paciente de Berlín” se intentó realizar el mismo procedimiento con pacientes en situación similar sin ningún resultado. Esto es considerado como un avance importante que abre posibilidades para pensar en la viabilidad de encontrar una cura en el mediano plazo. (“Eliminan el VIH en un paciente de Londres, el segundo caso del mundo”, 2019; Mandavilli, 2019a, 2019b).

poblaciones, el impacto en ámbitos socio-afectivos y psicológicos de las personas diagnosticadas, así como en la configuración de sus identidades individuales y colectiva (Amuchástegui & Parrini, 2009; Roth & Nelson, 1997). Éstos son sólo algunos de los ámbitos desde los cuales se ha abordado el VIH, sin embargo, la intención de este trabajo no es dar cuenta de la vasta producción científica sino una aproximación hacia las tendencias y los temas de discusión que se acercan a mi objeto de estudio.

En lo que se refiere a la relación entre VIH/Sida y configuración biográfica compartiré los resultados de la revisión llevada a cabo hasta este momento, lo que aquí se presenta da cuenta de cómo se ha abordado esta relación en particular a partir de tres perspectivas: el VIH y las prácticas de vida cotidiana, la vivencia del VIH y los cambios de sus representaciones sociales en el tiempo, el envejecimiento y VIH. La intención es acercar la mirada sobre los procesos de configuración biográfica a partir del diagnóstico y vivir en el largo plazo con la enfermedad.

1. Sobre el VIH y las prácticas de vida cotidiana los hallazgos se han concentrado geográficamente en América del Sur, especialmente en Argentina, Brasil y Colombia. Un aspecto importante por resaltar es que el abordaje del VIH/Sida a partir de las prácticas de la vida cotidiana es un asunto relativamente reciente. En la revisión realizada he encontrado trabajos que datan del año 2006 a la fecha, entre ellos existen análisis conceptuales donde se resalta la necesidad de este tipo de abordajes en las ciencias sociales (Grimberg, 2010). Esto puede responder al impacto que el acceso a más y mejores tratamientos antirretrovirales han tenido en el aumento de la esperanza de vida de las personas con VIH (Emlet, 2006; Rodger et al., 2013; Roger, Mignone, & Kirkland, 2013; UNAIDS, 2013) y, por lo tanto, se den nuevas configuraciones en lo social. Pierret (2000), por ejemplo, se cuestiona en su texto *Everyday with AIDS/HIV: surveys in the social sciences* “¿qué significa vivir con una enfermedad de largo tiempo, con un tratamiento oneroso y que es transmisible?” (Pierret, 2000, pp. 1591–1592).

La literatura revisada permite identificar una tendencia en torno a la preocupación por el día a día de las personas con VIH, por aspectos que van más allá de lo médico, de la relación con las instituciones de salud y de la relación con los medicamentos (Santoro & Conde, 2013). Esta preocupación por la relación del VIH/Sida con las prácticas de la vida cotidiana, busca ir más allá de la perspectiva biomédica de la enfermedad, al mismo tiempo se aleja de los elementos dirigidos únicamente al ámbito preventivo de la enfermedad, es decir, a explicar fenómenos que ayuden a crear campañas más efectivas a la población en general. Estos estudios abordan la enfermedad para

dar cuenta de los retos que conlleva vivir con VIH en sociedades donde el estigma y la discriminación prevalecen.

A partir de lo abordado en los temas sobre VIH/Sida y las prácticas de la vida cotidiana se puede afirmar que, aunque existe una preocupación por comprender la vida de las personas una vez que conocen su diagnóstico, aún no se ha encontrado un trabajo que haga un análisis sobre el proceso de vivir con VIH por más de 20 años, es decir, vivir con VIH en el largo plazo. En el aterrizaje metodológico de los estudios revisados, el análisis se centra en el tiempo inmediato o cercano al acontecimiento del diagnóstico y, aunque existen algunas excepciones como el caso de Emlet et al. (2017), quienes realizaron un estudio donde rescataron historias de éxito de personas que han envejecido con la enfermedad, en pocas ocasiones se hace una revisión de la trayectoria de las personas desde el momento de su diagnóstico en los primeros años de la enfermedad (1981-1996) a 2019.

2. En lo que se refiere al tema de representaciones sociales y VIH/sida la búsqueda se enfocó al apartado de representaciones sociales sobre VIH/sida en personas con VIH. Los trabajos hasta ahora revisados están concentrados en Colombia, Brasil y México. Hasta el momento son los países que han tenido mayores recurrencias en la revisión de literatura realizada. Los hallazgos donde estos trabajos coinciden se centran en los cambios de representación de la enfermedad de mortal a crónica (Cardona-Arias, 2010; Flores-Palacios, 2013; Romero & Palacios, 2014; Tosoli-Gomes, Pinto-Silva, & Oliveira, 2011); los sujetos de investigación coinciden en que el VIH/sida, en términos médicos, puede ser equiparada a la diabetes, “evidenciando una tendencia de transformación de la representación social del Sida, substituyendo la idea de muerte, por la de vida” (Tosoli-Gomes et al., 2011, p. 1).

El cambio sobre el aspecto biomédico de la enfermedad, permite que algunos sujetos puedan resignificar la vivencia y desarrollar estrategias (Romero & Palacios, 2014) para desenvolverse en los distintos espacios de la vida cotidiana, sin embargo, el acceso a la información sobre la enfermedad y los cambios científicos en torno al carácter crónico del VIH/sida no necesariamente han influido en la forma en la que se juzgan ciertas prácticas y grupos. Los trabajos dan cuenta de los cambios discursivos desde el campo científico sobre la noción de “grupos de riesgo” (que se dio en los primeros años de la epidemia) a “población general”, y cómo la anterior forma de nombrar a los grupos afectados seguía teniendo vigencia en los discursos de las personas entrevistadas: “A

pesar de que los sujetos relatan otros grupos poblacionales en el escenario del HIV/Sida (sic), se nota que la representación del grupo de riesgo permanece presente y fuerte, ya que existen personas que son permanentemente citadas cuando se aborda el mayor riesgo de adquirir el HIV, que son los homosexuales, los promiscuos y los usuarios de drogas” (Tosoli-Gomes et al., 2011, p. 5). Estas investigaciones sobre representaciones sociales del sida en personas con VIH coinciden con las de vida cotidiana en que el VIH/sida va teniendo un cambio social al no ser considerado una amenaza de muerte para quienes son diagnosticados.

3. La literatura revisada en lo que se refiere al envejecimiento y VIH, da cuenta de algunos aspectos importantes: existen dos grandes preocupaciones sobre el tema, una se refiere a las prácticas de aquellas personas mayores de 50 años que no viven con el virus pero que, por distintas circunstancias, diferentes al del resto de la población, les hacen más vulnerables a una infección (Cardona-Arango, Segura-Cardona, & Garzón-Duque, 2014; Olivi, Santana, & Mathias, 2008; Sankar, Nevedal, Neufeld, Berry, & Luborsky, 2011; L. A. da Silva, França, & Hernandez, 2018). Por otro lado, están los trabajos que abordan específicamente la población seropositiva y que es mayor de 50 años; estos estudios tienen distintas perspectivas: la epidemiológica (Rodger et al., 2013), la psicológica o psicología social (J. da Silva & Werba Saldanha, 2012; Emler et al., 2015; Grimberg, 2010; Roth & Nelson, 1997; Sankar et al., 2011; Schrimshaw & Siegel, 2003), o bien, miradas desde la práctica de la enfermería (Corrêa Santana et al., 2015; Hanzelíková Pogrányivá, 2006).

Finalmente, existen algunos trabajos como el de Roth y Nelson (1997) o el de Almanza Avendaño y Gómez San Luis (2017) que analizan las narrativas sobre la vivencia del diagnóstico, los procesos de construcción de identidad individual y colectiva y cómo dan sentido a su vida después del diagnóstico, sin embargo, no tienen referencias sobre este mismo proceso en el largo plazo, es decir, en dar cuenta de la vivencia de vivir con VIH por más de 20 años.

Lo que se muestra en este apartado de revisión de literatura da cuenta de cómo esta producción científica ha abordado de distintas maneras el cuestionamiento sobre qué significa vivir con una enfermedad que tiene una fuerte carga estigmatizante, cuyos tratamientos son costosos y además es transmisible (Pierret, 2000). Sin embargo, se pueden formular algunas interrogantes que se abren en este nuevo escenario de vida: ¿cuáles son las dimensiones en la experiencia de vivir con VIH que importan a quienes han vivido con la enfermedad desde los primeros años de la epidemia (1983-1996)? ¿cómo configuran y reconfiguran sus prácticas a partir del diagnóstico? ¿cómo le dan sentido a la experiencia de vivir con

una enfermedad ahora considerada crónica que sigue siendo altamente estigmatizante? ¿qué significa vivir con más de 20 años con un diagnóstico VIH positivo?

Desde la revisión de literatura es posible dar cuenta de los cambios que a lo largo del tiempo va teniendo la epidemia y cómo puede entenderse el VIH/sida en el contexto sociocultural en el que se inserta. Desde el campo de lo biomédico comienza a darse un cambio en el discurso sobre el VIH/sida; los médicos, los organismos internacionales, las instituciones de salud, organizaciones de la sociedad civil, personas con VIH narran que vivir con VIH ya no es sinónimo de muerte, sino que, gracias a los medicamentos, las personas pueden llegar a tener una vida normal. Sin embargo, la enfermedad sigue siendo fuente de imaginarios y representaciones que influyen en la definición de lo que está dentro o fuera de la norma, esto a su vez puede tener repercusiones en la configuración y entendimiento biográfico de las personas frente a la enfermedad, entonces ¿qué significa una vida “normal” para quienes han vivido con VIH por más de 20 años?

## **Problema de investigación.**

EL VIH y sida forman un binomio que ha marcado la forma de comprender distintos fenómenos sociales. A través de este binomio nos hemos dado cuenta de cómo socialmente entendemos y juzgamos ciertas prácticas y determinados grupos.

A partir de lo abordado anteriormente, encontramos que, en lo que concierne al VIH/sida y el significado de la experiencia de vivir con la enfermedad por más de 20 años existe poca documentación. El VIH ha sido abordado a partir del acontecimiento inmediato del diagnóstico, es notorio el interés existente por develar los elementos y los procesos que se dan ante un hecho que juega un papel determinante en la vida de quienes han sido diagnosticados con el virus, donde por un lado la persona se encuentra ante “la experiencia de la mortalidad” y, por otro, “la suspensión biográfica que se puede producir (...) como consecuencia del diagnóstico de VIH” (Rinken, 2018, p. 63).

El diagnóstico de VIH “hace brotar una identidad que podría haber permanecido oculta para los vecinos, los compañeros de trabajo, la familia, los amigos” (Sontag, 1977, p. 3), visibiliza prejuicios y estigmas en torno a la sexualidad y las prácticas de determinados individuos. Además, la experiencia individual

se pone en perspectiva a partir de los discursos públicos de la enfermedad, los cuales también atraviesan la vivencia del padecimiento,

“(…) el sida, especialmente a través de los medios, ha sido construido ‘en vivo’ como un fenómeno social. Esto ha afectado fuertemente, en ocasiones violentamente, la vida de aquellos referidos. Estos últimos han sido forzados a verse a sí mismos en términos de ‘discursos públicos’ acerca del sida<sup>6</sup>” (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 66)

A esto le sumamos los discursos científicos en torno a la pandemia desde su origen a la fecha y cómo han contribuido en la configuración de ciertas representaciones sociales (Romero & Palacios, 2014; Tosoli-Gomes et al., 2011) que pueden tener un rol importante en las decisiones y prácticas de los sujetos en el día a día. Con la mejora en los tratamientos, se van produciendo nuevos problemas que “hacen necesaria una reconsideración teórica del impacto y las reestructuraciones de la vida cotidiana, de los requerimientos y de las reelaboraciones que deben utilizar las personas para vivir con VIH en un horizonte de largo plazo” (Grimberg, 2010, p. 55).

La sociedad al organizarse a partir de procesos de socialización facilita la organización y la relación entre sujetos y grupos, “[e]l hombre en su proceso de significar el mundo natural y en relación con los otros, crea explicaciones y formas cotidianas de acción para solventar actividades y situaciones que hay que resolver para la convivencia social” (Collignon-Goribar, 2006, p. 19); en ese sentido, en el transcurrir de su vivencia con VIH, las personas confieren significado a la enfermedad y desarrollan habilidades que les ayudan a navegar el contexto y a entablar relaciones evaluando los riesgos de estar expuestos al estigma y discriminación por su condición seropositiva.

Además, el VIH al llegar a la vida de las personas, se convierte en un *disruptor* (Collignon-Goribar, 2009, p. 2) que transforma y da significación a las prácticas de las personas, así como a sus relaciones con los otros y con el mundo, sin embargo, en el proceso de recibir un diagnóstico y de vivir más de 20 años con él ¿cómo entiende la persona con VIH, la vida y la enfermedad misma después del diagnóstico? ¿cómo se tejió y se teje esa relación con la enfermedad a lo largo del tiempo? ¿qué implica esa relación?

---

<sup>6</sup> “(…) Aids has, especially through the mass media, been constructed ‘live’ as a social phenomenon. This has strongly, sometimes violently, affected the lives of those concerned. The latter have been forced to see themselves in terms of ‘public discourses’ about AIDS. (Carricaburu & Pierret, p. 66) (la traducción es de la autora)

Desde una perspectiva sociocultural, el VIH/sida puede verse como un acontecimiento y también como un proceso: puede ser una “*experiencia* a la vez individual y colectiva cuya conformación y sentido debe contextualizarse en los modos, las condiciones y las trayectorias de vida de los sujetos” (Grimberg, 2010, p. 43). La forma como las personas le dan sentido a una enfermedad como ésta y cómo logran desenvolverse en el día a día está íntimamente ligado con “las interpretaciones que ellas mismas desarrollan sobre el significado de la enfermedad” (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 71)

El VIH como acontecimiento puede entenderse desde la noción de la *disrupción biográfica* (*biographical disruption*). Bury (en Williams, 2000) menciona que cuando se presenta una enfermedad crónica se da una *disrupción biográfica* (*biographical disruption*), todo aquello que se daba por sentado cambia abruptamente cimbrando las estructuras del día a día de las personas. Este acontecimiento disruptivo de la enfermedad crónica puede llevar a diferentes respuestas, una de ellas es buscar la normalización y la otra es la adaptación (*accomodation*) a la enfermedad. Cualquiera de estos procesos tienen de fondo las condiciones de la enfermedad con diferentes connotaciones simbólicas e imaginarios que “pueden variar notoriamente entre distintos segmentos de orden cultural y tienen un efecto profundo sobre cómo los individuos cuidan de sí mismos y cómo piensan que otros los ven” (Williams, 2000, p. 44).

Por otro lado, Corbin y Strauss (en Carricaburu & Pierret, 1995) mencionan que la biografía de las personas está compuesta por tres dimensiones: *tiempo biográfico* (*biographical time*), *concepción del yo* (*conception of self*) y *concepción del cuerpo* (*conception of body*). La combinación de estas tres dimensiones le da coherencia y continuidad a lo que estos autores denominan *cadena de concepción del cuerpo biográfico* (*biographical body conception chain*). Cuando se presenta una situación disruptiva como una enfermedad crónica esta cadena se rompe, las dimensiones se ponen en juego, y entonces se da un proceso de recomposición de la cadena, lo que los autores denominan como *trabajo biográfico* (*biographical work*) (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 70).

Para estudiar las particularidades de este *trabajo biográfico*, así como comprender el tipo de interpretaciones y significaciones que las personas con VIH han hecho para enfrentar y configurar su vida ante la enfermedad, Carricaburu y Pierret (1995) utilizaron el concepto de la *disrupción biográfica* (Bury, 1982). Estas autoras realizan un estudio sobre la vivencia del VIH en personas con hemofilia y homosexuales después del diagnóstico, llegan a la conclusión que sus sujetos de estudio no sólo experimentaron esta disrupción biográfica, sino que la misma disrupción conllevó a un *reforzamiento*

*biográfico* (*biographical reinforcement*). Al ser diagnosticados con VIH, las personas más que realizar un trabajo exhaustivo de adaptación y reconstrucción de su biografía, lo que hicieron fue reforzar las prácticas y percepciones identitarias que ya tenían previo al diagnóstico.

“Aunque el pasado fue interpretado y reconstruido diferente dependiendo de la causa de la infección, todos los entrevistados experimentaron lo que hemos llamado ‘reforzamiento biográfico’, un reforzamiento de sus identidades con base en lo que ellos habían sido antes de la infección”<sup>7</sup> (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 80)

Los hallazgos de Carricaburu y Pierret son relevantes ya que dan cuenta de cómo opera la *disrupción biográfica* en el caso específico de la vivencia con VIH, al mismo tiempo comparten cómo las personas dan sentido a la enfermedad haciéndola parte de su biografía, de su identidad. Para quienes participaron en ese estudio “el manejo del secreto, los controles y restricciones propias así como el uso de recursos” (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 72) fueron tres aspectos importantes presentes en la forma de procesar la vivencia. Al narrar su experiencia con la enfermedad, al pensar en ella desde el pasado para reconstruir el futuro, las personas de este estudio identificaron estos tres componentes como los más importantes para la continuidad o la adaptación ante la nueva circunstancia. Este proceso de reforzamiento biográfico no debiera ser entendido como una mera reconstrucción de la identidad donde ésta se va configurando en torno a una jerarquía de componentes identitarios, sino como un proceso de caracterización de los elementos que configuraron la identidad de las personas en el pasado y que, con el diagnóstico de VIH, tomaron sentido y dotaron de coherencia a su biografía (Carricaburu & Pierret, 1995, pp. 86–87). Una cuestión relevante entre los resultados de este estudio está el papel de la *esperanza* (*hope*) como un componente importante en la biografía de los sujetos, “[e]sta esperanza es la expectativa de una vacuna o tratamiento que se desarrolle y que, si no puede curar el sida, al menos ayudará a los que sufren a seguir viviendo” (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 79).

A partir del ejercicio de revisión de literatura, es posible visualizar que esta particularidad de la esperanza en relación con el tratamiento antirretroviral se va dando de manera diferente y es lo que puede dotar de nuevas vetas de investigación sobre el tema. Como se ha mencionado antes, los avances en cuestión de tratamiento han permitido que la esperanza de vida aumente. Hoy en día hay personas que fueron

---

<sup>7</sup> “Although the past was interpreted and reconstructed differently depending on the cause of infection, all interviewees experienced what we have called ‘biographical reinforcement’, a reinforcement of their identities on the basis of what they had been before infection” (Carricaburu & Pierret, 1996, p. 80, la traducción es propia)

diagnosticadas en los primeros años de la epidemia, que vivieron periodos donde no había tratamientos efectivos o eran accesibles para pocas personas, personas que les ha tocado vivir la transición de la enfermedad de mortal a crónica. Entonces, ¿qué vigencia tienen el manejo del secreto, los controles y restricciones propias, así como el uso de recursos en estos nuevos escenarios? ¿cómo han cambiado los significados de estos componentes en la experiencia de vida de personas con más de 20 años de diagnóstico? ¿qué factores intervienen en la significación de la experiencia de estos componentes en el largo plazo? ¿cómo ha sido la configuración de su biografía en el largo plazo?

A partir de la *disrupción biográfica* que se da en la experiencia de vivir con VIH se configuran nuevas interacciones no sólo con otras personas, sino también con nuevos objetos (los medicamentos, por ejemplo). Estas interacciones propician nuevas narrativas y prácticas, pero lo más importante es que, al mismo tiempo, se dan *rompimientos* o *fisuras* en el proceso (dejar los tratamientos o tener prácticas de riesgo). Así pues, además de hacer un trabajo de “recomposición biográfica” a partir del diagnóstico, las personas buscan estrategias para darle sentido a su padecimiento en el largo plazo. El VIH como fenómeno de análisis desde el significado de la experiencia de las personas que tienen más de 20 años diagnosticadas, nos da la posibilidad de comprender las dinámicas sociales específicas que influyen en las configuraciones de las prácticas, en entender cómo las personas, a partir de determinadas circunstancias, se apropian y dan significado a ciertos elementos de su existencia y esto cómo influye en la construcción de sentido sobre la cotidianidad (Salazar-Robles, 2012, p. 55). La transición de un acontecimiento como el recibir un diagnóstico positivo a VIH a un proceso permanente de comprensión de vivir con VIH es, precisamente, lo que interesa en esta investigación.

### *Pregunta de investigación*

¿Cómo es el proceso de configuración biográfica de personas que han vivido más de 20 años con VIH?

### *Objetivo principal*

Identificar el proceso de configuración biográfica de las personas que han vivido más de 20 años con VIH.

### *Objetivos secundarios*

1. Identificar los cambios en el *manejo del secreto* que se han dado en el proceso de configuración biográfica
2. Identificar los cambios en los *controles y restricciones* propias que se han dado en el proceso de configuración biográfica
3. Identificar los cambios en los *recursos utilizados* que se han dado en el proceso de configuración biográfica

### *Hipótesis de trabajo*

Las personas que han vivido con más de 20 años con un diagnóstico positivo al VIH han configurado su biografía tratando de poner en un plano de normalidad su diagnóstico y sólo haciendo referencia a él en situaciones donde su identidad no se ve comprometida con situaciones de estigma o discriminación. En el proceso de configuración biográfica se hacen expertos en el manejo del secreto, existe mayor flexibilidad en los controles y auto-restricciones que se habían impuesto en los primeros años y cuentan con un amplio bagaje en cuanto al conocimiento sobre cómo allegarse de recursos o hacer el mejor uso de ellos.

### **Justificación**

El tema del VIH-Sida ha sido abordado desde distintas perspectivas, ha dado pie para investigar ciertas prácticas y una diversidad de grupos; sin duda, se ha convertido en una de las enfermedades más retadoras en términos sociales y de investigación, “[e]l estudio de la evolución de la epidemia, por una parte, y los aportes en investigación clínica y básica por la otra, han sido, probablemente, los más rápidos que ha habido” (Alarcón-Segovia & Ponce de León-Rosales, 2003, p. 9).

El VIH ha develado situaciones, prácticas y discursos que dan cuenta de las nociones que prevalecen socialmente sobre la sexualidad, la identidad sexual y cómo se construye el estigma a partir de situaciones particulares. A partir de este estudio se busca documentar estos aspectos desde la experiencia de vida de una población que se ha estado situado históricamente en momentos clave de la evolución de la pandemia. Entender cómo las personas con más de 20 años de diagnóstico explican y construyen esquemas para enfrentarse a las situaciones diarias ayudará a entender el contexto en el que la pandemia es construida, incluso aquellos factores que pueden promover o impedir una mejor calidad de vida para esta población.

## Marco teórico-conceptual

En este apartado se busca dar cuenta de los referentes conceptuales que son eje para la comprensión del fenómeno propuesto a estudiar: la configuración biográfica de personas que han vivido más de 20 años con VIH. Puesto que la vida de los sujetos se estructura a partir de rutinas que le dan sentido a la cotidianidad, parto de los conceptos de significación y experiencia de Berger y Luckman para enmarcar los procesos que intervienen en la configuración biográfica de los sujetos. Por otro lado, cuando la vida cotidiana es interrumpida (diagnóstico de VIH, en este caso) es cuando, generalmente, se vuelven aparentes las estructuras que configuran sus biografías (Fischer-Rosenthal, 2000, p. 114). Para explicar al VIH como elemento de disrupción y de recomposición de la identidad utilizo el concepto de *disrupción biográfica (biographical disruption)* de Bury (1982) y el de *reforzamiento biográfico* (Carricaburu y Pierret, 1996). A partir del abordaje de estos conceptos se llega, finalmente, a delinear algunas cuestiones sobre la identidad que se ven en juego a partir de la vivencia del diagnóstico de VIH en el largo plazo.

De acuerdo con la perspectiva de Berger y Luckmann (2003), en la sociedad, lo que los individuos entienden por real procederá del contexto social en el que se encuentren; además los individuos le darán sentido a la experiencia de estar en el mundo a partir de la mediación de distintos procesos sociales. Aquello que esté más próximo a nuestra zona corporal es lo que llamará más nuestra atención y, por lo tanto, es lo que mediará la significación y experiencia con el mundo (Berger & Luckmann, 2003, p. 13). En el coexistir con los otros, los sujetos tienen conciencia que la perspectiva propia no es la misma que la de los otros, que puede haber diferencias, sin embargo, esto no impide saberse parte de un mundo común, “(...) sé que hay una correspondencia continua entre *mis* significados y *sus* significados en este mundo, [es decir], que compartimos un sentido común de la realidad (...)” (Berger & Luckmann, 2003, p. 39). Este sentido común conlleva compartir rutinas de la vida cotidiana, rutinas que conforman una “normalidad” y que son “evidentes” por quienes comparten el mismo contexto sociocultural (Berger & Luckmann, 2003, p. 40).

El VIH como “acontecimiento” (Grimberg, 2010) se inserta en la vida de los sujetos generando una interrupción de estas rutinas, hay un momento de crisis donde se rompe el sentido de normalidad.

¿Qué pasa cuando esta normalidad se interrumpe? De acuerdo con Berger y Luckmann, en la realidad, sobre todo aquella que se expresa en la vida cotidiana, se presentan problemas que pueden provocar la

activación de un *set* de herramientas para responder ante ello (este *set* se encuentran en la misma dinámica de la vida cotidiana), sin embargo, si el problema que se quiere encarar trasciende los límites de la realidad de lo cotidiano, esto implica que el problema ha llegado a “un mundo que ya no es común de la vida cotidiana” (Berger & Luckmann, 2003, p. 40). Cuando esto ocurre comienza a darse un proceso de identificación de realidades que están en “zonas limitadas de significado” pero que al mismo tiempo están localizadas en las áreas de significación y de modos de experimentar la cotidianidad. Entonces, estas otras realidades son deformadas o traducidas al lenguaje común, “‘traduzco’ las experiencias que no son cotidianas volviéndolas a la suprema realidad de la vida cotidiana” (Berger & Luckmann, 2003, p. 42).

Así pues, una persona con VIH al ser diagnosticada comienza un proceso de significación de la enfermedad en su vida, un proceso donde la realidad se convierte para que pueda tener sentido en la cotidianidad. Traducir la vivencia del diagnóstico del VIH implica, pues, volverlo parte de la cotidianidad, regresarlo a la zona de la normalidad, volverlo a las rutinas, a un nuevo sentido común. Aquí el sentido común es entendido como producto del proceso en el que la conciencia humana, de manera intencional, “objetiva la realidad”, es decir, ordena “objetos que han sido designados como objetos” y que constituyen la realidad incluso antes de “que yo apareciese en escena” (Berger & Luckmann, 2003, p. 36).

Sin embargo, este sentido común tendrá una carga simbólica que deberá encajar en distintas esferas de la realidad de las personas con VIH. Vivir con el diagnóstico después de 20 años, coloca a las personas en un nuevo estado de construcción social de la realidad, donde el VIH como signo que se inserta en un sistema de signos, en este caso el lenguaje, se convierte en un elemento que transforma y da significación a la experiencia de la cotidianidad. De esta manera, el lenguaje permite tener acceso a una amplia forma de objetivaciones de la vida cotidiana, permite comprender y dar sentido a las distintas experiencias por las que pasa un individuo durante su vida. El lenguaje “tipifica experiencias, permitiéndome incluirlas en categorías amplias en cuyos términos adquieren significado para mí y para mis semejantes” (Berger & Luckmann, 2003, p. 55), por lo tanto la biografía de los individuos estará mediada por un orden de significados tanto objetivos como subjetivos donde el lenguaje tendrá el papel de “‘hacer presente’ una diversidad de objetos que se hallan ausentes – espacial, temporal y socialmente – del ‘aquí’ y ‘ahora’” (Berger & Luckmann, 2003, p. 56)

Las personas que han vivido el diagnóstico por más de 20 años participan en el proceso no solo de significación de un acontecimiento que sucedió en el pasado (el diagnóstico de la enfermedad), sino de continua actualización de ese acontecimiento (vivir con VIH); como lo menciona Bruner (1986, p. 7) van creando unidades de experiencia y significado desde la continuidad de su vida.

En este proceso donde los sujetos buscan hacer sentido de la experiencia de vivir con VIH por largo tiempo, es posible identificar distintos momentos que intervienen en la significación y comprensión subjetiva de esta experiencia.

Un primer momento parte de la configuración identitaria del propio sujeto y de sus relaciones con otros antes del diagnóstico, la identidad individual al ser producto de la socialización primaria desde la niñez “determina la interpretación del significado subjetivo de las acciones de los individuos, enraizada a un grado tal que se manifiesta como características interiorizadas de la constitución individual” (Berger & Luckmann, 2003). Después, a través de la socialización secundaria, se internalizan y se asimilan comportamientos que median el lugar que tomamos en el mundo.

Sin embargo, a partir del diagnóstico positivo de VIH se vive un momento de crisis, una *disrupción biográfica* (Bury, 1982) que lleva al sujeto a un cuestionamiento y reacomodo de su biografía. Este conforma un segundo momento de significación de la experiencia de vivir con VIH.

Para Berger y Luckmann, la realidad de los sujetos puede transformarse dado que “vivir en sociedad ya comporta un proceso continuo de modificación de la realidad subjetiva” (2003, p. 194), sin embargo, existen transformaciones que son totales ya que son trastocadas por procesos sociales de significación que implican una re-socialización radical para darle nuevo sentido a la realidad. A estas transformaciones sociales les denominan “alternaciones” (Berger & Luckmann, 2003, p. 194).

“La realidad antigua, así como las colectividades y otros significantes que previamente la mediatizaron para el individuo, debe volver a re-interpretarse *dentro* del aparato legitimador de la nueva realidad. Esta re-interpretación provoca una ruptura en la biografía subjetiva del individuo (...). Todo lo que precedió a la alternación se aprehende ahora como conducente a ella (...), y todo lo posterior como enamorado de su nueva realidad. Esto involucra una nueva interpretación de la biografía anterior *in toto*” (Berger & Luckmann, 2003, p. 198)

Así pues, el VIH irrumpe en la vida de las personas y genera, en una primera instancia, una tensión entre la experiencia de la mortalidad y la *dis*-continuidad biográfica de los sujetos (Rinken, 2018, p. 63). A partir de esta ruptura o disrupción, los sujetos pueden allegarse de una serie de recetas para hacer frente a la situación, en ese sentido, la forma en la que las personas logren enfrentarla a lo largo del tiempo estará profundamente relacionado con las interpretaciones que desarrollen sobre el significado de su condición seropositiva (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 71).

Cabe recordar que los sujetos de interés de esta investigación no son aquellos que han vivido un diagnóstico reciente, sino aquellos que han vivido con el virus por un periodo de al menos 20 años, la intención es identificar el proceso de configuración biográfica a partir de la experiencia de vivir con la enfermedad poniendo especial interés en la transición de ser considerada como mortal a pasar al terreno de las enfermedades crónicas<sup>8</sup>.

De esta transición del VIH/sida como enfermedad crónica, se desprende un tercer momento la experiencia biográfica de vivir con VIH. Con la mejora en los tratamientos, se van produciendo nuevos problemas que “hacen necesaria una reconsideración teórica del impacto y las reestructuraciones de la vida cotidiana, de los requerimientos y de las reelaboraciones que deben utilizar las personas para vivir con VIH en un horizonte de largo plazo” (Grimberg, 2010, p. 55)

Para Bury (Bury, 1982), la enfermedad crónica es una experiencia donde las estructuras del día a día, aquello que se considera ya dado así como el cúmulo de conocimientos que las configuran son quebrantadas (*disrupted*) profundamente (Williams, 2000, p. 43). La enfermedad crónica al presentarse como una disrupción importante en la vida de las personas puede generar tres situaciones: disrupción del sentido de seguridad en comportamientos y suposiciones de los sujetos; disrupciones en los marcos

---

<sup>8</sup> Los medicamentos antirretrovirales han jugado un papel importante en esta transición. En los primeros años de la pandemia, las personas diagnosticadas con el virus tenían que tomar hasta 40 pastillas diarias, actualmente pueden tomar una sola al día. De acuerdo con las estadísticas expresadas por ONUSIDA, los medicamentos antirretrovirales han contribuido en la disminución de la mortalidad en las personas con VIH en varias regiones del mundo (ONUSIDA, 2009). En los últimos diez años, por ejemplo, se han realizado estudios que analizan el impacto que han tenido el uso de los medicamentos antirretrovirales con la reducción de la mortalidad ocasionada por el VIH y el Sida<sup>8</sup>. Algunos de estos estudios han encontrado que aquellas personas que dan seguimiento a su tratamiento tienen las mismas expectativas de vida que las de la población en general (Rodger et al., 2013). Estos avances han llevado a un cambio en la definición de la enfermedad, de ser considerada mortal en sus inicios, actualmente es vista como una enfermedad crónico-degenerativa.

explicativos en sus biografías (por qué a mí, por qué ahora); quienes viven con la enfermedad movilizan recursos (Williams, 2000, p. 43).

Carricaburu y Pierret (1995) retoman las ideas de Bury sobre la *disrupción biográfica* y el concepto de *trabajo biográfico* (*biographical work*) de Corbin and Strauss (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 70) para dar cuenta cómo personas con VIH enfrentan el diagnóstico a partir de tres aspectos: manejo del secreto (*managing the secret*), auto-control y restricciones (*constraints and self-restraints*) y movilización de recursos (*movilizing resources*). A partir de estos elementos, las autoras dan cuenta cómo a partir de la *disrupción biográfica* los sujetos de su investigación hicieron un recuento del pasado y esto los llevó a un proceso de *reforzamiento biográfico* (*biographical reinforcement*), es decir, lo que consideraban como parte importante de su biografía e identidad antes del diagnóstico vino a reforzarse a partir de la experiencia de vivir con VIH. En palabras de Berger y Luckmann, el pasado “se re-interpreta conforme la realidad presente, con tendencia a retroyectar (sic) al pasado diversos elementos que, en ese entonces no estaban subjetivamente disponibles (...)” (2003, p. 202).

Ahora bien, estas autoras mencionan que un aspecto importante a tomarse en cuenta es la relación entre la vivencia individual de las personas con VIH y la dimensión colectiva del padecimiento<sup>9</sup>. “Ser VIH positivo no es solo un asunto de estar individualmente infectado: también es una cuestión de ser afectado como parte de un grupo que tiene su propia historia y que ha sido diezmado por el Sida”<sup>10</sup> (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 87). Criterios

Así pues, aunque el VIH no es el único o, incluso, el factor más determinante de la identidad de los sujetos (Squire, 2000, p. 197), sí puede formar parte de la configuración biográfica de los individuos, no sólo en un nivel individual, también colectivo. Sciolla (en Gaytán, 2012, p. 393) menciona que las identidades se conforman en relaciones dialécticas entre el individuo y su entorno social, entonces, la biografía de las personas debiera entenderse a partir de tres dimensiones: la locativa, donde los sujetos identifican su sistema de referencia, definen situaciones y trazan límites en relación a su yo; la selectiva,

---

<sup>9</sup> Aquí se usa *padecimiento* en el sentido de enmarcar la vivencia de la enfermedad en contextos relacionados al campo de la cultura y no con dimensiones de corte biomédico. En el lenguaje anglosajón, hay una distinción entre *illness* y *disease*, éstas distinciones se han utilizado para abordar de distinta manera fenómenos relacionados sobre todo con enfermedades de tipo crónico. El padecimiento (*illness*) a diferencia de la enfermedad (*disease*) se relaciona con categorías nativas que estructuran “la forma, el contenido, y la interpretación dadas al padecimiento” por parte de los sujetos. (González-Reyes, 2019, p. 402)

<sup>10</sup> “Being HIV-positive is not just a matter of being individually infected: it is also a question of being affected as part of a group that has his own history and has been decimated by AIDS” (Carricaburu & Pierret, 1995) (la traducción es propia)

una vez que hay definición de los límites se determinan preferencias, además hay posibilidad de elegir las, descartarlas o diferir de otras; y, finalmente, la integradora donde “el individuo dispone de un marco interpretativo que reúne las experiencias pasadas y presentes con la idea de futuro en la unidad de su biografía” (Gaytán, 2012, p. 393). En ese sentido, quienes viven con VIH trazan límites, identifican quiénes son sus pares, con quiénes pueden tener interlocución y reconstruyen su vida en un ejercicio de dar sentido al pasado como lo viven en el presente. Ese ejercicio de dotar de significado al pasado dependerá enteramente de la situación biográfica y de cómo se seleccionan, combinan y se da significado a ciertos episodios de la vida (Piña, 1999, p. 2). Es decir que la identidad tomará mayor sentido a partir de un proceso de formidable abstracción (Bourdieu, 1989, p. 30) donde haya aspectos que aunque sean parte de la identidad del individuo podrán ser cuestionados, excluidos o nombrados de distinta manera. Al mismo tiempo, a partir de las nuevas nominaciones del “yo” es posible identificar cómo a través del lenguaje se forma al individuo y el individuo mismo puede entenderse a sí mismo, “(...) el lenguaje (...) forma activamente membresías grupales, y estas membresías grupales pueden al mismo tiempo crear varias identidades individuales” (Staggs, 2008, p. 10)

Así pues, todo lo que una persona ha enfrentado en su existencia, la vida como la haya vivido, cómo se ha comunicado con otras personas, la relevancia de estas formas de comunicación, así como las experiencias con su cuerpo, todo va hacia la configuración de su historia de vida, su biografía (Fischer-Rosenthal, 2000, p. 116).

Este proceso de configuración biográfica es más fácil de asir en las interacciones cara a cara, a través de la práctica comunicativa desde donde se interpreta lo que pasa, se comparte con otros aquello que es importante, se fijan experiencias y se construye conocimiento (Fischer-Rosenthal, 2000, p. 115). El lenguaje como medio facilita dar cuenta del pasado y ordenarlo en el presente, permite que el individuo se oriente a sí mismo ante los cambios, las experiencias y los eventos de su vida; de ahí que

“[l]a principal forma disponible de la persona en dominio de un lenguaje natural es la *narración* auto-relacional y auto-expresiva. Esta es la competencia crucial que crea una historia de vida más compleja. Podemos no saber quiénes somos y qué es lo que nos está pasando, pero si somos capaces de narrar cómo nos convertimos en lo que somos, entonces podemos integrarnos a nosotros mismos, porque nos podemos presentar a nosotros mismos como consistentes y contingentes. (...) Reconstruimos nuestras vidas con una actitud de relación-con-uno-mismo, *mirando hacia atrás* hacia lo que hemos enfrentado y perdido (...), *mirando hacia adelante* hacia

lo que aspiramos, poniéndolo todo junto en *propósitos presentes*” (Fischer-Rosenthal, 2000, pp. 115–116)<sup>11</sup>.

Por tanto, quienes han vivido con VIH por más de 20 años narrarán su historia en una construcción del tiempo definida por sus vivencias y experiencias biográficas más que por el tiempo cronológico, entonces en el ejercicio de identificar el proceso de configuración biográfica de estos sujetos, debe comprenderse al tiempo como una “dimensión singular, que contiene experiencias propias de cada individuo y no como una dimensión generalizadora” (Moyano Dávila & Ortiz Ruiz, 2016, p. 24).

Al narrar la experiencia de vivir con VIH, “el sujeto realiza una reflexión evaluativa, dándole sentido a su vida, a sus decisiones, equivocaciones, etc.” (Moyano Dávila & Ortiz Ruiz, 2016, p. 25). Por lo tanto, estas narraciones pueden traer a la luz contradicciones o asimetrías de los sujetos, los cuales al saberse VIH positivos en el proceso de revisión biográfica develan posturas tomadas ante los discursos sobre la enfermedad<sup>12</sup>. Estas posturas pueden dar cuenta, entonces, de traiciones que los sujetos han cometido hacia ellos mismos.

“Es de suponer que todos los hombres (sic), una vez socializados, resultan en potencia ‘traidores’ a sí mismos. El problema interno de esa ‘traición’ se vuelve mucho más complicado si lleva apareado el problema adicional de *cuál* de sus ‘yo’ es el traicionado en un momento dado, problema que se plantea tan pronto como la identificación con otros significantes diferentes (...). La identificación, la desidentificación y la alternación serán acompañadas por crisis afectivas, ya que dependerán invariablemente de la mediación de otros significantes” (Berger & Luckmann, 2003, pp. 210, 212)

Como se mencionó al inicio de este apartado, lo aquí presentado forma parte de la plataforma teórico-metodológica de este proyecto de investigación. Los referentes conceptuales buscan explicar relaciones

---

<sup>11</sup> “The main form available to the person in command of a natural language is the self-relational, self-expressive *narration*. This is the seminal competence that creates a more complex life-story. We may not know how we became who we are and what is happening to us, but if we are able to narrate how we became who we are, then we can integrate ourselves, because we can present ourselves as both consistent *and* contingent. (...) We reconstruct our lives in a self-relational attitude, *looking back* at what we have been through and lost (...), *looking forward* to what we aspire to, putting it together for *present purposes*” (Fischer-Rosenthal, 2000, pp. 115–116) (la traducción es propia)

<sup>12</sup> El VIH no puede entenderse solo como un evento en la vida privada de los sujetos, sino también a partir de cómo la enfermedad se ha ido construyendo en lo público. Vivir con VIH significa que la experiencia privada se vuelve parte de la experiencia colectiva de la enfermedad que, a su vez, está asociada con imaginarios de la enfermedad como contagiosa y epidémica (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 66)

analíticas desde una perspectiva sociocultural donde se ponga acento tanto en la experiencia particular de los sujetos y en los ámbitos socioculturales en los cuales se enmarca.

## **Plataforma metodológica.**

Para abordar los procesos de configuración biográfica de vivir con VIH por más de 20 años es necesario diseñar estrategias metodológicas que faciliten el dar cuenta de las dimensiones sobre el manejo del secreto, los controles y auto-restricciones así como el uso de recursos involucrados en la experiencia de vivir con VIH, por otro lado, estas estrategias debieran facilitar la comprensión de los procesos identitarios involucrados en la configuración biográfica y, al mismo tiempo, el marco sociohistórico en el que se inscriben. En este sentido, esta investigación se posiciona en una perspectiva cualitativa y sociocultural donde la relación entre el problema y el método consisten en “el entrelazamiento circular de pasos empíricos” con un carácter de “descubrimiento” (Flick, 2004, p. 60). Este carácter de descubrimiento no es entendido como una realidad que está ahí inerte, esperando a ser develada; más bien, como un proceso en el que el investigador, en la medida que se inserta en el campo de investigación, identifica que los actores no siguen rigurosamente una serie de reglas de cómo comportarse en la realidad social, sino que continuamente las actualizan “y al hacerlo interpretan la realidad social y crean contextos en los cuales los hechos cobran sentido” (Guber, 2011, p. 42). Así pues, la realidad se hace asequible al comprender la forma cómo las personas “construyen significados en la medida que se relacionan con el mundo que, al mismo tiempo, interpretan” (Creswell, 2014, p. 37).

Por ende, esta investigación visualiza a las personas con VIH como “sujetos activos, protagonistas que al narrar-se recrean sus experiencias y resignifican su historia” (Alcocer-Yañez, 2013, p. 83). En este acto de narrar-se, quien investiga busca comprender cómo estas personas “experimenta[n] el mundo desde una posición particular”, y cómo este proceso de narrar la experiencia se convierte en un proceso social donde “el dar ‘sentido’ trasciende lo individual” (Grossber, 1996 en Aquino-Moreschi, 2013, p. 266).

### *Universo/muestra de estudio*

En México, según cifras del Centro Nacional para la Prevención del VIH-Sida (CENSIDA), los casos acumulados por sida de 1983 a 2018 son 202,295; los casos nuevos diagnosticados en 2018 suman un

total de 13,137 (VIH: 8,170 y Sida: 4,977). Por su parte, Jalisco tiene un total de 13,392 casos acumulados de sida desde 1983 a 2018. En la tabla 1 se presentan los datos de la distribución de casos de sida según edad en el periodo 1983 a 2018 (CENSIDA, 2018). Un dato interesante es que en los primeros cinco años en la epidemia en México la edad promedio de las personas detectadas con sida era de 35.5 años (Ponce de León et al., 1988, p. 547). A finales de la década de los 90 comenzó la distribución de los primeros medicamentos antirretrovirales de combinación (ART), lo cual influyó en la disminución de la mortalidad en un 25% en las personas derechohabientes en México (CIENI & Fundación México Vivo, 2011, p. 20).

### **Distribución de los Casos Notificados de Sida según Grupo de Edad y Sexo; México, 1983-2018\***

Grupo de Edad	Hombres		Mujeres		Total	
	Casos	%	Casos	%	Casos	%
< de 1	583	52.9	520	47.1	1,103	0.5
1 - 4	823	51.9	763	48.1	1,586	0.8
5 - 9	409	50.4	402	49.6	811	0.4
10 - 14	313	58.5	222	41.5	535	0.3
15 - 19	2,816	70.2	1,197	29.8	4,013	2.0
20 - 24	16,693	79.7	4,258	20.3	20,951	10.4
25 - 29	30,630	83.6	6,009	16.4	36,639	18.1
30 - 34	32,592	84.0	6,186	16.0	38,778	19.2
35 - 39	27,180	84.2	5,112	15.8	32,292	16.0
40 - 44	19,789	83.0	4,057	17.0	23,846	11.8
45 - 49	13,400	82.4	2,871	17.6	16,271	8.0
50 - 54	8,565	81.4	1,952	18.6	10,517	5.2
55 - 59	5,301	80.9	1,250	19.1	6,551	3.2
60 - 64	3,086	81.9	681	18.1	3,767	1.9
65 y +	3,057	84.3	571	15.7	3,628	1.8
Ignorado	869	86.3	138	13.7	1,007	0.5
<b>Total</b>	<b>166,106</b>	<b>82.1</b>	<b>36,189</b>	<b>17.9</b>	<b>202,295</b>	<b>100.0</b>

\*Información preliminar al 09 de noviembre de 2018

Fuente: SUIVE/DGE/SS. Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH/SIDA.

Procesó: Dirección General de Epidemiología/SS.

*Tabla 1. Distribución de casos de sida por grupo de edad y sexo*

Ahora bien, de acuerdo con el mismo organismo, del total de personas que continúan siendo seropositivas a VIH en México 2,109 de ellas fueron diagnosticadas entre 1984 y 1996 (ver resumen de datos en tabla 2. Para una visión del total de los datos ver tabla completa en Anexos). Censida agrupa los casos que continúan siendo seropositivos por estado de residencia en un periodo de tiempo que va de

1984 a 2007, siendo el total para Jalisco 781 (Los datos completos por estado, año de diagnóstico y sexo se encuentran en la tabla 3 ubicada en Anexos).

<b>Año</b>	<b>Casos que continúan registrados como seropositivos a VIH</b>
1984	1
1985	4
1986	5
1987	19
1988	40
1989	96
1990	98
1991	175
1992	212
1993	296
1994	297
1995	534
1996	332
<b>Total</b>	<b>2,109</b>

Tabla 2. Casos que continúan registrados como seropositivos a VIH, según año de diagnóstico (resumen). Tabla basada en el reporte elaborado por Censida con base en los datos del Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH/sida con fecha de corte al 31 de diciembre de 2018

Con esto se puede desprender que el total de la población que comprende el universo de estudio de esta investigación se encuentra en este grupo ya que en este se incluye aquellas que recibieron su diagnóstico en los primeros años de la epidemia (1984-1996). Dado que esta investigación tiene un enfoque cualitativo, donde no se buscan generalidades y regularidades sino una comprensión sobre cómo los sujetos interpretan y actúan en el mundo (Orozco & Gonzalez, 2012, p. 77), la muestra será a conveniencia (Hesse-Biber & Leavy, 2011, p. 46) de 6 personas a saturación, 3 hombres y 3 mujeres.

### *Trabajo exploratorio de campo. Resultados.*

La pregunta de investigación que guió el trabajo exploratorio estaba enfocada en indagar sobre los significados de la experiencia de vivir por más de 20 años con VIH y el impacto en las prácticas de vida cotidiana. Con base en estas ideas se diseñó la primera propuesta de método de recolección de datos. A partir de esta primera experiencia de inmersión al campo emergió el componente biográfico de las

personas como algo a lo que debían poner más atención, algo en lo que tenía que complejizar y a partir de mirar al fenómeno. Así fue como este proyecto de investigación ha sido rediseñado en el sentido de la configuración biográfica de quienes han vivido con VIH por más de 20 años. Lo que se presenta en este apartado es la síntesis de los resultados sobre el ejercicio exploratorio.

El trabajo exploratorio consistió en la realización de una entrevista a profundidad con características de relato de vida. La entrevista se hizo en dos sesiones, la primera el día 6 de marzo a las 4pm vía videollamada a través de la plataforma Whatsapp con una duración de 20 minutos. La segunda entrevista fue realizada el 12 de marzo de 2019, a las 4:30pm con una duración de 30 minutos. La persona entrevistada se identifica con el género masculino, con 56 años cumplidos, residente de Tlajomulco de Zúñiga, tiene 15 años de diagnóstico, actualmente trabaja coordinando proyectos en una asociación civil de atención y prevención del VIH. Aunque esta persona no responde a la característica pensada sobre los años de diagnóstico, se realizó el ejercicio dada la disponibilidad de tiempo a diferencia de otras personas que fueron contactadas.

La entrevista se enfocó en tres temas de abordaje: los capítulos más importantes de su vida, la vida previa al diagnóstico, el proceso de diagnóstico de vivir con el diagnóstico. Una vez realizada la entrevista, fue transcrita y se realizó un primer ejercicio de codificación temática. A continuación, se presentan algunas ideas como resultado de este primer ejercicio.

- Rubén<sup>13</sup> menciona una diferenciación en función del tiempo de diagnóstico y el acceso a medicamentos: los de largo plazo, mediano o intermedio y reciente diagnóstico. En esta diferenciación el acceso a los medicamentos se narra como algo que no fue problemático a diferencia de lo que vivió la generación de “largo plazo”:

“yo me consideraría como... de los de largo plazo, mediano plazo y reciente diagnóstico, soy como que de los de mediano” (Rubén, entrevista, 6 de marzo)

“(...) el momento en el que yo recibo el diagnóstico, que yo hablaba hace rato, [soy] de los de mediano plazo porque yo recibí el diagnóstico en la temporada que ya hubo acceso universal al tratamiento; para mí no fue tan difícil esa parte de conseguir el tratamiento, soy como de esa generación intermedia en la que ya de recién no tuve problemas para acceder el medicamento” (Rubén, entrevista 6 de marzo).

---

<sup>13</sup> Pseudónimo

- Rubén enmarca a otras personas con VIH en escenarios de muerte y hospitalización, lo que rodea a los otros son aspectos como cama, sueros, debilidad y muerte. Sin embargo, él se ve así mismo diferente porque, aunque el virus está en su cuerpo, no lo ha afectado físicamente.

“cuando yo escuchaba los nombres de las organizaciones y el trabajo que hacían, siempre me imaginaba que todas las personas que iban a estar mal y todas se iban a estar muriendo menos yo” (Rubén, entrevista 6 de marzo).

“la primera vez que iba a ir a un grupo de autoapoyo mi idea que las gentes que estaban encamados con sueros puestos y era como una cosa con la que no me quería enfrentar” (Rubén, entrevista 6 de marzo)

- Hay una identidad que se mantiene en el secreto y otra que se expone ante escenarios con la familia, el trabajo e, incluso, círculo de amigos. Cuando el VIH llega e irrumpe en la vida de la persona, hay un momento reflexivo donde se evalúa el secreto y se toman decisiones: contarlo, a quién y cómo.

“el diagnóstico me sacó del clóset porque a raíz de esto tuve que hacer muchos cambios en la parte social, tuve que abrirlo a mi familia y tuve que abrirlo la sociedad porque entonces, yo no me salí, me sacó, tuve que encontrar-trabajar con pares para poder estar acompañado” (Rubén, entrevista 6 de marzo).

- Finalmente, el tratamiento antirretroviral aparece como medio para pararse ante lo incierto, no estar en tratamiento se percibe como la posibilidad de no estar bien, de ser “infeliz”, en cambio, el medicamento permite tomar control sobre su salud.

“y yo veía a mis compañeros de la organización que estaban en el autoapoyo y que todos estaban medicados y todos estaban felices y yo era el único infeliz porque no me daban tratamiento; duré dos años hasta que me dieran el medicamento (...)” (Rubén, entrevista 6 de marzo).

Este primer ejercicio exploratorio de obtención y procesamiento de información me dio la oportunidad de dimensionar los retos que implicará el trabajo de campo, evaluar la viabilidad de las herramientas

pensadas para la obtención de información, así como comprender lo laborioso y complejo que será el procesamiento de la información.

Antes del ejercicio exploratorio, había diseñado la plataforma metodológica utilizando la perspectiva de los historias de vida con la idea de identificar ámbitos sobre el diagnóstico, significados sobre la experiencia de la enfermedad y su relación con los cambios en las prácticas de vida cotidiana, sin embargo, a la hora de realizar la entrevista pude darme cuenta que tenía poca claridad sobre la relación entre todos esos componentes y qué entendía como prácticas de vida cotidiana, por lo tanto, me fue difícil hacer preguntas que permitieran al informante narrar con libertad su experiencia, aunado con esto, también tuve problemas de distanciamiento. Al hacer el ejercicio de transcripción pude percatarme de momentos en lo que intervenía poniendo palabras en el sujeto, es decir, era yo quien nombraba cosas, quien inducía en un esfuerzo por escuchar lo que yo como investigadora quería escuchar.

Así pues, como principales aprendizajes de esta experiencia puedo decir que

- Es necesario encontrar estrategias que me faciliten tener presente en todo momento del proyecto un proceso de reflexividad y de vigilancia epistemológica, de manera que al trabajar con los informantes pueda tener un distanciamiento que permita que sean ellos quienes narren sus historias.
- Dado que lo que importa es conocer es la configuración biográfica de las personas con VIH a partir del acontecimiento del diagnóstico, la técnica de historia de vida no es la opción metodológica más pertinente, se optará por una técnica más focalizada: la entrevista episódica con enfoque biográfico (para más detalles ver apartado siguiente sobre Plan de obtención de información).

### *Plan de obtención de información (POI).*

Para el abordaje del proceso de configuración biográfica de personas con más de 20 años con VIH es necesario hacerse de herramientas que permitan, a través de relatos y narrativas, develar elementos que den cuenta de las significaciones e interpretaciones de lo que han vivido (Moyano Dávila & Ortiz Ruiz, 2016, p. 20), así como su proceso de producción de sentido como generador y orientador de prácticas sociales en contextos determinados (Rivas, 1996, p. 207). Dar cuenta de estos procesos requieren un procedimiento “permanente de interpretación para ser comprendidos” (Rivas, 1996), un procedimiento que, además, permita traducir los códigos culturales insertos en la experiencia de los sujetos.

El enfoque biográfico como método de recolección de datos permitirá abordar la trayectoria de los sujetos a partir de las narrativas que ellos mismos hagan sobre las partes de su vida que consideren importantes, porque, al final de cuentas, estas narrativas están basadas en cómo narran sus biografías (Bertaux, 1984, p. 217).

Abordar las trayectorias de vida de los sujetos implica tener claridad de la dimensión ontológica del enfoque biográfico en la investigación cualitativa: comprender la experiencia humana a través de sus interpretaciones, “[e]l paradigma biográfico presta atención a las lecturas que el sujeto hace de su propia historia, pues en ella se encuentra lo universal, lo social” (Moyano Dávila & Ortiz Ruiz, 2016, p. 21).

A partir del método biográfico se pueden obtener relatos de los sujetos donde reconstruyen su vida a partir de eventos que no son aislados sino interconectados con acciones y experiencias de otros eventos, estas acciones y experiencias no necesariamente se presentan en secuencias de tiempo lineales, más bien el tiempo se construye a partir de la subjetividad de los narradores.

De acuerdo con Flick, la entrevista episódica se enfoca, precisamente, en facilitar la narración de eventos y develar la forma cómo éstos se relacionan “con situaciones y circunstancias concretas” de la trayectoria de vida de los sujetos (Flick, 2004)117).

En el caso de esta investigación importa, entonces, poner en perspectiva la configuración biográfica de las personas a partir de su diagnóstico y los capítulos de su vida a partir de este acontecimiento. No interesa, por tanto, escudriñar en todos los aspectos de la biografía de los sujetos, sino en indagar sobre determinadas situaciones (o episodios) de la experiencia de vida de las personas con VIH, lo cual servirá como lente que permitirá distinguir la forma como “organizan el conocimiento” (Flick, 2004, p. 117) y cómo nombran o le dan significado a la experiencia.

De manera que, el elemento principal al efectuar la entrevista es invitar al sujeto a narrar situaciones, para esto es necesario preparar una guía que oriente al entrevistador hacia los dominios temáticos en los que se quiere poner atención. Es necesario explicar al entrevistado/a que la dinámica se basará en preguntar en repetidas ocasiones sobre las mismas experiencias, o experiencias que estén muy relacionadas entre sí. Una alternativa, es preguntar sobre cuestiones futuras o imaginarias sobre determinados temas (Flick, 2004, p. 120) (¿cómo te imaginabas que iba a ser tu vida después del

diagnóstico? ¿cómo te imaginas el futuro ahora?). En ese sentido, “[l]os episodios como objeto de estas narraciones y como enfoque para las experiencias pertinentes para el sujeto en estudio permiten un enfoque más concreto que la narración de la historia [de vida]” (Flick, 2004, p. 123).

Vale la pena mencionar que los relatos a partir de episodios, representan una construcción general de experiencias biográficas que provienen de eventos del pasado, expectativas sobre el futuro y que se cristalizan en el presente de quien los narra. Esto es algo importante a considerar a la hora de realizar la entrevista ya que esta “construcción general biográfica [como] coágulo del pasado y del futuro así como creación del presente vivido, determina los principios que guían las decisiones sobre las historias del narrador para ser seleccionadas con la entrevista” (Rosenthal, 1993, p. 5)

Dado que lo que interesa es indagar el proceso de configuración biográfica a partir de un diagnóstico positivo a VIH y los eventos posteriores a él en un corte cronológico de más de 20 años, se utilizará el enfoque biográfico en la entrevista episódica.

La *imaginación autobiográfica*<sup>1</sup> como ejercicio de visibilización y reconocimiento de un proceso dialógico en las entrevistas narrativas (Flick, 2004, p. 110), permite vislumbrar no sólo lo que pasa con el individuo en sí, sino que, a través de su voz, “se dan claves para comprender respectivos sistemas sociales en los que sus vidas se insertan” (Feixa, 2003, p. 92). A partir de las entrevistas lo que se obtiene es la experiencia, la cual es expresada a partir de los ámbitos culturales e históricos, que pueden ser interpretados “mediante el reconocimiento de significados y deconstrucción de sus sentidos” (Rivas, 1996, p. 210). Así pues, trabajar la perspectiva biográfica en la entrevista episódica, me permitirá leer y comprender tiempos, espacios específicos de sujetos socio-históricos donde los relatos pueden estar “sostenidos por procesos sociales e históricos” (Taracena, 2002, p. 128).

En las entrevistas se planea invitar a los sujetos a mostrar fotografías de ellos situadas en el periodo propuesto de este proyecto. De acuerdo con Sarah Pink (2001) las conversaciones con informantes están llenas de referencias a imágenes e iconos. Al utilizar fotografías en las conversaciones, las imágenes no sólo activan la narrativa oral de los informantes, sino que ayudan “a crear una versión particular del pasado que se extiende más allá de las limitaciones dadas por la linealidad de la narrativa textual o verbal” (Pink, 2001, pp. 72–73). Al acompañar estas entrevistas con el uso de fotografías se busca contar con elementos que detonen la memoria, que sirvan como mediadoras de los relatos, ya que las

“fotografías tienen una alta calidad icónica, que puede ayudar a activar recuerdos de las personas o a estimularlas/animarlas a hacer ‘declaraciones sobre procesos y situaciones complejos’”, al mismo tiempo al dar oportunidad a los sujetos de definir el tipo de imágenes que desean mostrar, “permite al investigador deducir afirmaciones sobre las visiones de los sujetos hacia sus propias vidas cotidianas” (Flick, 2004, pp. 166–167)

### *Plan de procesamiento de información.*

El procesamiento de la información se hará a partir de varias fases. La primera consistirá en la transcripción de los audios de las entrevistas a profundidad realizadas. La transcripción de las entrevistas será realizada por la investigadora de este estudio. Una vez hecha la transcripción, la segunda fase consistirá en realizar un ejercicio *exploratorio* de la transcripción donde se subrayarán aquellas cosas que se consideran importantes. De acuerdo con Hesse-Biber y Leavy en esta fase de exploratoria es importante realizar una *descripción* de lo que se está revisando tratando de resumir las ideas y documentarlas en notas junto con ideas que aparezcan en ese momento (Hesse-Biber & Leavy, 2011, p. 304). Posteriormente vendrá la fase de codificación abierta, la cual consistirá en leer línea por línea el texto y asignar códigos ya sea a las líneas, enunciados o párrafos (Hesse-Biber & Leavy, 2011, p. 308). En un primer momento los códigos responderán a cuestiones descriptivas de los eventos, pero a partir de estos se identificarán códigos relevantes que posteriormente se convertirán en categorías (Hesse-Biber & Leavy, 2011, p. 310). A partir de estas categorías podría iniciar la fase de análisis e interpretación de la información.

### **Consideraciones éticas.**

Esta investigación comprende trabajar con historias de personas específicas, implica un ejercicio de recolección, procesamiento y análisis de datos referentes a su vida, de cuestiones relacionadas con su biografía. Los sujetos de estudio son personas con VIH, personas que viven con una enfermedad que es estigmatizada y que puede llevar a situaciones de discriminación por el simple hecho de ser VIH positivos. Por lo tanto, una de las implicaciones éticas a cuidar es asegurar la confidencialidad de quienes serán sujetos de estudio. El uso de seudónimos será crucial para proteger la identidad de quienes compartirán sus experiencias de vida en esta investigación.

Por otro lado, en el ejercicio de narrar episodios de vida, es posible que las personas aborden situaciones o eventos traumáticos, o bien, se detonen situaciones emocionales que requieran cierto apoyo psicológico. Una estrategia pensada es informar a los sujetos de manera anticipada que la entrevista estará enfocada a cuestiones de investigación y no a proveer servicios de terapia, y que, en caso de presentarse una situación que requiera ayuda de un profesional, se proveerán datos de organizaciones que puedan brindar apoyo en esas situaciones.

Finalmente, los resultados de esta investigación pueden llegar a cuestionar la política pública de salud, especialmente en el área de VIH. Al trabajar con las historias de personas que han envejecido con la enfermedad, se pueden identificar necesidades de una población que ha sobrevivido a la enfermedad en el largo plazo y que se enfrenta a situaciones distintas de atención a las que se presentaron en los primeros años de la epidemia y que no están cubiertas o sólo parcialmente.

## Recursos.

<i>Tipo de recurso</i>	<i>Recursos necesarios</i>	<i>Cotización aproximada</i>
<i>Material</i>	Grabadora de audio	1,000.00
	Transporte (pasaje camión, taxi) (informantes e investigadora)	12,000.00
	Software Atlas.ti (licencia 2 años)	1,900.00
	Equipo de cómputo	15,000.00
	Gastos de alimentación (informantes e investigadora)	6,000.00
<i>Humano</i>	Investigador	278,000.00
<i>Capacitación</i>	Capacitación uso de software Atlas.ti	800.00
<b><i>Total</i></b>		<b>314,700</b>

## Cronograma

<b>Fase</b>	<b>Actividad</b>	<b>Fechas</b>
<i>Diseño del proyecto de investigación</i>	Presentación de avances Coloquio Primavera 2019	13-17 mayo
	Revisión e integración de comentarios al proyecto	20-24 mayo
<i>Levantamiento y procesamiento de la información</i>	Gestión y aplicación de entrevistas	27 mayo- 26 de julio
	Transcripción de entrevistas	10 de junio - 26 de julio
	Codificación de entrevistas	12 de agosto – 20 septiembre
<i>Análisis de la información</i>	Segunda fase de codificación, categorización y análisis interpretativo	23 septiembre – 13 diciembre

## Referencias

- Alarcón-Segovia, D., & Ponce de León-Rosales, S. (2003). *El Sida en México. Veinte años de la epidemia*. (Primera). Mexico: El Colegio Nacional.
- Alcocer-Yañez, C. M. (2013). *Reconfiguración de las subjetividades femeninas: la ausencia del seno por cáncer de mama* (Tesis de Maestría en Comunicación en Ciencia y la Cultura, ITESO). Recuperado de <http://hdl.handle.net/11117/2495>
- Almanza Avendaño, A. M., & Gómez San Luis, A. H. (2017). Masculinidades emergentes a través de la trayectoria del padecimiento: implicaciones para el cuidado de la salud de varones que viven con VIH. *Universitas Psychologica*, *16*(2), 213–221.  
<https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy16-2.metp>
- Amuchástegui, A., & Parrini, R. (2009). Sexualidad, identidad y ciudadanía en el México contemporáneo. *Metapolítica*, *12*(67), 69–76.
- Aquino-Moreschi, A. (2013). La subjetividad a debate. *Sociológica*, *28*(80), 259–278.
- Berger, P. L., & Luckmann, T. (2003). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bertaux, D. (1984). The Life Story Approach: A Continental View. *Annual Review of Sociology*, *10*, 215.  
<https://doi.org/10.1146/annurev.so.10.080184.001243>
- Bourdieu, P. (1989). La ilusión biográfica. *Historia y Fuente Oral*, (2,), 27–33.
- Bruner, E. M. (1986). Experience and its expressions. En *The Anthropology of Experience* (p. 391). USA: University of Illinois.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, *4*(2), 167–182.

- Calvo-Morales, M. del C., Pérez-Noriega, E., Morales-Espinoza, M. del L., Báez-Alvarado, M. del R., & Alonso-Castillo, M. M. (2008). EL significado de vivir con VIH, en la voz de quienes enfrentan esta realidad. *Desarrollo Científico*, 16(7), 309–312.
- Cardona-Arango, D., Segura-Cardona, Á., & Garzón-Duque, M. O. (2014). Riesgo invisible y silencioso: Virus de Inmunodeficiencia Humana en mayores de 50 años. Colombia, 1998-2009. *Investigaciones ANDINA*, 16(29), 1086–1098.
- Cardona-Arias, J. A. (2010). Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA, Medellín, Colombia. *Revista de Salud Pública*, 12, 765–776.  
<https://doi.org/10.1590/S0124-00642010000500007>
- Carricaburu, D., & Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. *Sociology of Health & Illness*, 17(1), 65–88.  
<https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934486>
- CDC. (s/f). MRSA [Health]. Recuperado de CDC website: [https://www.cdc.gov/mrsa/pdf/SHEA-SPAN\\_mrsa.pdf](https://www.cdc.gov/mrsa/pdf/SHEA-SPAN_mrsa.pdf)
- CIENI, & Fundación México Vivo. (2011). *Treinta años del VIH-SIDA: perspectivas desde México*. Mexico.
- Collignon-Goribar, María Martha. (2006). *Placer, orden, trascendencia y amor. Construcciones reflexivas juveniles en torno a la sexualidad y el SIDA* (Ciencias Sociales). Universidad de Guadalajara, Guadalajara.
- Collignon-Goribar, Maria Martha. (2009). Construcción social de la sexualidad y el Sida en el México contemporáneo. *Renglones. Revista arbitrada en Ciencias sociales y humanidades*, 60(Marzo-Agosto 2009), 1–15.

- Corrêa Santana, P. P., Andrade, M., dos Santos, É. I., do Espírito Santo, F. H., de Souza Braga, A. L., & Teixeira, P. A. (2015). Evidências Científicas De Enfermagem Acerca Do Hiv/Aids Entre Idosos: Uma Revisão Integrativa De Literatura. *Revista Baiana de Enfermagem*, 29(3), 278–289.
- Creswell, J. W. (2014). *Research Design. Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (Fourth). USA: SAGE.
- da Silva, J., & Werba Saldanha, A. A. (2012). Vulnerabilidade e Convivência com o HIV/AIDS em Pessoas Acima de 50 Anos. *Revista Mal-estar e Subjetividade.*, 12(3/4), 814–853.
- Eliminan el VIH en un paciente de Londres, el segundo caso del mundo. (2019, marzo 4). *El Universal*. Recuperado de <https://www.eluniversal.com.mx/ciencia-y-salud/salud/eliminam-el-vih-en-un-paciente-de-londres-el-segundo-caso-del-mundo>
- Emler, C. A. (2006). “You’re Awfully Old to Have This Disease”: Experiences of Stigma and Ageism in Adults 50 Years and Older Living With HIV/AIDS. *The Gerontologist*, 46(6), 781–790. <https://doi.org/10.1093/geront/46.6.781>
- Emler, C. A., Brennan, D. J., Brennenstuhl, S., Rueda, S., Hart, T. A., & Rourke, S. B. (2015). The impact of HIV-related stigma on older and younger adults living with HIV disease: does age matter? *AIDS Care*, 27(4), 520–528. <https://doi.org/10.1080/09540121.2014.978734>
- Emler, C. A., Harris, L., Furlotte, C., Brennan, D. J., & Pierpaoli, C. M. (2017). “I’m happy in my life now, I’m a positive person”: approaches to successful ageing in older adults living with HIV in Ontario, Canada. *Ageing & Society*, 37, 2128–2151. <https://doi.org/10.1017/S0144686X16000878>
- Feixa, C. (2003). La imaginación autobiográfica. *Nómadas (Col)*, 18(Mayo), 80–93.

- Fischer-Rosenthal, W. (2000). Biographical work and biographical structuring in present-day societies. En *The Turn to Biographical Methods in Social Science. Comparative issues and examples* (p. 346). London: Routledge.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. España: Morata.
- Flores-Palacios, F. (2013). El vih sida, síntoma de vulnerabilidad. *Centro Peninsular en Humanidades y Ciencias Sociales, UNAM*, 81–100.
- Gaytán, A. I. (2012). Cuerpo, identidad y experiencia en las enfermedades crónico-degenerativas. En *Dilemas, debates y perspectivas. Ciencias sociales y reflexividad* (p. 447). Jalisco, México: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.
- González-Reyes, R. (2019). *Sesiones de grupo*. Metodologías, métodos y técnicas de investigación presentado en ITESO. ITESO.
- Grimberg, M. (2010). Vih-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con Vih. *Centro de Estudios Sociales y Sanitarios, Asociación Médica de Rosario*, (78), 43–59.
- Guber, R. (2011). *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- Hanzeliková Pogrányivá, A. (2006). AIDS and the elderly. *Gerokomos*, 17(2), 33–39.
- Hesse-Biber, S. N., & Leavy, P. (2011). *The Practice of Qualitative Research* (2nd ed.). USA: SAGE.
- Mandavilli, A. (2019a, marzo 5). Un hito en el combate global al VIH: un segundo paciente fue curado. *The New York Times*. Recuperado de <https://www.nytimes.com/es/2019/03/05/vih-sida-cura/>
- Mandavilli, A. (2019b, marzo 7). La cura del VIH: cuatro preguntas clave. *The New York Times*. Recuperado de <https://www.nytimes.com/es/2019/03/07/cura-vih-preguntas/>

- Marzán-Rodríguez, M., & Varas-Díaz, N. (2006). Las dificultades de sentir: el rol de las emociones en la estigmatización del VIH/SIDA. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 7(4), 15.
- Moyano Dávila, C., & Ortiz Ruiz, F. (2016). Los Estudios Biográficos en las Ciencias Sociales del Chile reciente: Hacia la consolidación del enfoque. *Psicoperspectivas*, 15(1), 17–29.  
<https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol15-Issue1-fulltext-718>
- Olivi, M., Santana, R. G., & Mathias, T. A. de F. (2008). Behavior, knowledge and perception of risks about sexually transmitted diseases in a group of people over 50 years old. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(4), 679–685. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000400005>
- ONUSIDA. (2009). *Situación de la epidemia de sida, diciembre de 2009*. 100.
- Orozco, G., & Gonzalez, R. (2012). *Una Coartada Metodológica: Abordajes cualitativos en la investigación en comunicación, medios y audiencias* (2da ed.). Mexico: Tintable.
- Park, A. (2017, marzo 19). The Story Behind the First AIDS Drug, Approved 30 Years Ago. *Time*.  
Recuperado de <http://time.com/4705809/first-aids-drug-azt/>
- Pierret, J. (2000). Everyday with AIDS/HIV: surveys in the social sciences. *Social Science & Medicine*, 50, 1589–1598.
- Pink, S. (2001). *Doing Visual Ethnography. Images, Media and Representation in Research*. London: Sage.
- Piña, C. (1999). Tiempo y memoria. Sobre los artificios del relato autobiográfico. *Proposiciones*, 29, 1–5.

- Ponce de León, S., Macías, A. E., Cruz, A., Calva, J., Tinoco, J. C., Ruiz, C., ... Ruiz-Palacios, G. M. (1988). Los primeros cinco años de la epidemia de sida en México. *Salud Pública de México*, 30(4), 544–554.
- Rinken, S. (2018). La individualidad contemporánea. Un análisis a partir de la experiencia de las personas con VIH/SIDA. *Revista Internacional de Sociología*, 59(28), 45–67.  
<https://doi.org/10.3989/ris.2001.i28.742>
- Rivas, M. (1996). La entrevista a profundidad: un abordaje en el campo de la sexualidad. En *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad*. (pp. 199–223). Mexico: El Colegio de México.
- Rodger, A. J., Lodwick, R., Schechter, M., Deeks, S., Amin, J., Gilson, R., ... for the INSIGHT SMART, E. S. G. (2013). Mortality in well controlled HIV in the continuous antiretroviral therapy arms of the SMART and ESPRIT trials compared with the general population. *AIDS*, 27(6), 973.  
<https://doi.org/10.1097/QAD.0b013e32835cae9c>
- Roger, K. S., Mignone, J., & Kirkland, S. (2013). Social Aspects of HIV/AIDS and Aging: A Thematic Review. *Canadian Journal on Aging*, 32(3), 298–306.  
<https://doi.org/10.1017/S0714980813000330>
- Romero, A. C. C., & Palacios, F. F. (2014). Cambios y permanencias en la representación social del VIH en un grupo de mujeres portadoras. *Revista Internacional de Psicología*, 13(01). Recuperado de <http://www.revistapsicologia.org/index.php/revista/article/view/84>
- Rosenthal, G. (1993). Reconstruction of Life Stories. *The Narrative Study of Lives*, 1(1), 59–91.
- Roth, N. L., & Nelson, M. S. (1997). HIV diagnosis rituals and identity narratives. *AIDS Care*, 9(2), 161–180. <https://doi.org/10.1080/09540129750125190>

- Salazar-Robles, S. O. (2012). *Católicos gays: trayectorias de vida, procesos de identificación e integración de las dimensiones sexual y religiosa* (Tesis de Maestría, Maestría en Comunicación de la Ciencia y la Cultura, ITESO). Recuperado de <http://hdl.handle.net/11117/2478>
- Sankar, A., Nevedal, A., Neufeld, S., Berry, R., & Luborsky, M. (2011). What do we know about older adults and HIV? a review of social and behavioral literature. *AIDS Care*, 23(10), 1187–1207. <https://doi.org/10.1080/09540121.2011.564115>
- Santoro, P., & Conde, F. (2013). Tipos de problemas de adherencia entre las personas con VIH y tendencias emergentes en la adherencia al tratamiento antirretroviral (TAR): resultados de un estudio cualitativo. *Revista Multidisciplinaria del Sida*, 1(1), 41–58.
- Schrimshaw, E. W., & Siegel, K. (2003). Perceived barriers to social support from family and friends among older adults with HIV/AIDS. *Journal of Health Psychology*, 8(6), 738–752. <https://doi.org/10.1177/13591053030086007>
- Silva, L. A. da, França, L. H. de F. P., & Hernandez, J. A. E. (2018). Amor, atitudes sexuais e índice de risco às DST em idosos. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 17(1), 323–342. <https://doi.org/10.12957/epp.2017.35121>
- Sontag, S. (1977). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas* (Titivillus; M. Muchnik, Trad.).
- Squire, C. (2000). Situated selves, the coming-out genre and equivalent citizenship in narratives of HIV. En *The Turn to Biographical Methods in Social Science. Comparative issues and examples* (p. 346). London: Routledge.
- Staggs, K. (2008). Understanding HIV/AIDS through Sociological Theory: An Application of Symbolic Interactionism and Labeling Theory. *Conference Papers -- American Sociological Association*, 1.

Taracena, E. (2002). La construcción del relato de implicación en las trayectorias profesionales.

*Revista Perfiles Latinoamericanos*, 10(21), 117–141.

Tosoli-Gomes, A. M. T., Pinto-Silva, É. M. P., & Oliveira, D. C. de. (2011). Social representations of AIDS

and their quotidian interfaces for people living with HIV. *Revista Latino-Americana de*

*Enfermagem*, 19(3), 485–492. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000300006>

UNAIDS. (2013). En *HIV and aging*. (p. 8). Recuperado de

[http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2013/](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2013/20131101_JC2563_hiv-and-aging_en.pdf)

[20131101\\_JC2563\\_hiv-and-aging\\_en.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2013/20131101_JC2563_hiv-and-aging_en.pdf)

Williams, S. J. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic

illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness*, 22(1), 40–67.

## Anexos

<b>Casos Notificados que continúan como seropositivos a VIH, según año de diagnóstico; México, 1984-2018</b>	
<b>Año</b>	<b>Casos que continúan registrados como seropositivos a VIH</b>
1984	1
1985	4
1986	5
1987	19
1988	40
1989	96
1990	98
1991	175
1992	212
1993	296
1994	297
1995	534
1996	332
1997	460
1998	1,140
1999	619
2000	1,045
2001	1,718
2002	1,808
2003	1,790
2004	2,307
2005	2,311
2006	2,948

2007	2,894
2008	3,182
2009	3,430
2010	3,876
2011	4,672
2012	5,480
2013	4,891
2014	4,923
2015	6,366
2016	7,304
2017	8,324
2018	9,791
<b>Total</b>	<b>83,388</b>

Tabla 2. Casos que continúan registrados como seropositivos a VIH, según año de diagnóstico. Tabla basada en el reporte elaborado por Censida con base en los datos del Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH/sida con fecha de corte al 31 de diciembre de 2018

Estado	Año													Total	Porción de Casos con Respecto al Total (%)
	1984-2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018			
Aguascalientes	101	11	17	24	34	23	40	43	52	52	63	64	524	0.6	
Baja California	1,043	108	130	144	93	143	132	124	276	205	259	339	2,996	3.6	
Baja California Sur	182	16	35	23	25	46	20	14	61	48	58	108	636	0.8	
Campeche	75	14	15	48	62	90	66	89	83	186	178	170	1,076	1.3	
Coahuila	307	42	21	15	18	11	89	77	73	77	105	51	886	1.1	
Colima	65	33	27	13	26	49	38	38	49	63	94	97	592	0.7	
Chiapas	671	123	76	145	191	216	252	240	390	333	431	412	3,480	4.2	
Chihuahua	1,267	124	135	134	109	165	160	152	138	209	188	216	2,997	3.6	
Ciudad de México	4,867	528	633	853	1,210	1,202	741	556	946	1,205	781	945	14,467	17.3	
Durango	125	17	18	25	28	30	27	42	45	32	55	41	485	0.6	
Guanajuato	304	86	58	140	132	167	144	166	214	184	249	349	2,193	2.6	
Guerrero	336	28	44	32	68	130	111	109	84	92	112	209	1,355	1.6	
Hidalgo	131	22	44	25	50	43	60	71	90	126	146	149	935	1.1	
Jalisco	781	108	151	192	143	156	160	170	182	291	241	365	2,940	3.5	
México	1,267	186	242	267	256	198	224	314	753	815	903	1172	6,597	7.9	
Michoacán	511	35	32	32	67	69	61	85	67	45	120	170	1,294	1.6	
Morelos	176	38	61	56	48	49	59	73	93	108	81	113	955	1.1	
Nayarit	112	14	10	31	46	41	36	26	30	22	21	44	433	0.5	
Nuevo León	923	131	102	160	137	158	176	235	238	364	325	266	3,215	3.9	
Oaxaca	592	86	129	133	141	170	211	258	269	327	275	299	2,890	3.5	
Puebla	711	126	131	128	175	209	216	260	412	476	456	470	3,770	4.5	
Querétaro	112	65	50	83	76	89	84	129	163	134	171	211	1,367	1.6	
Quintana Roo	481	122	137	137	141	267	171	183	234	216	133	596	2,818	3.4	
San Luis Potosí	126	37	28	47	64	68	84	84	135	159	180	227	1,205	1.4	
Sinaloa	565	14	16	35	41	64	81	87	93	91	138	159	1,384	1.7	
Sonora	473	35	35	47	47	61	49	93	119	148	141	152	1,400	1.7	
Tabasco	560	163	124	166	199	225	220	236	239	206	479	374	3,191	3.8	
Tamaulipas	740	201	206	96	184	276	180	195	245	245	335	182	3,085	3.7	
Tlaxcala	38	2	8	8	13	14	24	40	44	37	48	105	381	0.5	
Veracruz	2,634	532	592	474	623	779	706	425	149	375	1092	1328	9,709	11.6	
Yucatán	705	109	130	133	186	221	282	270	318	363	387	317	3,421	4.1	
Zacatecas	103	19	14	27	33	45	21	36	78	64	77	89	606	0.7	
Extranjeros	65	7	1	3	6	6	0	3	4	6	2	2	105	0.1	
<b>TOTAL</b>	<b>21,149</b>	<b>3,182</b>	<b>3,430</b>	<b>3,876</b>	<b>4,672</b>	<b>5,480</b>	<b>4,891</b>	<b>4,923</b>	<b>6,366</b>	<b>7,304</b>	<b>8,324</b>	<b>9,791</b>	<b>83,388</b>	<b>100</b>	

Tabla 3. Casos notificados que continúan registrados como seropositivos según estado de residencia. Tabla basada en el reporte elaborado por Censida con base en los datos del Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH/sida con fecha de corte al 31 de diciembre de 2018