

115  
2 ej



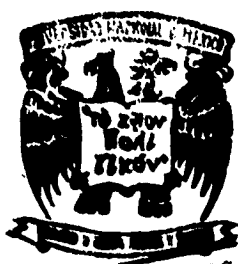
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA  
DE MEXICO

FACULTAD DE CIENCIAS POLITICAS Y SOCIALES

"DESPUES DE SUFRIR, LLORAR Y QUEJARTE,  
¿QUE MAS SABES HACER?" JOSE LEONARDO  
ROMERO HERNANDEZ. (GENESIS DE UN MODELO  
ALTERNO DE ASISTENCIA MEDICA). REPORTAJE

**T E S I S**

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:  
LICENCIADO EN CIENCIAS  
DE LA COMUNICACION  
P R E S E N T A :  
BEATRIZ ROJAS ALVARADO



MEXICO, D. F.  
TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

1996

TESIS CON -  
FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS:

Madre, a ti en especial dedico este trabajo. A tu garra para enfrentar la vida y a tus invaluable demostraciones de amor. Gracias por tu cariño, comprensión y amistad. Te quiero.

Abuela, mi otro ejemplo de fortaleza. Mil gracias abuelita por haber dedicado gran parte de tu tiempo al cuidado de tus nietos.

Papá, por el apoyo que has podido brindar, gracias.

Alejandro, Eres una de las personas más importantes en mi vida. Recuerda siempre que el esfuerzo y la constancia son los mejores aliados de los triunfos. Recorre tu propio camino con seguridad. Tú puedes.

A mi familia, a la cercana, a la que acompaña en todo momento y hace el andar más ligero: Tere, José, Jorge, Mauricio y Lizbeth.

Arturo, En tan sólo unos años, tu sencillez y disponibilidad te han hecho parte de la familia. Tu cariño es bien correspondido por todos; yo agradezco tu apoyo.

A los maestros, a todos aquellos que con su enseñanza han coadyuvado en mi formación profesional y espiritual.

A los amigos, a los verdaderos; a los fraternales y sinceros. A los que alguna vez estuvieron y a los que vendrán.

Un reconocimiento especial a la directora de esta tesis, la profesora Carmen Avilés, quien con paciencia y lucidez supo guiarla. Asimismo, agradezco la colaboración de todas aquellas personas que directa o indirectamente permitieron que este trabajo fuera posible; a Cristina Flores García, a Rosa María Iniestra y al doctor Antonio de Anda, por sus aportaciones, muchas gracias.

José Leonardo, escribo esta obra para honrar tu amor, entrega y fortaleza. Respeto tu noble labor y admiro tu coraje. Me congratulo de haberte conocido.

## ÍNDICE

Introducción.....	1
I. JOSÉ LEONARDO ROMERO HERNÁNDEZ. LOS FRUTOS DE SU ÁRBOL DE LA VIDA	
A. Aztecas 49, Barrio de la Asunción. Iztapalapa.....	7
B. De la muerte y la enfermedad (algunos conceptos).....	23
C. La semilla del Árbol de la Vida.....	34
II. JOSÉ LEONARDO ROMERO. SU LABOR COTIDIANA EN ÁRBOL DE LA VIDA	
A. Esperanzas en tres presidentes de la República y en un candidato que pretendía serlo.....	47
1. Habla una voz oficial de la delegación Iztapalapa.....	53
2. La beneficencia pública, una opción para los desprotegidos.	59
3. Más efectiva que los discursos: La labor de todos los días..	64
B. La base del trabajo de José Leonardo en Árbol de la Vida: El amor.....	69
III. ACERCA DE JOSÉ LEONARDO Y SU OBRA OPINAN:	
A. María Victoria Llamas.....	76
B. Oscar Cadena.....	82
C. Su médico de cabecera.....	87
D. La perspectiva sociológica.....	94
E. El punto de vista de la psicología.....	98
1. Tanatología: la disciplina que ayuda a bien morir.....	105
2. ¿Otro Árbol de la Vida en la colonia Clavería?.....	111

IV. CUATRO HISTORIAS:

A. Thelma Raquel: ``Yo no quiero morir así``.....	114
B. Marco Polo: ``Sospecho que fue una prostituta quien me contagió .....	120
C. Miguel: ``Tengo un problema psicomotor``.....	126
D. Cristina: ``Yo quería correr y caminar, como otros``.....	131

V. JOSÉ LEONARDO, EN RETROSPECTIVA.

A. Su infancia .....	136
B. Su familia .....	143

CONCLUSIONES .....	148
BIBLIOHEMEROGRAFÍA .....	157

## INTRODUCCION

¿Usted ha sentido la presencia de la muerte, de su muerte? Si alguna situación de riesgo le ha enfrentado con ella y por equis razón logró sobrevivir (obviamente así fue porque está leyendo estas líneas) sabrá entonces que la experiencia transformó radicalmente su percepción de la vida. Eso es exactamente lo que le ocurrió hace 17 años a José Leonardo Romero Hernández después de que cuatro infartos y un diagnóstico de un año de vida, como máximo, lo obligaron a reconsiderar su existencia.

Desesperado ante la sentencia de muerte buscó ayuda en un grupo, fundado por miembros de las asociaciones de Alcohólicos y Neuróticos Anónimos, donde solo se daban cita enfermos físicos, con algun padecimiento terminal. En Desahuciados Anónimos los integrantes compartían sus experiencias, reconocían ante los demás sus temores y buscaban el apoyo de otro ser en condiciones semejantes.

Los fundadores regresaron, poco tiempo después de arrancar el proyecto, a sus respectivos lugares y fue entonces cuando José Leonardo decidió quedarse al frente del grupo al que le cambió de nombre y lo bautizó como hoy se le conoce: **Árbol de la Vida. Enfermos en Superación.**

Al percatarse de que los meses, sin reparar en el diagnóstico, seguían su curso, agradecido ofrendó el tiempo que creyó -y cree- vive de más a atender a personas desahuciadas de escasos recursos

económicos que habían sido abandonadas por sus familias, ante la responsabilidad de atenderlos.

Primero rentó una casa donde albergó alrededor de 20 personas; la mensualidad era cubierta a duras penas porque él contaba sólo con una pensión de obrero, la cual tenía que alcanzar también para mantener a su esposa e hijos. Después -sin recursos propios pero con una enorme voluntad- quiso ir más allá y se dio a la tarea de construir un lugar cuyo techo resguardara a los enfermos de pernoctar a la intemperie y donde el diálogo entre iguales les diera consuelo ante la incertidumbre que provoca la idea de que pronto se dejará de ser.

Para cristalizar su proyecto realizó una intensa labor durante varios años. Empezó por tocar las puertas de diferentes medios de comunicación, se las abrieron y desde entonces muchos lo han visto en las pantallas, leído en las páginas de diarios y revistas, y escuchado en diferentes frecuencias del cuadrante. Gracias a esa difusión logró recoger donaciones entre gente del medio artístico, de diferentes organizaciones civiles (entre las que figuran las de Alcohólicos y Neuróticos Anónimos, y el Club Rotario, donde militan empresarios) así como de particulares interesados, como él, en apoyar al necesitado.



La casa quedó lista: con techo de lámina, espacio reducido y mucho amor su dirigente ha dado cabida en ella a quienes llegan: jóvenes, adultos, ancianos y, aunque rara vez, niños; todos ellos con los más diversos padecimientos: cáncer, sida, poliomielitis, alzheimer, tuberculosis y minusválidos. En estos momentos habitan en el lugar unas 40 personas y a lo largo del tiempo han pasado -según estimaciones de José Leonardo Romero- unas cuatro mil. En un principio el sitio se pensó sólo para enfermos incurables o con un mal crónico-degenerativo (diabetes o artritis, por ejemplo) cuyas secuelas imposibilitaran al individuo para seguir llevando una vida activa; sin embargo, también se ha recibido a discapacitados físicos y mentales. los cuales -hay que enfatizarlo- han sido minoría.

La agrupación nunca ha contado con donativos económicos constantes por parte de autoridad u organización alguna. Apenas hace unos tres años el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) empezó a enviar desayunos periódicamente. Tampoco ha tenido el apoyo regular de un médico ni de un psicólogo o trabajador social para auxiliar en revisiones a los enfermos sin posibilidades de cura.

Cabe señalar que José Leonardo Romero ha hecho diferentes peticiones, a través de cartas, a los presidentes de las tres últimas administraciones: Miguel de la Madrid Hurtado (1982-1988), Carlos Salinas de Gortari (1988-1994) y al actual, Ernesto Zedillo Ponce de León (1994-2000), pero la ayuda ha sido escasa.

De esta forma, sin ayuda del gobierno federal José Leonardo Romero fundó, sin saberlo, el único grupo de su tipo en todo el país.

Árbol de la Vida es un albergue donde al enfermo terminal de escasos recursos se le recibe con el único fin de acogerlo; de carácter no lucrativo, apolítico, no impone doctrinas religiosas (pero sí se basa en el Programa de los Doce Pasos que inculca la creencia en un ser superior) tampoco promete curas ni es un hospital.

Este modelo, único en México, para atender enfermos desahuciados surgió en naciones más avanzadas, como Inglaterra, desde 1967. Allá, a los sitios donde, de manera gratuita, se recibe a enfermos terminales se les conoce como hospicios; esa sociedad se ha organizado de tal forma que "actualmente existen alrededor de 120 hospicios en el Reino Unido". (1)

Abordar la labor de José Leonardo Romero es el objetivo central de esta investigación: su amor a la vida, su empeño por fundar y sostener una tarea altruista sin depender de nadie más que de su voluntad por proporcionar un hogar a quienes tocan la puerta de esta casa. Ahí, lejos de la fama, el poder o el dinero como posibles recompensas, él trabaja día a día para personas carentes de salud, recursos económicos y apoyo familiar. Acciones como éstas merecen ser divulgadas.

Supé de la existencia del grupo cuando José Leonardo Romero junto con cinco jóvenes integrantes de Árbol de la Vida ofrecieron una

1. Lorraine Sherr, *Agonía, muerte y duelo*, México, El Manual Moderno, 1992, p. 2.

plática a estudiantes del Instituto Politécnico Nacional. En esa ocasión fue ante estudiantes pero otras veces se dirige a miembros de grupos de alcohólicos y neuróticos, a médicos, religiosos y a quien lo invita.

Ante los estudiantes él no habló de su tarea como dirigente, dejó que los jóvenes integrantes que eligió para esa cita narraran sus casos e hicieran reflexionar a más de uno sobre el valor de la salud y la importancia de conservarla.

Mi interés periodístico se dirigió, en ese momento, hacia Thelma Raquel quien contó parte de sus tormentosas vivencias antes y después de contraer sida. Acordamos una cita y días después llegué a Aztecas 49, Barrio de la Asunción en la delegación Iztapalapa; quedé impresionada con el lugar y sobre todo con la labor de su dirigente. Tenía que escribir la historia y decidí que era el reportaje el género periodístico adecuado, ya que a diferencia de la investigación social que se aboca a temas generales y por lo regular abstractos, aquél tiene como base hechos, situaciones concretas, aunque ello no implica que no siga la rigurosidad científica de esta, como bien lo señala el investigador Hernán Uribe. (2)

2. Hernán Uribe, "Sobre el periodismo de opinión y su técnica redaccional", en: *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, México, UNAM, ECPYS AÑO, XXIII, octubre-diciembre, 1976, p. 46.

Además, el reportaje, por ser el género periodístico más acabado, me dio la oportunidad de presentar, de manera profunda y "con cierta libertad expositiva" (3) los resultados de una exhaustiva investigación acerca de una problemática social de actualidad.

Así, clarifiqué objetivos, me remití a diversas fuentes de información: hemerográficas, video y audiográficas, documentales y a las llamadas vivas, charlé varias veces a la semana durante más de un año con José Leonardo Romero, platiqué con sus amigos, colaboradores, familiares, entrevistadores, miembros del grupo, médicos, sociólogos, psicólogos, funcionarios y con quien de alguna forma hubiera estado vinculado con *Árbol de la Vida*, para obtener una visión lo más completa posible sobre el tema a estudiar. Jerarquicé lo recopilado, definí el hilo conductor y posteriormente tejí con sumo cuidado la narración en la cual José Leonardo y los miembros de *Árbol de la Vida* dejaron sus historias al descubierto, develaron secretos y reconocieron su miedo al dolor, a la soledad, al ya no ser...

Aquí el relato.

3. Hernán Uribe, *op. cit.*, p.50

I. JOSÉ LEONARDO ROMERO HERNÁNDEZ. LOS FRUTOS DE SU ÁRBOL  
DE LA VIDA.

A. AZTECAS 49. BARRIO DE LA ASUNCIÓN. IZTAPALAPA.

En el centro de la delegación Iztapalapa, en la calle de Aztecas, -justo a dos cuadras de la iglesia de San Lucas Evangelista- se ubica la casa del grupo: Árbol de la Vida. Enfermos en Superación. Los números cuatro y nueve marcan el muro del exterior, pintado de rosa pálido, igual que otras paredes de la casa. La reja negra, con herrería de amplias formas geométricas deja al descubierto de la mirada inquisidora un patio atestado de hombres y mujeres de diferentes edades y aspectos.

Llaman la atención, por su juventud, los cuerpos deformes que dependen de algún aparato ortopédico para sostenerse. Al verlos experimento...compasión por su estado y, a la vez, agradecimiento por el mío; es una mezcla extraña de sentimientos donde se confunden nuestra capacidad -humana- de vibrar con el dolor ajeno y al mismo tiempo nuestro egoísmo -también propio de los seres humanos-, que sólo permite pensar en uno mismo.

Me saca de mi abstracción otro grupo de personas que identifico en el patio: ancianos en sillas de ruedas, algunos carecen de una o ambas piernas debido -sabría luego- a secuelas de un accidente.

A otros, el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (sida) los carcome la vida; los delata su apariencia cadavérica, cuyas pieles deshidratadas exhiben pómulos sobresalientes.

Identifico otro tipo de padecimiento: los trastornos mentales. Quienes los sufren se comportan de manera diferente a los demás: su hablar es incoherente, se ríen sin motivo y juegan solos, están desconectados de su entorno y no les interesa. ¡Ahhh! suspiro hondo, dejo pasar mis pensamientos y busco el timbre mientras ellos, curiosos, me observan; lo hago sonar y mientras alguien responde a mi llamado yo tampoco les quito la mirada de encima.

En realidad, cuando escuché por primera vez a varios de ellos en una charla que ofrecieron a estudiantes del Instituto Politécnico Nacional pensé en un sitio diferente, supuse se trataba de una especie de hospital: un lugar amplio, con médicos y enfermeras donde se les separaba a los pacientes según su padecimiento y no en una casa sin espacio suficiente para albergar a 40 personas, sin médicos ni enfermeras, sólo con un hombre encargado del mantenimiento del inmueble, de llevarles alimento, conseguir donativos, apoyar en las labores del hogar, estar al tanto de su estado físico y una vez que fallecen encontrarles un lugar donde puedan descansar.

El arribo de un hombre mayor, de nombre Alberto, me obliga a abandonar mis ideas, me abre la reja no sin antes saludarme con amabilidad y presentarme, después, con los miembros del grupo que están sentados sobre unas bancas de madera recargadas en la pared.

Despierta mi curiosidad una mujer con una diadema sobre su cabello cano y una bolsa de vinil gris cuarteado, entre sus

manos, como si estuviera a punto de salir a dar un paseo. El señor Alberto me pone al tanto:

''Se llama Esperanza, le decimos 'la abuelita', está mal de sus facultades mentales. La trajo su sobrina hace un par de años y de vez en cuando la visita''.

Le extiende la mano, al tiempo que ella voltea hacia uno de sus compañeros, le dirige una mueca con su boca desdentada, una especie de sonrisa y, repentinamente -sin devolverme el saludo- emite palabras sueltas: ''Onica, manita, amonos''.

Junto a Esperanza está sentado don Roberto, ataviado con pantalón y saco oscuros en cuya amplia solapa luce un clavel rojo, y en el rostro una sonrisa.

Don Roberto aún conserva la ropa y el estilo de pachuco de los años cincuenta: pantalones con tirantes y peinados envaselinados con un mechón más largo que remata en la nuca; los sigue usando porque se dice acostumbrado a estar siempre presentable.

Él fue atropellado hace más de diez años por un camión; accidente a raíz del cual quedó sin movimiento de la cintura para abajo. Va a cumplir seis años en el grupo y ninguno de sus diez hijos lo ha visitado jamás.

Atravieso el patio e ingreso a la pieza principal, allí está Carlos -un homosexual con sida- trenzando delicadamente el blanco cabello

de María, mientras ella platica con su ``mamita`` y con otras personas que aunque nadie ve, su mente le hace creer están frente a ella y eso le basta; charla con ellos todo el tiempo hasta aturdir a quien está cerca, lo cual le tiene sin cuidado.

La mujer fue atacada por la enfermedad de alzheimer, un padecimiento que elige a los mayores y mata lenta y cruelmente la cordura. Fue traída aquí cuando el mal del olvido empezó a provocar severos cambios de ánimo en su persona: sufre de percepciones desorientadas en tiempo y espacio y, según dicen los especialistas, la salud de estos individuos se deteriora progresivamente hasta quedar incapacitados por completo.

Desde la pieza principal donde se encuentra María se asoma la cocina, y al fondo una recámara larga con nueve literas y dos baños: uno para ``Damas`` y otro para ``Sres.``.

La casa también cuenta con un tapanco donde se localizan cinco literas y tres camas individuales, bien juntas unas de otras.

En este momento, sólo tres infectados por el sida y un anciano con cáncer de estómago permanecen en cama, el resto de los integrantes del grupo esperan la hora de la comida en la pieza principal y en el patio.



José Leonardo Romero, con mandil naranja cubriendo su playera de manga corta, y dos mujeres -Cristina y Beatriz- son los encargados de preparar el menú: sopa de pasta y 80 pambazos, dos para cada uno. Me acerco a él y mientras mete y saca los panes del jitomate le pregunto si los enfermos de sida requieren de alguna alimentación o cuidados especiales.

*En la cuarta etapa, la última, hay que cuidarlos como niños: llevarles de comer a la cama, darles incluso en la boca; cambiarles pañales y lavar su ropa porque en esa fase ya no son capaces de encargarse ellos mismos. Procuro tener mucha limpieza con sus trastes y en su aseo, pero definitivamente no los aislo de los demás porque su enfermedad no es contagiosa. Aunque es cierto que esta casa (cuyas medidas son: 22 metros de largo por 10 de ancho) no me permitiría dedicarles un lugar especial también lo es que ellos aseguran sentirse mucho mejor si conviven normalmente con los demás.*

José Leonardo me señala a un hombre que está platicando con una anciana; tendrá unos treinta años, es robusto, alto y bien parecido, siente nuestras miradas, voltea y le sonrío al tiempo que el dirigente del grupo me informa de su caso:

*Contrajo sida hace unos años; su buen aspecto, la falta de orientación y el deseo de obtener rápidamente el dinero le llevó a prostituirse desde muy chico. Lo recibí hace unos cuantos meses, y desde que llegó ha procurado cooperar en todo, es una persona muy servicial.*

Le hago notar la corta edad de quienes se encuentran afectados por la pandemia y me responde:

*Es una lástima, cada día son más los jóvenes que llegan aquí por este mal. En los primeros meses de 1995 han muerto 20. Casi nunca se acercan al grupo en las etapas iniciales. Cuando todavía no se sienten tan desgastados algunos se atreven a seguir manteniendo relaciones sexuales sin protección; hay quienes me platican que infectaron a otros en un afán de venganza, y llegan a Árbol de la Vida cuando se dan cuenta de que morirán pronto y ya no hay quien los cuide.*

Lo dejo continuar con su labor mientras lo observo detenidamente: tengo frente a mí a un hombre de mediana estatura y complexión. no medirá más de un metro con 67 centímetros; su tez blanca apenas está marcada por líneas de expresión en la frente y el contorno de los ojos, unos cuantos cabellos blancos se asoman de entre los negros; disimula sus 58 años de edad. Ha terminado, se quita el mandil y se da cuenta

que de todos modos se ensució; al agachar la cabeza y jalar un pedazo de su camisa hacia adelante para tallar con el dedo índice la mancha de grasa, se le forma un pliegue en el abdomen, delatando su sobrepeso. En realidad, calculo, no serán más de diez kilos los que están de más.

Me invita a sentarme en una de las sillas de plástico, junto a una tarima que hace las veces de mesa.

-¿No tienes miedo de que algún día te contagies de sida, al picarte, accidentalmente, con una aguja infectada?

-No vivo pensando en ello, finalmente Dios decidirá cuándo tengo que morir y en tanto, trabajo con ganas.

Muy cerca de nosotros una viejecilla, casi sin cabello por las radiaciones aplicadas contra un cáncer, discute con quien le sirve de comer -no desea alimentarse-, mientras un señor en silla de ruedas exige otro pambazo sin queso, sin lechuga y sin jitomate.

-En un grupo no todos cooperan ¿Cómo tratas a los más renuentes?

-Recuerdo cuando a una compañera se le batió el arroz y a la hora de la comida alguien expresó: "este arroz está bien culero", sí, se les salen sus groserías porque creen que nos mantiene el gobierno. No dije nada en ese momento pero luego, en una de las juntas que sostenemos, lo señalé: "Dente gracias a Dios por sus alimentos, no se quejen y finalmente quien no esté a gusto se puede ir".

José Leonardo no para de mover sus regordetas manos y de subrayar sus palabras con diversas expresiones faciales: levanta sus espesas cejas, entrecierra sus ojos verde pasto en cuya parte inferior ya se ha colgado la piel, y casi siempre se ríe, incluso de él mismo. Prosigue con su idea:

*Aquí llega quien no cuenta con una familia o a quien ya se cansaron de atenderlo; además es gente sin recursos económicos. La persona con una posición económica desahogada para pagar una enfermera permanece en casa. Rara vez viene alguien en esa situación; sin embargo, también se han acercado a Árbol de la Vida. Hace poco -recuerda- trajeron a un muchacho de nombre Juan, sus hermanos me comentaron: - Vamos a quedar en una cuota, ¿Qué te parecen \$200.00 al mes? - Sí, ; Cómo no! -les respondí. Efectivamente el dinero me lo dieron cuando lo dejaron pero después ni dinero ni visitas al enfermo, finalmente murió y hasta al mes llamaron sólo para dar las gracias.*

*Yo siempre los recibo aunque no tengan dinero, no les cierro las puertas cuando más lo necesitan.*

Me llama la atención el hecho de que en el grupo no sólo se da cabida a enfermos desahuciados, he visto a inválidos y a discapacitados también.

En un principio, el lugar fue pensado para enfermos terminales sin esperanzas de sanar, pero con el tiempo recibí a enfermos mentales e inválidos que así lo pedían, pero son los menos, la gran mayoría es gente con alguna enfermedad por la cual le han diagnosticado poco tiempo de vida y, repito, carece de posibilidades económicas y de quien la atienda.

Le interrogo acerca de su función en la agrupación. Se pasa una mano entre su pelo lacio, meditativo, y externa lo siguiente:

En los grupos de autoayuda como los de alcohólicos y neuróticos hay un padrino, yo lo soy aquí. Los padrinos damos consejos desde tribuna, en alguna de las tres juntas que organizamos durante el día. En estas reuniones uno de nosotros, quien lo desea, pasa al frente y habla de lo que le ocurre, de sus temores y necesidades, mientras los demás escuchan para después apoyarlo, aunque muchas veces con el simple hecho de saberse escuchados se sienten mejor.

Me involucro con las problemáticas de todos desde que llegan, pero siempre respetándolos; guardo distancia de las mujeres. Para mí es muy incómodo platicar con una dama o un chico enfermos físicamente y con deseos sexuales. Hay unos que con sólo tocarlos se excitan, pero ahí es cuando el padrino orienta para ubicarlos en su realidad -el padrino es la persona con más experiencia en el grupo-. Seguramente a ti ya te

*tocó darte cuenta de que los hombres se ilusionan con tu visita.*

Efectivamente, algunos de los integrantes se crean ilusiones falsas ante la visita constante, el saludo afectuoso o la charla de una mujer ajena a la agrupación; a mí me toman fuertemente de la mano, y suplican visitas más largas y frecuentes. ¡Vaya labor del padrino, quien tiene que encargarse hasta de los sueños de sus varones! Él, como dirigente (observé durante las visistas efectuadas a la casa, varias veces a la semana durante más de un año) además de ser un consejero, "un padrino", como lo llaman, también se dedica a dar pláticas en otras agrupaciones de autoayuda, instituciones de salud oficiales y particulares, escuelas y medios de comunicación electrónicos y escritos, con el fin de difundir su trabajo y conseguir donativos.

Dentro de la asociación, José Leonardo: cocina, baña a los enfermos que no pueden hacerlo y siempre se encarga de los entierros. Cuando le piden visitar a algún enfermo cuyo padecimiento le imposibilita salir de la casa o del hospital, él, cuando puede, acude al lugar. Por sus diversas actividades, la periodista María Victoria Llamas lo califica como "el hombre orquesta". (4)

En un primer momento supuse que José Leonardo contaba con estudios relacionados con su trabajo pero me aclararía -con una sonora carcajada- que él "no es nada" ni médico ni psicólogo ni trabajador

4. Para mayor información véase pág. 79.

social. Estudió teatro durante tres años en la academia de Andrés Soler pero hasta antes de dedicarse al grupo no se involucró con alguna de las disciplinas en cuestión.

*El mismo trabajo con la agrupación me llevó a tener contacto con especialistas: psicólogos, médicos, sociólogos, trabajadores sociales, que además se hicieron amigos y cuando los requiero, me apoyan. Me acerqué a cuanto libro relacionado con mi labor encontraba y asistí a todos los cursos que pude. Además, aprendí a interpretar las miradas de los enfermos, a saber cuándo me mentían y cuándo realmente me necesitaban, porque tienden a sentirse las víctimas y por lo tanto a manipular para conseguir lo que desean: atención especial o bienes materiales.*

*He aprendido cómo atenderlos, sé como aplicar una inyección y estoy enterado del uso adecuado de los medicamentos más comunes. En realidad, en las enfermedades terminales no hay gran cosa por hacer incluso en un hospital los dan de alta y aceptan revisarlos de cuando en cuando o darles una terapia como la radio y quimioterapia para quienes padecen cáncer.*

*La mayor parte de las veces cuando llegan a Árbol de la Vida ya cuentan con prescripción médica, yo vigilo que tomen sus medicinas y asistan a sus consultas. Además mantengo contacto con centros de*

salud y hospitales para cualquier servicio de emergencia que llegaran a necesitar.

Aunque José Leonardo es, como ya dije, el responsable de lo que ocurre en este sitio, por la noche se retira a su casa.

-¿En todos estos años no se ha presentado un problema de abuso sexual u otro tipo de agresión? -pregunto.

-Ellos han aprendido a cuidarse unos a otros, los que están cuerdos velan por la seguridad de quienes no lo están, los que tienen piernas empujan las sillas de ruedas de los imposibilitados y los que ven guían a los ciegos; cuento con el apoyo de gran parte del grupo. yo solo no podría -reconoce gustoso.

Incrédula, por la falta de antecedentes de una organización similar, quise corroborar la versión y, en verdad, a diario uno puede observar cómo una persona minada en su salud se esfuerza por ayudar a otra en peores condiciones. Una de las mujeres más queridas dentro de la asociación es Cristina, conocida como "la pingüis", quien a pesar de su deformidad en manos y pies a causa de la polineuropatía -un mal que afecta nervios periféricos- da de comer en la boca a quienes no pueden hacerlo y no es que ella sea físicamente capaz de desarrollar la tarea a la perfección pero sí lo hace mejor que otros con parálisis cerebral o sida, en la última etapa.



Insisto: -¿Nunca se te ha notificado siquiera de un intento de agresión?

-No -responde determinante-. En una ocasión, una muchacha se quejó mientras comíamos -reconstruye la escena como si la estuviera viendo-:

-Padrino, me está agarrando Luis.

-Déjalo, está cieguito -le dije en son de broma, y le pregunté:

-¿Dónde te tocó?

-La pierna -me contestó ella-. Recuerdo que él estaba sentado junto a la estufa, por lo que, todavía bromeando, le sugerí a la muchacha:

-Ahora dile que te agarre el otro lado a ver si no se quema. De esta manera, en lugar de meterlos en problemas trato de que, claro siempre que se puede, se tomen las situaciones con cierto humor. Además, tengo cuidado con la gente que recibo; no puede ingresar un individuo con alguna adicción a drogas o alcohol, y por lo general llegan cuando su enfermedad les ha afectado la fuerza física o cuando se han dado cuenta de lo difícil que es ser aceptados incluso en instituciones de salud que apenas tienen camas para pacientes con esperanzas de sanar, por ello procuran no dar problemas. No voy a sostener que nunca he detectado actitudes inadecuadas, me viene a la mente una ocasión en la que un homosexual se ofreció a bañar a un anciano y me di cuenta de que lo hizo morbosamente, entonces lo corrí.

Leo, como le llaman sus amigos, no piensa mucho sus respuestas.

apenas da tiempo de exponer la interrogante cuando habla. le gusta hacerlo, es un hombre sociable y espontáneo. Se acerca a nosotros Cristina.

-¿Que pasó pingüis? -le pregunta-. Ella le pide dinero para comprar estambre y poder terminar unas cigarreras que después se venderán, junto con otros artículos, en el tianguis de la colonia o en los grupos a donde asisten a dar charlas: José Leonardo se lo da y luego le interrogo sobre el mote.

*Es una terapia para adquirir fortaleza; cuando uno tiene alguna deformidad física no puede darse el lujo de sentirse mal ante cada sobrenombre que le dirijan. Nos acostumbramos a reírnos de nosotros mismos para que después nadie sea capaz de lastimarnos por una burla.*

*Sostengo que el sentido del humor es muy importante, de hecho mi vida se prolongó, pienso, con esta teoría: "No se haga güey, levántese, otro mas amolado que usted lo está esperando".*

No obstante que su corazón está marcado por cuatro infartos sufridos hace 17 años, y actualmente padece de hipertensión arterial, piensa continuar con esta labor.

*A pesar de los infartos no me siento enfermo, bueno -acepta más sincero- hay ratos en los que sí me afecta el ajetreo cotidiano, pero no me gusta quedarme en casa a pensar en mi estado de salud, prefiero venir aquí, esto me retroalimenta, me hace sentir vivo.*

El tema de su salud lleva a José Leonardo a abordar, sin pregunta de por medio, el de su propia muerte. Se toma el anillo de su mano izquierda, parece de graduación pero en realidad, me contaría en otra ocasión, se lo ganó en una rifa (cuando formó parte de un grupo de Alcohólicos Anónimos; el anillo ocupa el lugar de su argolla matrimonial que usa en la mano derecha), lo gira al tiempo que expone:

*Creo que en el momento de mi muerte ni voy a sentir, supongo me dará algún dolor; ¡Ay! -ejemplifica- y ya; eso espero ¡eh! Sin embargo, he aprendido que desde el momento del diagnóstico de tu enfermedad terminal al de la muerte hay un espacio, puede ser corto-forma un círculo pequeño con sus brazos- o amplio -extiende sus brazos a todo lo que dan-. Mi diagnóstico fue de tres meses o un año, como máximo; desde entonces la percepción de mi vida cambió.*

Parece como si no pudiera evitar reír, incluso ahora, después de narrar cómo supone el momento de su muerte, se carcajea; yo no me río

y, solemne, le pido se imagine el día de su entierro y lo que le gustaría dijera su epitafio. Él asume una actitud reflexiva, lleva su mano derecha al mentón de donde ya cuelga la papada y contesta:

*Sé que llegará mucha gente a mi funeral porque he acompañado también a una gran cantidad de personas durante mi vida. De mi epitafio -se ríe, vacila en la respuesta y luego, confiesa sin falsa modestia- me gustaría que fuera el siguiente:*

**"ESTE HOMBRE DEJO EL MUNDO UN POCO MEJOR DE COMO LO ENCONTRÓ"...**

## B. DE LA MUERTE Y LA ENFERMEDAD (ALGUNOS CONCEPTOS)

Para el mexicano moderno la muerte carece de significación ha dejado de ser tránsito, acceso a otra vida más vida que la nuestra.

Octavio Paz.

Hablar del desahucio de un enfermo remite de inmediato a la idea de condena a muerte. El lector puede argumentar que en realidad, pese a que no lo externemos constantemente, todos los seres humanos desde el nacimiento estamos destinados a morir, lo cierto es que la visión del mismo hecho es bien diferente para quien alguna experiencia, (en el caso que nos ocupa la enfermedad sin cura) le acerca a la idea del final de su vida.

En los tiempos normales nos movemos sin creer realmente en nuestra muerte, como si creyéramos plenamente en nuestra inmortalidad corpórea. Hacemos intentos por vencer a la muerte...Un hombre diría, desde luego, que él sabe que algún día morirá, pero que realmente no le importa. (...). Esto es algo puramente intelectual, un asentamiento verbal. El temor a la muerte se encuentra reprimido. (5)

5. Ernest Becker, *El eclipse de la muerte*, p.40.

El padre del psicoanálisis, Sigmund Freud (1856-1939), quien por cierto ``padeció un cáncer incurable, de efectos terribles y dolorosos, con dignidad y paciencia admirables``(6) concibe:

``En el fondo nadie cree en su propia muerte, o lo que viene a ser lo mismo, en el inconsciente cada uno de nosotros está convencido de su inmortalidad``.(7)

En el caso de una enfermedad terminal es poco probable que ésta retroceda su curso para dar paso de nuevo a la salud o bien que se detenga, aunque permanezca latente, como ocurrió con José Leonardo.

Generalmente, quienes están amenazados por un mal sin cura, como el cáncer (crecimiento desordenado de células), el sida o un mal cardiovascular, están conscientes de la proximidad de la muerte, la perciben cercana cada vez que su fuerza física o su capacidad intelectual se reducen y sus energías ya no les alcanzan para atenderse a sí mismos. Es por eso que José Leonardo inculca a la gente del grupo que se ocupe del ahora, del presente, de los siguientes ``24 segundos``sin preocuparse de los días por venir porque quizá estos no lleguen.(8)

6. *Ibid.*, p. 159.

7. Instituto Tecnológico Autónomo de México, (edición didáctica) *Freud*, p.83.

8. Para más información al respecto veáse p.71.

Otra diferencia en la manera de percibir la muerte entre quienes toleran una enfermedad mortal y quienes gozan de buena salud es que mientras aquellos saben de qué van a morir y suponen cómo, al conocer las manifestaciones de su padecimiento, los otros lo desconocen y, sin duda, eso lleva a los primeros a preguntarse constantemente por el ¿cómo será el más allá?, a pesar de que finalmente ¿quién sabe si hay más allá? o si aquí se acabó todo.

''Una enfermedad severa, aún cuando no amenace la vida en forma simultánea, también concentra maravillosamente la mente y hace surgir cuestionamientos que contemplan lo que hay más allá de la muerte o a dónde se irá después de ella''.(9)

Para estas interrogantes, a las cuales el hombre de todos los tiempos, disciplinas y culturas ha intentado contestar, las distintas religiones tienen su muy particular respuesta. Aunque para algunos la religión es una puerta falsa, a la gran mayoría de las personas les alivia la presencia de un sacerdote, un pastor o cualquier representante de Dios en la Tierra quien perdonará sus culpas e intercederá por ellos en lo que suponen es otra dimensión.

El moribundo que profesa la religión católica normalmente pedirá la visita de un sacerdote y recibir la extremaunción. La persona querrá confesarse, obtener la absolución, la Sagrada Comunión y la unción con aceite.

9. Lorraine Sherr, op. cit., p. 49.

En cambio, quienes creen en el Judaísmo no precisan de un Rabino en sus últimos momentos, pero sí cuentan con rezos especiales para tiempos de enfermedad y el momento cercano al deceso.

Dentro de la cultura asiática, los budistas tienen fe en la reencarnación, piensan encarnarán en otro cuerpo. Debido a esta idea, el budista moribundo tiende a rechazar los medicamentos que pueden alterar su lucidez, conciencia y meditación. Ellos meditan sobre su muerte porque esto, suponen, influirá en la siguiente vida, y se sienten aliviados con la presencia del sacerdote budista, de preferencia de su misma escuela.

Por otra parte, los humanistas y ateos no creen en la inmortalidad. El humanista asegura: "El hombre es la medida de todas las cosas; sostiene que puede, por sí mismo, mejorar su propia situación sin ninguna ayuda sobrenatural".(10)

El ateo tampoco requiere de la presencia de algún miembro de una religión; él solo, piensa, puede despedirse de esta vida.

En México, la mayoría de la población profesa la religión católica; de acuerdo con el último Censo General de Población y Vivienda la población ascendía a 81 millones 249 mil 645 habitantes, de los cuales: 63 millones 285 mil 27 profesan la religión católica; tres millones 447 mil 507 se dijeron protestantes o evangelistas; 57 mil 918 son judíos; un millón 21 mil 326 afirmaron que otra, y dos millones

10. *Ibidem*, p. 46.



288 mil 234 reconocieron que ninguna. (11)

Según José Leonardo, la gran mayoría de las personas que han llegado al grupo *Árbol de la Vida* afirman creer en Dios y compartir los preceptos de la religión católica, aunque también ha recibido a mormones, protestantes y ateos, y a todos, sin importar religión, sexo o edad, les angustia el saberse enfermos y la proximidad del final.

Pero, ¿Quién puede definirse como enfermo? El periodista Carlos Monsiváis se lo preguntó cuando concibió el prólogo del libro escrito por José Leonardo Romero: *La casa al final de la vida*; formuló lo siguiente:

''El enfermo es alguien, para empezar, limitado en un aspecto de su vida, sujeto a tensiones y restricciones más agudas y más especializadas, concentrado en su obsesión, alejado de lo que, de pronto, se le convierte en la utopía, la meta deseada, la única meta posible y satisfactoria: la salud, (...) el uso pleno de esos recursos que sólo la salud otorga, la pérdida gozosa del tiempo, la ambición de sentir la plenitud del cuerpo, el dominio de los músculos, las sensaciones de bienestar, que tienen mucho que ver con el no reparar en las limitaciones''.(12)

11. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, *XI Censo General de Población y Vivienda*, 1990.

12. José Leonardo Romero Hernández, *La casa al final de la vida*, p.2.

En México ``los patrones de enfermedad y muerte que se registran en las naciones desarrolladas conviven con padecimientos propios de la pobreza y el subdesarrollo``. (13)

Lo anterior lo reconoció Jaime Sepúlveda, quien en el sexenio de Carlos Salinas de Gortari fungió como Subsecretario de Coordinación y Desarrollo de la Secretaría de Salud.

El funcionario informó que los mexicanos están expuestos tanto a un cáncer, a un infarto al miocardio o a una enfermedad infecciosa: una diarrea, cólera o sarampión; éstas últimas clasificadas como enfermedades de la pobreza ya que afectan principalmente a grupos marginados. Aunque ``la frecuencia de los males infecciosos se ha reducido y la de los padecimientos cardiovasculares, los accidentes y el cáncer han aumentado. Los mexicanos, desde 1992, están más expuestos a un tumor maligno que a una enfermedad infecciosa``(14); pero éstas no se han erradicado por completo y subsisten sobre todo en zonas marginadas porque ``la sanidad tiene mucho que ver con el agua limpia, el drenaje y la buena nutrición`` (15) considera el premio nobel de fisiología y medicina 1974, Christian de Duve.

13. Notimex, ``Abatir rezagos epidemiológicos, prioridad del Sector Salud, 4 de octubre de 1994.

14. Secretaría de Salud, ``Situación del cáncer en el mundo y en México``, p.p. 19-20.

15. Notimex, ``Impide la crisis aliviar enfermedades en América Latina: Christian de Duve, 30 de marzo de 1995.

Aunado a ello, la población de escasos recursos tiende a desconocer las medidas preventivas aconsejables para la detección temprana de padecimientos como el cáncer pese a que ``los tumores de tráquea, bronquios y pulmón constituyen la primera causa de muerte en el país``.

(16)

Junto a las muertes provocadas por los tumores malignos se ubican otros padecimientos crónico-degenerativos, como las afecciones del corazón y la diabetes mellitus. Por fortuna, enfermedades como la diabetes o la artritis, con un buen tratamiento médico no ocasionan mayor riesgo a la vida del individuo; pero hay otras como el sida, los tumores o los cánceres no descubiertos a tiempo que traen consigo un diagnóstico de desahucio; no hay más, no hay todavía curas disponibles.

Aunque todos los seres humanos estamos expuestos por una u otra causa a enfermar, las posibilidades son mayores para quienes viven en la pobreza o en la pobreza extrema. En la pobreza, ``se tienen pocos o ningún bien material ni medios para procurarse subsistencia``(17) la falta de capacidad económica no permite obtener un techo, servicios públicos, alimentación balanceada y vestimenta adecuada, por lo que las posibilidades de enfermar aumentan y en la pobreza extrema donde esos factores se agudizan la situación es todavía peor.

La Organización Mundial de la Salud señala, en su informe correspondiente a 1995, que ``la pobreza extrema es la principal causa

16. Secretaría de Salud, op. cit., p. 21.

17. Hernán San Martín, Salud y enfermedad, p.783.

de enfermedades y mortandad a nivel mundial. De los 51 millones de decesos registrados en 1993, cerca de 39 millones se registraron en países subdesarrollados''.(18)

En nuestro país graves carencias agobian a las mayorías: ''Doce millones de mexicanos no tienen acceso al agua potable''(19) según reportes de la Comisión Nacional del Agua y ''diez millones de personas en el país carecen de servicios médicos''.(20)

Si actualmente preocupa la cantidad de mexicanos sin acceso a servicios de salud, en un futuro cercano la cifra crecerá si no se toman las medidas adecuadas desde ahora.

Según el investigador de El Colegio de México, Gustavo Cabrera Acevedo, para el año 2000 México tendrá una población superior a los 100 millones de personas, y 30 millones más para el 2015, resultado de un incremento poblacional acelerado, ante una política de planeación poco efectiva. (21). Así, ''para el año 2015 la cifra de demandantes de servicios de seguridad social será superior en casi 50 por ciento a la existente en la actualidad''.(22)

18. **Notimex**, ''Pobreza extrema, principal causa de muerte en el mundo:OMS'', 1 de mayo de 1995.
19. **Notimex**, ''Cautela en la privatización ecológica'', recomienda Greenpeace'', 8 de mayo de 1995.
20. **El Nacional**, ''La opinión pública dará fuerza a la Procuraduría de la Salud'', 20 de abril de 1995. p.3.
21. **Notimex**, ''Poco efectiva la política poblacional en México'', 23 de febrero de 1995.
22. Alfonso, Rojas Pérez Palacios, **Salud para todos en el año 2000, México**, Secretaría de divulgación política y propaganda del CEN del PRD, 1994, p.37

Este crecimiento acelerado de la población, la mayor demanda de los servicios de salud que trae consigo y una poco efectiva planeación agudizan la incapacidad de atención de las solicitudes de mexicanos de escasos recursos, lo cual permite suponer que: "quizá la angustia ante la muerte será sustituida por la angustia ante la vida, por el agotamiento de los recursos (...)"(23) o por la mala distribución de ellos.

El presidente Ernesto Zedillo reconoció en el Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000 que "los beneficios del crecimiento logrado en las últimas décadas se han distribuido desigualmente"(24) por lo que "uno de los principales desafíos para este sexenio, consiste en disminuir la pobreza que existe entre la población"(25)

Ante este complejo panorama uno se pregunta por la prioridad que en México se le otorga al sector salud. El doctor Alfonso Rojas Pérez Palacios, quien en 1994 ocupaba la presidencia de la sección de medicina social de la Asociación Mexicana de Sociología de la UNESCO, aportó los siguientes datos comparativos -correspondientes a 1994- en su texto Salud para todos en el año 2000.

23. Thomas, Louis-Vincent, Antropología de la muerte, p.164

24. Uno más Uno, "La concentración del ingreso en México es una de las más agudas del mundo", 16 de octubre de 1995, p.10.

25. Ibid.

''El gasto absoluto en el Sector Salud de México es 100 veces menor que en los Estados Unidos y 10 veces menor que en Canadá, en tanto que el gasto en porcentaje del Producto Interno Bruto es de 4.5 por ciento en México, de 8.6 en Canadá y de 12.2 en Estados Unidos, lo que expresa las diferencias enormes entre estos tres países y la necesidad urgente de reorganizar en todos sus aspectos la seguridad social en México''. (26)

Asimismo, en México urge abatir la pobreza extrema, lo cual ''...implica combatir la desigualdad y el desempleo, para mejorar la economía y la calidad de vida''. (27)

Además hay que considerar que ''con la difícil situación económica de México crecen los problemas de nutrición de gran parte de los mexicanos y ello puede marcar de manera negativa, de por vida, la susceptibilidad a enfermar de los mal nutridos y, a largo plazo, los problemas de salud del mexicano promedio. Todas estas consideraciones, junto con el mayor número de mexicanos esperables incrementará los montos requeridos de financiamiento para satisfacer las demandas''. (28)

26. Alfonso, Rojas Pérez Palacios, *op. cit.*, p.29.

27. *Ibid.*, p.31.

28. *Ibid.*, p.38-39.

El nuevo milenio está en puerta y con él un mayor número de voces demandantes angustiadas ante el desamparo de una sociedad que no alcanza a satisfacer sus solicitudes primordiales, eso sí con el derecho constitucional a acceder a los servicios de salud. Urge un responsable manejo de los recursos, buena organización en los institutos de seguridad social, apoyo de toda la sociedad a las personas más desprotegidas, apoyo real que vaya más allá de proyectos sexenales, con programas a corto, mediano y largo plazo, donde nos involucremos como actores y no sólo como observadores, donde se contemple la atención a discapacitados, y a enfermos de escasos recursos sin posibilidades de sanar.

Durante los últimos 17 años, miles de enfermos sin recursos económicos y sin familia han tocado la puerta de Árbol de la Vida, donde la voluntad, la organización y la cooperación de la sociedad, aún con escasa ayuda gubernamental, los ha cobijado.

Asumamos cada uno nuestras responsabilidades para que esfuerzos como el de José Leonardo Romero se multipliquen y logremos forjar un México más justo.

C. LA SEMILLA DEL ''ÁRBOL DE LA VIDA''. (\*)

Tiritaba de frío, sentía mareos y esos latidos en mi corazón, que parecía salirse del pecho, todo por esa estúpida cruda de muchos días, tenía miedo a todo y a nada, por eso estaba acostado, para no salir de la casa y seguir emborrachándome.

De pronto, un dolor en el pecho me atacó, corría para el brazo izquierdo y para la garganta, causándome angustia y asfixia, mi cuerpo se puso rígido y ya sin control se fue de lado; los ojos se fueron para atrás y como última sensación de vida, sentí escaparse mi sangre por los poros, no podía gritar, me era muy difícil, pero el instinto de conservación hizo que en ese último momento gritara: ;Maaamaaaaá!

Se hizo el silencio, todo estaba tranquilo, todo parecía estático, gozaba de una quietud nunca experimentada; era como un lapso de paz.

Sin saber cómo, de pronto me vi en un tunel largo, largo y oscuro y allá en el fondo, una luz bella y brillante que parecía acercarse; no, no tenía miedo y empecé a caminar hacia ella, no veía mi figura, pero sentía mi cuerpo, era como si todo partiera de mí hacia esa luz.

Mis oídos empezaron a captar una música y unos cantos que nunca antes había escuchado. En fracciones de segundos esa refulgente luz estaba ahí, muy cerca de mí, mis ojos no se sentían lastimados por el resplandor, y cuando le iba a hablar -no sé qué era, hasta ahora no la defino- empecé a oír la voz de mi mamá que muy angustiada reclamaba mi

\* Este capítulo es un extracto de lo escrito por José Leonardo Romero en su libro *Árbol de la Vida* y ha sido complementado con la entrevista sostenida con él.



presencia, y la voz llorosa de mi tía que la consolaba: ``¡Ya déjalo vieja! ¿No ves que está muerto?``

Oí mi nombre muy fuerte, abrí los ojos y lo primero que vi fue el rostro de mi madre, desencajado por el susto y la angustia, me abrazó llorando y exclamó: ``¡Hijito de mi alma creí que ya te nos habías ido, estuviste muerto como quince minutos!``

Días después, cuando mis familiares habían recobrado la calma, me explicaron lo sucedido: oyeron mis gritos y cuando llegaron adonde yo estaba me encontraron boca abajo, rígido, con los ojos en blanco y sin color en la cara. En la desesperada acción de revivirme me echaron alcohol, puños de loción en el cerebro, cepillaron mis brazos y me dieron a oler cebolla impregnada con vinagre, pero no reaccionaba; también me dieron a tomar gotas de coramina para activar mi corazón y como última esperanza de que tuviera vida me pusieron un espejo abajo de la nariz, con la ilusión de que se opacara, para entonces ya habían pasado quince minutos. Corría el año de 1974 cuando sufrí esta experiencia.

Fui alcohólico por más de veinte años, muchas veces traté de escapar, como se dice, por la puerta falsa: me corté las venas, tomé juntos muchos medicamentos y más de una vez me colgué de un mecate, siempre tratando de llamar la atención y de que me dijeran: ¡pobrecito! y todo lo que logré fue olvidarme de mí y de la familia.

Cuando ya era incapaz de solventar los gastos económicos de mi esposa y de mis hijos, conseguí un boleto del metro para acabar para siempre con el martirio. Encaminé mis pasos hacia la estación Ermita, de la línea Dos, con la firme idea de aventarme al paso del tren. Había entrado en depresión, sólo pensaba en la muerte, pero antes de llegar pasé por la clínica No. 15 del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y aún en mi mente enferma brilló una esperanza, entré y les pregunté si podían ayudarme, les aseguré que ya no podía más.

En esos momentos de crisis emocional, el doctor Alvaro Sosa Verduzco y la trabajadora social Yolanda Santiago me brindaron la gran ayuda que requería, -Dios los bendiga-. Ese mismo día me realizaron diferentes estudios clínicos a través de los cuales detectaron cirrosis hepática.

Gracias a los justificantes del IMSS no perdí mi trabajo y esa noche, por sugerencia del doctor Sosa y la señorita Santiago, acudí a recibir el apoyo necesario: Con mucho miedo escuchaba mi primer aplauso en un grupo de Alcohólicos Anónimos.

Pasaron dos largos años de que me había librado de las cadenas del alcoholismo, seguía conservando mi trabajo, pero ya no llegaba tarde ni faltaba; recobré la confianza de mis patrones, de mi esposa y de mis hijos.

En los últimos días de enero de 1978 me dirigía, como cada mañana, al trabajo. Subía tranquilamente las escaleras de la estación del metro Taxqueña, cuando me obligó a detenerme un intenso dolor en el pecho que se corría hacia el brazo izquierdo y sentía hasta la garganta; me agarré fuertemente la mandíbula inferior porque parecía que unas manos fuertes la jalaban hacia mi tronco, empecé a sudar y me entró miedo y angustia terribles, me recargué en la pared porque temía caerme, pero traté de mantener la calma. La gente empezaba a detenerse y a verme con un poco de lástima, pero nadie se atrevía a ayudar, pensaban que estaba borracho.

Salí despacio de la estación, siempre recargado en la pared, paré un taxi, le di al chofer la dirección de mi hermana; eran las siete y media de la mañana.

En medio del dolor físico y atontado por tantas ideas encontradas -la familia, mi esposa, mis niños-, preguntaba, como refutándole al cielo: "¿Por qué señor si has cambiado mi vida quieres matarme, por qué si ya no tomo me castigas así?" Le pagué al taxista como autómeta, bajé del carro y entré a la casa de mi hermana, ahí con ella di rienda suelta al llanto y a la conmiseración. Mi cuñado me hizo favor de llevarme a una clínica del IMSS y como creía que mi mal era pasajero se despidió tranquilamente, dejándome allí.

Eran las diez de la mañana cuando el doctor tomó un electrocardiograma y el diagnóstico fue: ; Infarto al miocardio! Me pidió

que no me moviera, llamó una ambulancia, yo estaba atemorizado y llorando le decía al camillero: ;Me voy a morir, me voy a morir!

Llegamos al Centro Médico Nacional, permanecí veinte días en el lugar bajo observación médica, realizando ejercicios, dietas y tomando gran cantidad de pastillas.

Recibía una pensión de mil 700 pesos (viejos)al mes; en esa época no era tan mala, pero con una esposa y ocho niños el dinero empezó a escasear y poco a poco, de nuevo la pobreza azotaba nuestro hogar.

Después de ese tiempo me dieron de alta; al llegar a casa y ver de cerca tantos problemas que surgieron por la falta de dinero, entré en depresión, seguía con el dolor en el pecho y continuaba pensando, obsesivamente, en la muerte.

Al mes y medio me sobrevino el segundo infarto, con dolores intensos en el corazón, sudoraciones, náuseas y angustia; rápidamente empecé a tomar las pastillas de nitroglicerina para dilatar las coronarias, pero el desguanzo fue total, me desmayé y en media hora me llevaban otra vez al Centro Médico.

Por segunda vez crucificado con suero, oxígeno y también mucho miedo en la cama 217 del segundo piso del Hospital de Cardiología. Pera, una de las enfermeras, vendaba mis piernas, mientras amorosamente me daba ánimos para seguir adelante. Pera era una maravillosa mujer que nos quería y nos mimaba a todos los enfermos, hasta que un día por esos jueguitos del destino llegó al hospital no como enfermera sino

como paciente, ;qué dolor sentí cuando me comunicaron que también ella había sufrido un infarto y que al día siguiente salía su cadáver rumbo al cementerio!

Fue duro pero gracias a Dios y a esas experiencias empecé a meterme en la mente el deseo ferviente de vivir. Comencé a tener una gran esperanza en ser operado.

Los días pasaban, yo tenía que entretenerme en algo que alejara de mi mente la idea de la muerte; me acordé de los Doce Pasos de recuperación de Alcohólicos Anónimos, fui al Departamento de Trabajo Social, hablé con la encargada acerca de mis deseos de poder transmitir el mensaje a otros alcohólicos que estuvieran encamados y ella me presentó a diez, ;Maravilloso! Inicé con ellos mientras se llegaba la hora en que llevaran a cabo el estudio para conocer si era o no candidato a la operación. Se llegó la fecha, estaba totalmente atemorizado y al ver tantos aparatos, monitores y muchas cosas raras, se me enchinó el cuero.

Me amarraron de la mesa para que no me moviera y musité la oración de la serenidad, que me cayó como un balsamo: ``Señor, concédeme serenidad para aceptar las cosas que no puedo cambiar, valor para cambiar las que sí puedo y sabiduría para discernir la diferencia``.

¡Cuanta ilusión y esperanza tenía en esa intervención que pudiera detener mi mal! pero, a los días de estudio ;se quebró!El médico me informó que no era candidato a cirugía por los dos infartos sufridos anteriormente y por tener ya las coronarias muy cerradas, una al 75 y

la otra al 100 por ciento; el diagnóstico final era: "Malo a tiempo indefinido"; unos doctores me daban tres meses y los más optimistas un año de vida.

Todo se había derrumbado, empecé a llorar como un niño, entré en depresión, todo se oscureció y ¡el tercer infarto! Corrieron médicos y enfermeras, cuando volví en mí y me di cuenta de la situación lloré mucho, mucho, mucho. Trataron de calmarme pero yo sólo quería saber cuánto tiempo me quedaba en esta Tierra.

¡Cómo cambió mi vida de regreso a casa! todo se volvió silencio y tristeza al saber que mis días estaban contados. Empecé a recibir visitas de familiares y amigos; algunos que jamás lo habían hecho iban y deslizaban como limosna algún billete por abajo de la almohada, mis niños ya no podían jugar ni hacer ruido porque los callaban: "¡Guarden silencio niños! ¿No ven que papito está enfermo?"

Desde mi recámara escuchaba los comentarios de conmiseración hacia mí, lo cual me ponía muy triste: ¡Tengo que vivir, tengo que vivir! pensaba.

Muchas personas me llevaron estampas de diferentes santos: San Miguel para que matara al Diablo, San Gerardo para que mi alma se fuera al cielo, San Martín Caballero para que en su caballo me pasara el Río de Muerte y disfrutara el campo de la vida eterna, San Martín de Porres, abnegado negrito, para que aliviara mi corazón, y hasta me

llevaron una oración de la Virgen de la Buena Muerte. Todos ellos muy milagrosos. ¡Ah! también me hacían limpias.

Me dolía dejar a mis hijos tan chicos y lloraba lleno de cobardía: ¿Qué culpa tenían de haber venido al mundo?-recapacitaba.

Corrían los meses y uno de esos días raros en que, aburrido de la televisión encendí el radio, escuché que estaban pasando el mensaje de un grupo anónimo, parecido al de Alcohólicos, pero éste era para personas físicamente enfermas: Desahuciados Anónimos. Al día siguiente Julio, un amigo y compañero de Alcohólicos Anónimos me llevaba en su camioneta a conocerlo.

El dolor físico y moral me estaba dejando casi sin poder caminar, así que entré al grupo ayudado por dos personas, la mano sobre el pecho tratando de aminorar el dolor y casi llorando les pregunté: "Perdonen ¿aquí se viene a morir?" todos soltaron la carcajada y me explicaron que el programa que llevaban era de vida y no de muerte.

Ahí me sentí comprendido en todo, pude platicarles de mis infartos, de mis dolores físicos, de mis angustias y mis miedos, de la pobreza que empezaba a sentirse en mi hogar. Pude llorar y sincerarme. Al terminar la junta alguien de buena voluntad puso en mis manos trescientos pesos (viejos), no quería recibirlos, me daba pena, pero terminé aceptándolos, por mis hijos.

Pasados unos meses me quedé al frente del grupo, mis compañeros alcohólicos y neuróticos que tuvieron la idea de empezar este

movimiento -nuestro eterno agradecimiento a todos ellos- pronto regresaron a sus agrupaciones.

Desahuciados Anónimos quedaba constituido el seis de agosto de 1978, por puros enfermos físicos crónicos y minusválidos.

El compañero Julio que me hacía favor de acompañarme a diario se desesperaba cuando la junta se prolongaba pues él tenía el compromiso de abrir la sesión nocturna del grupo de Alcohólicos Anónimos de la clínica No. 15 del Seguro Social, y empezaba a tronarme los dedos para que me apurara, yo me sentía muy mal porque ni atendía a la junta ni lo atendía a él, hasta que me advirtió: "Mira compa, si no te apuras yo me voy y a ver cómo le haces para irte".

Me resentí un poco con él, pero creo que tenía razón, traté de cortar la dependencia y otra vez empecé a caminar solo.

No fue fácil, a veces me caía en la calle y muchas personas al intentar ayudarme se llevaron, sin que me diera cuenta, mi reloj, pero gracias a Dios nunca pasó a mayores.

El incipiente trabajo al frente de la agrupación me trajo una fe tremenda, comprendí que Dios era el único que sabía la hora, el minuto y hasta el segundo en que yo debía abandonar este mundo, mientras tanto tenía que vivir, y volvió a ocurrir el milagro de confiar otra vez en mí.

Sufrí dentro del grupo el ;cuarto infarto! y por consiguiente otro internamiento. ;Qué fea la vi esa vez, creí que ahora sí había llegado



la hora, La fiebre alcanzó los cuarenta grados, los doctores esperaban el desenlace. Mientras, yo le pedía a Dios que me perdonara por todo lo que había hecho, hasta que me desmayé. A la media hora que me desperté respiraba normalmente, ya no había fiebre y estaba tranquilo.

Al día siguiente mis compañeros me visitaron, yo sonreía y les hacía bromas tratando de infundirles ánimo aún con mi malestar porque, pensé, si ellos me habían enseñado a reír, pese a la adversidad, no iba a ser yo el que pusiera el mal ejemplo.

Al darme cuenta de que tenía poco tiempo de vida, nació en mí un fuerte interés por apoyar a quienes como yo se encontraban en un hospital, desesperados, sin saber cómo reaccionar ante el ultimátum.

Así, empecé a organizar un grupo de gente con cáncer dentro del Hospital General; sin embargo desconocía todo lo referente al padecimiento, por lo que le pedí a una enferma se encargara de la primera charla, nada especializado, más bien una plática sencilla sobre su experiencia personal.

La mujer accedió con gusto, pero el grupo no fructificó porque yo aún tenía, como los compañeros, mucho miedo de morir.

Lo seguí intentando, conseguí permiso en el Hospital Juárez para visitar a los internos a cualquier hora e incluso me dieron un pase.

Sentía que la vida se me acortaba y trataba de transmitir en los hospitales mi experiencia como enfermo desahuciado, pero también andaba como loco visitando enfermos para que se acercaran al grupo, aunque ninguno llegaba.

Busqué por tres meses enfermos con quienes trabajar y mientras tanto pasaba el tiempo y ;no me moría! Ahora me acercaba, sin la inseguridad inicial, a gente con cáncer, sida, incapacitados o con alguna deformación física.

De igual manera tuve que familiarizarme con la etapa de agonía y, primero, limitarme a verlos morir sin alcanzar a decir palabra, ya después aprendería a ayudarles a bien morir, a tomarles de la mano y decirles alguna palabra reconfortante en el momento justo en que la vida se manifestaba por última vez.

Continuaba observando, sin poder creerlo, el pasar de los días, los meses y los años; del cuarto infarto me separaban ya siete años y no me quería detener a reflexionar al respecto, ocupaba ese tiempo extra en el grupo ya consolidado: daba charlas y apoyaba a la gente hasta donde podía.

En una ocasión un incidente me conmovió de nuevo: Alguien fue a tocar a la puerta de mi casa para informarme que una anciana estaba tirada en un basurero; me dirigí al lugar señalado y efectivamente encontré a una viejecilla sin piernas, la recogí y sentí el impulso de buscar una casa adonde poder llevar a gente que, como ella, era abandonada por sus familiares.

Así, renté una, consciente de mis limitaciones económicas, ya me las arreglaré pensé, y el 15 de septiembre de 1985 inauguraba la casa donde actualmente se ubica el grupo *Árbol de la Vida*. Enfermos en

superación, en Barrio de la Asunción, en Iztapalapa; el primero en su tipo que daría ayuda día y noche a quienes lo requirieran. ¡Ya tenía mi anhelado hogar! pero cómo le iba a hacer para conseguir los alimentos, las medicinas, los muebles y todo lo que implicaba albergar a personas enfermas.

En esos años de trabajo continuo nos dimos cuenta de que no estábamos solos. Toqué muchas puertas y se abrieron, diferentes agrupaciones de autoayuda empezaron a regalarnos catres, despensa, cobijas, sillas y hasta una mesa.

Nos apoyaron grupos de Neuróticos y Alcohólicos Anónimos, la Cruz Roja y artistas que me pidieron no ser mencionados; en especial recuerdo a una persona con mucho cariño: al ingeniero Del Río, él trabajaba para la Cruz Roja Mexicana y cuando la obra se encontraba parada por falta de dinero para culminar la construcción, este hombre donó unos 50 millones de pesos (viejos). El ingeniero murió poco tiempo después de haber contribuido de manera importante a esta labor, pero su esposa aún está al tanto de lo que nos ocurre.

No fue fácil convencer a la gente de efectuar donaciones, a veces me cerraban las puertas o se me quedaban viendo como diciendo: "No, a mí no me friegas".

De pronto, se me ocurrió que podíamos aprovechar a todos los conocidos que habíamos hecho durante este tiempo en instituciones de salud, educativas o grupos de autoayuda, para venderles los trabajos

manuales elaborados por nosotros. Yo sabía trabajar el papel maché, el macramé, tejía y bordaba. Les enseñé a los compañeros que, a pesar de su condición, podían trabajar; no nos íbamos a convertir en una cadena de limosneros, teníamos que vivir con dignidad. Todo fue un proceso muy lento, pero hemos subsistido.

Sí, José Leonardo ha subsistido con su grupo durante 17 años, y más que eso: ha ofrecido un hogar a gente desamparada y enferma sin posibilidades de retribuirle nada económicamente; muchos no entienden cómo es que se puede dar sin esperar recibir nada, otros han comprendido pero han cerrado ojos y oídos para no ver pobreza ni escuchar de necesidades y, en los menos, ha despertado actitudes solidarias...

## II. JOSÉ LEONARDO ROMERO. SU LABOR COTIDIANA EN ÁRBOL DE LA VIDA.

### A. ESPERANZAS EN TRES PRESIDENTES DE LA REPÚBLICA Y EN UN CANDIDATO QUE PRETENDÍA SERLO.

Cuando conocí la obra de José Leonardo me parecía imposible creer que nadie la apoyara de manera constante con cierta cantidad de dinero.

Pensé, primero, en la responsabilidad de la delegación correspondiente o en alguna organización civil que pregona ayuda a los necesitados como la Cruz Roja, pero el dirigente de Árbol de la Vida asegura que en 17 años no ha contado con ninguna contribución monetaria constante, aunque ha habido personas que otorgaron donativos para construir la casa y apenas hace unos tres años (y luego de otros tres años de gestión) el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) les envía, semanalmente, 240 paquetes de desayunos que incluyen un cuarto de leche, un pan y una palanqueta.

José Leonardo reconoce el apoyo de ex compañeros de Alcohólicos Anónimos y de otras organizaciones civiles como la del Club Rotario de Iztapalapa, así como el de amigos y familiares quienes han contribuido de alguna manera a sacar adelante al grupo. Él siempre repite:

*Una labor como ésta no podría sacarse adelante sin la ayuda de otros.*

Durante el periodo de gobierno de Miguel de la Madrid Hurtado, José Leonardo escribió una carta a él y a su esposa, ella prometió ayudarlos pero no lo hizo.

Cabe mencionar que De la Madrid Hurtado dentro de su Programa Nacional de Salud concebía como actividades básicas de la asistencia social, la atención de personas que por sus carencias socioeconómicas o por problemas de invalidez se vieran limitadas para satisfacer sus requerimientos básicos de subsistencia y desarrollo así como la atención en establecimientos especializados a menores y ancianos en estado de abandono y desamparo, e inválidos sin recursos. (29)

Durante la gestión de Carlos Salinas de Gortari, a José Leonardo Romero le llegaba una despensa de artículos de primera necesidad, gestionada por la señora Kumate (esposa del entonces secretario de Salud Jesús Kumate) pero la ayuda terminó junto con el sexenio.

En ese tiempo José Leonardo lo que necesitaba era dinero para ampliar la casa, sólo contaba con unos cuantos catres y unas cinco literas donde dormían amontonados; urgía un tapanco. Dirigió una carta a la esposa del presidente en turno, la señora Cecilia Occelli. En el escrito se lee lo siguiente:

29. Poder ejecutivo federal, Programa Nacional de Salud, 1982-1988, p.81.

Muy querida Sra:

Sabemos del especial cariño que siente por los niños, ancianos y enfermos, lo cual nos mueve a escribirle esta petición. Desde el seis de agosto de 1978 empezamos a trabajar con personas enfermas físicamente, bajo el nombre de Desahuciados Anónimos. En el grupo se recibe a personas con cáncer, parálisis cerebral, sida, etc. Todo esto sin fines de lucro.

Nos echamos a cuestras la obra porque nos dimos cuenta de que había muchos enfermos sin hogar y con carencias económicas. Hoy, decenas de ellos cuentan con esta humilde casa, pero es muy pequeña.

La delegación Iztapalapa gestionó la donación de un terreno en la calle de La Cruz en el Barrio de San Ignacio, pero ahí está desde el año pasado y por falta de recursos se encuentra abandonado. ¡Ojalá! que por medio de usted se haga realidad este sueño para poder ayudar a más mexicanos que al final de la vida no tienen a nadie, justo cuando requieren del amor que sólo puede brindar la solidaridad.

José Leonardo platica que la señora Occelli le respondió prometiéndole ayuda; promesa que no cristalizó en hechos.

Es oportuno referirnos al plan salinista en torno a la asistencia social; el ex presidente manifestaba en sus discursos la voluntad de atender a los que menos tienen, "a los más necesitados". (30)

30. Sexto Informe de Gobierno, capítulo "Salud, seguridad y asistencia social", 1994.

Salinas de Gortari sostenía, al final de su administración que ``en la lucha contra la pobreza, los mexicanos hemos dado un paso adelante (...) con dignidad, responsabilidad y firmeza avanzamos en el esfuerzo conjunto de construir una sociedad más justa``. (31)

Mientras se pronunciaban discursos de este tipo, José Leonardo siguió confiando en que algún día se le escucharía; su propósito de brindarle a los enfermos de Árbol de la Vida un espacio más grande donde habitar y una vida más cómoda, la fincó entonces en Luis Donaldo Colosio Murrieta y su esposa Diana Laura Riojas, pero ambos murieron, a aquél lo asesinaron y a ella la mató un cáncer.

La férrea voluntad no le permitió doblegarse ante el fallecimiento del candidato priísta y su esposa, y lo volvió a intentar con Ernesto Zedillo Ponce de León cuando, como candidato a la presidencia, realizó una gira de trabajo por la delegación Iztapalapa. Me cuenta que logró acercarse a alguien de su equipo y entregarle una carta donde le explicaba, como a los otros, la problemática y las necesidades del hogar. También le llamó al teléfono que difundía en cartelones para que la gente le diera a conocer sus peticiones o le manifestara su apoyo.

Como resultado, el 25 de agosto de 1994 recibió un telegrama del entonces recién presidente electo, en el que se lee una escueta respuesta:

31. Ibid.



''Agradezco su llamada telefónica, consideraré su petición'' y debajo de la promesa el nombre -impreso con un sello- de ''Ernesto Zedillo'', sin su firma. Es muy probable que el hoy presidente ni siquiera se haya enterado de ésta ni de otras tantas peticiones que por medio de este sistema le hizo llegar la gente esperanzada en recibir algo más que un papel con un sello.

*La labor que hago no va a trascender -esta es la primera vez que lo escucho desanimado- , han de pensar que no tiene caso ayudar a gente moribunda que no va a regresar nada. No obstante, pese a todo, hemos alcanzado objetivos. Cada uno de los miles de enfermos atendidos me ha dejado una chispita de aliento, me ha impulsado a seguir en el camino.*

*El cariño por la obra me obligó a seguir adelante y ya no me puedo separar de esto, es una parte muy importante de mi vida, así que hasta que Dios quiera, otros 50 años y ya. -Nos reímos un buen rato ante su ambicioso deseo.*

Con donativos de diversas personas consiguió anexar un tapanco donde repartió las cinco literas y tres camas individuales que

originalmente estaban en el piso de abajo donde poco a poco se acomodaron otras tantas, a partir de entonces a cada cama la separan varios centímetros, los hombres están en el piso de abajo y las mujeres ocupan el tapanco, viven mucho mejor pero siguen llegando personas, y la mayoría se hace acompañar por su ropa y por algunos artículos personales, no hay closets así que sus ropas viejas cuelgan de los tubos de las literas y las cajas de cartón asoman debajo de las camas. Continúan hacinados, por lo que José Leonardo está en busca de donativos para el tercer tapanco, por lo pronto, porque no olvida su sueño de que los enfermos de Árbol de la Vida habiten una casa más confortable...

## 1. HABLA UNA VOZ OFICIAL DE LA DELEGACIÓN IZTAPALAPA.

En los últimos cinco años, una de las demandas que José Leonardo Romero ha hecho a las autoridades es una casa de mayores dimensiones; fue hasta agosto de 1994 durante la gestión de Federico Vera Copca como delegado político de Iztapalpa cuando, a raíz de la visita de la periodista Cristina Pacheco, se notó voluntad de los funcionarios de la demarcación por atender la petición de Árbol de la Vida.

Ella asistió a la casa de José Leonardo con el fin de grabar un programa para su serie de televisión "Aquí nos tocó vivir" y además, recogió la versión de las autoridades. El propio delegado la recibió y se comprometió a resolver el asunto. De inmediato envió una comitiva al número 49 de la Calle de Aztecas, se encargó de agilizar los trámites de entrega de un terreno y se atendió incluso (por primera vez desde hacía 17 años) la necesidad de que un médico los visite periódicamente, para lo cual ordenó a un doctor del sector salud se hiciera cargo, a partir de esa fecha, cada viernes.

Sin duda, el nombre de Cristina Pacheco facilitó la entrevista con el delegado porque como egresada de la UNAM no corrí con la misma suerte. Así, tuve que conformarme con entrevistar al encargado de información del departamento de comunicación social, al licenciado Ernesto Cervantes quien además formó parte de la comitiva enviada por Vera Copca para conocer la problemática del grupo.

Él accedió a charlar, no sin antes advertir que no era necesario "molestar al señor delegado" si él podía informarme todo lo que yo

quería. Intrigado sobre el porqué de mi interés por la obra me interrogó una y otra vez sobre el tipo de investigación que efectuaba:

''Es muy delicado que se esté difundiendo esta obra porque al rato le van a llegar más enfermos a este señor y ¿cómo le va a hacer?'' señaló con extraña preocupación, ante lo cual le expliqué que precisamente José Leonardo Romero tiene 17 años buscando la difusión de su obra para conseguir fondos; finalmente, es él quien decide si recibe o no a un enfermo, le subrayé.

-¿Cómo tuvo conocimiento la delegación de la existencia de la casa del grupo Árbol de la Vida. Enfermos en Superación?

-A través de Cristina Pacheco; ella quiso conocer la opinión del señor delegado.

Insisto en que este es un proyecto delicado para estar en manos de civiles, de los ciudadanos. Es muy delicado en función de su propósito porque ni el ISSSTE, el IMSS o los institutos privados se dan abasto para atender a los enfermos terminales; con toda la crueldad del mundo que pueda considerarse pero con toda la practicidad, si es que se puede decir, los enfermos terminales son dados de alta para poder atender a otros con posibilidad de recuperación.

-¿Por qué afirma que es "delicado" que existan obras de esta naturaleza?

-Porque si se da a conocer públicamente se incrementan las peticiones y la ayuda es escasa. El señor delegado los visitó y decidió de inmediato ayudarles. Dispuso la visita de un médico (que según José Leonardo se iba a dormir y en cuanto terminó la gestión de Vera Copca se marchó definitivamente) para hacerles un reconocimiento.

Ordenó también la donación de un terreno en el mismo perímetro, ya tiene los cimientos y un poco de varilla al descubierto. Existe el proyecto de construcción. Donde viven actualmente se nota el hacinamiento, la promiscuidad, sin malentenderse el término, y es que una cama está prácticamente junto a la otra.

-¿Hasta dónde tiene responsabilidad la delegación Iztapalapa de apoyar este tipo de obras altruistas?

-Nunca están presupuestadas en las delegaciones obras de este tipo; ninguna dependencia menor, como esta, contempla en su presupuesto proyectos como el que nos ocupa; aunque no estoy tachando la generosidad, la bondad de su dirigente, pero México, tú sabes, es un país sin recursos para muchas áreas: educación, desarrollo, comunidades indígenas. Hay que diferenciar entre la intención y la capacidad de respuesta económica.

-Esta obra está basada en la generosidad de los principios ciudadanos, pero no se contemplan dentro de los programas de asistencia delegacionales. Además, a estas alturas ya estamos en vísperas de concluir el ejercicio presupuestal (faltaba un mes para terminar la administración salinista). El delegado, junto con el Club Rotario, se encargarán de supervisar la obra. El Club se comprometió a donar 200 mil pesos. Será un proyecto muy apropiado, contará con cocina, sanitarios, sala de visitas y tendrá un solarío...

-¿Quién donó el terreno?

-Creo que en este terreno hay una demanda interpuesta por otro propietario, pero si es necesario se expropiará.

-Si ustedes están a punto de terminar la gestión ¿Quién garantizará la continuidad de la obra?

-Todo proyecto y más de esta naturaleza tiene continuidad. El Club Rotario es una organización muy seria y está el compromiso de sus miembros de terminarla. El señor delegado tiene intención de arreglar la situación legal del terreno antes de concluir su administración, él me ha dicho: "No voy a dejar que la demanda prospere y voy a quitar todo lo que estorbe para que el proyecto salga adelante", y no te hablo del jefe sino de una gente que quiere hacer lo posible para mejorar las condiciones de sobrevivencia, ya no de vida, de los enfermos en cuestión.

-¿Cuándo se planea terminar la obra?

-Quizá en esta administración ya no lo veremos, pero se espera que a principios del próximo año (1995). Lo que queremos es que no se haga mucha publicidad, de ser así ya lo hubiéramos manejado en boletines de información, pero no lo hacemos porque sabemos que constantemente le llaman a Leonardo familiares de enfermos terminales para que los albergue, cuando él no tiene capacidad de atención.

-¿Cuál es su opinión acerca de la labor de José Leonardo Romero?

-Yo lo he observado y veo en sus ojos la desesperación, la impotencia de una gente tan humilde que quiere dar más de lo que tiene.

Si se sacara el premio gordo de la lotería lo invertiría en su gente. Y no es el único, no conozco otro caso así pero sé de los mexicanos y su solidaridad.

Hasta aquí la charla con el funcionario delegacional quien no mintió cuando dijo que se entregaría el terreno a José Leonardo Romero antes de concluir su administración. Federico Vera Copca encabezó la ceremonia, José Leonardo la describe emocionado:

*La cita era a las once de la mañana, fui el primero en llegar; en el lugar colgaba una gran manta en la que se indicaba que el terreno era para nosotros, para los enfermos. Más tarde llegó el delegado y gente del*

*Club Rotario; firmé los papeles correspondientes para acreditar me como el encargado y me tomé fotos con el delegado, para comprobar el hecho... Estoy muy contento, ¡por fin, por fin! después de tantos años. Espero verlo terminado.*

Al parecer todo marcha bien, el Club Rotario vigila la construcción, la cual lleva el 80 por ciento de avance y una vez terminada se darán a la tarea de amueblarla. Se espera que a principios de 1996 puedan ocuparla.

El señor Antonio Tostado, quien presidió el Club Rotario de Iztapalapa durante el periodo de 1995, asegura que durante la administración de Vera Copca trabajaron coordinadamente y con gran interés por la construcción de la nueva casa de Árbol de la Vida donde habrá lugar para 30 personas, y aunque lamenta no haber podido lograr el mismo acercamiento con el actual delegado, Jaime Aguilar Alvarez, sí lo ha conseguido con otros funcionarios de la demarcación, por lo que confía en que la obra pronto culminará. ¡Que así sea!...



## 2. LA BENEFICENCIA PÚBLICA, UNA OPCIÓN PARA LOS DESPROTEGIDOS.

Si en una delegación no están presupuestadas obras como las de José Leonardo Romero supuse debía existir alguna instancia gubernamental a la que le correspondiera. Así, luego de una laboriosa indagación me encontré con la beneficencia pública.

Dentro de los mecanismos creados por el Estado para atender, de manera particular, las demandas de los mexicanos de escasos recursos económicos se ubica la beneficencia pública.

''Esta es una institución creada en 1861 por el entonces presidente Benito Juárez cuando decidió nacionalizar los bienes de la iglesia y localizó, entre ellos, una gran actividad asistencial concretada principalmente en hospicios, asilos y manicomios''.

Ahora la beneficencia pública es un área a cargo de la Secretaría de Salud a cuyo mando se encuentra Fernando Tovar y de Teresa, quien la administrará durante la gestión de Ernesto Zedillo (1994-2000).

En la entrevista, sostenida en sus oficinas, Tovar y de Teresa deja claro que su campo de acción son las asociaciones no lucrativas e individuos con escasos recursos económicos. La beneficencia pública

persigue objetivos distintos a los de la asistencia pública o el desarrollo social, áreas que tratan de abatir la pobreza con la participación comunitaria. "Nuestra área no ataca a millones, como aquellas, sino a unos cuantos. La beneficencia pública no está definida como un servicio público, ayudamos a combatir algunos efectos de la pobreza y pobreza extrema pero no en todos los casos".

Su oficina está ubicada en el noveno piso de un edificio de la colonia Roma. Espaciosa, alfombrada, con muebles de madera, el toque de buen gusto lo dan una gran mesa redonda y un librero; como marco: el gris panorama ciudadano que se observa a través de los ventanales.

Platicamos sentados sobre cómodas sillas, a él se le nota seguro de sí mismo, responde pronto a las interrogantes, enfatiza los logros de su área pero se reserva el monto destinado a ésta por el gobierno federal, es cauteloso sin dejar de ser cortés. El presupuesto destinado a la beneficencia pública "ha observado incrementos graduales en los últimos años aunque no aumentó en 1995 con relación al año anterior", explica.

"Recibimos expedientes de nuestros institutos nacionales de salud, así como de gente extremadamente pobre cuyos requerimientos no son competencia de la asistencia social. De esta forma analizamos expedientes de pacientes que no pueden comprar una válvula cardiaca o unos anteojos, por citar un par de casos.

''La beneficencia pública principalmente otorga recursos a asilos, centros de readaptación, de atención a enfermos de sida, a niños con Síndrome de Down, y asociaciones de ayuda contra el cáncer. En total auxilia a unas 180 organizaciones a nivel nacional con subsidios periódicos que pueden ir del 10 al 40 por ciento de los gastos totales.

''En estos momentos recuerdo a organizaciones como Albergues de México, Ser Humano y Asociación Mexicana de Lucha Contra el Cáncer y no podría precisar si Árbol de la Vida recibe ayuda''.

José Leonardo Romero asegura que Árbol de la Vida no es apoyado por la beneficencia pública; él desconocía, incluso, la existencia del área e ignoraba también que su grupo reúne los requisitos necesarios para conseguir soporte económico de ésta: seriedad, impacto en la comunidad que atiende y varios años de establecida como sociedad civil.

De hecho, poca gente conoce de la beneficencia pública y sus tareas porque su capacidad de respuesta no es muy amplia y, por ende, su difusión es prácticamente nula. Paradójicamente, grupos como el de Ser Humano sí son apoyados por la beneficencia. Ser Humano es una asociación civil presidida por actrices como Daniela Romo, Carmen Montejo, y Jacqueline Andere. El patronato ofrece servicios médicos y psicológicos para niños y adultos, ante lo cual uno no puede dejar de preguntarse porqué el apoyo a este tipo de organizaciones cuya labor es loable, cierto, pero también lo es que cuentan con un importante

respaldo económico que las aleja del rango de la extrema pobreza o de la pobreza en la que sí viven grupos como el que dirige José Leonardo Romero.

Sin duda, como reconoce Tovar y de Teresa durante la conversación: "Los pobres tienen menor capacidad de gestión que los ricos a quienes sus recursos les permiten acceder a distintas instancias".

Para el titular de esta dependencia resulta importante destacar que el concepto de beneficencia pública ha sido desplazado paulatinamente por los de desarrollo y asistencia social. -Con base en esto, ¿podríamos prever la desaparición de los programas del área que usted dirige?

-Aunque la cobertura de los programas no impacta en la vida nacional como otros, no debería desaparecer porque complementa a la asistencia y al desarrollo social y sus puntos de acción no los atiende nadie más.

En cuanto al interés de la sociedad por fundar obras altruistas, él considera que actualmente se vive una especie de "explosión participativa" y le resulta igualmente interesante observar el trabajo voluntario de los organismo con los cuales toma contacto. "El trabajo voluntario es a veces más intenso que el desempeñado por obligación. Quien adopta aquél lo hace, incluso, parte de su vida. En este tipo de labores lo más importante es la voluntad porque el recurso económico puede acabarse pronto pero las ganas sacan adelante cualquier tarea.

"Estoy cierto de que la beneficencia pública debe fortalecerse; el Estado debe auxiliar en conseguir recursos distintos a los presupuestos federales, crear un fondo y ayudar a las personas con iniciativa a crear sus obras".

Por desgracia a mexicanos emprendedores como José Leonardo aunque les sobre la voluntad les faltan los recursos y el apoyo porque, como lo dijo Fernando Tovar y de Teresa:

"Los pobres tienen menor capacidad de gestión que los ricos a quienes sus recursos les permiten acceder a distintas instancias"...

### 3. MÁS EFECTIVA QUE LOS DISCURSOS: LA LABOR DE TODOS LOS DÍAS.

Mientras José Leonardo Romero enviaba cartas a jefes del poder ejecutivo y esperaba una acción concreta por parte de la delegación Iztapalapa, asistía a cuanto medio de comunicación era invitado para hablar de su tarea. Con estas participaciones en los medios logró mover conciencias y obtuvo donativos de algunas personas para construir la casa que hoy habitan; otros regalaron ropa usada (cuando se junta una buena variedad la ofrecen en el mercado de la colonia) y algún mueble de segunda mano. No faltó la ayuda aunque tampoco sobró.

José Leonardo también tocó puertas de empresarios, entre ellos la del Club Rotario de Iztapalapa, el cual organizaba rifas en beneficio de Árbol de la Vida.

Otra forma de obtener dinero para la Asociación es por medio de la venta de los dos libros escritos por José Leonardo, aunque sólo los ofrece entre los conocidos porque ninguna casa editorial los publicó. El primero lo tituló: Árbol de la Vida y el segundo: La casa al final de la vida. Actualmente escribe un tercero, aún no sabe cómo lo llamará pero en él narrará casos de enfermos de sida con quienes ha convivido.

No es que haya pretendido ser escritor en algún momento de su vida pero, confiesa, las ideas llegaban y lo obligaban a tomar un pedazo de papel y así, poco a poco, por las noches, fue acumulando vivencias.

Él acostumbra acostarse tarde y aunque lo haga temprano no siempre puede dormir, padece de insomnio. Cuando no escribe opta por ver alguna película mexicana, sus preferidas son las de antes, donde las estrellas eran Pedro Infante, Dolores del Río o María Félix.

Los borradores de sus primeros libros los escribió a mano, luego se compró una máquina y ahora, para el tercero, ya adquirió una grabadora (la idea la obtuvo, afirma, de las entrevistas efectuadas para este trabajo) donde registra sus observaciones, posteriormente alguna de sus hijas vacía la información y él finalmente la revisa. Está por terminarlo, no obstante todavía habrá que pensar en el título, el índice, el escritor del prólogo, así como en la portada.

De nuevo, saldrá a la búsqueda de patrocinadores para la impresión. Recuerda que en el caso del *Árbol de la vida*, realizado en 1984, necesitaba de tres a cuatro millones (de viejos pesos) para obtener dos mil copias. Este texto contiene 159 páginas y en él narra casi 30 casos, incluyendo el de él: su alcoholismo, su enfermedad del corazón y los inicios del grupo. La portada de color blanco es muy sencilla, la componen el título en la parte superior, un árbol en el centro y su nombre de pila en la base.

En *La casa al final de la vida* -impreso en 1991- se esmeró por una portada mejor, pretendía que alguien le auxiliara en el concepto pero finalmente decidió elaborarla por su propia cuenta. Tomó de una revista un penacho de vivos colores y de otra una calavera sonriente con un sombrero de ala ancha sobre el cráneo.

*El penacho lo relaciono con un guerrero, siempre defendiendo la vida y la calaca es la contraparte; la muerte, de la que finalmente nadie se escapa. Ambos símbolos reflejan mi filosofía: mientras vivas, aunque padezcas una enfermedad terminal debes luchar como un guerrero, debes preocuparte por el día de hoy solamente y responder, con fortaleza, a esa oportunidad de permanecer con vida.*

En este segundo libro José Leonardo buscó la colaboración del escritor Carlos Monsiváis para realizar el prólogo. Aunque no fue fácil localizarlo, finalmente lo encontró. Enseguida la exposición del intelectual en torno al grupo:

*"Enfermos en superación me resulta una organización ejemplar. No propone curas milagrosas, no es un hospital, no es sino un espacio, tan inmenso como la voluntad de quienes lo habitan, donde el enfermo, habilitado por el diálogo y la voluntad de permanecer lúcido y animado*



participa ampliamente. El esfuerzo y el Animo solidario merecen nuestra comprensión y nuestra ayuda''.(32)

Monsiváis hace hincapié en la contribución del diálogo para atenuar o neutralizar uno de los sentimientos más riesgosos: la autocompasión, el saber de uno mismo para contemplarse vencido y sujeto de la piedad ajena. Considera que el diálogo inteligente, amable y fraternal permite a la persona recobrar y aquilatar los muchos valores e intereses que aún le quedan, las sensaciones benéficas a su alcance y, muy especialmente, el aprovechamiento del tipo de conversación en donde uno se reconoce y es reconocido, en donde los intereses de uno son finalmente los intereses de todos.

Además, diversos estudios sostienen la gran utilidad del diálogo en momentos difíciles para el individuo, como lo es el hacer frente a un diagnóstico de desahucio; Lorraine Sher, psicóloga británica, autora del libro *Agonia, muerte y duelo* expone al respecto:

''Durante una enfermedad terminal una terapia que ofrezca apoyo y dirección es generalmente lo más apropiado. Pero una discusión abierta, aunque menos formal que la terapia con un especialista, beneficia mucho al paciente''.(33)

32. José Leonardo Romero, *La casa al final de la vida*, p.3.

33. Lorraine, Sher, *op. cit.*.p.15

Este tipo de charlas constituyen una parte esencial en el método de trabajo de José Leonardo Romero, al igual que al Programa de los Doce Pasos.

**B. LA BASE DEL TRABAJO DE JOSÉ LEONARDO EN ÁRBOL DE LA VIDA: EL AMOR.**

Si bien el método de trabajo de esta agrupación es el Programa de los Doce Pasos, es el amor con que lo enseña el dirigente del grupo lo que, sin duda, le ha dado el éxito en la mayoría de los casos.

El programa es el mismo que se lleva en grupos de autoayuda como el de alcohólicos, pero éste se dirige específicamente a enfermos físicos. Los pasos son los siguientes:

1. Admitimos que éramos impotentes ante la enfermedad y que nuestras vidas se habían vuelto ingobernables.
2. Llegamos al convencimiento de que sólo un poder superior a nosotros mismos podría devolvernos el sano juicio.
3. Decidimos poner nuestra voluntad y nuestras vidas al cuidado de Dios, tal como nosotros lo concebimos.
4. Sin ningún temor, hicimos un inventario moral de nosotros mismos.
5. Admitimos ante Dios, ante nosotros mismos y ante otro ser humano la naturaleza exacta de nuestras faltas.

6. Estuvimos dispuestos a dejar que Dios eliminase todos nuestros defectos de carácter.
7. Humildemente le pedimos a Dios que nos librase de nuestros defectos.
8. Hicimos una lista de todas aquellas personas a quienes habíamos ofendido y estuvimos dispuestos a reparar el daño que les causamos.
9. Reparamos directamente, a cuantos nos fue posible, el daño que les habíamos causado, salvo en aquellos casos en que el hacerlo perjudicaría a ellos mismos o a otros.
10. Continuamos haciendo nuestro inventario personal y cuando nos equivocá**a**bamos lo admitíamos inmediatamente.
11. Buscamos a través de la oración y la meditación mejorar nuestro contacto consciente con Dios, tal como lo concebimos, pidiéndole solamente que nos dejase conocer su voluntad para con nosotros y nos diese la fortaleza para aceptarla.

12. Habiendo experimentado un despertar espiritual como resultado de estos pasos, tratamos de llevar este mensaje a los enfermos y de practicar estos principios en todos nuestros actos.

A diario los integrantes del grupo sostienen tres juntas, por la mañana, tarde y noche, en las cuales comparten sus experiencias con base en este método de trabajo.

*Los enseño a vivir sólo por los 24 segundos siguientes. Esta es una propuesta de Alcohólicos Anónimos, ellos intentan pensar en el día que tienen frente a sí, en las 24 horas que viven, yo digo que es mejor concentrarse sólo en el instante, en 24 segundos. En el caso de los alcohólicos ellos luchan contra sus ganas de beber mientras el enfermo desahuciado trata de superar toda una lucha interior. sobre todo al atravesar por las últimas etapas de su padecimiento: se sienten culpables por alguna situación no resuelta, se sienten frustrados y se quejan: "¿Por qué a mí y no a otro, qué hice para merecer esto?" en fin, son diversas las inquietudes que embargan.*

*Ante ello el creyente en un ser superior, para mí Dios, se aferra a su fe y, muchas veces también, en los últimos momentos, hasta quien aseguraba ser ateo. Casi todos los que han formado parte de este grupo logran una mejora considerable en sus estados de ánimo y en su actitud,*

*constiguen cambiar la angustia por las ganas infinitas de aprovechar el tiempo que les quede de vida.*

*Por medio del Programa se les inculca la creencia en un ser superior, el que ellos elijan. No es forzoso seguirlo, quien se siente bien con él lo hace y quien no, no, pero prácticamente todos deciden acogerse al Programa de los Doce Pasos.*

Mientras José Leonardo platica suele girar su anillo de la mano izquierda, el de Alcohólicos Anónimos que parece de graduación; por cierto, el 30 de junio de 1995 cumplió 19 años de haber dejado de beber, celebró la fecha con mucha alegría y dirigió a los miembros de *Árbol de la Vida*. Enfermos en superación un mensaje de aliento.

Subió a la tribuna y recordó, ante todos, el día en que el médico le dio a conocer el diagnóstico de desahucio, después de los cuatro infartos sufridos (cuando supuso viviría apenas unos meses) y visiblemente contento, rememoró el proceso mediante el cual superó esos primeros días de desesperación y desesperanza.

Aunque ya la conocen, todos escucharon como si fuera la primera vez, la historia del padrino, de su guía; él también pasó días de angustia y miedo a la muerte, también, como muchos de quienes escuchan, intentó suicidarse e igualmente reclamaba a ese mismo Dios que hoy siente cercano: ``¡Oye! ¿Por qué yo?'' Pese a que suena sencillo pasó de la etapa de autoconmiseración a la del deseo de lucha y empezó a

trabajar con la siguiente convicción: "Más vale la acción que muchos rezos".

*Después del diagnóstico médico tenía mucho miedo de morir, pero una vez que me mantuve ocupado, con la única idea de servir a otros, ese temor fue disminuyendo paulatinamente. El destino me enfrentaría continuamente con esa muerte a la que tanto temi. Cuando inicié el proyecto no tenía la menor idea de qué hacer cuando el primer integrante del grupo falleciera. Pero llegó el día y fue difícil: me acerqué a mis amigos para pedirles dinero, con mucho trabajo lo conseguí y compré una caja cara y fea.*

Su tono de voz se vuelve aún más agudo de lo que es cuando recuerda con cierta angustia esos primeros entierros.

*En una ocasión el sepulturero me advirtió: -No me traiga de esos muertos.*

*-¿Por qué?- le contesté molesto sin entender a qué se refería el señor.*

*-Es que no traen familia -me aclaró.*

*-Y enojado le repliqué: Yo para qué quiero a su familia si no se encargó de él cuando vivió menos ahora.*

*-¿Qué no ve esa fila de cuerpos?*

*Entonces hice lo que me pidió y efectivamente observé una hilera considerable de cadáveres que irían a parar a la fosa común ante el olvido de sus seres queridos. Así que al sepulturero le convenían más los muertos con familia porque ésta paga por el cuidado de las tumbas y por la perpetuidad.*

Estas experiencias le obligaron a planear una estrategia porque no podía atenerse a la buena voluntad de sus conocidos. Ante la muerte de algún miembro del grupo, llegaría el momento en que el apoyo económico otorgado con gusto se convertiría en una pesada obligación y si algo ha buscado José Leonardo es precisamente sacar adelante la obra con dignidad, sin representar una carga para nadie; en la búsqueda decidió exponer su situación en diferentes agencias funerarias y en la de Gayosso le atendieron.

*En Gayosso me tratan bien, me regalan las cajas y, a veces, me ofrecen el servicio de carroza. Una vez con la caja en nuestro poder colocamos en ella a nuestro muertito: sin llanto, sin flores, sin velas, sin nada. Llegamos al panteón civil de Iztapalapa y lo enterramos.*



*En lo personal creo estar cerca de Dios mediante el servicio a los demás. Cuando alguien va a morir resulta muy satisfactorio escucharlo decir: "Gracias porque me ayudaste, por atenderme sin ser alguien de mi familia". Los tomo fuertemente de la mano, nos miramos y se van, tranquilos.... Los envuelvo con una sábana, les doy un beso y pienso: Misión cumplida.*

José Leonardo lo platica rápido pero aprender a ejecutar la labor no lo ha sido y eso lo han constatado quienes han seguido de cerca la obra.

111. ACERCA DE JOSÉ LEONARDO Y SU OBRA, OPINAN:

A. MARÍA VICTORIA LLAMAS.

''María Victoria Llamas y Asociados'', responde una voz de mujer detrás del teléfono, es la secretaria de la periodista, a quien pido una cita. La obtengo después de un par de semanas. Y como, dice el refrán, no hay fecha que no se llegue ni plazo que no se cumpla.

En el segundo piso de un edificio de la colonia Condesa se ubican sus oficinas. Ya allí tomo asiento y espero, su secretaria se acerca para indagar sobre el asunto a tratar y así poder anunciarme. Mientras llega a mí me percato de que emplea una silla de ruedas para transportarse.

Poco después ''la señora'', como se dirigen a ella sus empleados, sale de su oficina vestida con un traje color salmón y perfectamente peinada, igual que como se le veía por televisión; de inmediato rompe el hielo:

-¿Ya le ofrecieron café?

-No, gracias.

-¿Agua?

-No, muchas gracias. Estoy bien.

Ante mis negativas, y después de abrir una ventana del amplio cuarto, se sienta junto a mí y me mira a los ojos indicándome que está lista. Inicia la conversación.

-¿Cuándo y por qué surge el interés periodístico por el grupo que dirige José Leonardo Romero?

-El día que cumplí 50 años, en 1990, comí con un amigo actor, a él le pareció adecuado que algún día invitara al programa de radio a un ex compañero suyo de Doble ``A``. Me comentó que había estudiado en la academia de actuación de Andrés Soler; se trataba de José Leonardo Romero. Pensé -aunque no soy supersticiosa- por algo pasan las cosas, es un regalo de cumpleaños el tener la oportunidad de hablar de ellos, conocerlos y ayudarles de alguna manera. Muy pocos días después le llamé por teléfono y me impresionó tanto la labor que después hablaba de ésta cada vez que podía.

En aquella ocasión me impactaron muchísimo y me siguen impresionando porque creo que nos enfrentan a las cosas importantes en la vida. Además, he conocido a muchas personas del grupo muy generosas conmigo.

Recuerdo un día cuando la muchacha que contestaba los teléfonos en la estación de radio, una estudiante de Ciencias de la Comunicación, se soltó llorando cuando terminó el primer programa y yo pensé: Ellos no enfrentan la vida con llanto sino con una sonrisa, con una broma, con una picardía, entonces ella no tenía derecho a llorar ni a deprimirse.

¿Y usted, cómo los conoció? -me pregunta la periodista, como lo

hace con sus entrevistados, respondo, y regresamos a la charla. Platica acerca de la decena de programas que sobre el grupo ha realizado en radio y televisión:

''Cuando yo trabajaba para Radio Fórmula y, posteriormente, para Canal 13 los invité varias veces. No hice muchos programas sobre ellos porque no era posible, pero si se hablaba de voluntarios, de ayudar a morir, de discapacitados, de altruismo, de gente de 50 a 59 años, llamaba a José Leonardo para que difundiera su manera de trabajar.

Sarandó a mucha gente, la enfrentó con su salud y le ayudó a darse cuenta de que los más pobres son quienes no tienen el apoyo de su familia ni salud ni cabida en un núcleo ni de medicina social ni privada.

''Mari Vi'' como la nombran sus amigos charla en un tono amable apoyando sus palabras con diferentes expresiones faciales: levanta las cejas, frunce el ceño, sonríe, mueve la cabeza. Le interesa hablar de José Leonardo y su obra, nadie la interrumpió durante la hora que duró la entrevista. Externa sus sentimientos sin reservas, dice que le ha dolido haber conocido a quienes se han muerto: Por ejemplo, a Manuel, un enfermo de sida, ''que estaba buscando trabajo; así me lo hizo saber en un programa de radio''.

Por otra parte admite no sentirse preparada para visitarlos, teme

ESTA VEZ UN DEBE  
SALIR DE LA INDIGENCIA

que la pobreza en la que viven le impacte demasiado y prefiere ayudarlos a través de la difusión de la obra y no deprimiéndose, los visitaría -dijo entonces- cuando se sintiera con ánimo. Meses después, María Victoria Llamas se decidió a ir a la casa; lo hizo el día en que festejaron su aniversario número 17.

Para ella, una de las principales carencias de Árbol de la Vida es un comité de apoyo como lo tienen muchos grupos sin fines lucrativos, con gente dedicada a captar fondos, otra a conseguir alimentos y otra más a cocinar. "No podría precisar si esto es una falla de José Leonardo o es que la gente no se involucra o quiere olvidarse de todo aquello no agradable y ponerlo debajo de la alfombra.

"Los esfuerzos de José Leonardo podrían multiplicarse si estuvieran asistidos por un grupo de personas de servicio social o de señoras sin ocupación y con tiempo de sobra.

"La labor de José Leonardo es muy loable, pero limitada porque él cocina, consigue dinero, vigila su salud, los entierra; 'es el hombre orquesta'. Se me ocurre que podría abrir una tiendita, ésta les traería beneficios económicos y ocupacionales; las ganancias servirían para mantenerse, incluso una persona en silla de ruedas -señala discretamente a su secretaria- puede atender un puesto chiquito. No es posible vivir de la providencia o unas veces bien y otras no".

María Victoria Llamas sugiere a José Leonardo retome los sistemas de organización de otras asociaciones no lucrativas de países más desarrollados "las cuales le facilitan todo a las personas: les mandan un sobre con el nombre y estampilla postal para que sólo pongan el dinero adentro. En México, asociaciones como la de Pintores sin manos le envían a uno cada año un muestrario de tarjetas de Navidad antes de recibir un donativo y uno se siente con la obligación de colaborar porque ellos ya hicieron una inversión.

"El esfuerzo de Leonardo está encaminado solamente a los enfermos y no hacia la sociedad civil para reclamarle, exigirle, pedirle, agradecerle o compartirle, allí es donde está fallando la comunicación con el exterior, porque hacia adentro es muy buena; o hemos fallado quienes estamos cerca de él por no haber encontrado la fórmula".

Al hablar sobre la manera de trabajar de José Leonardo reconoce le causó "un poco de shock" la primera vez que lo escuchó dirigirse a los enfermos con sobrenombres, pero considera que si eso les permite reír y desahogarse, está bien. La periodista resalta la actitud respetuosa de José Leonardo con cada uno de los enfermos de la agrupación e insistentemente destaca la admiración que siente por él:

''Leonardo es una de las personas más importantes en mi vida, he aprendido muchas cosas de él. Para mí es básico el lema: Además de sufrir, llorar y quejarte ¿qué más sabes hacer? Lo considero un hombre de éxito porque dejará este mundo un poco mejor de como lo encontré''.

-¿Cuál es su opinión acerca del trato que como sociedad brindamos a los enfermos desahuciados de escasos recursos?

-En un país donde todo escasea menos la corrupción, los enfermos desahuciados serán aquellos en quienes no queremos pensar. Tenemos que humanizarnos: además, la problemática se relaciona con la descomposición de la familia, la falta de oportunidades para desarrollarse en la provincia trae a la gente a las grandes urbes donde ya no se cuenta con una red familiar sólida para acogerla cuando algo le suceda; es parte del proceso de descomposición que afecta más a los más débiles.

La señora Llamas ha sido una de las personas más activas en la difusión y recolección de fondos para Árbol de la Vida, les llama por lo menos una vez al mes para saber de ellos, habla de la obra con sus amistades, empresarios y auditorio de sus programas. Durante los últimos cinco años ha coadyuvado a mejorar las condiciones de vida de quienes han habitado la casa que dirige José Leonardo Romero.

**B. OSCAR CADENA.**

Después de varias llamadas telefónicas accedieron en las oficinas del señor Oscar Cadena a comunicarme con él; le expliqué la intención de realizar una entrevista relacionada con su trabajo periodístico (entrevistas en televisión y radio) sobre el grupo dirigido por José Leonardo Romero, y acordamos que ésta tuviera lugar en las instalaciones de Televisa San Angel.

Ya en el sitio y luego de pasar las estrictas medidas de seguridad del consorcio televisivo llego al lugar de la cita. Transcurridos más de 30 minutos y sin explicación alguna por el retraso, me invita a pasar a su despacho. Lo primero que me llama la atención es su tono de piel y de cabello: mucho más claros que como se le aprecian por televisión. Me indica, con un movimiento de la mano, que puedo sentarme en uno de los sillones de piel oscura que están frente a su escritorio, detrás del cual se encuentra él. Le pregunto si podemos iniciar la entrevista. "¿De qué se trata?" pregunta. Le recuerdo y empezamos:

-¿Por qué el interés periodístico en el grupo *Árbol de la Vida*? lanzo la interrogante pero él, ocioso toma uno de los dos controles que se encuentran sobre su escritorio; aprieta un botón, cambia el canal de la televisión y luego responde.



- ``Cámara Infraganti`` y ``Sopa de Videos`` (Sección del programa Cámara Infraganti, transmitido por el Canal Dos) no son sólo de entretenimiento, también me interesa efectuar trabajos con contenido social.

Su oficina está rodeada por carteles, fotografías y placas de metal que destacan su nombre y pesada figura luciendo los característicos tirantes. Su hablar es apresurado y sus respuestas cortantes, se le nota poco interesado en la conversación.

-¿Cómo supo de ellos?

-Tengo investigadores por todos lados, además leo mucho los periódicos

-¿Cuántos programas de radio y televisión ha hecho sobre el grupo?

-Hace nueve años haría el primero; realicé dos programas para televisión y dos para radio.

-¿Cuáles fueron las primeras impresiones que José Leonardo causó en usted?

-Me impresionó su amor a la vida, el compartir con mucha gente. Yo he querido platicar con mi familia sobre eso (deduzco que se refiere a la muerte), si algún día llega a pasar, pero me dicen que no hable del asunto; hay que estar preparados.

El conductor del programa: ``Cámara Infraganti`` continúa distraído, voltea a ver el monitor de televisión y hacia la ventana; sin embargo, prosigo con las preguntas que parece interrumpirá

en cualquier momento.

-¿Cuál ha sido la respuesta de la llamada sociedad civil hacia el grupo, de acuerdo con la cantidad de llamadas recibidas durante los programas?

-En tele pocas, en radio ninguna. Yo quería hacer programas en vivo (habla de los programas de radio) para tener contacto con la gente pero nadie nos llama. No sé si no nos escuchan.

-¿A qué lo atribuye?

-Es un horario muy competido, está (Guillermo) Ochoa, Pedro Ferriz.

-¿Y en el caso de los programas de televisión, qué pasó con la respuesta del auditorio?

-Recibimos pocas llamadas; no, no -corrige- varias.

-¿Pocas o varias?

-No, no, varias. Hubo interés de la gente aunque no sé si llegó a la casa (de José Leonardo) lo que algunos prometieron.

-¿Podría abundar sobre el trabajo de José Leonardo Romero?

- Es un trabajo de bondad donde la gente necesita el apoyo, aunque no hay recursos. La gente no apoya como debería.

-¿Conoce algún otro grupo como éste?

-No, ninguno.

-¿De quién o quiénes cree que es la responsabilidad de prestarle ayuda al grupo?

-Todos deberían apoyar: esas organizaciones de señoras, las instituciones.

-¿Y el gobierno federal?

-No es toda obligación del gobierno, hay muchos industriales. Es obligación nuestra.

-¿Cuál es su opinión sobre el Programa de los Doce Pasos? la guía del trabajo de José Leonardo Romero.

-Mi memoria tiene un límite.

-¿Qué tipo de preguntas acostumbraba hacerles a los integrantes del grupo cuando los entrevistaba? -pregunto con la misma ironía, una vez que no comprendo cómo pudo olvidar la base del trabajo de una agrupación con la que trabajó periodísticamente desde hace nueve años. Cadena responde con una mueca burlona, muy parecida a una sonrisa, indicándome que ya me advirtió lo limitado de su memoria. Corrijo, soy más explícita:

-Quiero saber qué es lo que le ha interesado difundir de ellos en sus programas, el objetivo de éstos.

-Quiénes son, qué hacen, qué sienten-, responde en un tono apresurado.

-¿Cuál es su relación actual con ellos?

-No sé, pasa el tiempo y caigo en lo mismo que crítico.

-¿Ha visitado la casa?

-Sí.

Descuelga uno de los dos teléfonos que tiene frente a él y pide, supongo que a su secretaria, que lo comunique a su casa.

-¿Cuándo les hizo el último reportaje?

-Sí, para televisión, contesta -está claro que no escuchó bien la pregunta, pero no se la repito.

-¡Ya terminamos! -le indico, y, con gentileza, (la única vez, desde que inició la charla) dice: "Te agradezco que hayas sido lo más breve posible, tenía que irme a cambiar a mi casa y no lo hice por eso pedí que me trajeran mi ropa; tengo grabación".

-Pues, muy amable señor Cadena...

Aunque el señor Cadena dice haber quedado "impresionado" con la labor de José Leonardo Romero y reconoce que "es obligación nuestra" apoyar obras de este tipo lo cierto es que apenas dedicó media hora a hablar sobre *Árbol de la Vida* y no ha vuelto a comunicarse con José Leonardo desde marzo de 1995, cuando los llamó para que asistieran a un programa de radio.

### C. SU MÉDICO DE CABECERA.

Si alguien ha estado cerca de José Leonardo Romero desde que el grupo era apenas un proyecto hasta la fecha, es el médico Sergio Berumen Torres. Él cooperó económicamente para construir la casa, asesoró a José Leonardo en la manera de tratar a los enfermos, ofreció un gran número de pláticas de autosuperación y se ha encargado de extender los certificados de defunción.

Platicar con él resultaba, lógicamente, imprescindible. Voy en su búsqueda. Su consultorio está en la calle de Clavería, en la colonia del mismo nombre, cerca de la estación del metro Popotla. Parece ser bien conocido entre los vecinos del clasemediero barrio: al abordar el microbús y después de preguntarle al chofer por el nombre de la calle, una señora me orienta: "No se preocupe señorita yo voy para allá, y le aviso cuando lleguemos". Le comento a quien busco y, pronta, responde: "¡Uy yo lo conozco de siempre, mi familia se atiende con él, es muy buena persona, muy humano, mucha gente lo conoce". La charla termina tan pronto como el chofer grita: "Clavería".

Desciendo de la unidad y gracias a los informes de mi compañera de viaje no tardo mucho en descubrir el letrero que ubica al despistado.

Ya en la antesala, aguardo unos 15 minutos a que el médico termine de examinar al paciente que atendía antes de mi llegada. Una vez finalizada la consulta, me invita a pasar.

La oficina es amplia, un confortable sillón de piel oscura destaca de entre los otros muebles y los diplomas universitarios -con sus respectivas fotografías de una época ya lejana-, se acomoda en él, frente a mí, y con un hablar pausado, inicia su narración:

''Conozco a Leonardo desde hace mucho tiempo, prácticamente desde el principio de su labor con el grupo. Yo había trabajado antes con organizaciones de autoayuda, me hablaron de la suya y me interesé mucho; conocí de cerca su tarea y sinceramente me dejó totalmente estupefacto la entrega, la determinación y la fe en sus acciones''.

Berúmen Torres, un hombre de unos 50 años, de tez blanca y cabellos castaños, entrelaza sus largas manos -en señal reflexiva-, las apoya sobre el escritorio. inclina su tronco hacia adelante y animado prosigue; se explaya en su concepto de José Leonardo:

''Es una persona realmente excepcional, teniendo obligaciones, una familia, igual que otros, decidió compartir con el prójimo el tiempo que le restaba de vida. No sé cómo desarrolló esta reflexión -se pregunta-, tal vez sintió una soledad muy grande, la del enfermo terminal, o sintió en carne propia la falta de productividad como jefe de familia o bien lo obligó el miedo a un futuro determinado, al ya no ser. El miedo a dejar de ser lo que se era y enfrentarse a una

situación diferente, a corto plazo.

''No puedo precisar el origen de su impulso por su labor, pero finalmente formó el grupo, con una inmensa calidad humana se acercaba a los enfermos y les hablaba de aquello que todo el mundo calla: la muerte y la enfermedad: temas prohibidos en nuestra sociedad.

''Les invitó a platicar, sincera y francamente, sobre su dolor físico y moral, y acerca de las incapacidades que deja la enfermedad. Me sorprendió muchísimo su filosofía de la vida: 'Después de sufrir, llorar y quejarte ¿qué más sabes hacer?' ¡Impresionante!'' El doctor Berúmen suelta una carcajada franca, espontánea, me recuerdan a las de José Leonardo.

''Así, procuré acercarme mucho más, brindarle mi apoyo, como profesional, a la gente del grupo y es que para un servidor resulta imposible no involucrarse en un lugar donde alguien confía en sus acciones.

''Fue surgiendo más amistad con Leonardo, seguí colaborando, vi cómo desarrollaba la obra, cómo luchaba, solo, intensamente por sus enfermos, siendo su guía, su 'padrino', su sostén moral y económico. Lo vi cómo los bañaba, los alimentaba y luego salía a platicar con gente hospitalizada, y a conseguir donativos. ¡Impresionante, impresionante! Leonardo regresaba de las visitas para dar apoyo a su gente, los llama 'estímulos' (pláticas) y algunas veces los da con mucha energía para hacerlos reaccionar''...

Sin duda durante su trayectoria en el campo de la medicina Berúmen ha visto salir adelante a mucha gente pese a la enfermedad, pero reconoce en José Leonardo una fortaleza tan grande que lo llevó no sólo a seguir viviendo sino a transmitir a diario ánimo a los integrantes de **Árbol de la Vida**.

''Parece mentira que al final de la vida sean tan reflexivos y logren ver la vida positivamente; tomen con cierta ligereza lo que antes era la única manera de vivir: la enfermedad, y consigan superar las etapas de depresión y conmiseración. Saben, la mayoría de ellos, que van a morir en un corto plazo y, sin embargo, se enfrentan al hecho con más tranquilidad, lo ven no con resignación sino como algo más natural. Leonardo les ha enseñado a conocer la vida como un proceso natural: en algún momento inicia y en otro termina''.

El especialista en medicina conversa con agilidad; la experiencia de varias decenas de años tanto en el sector público como en el privado en la atención de enfermos y sus familias le permite hablar con conocimiento de causa sobre las personas con un mal terminal y su relación con la sociedad:

''Este tipo de enfermo tiene una particularidad: es la persona que en casa no aporta, cansa, agota a su familia con su queja, su dolor, su



necesidad de medicamentos, su incapacidad para devolver y, a la vez, con su ansia de afecto, y comprensión constante.

''Algunas veces tendemos, como seres humanos, a rechazar al enfermo y a dejarlo olvidado en cama. Son unos cuantos los privilegiados que cuentan con gente que de veras los quiere y los cuida.

''Hay otra característica importante de Leonardo -recuerda de pronto-: no rechaza a nadie; yo le pregunto: ¿quién te ayuda, cómo es posible que puedas mantener todo esto tu solo? si luego a uno con trabajo estable no le alcanza el dinero''. Vuelve a reír, con satisfacción por el logro ajeno.

-Con base en su experiencia como médico, ¿Usted ha percibido si existe alguna relación entre la condición económica de la familia y la disponibilidad de ésta para atender al enfermo desahuciado?

-Quien tiene dinero cuenta con la posibilidad de mantener al enfermo en una institución de salud pero yo he observado que tanto unos como otros: los de escasos recursos y los pudientes, tienden a evadirse de la misma manera: ''Tengo muchas ocupaciones'', explican, pero en realidad carecen de disposición suficiente.

-¿Cuál es la definición médica de desahucio?

-Esto varía de acuerdo con los avances de la medicina, antes un desahuciado era un bronquítico crónico, por ejemplo. Cada día el

término desahuciado se va limitando debido al mayor número de posibilidades para sanar a la gente. Sin embargo, llega un momento en que el padecimiento se vuelve terminal, cuando el individuo ya no reacciona a los medios y deja de ser factible su recuperación.

-¿Cuál es el trato que como sociedad le damos al enfermo terminal?

-Debería haber un apoyo más importante; creo que en la medicina particular el doctor está más cerca de él, porque no revisa una gran cantidad de pacientes, como ocurre en las instituciones de salud del sector oficial. Por otra parte, convendría tener más apertura al respecto ya que ahora existe rechazo y se suele pensar: ¿Por qué gastar dinero en alguien que morirá pronto? pero todos vamos a morir más tarde o más temprano. Debería haber hospitales con un presupuesto considerable para el enfermo en su fase terminal, si no al rato se limitarían servicios a quienes tengan 50 años de edad y a considerar sólo a los de 20.

-En ocasiones no se cumple el diagnóstico médico como en el caso de José Leonardo ¿Qué ocurre en estas situaciones?

-Sinceramente no sé qué pasó, continuamente requería atención hospitalaria, lo jubilaron de inmediato por su incapacidad para trabajar. Pienso que influye mucho el deseo de ser útil, de vivir; es un factor de motivación importante para seguir luchando.

-¿Qué recomendaría para que la labor de José Leonardo mejore?

-Al gobierno le toca la principal parte; es quien cuenta con los medios necesarios para apoyar este tipo de obras. Por lo que respecta a la sociedad civil nos damos cuenta que, por desgracia, debido a sus problemas económicos, la gente se desprende poco de sus cosas y tiende a ser poco solidaria.

Esta última aportación del doctor Berúmen Torres genera la inquietud de conocer más acerca del grado de participación que, como sociedad, mantenemos en el desarrollo de obras altruistas, del tipo de la que nos ocupa. Un tema, evidentemente, para la sociología.

#### D. LA PERSPECTIVA SOCIOLÓGICA.

¿Qué lugar se le da en la sociedad mexicana al enfermo desahuciado de escasos recursos?

''Depende de la comunidad: en las rurales generalmente la gente no se enferma por padecimientos crónico degenerativos sino por males infecciosos o respiratorios agudos, lo que hace que el concepto de desahucio sea diferente que en las urbanas.

En las comunidades indígenas hay una alta tasa de niños que mueren por desnutrición, por ejemplo. Este tipo de comunidades así como las rurales suelen ser muy solidarias con sus enfermos.

Definitivamente, la clase social a la cual se pertenece y las tradiciones que en cada una se mantienen resultan determinantes en el trato otorgado al enfermo desahuciado''.

Opina el sociólogo José Antonio Irizar Rojas, profesor de la materia de Sociología médica desde hace un par de años en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM, donde también se desempeña como Secretario Académico de la carrera de Sociología. Con él charlo un buen rato sobre el tema en uno de los salones de la Facultad. Accesible, Irizar Rojas da respuesta a mis cuestionamientos con sencillez y claridad, como si estuviera dando una clase; pone ejemplos, da cifras, recomienda autores.

-¿Y el Sistema de Salud cómo trata al enfermo sin cura?

-Los medios hospitalarios para la atención son generalmente bastante fríos; es preferible que permanezcan con su familia. En la etapa crítica, cuando se presenta una emergencia pueden ir a un hospital, pero quienes recurren a este servicio son casi siempre las familias de clases medias y altas de la ciudad. En el proceso salud-enfermedad son determinantes las características socioculturales de los grupos. La carrera del enfermo tiene varios estadios, el primero y el más importante es en la familia.

-¿Es un mito o una realidad hablar de una estrecha unión familiar en la sociedad mexicana?

-Depende de la clase social, -contesta tajante, puntualizando lo simplista que resulta generalizar en este sentido-.

-De escasos recursos -agrego, apegándome al tema de la investigación

-Hay bastante solidaridad, existe una estructura de supervivencia que los ha acostumbrado a la ayuda mutua, lo que no encontramos en clases más acomodadas. En las colonias más desfavorecidas uno cuenta con el apoyo de la vecina y el curandero, sin duda, mayores canales de comunicación informal, inexistentes en clases sociales más acomodadas.

Hago de su conocimiento el caso de las personas que llegan a la casa de José Leonardo Romero, quienes, contra lo que expone, es gente de

escasos recursos abandonada por sus familias; él lo explica de esta manera:

''Hay enfermedades míticas, como las mentales; algunas familias se avergüenzan del miembro que las padece y lo esconden como un mal social. Los minusválidos llegan también a ser motivo de vergüenza.

''De nuevo notamos diferencias en la manera de tratar a una persona en una comunidad rural y en la ciudad. Por citar un caso, el de los ancianos, en las comunidades indígenas representan toda una autoridad y en nuestra sociedad urbana tienden a ser echados de menos; no son desahuciados precisamente, pero al igual que ellos ya no resultan tan productivos como antes y se convierten en carga económica para las familias''.

-¿Qué entendemos por pobreza?

-Hay pobreza cuando no se alcanzan a cubrir los satisfactores mínimos indispensables. La pobreza extrema es cuando ni siquiera se logran cubrir las necesidades básicas, cuando no se tiene acceso a productos de la llamada canasta básica. Según reportes del Banco Mundial en México existen 40 millones de pobres y 17 millones viven en pobreza extrema.

-¿Cómo aborda la sociología el concepto de enfermedad?

-Se le ve como un proceso social e históricamente determinado. La visión biologicista es muy limitada ya que centra la enfermedad en el sujeto y el deterioro de su organismo y no analiza la enfermedad en grupos sociales. ¿De que enferman y mueren los mexicanos? -se pregunta-. Es diferente según el grupo social al que pertenezcan; el tipo de trabajo que desarrollen, la industrialización, entre otros factores.

En 1940 morían de neumonías, de gastroenteritis y colitis, así como de tuberculosis y de padecimientos del aparato respiratorio, había también mucha mortalidad perinatal, paludismo y sarampión. En 1970 las enfermedades mortales eran las neumonías, gastroenteritis y como tercera causa aparecían las enfermedades del corazón. En 1990 gran cantidad de mexicanos mueren por afecciones del corazón así como de tumores malignos, por accidentes y diabetes, ilustra Irizar Rojas al poner punto final a la entrevista.

Dentro de las tareas desempeñadas por José Antonio Irizar destacan su trabajo en el Centro Universitario de Tecnología Educativa para la Salud, la preparación de recursos humanos, elaboración de programas de salud, así como impartición de cursos a profesionistas sobre Educación Comunitaria en Salud.

## E. EL PUNTO DE VISTA DE LA PSICOLOGÍA.

En México, una de las especialistas en el campo del comportamiento humano con mayor experiencia en el tratamiento de enfermos desahuciados es la doctora AnneMarie Brugman. Ella ha atendido a personas con leucemia, cáncer, sida e insuficiencia renal crónica. Laboró en clínicas de salud mental en el puerto estadounidense de Stamford; en Austin, Texas, y en Bolonia, Italia. Desde hace 21 años colabora para la Facultad de Psicología de la UNAM (de donde es egresada), capacitando psicólogos y atendiendo pacientes.

Es en su casa, ubicada en San Angel, donde gentilmente platica sobre el asunto en cuestión. Empieza por tratar lo referente a la manera de ser del enfermo que se sabe desahuciado:

''La pobreza o riqueza interna de la persona cuenta mucho para superar los problemas; hay quienes tienen un gran bagaje cultural, han viajado y mantienen muchas relaciones; gente que ha querido y la han querido tiene más recursos para escribir, de manera rica, su último capítulo.

''También, la religiosidad de un individuo es muy importante. Las religiones dan salidas, yo en lo personal las considero puertas falsas, pero la gente cree y ayuda a muchos, como a quienes tienen fe en la existencia de otra vida, en que Dios los recogerá y sacará de un



mundo de sufrimiento. Sin embargo -aclara enérgica- no estoy de acuerdo en que alguien imponga una religión al enfermo desahuciado, como tampoco en que alguien le quite su fe. Muchas veces el enfermo terminal, aún cuando no haya sido muy creyente a lo largo de su vida, a la hora de enfrentar su padecimiento se aferra a equis religión''.

El olor de los muebles de caoba aromatiza el ambiente del cuarto que, a la vez, refleja el gusto y la personalidad de la mujer que ha vivido más de medio siglo: serena, analítica, conservadora. Brukman está sentada en una mesedora y la baña la luz de una lámpara de mesa.

-¿Cómo definir al enfermo desahuciado?

-Es aquel que después de un estudio exhaustivo de su condición física se concluye: ''No tiene posibilidades de recuperación'', ya sea por el grado de avance de su enfermedad o porque su deplorable condición física no le permite soportar el mal. La persona cuando recibe el diagnóstico de que su vida terminará en un lapso más o menos breve lo primero que hace es rechazar la idea y exigir la búsqueda de soluciones, pero la medicina tiene límites, no somos dueños de la inmortalidad, y aún cuando los médicos, en su arrogancia, a veces pretenden tener la solución, la muerte llega y tanto médicos como pacientes están obligados a aceptarlo.

La negación del diagnóstico se presenta sobre todo en enfermos jóvenes, pese a que si de algo estamos seguros, todos, es de nuestra muerte, pero siempre nos angustia, por desconocida.

El ser humano ha tratado de manejar la muerte a través de la religión y ha buscado la vida eterna, porque es muy difícil enfrentarnos a la idea de dejar de ser. -Flota por unos segundos el concepto de "dejar de ser", guardamos silencio, ella esperando la siguiente pregunta y yo tomando consciencia de esa fatal realidad, pero el ruido de los coches que circulan sobre la calle me ubica de nuevo en el momento.

-¿Con quién debe encauzar el médico al paciente terminal?

-A su familia, responde sin dudar. Hace algún tiempo en un congreso uno de los médicos decía, desde el punto de vista filosófico, que la medicina nos ha robado a la muerte. Antiguamente la gente moría rodeada de quienes la querían, y actualmente a los enfermos terminales los llevan al hospital, les administran medios artificiales para sobrevivir y finalmente fallecen entre desconocidos, y los deudos no ven morir a su pariente o amigo. A la persona se le debe ayudar a bien morir, para que pueda desprenderse de esta vida.

Lo cierto es que la gente muere como vivió -insiste en ello a lo largo de la entrevista-: quienes han sido amorosos, alegres, satisfechos con la vida, mueren así, mientras que los egoístas,

irritables, aislados, agresivos, mueren así también.

Después de la etapa de negación sobreviene el duelo, la tristeza, cuando uno tiene que aceptarlo, viene también mucha angustia, mucho temor a cómo va a ser el final, no se sabe si será doloroso.

Las distintas etapas se presentan en todos, pero con diferente duración e intensidad, dependiendo del carácter del individuo. Ante esto, es muy importante el apoyo con el que cuenta.

-¿De qué tipo, económico o moral?

-El económico también cuenta, actualmente morir se cuesta, antes uno se moría y punto, abrían un agujero y lo metían a uno allí, pero ahora morir se es un lujo. Muchas veces los costos de la medicina moderna son demasiado altos, las opciones que los médicos ofrecen al enfermo son sumamente caras, y la familia, por lo general, se siente obligada a darle al moribundo todo lo que pide, a veces más de lo necesario; así, malbaratan o invierten, como uno quiera verlo.

Por otra parte -prosigue-, más que el problema económico al que se pueda enfrentar este tipo de enfermo, se encuentra el apoyo afectivo. De nuevo, si con su familia ha mantenido una buena relación, lo cuidará y si no, representará una pesada carga.

-¿De qué manera puede ayudar un psicólogo a una persona en estas condiciones?

-Uno puede ayudar en muchas formas, en las diferentes etapas, para hacerle entender al paciente que la muerte es inevitable. Una manera es permitirle la catarsis, que exprese sus temores, angustias, desesperación, su desesperanza; a veces el enfermo no se atreve a expresar todo eso ante sus familiares, no quiere asustarlos y es cuando el psicólogo puede apoyar. El grado de auxilio dependerá de la apertura del paciente. Uno le explica su enfermedad, los pasos de su acercamiento a la muerte y los dolores del tratamiento para enfrentarlo a su despedida.

Le ayudamos, asimismo, a hacer un balance de su vida. Es importante que en su salida de este mundo no deje cabitos sin atar, es el momento de reconciliarse, de hablar, de dar los consejos que no se dieron.

Habrán enfermos terminales que tengan tiempo de analizar su vida.

-Doctora, ¿Es conveniente que el paciente esté enterado de su condición?

-No hay mayor angustia que la provocada por una situación desconocida. Conviene que la persona sepa de su situación y ayudarla a disfrutar, con sus limitaciones, el resto de su vida.

Se inclina un poco hacia adelante, me observa y me platica un cuento Zen:

''Se trata de un monje, quien enfrascado en su meditación se tropieza y queda colgando de una rama, de caer al precipicio se mataría y de subir, se toparía con un león, pero de repente voltea hacia uno de los costados y descubre una bella planta con una apetitosa fresa roja, el monje la toma y se la come.

''Esto revela que aún en una difícil situación se puede gozar de algo o de mucho, como se le guste ver. Un enfermo desahuciado puede hacer lo que quiera, hasta donde le sea posible y hasta donde los médicos se lo permitan''.

Ahora yo le platico del trabajo de José Leonardo y la especialista opina:

''Debe ser una persona muy fuerte para poder soportar todo esto. Nuestra profesión de psicoanalistas y psicoterapeutas tiene poco tiempo, pero siempre a lo largo de la historia de la humanidad ha habido seres capaces de confortar, acompañar, proteger, ayudar a los necesitados, lo cual en cierta forma se ha entendido como una habilidad maternal, pero no es exclusivo de las madres; para esta actitud de bondad, ayuda, y comprensión no se necesita estudiar, no obstante -considera- una gente que, además de eso, posee conocimientos probablemente pueda aportar más''.

Antes de finalizar nuestra charla, la doctora Bruckman reconoce que se ha dedicado a "un campo de trabajo triste, aunque necesario":

"No es alentador, ve uno mucho sufrimiento y quisiera poder brindar algo; sin embargo, si el paciente terminal encuentra compañía, quién le atienda, le comprenda y le oriente, así como algún consejo que pueda hacerle su despedida menos dolorosa, vale la pena".

Al salir de su casa me llevo la inquietud de indagar un poco más sobre disciplinas de apoyo al enfermo terminal. Así, me encuentro con la tanatología, la disciplina que ayuda a bien morir.

## 1. TANATOLOGÍA: LA DISCIPLINA QUE AYUDA A BIEN MORIR.

Lo más trascendental en la vida  
del hombre es la muerte.

Alfonso Reyes

La Asociación Mexicana de Tanatología es la primera en su tipo en el país. Se fundó el 18 de noviembre de 1988 y entró en funciones en enero de 1989. De entonces a la fecha ha sido dirigida por el doctor Alfonso Reyes, quien nos habla precisamente de la Tanatología y de la forma en la cual auxilia al paciente terminal:

''Es una disciplina científica que en sí es toda una profesión, aunque también pueden acercarse a ella personas de diferentes áreas científicas. No todo psicólogo, médico o sacerdote es tanatólogo, pero todos aquellos relacionados con la muerte pueden contar con una especialización en tanatología. Los objetivos principales son: estudiar el morir, las enfermedades terminales, el suicidio y todos aquellos temas relacionados con el de la muerte.

De aproximadamente cincuenta años y un hondo interés por todo lo relacionado con la muerte (pues para él ''la muerte es lo más trascendental en la vida del hombre'') el doctor Reyes habla aprisa, mientras cruza las piernas y gira ligeramente el sillón de piel sobre el que está sentado.

''La tanatología auxilia al enfermo terminal; enfermo terminal es el que padece una enfermedad por la cual probablemente va a morir en un tiempo relativamente corto, pero no lo vemos como prácticamente moribundo, sino como una persona con capacidad, todavía, de luchar''.

-¿Conviene que el enfermo incurable se entere de su condición?

-Con base en mi experiencia, yo creo que sí. Él puede luchar más contra el enemigo si conoce quién es, pero también hay manera de decir la verdad, siempre tenemos que darle una esperanza real y tratarlo no como caso, sino como enfermo, aun el moribundo sigue siendo persona. Al enfermo terminal se le debe estimular a ser positivo, a llevar una existencia de calidad y a prepararse para aceptar la muerte.

En cuanto al equipo de salud, debe mencionar la frustración de un médico o una enfermera ante la muerte del paciente; ellos se reconocen impotentes, y enfrentan las presiones de los familiares.

Un tanatólogo está consciente de su campo de acción: las personas con el mayor dolor interno; no hay mayores dolores que el de la muerte y el de la desesperanza. Nosotros entendemos al individuo desde una perspectiva integral, de ahí que hayamos creado en la Asociación diferentes áreas de trabajo.

El galeno es explícito en la función de la Asociación, señala que en



el Área científica, donde se localiza a los médicos, psiquiatras, psicólogos, enfermeras y todo el equipo de salud se le ayuda al paciente bajo el punto de vista biopsicológico. Existe también un Área místico religiosa, en la cual se vela por el aspecto espiritual, aquí se incluye a los ministros de culto. No podía faltar un Área con visión humanística, la cual contempla disciplinas como la historia, etnología, filosofía, trabajo social y leyes.

Experto en el asunto, Reyes abunda, aclara, da ejemplos:

''Tenemos que entender que en el Distrito Federal se enfrenta a la muerte de distinta manera que en Oaxaca, y dentro del Distrito Federal ésta es percibida de manera diferente por algún vecino del Pedregal que por uno de Ciudad Nezahualcoyotl. -De nuevo, trae a colación más bondades de la Asociación-: Contamos con oferta de trabajo para quienes quedan sin la persona que mantenía a la familia, por ejemplo.

''Pero aún hay más, ofrecemos un Área estética donde se estudia la manera de representar a la muerte a través de las artes. Trata de ver cómo la siente el mexicano y cómo la proyecta en sus obras de música, danza, fotografía, cine, etcétera. Por citar un caso, Octavio Paz indica que el mexicano se burla de la muerte, pero yo estoy convencido de todo lo opuesto, si para alguien es respetada la muerte es para el mexicano''.

Reyes narra una de las experiencias más gratificantes obtenidas recientemente:

''La Asociación Mexicana de Tanatología cuenta con un programa que se llama: 'Realizar una ilusión', en el cual se ayuda a cumplir el último deseo a quien va a morir. En una ocasión un médico enfermo de cáncer, sin posibilidades económicas para viajar a Houston, Estados Unidos, donde vivían sus tres hijas, se acercó a la Asociación y le conseguimos los boletos a sus hijas, quienes vinieron a México. El encuentro lo reanimó y se esforzó por luchar un año más''.

Debe ser grande la preocupación por hacer llegar, a la mayoría de los profesionistas vinculados con enfermos terminales, los preceptos de esta disciplina para que el paciente reciba las mejores atenciones. Según el titular de la organización no lucrativa todos los últimos sábados de cada mes imparten cursos en el Instituto Nacional de Perinatología y ofrecen terapias a pacientes terminales y familiares.

Cabe señalar que la Asociación se sostiene con las cuotas de los 40 socios registrados.

-¿Cómo surge la tanatología?

-La tanatología moderna surge de la doctora Elizabeth Kubler-Ross, ella es a la tanatología lo que Freud al psicoanálisis, pero recordemos que también los médicos tardaron mucho en aceptar al psicoanálisis.

Kubler-Ross es una psiquiatra originaria de Zurich, Suiza, de la época de la posguerra, viajó a Nueva York para trabajar en el Hospital General donde atendió a pacientes esquizofrénicos.

En una ocasión, teólogos protestantes le pidieron asesoría en una investigación acerca de la muerte. Ella accedió de momento pero en cuanto llegó a su casa se dio cuenta de que lo único que sabía sobre el tema eran definiciones de textos de medicina, las cuales se referían al término de las funciones vitales, pero eso no le era muy útil. Si a uno se le muere su mamá le importa muy poco que los intestinos o el corazón se le hayan paralizado, es la ausencia del ser querido lo doloroso. Así, al darse cuenta de su ignorancia, se dedicó a platicar con los enfermos terminales, a quienes les preguntaba su sentir ante la muerte inminente. De esta forma, los maestros de Kubler-Ross fueron los propios enfermos.

De la misma manera en que Kubler-Ross aprendió de la convivencia con sus enfermos, José Leonardo lo ha hecho hasta hoy día.

José Leonardo Romero es -sin reconocerse como tal- un tanatólogo, suele platicar una anécdota chusca al respecto: Durante un simposium organizado por el Consejo Nacional de lucha contra el sida (Conasida), un médico, amigo de él, se le acercó para sugerirle participara en un curso sobre tanatología, era la primera vez que escuchaba la palabra así que sin rodeos preguntó: ``¿Y eso qué es?``, a lo cual el especialista respondió, también sin rodeos: ``Pues es lo que tú haces guey``.

Por otra parte, he de decir que tanto al doctor Reyes, como a María Victoria Llamas, Oscar Cadena, al profesor José Antonio Irizar Rojas, a la psicóloga AnneMarie Bruckman y al doctor Sergio Berúmen se les cuestionó si conocían de la existencia de otro grupo con las mismas características del dirigido por José Leonardo Romero, todos respondieron con un rotundo ``no``. Sin embargo, el doctor Berúmen hizo referencia a una agrupación similar en sus objetivos e incluso con el mismo nombre: *Árbol de la Vida*, éste en la colonia Clavería, en la delegación Iztacalco.

## 2. ¿OTRO ARBOL DE LA VIDA EN LA COLONIA CLAVERIA?

En la Avenida Clavería No. 75, esquina con la calle de Tebas, se encuentra una casa de dos pisos. Una enredadera bien cuidada se ha apoderado de los altos muros de la barda y de la herrería, no ha dejado espacio sin su verde presencia. En la entrada, en un letrero de lámina se lee: *Árbol de la Vida. Enfermos anónimos en superación.*

Luego de cruzar la reja, el visitante se topa con la antesala, donde una mujer madura, de nombre Genoveba, ofrece informes a quien los solicita. Explico mi intención de conocer su labor. Ella amablemente me aclara que la agrupación no es lucrativa y que se dedica a ofrecer pláticas a hombres y mujeres con padecimientos crónicos. A la charla se entromete una tonadita interpretada en piano; nota mi interés por saber si la música proviene de adentro. Entramos a conocer la casa, en cuya sala efectivamente se encuentra un hombre tocando un piano, sólo lo veo de espaldas, desconozco lo que interpreta pero lo hace con gran destreza. Caminamos unos pasos y nos topamos con una mesa larga de madera, para diez personas; el florero, colocado exactamente en medio, se refleja en la lustrosa superficie. Da la impresión de que todo esta precisamente donde debe estar. Huele a limpio.

Desde la sala se alcanza a ver la cocina con su respectivo antecomedor; al lado se localiza otro cuarto donde un muchacho de pelo largo, muy negro, bien restirado al frente y sostenido con una liga en

la nuca, luce ajustados pantalones de mezclilla y un chaleco de tela bordado en morado; él platica con dos hombres de bata blanca en una especie de terapia. Llama la atención su apariencia: un rostro pálido que asusta por los ojos saltones sin brillo, a punto de apagarse, uno no sabe si aún ven la vida o ya ven venir la muerte. Un cuerpo joven que es chupado por algo tan despiadado que consume la carne y resalta huesos y venas, ¿Qué más quiere dejar al descubierto, la vulnerabilidad humana? Supongo que el VIH lo devora.

En el piso de arriba se encuentran los cuartos que no veo, porque no soy invitada a conocerlos. Sin embargo, la señora me explica que es en ese sitio donde se ofrece, sin costo, pláticas de autoayuda a los enfermos crónicos o con algún defecto físico. Las charlas tienen lugar de lunes a viernes de 16:00 a 19:00 horas y los sábados de 13:00 a 14:00 horas.

Además se cuenta con "un albergue temporal, limpio y agradable, para enfermos que requieran de una recuperación emocional y que puedan valerse por sí mismos", se lee en un folleto que está sobre una mesa. El albergue no tiene costo aunque los alimentos deben ser proporcionados por la familia. En estos momentos hay cinco personas habitando aquí.

Me despido de la señora Genoveva y rumbo a la puerta de salida me doy cuenta de que al lado de la casa se ubica un anexo, me acerco, subo unas escaleras de caracol. Se trata de un consultorio del

grupo Ser Humano atendido por un equipo de psicólogos que ofrece terapia a los internos. Es allí donde la secretaria me informa que el grupo es sostenido por un patronato de artistas, entre las que figuran Nuria Bages y Daniela Romo y que tiene un costo, aunque no precisa cuál argumentando que es necesario conocer, primero, la condición paciente.

En 1994 la mensualidad ascendía a 800 pesos, según informes de enfermos de sida que llegaron al grupo de José Leonardo Romero, quienes también aseguran que Ser Humano apoya económicamente al Árbol de la Vida de Clavería; representantes de ambas asociaciones afirman que no, que se trata de organizaciones diferentes.

El Árbol de la Vida de Clavería no recibe a enfermos que sean incapaces de valerse por sí mismos y a quienes alberga se les piden los alimentos. Además, a diferencia del Árbol de la Vida de Iztapalapa que funciona las 24 horas del día, éste sólo ofrece pláticas una vez al día de lunes a sábado.

José Leonardo sabe de la existencia de este organismo que lleva el mismo nombre que el suyo, y me explica que quienes ahora lo dirigen -la señora Emma Medina, figura entre el grupo de fundadores- formaron parte, en un principio, del equipo del Árbol de la Vida de Iztapalapa; sin embargo, decidieron separarse y cuidar cada uno su respectivo "Árbol".

#### IV. CUATRO HISTORIAS:

##### A. THELMA RAQUEL: "YO NO QUIERO MORIR ASÍ".

"Salí de mi casa a los 13 años, me fui a vivir al departamento de uncs homosexuales, mis primeros amigos. Tiempo después y a petición de mis padres regresé pero ya no me gustó, empecé a andar en malos pasos".

La primera vez que vi a Thelma Raquel fue en una charla ofrecida, junto con el grupo "Árbol de la Vida", a estudiantes del Instituto Politécnico Nacional (como ya lo mencioné, ahí conocí la existencia de la agrupación). El propósito de aquella charla era el de transmitir sus experiencias, pues aunque nadie aprende en cabeza ajena, los integrantes de la agrupación no pierden la esperanza de que a través de este tipo de pláticas logren revertir alguna conducta perniciosa para la salud (alcoholismo, drogadicción, tabaquismo y otros excesos en la conducta). En esa reunión, Thelma Raquel llamaba particularmente la atención: su tono de piel de un moreno muy intenso contrastaba con la mascarada naranja que, orgullosa, portaba encima de sus hombros, y con el exceso de maquillaje puesto sobre ojos, mejillas y boca. No me pareció un rostro armónico, pero atrapó el interés de los presentes, desconocía entonces porqué.

Allí, ante los jóvenes del politécnico y el equipo de trabajo social de la Escuela Superior de Comercio y Administración plantel Tepepan, que vincula a los muchachos con diferentes problemáticas sociales, Thelma Raquel habló del cáncer y el sida que la aquejaban y después,



en privado y durante varios meses, me contó parte de la historia de su vida.

''Mis padres me advirtieron: tienes que estudiar, terminar una carrera; yo acababa de salir de la secundaria, pero no me gustó, preferí la mala vida, andar con muchachos, con los homosexuales, y me empecé a descarrilar muy feo''.

A los trece años Thelma Raquel se enfrentaba a la disyuntiva de vivir con la familia o empezar a descubrir un mundo diferente al hasta entonces experimentado. Y aunque vivió un tiempo, cuando adolescente, en casa de sus padres, finalmente optó por irse.

Su tono de voz es grueso, pero el matiz que Thelma Raquel le da es en extremo delicado. Usa las uñas largas, pero no alcanzan a hacer lucir sus manos menos toscas.

''A pesar de todo me quería mucho mi padre, mi madre decía que a mí otro hermano no lo quería porque está más fuerte de color. Yo soy la más chica, hay seis hermanos hombres después de mí y aparte mi hermana; fui la más rebelde''.

Reconoce haber arriesgado demasiado al optar por prostituirse, alcoholizarse y drogarse; un estilo de vida con consecuencias

mortales para Thelma.

``Mi incontrolable manera de beber me llevó a incorporarme a un grupo de Alcohólicos Anónimos, donde me hablaron de este lugar, con enfermos físicos, como yo. Tenía la esperanza de que en Árbol de la Vida no me rechazaran como en Doble ``A'', donde murmuraban: Tan Joven, eso le pasa por puta``.

Thelma Raquel llegó al grupo Árbol de la Vida en la tercera de las cuatro etapas del sida, sus pómulos ya empujaban la piel del rostro cuya tez opaca evidenciaba, junto con su delgadez, su mal estado de salud. Dice que en un principio sentía rechazo por parte de algunos integrantes a quienes les confió sus ingenuas esperanzas: ``A lo mejor el médico se equivocó en el diagnóstico``.

Cuando habla, suele poner sus manos -en las que el esqueleto se marca gracias a la extrema delgadez- sobre sus gruesos labios, en señal de reflexión.

``Aquí me sentí aceptada, a diferencia del hospital en donde me rechazaban, me apartaban mi vaso, mi plato, mi cuchara y me daban de comer en trastes desechables; era como si tuviera una enfermedad contagiosa``.

En la casa de José Leonardo vivió aproximadamente un año y, aunque no le daban sus alimentos en trastes desechables, sí se mantenía sumo cuidado en la limpieza los artículos personales de Thelma y de otros enfermos de sida, con el fin de prevenirles algún contagio.

Descubrir que el cáncer le había invadido los huesos no fue fácil pero le resultó aún más difícil aceptar la presencia del VIH en su organismo. Los encargados de darle la noticia fueron médicos del Hospital General.

''En ese momento sólo guardé silencio, no sabía a qué se refería el médico, fue después cuando una muchacha, que también estaba internada en el hospital, me explicó:

-Mira tú tienes la misma enfermedad que yo.

-¿Y tú qué tienes?

-VIH.

-¿Y eso qué es?

-sida, -me respondió. Las dos tenemos sida, precisó ella. La vi bien delgada, como secándose y pensé: Yo no quiero morir así; renegué, no aceptaba mi enfermedad. Además pensaba que una pronta atención me quitaría el mal.

La plática le agota, la emisión de su voz es cada vez más tenue, sus ojos lucen vidriosos, utiliza un bastón para caminar, tiene apenas 30 años, pero el virus mortal y el cáncer le están consumiendo la vida.

La entrevista se realiza en varias partes, cuando ella no se siente tan desgastada, generalmente por las tardes.

Thelma, al igual que otros enfermos en fases terminales, asume una actitud humilde ante la vida, habla sin reservas de su pasado quizá con la suficiente conciencia de la inutilidad de guardar las apariencias cuando la muerte está a punto de presentarse. Así sentía su cercanía:

''Las primeras veces tenía miedo, pero aquí en Arbol de la Vida he visto a varias personas morir por ese mal, por eso pienso que la muerte ya es un poco familiar para mí, no tengo miedo. -Más sincera acepta-: Hay momentos en los cuales me siento desesperada al preguntarme ¿cómo será? y si... me da miedo y también reniego de mi enfermedad, cuestiono: ¿Por qué a mí?... Pero hoy, como conozco el programa (se refiere al programa de los Doce Pasos) intento vivir sólo por los 24 segundos siguientes y no martirizarme por lo pasado ni por el futuro''.

Se acerca a nosotros Mónica, una mujer con retraso mental, nos observa, aunque está metida en su mundo de fantasías, mueve la cabeza de un lado a otro; José Leonardo la llama, obedece y Thelma aprovecha la interrupción para disculparse y retirarse a dormir un buen rato.

Junto a la cama de Thelma hay una botella con agua de Tlacote (un agua obtenida en el estado de Querétaro a la cual se le atribuye el

poder de sanar); además distintos santos la rodean: el Sagrado Corazón de Jesús, la Santísima Trinidad y San Martín de Porres. Sí tenía miedo.

Volvíamos a conversar en otras ocasiones, me platicó de sus múltiples parejas, de cuando posó para revistas y videos pornográficos gracias a las buenas formas de su cuerpo (divulgaba siempre que podía) y mencionaba con nostalgia a la familia que no comprendió su homosexualidad, nunca confesada por Valentín -su verdadero nombre- abiertamente ante mí.

La última vez que vi a Thelma fue una semana antes de su muerte, sufría por los dolores cada vez más intensos, padecía de incontenibles diarreas, vómito, llagas en la piel, altas temperaturas y seguramente en algún momento de lucidez, le lastimó el orgullo no poder maquillarse ni rasurar el vello delator de la barba, aunque era el dolor físico su principal preocupación:

-¡Ya no aguanto, ya no aguanto! -gritaba.

-¿De veras te quieres morir? -le preguntó José Leonardo.

-Sí, padrino.

''Esa tarde lo tomé de la mano y oramos juntos para que el Señor lo recibiera, cuestionaba la misericordia divina hacia los homosexuales, pero yo le hablé, le di confianza y le sugerí se perdonara, así lo hizo y esa misma noche murió'', me platicó José Leonardo porque no tuve el valor de verlo morir. Su fallecimiento se sintió entre quienes lo conocimos; a José Leonardo le embargó una profunda tristeza, y es que le resulta muy doloroso -admite- tratar con enfermos de sida tan jóvenes, como Valentín o Marco Polo, con quien también charlé.

B. MARCO POLO: "SOSPECHO QUE FUE UNA PROSTITUTA QUIEN ME CONTAGIÓ".

"Junto a ti he dejado mi barca, junto a ti buscaré otro mar", corean la estrofa un grupo de jóvenes cristianos acompañados con panderos y guitarras. La visita de este grupo de muchachos de la comunidad obedece a la temporada navideña (Diciembre 1994), época en la que se acercan a "la casa de los enfermos" para llevarles, dicen, un poco de alegría.

Y mientras en la planta baja de la casa, los integrantes del grupo escuchan con respeto y en absoluto silencio a quienes les cantan, arriba, en el tapanco, sentado sobre una de las camas Marco Polo, un muchacho con sida de apenas 21 años, acepta platicar de su corta y ya limitada vida.

"Desde los once años tuve problemas por mi adicción a la droga; me relacioné con hombres y mujeres, principalmente con hombres, aunque sospecho que fue una prostituta quien me contagió de sida. He tenido más de treinta parejas".

Marco Polo es de pequeña estatura, apenas alcanzará el metro con sesenta centímetros, su complexión es delgada, tiene piel blanca, cabellos muy oscuros, ojos grandes, negros también y una mirada dura. Su carácter es agresivo y casi siempre se le nota inquieto.

En estos momentos el coro ya no se escucha, es la voz de un sacerdote y su sermón a lo que atienden los integrantes de la agrupación, mientras Marco Polo habla de su homosexualidad:

''Yo pienso que es de nacimiento, afirman mis hermanos haberme notado algo raro desde chiquito, pero también influye, pienso, la cuestión hormonal: me desarrollé más lentamente que los demás, tenía la voz más delgada y una estatura menor también y...era yo más miedoso para los deportes, no por complejos, era eso ¿no?'' Pregunta en busca de eco a sus ideas.

De su familia recuerda con cariño a su padre, quien falleció a consecuencia del alcoholismo cuando él tenía once años, pero ''siempre nos trató bien'' -recalca-. De su madre no puede olvidar los golpes. Y de sus hermanos, un hombre y una mujer, escoge su homosexualismo y su adicción a las drogas para caracterizarlos. No puede olvidar tampoco los problemas económicos surgidos a raíz de la muerte de su padre, ni tampoco la falta de comunicación entre los miembros de la familia.

Allá abajo ha terminado el sermón del sacerdote, los muchachos y las muchachas entonan otro tonadita: ''Quien busca a Dios y no puede, mirar lo cerca que está que abra los ojos si quiere yvea su forma de hablar''...

Para este momento, Marco -como le llaman sus amigos- ha tomado una posición más relajada: ha recargado sus brazos sobre la cama y su manera de hablar es más pausada, se le nota más confiado.

Narra, sin inhibiciones -alguien podría decir que cínicamente-, momentos relevantes de su historia:

''Después de diez años de drogas, de todo tipo, estuve tres meses en terapias grupales, posteriormente ingresé al psiquiátrico, al Fray Bernardino Alvarez, y así alternando grupo y psiquiátrico estuve en ocho grupos y en cinco ocasiones en el psiquiátrico. En casa, mi madre ya no me soportaba porque siempre estaba drogándome y vagueando.

Para él, luego de esas duras experiencias haber llegado a **Árbol de la Vida** resultó gratificante:

''Dios da muchas oportunidades, el hecho es que estoy aquí en un grupo. Para mí es lo mejor de todo lo probado hasta ahora: psiquiátricos y cuanta sustancia hay para curarse; no hay nada mejor que un grupo como éste -insiste y diferencia entre otras agrupaciones-: Aquí se siente uno mejor, se percibe más la unión. La verdad es que cuando me hablaron de él me imaginaba a la gente tirada en el suelo, tapada con cobijas. Tenía miedo antes de venir.

''Ahora me siento bien, recién llegado no podía caminar, pero el estar relajado, comer bien y mantenerme ocupado para no pensar en la droga me ha ayudado''.



-Marco ¿Cómo descubriste tu enfermedad?

-Al principio, antes de tener los resultados, sentía mi cuerpo raro, empecé a bajar de peso, luego volvía a subir y otra vez a bajar, no era normal. Me hice examinar en Conasida, me dieron primero un resultado negativo, me confié y seguí teniendo relaciones sexuales sin condón, (En Conasida explican que la prueba debe efectuarse luego de tres meses de la última relación sexual, durante la cual se sospecha podría haber ocurrido el contagio).

Luego, como a los dos años, llegué al reclusorio por vender droga, ya adentro me enfermó de bronquitis, me aplicaron pruebas y no me dejaron abandonar el Área de enfermería, fui sometido a tres exámenes, los tres resultaron positivos.

-¿Cuáles son tus planes para el futuro inmediato?

-Quedarme aquí, esperar lo que venga y poder ayudarme, para luego apoyar a los demás.

Esta fue parte de la conversación sostenida con Marco Polo en diferentes sesiones, cuando quería colaborar porque no siempre accedía, solía dormir durante varias horas, observar el techo desde su litera y se negaba a platicar argumentando falta de ganas. La última vez que conversamos él lo sugirió, así que sin pensarlo demasiado subí al tapanco, encendí la grabadora y sin pregunta de por medio reveló su ansiedad:

''Ya no quiero drogarme. Llevo 25 días sin pastillas ni marihuana y no he tenido la necesidad de conseguirlas. Lo que me hace falta es una frutita, unas palomitas, una vida sana. Ayúdeme, no quiero irme de aquí porque sé que si lo hago me suicidaría, tengo mucho miedo a morir''.

No alcanzaba a comprender de qué manera quería que lo ayudara. Su comportamiento era distinto al de otras ocasiones, se mostraba extrovertido, hablaba con palabras altisonantes, caminaba por todo el cuarto, puso la grabadora a todo volumen y hablaba y hablaba de experiencias que espantaban, aseguraba que había violado a menores porque deseaba vengarse de Dios y reconocía ser un desequilibrado mental. Percibía un brillo extraño en sus ojos y temerosa pregunté:

-¿Estás drogado? No hubo respuesta, sólo una mirada penetrante y diversas anécdotas que sólo él sabe si son ciertas. Terminé la charla, le prometí ayuda psicológica, bajé del tapanco, tomé el teléfono y mientras marcaba a la Facultad de Psicología de la UNAM para pedir la visita de un especialista comunicaba mis sospechas a José Leonardo quien preparaba la comida; entre mi desconcierto y su ocupación no me entendió. Logré hablar con el encargado de comunicación social de la facultad en cuestión: el licenciado Gabriel Vázquez quien se comprometió a enviar un psicólogo pero no sería de inmediato había que dejar pasar el fin de semana.. Se lo hice saber a Marco Polo y,

confundida, me retiré. Llamé por la noche a José Leonardo para enterarme de la situación, "Lo corrí" me dijo molesto, y me explicó que el muchacho había logrado -no entiendo cómo- tener acceso a las medicinas y se intoxicó, con lo que tuvo que olvidarse de su intención de permanecer en el grupo llevando una vida sana...

C. MIGUEL: ``TENGO UN PROBLEMA PSICOMOTOR``.

A Miguel se le ve siempre atado -entiéndase literalmente- a su silla de ruedas, tiene 25 años y es parte de *Árbol de la Vida* desde hace cinco. Sufre de parálisis cerebral y padece por un cuerpo deforme. Las piernas las sostiene, a duras penas, con dos cordones a las patas de su silla; sus manos engarrotadas le han merecido el mote de ``manos de araña`` y su voz -como él mismo la define- ``bastante fea y poco entendible, entre tiplosa y cavernosa`` le apena, por eso accede a platicar acerca de su experiencia en el grupo ``pero sin grabadora``:

``Me siento... no se puede decir que satisfecho pero sí a gusto de haber llegado aquí donde se encuentran personas con realidades parecidas a la mía``.

Miguel habla en un tono muy alto, casi a gritos, le cuesta mucho trabajo emitir palabras e hilar frases, aunque finalmente lo logra.

``Yo llegué aquí una vez que murió mi mamá y ninguno de mis ocho hermanos quiso mantenerme junto a ellos. Mi madre me atendió todo el tiempo con gran esmero, no permitía que realizara nada por mí mismo, lo cual me hizo un verdadero inútil y obviamente -reconoce- cuando mis hermanos se enfrentaron a la idea de cuidarme y servirme, todo el tiempo, se aterraron y me abandonaron``.

En Miguel se percibe una gran frustración, tal vez -según afirmamos que cuando llegó al grupo, pero en sus sueños más atrevidos, de otros años y ahora, ansía con intensidad poder moverse. A pesar de todo, él es capaz de reconocer las causas de su problemática:

''Sufri de falta de oxigenación a la hora del parto, lo cual me ocasionó parálisis cerebral infantil. Tengo un problema psicomotor. Una vez en la agrupación, asistí a terapias en el DIF estuve en rehabilitación y luego me dieron de alta ante el nulo avance registrado. Actualmente no pierdo las esperanzas de conseguir ser aceptado en alguna institución de salud donde me auxilien con un tratamiento rehabilitador; conservo esperanzas''.

Para este momento, Miguel ya se nota cansado. Desde el inicio de la charla se ha mantenido en la misma posición: su cabeza ladeada, su brazo derecho engarrotado, pegado a su costado, y sus largas piernas sostenidas con gran dificultad por los cordones a la silla de ruedas. El tema de la familia resulta fundamental, en este como en muchos otros casos y, al igual que en otras tantas historias, los recuerdos al respecto no son gratos:

''En una ocasión una de mis hermanas, cuando estaba pequeña, sin que yo me diera cuenta me puso una grabadora mientras yo hablaba y después hizo que me escuchara, el hecho resultó traumático y, ya te diste cuenta, no he logrado superarlo. Imaginate -me sugiere- escuchar tu voz bastante fea y poco entendible entre tiplosa y cavernosa, es impactante.

''Mi infancia fue como la de otros niños, lo realmente difícil fue la adolescencia, cuando uno empieza a querer saber por qué está uno así, con problemas; vienen los porqués y los cómo y se da uno cuenta de la magnitud de su situación, luego se presenta, dentro de todo, la aceptación, claro, dependiendo del tipo de rechazo que uno haya recibido por parte de la misma sociedad''.

A pesar de sus impedimentos físicos y mentales, Miguel ha sido emprendedor en la vida: terminó sus estudios de secundaria e inició los de preparatoria que, sostiene, concluirá. Le gusta leer los diarios, escribe poemas y el vocabulario que emplea para expresarse es rico.

Sus manos las mueve con esfuerzo pero igual que si estuvieran sanas, Miguel las emplea para subrayar las palabras. Dice que el Programa de los Doce Pasos le sirve para reafirmar sus deseos de superación:

''Quiero seguir estudiando, aprender, leer mucho y ser autosuficiente. Me considero una persona bastante sensible, no inteligente ni lista sino sensible. Me doy cuenta de la situación y percibo con facilidad el rechazo o la aceptación de los demás. Aunque me hace falta moverme, tener más conocimiento de la vida, no te voy a decir que he pasado cosas muy duras que ¡cómo he sufrido! Sí, he tenido sufrimiento pero como el de todos los compañeros enfermos. Desde hace cinco años me he tenido que dar cuenta de quién es Miguel''.

El asegura que su vida se transformó con su llegada al grupo, ahora ya no piensa en el suicidio como en la mejor salida a sus conflictos y lucha a diario por cumplir sus metas.

''Me ha ayudado ser como los demás aquí; me ha dolido aprenderlo porque en casa se me trataba como ''el enfermito y el niño bueno. Definitivamente el grupo me ha auxiliado bastante, me enseñan a salir por mí, pese a las depresiones siempre presentes''.

''Así ha transcurrido mi vida en estos años'', platica Miguel quien, con poco interés de hablar de lo que fue, del presente y del incierto futuro, se anima a pedirme le alcance un cigarro; se lo pongo en la boca cuyo labio superior pinta un bigote negro muy fino, se lo enciendo y lo observo dudosa, no sé si me pedirá se lo retire después de darle

la primera fumada, pero él lo hace solo, lo toma, no sin dificultad, entre sus deformes dedos y exhala el humo. Si, pudo hacerlo, "quiero ser autosuficiente", había mencionado hacía ya un buen rato pero las palabras aparecieron como un eco, de nuevo, y quizá le calen a él a diario cuando se percibe incapacitado, pegado al asiento de la que posiblemente será su única compañera en la vida: su silla de ruedas.



D. CRISTINA: ``YO QUERÍA CORRER Y CAMINAR, COMO OTROS``.

Dentro del grupo hay una mujer que llama la atención por su empeño en hacer las cosas por ella misma; a pesar de que la polineuropatía (enfermedad neurológica que afecta nervios periféricos de manos y pies) le ha deformado pies y manos se obstina en vestirse ella sola, en lavar trastes, realizar trabajos manuales y hasta en darle de comer en la boca a alguna persona que definitivamente no pueda hacerlo.

Cristina también es notoria por su forma de caminar: a pequeños saltitos, por lo que en *Árbol de la Vida* le apodan ``la pingüis``.

Ha vivido en esta casa desde hace más de tres años y dice sentirse ``muy bien``, aunque no deja de reconocer se penosa realidad:

``Mis manos y pies están engarrotados, cuando recién llegué todo el tiempo los mantenía cruzados para intentar ocultarlos``.

Originaria del estado de Oaxaca, Cristina es una treintañera de corta estatura: un metro con 50 centímetros. De tez morena, rostro ovalado y pequeño, y ojos que emiten un brillo especial, tan armonioso como desfigurado es su cuerpo. Con un tono de voz delicado, suavecito, no reflejo de la timidez, sino de la tranquilidad del alma.

''Recuerdo que cuando llegué utilizaba un bastón para caminar, ¡qué pena sentía cuando me enredaba con mis propias manos al intentar sostener un objeto, y con mis pies al desplazarme; ¡qué torpe! pero después de un año pude valerme por mi misma, sin la ayuda del bastón. Y hace año y medio mi enfermedad crónico degenerativa, como la definen los médicos, no avanza''.

Su vida ha sido, como la de otros aquí, turbulenta: A la edad de cinco años su padre, bajo los efectos del alcohol, la metió en una cubeta de fierro y la puso al fuego, sobre una hoguera. Ella logró salvar la vida y aunque trata de olvidar y perdonar nunca podrá borrar por completo lo acontecido aquél día:

''Yo gritaba y gritaba pero mi mamá no me oía. Intenté voltear la cubeta golpeando mi cuerpo contra ella, una y otra vez, hasta que lo logré, pero cuando caí, lo hice sobre las ardientes brasas que alcanzaron a quemarme las rodillas y los pies''.

''La pinguís'' detalla cómo se enteró de la existencia del grupo **Árbol de la Vida**:

''Una vez que salí de casa de mis padres donde fui violada por mis tíos y por mi propio padre -reconoce, sin que sus palabras denoten

autocompasión- me vine a la Ciudad de México a trabajar como doméstica. La señora era buena conmigo, me habló de este lugar y me acerqué. Los primeros días lloraba de alegría al sentirme comprendida por gente en condiciones similares a las mías, pero me costó gran trabajo aprender a valerme de mis propios recursos; 'échale ganas', me aconsejaban, pero yo no podía elaborar trabajos manuales, me desesperaba y llegué a volverme intolerante conmigo misma; me repetía: 'Tienes que poder' y si las manos no me servían lo intentaba con la boca. Darme cuenta que otros podían, me animaba''.

Sin embargo, confiesa que no siempre mantuvo esas ganas de vivir, tuvo que forjar su carácter y mientras lo lograba la desesperación de saberse enferma y sin apoyo familiar la llevaron a intentar suicidarse.

''Lloraba con mucha tristeza. Yo quería correr y caminar como otros, como la gente que veía en la calle. Estuve resentida con todo el mundo, pensaba en el egoísmo de quienes me rodeaban y en la injusticia divina. Me preguntaba: ¿Por qué a mí, acaso merezco todo lo que me ha ocurrido?''

Cuando la escucho hablar del pasado y de su mal como si ya no le importaran, y la veo esforzarse por realizar diferentes actividades y platicar animada con sus compañeros, me da la impresión de que ha dejado también en el pasado sus deseos de suicidarse, su frustración

por no lucir como los demás y, por lo tanto, supongo, ha alcanzado la resignación.

''Nunca se llega a una aceptación total, siempre te gana la ansiedad de querer hacer lo que no puedes. Pero mira, al darme cuenta cómo mueren los compañeros de sida, de veras me siento un poco más animada, por lo menos sé que no acabaré como ellos: convertidos prácticamente en esqueletos, sin defensas, algunos hasta con heridas muy dolorosas en la piel.

''Aquí me siento apoyada, me agrada la unidad entre los compañeros; el padrino José Leonardo nos ofrece una tribuna donde compartimos lo que nunca le dijimos a nadie: el remordimiento y el odio, y nos guía para lograr reconocer nuestros errores, algo sumamente importante porque al darnos cuenta de que así como nos hicieron nosotros también hicimos dejamos de considerarnos víctimas y empezamos a adquirir fortaleza y a luchar con todas nuestras energías por seguir en este mundo.

''Para mí ha sido importante aprender a vivir sólo por hoy, yo sé que posiblemente terminaré en una silla de ruedas, pero no la busco, si quiere que llegue. De repente, por las noche hasta me imagino que corro''.

-¿Qué otro obstáculo has superado a partir de tu estancia en el grupo?

-Yo no era capaz de vestir con falda o pantalón corto, me avergonzaban mis piernas flacas y sólo usaba pantalones flojos y ahora veme -Cristina porta una minifalda de mezclilla y, es cierto, sus piernas son en extremo delgadas-. Sin embargo, aún tengo un gran reto: salir a la calle y superar el miedo al ridículo.

-¿No te molesta que te digan la pingüis?

-Al principio me daba mucho coraje, pero entendí que el padrino lo hace precisamente para fortalecernos y prepararnos para la burla de algún niño o de alguna persona insensible.

Cristina voltea a su lado derecho y observa que un compañero con un leve retraso mental tiene dificultades para elaborar una kliner, se levanta de su silla, se disculpa y le auxilia.

Mientras llega la silla de ruedas sigue enfrentando la vida con valor, sin dejar de soñar en un cuerpo normal como el de otros.

## V. JOSÉ LEONARDO EN RETROSPECTIVA.

### A. SU INFANCIA.

La niñez de José Leonardo estuvo marcada, como la de muchos otros niños en nuestro país, por la ausencia del padre y el esfuerzo extra de la madre por sacar a sus hijos adelante a como diera lugar.

Muy cerca de su madre se encontró siempre la mamá del padre nunca presente. La abuela se responsabilizó de la crianza de José Leonardo y la de sus hermanos; sin embargo, ella tuvo especial preferencia por él debido -asegura José Leonardo- a su padecimiento cardíaco. Pero, José Leonardo no fue el único en la familia al que se le detectó un mal cardíaco, también a un hermano menor, a su madre y a su querida abuela, quien murió cuando Leonardo era todavía un niño.

El fallecimiento de la abuela lo enfrentó, por primera vez, al desenlace inevitable de todo lo viviente: el principio y el fin, la vulnerabilidad ante la muerte, el dejar de ser. No lo entendía y mucho menos se resignaba a aceptarlo; entonces quién le iba a decir que esa pérdida sería sólo una de muchas otras que enfrentaría en *Árbol de la Vida*.

De su mamá él tiene presente infinidad de anécdotas:

*Ella era lavandera, lavaba las sábanas del Hotel París y de repente se traía grandes bultos a la vecindad para obtener un poco más de dinero.*

En cuanto a su vida privada, ella siempre respetó a mi papá, pero cuando él murió mantuvo otras relaciones. Era una mujer atractiva. Anduvo con un español con quien procreó dos hijos, pero él falleció tiempo después. Luego vivió con un policía, por cierto, alcohólico, y posteriormente con el "chivirino", se llamaba Silvano, también le gustaba tomar, pero se comportaba bien, nunca nos faltó al respeto. Silvano igualmente murió y desde entonces ella nunca volvió a entablar ninguna relación amorosa. Pienso le llegó la vejez o se sentía mal porque sus parejas se le murieron.

Mi madre padecía del corazón y falleció a causa de esto a los 62 años. Yo le provoqué muchas penas por mi alcoholismo y, por desgracia, ya no tuvo oportunidad de verme rehabilitado. De ahí que tengo cierta culpa y procure limpiarla cuando me encargo de cuidar a las viejitas en el grupo.

El padecimiento de doña Felipa Hernández duró dos años hasta que -platica José Leonardo- se negó a seguir viviendo y murió en casa, un medio día.

Ahí estábamos todos esperando el momento. Le dijimos: "Aquí estamos tus hijos"...Sólo se le rodaron sus lágrimas y se fue. Yo me sentía sin el suficiente valor para ir al panteón, es más ni siquiera aceptaba el hecho. Su muerte fue un golpe durísimo para mí.

Sin duda este es uno de los recuerdos que más le duelen a José Leonardo, su semblante es rígido y las risas que acompañan sus palabras en otras ocasiones, están ausentes.

*Al morir ella lo único que se me ocurrió fue alcoholizarme, sufrí de graves depresiones al sentir el inmenso dolor de no tenerla, la culpa por haberla hecho sufrir y el remordimiento de no haberle dado una mejor condición económica.*

Cumplió ya 19 años de muerte y José Leonardo acostumbra encenderle una veladora en cada aniversario luctoso. Hoy es capaz de mencionarla sin el dolor de los primeros años aunque la nostalgia permanecerá mientras él viva. Su madre le heredó algunos objetos personales, ciertos rasgos físicos y, sin duda, sentimentales.

*Me parezco a ella, saqué sus ojos; de mi papá dicen que era barbón, con un hoyito en la mejilla -señala con su dedo índice su mejilla derecha- y galán. No -se ríe-, yo soy igual que mi mamá: lampiño.*

José Leonardo heredó los ojos verde pasto de doña Felipa Hernández, y aunque no es barbón, como cuentan era su papá, sí tiene un ralo bigote oscuro y en su mejilla derecha, cuando se ríe, se le forma un simpático hoyuelo.



De su papá no es amable la remembranza; supo de él por las versiones de su madre y su abuela pero nunca estrecharon lazos. Fue su abandono, su falta de apoyo y su desamor lo que más recuerda.

*Se llamaba Lucas Romero, le gustaba escribir y era mujertego. Mi madre se casó muy joven, tendría unos 15 años y mi papá 17. Él contrajo matrimonio con ella por la iglesia y con otra mujer por el civil, y convivía además con otras señoras. Una vez se peleó con una de sus amantes y la mató; lo metieron a la cárcel por eso. La historia del crimen la leí en recortes de periódicos, cuando crecí.*

Cuando niño uno de sus tíos fungió como tutor, pero perdió la vista y José Leonardo se convirtió en su guía, le ayudaba a trasladarse de un lugar a otro de la ciudad. Lo acompañaba a la escuela para ciegos, donde convivió con la problemática de esta gente, hizo amistad con algunos de ellos y supo, desde entonces, que la incapacidad de enfrentar una condición física limitante puede culminar en el suicidio; esta fue una experiencia impactante para él: haber entablado amistad con una persona que luego decidía quitarse la vida no fue sencillo de asimilar pero más difícil aún le resultó superar la muerte de Romana Castillo, su abuela.

Cuando se refiere a ella lo hace con respeto y amor:

*Mi abuela era de Amecameca (Estado de México), vestía enaguas y blusas muy limpias, acostumbraba usar siempre un pallacate para guardar el dinero. ¡Hay bien bonita la abuelita! Tenía nueve años cuando murió, la gocé poco tiempo, pero la recuerdo perfectamente. Siempre me cuidó en extremo por mí soplo en el corazón.*

*Por desgracia la abuela también padeció del corazón; durante su agonía me abracé a ella y le grité: "¡No te mueras abuelita!" Todavía me pidieron, cuando estaba en el lecho, que le besara los pies... Sentirlos bien fríos fue tremendo. De niño es aún más difícil entender la muerte, nadie te la explica, la vas viviendo a través de tus seres que se van y no tienes la fortaleza necesaria para aceptar que la vida conlleva en su interior a la muerte. Esta fue la primera vez que sentí el dolor de la muerte de manera intensa. Cuando enterraron a la abuela le trenzaron su cabello y tiempo después, cuando destapamos la fosa para enterrar a otro familiar, su cabello estaba a un lado de la calavera, así solito con la raya enmedio, como una peluca, me dieron ganas de llevármelo a casa pero finalmente lo dejé ¿Para qué lo quería? -comprendí- si ella ya no estaba conmigo.*

José Leonardo también perdió a un hermano, al mayor, se llamaba Juan. Después de Juan nació Elena, José Leonardo y Leopoldo; posteriormente su madre engendró, con el español, a Enrique y Luis.

*Juan se dedicó toda su vida a la tapicería hasta que un ataque de asma lo mató, a los 45 años. Sostuvimos una excelente relación, me dio trabajo cuando yo no tenía y llegó a apoyarme en el mantenimiento de mi familia durante mi alcoholismo. Siempre pensé que yo también moriría a los 45 años como él y antes de alcanzar esa edad vivía a la expectativa del día de mi cumpleaños; sólo se trataban de ideas extrañas.*

Según José Leonardo, sus hermanos al igual que sus hijos y esposa le admiran por su labor con el grupo, pero no todos estarían dispuestos a continuar con la obra una vez que él muera. Desearía que fuera alguno de sus nueve hijos quien le sucediera en el cargo aunque tampoco los presiona para ello.

*La más grande de mis hijas, Carolina, tiene 26 años. Le siguen las gemelas: Cristina y Elva, de 25; Leonardo de 24, Gabriela de 23, Luz María, 22; María Elena, de 20, Adriana de 18 y Emmanuel de 13.*

Al abordar el capítulo familiar José Leonardo se manifiesta satisfecho por los logros obtenidos:

*Me siento privilegiado: Todos mis hijos están pendientes de mi salud, me recuerdan el horario de mi medicina y mis visitas al doctor. La verdad es que después de los cuatro infartos no creí ver crecer a mis hijos y menos conocer a mis nietos. Soy dichoso.*

*Mis hijos saben lo importante que es para mí este grupo y si alguno decide continuar con él ¡qué bien! pero tampoco los obligo, yo hago lo que me corresponde ahora, ya cuando no esté tomarán ellos su propia decisión; Sin embargo, supongo, será María Elena quien me sustituirá; actualmente se ha convertido en mi brazo fuerte, a diario viene a atender a la gente. Ella es enfermera.*

Es momento de conversar con María Elena, su muy posible sucesora.

## B. SU FAMILIA.

María Elena y la señora Virginia Castellanos de Romero me reciben amablemente en su modesta casa (ubicada en la delegación Iztapalapa) para charlar precisamente sobre José Leonardo, el padre y el esposo.

Nos acomodamos en la sala; a la señora Virginia le toca sentarse en una silla que jala del comedor, a mí me deja un sillón y el otro es para Elena. Estamos rodeadas por recuerdos enmarcados de José Leonardo: fotos de sus tiempos de actor teatral en las que luce sonriente al lado de la actriz María Antonieta de las Nieves, el cómico Manuel "el Loco" Valdez, la actriz Mercedes Carreño y el conductor de televisión Oscar Cadena, entre otros personajes.

La señora Virginia es una mujer menudita, de tez morena y semblante cansado. No habla mucho, es más bien introvertida.

-¿Cómo es José Leonardo como esposo?

-Es un hombre responsable, cariñoso y honesto; es un buen esposo.

-¿Cómo sufrieron su alcoholismo?

-Fueron tiempos muy difíciles, en ocasiones no teníamos ni para comer y, sin embargo, los hijos seguían naciendo, yo me puse a trabajar y, gracias a Dios, salimos adelante.

-¿Qué influyó para que dejara de tomar?

-Su fuerza de voluntad -remarca con orgullo y ahora sí abunda en su contestación-: recuerdo que cuando le dieron poco tiempo de vida, el

médico le recomendó caminar apenas media cuadra y él la recorría completa, cuando le sugirió que caminara dos o tres, él lo hacía por treinta minutos y hasta por una hora; nunca se dio por vencido.

-¿Los problemas del grupo llegan a afectar su relación familiar?

-Él no se puede desligar por completo de sus problemas que tiene allá: a veces padece de insomnio o se deprime cuando alguien se va a morir, se comporta diferente a lo bromista que acostumbra ser; se vuelve callado, no responde a ninguna pregunta, se encierra en sí mismo, y más cuando la persona convivió un buen tiempo con él. Yo sé que algo ocurre y no lo interrogo. Ahora que María Elena le ayuda, le pregunto a ella lo que le pasa.

-¿Qué acostumbra hacer cuando tiene insomnio?

-Se pone a escribir, ahorita está haciendo un libro sobre su experiencia con los enfermos de sida.

María Elena escucha a su mamá y espera a que me dirija a ella para hablar. La joven heredó rasgos faciales tanto de la señora Virginia como de José Leonardo: sus ojos son grandes y expresivos como los de su papá y su tez morena, como la de su mamá, de ahí que José Leonardo le apodee "la negra".

-¿Cuál es tu opinión sobre el trabajo que realiza tu papá?

-Estoy orgullosa de él, es una labor muy loable la suya, no cualquiera lo haría y no es porque sea mi papá (habla y habla con rapidez y fuerza, como José Leonardo) pero yo dudo que alguien, sin ganar nada a cambio, esté dispuesto a hacer lo que él.

Frente a la sala de la casa cuelgan de la pared varias máscaras y marionetas: diablos, soles y ancianos son las formas que adoptan el cartón, el yeso y el barro, barnizados de chillantes colores. Estas piezas conviven con un cuadro de Jesús en La Última Cena y con una cruz sobre la que está clavado un cristo de papel. También, sobre muebles y paredes del cuarto, reposan decenas de diplomas y objetos diversos con palabras de reconocimiento de compañeros de José Leonardo a su trabajo en el teatro; de amigos, a su labor como jefe de grupo y de sus hijos, a su tarea como padre.

-¿Tienes la intención de continuar con la obra de tu padre?

-Sí, a mí me fascina este trabajo, me enriquece trabajar con los enfermos: escucharlos y apoyarlos. Definitivamente estoy dispuesta a llevar adelante la obra de mi papá.

-Señora ¿Usted colaboraría?

-Yo no me siento capaz de ocupar su puesto. Si yo me quedara al frente pediría que quienes llegaran supieran caminar y que no estuvieran tan enfermos -comenta, en broma-. La verdad -recobra la formalidad- es que no estoy dispuesta a hacer lo que él; por ejemplo, yo no cambiaría pañales a quienes lo requieren, soy muy asquerosa para eso.

-¿José Leonardo expresa alguna vez sus miedos frente a ustedes?

-Él está preparado para enfrentar la muerte. Sabe que corre el riesgo de ser contagiado de sida. Recuerdo que el otro día se enfermó de diarrea y me comentó: ``Vieja ¿no tendré sida? es que ya van varias veces que me pico con las agujas cuando los inyecto``. Supongo que uno nunca deja de sentir cierto temor.

-¿No toman precauciones María Elena?

-Sí, pero en la última etapa de la enfermedad cuando ya la gente está sumamente delgada y su carne muy pegada al hueso, la aguja se llega a resbalar y uno se puede picar.

-¿No le temes a eso?

-No -contesta sin titubear, igual que lo hizo su padre cuando le formulé la misma pregunta.



Después de agradecer a ambas su tiempo, me retiro convencida de que será María Elena quien se quede al frente de *Árbol de la Vida* cuando José Leonardo muera, aunque claro, nada es seguro, ni la misma existencia.

## CONCLUSIONES.

En el último año José Leonardo Romero ha conseguido donativos para construir un segundo tapanco; los 40 integrantes viven más cómodamente desde entonces. En este tiempo *Árbol de la Vida* ha recibido a nuevos integrantes pero también ha tenido que ver morir a otros. Entre quienes aún habitan la casa se encuentran: Esperanza, quien continúa usando su bolsa de mano y su misma diadema, y sigue aturdiendo con sus gritos a los demás, cuando pese a su retraso mental percibe que los días corren y su sobrina no se acuerda de ella.

Don Roberto, con su clavel de tela rojo en la solapa y sus ropas pasadas de moda espera en su silla de ruedas la visita nunca hecha de alguno de sus diez hijos.

Para el joven Miguel, "el manos de araña", las cosas sí cambiaron, se fue de la casa (por tercera ocasión); esta vez con un excompañero que se ofreció a cuidarlo en el estado de Puebla. Asegura que terminará la preparatoria.

Don Carlos, "el pintor", está entregado a sus paisajes de grandes y frondosos árboles, a sus ciudadanos cielos claros que sólo en sus cuadros existen y a sus payasos con expresión melancólica; pero ya no en *Árbol de la Vida*, decidió marcharse y pagarse un cuartito con la pensión que le otorga el IMSS.

Para fortuna de Cristina, "la pingüis", su padecimiento no ha avanzado; ni sus manos ni sus pies se han deformado más.

Pero hay enfermedades, como el sida, que una vez manifestadas no hay manera -por lo pronto- de detenerlas. La pandemia tiene en cama a más de tres en estos momentos.

Carlos todavía puede trenzar los cabellos de María - la madre del sacerdote de la comunidad- pero las defensas de su organismo ya no le responden del todo ante alguna inclemencia del tiempo.

Samuel, quien platica que fue contagiado por un familiar que lo violó en repetidas ocasiones, ya agoniza.

En cuanto a la edificación de la nueva casa prometida por la delegación Iztapalapa, ésta "presenta un avance del 90 por ciento". (34) el terreno tiene cuatro mil metros cuadrados y en él se construyen tres pisos. El Club Rotario de Iztapalapa está al tanto de la obra, su presidente (durante 1995), el señor Antonio Tostado, confía en verla terminada en los primeros meses de 1996. Habrá que conseguir donativos para amueblarla.

Otra situación que ha beneficiado a José Leonardo Romero es la ayuda de su hija María Elena, quien se ha convertido en su brazo derecho. Ahora, el trabajo del grupo es repartido entre ambos: un día él cambia pañales, baña y atiende a quienes están en cama, y al siguiente es ella quien se encarga de las labores del aseo personal de los enfermos mientras José Leonardo cocina, sirve los alimentos y lava trastes.

34. Entrevista el presidente del Club Rotario de Iztapalapa, para el periodo 1995, al señor Antonio Tostado.

Las visitas a personas que se encuentran en Hospitales o en alguna casa siguen a cargo de José Leonardo, así como la divulgación de su labor en los medios de comunicación; su voz se sigue escuchando en programas de radio y espera que pronto se le vuelva a hacer uno de televisión.

José Leonardo se sigue encargando, también, de los entierros. Durante los primeros ocho meses de 1995 han muerto 20 jóvenes con sida y otras 12 personas por distintos males; en total han fallecido 32 enfermos. La agencia Gayosso continúa -a pesar de la crisis económica del país- regalando cajas al grupo.

Así, el grupo Árbol de la Vida. Enfermos en superación con escaso apoyo de las autoridades delegacionales y federales, se ha mantenido durante 17 años, gracias al trabajo de José Leonardo y a la colaboración de miembros de la sociedad, y de los propios enfermos quienes por falta de recursos económicos se han alojado en este lugar donde el diálogo y el apoyo moral de personas en similares condiciones les ha dado fortaleza para aprender a vivir con su enfermedad e intentar volver a ser productivos el tiempo que les quede de vida.

El programa de trabajo ha sido útil para muchos, para la gran mayoría según afirma su dirigente, pero no para todos. El individuo necesita de voluntad, ganas de seguir viviendo y fortaleza para que, pese a su situación, se integre a un grupo y colabore en él. Los más jóvenes, por ejemplo, cuando se sienten con fuerzas tienden a rechazar

la ayuda; sin embargo, este planteamiento es materia de estudio para la psicología y de otra línea de investigación.

Una línea más que se queda abierta para el científico social es el estudio de la comunicación al interior del grupo, su estructura y sus redes de comunicación.

Las mismas Ciencias de la Comunicación, la Sociología y la Psicología podrían profundizar en la relación familia-enfermo crónico y tratar de responder en qué ocasiones ocurre que aquella abandona a éste, cuál es el pensar del enfermo y el de la familia: "Se ha realizado muy poca investigación específicamente acerca de los problemas y reacciones de los familiares de pacientes moribundos, y gran parte de ésta se ha enfocado en los niños con enfermedades incurables" (35)

El tema me llevó a acercarme a la condición del enfermo terminal que habita en el grupo: de escasos recursos económicos, sin familia o abandonado por ella. Se trata de personas que llegan a cansar con sus dolencias, sus requerimientos de atención médica y su necesidad de compañía ante la proximidad de la muerte. Si antes de enfermar trabajaban posiblemente tienen oportunidad de conseguir una pensión, pero si no, la familia tendrá que cargar también con los gastos y si no cuenta con una condición económica sólida, tratará de colocarlo en alguna institución, sólo que en los hospitales públicos no hay

35. Carol Smith, *op. cit.*, p. 27.

espacio suficiente para todos y las camas se reservan para quienes tienen posibilidad de sanar; rara vez se acepta alojar a un enfermo a quien la medicina actual no será capaz de devolverle la salud.

En cambio, en naciones desarrolladas como Inglaterra, desde 1967 se percibió la necesidad de atender a quienes están muriendo y no cuentan con el apoyo de una familia. El primer lugar de este tipo se llamó "Hospicio de St. Christopher, fundado por la sra. Cecily Saunders." (36), quien tuvo la "precursora visión de un hospicio que atendiera, en todo, las necesidades del individuo: físicas, psicológicas, emocionales y espirituales". Este servicio alternativo no pertenecía a ninguna institución de salud. Los primeros lugares establecidos en Inglaterra eran similares al que dirige José Leonardo Romero en México; estaban abocados a la "protección piadosa" del enfermo y se les conocía como "Hospitales para enfermos incurables u Hospitales para moribundos" y solían estar en manos de religiosas.

Ahora existen alrededor de 120 hospicios en el Reino Unido, pero son hospicios modernos, en los que se atienden todos los requerimientos del enfermo (se vigila el aspecto psicológico, médico y espiritual), se echa mano de los cuidados paliativos como la acupuntura e incluso se están enfocando a detectar, a tiempo, la enfermedad mortal. Cuentan además con una amplia gama de profesionales; "un equipo central de cuando menos un cuerpo médico y de enfermeras así como un trabajador social". (37)

36. Lorraine, Sherr, op. cit., p.2.

37. Ibid. p. 4.

Cabe citar que en Inglaterra una alta proporción de servicios de hospicio ha surgido por obras de beneficencia y operan independientemente del Servicio Nacional de Salud. Sin embargo, poco a poco, se ha contemplado la importancia de consensar ambos sistemas para organizar mejor los servicios, en beneficio del enfermo.

En nuestro país, todavía no se establecen sitios como los hospicios ingleses modernos, donde se conjugue la participación de la sociedad y la del gobierno.

Es el grupo que dirige José Leonardo Romero el pionero de los que en un futuro serán los sitios especializados para el cuidado del enfermo desahuciado en México. Es el génesis de un modelo alternativo de asistencia médica en el país.

No puedo dejar de reconocer que, aunque a pasos muy lentos, en México cada vez existe una mayor conciencia de las necesidades de este tipo de enfermo, el desempeño de la Asociación Mexicana de Tanatología es prueba de ello. Desde 1989 se dedica al estudio y atención del enfermo terminal bajo una perspectiva completa: biológica, psicológica, social y religiosa, en la que también se contempla a la familia y no tiene fines de lucro. Además, los integrantes de la Asociación, en coordinación con el sector salud, capacitan al personal médico de diferentes centros.

Sin embargo, considero que el gobierno federal tiene una

responsabilidad que cumplir con los grupos de la sociedad más necesitados, no sólo a través de programas individualizados como los que tiene a su cargo la beneficencia pública, sino con programas de asistencia social que alcancen a los 10 millones de mexicanos sin servicios de salud y contemplen, de manera especial, a enfermos desahuciados de escasos recursos.

En el caso particular de *Árbol de la Vida* es urgente abrir un canal directo entre la delegación Iztapalapa y José Leonardo Romero para que, de necesitarlo, éste pueda exponer sus necesidades y, lo más importante, ser escuchado.

En cuanto a la necesidad de atención médica por parte del grupo, a éste le urge contar con un doctor que realice visitas periódicas, una vez a la semana o cada quince días, para efectuar chequeos generales a sus integrantes; podrá atenderlos allí o solicitar su traslado a la clínica u hospital de la zona en caso de considerarlo necesario.

Asimismo, es básico el establecimiento de un compromiso real entre el médico y el grupo para que pueda dar seguimiento a cada caso. La negociación puede llevarse a cabo a través de las autoridades o bien mediante la conformación de un grupo multidisciplinario.

Igualmente importante resulta el establecimiento de convenios con escuelas de alguna institución de educación superior para que los estudiantes de las áreas de Psicología, Comunicación, Sociología, Trabajo Social, Medicina, Odontología, Enfermería y arte, desarrollen su servicio social en el grupo. La visita del alumno pudiera establecerse una vez por semana durante un año.



Los estudiantes de Medicina, Odontología y Enfermería podrían encargarse de vigilar el estado clínico del paciente, mientras que el futuro psicólogo el emocional; labor en la cual puede apoyar el sociólogo. El trabajador social podría también encargarse de establecer terapias ocupacionales, y el pasante en comunicación podría trabajar en una campaña de difusión de la labor, con el fin de obtener donativos.

De la misma forma, cooperarían los estudiantes de arte: pintores, bailarines, músicos, artistas plásticos quienes podrían enseñar actividades manuales y llevar recreación.

Por otra parte, se requiere de un espacio digno que habitar, por lo que urge apresurar el término de la construcción de la nueva casa donde los integrantes del grupo podrán vivir decorosamente, con el espacio suficiente para dormir, tomar el sol y llevar a cabo actividades recreativas.

Otra de las limitaciones de *Árbol de la Vida* es un comité de apoyo con gente comprometida de la propia sociedad que se encargue de desempeñar ciertas tareas: preparar alimentos, bañar a la gente, la limpieza de la casa, recolectar donativos, recoger medicinas, etcétera. Es algo que no se ha dado, quizá, como señalaba en su momento la periodista María Victoria Llamas, por una deficiente comunicación de José Leonardo con el exterior. En lo personal, me atrevo a suponer que ha sido indiferencia por parte de la sociedad porque mucha gente se ha enterado, desde hace 17 años a través de diferentes medios de comunicación, de su labor y de sus necesidades, pero pocos, muy pocos

son quienes se han involucrado con la obra. Sólo por mencionar un caso: los médicos que de manera voluntaria se han acercado, asisten una, dos o hasta tres ocasiones, platican con la gente, realizan un balance de las distintas enfermedades y después, simplemente, sin ningún aviso de por medio, dejan de presentarse.

El Club Rotario, periodistas y amigos de la obra podrían comprometerse a desempeñar funciones de apoyo específicas. El propio Club Rotario debe promocionar el grupo entre empresarios de Iztapalapa y de otras zonas de la ciudad. La difusión de *Árbol de la Vida. Enfermos en superación* puede darse a través de folletos que detallen la condición de la agrupación.

José Leonardo también tendrá que estudiar la posibilidad de establecer algún pequeño negocio, una tiendita de abarrotes o de ropa, una papelería quizá, cuyas ganancias beneficien a la agrupación y sirva a la vez como terapia ocupacional a sus miembros.

No está demás recomendar la aplicación de un examen de admisión (a cargo de un psicólogo) que revele la condición emocional de un individuo y, en caso necesario, prohibirle el ingreso al grupo ante la posibilidad de que dañe a otros.

Estas son mis propuestas a la labor altruista que José Leonardo Romero Hernández realiza en *Árbol de la Vida. Enfermos en superación*. Usted, lector, puede unirse a este esfuerzo.

## BIBLIOMETROGRAFÍA

Baena Paz, Guillermina, *Instrumentos de investigación*, (manual para elaborar tesis profesionales y trabajos académicos) 1a. reimp., México, UNAM, editores mexicanos unidos, 1987, 134 pp.

Becker, Ernest, *El eclipse de la muerte*, trad. Carlos Valdés, 1a reimp., México, FCE, 1979, 428 pp.

Cabral, Antonio, "¿Qué es la salud?" en: *La Jornada Semanal*, México, D.F., No.295, 5 de febrero de 1995, 47 pp.

Camacho Hernández, Grisel, "La concentración del ingreso en México es una de las más agudas del mundo", *Uno más Uno*, México, D.F., 16 de octubre de 1995, p.10.

Carpio Dolores, "El desconcertante misterio de la muerte" *Impacto*, México D.F., No. 2098, 17 de mayo de 1990, 29-30 pp.

Carpio, Dolores, "Enfermos desahuciados trabajando y bromeando esperan el final", *Impacto*, México D.F., No. 2095, 26 de abril de 1990, 29-30 pp.

Carpio, Dolores, "Extraña asociación de desahuciados en el D.F.", *Impacto*, México, D.F., No. 2096, 3 de mayo de 1990, 29-30 pp.

Castellan Yvonne, *La familia*, trad. Hugo Martínez Moctezuma, (breviario no. 394), México, FCE, 1985, 159 pp.

Conasida, *Informe Conasida 1994*, México, enero-diciembre 1994, 81 pp.

Díaz de León, Raquel, "La soledad en compañía, uno de los mayores males que aquejan al hombre", *Excelsior*, México, D.F., 1 de agosto de 1982, p. 17-B.

Díaz de León, Raquel, ``Reunión de enfermos en superación'', *Excelsior*, México D.F., 14 de agosto de 1985, p. 7-B.

Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática, *XI Censo de población y vivienda, 1990*.

Instituto Tecnológico Autónomo de México, *Freud*, México, s.f., 114 pp.

Louis-Vincent, Thomas, *Antropología de la muerte*, trad. Marcos Lara, 1a. reimp., México, FCE, 1993, 840 pp.

Martín Vivaldi, Gonzalo, *Curso de redacción*, 19a ed., México, Ed. Priema., s.f., 495 pp.

Martínez Armenta, Alejandra, ``La opinión pública dará fuerza a la Procuraduría de Salud'', *El Nacional*, México, D.F., 20 de abril de 1995, p.3.

Pacheco, Cristina, ``La muerte, algo cotidiano en la sede del grupo El Arbol de la Vida'', *La Jornada*, México D.F., 26 de enero de 1995, p.18.

Paz, Octavio, *El laberinto de la soledad*, 14 reimp., México, FCE, 1985, 191 pp.

Poder ejecutivo federal, *Informes de gobierno, 1989 a 1994*.

Poder ejecutivo federal, *Programa Nacional de Salud*, México, 1982-1988

Pulido, Jorge, ``Los vencedores de la muerte'', *Señal*, México, D.F., 26 de julio de 1980.

Rojas Avendaño, Mario, *El reportaje moderno. Antología*, México, UNAM, ECPyS, 1973, 228 pp.

Rojas Pérez Palacios, Alfonso, *Salud para todos en el año 2000*, Secretaría de divulgación política y propaganda del CEN del PRD, México, D.F., 1994, 78 pp

Rojas Soriano, Raúl, *Guía para realizar investigaciones sociales*, 6a. ed., México, UNAM, FCPYS, 1981, 274 pp.

Romero Hernández, José Leonardo, *Árbol de la vida*, sin editor, 159 pp.

Romero Hernández, José Leonardo, *La casa al final de la vida*, sin editor, 232 pp..

San Martín, Hernán, *Salud y enfermedad*, México, ediciones científicas:La prensa médica mexicana, 1992, 893 pp.

Secretaría de Gobernación, *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*, México, 1995, 174 pp.

Secretaría de Salud, *La situación de la salud en México 1988-1994*, (reseña testimonial), Tomo 1, México, 560 pp.

Sepúlveda Amor, Jaime (coordinador), Cuadernos de salud, México, 1994, Dir. Gral. de Epidemiología, 81 pp.

Sherr, Lorraine, *Agonía, muerte y duelo*, Traduc. Sonia Flores, México, Ed. El Manual Moderno, 1992, 273 pp.

Sigerist, Henry, *Civilización y enfermedad*, México, FCE, 1946, 287 pp.

Smith, Carole, *Trabajo social con moribundos y su familia*, Trad. Thomas Kramer, México, Ed. Pax, 1988, 119 pp.

Timio, Mario. *Clases sociales y enfermedad (Introducción a una epidemiología diferencial)*, trad. Mariela Alvarez, México, Ed. Nueva Imagen, 1981, 144 pp.

Uribe, Hernán: "Sobre el periodismo de opinión y su técnica redaccional" en: *Revista mexicana de Ciencias Políticas Y Sociales*, México D.F., UNAM, FCPYS, 1976, Año. XXIII, Octubre-Diciembre 1976, pp 45-53.

Valasis, Adriana. "Pasan sus últimos días en el Árbol de la Vida", *Reforma*, México, D.F., 9 de octubre de 1994, 7-E.

**AGENCIAS INFORMATIVAS.**

*Notimex*, "Abatir rezagos epidemiológicos, prioridad del sector salud: Sepúlveda", fechado en México, 4 de octubre de 1994.

*Notimex*, "Aumenta el riesgo de contraer la enfermedad de Alzheimer", fechado en Guadalajara, Jalisco, 22 de febrero de 1995.

*Notimex*, "Aumenta población mexicana en 1.8 millones al año", fechado en Hermosillo, Sonora, 7 de julio de 1995.

*Notimex*, "Estudio vincula bajo nivel de educación con enfermedades", fechado en Atlanta, E.U., 8 de diciembre de 1994.

*Notimex*, "Identifican gene que causa forma más grave de enfermedad de Alzheimer", fechado en Montreal, Canadá, 29 de junio de 1995.

*Notimex*, "Pobreza extrema, principal causa de muerte en el mundo: OMS", fechado en Washington, E.U., 1 de mayo de 1995.

*Notimex*, "Reduce México índices de mortalidad infantil", fechado en Ginebra, Suiza, 3 de mayo de 1995.

*Reuter*, "Combatir la pobreza es clave para la salud", fechado en Ginebra, Suiza, 2 de mayo de 1995.

**MATERIAL AUDIO Y VIDEOGRÁFICO.**

*Anatomías*, s.f., Jorge Saldaña, conductor.

*Con las manos vacías*, XEDA, radio 13, 15:00 hrs., 10 de mayo de 1995, México D.F., Mario Munguía "Matarili" y Beatriz Rojas, conductores.

"El último suspiro...Ayudar a morir", Imevisión, Canal 13, diciembre de 1992, México, D.F., María Victoria Llamas, conductora.

*En Vivo*, Televisa, Canal 2, 23:30 hrs., México, D.F., 6 de diciembre de 1985, Ricardo Rocha, conductor.

*María Victoria Llamas*, Televisión Azteca, Canal 13, 17:30 hrs., México D.F., 30 de agosto de 1993.

*No sólo para mujeres*, radio noticias, 10:00 hrs., 24 de septiembre de 1991, México, D.F., María Victoria Llamas, conductora.

*Para gente grande*, Televisa, s.f., México D.F., Richardo Rocha, conductor.

*Problemas y soluciones*, Imer, XEMP, 710, 21:30 hrs., 1980-1985 México, D.F., Salvador Cortés, Ricardo Zamora, conductores.

*Sesenta minutos*, Televisa, s.f., México, D.F. Juan Ruiz Healy, conductor.

*Siguiendo la pista*, XEDA, radio 13, 15:00 hrs., 23 de diciembre de 1994, México, D.F., Sara Martínez, conductora.

*Una hora con María Victoria Llamas*, XERED, Radio Red, 16:00 hrs., agosto de 1995, México, D.F., María Victoria Llamas, conductora.



## FUENTES VIVAS

- Alberto: Un hombre con epilepsia, encargado de abrir la puerta. Hace varios años vive en el grupo.
- Alfonso Reyes: Doctor, presidente de la Asociación Mexicana de Tanatología.
- AnneMarie Brugman: Psicóloga, experta en atención a enfermos desahuciados.
- Antonio Tostado: Presidente del Club Rotario, periodo 1995.
- Arturo: Hombre mayor, en silla de ruedas, a quien le emocionan las visitas de gente del exterior, de mujeres, en especial.
- Carlos: Un hombre inválido, dedicado a pintar. Formó parte del grupo Árbol de la Vida.
- Carlos G.: Joven homosexual. Le gustaba trenzar los cabellos de sus compañeras. Abandonó la casa.
- Cristina (a) la pingüis: Una mujer enferma de polineuropatía que llegó hace tres años a la agrupación.
- Ernesto Cervantes: Exjefe de información en el departamento de Comunicación Social de la delegación Iztapalapa.
- Fernando Tovar y de Teresa: Director del Área de Beneficencia pública de la S.S.
- Genoveba: Encargada del Árbol de la Vida de Clavería.

José Antonio  
Irizar Rojas: Sociólogo; profesor de la materia de Sociología  
Médica en la FCPyS de la UNAM.

José Leonardo Romero  
Hernández: Dirigente del grupo Árbol de la Vida. Enfermos en  
superación.

Lourdes Gordillo y  
Judith Morales: Representantes del Club Rotario de Ixpalapa.

Marco Polo C.: Un homosexual que habitó un tiempo en la casa, y  
fue despedido luego de que se comprobó su  
adicción a las drogas.

María D.: Una anciana enferma de alzheimer. Madre de un  
sacerdote de la comunidad del Barrio de la  
Asunción.

María Elena  
Romero: Hija de José Leonardo R.

María Victoria  
Llamas: Periodista.

Miguel: Un joven con parálisis cerebral. Se fue de la  
casa.

Mónica y Esperanza: Mujeres con retraso mental.

Oscar Cadena: Conductor de radio y televisión.

Roberto: Hombre joven, recuperado del alcoholismo. Se casó  
con una compañera de la asociación. Es muy útil a  
José Leonardo.

- Roberto Z.: De edad avanzada, también integrante de *Árbol de la Vida*, luego de que un accidente lo dejó sin piernas.
- Rosa 1: Una mujer madura con cuadros severos de depresiones por su inmovilidad física; logró recuperarse y volver con su familia.
- Rosa 2: Una mujer alcohólica recuperada.
- Sergio Berumen: Doctor, amigo íntimo de José Leonardo Romero.
- Thelma Raquel: Un homosexual que murió a consecuencia del sida.
- Viejecita: Una anciana enferma de cáncer; no pierde oportunidad para hablar de la ingratitud de sus hijos.
- Virginia Castellanos: Esposa de José Leonardo Romero.