



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES

**RELATO PERIODÍSTICO:
"VIVIENDO CON EL SIDA".**

T E S I S

**PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN CIENCIAS DE LA COMUNICACION**

P R E S E N T A :

BERENICE RODRIGUEZ GARCIA



ASESORADA POR: LA MAESTRA FRANCISCA ROBLES

MEXICO, D. F.

FEBRERO DE 2004



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

Jurado Asignado.

Profesora. Coral López de la Cerda.

Profesora. Elvira Hernández Carballido.

Profesora. Francisca Robles

Profesora. Guadalupe Ángel Colchado

Profesor. Octavio César Ramírez Rodríguez

Asesor del tema: Maestra Francisca Robles

Sustentante: Berenice Rodríguez García.

Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico el material contenido de mi trabajo depositado.

NOMBRE: Berenice Rodríguez
García

FECHA: 17/02/04

FIRMA: B. García

Cuando era joven pensaba que la vida era mía, pero ella se encargó de hacerme ver que sólo formaba parte de ella y que tenía que hacer algo importante para decir que yo había sido parte de ella.

Félix Rodríguez Sánchez.

Gracias a ti que siempre has estado a mi lado aun después de muerto, tú sabes que este proyecto tuvo que ver mucho con tus opiniones y consejos que me hicieron crecer y madurar como persona, sé que estarías orgulloso de ver este trabajo concluido, pues es para ti. Te agradezco el que me hicieras una persona con juicios y valores.

Te quiero mucho papá.

A mi madre por su espera, comprensión, apoyo y cariño. Te quiero.

A mis hermanos por animarme y hacerme salir adelante.

A mis abuelitos, tíos y primos que me vieron crecer y me han dado ánimos no sólo en este trabajo sino en mi vida.

A ti que has sabido comprenderme y aguantarme. Espero superar todos nuestros problemas. Te quiero mucho Aldo.

A ti que siempre has estado en mis peores ratos, ya sea para darme una voz de aliento o un regaño, gracias por tu gran amistad Adali.

A mis amigos que aunque ya no estemos juntos intervinieron en mi desarrollo académico y personal, gracias Brenda, Diana, Fernando, Israel, Lorena, Miguel y Verónica.

A mi asesora Francisca Robles que me ha tenido mucha paciencia al realizar esta tesis.

A la Profesora Guadalupe del Angel por su apoyo y disposición.

ESQUEMA

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO 1. PROBLEMAS Y REACCIONES SOCIOPSICOLÓGICAS A LOS QUE SE ENFRENTA LA FAMILIA.

Un breve acercamiento a la enfermedad del siglo.

1.1. Reacciones familiares	1
1.2. Problemas sociales y psicológicos	4
1.2.1. Riesgos y precauciones	10
1.2.2. Campo laboral	19
1.2.3. Atención médica	22
1.2.4. Reacciones Sociales	24

CAPITULO 2. Muerte Final.

2.1. En el cementerio	28
2.2. En el Hospital	30
2.3. La llegada al Hospital	41

CAPITULO 3. Primera Muerte.

3.1. La inesperada noticia	47
3.2. La resignación	58

CAPITULO 4. Una vida sin SIDA

Una familia normal	65
--------------------	----

CONCLUSIONES	79
--------------	----

BIBLIOGRAFÍA	83
--------------	----

ANEXOS

- Vías de transmisión	87
- Derechos humanos – cartilla	89
- Organizaciones Gubernamentales que apoyan a enfermos de SIDA	92
- Organizaciones no Gubernamentales	95
- Estadísticas	101

ABREVIATURAS	106
--------------	-----

INTRODUCCIÓN.

La entrevista es un instrumento eficaz y una gran herramienta de trabajo para el periodismo, se fundamenta en la interrelación humana, combina a su vez enfoques prácticos, analíticos e interpretativos. La entrevista no se puede delimitar, existe una gran diversidad en ella, aporta una visión compleja y dinámica del hecho comunicacional en el género.

La entrevista es como lo dice su definición etimológica: "entrevoir", que significa verse el uno al otro. Es una conversación previamente acordada por dos personas, en la cual se pueden abordar varios temas, sin que se tenga una previa preparación de los mismos. Es un diálogo con un tema previamente acordado, donde cada uno tiene una intención. Esto es en cuanto a su definición.

Con lo que respecta a su origen algunos autores se refieren al método mayéutico¹ de Sócrates como el primer antecedente en el uso del diálogo en cuanto a forma de acceso al conocimientos de lo público, la historia social de la entrevista es relativamente corta.

Básicamente el origen de la entrevista deriva de los usos periodísticos. A partir de segundo tercio del siglo XIX, el periodista norteamericano James Gordon Bennet, impulsor de la llamada prensa amarillista, publica en 1836 una entrevista a Rosine Townsend, administradora de un burdel en Nueva York, con motivo de la celebración de una polémica audiencia judicial. Más tarde el aventurero Horace Greeley entrevista en su periódico, el New York Tribune al mormón Brigham Yong, popularizando masivamente el uso informativo de este nuevo género, al principio diversos periódicos se opusieron a esta nueva técnica, pues la consideraban vulgar y a la vez sentían que menospreciaba y depreciaba el ilustre oficio informativo.

¹Método de enseñanza llamado mayéutica (parto de los espíritus), a base de preguntas que obligaban a sus discípulos a pensar por cuenta propia y encontrar la solución a los problemas, principalmente de índole moral, que les planteaba en la plaza pública. Raúl Gutiérrez. Introducción a la ética. p. 120.

Los norteamericanos se inclinaron a dividir el plan general de la entrevista en dos formas: una es como embudo y la otra es como un embudo invertido. La entrevista embudo abre con generalidades, con preguntas amplias y eso le permite al sujeto dirigirse hacia donde él se inspira. El embudo invertido según John Brady, abre con preguntas duras, específicas y luego va ascendiendo a terrenos más generales.²

A continuación se presentan definiciones y opiniones acerca de la entrevista:

“Se le llama entrevista a la conversación que se realiza entre un periodista y un entrevistado; entre un periodista y varios entrevistados o entre varios periodistas y uno o más entrevistados, a través del diálogo se recogen noticias, opiniones, comentarios, interpretaciones, juicios.” Vicente Leflero.

“Con la entrevista, el estudio de la vida y de los problemas sociales, se puede ir más allá de la conducta y de los fenómenos exteriores relativos a los miembros de una comunidad. Se penetra en la intimidad de las personas sacando datos que, de otra forma, sería difícil conseguir”³

Reynaga nos dice: “la entrevista es una de las técnicas más efectivas para establecer contacto con la gente, es un insustituible recolector de noticias, permite como ningún otro instrumento penetrar en las vivencias de los informantes. Rebase los límites de la conducta visible y penetra en el mundo psíquico del entrevistado hasta sus rincones más ocultos”

Para Javier Ibarrola la entrevista es el principal instrumento del informador. Agrega: “La mayor parte de las noticias se consiguen a base de hacer preguntas. La entrevista, pues, sirve para la noticia, para el reportaje y para la entrevista misma, es decir como género periodístico”. Para él, la misión de la entrevista es decir al lector

² Brady, John. *The Craft of Interviewing*. Nueva York. 1977.

³ Pauline Young

quién es y cómo es tal o cuál personaje, lo que dice, piensa o hace con respecto a un problema determinado; o simplemente, lo que hace en su vida.

Jorge Halperín dice: "No sería descabellado calificar la entrevista como una conversación absurda en la que una persona (pública o no) es interrogada por un *desconocido* que le hace muchas preguntas íntimas o comprometidas esperando que él responda con revelaciones que normalmente les niega, incluso, a muchos de sus conocidos".

En sí la entrevista es una conversación, sin importar el número de personas, en la cual un individuo, no necesariamente reportero trata de conseguir cierta información (opiniones, datos, porcentajes, juicios), del sujeto entrevistado sobre un asunto o tema y se logra por medio de un cuestionario.

La historia de vida es una técnica, originaria de los Estados Unidos, ha sido utilizada desde los sesenta por la Historia social, la sociología y principalmente la antropología, relativamente la historia de vida es una nueva fuente histórica de información, pero, ¿cómo surge?, es a partir de la Segunda Guerra Mundial que las ciencias sociales y la historia crean nuevas formulaciones y proyectos para poder entender los sucesos que acontecían en ese tiempo y el cual estaba terminando con muchas vidas humanas, concretamente: la Guerra.

En la década de los 50 los sociólogos norteamericanos de la Escuela de Chicago⁴ incursionaron con relativo éxito en la construcción de historias de vida y estudios cuya base y fundamento era la evidencia oral.

Es por la historia oral que los historiadores se dan cuenta que por medio de ella podían obtener no sólo fragmentos de información sino perspectivas completas;

⁴ Participaron varios sociólogos de gran influencia para el desarrollo de la teoría sociológica, la guía teórico-ideológica estaba a cargo de Robert E. Park.

nuevas evidencias de hombres, mujeres y niños comunes y corrientes, sobre los asuntos de mayor relevancia en su vida.

Es en ese momento donde la historia de vida cobra un valor inusitado, se vuelve la forma de conocer las problemáticas sociales, se investiga desde la raíz del problema, se enfoca en la manera en que cada suceso era vivido, se basa en los relatos de la gente protagonista y espectadora de cada hecho.

“La historia de vida ha sido un método de indagación muy utilizado, pues produce un documento (autobiografía) a la que puede dársele múltiples usos, no sólo para el análisis del sujeto social, sino también como texto oral o una peculiar pieza literaria”.⁵ De esta manera la historia de vida nos permite acercarnos no sólo a los actores principales de diversos hechos o problemáticas; sino también a los espectadores. Cada uno da su punto de vista y relata la forma en que vivió ese suceso.

El principal problema con la veracidad de las historias de vida es que la persona que relata su vida, omite, cambie o falsifique hechos importantes, motivo por el cual no se le da la importancia que merece. Ante tal problemática se plantea la necesidad de seguir una serie de investigaciones, las cuales sean el eje de nuestra investigación, por ejemplo el Investigador Jesús Galindo nos dice: En la historia de vida, el tipo de evidencia es testimonial, pero también se puede recurrir al material tradicional. Se debe de tomar en cuenta el contexto sociocultural del personaje, así como también debe tomarse en cuenta la cronología de los acontecimientos, sucesos y circunstancias principales alrededor del personaje, se debe de realizar un trabajo de investigación, en el cual se pueda plasmar la vida del sujeto de investigación.

⁵ Jesús Galindo Cáceres. Técnicas de investigación. En sociedad, cultura e investigación. Pearson. México 1998.

En México la historia de vida tiene un gran auge en la investigación social entre los precursores de la historia de vida están: Oscar Lewis (antropólogo norteamericano) y su obra: *Los hijos de Sánchez*,⁶ Claudio Parjoub, con su obra denominada: *Historia del Valle del Yaqui*⁷, Ricardo Pozas, con su novela: *Juan Pérez Jolote*, Alvaro Estrada: *La vida de María Sabina*⁸, Elena Poniatowska con: *La noche de Tlatelolco*⁹ y su ya extensa serie de *Todo México*¹⁰, así como lo ocurrido en el año de 1985.

La historia de vida estudia principalmente los grandes personajes e investiga los grandes temas, en la actualidad se recurren a ellas para investigar problemas sociales como son: la migración, religión, estudios de género, movimientos campesinos, desarrollo urbano, ecología, comunidades pobres, educación y población infectada por VIH – SIDA.

Es muy fácil de confundir la tarea de estas dos técnicas de investigación, ya que en las dos el trabajo final se obtiene por la información oral del sujeto investigado. Ambas se logran por medio de charlas, y las dos técnicas también tienen el mismo formato: dos individuos, uno pregunta y el otro contesta.

Otra similitud entre la entrevista y la historia de vida es que las dos se sustentan en la interpretación que el periodista hace sobre la información, en ambas

⁶ Historia de vida en la cual da a conocer la realidad de un sector poblacional de la Colonia Morelos en la Ciudad de México, en la vecindad denominada La casa Blanca, sus personajes son emigrantes y de clase marginada.

⁷ Da testimonio de los pioneros que hicieron de esa tierra desértica campos de cultivo fértiles.

⁸ La protagonista da rasgos característicos de su cultura mazateca.

⁹ Con testimonios colectivos de estudiantes, obreros, padres y madres de familia, profesores, empleados, soldados y hombres de Estado, aportan su modo de ver, sentir y vivir la masacre estudiantil del 2 de Octubre de 1968.

¹⁰ Como bien lo dice su nombre, son historias de vida de artistas, luchadores, arquitectos, fotógrafos etc

el entrevistador decide que es lo que se publica y él elige lo que queda fuera.

Otra semejanza es que ambas hacen uso del recuerdo; pues el entrevistado recurre a su memoria, las dos hacen uso del pasado de los entrevistados, para poder mantener sus conversaciones y responder a las interrogantes.

Se podría decir que son exactamente iguales, pero la gran diferencia estriba en que en la entrevista se llega con un cuestionario previamente elaborado y se va a platicar sólo de temas específicos de los cuáles toma rienda el entrevistador, la plática la lleva el entrevistador, él es el que toca ciertos temas los cuáles son de su interés y no permite la desviación.

Con la entrevista se pretende dar a conocer una información u opinión de una voz destacada, se realizan principalmente para conseguir una información concreta, son más breves y directas, en la entrevista es el entrevistador el que tiene el control de la conversación .

Con la historia de vida lo que se pretende es conocer como vive o vivió el sujeto entrevistado una situación específica, por medio de su relato se puede averiguar como pasaron las cosas, por medio de su recuerdo o de sus vivencias se va armando el rompecabezas sobre un suceso importante para el entrevistador. Las personas que relatan sus experiencias son testigos vivientes de problemáticas sociales.

En la historia de vida el entrevistador tiene que dejar hablar a la persona, no se tiene que adelantar, debe ser paciente y ser totalmente receptivo, pues en la historia de vida él no lleva la conversación, el narrador es el que tiene la conversación total y es él quien tiene la experiencia del momento relatado, ya que lo ha vivido, mientras que el entrevistador por mucho que haya investigado el tema no puede conocerlo con tanta profundidad, y cercanía, pues no lo vivió.

Con la historia de vida se busca esencialmente conseguir información, sobre una problemática, de la experiencia de una persona común o de un personaje, se buscan sus vivencias.

En la entrevista como ya se mencionó, el entrevistador lleva ya un cuestionario previamente elaborado y ambos saben el tema sobre el cual se va a abordar en la conversación, los dos tiene ya un conocimiento previo de la charla, además el entrevistador se siente un poco arropado ya que él sólo va a responder lo que se le pregunte y en caso de que no quiera responder lo dice.

En cambio en la historia de vida no se hacen tantas preguntas, sólo se dice "cuénteme la historia de su vida o hábleme de usted"¹¹, no se interrumpe al entrevistado, ni se le limita a contestar, tampoco se le presiona, sólo se queda callado esperando oír la vida de su entrevistado. En la historia de vida ninguno de los dos saben lo que van a decir ni la dirección que puede tomar la charla; pues no se pueden saber las vivencias de cada persona y lo que es más relevante para la persona entrevistada. No se tiene un guión establecido, es impredecible.

Una de las desventajas de la historia de vida es que la persona se puede poner a hablar durante cierto tiempo de una época, pero de pronto se adelanta y luego regresa, este es el problema de la cronologías de los hechos, el entrevistador debe procurar una secuencia cronológica y lineal de las vivencias del sujeto. Con la entrevista no hay este problema; pues en el cuestionario se lleva un cierto orden.

Las diferencias más notorias son que las historias de vida, son más humanas, más libres y sobre todo más amplias, ya que no se limita al entrevistado a unas preguntas ya elaboradas por el entrevistador (el cual es un poco ajeno al tema, por más que lo haya estudiado) la historia de vida se basa en las vivencias

¹¹ Ginzburg, Alfredo García. La representación de la realidad: "La historia de vida, una alternativa en el periodismo literario".

selectivas del protagonista, él comienza relatando sólo lo que considera más importante lo que se le grabó en su memoria sin necesidad de que se le cuestione o se le vaya guiando con un cuestionario, y poco a poco va contando pequeñas anécdotas y son esos detalles lo que enriquece la narración, la historia de vida es un testimonio para la comprensión o conocimiento de un suceso, en este caso sería el saber como viven las personas con familiares portadores del VIH.

A diferencia de la entrevista periodística la historia de vida es más humana, más cálida, y más pasional, no sólo rescata los hechos; sino también los sentimientos de sus vivencias, sus valores, sus costumbres, sus aspiraciones, no es lo mismo llegar con un cuestionario ya elaborado, con preguntas un tanto "frías"; sino con una actitud receptiva para recabar la información, se debe dejar que la gente hable, y que hable quizás muchas cosas que se ha callado. Es ahí en donde entra la agudeza del entrevistador para saber rescatar lo relevante sin dejarse llevar por los sentimientos, se tiene que ser objetivo.

En la historia de vida al igual que en la entrevista el método utilizado como fuente principal es el testimonio o relato de un sujeto calificado o relacionado íntimamente con el tema, el cual es parte de la investigación, pero en la historia de vida no sólo se entrevista y se transcribe la evidencia oral; sino que es el resultado de una investigación de carácter científico, donde se emplean fuentes orales y documentales, se hace una crítica al relato testimonial y se analiza la relación y coherencia entre el testimonio y las fuentes.¹²

Como se podrá notar no son iguales, ambas tienen lo suyo, y sí, son muy parecidas, pero cada una tiene un fin distinto y la forma en que se desarrollan es diferente.

¹² Aceves. . Alfredo Garcia. La representación de la realidad: "La historia de vida, una alternativa en el periodismo literario".

Al conjuntar la técnica de la entrevista y la historia de vida surge un producto final, el cual es más descriptivo e interpretativo, a este producto se le denomina relato periodístico, las personas que intervienen en el hecho son los protagonistas, la información se extrae por medio de las dos técnicas mencionadas.

El relato refleja los roles que desempeñan los actores del acontecimiento, los cuales funcionan como personajes. Estos personajes desarrollarán sus acciones en un tiempo y un espacio específicos. En este trabajo los personajes son la familia de Felipe Sánchez, la persona con VIH-SIDA, sus relatos son sus testimonios reales de cómo ellos convivieron con la enfermedad, de cómo la sufrieron y de cómo la siguen sufriendo aún sin su padre.

El relato del suceso es una representación de lo vivido, una representación de los recuerdos, por parte del protagonista, él sólo cuenta su historia, refiere los hechos y el periodista los interpreta, arma el rompecabezas.

A continuación se presentan definiciones del Relato Periodístico.

El relato periodístico para Elina Hernández es una historia recreada por el periodista mediante una ardua investigación, con el propósito de informar (relatar), valiéndose de técnicas literarias y periodísticas para su redacción.

Para Helena Berinstain es un texto literario que incluye los dramas y las narraciones, es un discurso que integra una sucesión de acontecimientos de interés humano en la misma acción. Su temática comprende todo lo que es, en el hombre, de naturaleza individual y personal.¹³

Alberto Paredes, Doctor en Letras y profesor de la Universidad Nacional Autónoma de México, lo define como toda obra de ficción que se constituye como una narrativa. "Es una organización verbal – un discurso- que erige un universo

¹³ Helena Berinstain. Análisis estructural del relato. México, Grijalbo, 1986.

propio en el que el lector asiste a una serie de acontecimientos que ahí suceden, dentro de las palabras".¹⁴

Las características del relato son las siguientes:

- a) Cuenta "algo", esto es, una historia, un conjunto de acontecimientos vinculados entre sí que nos son comunicados a lo largo de la misma.
- b) Presenta una sucesión de acciones relacionadas en tiempo y espacio, las cuales deben estar integradas en una unidad.¹⁵

Paredes indica que al hablar de un relato no se puede dejar de lado los términos: trama, tema y motivos.

Trama. Es el modo como el lector se enteró de lo sucedido. "El discurso es la trama, es la organización y estructuración lingüística del relato. Es pues la enunciación del texto".

Tema. Es el asunto que trata la obra o la idea central del texto.

Motivos. Son las secuencias temáticas que hacen suceder y avanzar el texto.

Estos tres puntos, junto a los personajes, dan vida y organización al relato.

El primer capítulo es un acercamiento breve a los conflictos que enfrenta una familia de nivel económico medio por parte de la sociedad, así de cómo les afecta psicológicamente, es un resumen el cual está acompañado por un trabajo de investigación en el que se sustenta lo relatado por una de las protagonistas de la historia. La letra en cursiva es lo investigado y la letra normal es lo relatado por una

¹⁴ Alberto Paredes. Las voces del relato. México, Grijalbo, 1983

¹⁵ Gerard Genette. Figuras III Barcelona, Mitre, 1989

de las protagonistas, Valeria, la hija menor. El trabajo esta redactado en primera persona, esto es para darle más vida y no restar importancia o coherencia a lo relatado por los protagonistas.

A partir del segundo capítulo se incluyen los relatos de los cuatro integrantes de la familia: Carlos (hijo), Luis (hijo), Valeria (hija) y Esther(esposa). En cada relato se refleja lo vivido por cada uno de ellos.

En este trabajo se cambiaron los nombres de los protagonistas para protección de los mismos. El trabajo abarca todos los cambios que sufre una familia de nivel económico medio a partir de que el padre de familia se entera y les comunica que es portador del VIH, los relatos obtenidos reflejan los procesos de adaptación y aceptación, así como el período de evolución del VIH hasta el deceso de Felipe, quien es el portador del Virus.

Felipe descubre que es portador a sus 43 años, en el año de 1994 y muere en el 2000 a sus 49 años.

Cada integrante narra su historia antes, durante y después del SIDA, relatan su modo de vivir esta enfermedad, los cambios que les trajo y el impacto que sufrieron sus vidas.

Las edades cuando comienzan a relatar sus vivencias son las siguientes:

Carlos de 21 años, Luis de 19 años, Valeria de 16 años y Esther de 44 años.

Al terminar su relato los integrantes tienen:

Carlos 26 años, Luis de 24 años, Valeria de 21 años y Esther de 50 años.

Después de varios intentos con otras familias, esta familia fue la única que aceptó a contar su vida, una vida al lado del SIDA.

CAPITULO 1.

UN BREVE ACERCAMIENTO A LA ENFERMEDAD DEL SIGLO.

1.1 Reacciones Familiares.

Todo parecía indicar un día horrible, estaba muy nublado, así que decidí levantarme un poco más tarde de lo acostumbrado, tenía demasiado frío, pero de pronto algo despertó mi curiosidad, a lo lejos oía murmullos; provenían de la recámara de mis padres, me dirigí a ella, adentro pasaba algo malo, se me hizo raro que no se estuvieran peleando como siempre, era una conversación distinta; ambos estaban llorando, me inquietó demasiado, traté de entender que pasaba pero me fue imposible, la incertidumbre me acompañó de nuevo a la cama, después de un rato mi papá entró abruptamente a mi habitación, me pidió perdón y me dijo que se iba a morir, no asimilé sus palabras, me dejó sin habla y sin sentimientos, no pude reaccionar.

Aún ahora no puedo decir si me dio miedo o tristeza, simplemente no pude sentir nada, no entendía que me estaba diciendo, sin reaccionar aún sobre lo que me dijo papá, de pronto entró también mi mamá llorando, hasta que la vi reaccioné, iba a perder a mi papá, se iba a morir el ser que creí eterno, el que siempre me cuidaría y me apoyaría ya no iba a estar a mi lado, ¿por qué?, en ese momento me surgieron muchas preguntas, no pude hacer ninguna. Comenzó el llanto que aún después de cuatro años no puede parar, para muchos es un llanto injustificado, pero para mí, cada lágrima es una búsqueda de un perdón, el cuál nunca va a llegar.

Cuando una persona le da la noticia a su familia de que es portadora del VIH, la familia se ve en un serio conflicto; en primer lugar porque no conoce realmente la enfermedad y en segundo lugar por temor a ser infectados.

SIDA,¹ ¿qué era?, se que había escuchado esa palabra pero no sabía a qué se refería, esa palabra extraña y tan ajena a mi vida iba a ser la causante de la muerte de papá y no sólo la de él; sino parte de mi vida iba a morir con él, no es exageración el decir esto pues mi padre era mi guía, mi sostén, mi bastón para no caer en los momentos difíciles, hoy he aprendido a caminar sola, ahora cuando caigo no tengo de quien agarrarme, simplemente caigo y me tengo que levantar, pero no lo hago sola, sus palabras me ayudan.

Cuando mi padre nos dio la terrible noticia, nos dijo que había ido con un médico y que le había pronosticado máximo un mes de vida, por esa razón nos estaba diciendo que se quería despedir de nosotros. Un mes, era muy poco tiempo, no lo asimilé, mi hermano Carlos dijo que era imposible, que no podía ser tan poquito tiempo, que ese doctor no sabía, le preguntó que cuándo se había infectado, a lo que no supo responder, sólo dijo que probablemente había sido en uno de sus viajes a Veracruz, él quería hacernos creer que se había infectado por el clima, o por alguna infección; pero rápido Carlos le gritó: "hay papá a mí no me vas a engañar, ese cuento diselo a mi mamá, eso te dio porque anduviste con otras mujeres", el rostro de mi mamá cambió por completo, de la tristeza paso al enojo y posteriormente a la abnegación.

La familia juega un papel muy importante en la aceptación de la enfermedad por parte del infectado, pero generalmente conoce el diagnóstico mucho tiempo después de realizado, se entera cuando la situación psicológica y física del paciente empeora, en ese momento son muchas las situaciones que el grupo familiar debe resolver frente a la aparición del SIDA dentro de su núcleo, entre ellos:

¹ Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida

- *Reconocer en uno de sus miembros un comportamiento sexual diferente al conocido (homosexual, bisexual, infidelidad).*

- *Temor al contagio: Por un lado la obligación moral de quererlo, cuidarlo y suministrarle apoyo y por el otro, el temor al contagio, lo cual lleva a la familia a extremar precauciones de limpieza, distanciándola del contacto con el paciente, quien puede aceptar este manejo por el temor de sentirse infectante. Estos temores pueden generar una crisis familiar.*

- *Enfrentar la posibilidad del estigma social. Además del contagio las familias experimentan también el temor a ser discriminados, rechazados o señalados, no sólo por el SIDA; sino por la asociación de esta enfermedad con la homosexualidad que igualmente contiene connotaciones de anormalidad.*

- *Enfrentar la muerte de un ser querido. La familia puede vivir el mismo proceso psicológico que el infectado, es decir; shock e incredulidad, negación, rabia, culpa acompañada de sentimientos de fracaso o impotencia.²*

Es importante fortalecer la integridad familiar y la solidaridad requerida para enfrentar en familia una enfermedad con estas características suministrando apoyo terapéutico a nivel individual y grupal.

² SIDA. Fundamentos de medicina. Velez A.

1.2 Problemas Sociales y psicológicos

Pasaron más o menos 15 días y yo seguía sin saber realmente lo que era el SIDA, y eso que ya habíamos ido a una plática al CONASIDA³, en la cual no nos explicaron absolutamente nada, sólo dijeron que debíamos apoyar a mi papá, que lo debíamos de amar y cuidar, pero realmente no nos dijeron que significaba eso que lo iba a matar, después de que el psicólogo habló con nosotros, nos pidieron salir. Estando afuera del consultorio, mis ojos vieron las escenas más dramáticas, aún no las olvido, estaba sentada viendo publicidad de prevención del SIDA, por medio del condón, cuando de pronto una muchacha de aproximadamente 26 años salió llorando de un consultorio y corrió a abrazar a un muchacho que la estaba esperando con un niño, él se paró y la abrazó, ambos comenzaron a llorar y repetir una y otra vez ¿por qué?, al oír eso entendí perfectamente lo que pasaba, era la misma pregunta que yo me repetía una y otra vez ¿por qué?, la muchacha le pedía a gritos que no abandonara a su hijo que lo cuidara porque se iba a morir, el niño estaba muy espantado, al ver su cara me sentí reflejada; pues él lloraba y no sabía ¿por qué?, el verlo era un confort, sentía que no éramos los únicos que estaban en esa situación, pero después reaccioné y me di cuenta que él apenas era un niño e iba a perder a su madre y yo ya era una joven, me sentí peor y yo seguía sin saber lo que era el SIDA, pensaba que era como una gripa o una pulmonía, pero porque tanto misterio, había oído algo en la escuela, pero un poco de apatía y otro poco de falta de información real dieron como resultado mi gran ignorancia ante esa enfermedad.

No podía permitir que mi ignorancia siguiera, así que el siguiente lunes asistí a la biblioteca de la prepa a investigar sobre ella y gran sorpresa sólo había un libro completo sobre el SIDA, lo comencé a hojear y descubrí una primer respuesta a tantos ¿por qué?, mi padre no le había sido fiel a mi madre, no lo podía creer, mi padre no era el hombre honesto que siempre creí, a mí también me había engañado, de nuevo me cuestioné muchas cosas, entre más leía el libro más crecía un resentimiento hacia mi padre, llegó un momento en que ya no quería continuar

³ Consejo Nacional Para la Prevención y Control del SIDA

leyendo, esa enfermedad iba a acabar con mi padre, no entendía como una enfermedad iba a derrumbar todo mi mundo, toda mi felicidad; pero sobre todo iba a matar a mi padre.

Es necesario considerar la perspectiva social con el propósito de poner fin a la segregación que se hace no sólo al enfermo de VIH – SIDA; sino también a la familia, que para poder llevar una vida normal necesitan mantener en secreto su enfermedad, pues de lo contrario sufrirían el rechazo social. No importa el nivel de vida que lleven. Esta problemática implica factores económicos, socioculturales, educativos e ideológico-políticos.

Los individuos poseen determinados patrones socio culturales y expectativas que modelan sus ideas y actitudes. Así como la manera de comportarse socialmente, desgraciadamente el comportamiento social es de rechazo a los enfermos y familiares, segregación en escuelas y centros de trabajo, incluso la agresión física lo anterior impide al enfermo y familiares tener un ambiente social adecuado para enfrentar la enfermedad.

En México prevalece desgraciadamente la asociación SIDA - homosexual, lo que conlleva ideas de culpa y de castigo divino, propiciando diversas reacciones sociales como son la indiferencia y hasta la agresión física.

Era común que en casa mi hermano mayor Carlos, seguido nos diera recomendaciones; pues esa enfermedad no es muy aceptada en la "sociedad", nadie podía saber, ni siquiera nuestros parientes, en pocas palabras teníamos que aparentar que nada estaba pasando en casa, eso por lo que respecta a nosotros, pero mi papá ¿qué iba a aparentar?, él no podía ni siquiera con nosotros, poco a poco comenzó a aislarse de todo y de todos, hasta de mí.

Carlos decía que nadie debía saber lo que tenía mi papá, pues nos podían juzgar, mucha de la gente no comprendía ni sabía nada acerca de la enfermedad, lo

único que se sabía sobre esa enfermedad era que sólo les daba a los homosexuales, no había mucha difusión sobre la enfermedad, nadie sabía lo que implicaba el VIH-SIDA, ni siquiera por qué daba, es más mucha gente no sabía ni siquiera que existía.

Me daba miedo que alguien se enterara de la enfermedad de mi papá, había escuchado que no sólo el enfermo era criticado y humillado sino también los familiares eran rechazados, el ocultarla se había vuelto una forma de protegernos, ni siquiera mis tíos lo sabían, era mejor así, lo entendí más tarde.

"Entre las preocupaciones psicológicas más comunes están diversas pérdidas y el aislamiento. Las pérdidas pueden ser repentinas o graduales, traumáticas o no" (Peretz, 1990), ser físicas o simbólicas (psicosociales) (Rando, 1989).

Sus problemas se incrementaron no sólo en su cuerpo; sino también en su vida diaria: sus amigos, su trabajo y sobre todo en la familia, mi madre conforme pasaban los días le recriminaba más, le reprochaba todo lo pasado y culminaba con su frase tan repetitiva: "por eso tienes eso, por eso te vas a morir".

Mi papá era un excelente jugador de frontón, ganó varios trofeos, estaba en el equipo de la prepa 5 y me parece que también en el de C.U., el no poder correr y alcanzar todas las pelotas lo fue frustrando, su condición no era la misma, se enfrentó a su primera limitación: no ser el mismo hombre fuerte y rápido, la anemia estaba apoderándose de sus ganas no sólo de jugar; sino también de vivir.

Al no sentirse rápido, comenzó a levantarse muy temprano para irse a correr y así trataba de mantenerse, no salía de casa sin comerse antes un diente de ajo, pero nunca se pudo deshacer de la anemia, nunca volvió a jugar sin agotarse.

El Doctor J. Sepúlveda, señaló que existen tres razones fundamentales para la falta de consideración hacia las personas con VIH- SIDA:

- 1. Miedo al contagio*
- 2. El escaso valor social que se da a los mal llamados "grupos de alto riesgo"*
- 3. El rechazo a todo aquello que nos recuerde nuestra vulnerabilidad.*

Las reacciones sociales con efectos claros del SIDA, entre los más comunes se encuentran: prejuicio, estigmatización, pánico, hostigamiento, y la movilización social originadas por la idea de que el SIDA es un castigo.⁴

Ante algo desconocido las personas tiene la necesidad de darse una explicación completa sobre ello, esto sucede en el caso del SIDA por ser una nueva enfermedad, dándose diversas explicaciones y nombres como "síndrome gay", "cáncer lila", "mal de los haitianos", etc. adjudicándoles a otros la enfermedad, lo cual nos libera de la responsabilidad y de un posible contagio.

Los enfermos de SIDA son segregados debido a la enfermedad física y a su preferencia, como es el caso de homosexuales, prostitutas o drogadictos, hace tiempo se llegó al extremo de comentar que se deberían aislar en cavernas o llevarlos a una isla, para evitar la epidemia.

El peor error de mi papá fue decirle a su amigo que tenía SIDA, el corrió la voz y disimuladamente poco a poco lo sacaron del equipo, quitándole partidos, no diciéndole los horarios de entrenamiento y el último pretexto: "ya no tienes la edad".

⁴ Jaime Sepúlveda. SIDA. Ciencia y Sociedad en México. 1989.

Sus "amigos" poco a poco se alejaron, ya no nos visitaban, siempre ponían pretextos, mis padres ya no salían a bailar con sus compadres como acostumbraban, mi papá ya no tenía con quien ir a jugar frontón, ni siquiera dominó o barajas, se le acabaron sus viernes de partidas y sus sábados de juegos.

Mi padre me hizo creer que no le importaba, pero su tristeza era evidente, así como sus ganas de seguir jugando, así que cambió de ambiente, se iba cada fin de semana al parque de los cheroques a jugar, se metió a un equipo de frontón; pero con los adultos mayores, pues sus piernas ya no eran las de antes y logró su último trofeo, ahí se hizo de nuevos amigos y sus fines de semana volvieron a ser los de antes, claro con un extraño visitante en su cuerpo.

En lo que no pudo anotarse triunfos fue en su trabajo, el cual consistía en llevar productos de papelería a varios lugares de Morelos, ese empleo en su condición le presentaba muchos problemas: el calor, la limpieza en la comida, las subidas, el cargar y el viajar solo.

Menciono al calor en primer lugar porque le daba sed, y para calmarla se tomaba no una, sino varias cervezas, lo que implicaba que por lo menos una vez cada dos meses se emborrachaba y no traía dinero, por otra parte el calor y sus parrandas hacían que con frecuencia le apareciera el "herpes"³.

El viajar le implicaba comer en la calle, en mercados, en lugares no muy limpios, continuamente tenía diarrea, era muy difícil pararla, en muy poco tiempo perdió su figura regordeta y su tono chapeado.

Otra vez la debilidad en su cuerpo era una limitante, se cansaba mucho con las subidas y más aún cuando llevaba mucha carga, sus piernas y su presión no lo dejaban trabajar, el subir esas pendientes lo dejaban sin aliento y una vez fui testigo

³ Erupción cutánea que consiste en la aparición de granitos o vejiguillas muy apiñadas

de un desmayo, ya no podía trabajar en eso, pero era lo único que tenía, las exigencias de mi familia no le podían dar el lujo de tomarse unas vacaciones o de buscar otro trabajo, así que me hice su compañera de trabajo, no sólo por eso; sino por evitar que tomara, no le gustaba estar solo, buscaba la compañía de alguien, la aceptación y la comprensión, pero al mismo tiempo se alejaba, me hacía a un lado, nunca entendí esa reacción, era como pedir ayuda, pero rechazándola tajantemente.

Mi padre frecuentemente se sentía desplazado de su papel como cabeza de la familia, se sentía sustituido por mi hermano mayor, gracias a él, recibía medicinas y atención médica, por él estaba asegurado y ahora él era el que igualaba sus aportaciones monetarias a la familia, la gran desventaja de mi papá era el SIDA, ya no podía opinar en casa, no tenía voz ni voto, sentía que dependía de mi hermano para poder vivir, eso lo estaba ahogando, se sentía inútil y muy dependiente.

Su tristeza no se basaba sólo en eso, tenía que aguantar los reproches de mi mamá y sus humillaciones; mi mamá había veces que le decía que le daba asco que la tocara, decía que si en verdad la quisiera no la tocaría, que lo que él quería era que ella también se muriera, él no podía tener ya una vida tranquila al lado de mi mamá. Todo el tiempo eran peleas, gritos y ofensas.

Las pérdidas en un enfermo de SIDA, frecuentemente incluyen:

- * Paz mental y del espíritu -el enfermo ve su futuro atemorizante.*
- * Empleo- el trabajo en general es imposible al progresar el SIDA, ya sea porque la persona no puede trabajar establemente por lo avanzado de la enfermedad o porque se le despide por padecerla. Generalmente pierden su sueldo y prestaciones, como el seguro de salud afectándolos demasiado por tratarse de una enfermedad tan costosa; aparte de sentirse improductivos, inútiles y afectar su autoestima.*
- * Apoyos sociales: el paciente con SIDA pierde a sus amigos.*

** Intimidad física: el compañero sexual está atemorizado por su propia seguridad.*

** Posición social: con frecuencia se sienten humillados y deprimidos al tener que depender de otras personas.*

** Aislamiento: todas las pérdidas mencionadas originan que se aislé al enfermo de SIDA, en ocasiones el mismo prefiere evitar el rechazo y se aísla.*

** En casos extremos, una minoría, no puede enfrentar el dolor físico, emocional, la enfermedad prolongada y llegan al suicidio (Morin y Batchelor, 1984).*

La variedad de problemas psicológicos tienen una consecuencia clara en la forma en que una persona seropositiva se relaciona con quienes lo rodean, específicamente su familia y viceversa.

1.2.1 Riesgos y precauciones.

El vivir con una persona portadora del VIH es muy complicado. Para empezar, uno no sabe como tratarlos y como comportarse, al menos en mi caso, al principio no sabía que decirle a mi padre cuando estábamos solos, sentía que no podía hablar con él hacia un futuro, no podía planear nada con él, todo el momento sentía que podría ser el último que estaríamos juntos, prefería hablar del presente, me aterraba la idea de que no estaría conmigo en momentos importantes; pero sobre todo el no platicar como lo hacíamos.

¿Los familiares que conviven con los individuos infectados, pueden tener algún riesgo?

A pesar de que se ha establecido claramente cuáles son las vías de transmisión y el factor de riesgo, persiste cierta preocupación entre pacientes y familiares.

La convivencia dentro de la casa implica compartir toallas, ropa, utensilios para la comida y el mismo baño, como brindar ayuda para que los pacientes se bañen, se vistan y coman, también incluye el hecho de besarlos en las mejillas y en la boca, abrazarlos o tomarlos de las manos, todo esto no es factor de riesgo, se puede afirmar que convivir con un paciente infectado no presenta un riesgo significativo para adquirir la infección.

El compartir navajas de rasurar y cepillos de dientes, potencialmente podría ser una vía de transmisión, en la eventualidad de que los procedimientos involucraran cortaduras o sangrado de encías y piel de la cara. En consecuencia estos objetos deberán marcarse y guardarse para uso exclusivo del paciente.

La vida familiar de los pacientes infectados y de los ya enfermos, inclusive en las etapas finales, no debe modificarse mayormente. Sólo deberán respetarse las precauciones ya señaladas.

Se debe de tener mucha precaución con las agujas, estas deberán ser desechadas sin haberse tapado nuevamente y en lugar de tirarlas, deberán ser colocadas en frascos que no permita su perforación.

De esta manera las actividades en la familia, como recibir visitas, manifestaciones de abrazos y besos y el uso de los mismos servicios sanitarios, no deben suspenderse.

La relación entre mis padres al principio fue muy extraña, parecía que a mi madre no le había afectado la noticia; pero conforme pasaron los días y a medida que sabíamos más de lo que sufría una persona portadora del VIH, ella comenzó a cambiar su actitud frente a mi padre, le asignó su plato, vaso, cubiertos, toalla, sacate, etc. Cada vez que entraba al sanitario mi madre echaba blanqueador así como a sus trastes, cada vez que mi padre se daba cuenta de esta situación, su mirada se ponía cristalina, se sentía como una persona muy peligrosa para nosotros.

La actitud de mi madre cambió drásticamente, alguna ocasión escuché que ya no quería dormirse con él, ni que la tocara, le daba miedo, no quería ser infectada, su carácter le cambió mucho, se volvió más agresiva y mucho más explosiva, ya no se podía platicar con ella.

Una vez que conocen un poco más este síndrome, la pareja se da cuenta (en su gran mayoría) de la infidelidad por parte de su cónyuge, comienzan los reproches, gritos y sobre todo la frase que se utiliza para creer que se aleja de la vida a este virus y pensar que por ser fiel nunca se va a contagiar: "Tú te lo buscaste".

Mis hermanos ya no utilizaban los mismos rastrillos, se alejaron de mi padre un poco, argumentaban que no comprendían que una persona que está apunto de morir no hiciera algo provechoso, decían que debería de aprovechar su tiempo, conforme pasaban los meses aumentaban los conflictos, principalmente con mi hermano mayor.

Carlos le decía que ya se buscara otro trabajo, que se cuidara, y sobre todo que ya no tomara, "tomando no se van a solucionar tus problemas y sobre todo no te vas a curar al contrario sólo vas a lograr morirte más rápido", sus palabras eran muy crudas, su impotencia al ver que mi padre empeoraba y en vez de cuidarse se iba a tomar le hacían decir muchas cosas hirientes, sobre todo le decía que era una persona muy cobarde y mediocre por no enfrentarse a su realidad.

Luis, por su parte simplemente se alejó de él, sin más ni más. Comenzó a salir más seguido con sus amigos y a beber con ellos, parecía que tomando se le olvidaban los problemas en casa, su manera de beber se volvió otro problema, él se llevaba mucho con mi papá, trabajaban juntos, platicaban mucho, Luis odiaba a mi padre cuando tomaba, le daba mucho coraje, tanto que un día se desesperó tanto que lo zarandeó gritándole que ya no lo soportaba más, que ya no tomara, la mirada de

mi papá mostraba una mezcla de miedo con tristeza y gritos de desesperación, soltó un grito: “déjame, tú no eres nadie para criticarme”, y comenzó a llorar, nunca había visto llorar a mi padre de esa forma y con ese sentimiento, quería correr a abrazarlo, pero algo no me lo permitía y no pude, sentía que él lo único que quería era sentir apoyo de alguien y ese apoyo nunca llegó en ese momento, al contrario lo humillaron más, le volvieron a llamar cobarde y yo no hice nada para consolarlo o defenderlo, aún recuerdo su cuerpo derrotado en el piso llorando y viéndome y yo no hice nada.

Poco a poco la familia va cambiando su trato con su familiar, sus actividades habituales se modifican, según Miller⁶, existen diversas reacciones por parte de la familia las principales son:

1. *Distanciamiento. El familiar siente la necesidad de alejarse, de escapar de la desesperación y la frustración de observar la agonía del ser amado, el cual está deteriorándose por una enfermedad de curación desconocida.*
2. *La ira. El familiar siente un gran coraje, el cual no está bien canalizado, siente una gran impotencia ante la situación de su familiar.*
3. *Incertidumbre. Esta es la concerniente a los amantes y esposos (as), les preocupa el saber si están infectados. Algunas relaciones no pueden soportar estas presiones por mucho tiempo y puede haber una separación.*

No es raro que muchos familiares no soporten la situación o mejor dicho no asumen el problema y tengan que refugiarse erróneamente en las drogas, alcohol e intentos de suicidio. Cada integrante de la familia tienen su propia forma de

⁶ David Miller. Viviendo con SIDA y VIH. El manual moderno. Proporcionado por CONASIDA.

mi papá mostraba una mezcla de miedo con tristeza y gritos de desesperación, soltó un grito: “déjame, tú no eres nadie para criticarme”, y comenzó a llorar, nunca había visto llorar a mi padre de esa forma y con ese sentimiento, quería correr a abrazarlo, pero algo no me lo permitía y no pude, sentía que él lo único que quería era sentir apoyo de alguien y ese apoyo nunca llegó en ese momento, al contrario lo humillaron más, le volvieron a llamar cobarde y yo no hice nada para consolarlo o defenderlo, aún recuerdo su cuerpo derrotado en el piso llorando y viéndome y yo no hice nada.

Poco a poco la familia va cambiando su trato con su familiar, sus actividades habituales se modifican, según Miller⁶, existen diversas reacciones por parte de la familia las principales son:

- 1. Distanciamiento. El familiar siente la necesidad de alejarse, de escapar de la desesperación y la frustración de observar la agonía del ser amado, el cual está deteriorándose por una enfermedad de curación desconocida.*
- 2. La ira. El familiar siente un gran coraje, el cual no está bien canalizado, siente una gran impotencia ante la situación de su familiar.*
- 3. Incertidumbre. Esta es la concerniente a los amantes y esposos (as), les preocupa el saber si están infectados. Algunas relaciones no pueden soportar estas presiones por mucho tiempo y puede haber una separación.*

No es raro que muchos familiares no soporten la situación o mejor dicho no asumen el problema y tengan que refugiarse erróneamente en las drogas, alcohol e intentos de suicidio. Cada integrante de la familia tienen su propia forma de

⁶ David Miller. Viviendo con SIDA y VIH. El manual moderno. Proporcionado por CONASIDA.

afrontar el impacto de la noticia. Sin embargo, cuando no se conocen ni comprenden los hechos es probable que sea inevitable cierto grado de mala interpretación o rechazo del paciente. Es por este motivo que muchos enfermos no dan la noticia a su familia, pues temen su rechazo.

Una de las mayores dificultades de los familiares y amigos de personas con VIH es saber cómo ayudar, es posible que unos ayuden en exceso, en consecuencia alientan a los pacientes a dar la espalda y tornarse pasivos o ayudan a que se consideren como una clase de víctimas enfermas. Existen una serie de recomendaciones para ayudar al enfermo sin causarle algún daño por exceso de esta, entre las principales se encuentran:

- *La motivación para soportar y luchar.*
- *No sentir temor al tocarlo, brindarle muestras de cariño.*
- *Respetar su espacio.*
- *No aislarlo. Incluirlo en la toma de decisiones.*
- *Hablar sobre su enfermedad.*
- *Hablar sobre la muerte. Este tema es doloroso para las personas que sienten cariño por el enfermo, es natural que traten de evitar estos comentarios; pues tratan de ignorar el problema, como si el ignorarlo lo borrara. Sin embargo, es importante reconocer la importancia de este tema para los pacientes; pues quienes tienen mayor capacidad para vivir y disfrutar del presente suelen ser los que han aceptado su enfermedad y la posibilidad de muerte.*

El convivir día a día afectó la vida de toda mi familia, no sólo por la enfermedad de mi papá; sino que ahora nos enfrentábamos a otras, el alcoholismo de mi hermano Luis, la histeria de Carlos y la depresión de mi mamá, ya nadie se toleraba, sobre todo los fines de semana, que era cuando nos reuníamos todos a desayunar, a comer y a cenar, implicaba estar casi todo el día juntos, era una batalla de todos contra todos.

Mi papá sentía que todos los problemas en casa eran por culpa suya, su semblante cada día cambiaba más, sus ausencias eran más frecuentes. En diversas ocasiones nos pidió a mi mamá y a mí que lo acompañáramos a unas pláticas grupales que daban en el seguro para los enfermos de SIDA, a las cuáles nunca lo quisimos acompañar, siempre había un buen pretexto para no ir.

Afortunadamente no todas las reacciones sociales hacia las personas con SIDA han sido negativas, ha propiciado trabajos e investigaciones, hablar sobre sexualidad más abiertamente y otro aspecto muy importante "movimientos sociales", que son acciones colectivas con cierta continuidad y dirigidas contra algún aspecto importante y general del orden establecido en la vida social, con la que se pretende introducir un cambio en la sociedad, dando como resultado apoyo y solidaridad con los enfermos de SIDA y portadores del VIH.

Al regreso de sus terapias mi papá me enseñaba todos sus trabajos que hacía en los grupos de apoyo, siempre me decía que todos iban acompañados por un pariente, con el cual siempre hacían dinámicas, ahí les daban información sobre que comer y les decían todo lo que no debían hacer, así como llevar una vida tranquila y armónica en casa y sobre todo no rendirse ante el avance de la enfermedad, siempre llegaba con folletos, copias, libros, mucha información, parecía que todo eso le daba una nueva esperanza, le brillaban sus ojos, sentía que el ir lo ayudaba a recuperarse, me gustaba verlo así, lástima que ese brillo se le iba a la hora de llegar a casa.

Siempre me quedaba con la curiosidad de ver como funcionaban esas terapias; realmente no sé porque nunca lo acompañé, no sé si era miedo, o pena, a qué, no lo sé, esa es una de las cosas de las cuales me arrepiento de no haber hecho.

Ahora sé que hay demasiados lugares o centros de apoyo que se dedican no sólo a ayudar a personas con VIH-SIDA; sino también a sus familiares. Tal vez eso fue lo que nos hizo falta a nosotros, ayudarnos a entender que no era fácil convivir con una enfermedad mortal, la subestimamos, todos creímos que podríamos seguir nuestra vida normal, pero ninguno lo logró, tarde o temprano a nosotros también nos cambió nuestra forma de ser y de pensar, nuestros sentimientos, nuestra vida, nos mató.

Claro, así como hay grupos de ayuda también los hay de prejuicios, uno y muy grande es la Iglesia y con ella todas las personas muy devotas o fieles. Todavía recuerdo que en una reunión de mi hermano Carlos, se encontraba una compañera de él, la cuál platicaba que en su edificio vivía un muchacho homosexual, el cual tenía SIDA y por esta razón querían sacarlo de su edificio, pues según ella, le había dado SIDA porque había pecado mucho y ellos no podían estar junto a alguien de esa índole, decía que en una confesión un Padre le había dicho que se alejara lo más posible de él, porque no era una persona digna, que ni siquiera lo saludara.

Al escuchar todo esto me dieron ganas de decirle lo mal que se encontraba, pero no pude, nadie pudo, tal vez por temor a delatar a mi padre, no quería que se expresaran así de él, me dio mucho coraje, el cual tuve que calmar y no decir nada.

Es común que el SIDA sea considerado como una peste, la cual ha sido vista durante mucho tiempo como la peor de las calamidades colectivas, representando un castigo divino.

Las actitudes hacia el SIDA a escala social, han generado dos grupos: para los primeros el problema del SIDA es un problema moral, en cambio en el otro grupo adopta una actitud más humanista.

Existen dos tipos de moral: la liberal y la conservadora, las cuales se manejan en las diversas campañas. La moral liberal pretende que continúe la libertad sexual de los años '60 y '70, tratando de que exista mayor tolerancia hacia grupos de homosexuales, lesbianas, feministas, etc., existiendo mayor libertad para hablar sobre sexualidad abiertamente, no permitir que se estigmatice a ningún grupo de la sociedad, otro aspecto muy importante que defienden son los derechos humanos y civiles de portadores y enfermos de SIDA, así como brindar apoyo a las campañas que promueven una sexualidad responsable y el uso del condón para prevenir el contagio por VIH.

La moral conservadora desea poner fin a las libertades alcanzadas en los sesentas y setentas para los conservadores el SIDA afecta a personas por su actividad y preferencia sexual y que es "un castigo divino", creen que sólo afecta a homosexuales y bisexuales, no existe peligro para los heterosexuales, por lo tanto se oponen a la existencia de campañas preventivas, rechazan el uso del condón por no ser "100% seguro" y que fomenta la perversión entre jóvenes.

Los enfermos de SIDA y los portadores que ven la enfermedad como un castigo, experimentan culpa y se lamentan, lo cual produce efectos desfavorecidos para su salud. A esto se suman todas estas reacciones sociales "negativas" hacia ellos, provocándoles preocupaciones psicológicas y obstáculos en su ambiente social dificultándoles aún más el enfrentamiento a la enfermedad.

Esto es por una parte, pero ¿Qué pasa con la familia del enfermo?, la familia del enfermo automáticamente también es señalada y rechazada, no es nada raro el saber que los integrantes de la familia del paciente, son segregados de la sociedad, muchas veces tienen que cambiar de casa o de escuela y no se diga de trabajo. Es quizá esta la razón por la que deciden mantener en secreto la enfermedad y aceptarla como un huésped no invitado.

Actitudes sociales.

*-Rechazo a campañas *pro-vida*

*Moral Conservadora: -Rechazo al uso del condón *Iglesia*

*-Consideran importante la
preferencia sexual, para
percibir riesgo*

*Moral liberal: -Libertad sexual *CONASIDA*
*-Tolerancia *Grupo Calamo*
*-Defienden los derechos *Ave de Méx.*
*humanos *Circ. Cult. Gay*
*-Apoyan campañas: uso *Fundación Mex.⁷*
del condón y sexualidad
de lucha responsable
contra el SIDA

⁷ Todas las ONG's se encuentran en el anexo.

1.2.2. Campo laboral.

Mi papá tenía una gran ventaja, él no trabajaba para nadie, él era su propio patrón, no había quién lo despidiera o lo hiciera menos en su trabajo, bueno era ventaja y desventaja a la vez pues no tenía seguro directo, estaba asegurado por parte de mi hermano, mantener su enfermedad era muy cara, sólo en medicamentos eran como 10,000 pesos, sin el seguro nunca hubiéramos podido comprárselos, eso sin contar las consultas.

Mi papá en diversas ocasiones nos comentaba de varios casos, entre los cuales destacaban dos: el primero de un amigo que tenía en las pláticas de apoyo, el cual estaba teniendo diversos problemas: nadie lo quería contratar (estaba en el mismo caso de papá, él se dedicaba a hacer bolsas y el IMSS lo tenía por su esposa), sin embargo el dinero no les alcanzaba, quería encontrar otro trabajo pero por el VIH-SIDA no se lo daban, decía papá que no era el único caso de injusticia. El segundo: él sabía de otro muchacho que lo habían corrido por ser portador del VIH-SIDA, trabajaba en una notaría, claro, era el que se dedicaba a cuidar la entrada, no tenía un gran puesto, así que le inventaron un robo, en el cual le daban dos opciones: la cárcel o la renuncia, optó por la segunda. Ambos sólo buscaban un lugar en el cual ser útiles, lo más triste es que la enfermedad no los incapacitó, los incapacitaron las personas.

No es raro que automáticamente una persona se quede desempleado hoy en día, si las personas que gozan de una buena salud padecen esta problemática. ¿qué será de las personas que están enfermas? Y no me refiero a cualquier enfermedad sino al Virus de Inmunodeficiencia Humana.

Las personas infectadas son despedidas, ya sea por miedo al contagio o por ahorrarse el dinero en medicamentos y hospitales. Se sabe que los medicamentos para controlar la enfermedad son demasiado caros, se estima un promedio de 10,000 pesos mensuales (CONASIDA 2003) en puras medicinas, sin contar con las

revisiones y chequeos del paciente.

Al despedir al enfermo el patrón se ahorra todo este dinero, ¡ah! y se mantiene libre de contagio según él, pues algunas personas creen todavía que se pueden infectar tan sólo por convivir con una persona sero positiva.

Se podrá pensar que sólo las personas infectadas son despedidas de sus empleos, pero desgraciadamente no es así, también los familiares corren el peligro de quedar sin empleo, las razones son las mismas, la ignorancia de las personas les hace pensar que si conviven con un familiar de un enfermo de VIH – SIDA, también serán infectados.

Existen trabajos en los cuales cuando contratan nuevo personal les piden que se hagan la prueba de Elisa⁸. La prueba consiste en una serie de reacciones entre un anticuerpo y su antígeno⁹ cuyo producto final proporciona una reacción con color. Es positiva cuando se obtiene un nivel de color igual o mayor a uno preestablecido como positivo. Si los solicitantes se niegan es seguro que tendrán que buscar empleo en otra parte.

Este requisito no es obligatorio, es penado por la ley, ya que ninguna empresa puede exigir que se realicen la prueba de Elisa, pero no siempre es respetado.

Muchas empresas e instituciones, utilizan la prueba de detección, no como una medida sanitaria preventiva de diagnóstico precoz que favorezca el tratamiento oportuno o de vigilancia epidemiológica sino como un mecanismo de selección o eliminación para quienes buscan trabajo o pretenden ingresar a algún campo laboral.

⁸ Siglas que en inglés significan: estudio inmunoenzimático.

⁹ Sustancia que introducida en un organismo, puede provocar la formación de anticuerpos.

Como es obvio, quienes resultan positivos, no se les contrata, dentro de muchas empresas se realiza la prueba de detección sin informarles de que se trata, sólo se les dice que son exámenes de rutina. Algunos trabajadores son informados acerca de un resultado positivo por el jefe de personal o de recursos humanos, al mismo tiempo que se da por finalizado su contrato.

Todas estas injusticias son causa de una problemática social muy grave, para el trabajador infectado y para su familia, ya que en México, al perder el trabajo, se pierde también el acceso a la Seguridad Social. Al dejar de serlo, el trabajador queda inhabilitado como derechohabiente, precisamente en el momento en que más va a necesitar de la Seguridad Social para el tratamiento médico, estudios y medicamentos (muy costosos en el caso del VIH); para sus incapacidades parciales al inicio y permanentes en su etapa terminal.

Otro de los beneficios que pierden al ser despedidos de su trabajo es el de la pensión de la esposa y sobretodo de los hijos, los cuales en un futuro no muy lejano van a necesitar de esa ayuda, cuando les haga falta su padre al cual por mala suerte en unos pocos años perderán, en el mejor de los casos sólo a un padre; aunque por lo general al tener el virus un cónyuge, por consecuencia su pareja es un ciento por ciento seguro que también lo tenga.

Los familiares a la hora de solicitar un empleo tienen que negar la enfermedad que acompaña a su familiar pues aunque él esté completamente sano, si pone en su solicitud que un pariente está infectado por el virus, es seguro que no lo acepten.

Es muy difícil que una persona sero positiva y su familia puedan seguir en su trabajo, si se sabe de la enfermedad, por eso se considera una opción más viable mantenerla en secreto. No importa el tipo de trabajo que sea, o el nivel cultural que se tenga pues en este caso es lo mismo trabajar como obrero, que trabajar como un ejecutivo.

No es el mismo nivel de rechazo, porque en el primer lugar de trabajo se le excluye rápidamente, empezando por su círculo o grupo de amistades y después totalmente, ya que se tiene poco o ningún tipo de información sobre el virus. En cambio en el otro nivel se tiene un mayor conocimiento de la enfermedad y sus formas de contagio, no se le conoce en su totalidad, pero los prejuicios son menos, claro hay personas que también rechazan al infectado o a sus familiares y también son víctimas de la segregación en forma parcial o total.

1.2.3. Atención Médica

Yo me pregunto que harán las personas que carecen de IMSS y viven con SIDA, no me lo imagino, de dónde sacaran tanto dinero, o ¿se dejarán morir?, no sé, hay muchas injusticias alrededor del SIDA.

He oído de personas enfermas que se tratan con plantas medicinales, pero el SIDA ¿cómo?, también sé que hay lugares en los que se tienen a enfermos de SIDA, y se les proporcionan algunos medicamentos a cambio de una donación, también sé que hay otros lugares en donde atienden a los enfermos de SIDA, pero cuestan muy caros. Mi papá se quería ir en su etapa terminal a una granja de enfermos de SIDA; pero al investigar los costos eran muy elevados y además no llegó nunca a ella.

No cabe duda que el atender bien esta enfermedad es también sólo para la gente de dinero, no cualquiera puede descansar tranquilamente y vivir sin preocuparse de dónde sacar el dinero para sus tratamientos.

Mi papá estaba muy desesperado, pues pasaba el tiempo y no se sabía de ninguna cura, así que en su desesperación se prestó a una investigación para probar en él unos nuevos medicamentos por parte del IMSS, pero estos sólo le dañaron sus ojos, él tenía una gran vista, nunca había necesitado anteojos, pero las dosis que

le estaban aplicando no sólo se la afectaron sino también le empezaron a salir callosidades en los ojos.

EL 47% de los enfermos de SIDA no tienen acceso a los servicios médicos de salud, en donde se incluyen a grupos que viven en la pobreza y sin recursos, y sólo se atiende el 57% en la seguridad social (CONASIDA 2002)

El Fondo Nacional de Apoyo a personas que viven con Sida (Fonsida) recibe donativos, de empresas privadas y también del gobierno federal, aunque se sabe que existen medicamentos formidables, estos son demasiado costosos y lo peor de todo es que no curan el SIDA, sólo lo retardan, en la actualidad se hablan de diversos estudios sobre vacunas para prevenirla; pero lamentablemente no hay pruebas sustentadas de curación del llamado "mal del siglo", por lo que se deben reforzar los mecanismos altamente eficientes dedicados a la prevención.

Muchos de los enfermos de SIDA no cuentan con seguro médico, un enfermo de VIH – SIDA, le cuesta al seguro aproximadamente 10,000 pesos al mes, en puros medicamentos.

Fonsida, por su parte ayuda a las personas que carecen de seguro médico por medio de sus donaciones, este organismo ha ayudado mucho a las personas infectadas pero más a las mujeres embarazadas y niños, partiendo de la base de que existen alrededor de 700 niños vivos con VIH, de los cuales la mitad no tienen acceso a tratamientos.

1.3. Reacciones Sociales.

Yo me pregunto por qué no se controló desde un principio esta enfermedad, cómo permitieron que se propagara tan fácilmente y tan rápido, y lo más increíble que hasta la fecha no se haya hecho nada. De México no me sorprende pero qué pasa con los otros países, ¿será acaso que no les preocupa que se muera la gente?, no sé, según mi hermano Carlos, en E.U. ya existe una cura que desde que apareció el SIDA ya estaba pues según él fueron ellos quienes la inventaron, el motivo, deshacerse de la gente pobre y sobretodo de los africanos, se manejan tantas teorías sobre su aparición, pero la verdad no me interesa como haya surgido; sino cómo y cuándo se va a frenar y si es posible, borrarla del mapa.

La esperanza de mi papá era que en los países del primer mundo se encontrara una vacuna, o que al menos hubiera medicamentos más eficaces, los cuales sí los ayudaran por completo sin perjudicarlos, ya que los actuales sólo retardan los síntomas y perjudican otras partes del cuerpo. Es muy raro que ningún país se tome la enfermedad en serio.

Nuestro Gobierno debería de crear más organizaciones que difundan la prevención de la enfermedad y debería de haber más apoyo a los enfermos del VIH-SIDA.

Recuerdo que en una plática en CONASIDA, un psicólogo de nombre Benjamín, nos comentó que PRO-VIDA, había tirado varias campañas de prevención pues ellos no están de acuerdo en el uso del preservativo, lo manejan como pecar, gracias a PRO-VIDA muchas personas no aceptan del todo el uso del preservativo y no dejaron a CONASIDA lanzar por completo su campaña. Siento que los más ignorantes son los que se infectan, los que tienen menos acceso a la educación, ya que sino vas a la escuela no te enteras de que existe el SIDA.

Una gran parte de la sociedad mexicana siempre ha sido muy ingenua y muy cerrada, no acepta muy fácilmente lo nuevo y menos si hablamos de esta nueva enfermedad, como ya se vio con anterioridad, existen dos tipos de grupos: el liberal y el conservador.

Es el segundo grupo el que ha puesto más trabas a las campañas de prevención contra el SIDA, ya que no está de acuerdo con el uso del Condón, no hace mucho para ayudar a erradicar la enfermedad y sí contribuye para su propagación y su discriminación a las personas portadoras.

Por suerte está el otro grupo de personas, las que sí se preocupan por mejorar nuestra sociedad, no critican y en cambio sí ayudan a prevenirlo y amparan a las personas que por desgracia ya están contagiadas, estas personas han creado diversas organizaciones las cuales brindan apoyo de todo tipo, no ayudan por recibir algo a cambio, sólo tratan de ayudar a las personas.

El SIDA en México aparece oficialmente en el año de 1983, sus primeras víctimas fueron hombres extranjeros radicados en este país quienes iniciaron su padecimiento en 1981.

Las primeras investigaciones en torno al SIDA se realizaron en 1984. Los previos reportes arrojaron un total de 117 personas infectadas por el VIH.¹⁰ Estos casos tuvieron auge en el grupo de los homosexuales y prostitutas. Se planteó que el número de personas infectadas podría elevarse a cifras muy catastróficas si no se implementaba un plan gubernamental contra el SIDA.

A mediados de 1985 el IMSS¹¹ reportó en México 22 casos de SIDA, para agosto del mismo año los reportes eran contradictorios, las cifras que proporcionaban las instituciones de salud fluctuaban entre 17 y 90 casos.

¹⁰ Un paciente se considera portador del VIH, cuando a través de la vía sexual o perinatal entró en contacto con el portador infectado, es una de las primeras fases del enfermo con SIDA.

¹¹ Instituto Mexicano del Seguro Social.

No hubo acciones de prevención y sí indiferencia por parte de las autoridades de la Secretaría de Salud ante los primeros brotes de epidemia en nuestro país.

Para 1986 el número de personas contagiadas pasó a 276 casos, en este año se crea el Comité Nacional de Prevención del SIDA y dos años después se le da el carácter de Consejo, CONASIDA es un organismo gubernamental con el objetivo de prevenir y asesorar acerca del SIDA, se funda como respuesta a una convocatoria realizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

En octubre de 1986 ya existían 246 personas con SIDA, para abril de 1987 la cifra se incrementa a 518 enfermos; es cuando se prohíbe por decreto presidencial la comercialización de la sangre.

Para febrero de 1988 ya se reportan 905 casos de SIDA. En ese mismo año se reconstituye CONASIDA como organismo separado de la Secretaría de Salud. Ante la magnitud del problema y las medidas gubernamentales ineficientes, la sociedad civil se organizó en grupos independientes para combatir el SIDA.

De esta manera empiezan a surgir Organizaciones No Gubernamentales (ONG), estas son organizaciones formadas ya sea por familiares, amigos y enfermos del VIH SIDA.

Según CENSIDA, hay aproximadamente 50,000 casos registrados de SIDA, con los subregistros y el retraso suben a 64,000, de acuerdo a estimados en grupos de riesgo y considerando la población de estos sectores existen 150,000 casos de VIH a noviembre del 2002.

Según la Secretaría de Salud hay vivos 23,000 y son atendidos en las instituciones de Salud 16,000. Según ONUSIDA¹² por cada caso de SIDA deben considerarse de 3 a 4 casos de VIH sin haber desarrollado el SIDA, según esto, en nuestro país hay además 304,278 casos de VIH, de los cuales el 90% desconoce que tiene el virus.

En el anexo 5 se presentan estadísticas de:

- Distribución porcentual de los casos de SIDA por sexo y edad.*
- Casos de SIDA notificados y diagnosticados por año.*
- Tasas de incidencia acumulada de SIDA, por entidad federativa.*

¹² Programa Mundial de SIDA.

CAPITULO 2.

MUERTE FINAL.

2.1. En el cementerio.

Luis (Hijo)

Yo, simplemente no pude llorar, no sentía nada, no me hacía a la idea de que el ataúd que estaban bajando al horno era el de mi papá, me daba coraje, no su muerte; sino el no reaccionar como debería, era mi padre el que había muerto y yo me sentía normal, siento que hasta relajado, no estaba triste, bueno sí, la verdad no sé que sentí y eso me hace sentir mal. Por mi mente pasaban muchas cosas, muchas de las actividades que realizamos juntos; pero también mi distanciamiento y apatía por él cuando estaba en el Hospital, creo que hasta el último momento parecí un mal hijo; aunque no lo quería ser, siempre traté de serlo, es un poco confuso, pero así fue.

En mi despedida (aunque no lo vi frente a frente, ni siquiera en su ataúd) le pedí disculpas, sé que él entendía mi comportamiento, siento que siempre estuvimos de alguna forma conectados y disculpados mutuamente. Sé que él supo que lo quise mucho.

En el panteón fue mi peor momento, fue un momento de crisis, veía a todos tristes y yo tenía ganas de llorar pero me aguante, pues eso de llorar no iba conmigo y menos por la muerte de mi padre, ya que todos piensan que yo soy muy insensible y que soy muy duro, si me hubiera puesto a llorar no me la hubieran creído, creo que ni yo me lo hubiera aceptado, la verdad nadie sabe lo que me dolió la muerte de mi papá, era mi papá, como demonios no iba a sentir nada.

Carlos. (Hijo)

"No quería que me viera destrozado y sobre todo espantado"

El ser el mayor de los hijos y estar llevando los trámites de su cremación y sobre todo el ver la ambición de mis tíos me hacían sentir inútil, impotente, todo esto me provocaba una rabia contra todo y todos, y sobre todo ver que mi familia se resumía a cuatro personas las cuales estábamos completamente solas. Me ponía mal mientras mi padre iba bajando poco a poco al horno, yo me iba programando para todo lo que tenía que hacer y sobre todo hacerme cargo de mi familia. Me daba miedo adoptar ese papel, el cual ya era mío, pero no tan en serio, sentía su respaldo y la responsabilidad no era tanta, estando frente a él por última vez traté de agradecerle lo poco o mucho que hizo por mí, le pedí su ayuda y que me siguiera dando valor para seguir adelante solo, pues casi siempre estuve solo, pero gracias a eso aprendí muchas cosas y sigo aprendiendo más.

En el crematorio no dilatamos demasiado, sólo lo bajaron. Mi familia y yo salimos a dar una vuelta por el panteón para despejarnos, como a los 30 minutos regresamos por él, bueno por sus cenizas, para llevarlo a casa por última vez, entró a ella después de dos años, pues ya no vivía con nosotros.

Pensaba que su muerte no me iba a doler mucho pero no fue así, me dolió en lo más profundo de mi corazón pero traté de fingir por mi hermana, no quería que me viera destrozado y sobre todo espantado, alguien tenía que darle valor y hacerle ver que la vida seguía, aún sin mi padre, quería que lo viera como algo natural y sobre todo como la mejor opción de muerte para mi padre pues no sufrió lo que debía, ya que el SIDA le tenía guardada una muerte más lenta y mucho más dolorosa.

Valeria. (Hija)

"Cuando nos entregaron la cajita, la destapé, no creía que ahí estuviera mi papá"

Mi reacción fue una muy distinta a la esperada por todos, hasta por mí, él era todo para mí y estuve muy calmada, claro, mi hermano ya me había pedido de favor reaccionar como adulta, me sentí muy presionada y por primera vez muy sola; pero no me hacía a la idea que ese día iba a ser el último que lo iba a ver, que iba a estar frente a él, parecía estar dormido, es más hasta tenía su nariz fruncida como siempre, no parecía estar muerto y yo no parecía estar frente al cadáver de mi padre.

Cuando lo estaban bajando para cremarlo, me daban ganas de detener todo y correr a abrir el ataúd y abrazarlo, pero sabía que era inútil, de que iba a servir eso, lo único que pude hacer como siempre fue llorar, a pesar de todo yo seguía reprochándole a mi papá su muerte y odiando a la vida, por haberme quitado a la única persona que siempre había creído en mí y la cual era el motor para superarme. Cuando cerraron la puerta de la fosa, sabía que nunca más lo iba a ver, ni a oír; pero en mi mente se repetía una y otra vez el cassette de su voz con sus metáforas o ideas sobre la muerte, él creía en la reencarnación y eso me hacía pensar que iba a regresar.

Mientras caminaba por el panteón con mi familia, (hacíamos tiempo para esperar que nos dieran sus cenizas) estaba recordando todos sus consejos y sus últimas peticiones y me daba tanta rabia el no poder haberle dicho en vida cuanto lo amaba y cuanto significaba para mí, nunca más iba a poder hablar con él, pedirle sus consejos, abrazarlo tenía ganas de gritar, de despertar de esa pesadilla pero no pude pues era la realidad y la realidad para mí se veía muy negra, vacía e infeliz.

Cuando nos entregaron la cajita, la destapé, no creía que esa tierrita fuera mi papá, no veía sus ojos, sentía que no era cierto, no lo asimilé hasta medio año después.

2.2. En el Hospital

Esther López. (Esposa)

En un principio cuando me enteré sentí un poco de alegría, pues le tenía mucho rencor, pero después me dio tristeza, era el padre de mis hijos el que estaba muriendo poco a poco, frente a mis ojos y por más que luchara no iba a poder salvarse de su destino, el cual, mi hijo Carlos decía, era menos doloroso que sufrir la muerte causada por el SIDA.

Cuando ingresó la primera vez al Hospital yo no fui luego luego, fue hasta la segunda vez que lo fui a ver, pues sentía que él no se merecía que me preocupara por él. Pero al verlo sentí mmm... no sé, pero creí que debía estar con él, para pasar sus últimos días juntos, pues aunque ya no vivíamos juntos sentí el deber de acompañarlo.

Cuando me tocaba ir al Hospital que fueron más o menos como seis u ocho veces, yo lo bañaba, lo llevaba al baño, bueno cuando se podía levantar porque después le llevaba el cómodo y también lo limpiaba, le tenía que dar masajes en sus pies pues siempre los tenía bien fríos. Era muy difícil estar frente a él y no reprocharle nada. Ahí en el hospital él me pidió muchas veces perdón por cómo me había tratado, él pensaba que cuando saliera del Hospital iba a vivir con nosotros de nuevo, yo a veces le seguía la corriente.

Cada vez que lo veía no podía evitar el miedo, un tanto por él, pero más por mí, pues me daba miedo, bueno todavía me da, no sé si yo tenga también el SIDA.

Para mí, uno de los momentos más difíciles en el hospital fue cuando en su cuarta operación nos dijeron que había la posibilidad de que ya no la resistiera, en

ese momento no sabía que era lo mejor, pues en el fondo realmente me dolía mucho lo que le estaba pasando, cada día que pasaba se veía mejor, sí, mejor, no se veía que estuviera decayendo, los doctores decían que eran tantas sus ganas de vivir, que se resistía a la muerte. Antes de entrar a la operación me dijo que estaba contento, porque ya se iba a recuperar, que ahora sí ya se iba a ir a nuestra casa. Esa operación para él, era su gran esperanza pues representaba su recuperación. Para mí esa operación fue como una opción para que ya no sufriera porque si la resistía le iban a hacer otra más, la verdad nunca supe para que fueron todas esas operaciones, yo sólo veía como lo iban abriendo, pues tenía muchas aberturas, aparte su piel ya se le estaba levantando por el tiempo que llevaba acostado sin levantarse.

Cuando le hacía compañía y lo miraba como dormía, se veía normal, no parecía que estuviera a punto de morir, se veía muy sano, hasta se veía más gordito y sin arrugas, como que rejuveneció, no podía creer que iba a morir tan joven.

El tenía tanta suerte que había momentos que pensaba que se iba a reponer de todo, siempre era así, era una persona muy sana, nosotros le decíamos que se parecía a los gatos que tenía como ellos siete vidas, pero a lo mejor ya se le habían agotado las siete y el SIDA era la octava, dicen que al SIDA, nadie se le escapa.

A pesar de estar internado casi dos meses, yo siento que él no sufrió mucho, no es porque sea mala, sino porque no padeció bien lo del SIDA, su sufrimiento en el Hospital no pasó de estar acostado y de aguantar las operaciones pero no le dio la diarrea, ni la fiebre, lo único que pedía siempre era un "gatorade", no podía comer ni tomar nada, tenía un tubo en la nariz y otro en la boca, le daban puro suero, él era bien tragón, pero ahí sí se tuvo que aguantar.

Yo también creo lo que dijo mi hijo, que fue mejor que muriera así, pues dicen que los que tienen SIDA, sufren el triple, hasta eso tuvo suerte de no sufrir tanto, sí sufrió, pero no lo que debía.

Carlos.

Ante mi padre trataba de disimular mi dolor, pues realmente nunca fue un verdadero padre para mí, en un principio me mostré siempre indiferente ante su padecer y ante su soledad. Al verlo en ese cuartito y en las condiciones en las que estaba me remordía la conciencia de no haber dedicado más de mi tiempo para estar con él, pues eran ya los últimos días de su vida.

Cada vez que iba a verlo o a quedarme con él, me ponía de malas, me daba mucho coraje que mi padre estuviera ahí, porque nunca lo consideré tonto, era muy inteligente pero muy inmaduro, nunca le perdoné que hubiera contraído el VIH.

Yo no fui a verlo al principio al Hospital, ya que pensaba no era muy grave el motivo por el cual él había ingresado, sólo era una operación del apéndice, cosa sencilla para los doctores. Cuando regresó al Hospital, su regreso fue porque no podía mantener el alimento, lo volvía aparte creo que no podía caminar tampoco, yo no lo vi. Lo vi como a la semana de su segunda operación, en ese momento me empecé a preocupar, ya no era normal lo que le estaban haciendo.

La primera vez platicamos, no mucho pues nuestra relación ya no era muy estrecha, tenía más de un año que no lo veía. Cuando estuve frente a él tuve muchos sentimientos encontrados: odio, amor, impotencia, tristeza, no sé si alegría; pero creo que sí. Eran tantas cosas que tenía que decirle, que me enojaba y casi siempre terminábamos discutiendo en la habitación del Hospital, por más que trataba de controlarme nunca pude, tenía mucho resentimiento y tenía tantas ganas de reprochárselo, no sólo por mí sino también por mi familia.

Yo siempre le hacía compañía por las tardes, por mi trabajo no podía estar mucho tiempo con él, hubo una noche que me quedé a dormir con él, esa noche pude ver que mi papá tenía demasiado miedo, que le aterraba su futuro, era raro porque a la vez se le veían muchas ganas y fuerzas, que llegué a pensar que nada más nos estaba chantajeando, pero la realidad era otra, no lo supe hasta tres días después.

Pedí una cita con el Director del Hospital, diciendo que tenía que hablar sobre un asunto confidencial del laboratorio donde trabajo. En ese momento sentí que mi carrera de químico y mi empresa me daban una gran ventaja para averiguar qué era lo que estaba pasando realmente con mi padre.

El director me explicó que a mi papá se le estaban dando los mejores medicamentos, que sí se estaba llevando bien su caso, me mostró todo su expediente y pude constatar que era cierto, a mi papá se le estaba atendiendo muy bien, con los mejores medicamentos, no había nada que hacer, sólo esperar a ver cómo reaccionaba su organismo, pero la verdad ambos sabíamos que no tenía esperanzas. Su sistema inmunológico ya estaba muy deteriorado.

Esa noche no pude dormir, recuerdo que me la pasé pensando qué podía hacer, pensé en trasladarlo a un Hospital particular, pero iba a ser lo mismo, luego pensé que lo mejor sería llevarlo a casa y contratar a alguien para su cuidado, pero sabía que de todos modos iba a morir hiciera lo que hiciera, así que traté de acercarme a él como hijo, pero lamentablemente no pude. Cada vez que estaba frente a él me ponía muy mal, me desesperaba su condición.

Siempre me he considerado una persona muy madura y con mucho temple, pero esa situación nunca la pude controlar, quería decirle que lo quería pero no podía, me detuve siempre. Pensé en llevarlo al extranjero para que lo vieran otras personas pero sabía que eso era inútil.

Yo, en el Hospital realmente nunca lo asistí mucho, para cualquier cosa llamaba a una enfermera, lo más que hice fue la cita con el director. Recuerdo que esas noches tanto en mi casa, como en el trabajo pensaba como acercarme a él, o cómo ayudarlo, lamentablemente para los dos nunca pude romper esa barrera.

Luis.

Yo realmente fui muy cobarde, sólo estuve con él dos veces en el Hospital y esas dos veces fueron suficientes para darme cuenta que no iba a poder acompañarlo en los últimos días de vida, era muy duro estar frente a él, no sabía de que platicar, el tiempo junto a él se me hacía eterno.

La gente siempre me ha dicho lo malo que fui por no haber estado el tiempo que debía con mi padre, pero nadie sabe lo difícil que fue para mí, yo tenía una deuda con mi padre, nunca se la pude pagar, ahora todavía me siento mal por eso, pero estoy seguro que si volviera a pasar sería lo mismo.

Yo tenía el pretexto genial para no ir al Hospital a cuidarlo. En ese tiempo estaba abriendo un negocio, una papelería para ser exactos y aparte trabajaba en un despacho contable, con ese pretexto yo me hacía el escurridizo, para no ir, me recordaba la conciencia y decía mañana sí, pero al día siguiente era lo mismo. Nunca he sabido porque reaccioné así, pero era lo mejor para mí, en ese momento.

Sólo fui como dos veces y acepto que fui de mala gana, llegaba tarde o me salía antes, mi relación con mi papá en el Hospital no era mala, siempre tuve una buena relación con él, sólo en los últimos años tuvimos algunas diferencias, casi el 99% del tiempo que estuvimos juntos en la habitación del Hospital, platicamos de mi negocio, él me daba nombres de personas que me podían ayudar, aunque yo casi conocía a todos, ya que trabajé un tiempo para él.

Dentro de esas pláticas trataba de hacerle ver que me hacía falta, qué siempre me había hecho falta; no sé si lo comprendió, pero lo que sí me hizo comprender fue que él sí me necesitaba mucho a mí, pero nunca me lo dijo claramente. Una de las veces que me quedé con él, la mayor parte del tiempo me dormí, en ratos despertaba; pero me hacía el dormido, yo sentía su mirada, sé que él casi no durmió esa noche, pero no me molestaba, respetaba mi sueño.

Así se nos pasaba el tiempo, o hablábamos de la papelería o me dormía, nunca hubo muestras de afecto o de amor de ninguno de los dos, eso me hacía sentir bien, no me sentía comprometido a nada. Ya en los últimos días evitaba hablar u oír de su estado de salud, en el fondo me preocupaba y me hacía sentir mal; pero no podía evitar esa reacción de rechazo hacia él. No por su enfermedad; sino por todo lo que habíamos vivido juntos, o mejor dicho lo que él nos había hecho sufrir cuando éramos niños, bueno, no sólo de niños también de jóvenes.

Hubo otra vez que fui al Hospital, pero no entré a verlo, sólo fui por mi hermana, ese día me comunicaron que a mi padre ya lo habían desahuciado, que ya no podían hacer nada para salvarlo, me sentí mal pero más aún cuando mi hermana se puso mal, me dio coraje, me sentí mal, no sabía por que yo no había reaccionado de igual manera, era mi padre el que se estaba muriendo y yo estaba como si nada. Por mi mente pasaba todo, menos el imaginar el sufrimiento de mi papá, no era que no me importara; sino que no me lastimaba mucho, yo ya me había preparado para esto, sabía que mi papá se iba a morir pronto, es más, su muerte llegó después de lo pronosticado, según doctores de otra clínica, él debía haber muerto tres años antes de esto, pero esa vez sí se salvó.

Ahora que ya ha pasado tiempo no sé por que reaccioné de esa forma, no es que sea malo, bueno en mi casa dicen que soy muy insensible, pero siempre me he considerado muy noble, pero esos hechos me hacen pensar lo que todos dicen, que no me importa nadie más que yo.

Sé que mi papá sabía que lo amaba, por eso él nunca me dijo nada, respetó mis sentimientos, aunque yo no respeté los de él pues al final sólo quería disfrutar a su familia, si se le pudiera llamar de esa forma, lo cierto es que yo no lo volví a ver hasta el día de su velorio.

Valeria.

Para mí, ver a mi papá ahí, en el hospital, sin poder levantarse, sin el brillo en sus ojos, fue muy difícil y más aún el saber que iba a morir, saber que iba a estar casi sola. Pero fue más difícil el no poder despedirme de él.

Hubo una noche que me quedé con él, le hice un dibujo, a él le gustaba que yo dibujara, pero esa vez mi modelo era él. Todavía tengo el dibujo, lo guardo junto con otro que le hice, ese sí se lo di a él; pero me dijo que se lo guardara para cuando saliera del Hospital, nunca se lo di.

Cuando estaba con él, en el Hospital, nunca creí que muriera, sentía que a él no le podía pasar nada malo, siempre lo vi muy fuerte, aparte no creía que me pudiera dejar sola, era una etapa muy difícil para mí, en esos momentos yo lo necesitaba mucho, siempre fui su consentida, cosa que me traía problemas con mi mamá pues a ella creo, le molestaba que me llevara muy bien con mi papá, de la familia yo era la única que tenía contacto con él, lo veía a diario por las mañanas y las tardes.

Recuerdo que en el Hospital hablábamos sobre el futuro, siempre era todo sobre el futuro, nunca hablamos del pasado, me dolía mucho verlo así, sabía que estaba sufriendo demasiado, tenía dos dolores: el físico y el sentimental, el segundo era porque de mi familia nadie lo iba a ver, sólo yo, se sentía muy solo, pero en el fondo él sabía que tal vez era lo que se merecía pues no había sido un padre excelente, pero quién lo es, ellos siempre dicen que yo lo defiendo mucho, pero conmigo sí fue un buen padre.

Una de las tantas pláticas que tuvimos fue sobre comprar un perro, para salir juntos en la noche a pasearlo y de esta forma no tener más problemas en casa, el tipo de pláticas cambiaba conforme pasaba el tiempo. Al principio eran normales como si no estuviera pasando nada, como si estuviéramos en su casa pero poco a

poco se tomaron más deprimentes y difíciles para mí, más cuando lo desahucieron y él tenía la esperanza de salir y yo no podía decirle que no, que todo lo que teníamos planeado nunca iba a ser, que sólo estábamos esperando su muerte, era muy difícil ya hablar con él del futuro, yo quería decirle cuánto lo amaba, quería abrazarlo muy fuerte, quería hacerle tantas preguntas las cuáles nunca tuvieron respuesta.

El tiempo en el Hospital al final se me hizo muy confuso a la vez sentía las tardes muy largas y al mismo tiempo muy cortas, tenía sentimientos encontrados, quería estar con él; pero al mismo tiempo no me gustaba estar ahí, sabía que tenía que aprovechar los últimos momentos con él, porque ya nunca lo iba a tener, nunca más me iba a dar sus consejos, sus vivencias, sus experiencias y enseñanzas. Él era muy inteligente, sabía mucho sobre historia y psicología, uno de los últimos días le pregunté sobre las cruzadas, él me dio toda una cátedra, esa fue la última.

Mi papá nunca supo todo el relajo que había afuera de su habitación, muchas discusiones, sus parientes (hermanos (as), cuñados (as), sobrinos (as)) no nos dejaban verlo, sólo había dos pases, los cuales nunca tuvimos en nuestro poder, argumentaban que ellos lo cuidaban mejor, que venían de lejos, que eran sus hermanos, en fin cualquier excusa, lo cierto es que si mi familia tenía mucho que no lo veían ellos más, nunca se llevaron bien ni con él, ni con nosotros, mi papá no le hablaba a dos de ellos, pero fueron los más beneficiados con su muerte. En fin, nosotros nos las ingeniábamos para entrar, hubo una vez que estuvimos los cinco juntos, cómo le hicimos no sé, fue la última vez que estuvimos los cinco en familia, platicando de nuestro día y comentando el suceso del día, ese día mataron a Paco Stanley fue mi último día feliz con toda mi familia.

Todavía recuerdo el olor de la habitación y las malas condiciones en que se encontraba el baño, nunca lo utilicé, sólo entraba para ir por el cómodo, sólo se lo pasaba, pues él siempre me decía que le llamara a una enfermera, no sé si le daba pena o no quería depender de mí en ese momento, conmigo era muy lindo, siempre lo fue.

Los últimos días, cuando en vez de verse peor se veía mejor y debería ser lo contrario, nadie se explicaba porque no decaía, se veía tan bien, creo que hasta le salieron chapitas, se veía más joven, bueno, uno de esos últimos días que estaba cuerdo, me hizo prometerle muchas cosas: la primer promesa fue que iba a terminar mi carrera, la segunda que nunca me iba a casar, sí no era por amor, eso todavía lo recuerdo a la perfección me dijo: “Nunca vayas a cometer la tontería de casarte nada más por irte de la casa, tú no eres tonta”, también me encargó su negocio, me pidió que nunca lo dejara caer; pues a él le costó mucho trabajo reunir su cartera de clientes, se podría decir que esos días me dio consejos para toda mi vida, en el fondo él sabía que no tenía muchas esperanzas.

La frase más dura la cual me desarmó y me hizo sentir muy mal, me la dijo el mismo día en que falleció, me dijo que no fuera egoísta que lo dejara ir, que ya sólo estaba sufriendo, que no quería estar así y yo estaba llorando y entonces se me quedó viendo y me preguntó: “¿lloras por mí o por tí?” yo no le entendí, me le quedé viendo y me dijo: “sí, porque estoy sufriendo o porque te da miedo quedarte sola”, no le contesté, pero creo que era más por la segunda que por la primera, entonces supe lo egoísta que era, todavía ahora no sé como puedo decir que lo quiero mucho, cuando realmente no sentí su dolor.

Siempre fue muy inteligente.

2.3. La llegada al Hospital

Valeria.

“Todos sabemos que lo mejor era su muerte, él también y por eso se dejó morir”

La verdad yo me siento un poco culpable de su muerte, él varios días antes me decía que se sentía mal, que algo le molestaba, pero yo la verdad no le tomé importancia.

La noche del 20 de Marzo fui a su casa para ver como íbamos a festejar mi cumpleaños, (pues mi cumpleaños es el 21 de Marzo); sin embargo esa noche no pudo bajar a abrirme, ya que se sentía mal y me decía que no podía caminar, que le molestaba mucho el estómago, yo a pesar de sus lamentos me molesté mucho porque pensé que estaba fingiendo, ya que siempre que tomaba se ponía mal y estaba crudo, yo pensaba que era por eso y no fui la única.

Digo que no fui la única porque mi papá le habló a sus amigos para decirles que se sentía muy mal, que sentía que se iba a morir, pero todos pensaron lo mismo que yo, él llevaba una semana tomando y creíamos lógico su padecer, nadie le creyó, de sus amigos no me extraña pues son sólo eso, amigos, pero yo era su hija, le debí de haber creído, en cambio me enojé porque no íbamos a festejar mi cumpleaños, es algo de lo que me arrepiento, no le creí a la única persona que siempre había creído en mí, a pesar de todo y yo sin embargo sólo lo juzgué e ignoré su dolor sin dudar un poquito.

Al llegar a casa me preguntó mi mamá si iba a salir con mi papá y le dije que no, porque estaba crudo, ella se burló y lo crítico, me dijo: “ya ves tu papito”. Recuerdo que estaban mis hermanos y un amigo, a ellos les dije que mi papá se sentía muy mal, pero me dijeron lo mismo que era porque había tomado mucho y

que sólo quería llamar mi atención, que ya no me dejara llevar por sus cuentos, hasta me dijeron: "llevas viviendo tantos años con él y todavía no lo conoces". Todos esos comentarios me hicieron pensar mal de él y mi coraje aumentó, me creí todo lo que me dijeron y si tenía alguna duda de su salud ellos la ahuyentaron, lo único que hice fue irme a dormir como si nada pasara.

A la media noche me despertó una llamada, era mi prima para decirme que mi papá estaba en el Hospital en urgencias, al oír eso me sentí muy mal, no lo esperaba, no lo asimilé, lo primero que quise hacer fue ir al Hospital, pero mi mamá y mis hermanos no me dejaron porque era tarde, que mejor fuera temprano al día siguiente, yo sentí que ya no lo iba a ver, que esa noche podía ser la última, y yo no podía estar con él, no pude dormir, sentía muchos remordimientos por no haberle creído.

Cuando por fin llegué al Hospital, no pude verlo, no era la hora de las visitas, me esperé hasta las cuatro, cuando hablé a mi casa, mi mamá se enojó porque mis amigos y mi familia me esperaban para festejar mi cumpleaños, yo me sentía muy mal, en ese momento me di cuenta que mi familia ya no existía, estaba sola con ganas de gritar, llorar, no sé me sentía muy mal pero que digo de mí, mi papá era el que realmente estaba solo. Al ver la negativa de mi familia al ir al Hospital me preocupé, qué le iba a decir a mi papá cuando me preguntara por ellos, no tenía la más mínima idea.

Al estar frente a mi padre y verlo por primera vez como lo imaginé por muchos años, me di cuenta que realmente no estaba preparada para su muerte, me dio miedo pensar en su muerte, él estaba temblando de frío, sudando y gritando que alguien lo atendiera, que no aguantaba más el dolor; pero los doctores pasaban y pasaban y parecía que no lo escuchaban, le pregunté que quién lo estaba atendiendo, me respondió que al principio una doctora, pero que cuando le dijo que tenía SIDA, se fue y ya no regresó, que nadie lo quería atender por su enfermedad, me suplicaba que le llevara un doctor, que no aguantaba el dolor. En ese momento me sentí tan

impotente, tan tonta, no sabía que hacer, ningún doctor se quería hacer cargo, decían que tenían a otros pacientes más enfermos con prioridades, que mi papá se podía aguantar, cada vez que iba a su cama se me desgarraba el corazón, deseaba que estuviera mi hermano mayor ahí; pues él siempre resolvía todos los problemas, sentí que otra vez le fallé a mi papá y otra vez me sentí muy sola, pero me daba coraje sentirme así, pues mi papá era el enfermo y él que necesitaba a su familia, no yo.

Cuando se acabó la hora de las visitas, todo seguía igual nadie le hacía caso a mi papá, al salir de la sala de urgencias, mi hermano Luis estaba afuera con un amigo, le dije todo lo que estaba pasando adentro y habló con unos doctores, según le dijeron que ya iban a atender a mi papá, Luis me dijo que ya nos fuéramos a la casa, que no tenía caso estar ahí si no podía estar adentro con mi papá, era tarde y tenía hambre, así que le hice caso y me fui.

Lo que los doctores le dijeron a mi hermano no fue cierto, lo operaron hasta la madrugada del 22 de Marzo, cuando pasé a ver a mi papá se veía tranquilo, estaba contento porque ya había pasado la operación, para él, eso significaba que había dejado a un lado la muerte, yo también lo pensé así, a los dos días lo dieron de alta y me pidió una disculpa por haberme echado a perder mi cumpleaños, me dolió mucho ese comentario, me hizo sentir egoísta.

El susto había pasado, al menos por una semana, porque mi papá a los ocho días regresó al Hospital, no podía defecar, todo lo que comía lo vomitaba, su estómago parecía el de una mujer embarazada, estaba muy inflamado y su piel tenía un color entre verde y negro, le estaban saliendo chichones en la espalda, de nuevo vi su mirada de temor y desesperación, no se podía levantar de la cama y de nuevo no podía hacer nada por él.

En mi casa le comenté a mi hermano el problema de mi papá y me dijo que era porque no caminaba, que tenía que caminar y otra vez no le hice caso a la angustia de mi papá, con todo y su dolor lo puse a caminar en su cuarto, él me decía que le dolía mucho, pero yo de necia le decía que Carlos decía que tenía que hacer ejercicio, aún recuerdo sus gestos de dolor al caminar y mi indiferencia ante su angustia.

Al día siguiente me habló mi tío (el hermano mayor de mi papá) para decirme que mi papá estaba en observación, fui de nuevo al Hospital pero nada, lo mismo de la otra vez que no sabían que tenía, que eso no era normal, así estuvo una semana en observación y los doctores se echaban la pelotita para atenderlo, los que se animaron fueron unos jóvenes, ellos lo operaron, nos dijeron que mi papá estaba así, porque el doctor que lo operó le había perforado el intestino y así lo dieron de alta, que tenía excremento por todos lados, que su pulmón derecho y su riñón estaban muy infectados, lo operaron otras dos veces más pero mi papá en vez de mejorar empeoraba, lo curioso era que él se veía muy sano, se veía más gordito y con más color, él no se quería morir.

A las tres semanas de estar internado nos dijeron que ya estaba desahuciado, que no podían hacer nada, sólo lo iban a operar una vez más pero era la última, que lo más seguro era que no iba a resistir esa operación pero la resistió, era su esperanza, me decía que esa operación lo iba a salvar, que en unas semanas iba a estar bien y que ya no iba a tomar, que iba a hablar con mi mamá para regresar a la casa, él tenía su futuro planeado, sin saber que este se resumía a unos cuantos días. Yo no pude decirle que ya estaba desahuciado.

Esa tarde lo operaron y al día siguiente murió, mejor dicho se dejó morir, la última vez que estuve con él, me pidió que lo desconectará que ya no quería vivir, que ya no quería que lo siguieran operando, ya estaba harto, desesperado y aterrado, se hablaba de otra operación, no para curarlo; sino para que viviera un poco más,

esa operación no era bienvenida por nadie, el doctor nos había dicho que para la otra operación a mi papá lo iban a tener colgado en unos ganchos; pues con tanta operación ya nada más podía estar de lado izquierdo y la siguiente operación iba a ser de ese lado, todas las aberturas de las operaciones no las habían cerrado, estaba todo mutilado se le veía todo por dentro, era "traumante" verlo así, aparte en sus piernas y en el lado izquierdo, estaba lleno de llagas, no podía estar ya así.

Todos sabíamos que lo mejor era su muerte, él también y por eso se dejó morir.

Luis.

La verdad es que yo no viví mucho esa etapa, sólo el primer día que lo internaron fui por mi hermana, hablé con unos doctores y ya, yo estuve con él una vez como a la mitad de su internado y otras dos máximo, casi al final, no estuve muy involucrado con su llegada al hospital.

Carlos.

Yo no vi, ni hablé con mi papá en su primera estancia en el hospital, fue hasta la segunda y eso como a la segunda semana, no creía que fuera muy grave, sólo era una apendicitis, pero después se complicó demasiado, con lo de la perforación del intestino. A parte yo no podía estar seguido con él; mi trabajo es muy absorbente, no podía estar saliendo o faltando, lo hice cuando creí que era lo correcto y cuándo ya no había nada que hacer, desgraciadamente, quizá sí hubiera estado con él desde el principio otra cosa hubiera sido, pero ya para que lamentarse por lo no hecho.

Mi papá no recibió visitas de nuestra familia, estuvo muy solo de nuestra parte, ni mi hermano ni mi madre o mis tíos lo visitaron al principio, es más, mis tíos (hermanos de mi mamá) nunca fueron, sólo estuvieron sus hermanos y mi hermana con él todo el tiempo, aparte era mejor, ellos no saben que tenía SIDA, si hubieran ido se habrían dado cuenta, para verlo uno se tenía que poner tapabocas, guantes, gorra y estaba muy aislado y él era el único en la habitación, no tenía compañero, el acceso estaba muy restringido, en la puerta había un letrero que prohibía el paso, su puerta siempre tenía que estar cerrada, todos estos detalles hubieran dejado al descubierto la enfermedad de mi papá.

CAPITULO 3. PRIMERA MUERTE

3.1 La inesperada noticia

Carlos.

La noticia de que mi padre era sero positivo, cambió todo mi panorama sobre mi vida a futuro, soy el mayor, primero me dolió muchísimo la noticia, yo estaba todavía en la Universidad cuando me dijo sobre su enfermedad, lo primero que hice fue llevar a toda mi familia a CONASIDA, pues nadie sabía nada sobre el SIDA, ni mi papá, él estaba muy espantado porque un doctor estúpido, le dijo que sólo le quedaba un mes de vida, mi papá lógico se espantó pero bueno gracias a eso nos confesó la verdad, pues él tenía como un año que ya sabía de su enfermedad, pero no nos había querido decir por miedo a que lo abandonáramos.

En un principio me dio mucho coraje por mi madre, ella qué culpa tenía de las infidelidades de mi papá, él le había dicho que no sabía como se había infectado, que porque nunca le había sido infiel, pero yo lo desenmascaré, pues mi mamá ya le había creído. Como me di cuenta que ninguno de los dos sabía nada sobre la enfermedad, los lleve a CONASIDA, ahí nos dieron una plática introductoria sobre la enfermedad, les explicaron cómo se contrae y qué medidas tomar, después a mis hermanos y a mí nos sacaron del consultorio.

Afuera, viendo a mis hermanos, me dio mucho miedo lo que se nos acercaba, íbamos a quedar huérfanos, yo iba a quedar a cargo de mi familia: soy el mayor, todavía me faltaban dos años para terminar mi carrera de QFB, ¿que íbamos a hacer?, me daba miedo, pero también coraje; otra incógnita era saber si mi mamá

estaba contagiada, fueron los días más difíciles de mi vida, recuerdo que bajé mucho en calificaciones, no podía pensar en otra cosa más que en eso.

Ese día que nos dio la noticia mi padre habló con mis hermanos, sobre cómo iba y tenía que cambiar nuestras vidas, les dije que no se lo dijeran a nadie, ni a sus amigos, ni a nuestros familiares, la explicación que les di fue la más adecuada; les comenté que esa enfermedad no era muy conocida por la gente y por consiguiente no estaba bien informada, y la gente no la veía normal, que se les atribuía sólo a los gays y a las prostitutas, que lo mejor era seguir como si nada.

Luis.

Cuando mis papás me dijeron sobre la enfermedad, me quedé de a seis, no podía preocuparme, no sabía a ciencia cierta lo que era el SIDA, sentí muy feo, me conmovió ver llorar a los dos, una vez más en mi vida no pude llorar, me preocupé sólo hasta que mi padre me dijo que le quedaba poco tiempo, hablaba de días, no podía asimilar la magnitud del problema.

Yo no sabía en realidad lo que era el SIDA, cuando mi hermano nos llevó a CONASIDA y nos explicaron, como que se me aclaró un poco el panorama; pero aún así me quedaron muchas dudas, por lo que empecé a leer sobre esa enfermedad, no encontré mucha información y no quería preguntarle a mi hermano, nunca hemos tenido mucha comunicación.

Cuando supe lo que realmente era el SIDA, me dio miedo, no por mí sino por mi papá, iba a sufrir mucho, los artículos decían cosas muy feas sobre la enfermedad, no me imaginaba como le iba a hacer mi papá y también nosotros, nadie trabajaba, no teníamos seguro, era una gran preocupación, todos estábamos estudiando, yo veía a mi hermano muy preocupado, (creo que fue por ese tiempo cuando se le empezó a caer el cabello) como dos veces me comentó que nos teníamos que apurar a terminar de estudiar y luego luego buscar trabajo y no cualquier trabajo.

Él sí lo hizo así, terminó y más o menos al mes ya estaba trabajando y no en cualquier lugar, se presionó mucho, su carácter cambió, de por sí nunca hemos sido los hermanos que tienen una relación buena pero por esos días los conflictos crecieron más, cada vez que se enojaba me decía que madurara y que entendiera que la enfermedad de mi papá era como una bomba de tiempo, que en cualquier momento podía explotar, que debíamos estar preparados, lo bueno o malo, no sé es

que nos esperó a que los dos termináramos de estudiar y a que tuviéramos un trabajo y así nos dio tiempo para prepararnos, no puedo decir que para disfrutarlo, pues casi no platicaba de mis asuntos con él.

Yo no le pude dar seguro social, pero mi hermano sí, ahí mi papá se estuvo tratando y claro fue ahí donde lo atendieron en sus últimos días, bien o mal lo atendieron, dicen que fue mejor que muriera así, pues no sufrió todos los síntomas del SIDA, nunca le salió el sarcoma ni bajó de peso, murió viéndose bien, claro dentro de lo que cabe.

La relación con mi padre siguió normal, no cambio en nada, sólo que empezó a jalarme más en sus negocios, me presentó con casi todos sus clientes y proveedores, me daba consejos para cuando él ya no estuviera de cómo llevar su negocio, decía que yo me iba a hacer cargo de él, sentía feo cuando me decía todo eso, pero era cierto. Mi papá me decía que no fuera a dejar su negocio, que le costó mucho trabajo hacerse de su cartera de clientes, la verdad es que era cierto, (pero no seguí con su negocio, traté pero poco a poco se vino abajo, hasta desaparecer, de por sí, él, al final lo descuidó demasiado, perdió muchos clientes).

Después mi papá empezó a cambiar mucho, cuando se enteró que todavía le quedaban (sí se cuidaba bien) muchos años, empezó a beber más de lo acostumbrado y también empezó a alejarse de todos nosotros, bueno de mi hermano, pero del resto de la familia sí. Se fue de la casa, no por su enfermedad, sino por que tomaba mucho, casi no trabajaba, lo poco que trabajaba se lo gastaba en sus parrandas, eso fue lo que lo acabó y lo que acabó también con nuestra relación, no me gustaba verlo tomado, cambiaba mucho cuando estaba así, aparte trataba de causar lástima con todos sus amigos y algunos de nuestros vecinos siempre nos hablaban para decir que mi papá estaba afuera de su casa muy tomado, que sí podíamos ir por él.

Aunque nosotros tratamos de mantenerlo en secreto él fue el encargado de correr la noticia, lo bueno es que nosotros no tenemos muchos amigos en la Colonia, la única que tuvo que afrontar todo más de cerca es mi mamá, ella tenía que dar la cara por mi papá con sus comadres, pienso que no tuvimos gran rechazo, ninguno convive con la gente de aquí, todos tenemos nuestras vidas en otros lados, aparte ya estamos grandes y sé que nos podemos defender de cualquier comentario mal intencionado, en general nunca tuvimos problemas de rechazo con los vecinos.

Esther.

¿Cómo recibí la noticia?, primero sentí feo, no porque tenía SIDA, sino porque me dijo que se iba a morir, yo no sabía nada sobre el SIDA, creo que ni había escuchado nada sobre esa enfermedad, incluso hasta él me vio la cara diciéndome que se había contagiado en los baños de la prepa (el jugaba frontón en la preparatoria 5) y yo le creí, no sabía nada de lo que implicaba tener SIDA, mi hijo el mayor nos llevó a CONASIDA, ahí nos dieron una plática para decirnos lo que era el SIDA y como podíamos evitar como familia el contagio. Después nos quedamos los dos en el consultorio y el psicólogo nos hizo muchas preguntas sobre nuestras relaciones como pareja, me dijo que yo también tenía que hacerme las pruebas para ver si no estaba infectada.

Para ser sincera todavía no sabía muy bien lo que estaba pasando, creía que el SIDA era una enfermedad no muy grave pues en esa plática sólo nos dijeron que debíamos apoyar a mi esposo, que nuestra vida debía de seguir igual, sí se podía mejorar pues iba a estar mejor, con esa idea nos fuimos los cuatro a casa, mi hijo el mayor ya se había ido a su escuela.

Fue hasta en la tarde que llegó mi hijo Carlos (el mayor) y me explicó lo que implicaba el VIH - SIDA, se peleó con mi esposo por haberme dicho que se había contagiado en un baño, me dijo que eso lo tenía por infiel, que no se hiciera menso y me dijo que no fuera ingenua, le platiqué que el psicólogo me dijo que sí podía tener relaciones sexuales con él, sólo que con preservativo, pero mi hijo, me dijo que mejor no tuviéramos contacto sexual, que eso no era muy seguro.

La verdad, como yo no sabía si también lo tenía no le di mucha importancia a su recomendación, sí me alejé pero estaba segura que yo también iba a tener SIDA, al salir negativa mi marido como que se molestó conmigo, siento que le dio coraje que yo no saliera positiva yo creo que pensaba que lo iba a dejar o no sé, el

chiste es que empezamos a tener muchos problemas, por esta situación, cada vez que me daban los resultados era motivo para que discutiéramos.

Esta situación me trajo muchos problemas con mi marido, en primera porque ya no quería tener relaciones con él y en segunda con su psicólogo; me decía que yo tenía que cumplirle, pues era su mujer, decía que tuviera relaciones, pero con condón y esto le daba más valor a mi marido para gritarme, intentó varias veces obligarme, pero yo me safaba como podía. Yo pensaba que sí me contagiaba como se iban a quedar solos mis hijos, que iban a hacer, ya estaban grandes pero todavía los tres estaban estudiando.

Después de un tiempo dejé de acompañarlo porque siempre era yo la regañada, hubo sólo una vez en que las cosas cambiaron, nos atendió una psicóloga, ella me dijo que aprendiera a decir no, que sí mi marido ya había echado a perder su vida que yo no hiciera lo mismo, me dijo que pensara en mis hijos, fue lo que hice, aunque ello implicará muchas peleas e insultos.

Cuando me dieron el resultado negativo del tercer examen, mi marido comenzó a beber con más frecuencia, cada vez que llegaba tomado trataba de tener relaciones conmigo, lo que hacía cada vez que no llegaba temprano a casa, era encerrarme, para que no pudiera entrar a mi habitación, me daba mucha pena decirles a mis hijos lo que pasaba entre nosotros.

Las cosas no sólo cambiaron en nuestra habitación sino en toda la casa, por mi exceso de cuidados hacia mis hijos, decidí darle a cada uno su toalla, su sácate, su jabón, su rastrillo y cada vez que mi esposo entraba al sanitario le echaba cloro, también él tenía su plato y su vaso, antes de lavarlos los remojaba en blanqueador, por si acaso, ahora sé que tal vez exageré, pero una madre hace lo que sea por proteger a sus hijos.

Una vez sí me dio mucho temor por mis hijos, mi marido llegó muy tomado

y rompió un vidrio de la puerta de un trancazo y se sangró toda la mano, mis hijos se espantaron y como no le paraba la sangre trataron de curarlo, pero mi esposo como ya estaba tomado reaccionó de una forma violenta, empezó a sacudirse la mano y los salpicó de sangre, me dio mucho miedo, así que les grite y los obligué a entrar, luego luego se lavaron y a mi marido lo metí al agua fría y ahí en el baño le puse una tela de cebolla y luego una venda, la sangre no le paraba, según dice mi hijo era porque ya no tenía bien sus glóbulos blancos, estaba bajo en defensas, después de un rato empezó a reaccionar, les pidió disculpas, prometió no tomar ya pero sólo fue una promesa, sus parrandas se volvieron más frecuentes, cambiaba por un tiempo; pero después volvía a lo mismo, ya tomaba por semanas.

Todo el amor se convirtió en odio y coraje, le había perdonado ya el ser desobligado y borracho, pero ya el ser infiel era demasiado, no soportaba ni que me tocara, me daba asco, no por su enfermedad; sino por qué ¿dónde se quedaba cuando no llegaba a casa? Cada vez la situación entre nosotros era más insoportable, él trataba de hacerse la víctima frente a mis hijos, decía que yo lo trataba muy mal, el único que más o menos veía como estaba la situación era mi hijo el mayor.

Un día él le propuso a mi marido que él lo mantenía, que ya no trabajara, pero que ya no tomara, que sólo se estaba haciendo daño, mi marido se enojó y no aceptó, dijo que todavía podía trabajar, ese día se salió y regresó a los tres días y borracho. Esta situación se volvió frecuente, para todo buscaba pretexto para irse y tomar, era muy difícil la situación, tratamos de entenderlo, de ayudarlo pero no se dejaba, en el año de 1998 (cuatro años después de la terrible noticia) se fue de la casa, mis hijos estuvieron de acuerdo, bueno excepto Valeria, ella siempre ha querido y defendido mucho a su papá, siempre que se iba regresaba sólo por ella, pues se ponía muy triste, sentía feo quitarle a su papá, pero esta vez sí fui definitiva en mi decisión, ya no lo acepté en mi casa, se fue a vivir con sus tíos a dos calles de la nuestra, no iba a estar tan lejos de Valeria, fue con la única que siguió su trato normal, creo que se acercaron más que antes, se hizo cargo de ella por primera vez.

Valeria.

Cada vez que recuerdo como me dieron la noticia la piel se me pone chinita, ese día me despertó el frío, se escuchaban murmullos en la recámara de mis papás, me dirigí a ella, adentro pasaba algo malo, se me hizo raro que no se estuvieran peleando como siempre, era una conversación distinta, ambos estaban llorando, me inquietó demasiado, pensé que otra vez habían decidido separarse, pero no concordaba lo que estaban diciendo con lo que siempre discutían, trate de entender que pasaba pero me fue imposible, la incertidumbre me acompañó de nuevo a la cama, después de un rato mi papá entró a mi habitación, me pidió perdón y me dijo que se iba a morir, no asimile sus palabras, me dejó sin habla y sin sentimientos, no pude reaccionar, sus palabras se me quedaron grabadas para siempre.

En ese momento no supe que sentía, me quede inmóvil, no sabía que pasaba no puedo decir si me dio miedo o tristeza, simplemente no pude sentir nada, no entendía que me estaba diciendo, sin reaccionar aún sobre lo que me dijo papá, de pronto entró también mi mamá llorando, hasta que la vi reaccione, iba a perder a mi papá, se iba a morir el ser que creí eterno ya no iba a estar a mi lado, ¿por qué?, en ese momento me surgieron muchas preguntas, pero no pude hacer ninguna, sin darme cuenta comencé a llorar, realmente no entendía el porqué, sólo que mi papá iba a morirse.

Entraron a mi cuarto para decirme que mi papá se iba a morir muy pronto, pensé que estaban jugando, no sabía por qué me decían eso, fue hasta que entró mi hermano y medio me explicó, me quede igual, Carlos nos llevó ese mismo día a CONASIDA, ahí sólo nos dijeron cómo tratar a mi papá pero no nos explicaron casi nada sobre la enfermedad. Yo seguía sin comprender lo que pasaba, lo único bueno era que nos habían dicho que a mi papá todavía le quedaban muchos años, así que con eso me conformé, me di por bien servida.

Cómo mi hermano me dijo que no lo comentara con nadie, así lo hice, bueno por un tiempo, después les dije a mis dos mejores amigos la verdad y a mi novio. Me di cuenta que no sabían nada sobre el SIDA, sólo uno me llevó una vez varios artículos sobre la enfermedad, él siempre me preguntaba por mi papá, le daba mucha curiosidad esa enfermedad llamada VIH – SIDA, por lo que respecta a mi novio y a mi amiga siempre estuvieron al margen.

Mi relación con mi padre no cambió, bueno sí, traté de aprovecharlo al máximo, sabía que no lo iba a tener por siempre, comencé a conocerlo mejor, le hacía más preguntas sobre su vida, en esos años lo conocí mejor y aprendí a quererlo con todos sus defectos, cosa que no hizo el resto de mi familia.

Cuando vivía en casa, siempre desayunábamos juntos, platicábamos mucho, (él también se empezó a interesar más por mis cosas) yo me levantaba a la diez cuando empezaba un programa, a los dos nos gustaba mucho se llamaba: “La vida sigue su curso”, no nos lo perdíamos, llegó un momento en que él ya no lo veía, evitaba verlo, se iba justo cuando empezaba, la razón era porque un personaje tenía SIDA, pasaban todas sus frustraciones y sus problemas físicos y sociales que le causaba el SIDA, el personaje acabo muriéndose, siempre relacioné mucho a mi papá con el personaje. Este personaje trató varias veces de suicidarse y alejaba a sus seres queridos con desplantes, yo relacionaba esa conducta con la de mi padre, al final de su enfermedad terminaron los dos igual, solos en un cuarto.

En esos seis años traté de aprovechar cada instante, pero también me recordaba o más bien trataba de asimilar que mi papá se iba a morir muy pronto, me preparé durante seis años para su muerte, para soportar lo peor, pues poco a poco fui investigando bien lo de su enfermedad y fue hasta el segundo semestre de la Universidad que manejé a la perfección la enfermedad de mi papá, no así su próxima muerte.

A mi parecer no tuvimos discriminación como familia, a pesar de que varios de nuestros amigos se enteraron, nunca nos dijeron nada, bueno eran amigos muy cercanos, casi no se enteró nadie de la enfermedad de mi papá, cuando murió los vecinos nos preguntaban: que porqué había muerto, no había necesidad de mentir, decíamos la verdad, la causa de su muerte fue por un error médico, lo curioso era que nos decían que demandáramos al IMSS, pero no sabían la verdad, siempre lo mantuvimos en secreto.

Incluso mis tíos (hermanos de mi mamá) no saben que mi papá era portador del VIH, todos en mi casa lo preferimos así.

3.2. La resignación.

Carlos.

El problema iba a venir cuando a mi papá se le empezaran a notar los síntomas, ahí sí iba a ser imposible ocultarla. Por suerte nadie se enteró, sólo su familia y creo que mi mamá le dijo a mis abuelitos. Con lo que respecta a mis hermanos, Luis no se lo dijo a nadie y Valeria creo que sí lo comentó a uno o dos de sus amigos. Yo se lo platicué a un amigo, pero el había perdido a su papá por la misma causa, así que nos entendimos.

Mi papá seguía con la idea de que le quedaba poco tiempo, lo peor de todo es que no tenía IMSS, (el trabajaba por su cuenta) todos sus estudios se los hicieron en CONASIDA, al igual que a mi mamá. El primer examen de mi mamá salió negativo, sentí mucho alivio, sentí que la vida era justa, pero mi mamá no quedó satisfecha, ni los doctores, le volvieron a hacer dos exámenes más y resultaron negativos.

Mi vida cambió poco a poco sin darme cuenta, conforme iba pasando el tiempo, me volví muy enojón, me presioné mucho para terminar mi carrera y conseguir un buen trabajo, había que pensar en el futuro y no era un futuro muy lejano, así que terminando mi carrera, empezó mi búsqueda por un buen trabajo y lo encontré, gracias a él mi familia se ahorró mucho dinero y mi papá tuvo una mejor vida. En el IMSS lo estaban tratando, le daban sus medicamentos e iba a chequeos pero lo malo fue que nunca dejó de beber, creo que todo eso alteró mucho mi carácter y cambió los sentimientos que tenía hacia mi padre, en vez de que aprovechará su poco tiempo que le quedaba, su prioridad era tomar y causar lástima con sus amigos, los cuales poco a poco se fueron alejando, pues mi padre les decía que se iba a morir porque tenía SIDA.

Ahora todavía no termino de entender que pensaba mi papá, no sé si realmente quería adelantar su muerte; él decía que no quería morir de SIDA, que prefería morir de borracho; él se infectó de VIH por el 88, vivió doce años con el VIH, y no se murió de SIDA, se murió a causa de su vicio, logró su objetivo. Realmente no sufrió los dolores del SIDA. Nunca se cuidó como debía; sino quién sabe, a lo mejor todavía tendría padre, siempre lo creí valiente, pero me demostró que fue muy cobarde al no tomar las riendas de su vida. Ahora siento coraje contra todo, me cambió también mi carácter, soy muy impulsivo, me desespera la gente conformista, siento que es porque lo relaciono con el conformismo de mi padre ante su enfermedad. Le guardo también mucho rencor por no haber aprovechado su vida con nosotros, la verdad yo no disfruté a mi papá desde ese día de la noticia, él cambió mucho y yo más. Me dejó con su responsabilidad, me convertí en padre de dos hijos y esposo, todavía, aún de casado, no logro quitarme ese papel. Siento que es mi responsabilidad, aunque muchas veces me pesa demasiado el serlo.

Es feo decirlo y me siento mal de hacerlo, pero pienso en mi padre y me enojo, me da rabia que nunca haya reaccionado, nunca lo asimiló, ni siquiera pensó en el día de su muerte, él se murió y no tenía nada planeado, nos dejó toda la carga y el gasto, nunca ahorró, se dedicó a malgastar su poco tiempo de vida, nunca fue para acercarse a mí y preguntarme ¿cómo estás?, nos dejó mucho antes de tiempo, no hablo de cuando murió; sino él se fue desde que se enteró de su enfermedad.

Me da rabia que una persona tan inteligente haya terminado así, siempre lo consideré muy inteligente, lo malo es que le ganó más su cobardía, no supo afrontar su realidad.

Luis.

Por esos días, cuando tomaba mucho, yo me alejé un poco de él, sólo platicábamos sobre negocios, proveedores para ser exactos, le propuse el poner una papelería, que nos asociáramos pero el no quiso, creo que se molestó con la propuesta, así que marqué mi línea y me dediqué a planear mi negocio yo solo y lo conseguí, ahora soy dueño de dos papelerías. En el último año creo que lo vi como seis veces, es feo decirlo, pero sólo era por dudas o porque mi hermana me pedía que la acompañara a verlo, según ella mi papá decía que me quería ver; pero cada vez que estábamos juntos nos peleábamos y las que no, me quedaba dormido en su cuarto, creo que ambos lo disfrutábamos más; él se sentía acompañado y yo no me sentía un mal hijo por no irlo a ver.

Para mi desgracia, al final empecé a imitarlo, le demostraba mi indiferencia, sentía un poco de celos de ver que no podía llevar una buena relación con él y mi hermana sí, ya no podía quererlo como antes, sentía que algo muy grande nos separaba y no sé que era, sigo sin saberlo, me da pena decirlo, pero las últimas veces que estuvo en casa y llegaba tomado, le decía cosas muy feas, lo humillaba, hubo una que lo tiré contra el sillón y lo empecé a azotar, sentí feo, pero a la vez descargué un poco de mi coraje hacia él, desde ahí decidí que lo mejor era estar con él de lejos, no podía estar junto a él, sin ofenderlo, trataba de evitarlo, no sé porque.

Ahora a veces siento que lo llevo dentro, pues estoy tomando su mismo camino, estoy bebiendo demasiado y me estoy alejando mucho de mi familia, ya también me corrieron a mí de la casa por tomar demasiado, se que estoy enfermo, pues no puedo dejar de tomar y mis negocios los estoy desatendiendo, es la herencia que me dejó mi papá, el tomar demasiado como él, es increíble, pero yo odiaba que tomara mi papá, no lo soportaba y ahora yo estoy haciendo lo mismo y como es lógico las relaciones con mi mamá y con mi hermano están igual que como estaban con mi papá, se está repitiendo lo mismo, sólo que ahora es conmigo y no sé si tengo SIDA, pues he tenido relaciones sexuales sin protección, no sé por qué si ya sé a lo que me arriesgo, siempre estoy peleando con mi mamá por lo mismo.

Esther.

A pesar de la cercanía en que vivíamos, casi no nos veíamos, creo que sólo nos cruzamos tres veces, la primera nos pasamos como si no nos conociéramos y las otras dos ya nos saludábamos; pero sólo eso, mi hija me decía que le preguntaba por mí, pero nunca fue para llamar y preguntármelo, yo tampoco lo hice, pero sabía que estaba bien por palabras de mi hija.

Una semana antes de ser internado salimos a desayunar, Valeria, Luis, mi marido y yo, mi hijo el mayor no quiso ir, desayunamos y después mi marido y yo fuimos al centro, por algunas cosas, al día siguiente era mi cumpleaños, él me invitó al cine y fuimos, no recuerdo que película vimos, pero yo lo vi muy bien, me dijo que se sentía bien que lo único que lo molestaba era un dolor en el vientre, yo le dije que era por tomar mucho, a lo que él me respondió que ya casi no tomaba, pero que tal vez sí era por eso, fue la última vez que estuvimos juntos, bien, sin pelear, en un lugar que no tenía nada que ver con hospitales.

A los ocho días, lo internaron, sentí que esa salida fue para arreglar nuestras diferencias y para despedirnos, pues habíamos vivido mucho tiempo juntos y teníamos tres hijos, en esa salida, platicamos muchas cosas que ya no se realizaron, y no por su culpa, bueno otra vez se podría decir que no cumplió, pero bueno, dicen que todo se paga en esta vida, yo no sé si fue justo o no lo que le pasó, sólo sé que no padeció en sí la enfermedad del SIDA; sino sufrió más por su enfermedad del alcoholismo.

Ya en el Hospital en sus últimos días, él me pidió disculpas por todo lo que me había hecho, al verlo en su estado sin pensarlo lo perdoné, sentía un gran lazo entre los dos, no me hacía a la idea de que se iba a morir, de que habíamos desperdiciado tanto tiempo juntos, pero a la vez le reprochaba su modo de llevar su vida, todo hubiera sido diferente sino hubiera contraído la infección.

Regresó a casa, pero ya no en cuerpo, entraron sólo sus cenizas, las cuales estuvieron sólo un tiempo, pues su mamá se las llevó, no termino de dar gracias de no haber resultado infectada, no sé qué pasó, pues lo lógico era que yo también resultará infectada, pues antes de saber lo de mi esposo, sí tuvimos relaciones, soy muy afortunada en estar aquí con salud, platicando sobre todo esto. Hay veces que me da la incertidumbre, pues dicen que luego resulta después de varios años, y yo tiene mucho que no me hago el examen, pero me da miedo hacérmelo y que salga positivo.

Hay veces que sueño que mi marido viene por mí, hasta despierto sudando y hay veces que ya no me puedo dormir.

Valeria.

Cuando él estaba en casa, con nosotros, siempre había muchos problemas con mi mamá, con mis hermanos siempre discutían, sino era por el dinero, era por su manera de beber. No me gustaba ver pelear a mi familia de esa forma, se gritaban muy feo, se insultaban, eran los tres contra mi papá, yo nunca intervine, no podía, pues no me dejaban, como no contribuía económicamente en la casa, me decían, que mejor me callara, que para mí era muy fácil, porque no era realista. Lamentablemente era cierto, no daba nada de dinero, así que sólo me encerraba en mi cuarto a tratar de no escucharlos, pero los gritos traspasaban las paredes, sabía que tenía que apoyar a mi papá, estaba sólo contra toda la familia.

Cuando estábamos a solas mi papá y yo, me decía que ya era insoportable esa situación, que no aguantaba más, que tal vez lo mejor era irse de la casa, yo trataba de hacerle ver su error, que todo el problema radicaba en su forma de beber, él me respondía, que no podía dejarlo, que siempre decía que nada más una y se picaba, se veía desesperado por esta situación.

Siempre que platicábamos, me daba muchos consejos para cuando él ya no estuviera, como yo tenía muchos problemas con mi mamá por seguir frecuentando a mi padre, (creo que pasaba más tiempo con él que con mi mamá) me decía que no me desesperara y que nunca fuera a cometer tonterías por eso, me dijo que nunca me casara nada más por salirme de casa, también me decía que no dejara mi carrera, que no lo defraudara, que él siempre iba a estar conmigo, él creía mucho en la reencarnación, decía que aunque muriera iba a regresar para cuidarme, creo que sí lo hizo.

Mucha gente se ríe, pero creo que sí fue cierto, estoy segura que mi padre regresó en mi perro, cuando mi padre estaba internado me regalaron ese perro, y tenía muchas actitudes similares a las de él, quién sabe, pero yo sí creo que era él, digo que era él, porque ya murió, al año se volvió a ir mi padre.

Yo no sé porque nunca me enojé con mi papá, sé que tuvo actitudes reprobables, pero siempre se las he justificado, no le reprocho nada, sólo el haberse ido y dejarme, hay veces que me hace mucha falta, él siempre confió en mí, nunca me crítico, ni me exigió, siempre me dejó ser, ha sido la única persona que me ha aceptado tal y como soy, toda esa confianza me hace seguir adelante y esforzándome más, en mi casa dicen que me parezco mucho a él, no sólo físicamente sino también en mi carácter, que soy muy conformista y hasta mediocre, que tal vez me hizo daño pasar tanto tiempo con él.

Creo que el SIDA cambió mucho la forma de ver la vida, a mí, a mi familia y sobre todo la forma de ver a mi papá. Aunque nunca tuvo SIDA, los comportamientos de toda mi familia cambiaron drásticamente, todos sacamos lo peor de cada uno, mi familia nunca ha vuelto a ser la de antes, somos muy apartados, siento que cada quién ve por sus intereses, bueno el mayor nos ayuda mucho económicamente, pero creo que se preocupa más por sus amigos que por nosotros. No sé cómo explicarlo, tiene una manera muy rara de ser, lamentablemente no lo conozco bien, siento que no sabe como expresar su cariño; pues siempre nos insulta y menosprecia; Luis, por su parte se ha dedicado a beber cada ocho días y se ha convertido en una persona muy vacía; mi mamá, no sabe ni por dónde ir, siempre nos está comparando con mi hermano mayor y yo siento que me he vuelto una persona un poco apática; primero la enfermedad y luego la muerte de mi papá, me hizo ver distinta la vida, hay veces que siento que cumplo y que me esfuerzo sólo por las palabras de mi papá, en fin mi familia se desintegró por completo, vivimos juntos, pero cada quién en su rollo, todo esto fue gracias al SIDA; arruinó la vida de cinco personas.

Sé que mi papá a los ojos de mucha gente fue un mal padre, pero a mí me hizo una persona muy fuerte, me dio seguridad, para mí fue un buen padre, como papá, no tengo nada que reprocharle, sólo deseo que en donde se encuentre esté muy bien.

CAPITULO 4.

UNA VIDA SIN SIDA.

Una familia normal

Valeria.

Todos los sábados nos íbamos a cenar los cinco, por la mañana había veces que nos íbamos al parque a hacer ejercicio, mi papá corría con mi mamá, mientras que mis hermanos jugaban básquet, después los tres hombres jugaban frontón, el deporte favorito de papá, él era muy bueno en ese deporte, ganó varios trofeos, incluso estaba en el equipo de la prepa 5, a veces iba a las canchas de contaduría a jugar, se iba con mi hermano Luis, pues él estudiaba contaduría, esos días eran muy bonitos.

Los viernes por la noche nos desvelábamos jugando; dominó, ajedrez o barajas, hasta damas chinas, siempre había algo que jugar. Los fines de semana eran muy esperados por mí, aparte de desvelarnos jugando, durante el día veíamos películas, casi no salíamos, ese era el pleito de mi mamá, que nunca salíamos; pero yo me la pasaba muy bien.

Yo fui la que más disfruté a mi papá, siempre estábamos juntos, como él trabajaba en la casa, era más fácil verlo, luego lo acompañaba a sus visitas con sus empleados, casi siempre estábamos juntos, sólo cuando yo iba a la escuela nos alejábamos. Hasta habíamos inventando nuestra forma de comunicarnos, era a base de chiflidos, él me despertaba chiflándome, pero en forma de dialecto, era muy padre, estábamos muy conectados.

Siempre que estábamos juntos me contaba cosas muy interesantes, ya sea de historia, geografía, sicología, etc. él sabía muchas cosas, era muy inteligente, siempre resolvía mis dudas, aparte de mi padre era mi amigo, con decirte que todos

en la casa teníamos apodos, hasta mi papá, creo que él era el que tenía más, lo mejor era que no se enojaba, la que a veces se molestaba era mi mamá, pero después se acostumbró, a pesar de que mi papá ya tomaba éramos una familia muy bonita, muy unida, claro, sí teníamos problemas pero eran los normales.

Los domingos, como a mis hermanos no les gustaba el frontón, mi papá se iba con ellos a jugar squash, mientras que en casa nos quedábamos mi mamá y yo, les preparábamos algo rico de comer, cuando regresaban los tres se bañaban, comíamos y nos disponíamos a pasar un gran día, todos reunidos en la sala.

Hubo un tiempo en que manejamos mucho una frase en la casa, cada vez que alguien iba a algún lugar y preguntaba quién lo quería acompañar, todos decíamos: "vamos todos" y sí, íbamos todos, no importaba que fuera un lugar cercano o lejano, me gustaba mucho mi familia.

El mayor sueño de mi papá era conocer a sus nietos, pero murió y no los conoció, (bueno todavía sigue sin haber bebés), siempre en sus pláticas decía que no nos perdonaría si le dábamos nietos tontos, que él quería unos nietos muy fuertes y abusados, anhelaba el ser abuelo.

Me gustaba mucho platicar con mi papá sobre su niñez, me contaba cada cosa que pasó, cosas muy tristes, él era de Chilapa, Guerrero, es un pueblo muy pobre, me decía que luego su mamá no tenía para darles de comer, que de una tortilla grande la partía en siete y se las daba con pura sal, a él y a sus hermanitos. Él cuidaba a los borregos, su mayor temor eran los gusanos o víboras, me decía mi papá que luego en la noche cuando se regresaba a casa, (como no usaba zapatos) sentía como pisaba a los gusanos, desde ahí no los toleraba, eran su peor pesadilla.

Su mayor sueño era tener una recámara para él solo, así nadie lo iba a poder molestar y no la iba a tener que compartir con nadie.

Lamentablemente al final lo cumplió, cuando se fué con sus tíos estuvo en un cuarto solo, posteriormente en el hospital, también estuvo solo.

Lo que más le gustaba a mi papá era comer, dormir y jugar frontón, ¡ah! y tomar, no sé si le gustaba realmente, había veces en que me decía que aunque se lo proponía no podía dejar de tomar, que ya había intentado de todas las formas posibles dejarlo y nada le había dado resultado y era cierto, todos lo tratamos de ayudar; pero nunca lo pudo dejar, después con lo de su enfermedad fue peor, tomaba más, a parte cambió todas sus actitudes con nosotros, ya no convivíamos como antes, casi no estábamos juntos, tal vez influyó que mis hermanos ya estaban grandes y se iban con sus novias o con sus amigos, pero poco a poco nuestra familia se fue desintegrando, el punto de partida fue la llegada del SIDA, yo siempre he dicho que la historia de mi familia se divide en dos capítulos: antes y después del SIDA.

En varias ocasiones mis papás se iban con mis padrinos o con mis tíos a bailar los fines de semana, me gustaba verlos juntos se veían muy contentos. Hubo un tiempo en que mi casa siempre estaba llena de visitas, siempre iban compadres, amigos de mi papá, familiares, el chiste es que siempre había gente, me gustaba ese ambiente, todos siempre estábamos contentos, riéndonos. Mi hermano Carlos en las reuniones tocaba la guitarra, cantaba canciones que les gustaban a ellos, canciones de: José Alfredo Jiménez, de Julio Jaramillo, siempre había mucho ambiente los fines de semana en mi casa.

Pero de pronto las visitas se fueron aplazando más y más, hasta que un día ya nadie nos visitaba, mi familia decía que era por las actitudes de mi papá cuando tomaba, no sé si haya sido por la enfermedad de mi papá o por su borrachera, o por que los intereses de cada uno cambiaron, el chiste es que todavía hasta la fecha las amistades que tanto nos frecuentaban no se han vuelto a parar por aquí, tampoco nos han hecho groserías, si nos saludan y hay veces que platican con mi mamá, pero ya no en casa; sino donde se encuentran, por lo general ahora mi casa esta muy sola,

sólo estamos mi hermano, mi mamá y yo, hay veces que siento a mi papá cerca, o ya sabes hay veces que se prenden las luces o de pronto la televisión se cambia de canal, no sé si sea él o no, mi hermano dice que es por los falsos contactos, en fin a todo le busca una explicación científica, pero a mí me gusta creer que sí es él y que no estoy sola que todavía me está cuidando.

Luis.

La vida antes para mi tenía otro significado y otro sentido completamente distinto, nunca imaginé que mi vida a esta edad iba a ser como lo es, nunca sentí que mi padre iba a morir tan pronto, ni aún cuando me enteré de su enfermedad, creía que iba a durar muchísimo más.

Cuando era niño, mi papá era como mi imagen a seguir, pensándolo bien el decirlo es algo descabellado, me gustaba la vida de mi papá, con muchos amigos, llena de deporte, se divertía mucho, nunca estaba enojado ni preocupado, tomaba lo bueno de la vida y trataba de ignorar las cosas malas, no puedo omitir que también me llamaba mucho la atención el que se fuera con sus amigos algunos fines de semana, se me hacía muy divertido, incluso luego se iba de campamento y yo o mi hermano lo acompañábamos (en ese tiempo él estudiaba antropología). Me gustaba todo lo que hacía, los lugares que visitaba, todo eso era muy emocionante, aparte en su trabajo casi no hacía nada, en ese tiempo él trabajaba en la prepa 5, casi siempre estaba en el frontón yo veía que casi no trabajaba, cuando estaba en la biblioteca (él era el bibliotecario) casi siempre estaba leyendo, le gustaba mucho leer, sabía muchísimas cosas, en fin en ese tiempo quería que mi vida fuera como la suya cuando yo fuera grande.

Creo que lo he logrado, no sé si sea bueno o no, casi no trabajo, tengo muchos amigos. Casi todos los fines de semana salgo, me gusta mucho acampar, lo único malo es que no me gusta leer y si me gusta tomar, tal vez por eso le guardo un poco de rencor, siento que mi vida la he llevado así por todo lo que vi cuando crecí, pero también sé que no es justo decirlo, pues cada quien escoge su vida y la lleva como quiere.

Antes de que mi padre enfermara acostumbrábamos irnos a hacer ejercicio, los sábados o los domingos, mientras yo jugaba básquet el jugaba frontón, a mi

nunca me llamó mucho la atención ese deporte, la relación con mi padre era muy estrecha, se podría decir que si nos teníamos confianza. Cuando yo era un niño y ya de joven lo veía como un guía, había veces que sentía que lo quería muchísimo, otras lo ponía en duda, esas veces era cuando bebía, nunca me gustó que tomara tanto, era el único conflicto que teníamos.

Me enseñó a ganar mis primeras monedas, trabajaba con él, le ayudaba a vender sus micas; por las tardes cuando salía de la escuela agarraba mi mochila y me iba a recorrer todas las papelerías, en ese tiempo se lo reproché mucho pues yo veía como a mis amigos sus papás les daban todo sin pedirles nada a cambio y yo cada moneda me la tenía que ganar, ahora ya que estoy grande se lo agradezco, aparte todas esas experiencias me ayudaron a ser más abierto, menos tímido y gracias a esas asoleadas, pude poner mi negocio y me hice un poco más responsable y menos dependiente, eso se lo debo a él, aunque me cueste trabajo reconocerlo.

Con lo que respecta a la escuela él me apoyó mucho en mis estudios siempre estuvo conmigo, yo no tengo la dedicación de mi hermana, ni la inteligencia de mi hermano, yo más bien me considero suertudo y aparte sé aprovechar las oportunidades, recuerdo que nunca me exigió, siempre nos respeto mucho, nos dejaba tomar nuestras propias decisiones, decía que sólo así íbamos a madurar, y creo que eso es cierto, de nuestros tropezones nos teníamos que levantar, sólo cuando ya no podíamos, él trataba de intervenir, claro hasta donde podía, gracias a él salí de la preparatoria, así como también me sacó de varios líos, teníamos una muy buena relación.

Mis amigos de la facultad me decían que les daba envidia el cómo me llevaba con mi papá, que ellos casi nunca hablaban con el suyo, había veces que mi papá se iba con nosotros a jugar, luego él nos llevaba a la Universidad, él acostumbraba a platicar mucho con mis amigos, les demostraba mucho interés a lo que le decían, mi papá siempre se distinguió por ser una persona muy sociable, hasta con mi pareja, él era el único que nunca me criticó ni a mis amigos ni a mi

pareja, se llevaba bien con todos.

Él nunca me hizo comentarios negativos sobre alguno de mis amigos, los aceptaba y sacaba de ellos lo bueno, quizá por eso a mis amigos les caía bien, había veces que me daban celos, pues luego el día del padre mejor ellos le daban regalos, en una ocasión un amigo le dio un cassette en donde venía la canción de "viejo", en vez de que me diera gusto sentí feo, como que me quería quitar a mi papá, porque luego ellos se iban con él a jugar frontón, me envidiaban por mi padre.

Ahora que lo pienso me faltaron muchas cosas por hacer con él y más aún que decirle, creo que nunca le dije cuanto lo quería, no sé, nunca he podido expresar bien mis sentimientos me cuesta mucho trabajo, sólo sé que tengo una deuda la cual nunca voy a poder pagar, pues mi papá ya no está aquí, para hacerlo. Sé que él siempre supo que lo quise, sólo tengo la duda de sus últimos días, tal vez pensó que ya no lo quería, pero simplemente no sabía como acercarme a él, fue como si de pronto una barrera se hubiera levantado entre los dos, toda nuestra comunicación se paralizó, nuestros pasatiempos se esfumaron, todo poco a poco se acabó, dejamos de ser padre e hijo o mejor dicho amigos ¿por qué? no lo sé, simplemente se fue.

Todo empezó a cambiar desde que se infectó, aunque el cambio no fue inmediato, el cambio se fue dosificando; dejamos de ir a jugar, a parte terminé mis estudios empecé a trabajar en lo mío, dejé el trabajo con mi padre, todo lo que nos unía se fue disolviendo, la gota que derramó el vaso, fue cuando se fue de la casa, eso nos alejó mucho, es más casi ya no nos frecuentábamos, no platicábamos, no tenía a quién contarle mis problemas, me hice egoísta con mi vida, hasta el punto de no hablar de mis problemas en mi casa, todo lo bueno que tenía antes, desapareció, sólo están los recuerdos de la familia que alguna vez tuve, la cual siento que perdí hace muchos años, siento que no sólo perdí a mi papá; sino a todos los integrantes de mi familia.

Ahora que estoy recordando mi pasado siento como si nunca hubiera pasado, lo siento muy lejano y ajeno, la verdad no me gusta hablar mucho de eso, me hace sentir muy vulnerable y aparte un poco culpable, hay momentos en que siento que defraudé a mi padre, lo abandoné cuando más me necesitaba, yo creo que él nunca lo hubiera hecho, pero sé que si volviera el tiempo lo volvería a hacer, no puedo cambiar mi forma de ser, tal vez sea egoísta, pero el irlo a ver me ponía muy mal, no me gustaba verlo en esas condiciones, él siempre había estado lleno de vida y verlo casi sin ella era desgastante.

Carlos.

Desde pequeño siempre tuve fricciones con mi padre, no me gustaba ver como se destruía, cómo nos hacía quedar mal ante los demás, me molestaban varias actitudes de él, a mi manera de ver las cosas se me hacía un hombre que no aprovechaba su talento, era muy inteligente, podía haber hecho más cosas de provecho si hubiera aprovechado su tiempo.

Me gustaba pasar mi tiempo con él, cuando estaba bien, en sus cinco sentidos, la mayor parte del tiempo no estaba en casa, la verdad es que casi yo no conviví con él, conforme fui creciendo me fui alejando de él, o no sé si él de mí, el chiste es que éramos dos personas muy distintas, los momentos que más disfrutaba a su lado era cuando nos íbamos a jugar al parque, pero la verdad es que yo casi no iba, así que por ese lado no hay mucho que contar.

Cuando iba en la secundaria convivíamos un poco más, me llevaba a la prepa para ir a nadar, fue la época en que más tiempo pasábamos juntos. Es triste, pero creo que no hubo momentos muy buenos entre los dos, recuerdo más cosas malas de él que buenas, me acuerdo de todas sus borracheras, para mí, mi padre siempre fue una persona muy irresponsable, creo que nunca maduró, toda la vida se la pasó jugando, se comportaba como un muchacho, de ahí que nos descuidara mucho y de ahí también vienen todos los conflictos entre los dos, ya que yo siempre le reprochaba todas sus ausencias, todo esto marcó una gran separación entre nosotros.

Creo que él nunca me perdonó que yo lo regañara, que lo evidenciara y hasta que le aconsejara a mi madre que se divorciara de él, no me gustaba como la trataba, sus infidelidades, sus parrandas y todas las deudas de dinero. Tal vez mis hermanos no lo recuerden pero mi papá era muy agresivo cuando tomaba, por eso desde niño le guardé mucho rencor. Conforme fui creciendo este fue aumentando.

Él sabía que el amor que le tenía poco a poco se fue desvaneciendo, él tampoco se acercaba mucho a mí, creo sentía lo mismo que yo; yo sentía temor, me daba miedo que al acercarme me rechazara, muy pocas veces lo abracé, incluso cuando lo llegué a hacer, sí sentía una gran incomodidad entre los dos, por eso yo creo ambos lo evitábamos, nunca tuvimos una buena comunicación.

Sumándole a todo esto, también influyó que mi carrera era de tiempo completo, menos nos veíamos, me iba desde las seis y regresaba hasta las diez de la noche, eso era diario, los fines de semana yo descansaba y él por lo general se iba con mi hermano a jugar, o sino se iba con sus amigos a jugar frontón, no tuvimos mucha convivencia.

Algo que me asombraba de él, era su vista, de niño siempre me gustaba preguntarle que decían los anuncios, pues yo no los podía observar, él los leía desde muy lejos. De niño me apoyaba mucho en la escuela, no así en mi vida, había veces que sentía que en vez de tener un apoyo en mi casa con mi padre, era todo lo contrario, en la escuela me molestaban mucho por su culpa, de ahí tal vez tanto rencor.

A pesar de todo esto, me dolió mucho su muerte, nunca pensé que me afectaría tanto, según yo ya estaba preparado para todo lo que se avecinaba, pero la verdad es que uno nunca se termina de preparar para la muerte, sea como sea siempre llega de una forma que altera toda la vida, es como un temblor, te mueve todo y después te deja desecho, hay días que me arrepiento de haber sido tan arisco con él, nunca pude recibir bien su cariño, ni yo le di el mío, lo más chistoso es que ni en el último momento nos dijimos lo que sentíamos el uno por el otro, sé que él me quiso y sé que él supo que lo quise mucho.

El último día que estuvimos juntos tampoco pude decirle cuanto lo quería, a pesar de que ambos sabíamos que era el último día para que los dos nos sinceráramos y que dejáramos a un lado tanto orgullo y tanto rencor, le dije que lo quería hasta que ya no podía oírme, no pude decírselo antes, después de decírselo, le pregunté muchas cosas, las cuales nunca tuvieron respuestas, pues había muerto, estábamos los dos ahí y no lo creía, nunca lo iba a volver a ver, no había vuelta atrás, lo que no había sido ya no iba a poder ser.

Esther.

Cuando nos casamos nos llevábamos muy bien, teníamos muchos planes, lo mejor de todo era que él no tomaba, los dos trabajábamos, todo iba bien hasta que nació mi hijo Carlos. Como a los dos años mi marido empezó a beber y después empezó a faltar a la casa, se volvió irresponsable ya no ayudaba mucho con los gastos de la casa y yo tuve que dejar mi trabajo por mi hijo. Posteriormente nació mi otro hijo, yo pensé que iba a cambiar y no fue así, después nació mi hija y las cosas seguían igual, no me explicaba a qué se debía su cambio, al no contribuir mucho con el gasto empecé a vender cosméticos y eso me ayudó a sacar a mis hijos adelante, después empecé a vender ropa y hasta la fecha sigo vendiendo, mis hijos se enojan, pero la verdad es que no me gusta depender totalmente de ellos.

Cuando mis hijos estaban ya grandecitos mi marido dejó un poco la bebida, como ya se daban cuenta ya se lo empezaban a reprochar, más Carlos, los otros dos estaban todavía muy pequeños. El mayor fue el que sufrió más, pasó muchas carencias y se dio cuenta de cómo era realmente su papá, a él le daba mucho coraje, muchas veces me dijo que no sabía como le aguantaba tanto, que era como todas las mujeres mexicanas, me decía que si no tenía orgullo, me dolían mucho sus palabras, pero él fue el que me hizo reaccionar, antes de que supiéramos lo de su enfermedad ya nos habíamos separado como tres veces, después regresaba, pero era por mi hija, ella lo extrañaba mucho y yo sentía feo, a mi hijo el mayor le daba coraje que yo lo volviera a aceptar, pero sentía feo por mis otros dos hijos, así que regresaba cambiaba por un tiempo y después volvía a ser el mismo de siempre.

Cambió un poco cuando mis hijos ya estaban grandes, cuando ya eran unos jovencitos, había etapas en que éramos una familia muy bonita, muy unida, todos esos momentos trataba de aprovecharlos al máximo, los disfrutaba mucho, solíamos jugar barajas o ver películas en la televisión, todos nos acostábamos en una cama y

ahí amontonados nos dormíamos, cuando estaba en su juicio era una persona muy diferente era muy... sentía que todo era perfecto de esa manera, así todos juntos bromeando, platicando, lo único malo era que casi no le gustaba salir, era muy hogareño, no le gustaban los lugares con mucha gente, se ponía de malas, ah, pero lo que sí le gustaba era tener la casa llena de gente, le gustaba recibir visitas, ese era un motivo de pelea, no era que a mí no me gustara recibir visitas; sino que era mucho trabajo hacer de comer para tanta gente, después recoger el tiradero y eso era de cada ocho días, yo lo que quería a veces era descansar, él se molestaba, pero sí era muy pesado.

Me gustaba cuando íbamos a bailar o al cine con los compadres, ahí sí era divertido y no me cansaba, me gustaba mucho como nos llevábamos cuando salíamos, no entendía porque tomaba si éramos muy felices juntos, nunca entendí que era lo que le hacía falta, nunca supe porque tomaba.

En general nunca tuvimos periodos largos de estabilidad, siempre había algo que lo echaba a perder, por lo general siempre era su vicio, se podría decir que no fui feliz a su lado, lo disculpé siempre y a veces cosas muy imperdonables.

A pesar de que tomaba, él procuraba estar en forma, era un buen deportista, luego nos íbamos a correr, cuando pasábamos momentos bonitos yo olvidaba todo lo malo, le perdonaba todo, pues según yo, nada más tomaba, nunca me imaginé que me fuera infiel pero hasta le perdoné eso, su infidelidad, la causante de su muerte, sentí como un cuchillo que me atravesaba cuando me dijo mi hijo que esa enfermedad la había adquirido por acostarse con otras mujeres, primero sentí feo, después me dio pena con mis hijos, pero aún así lo perdoné, tenía la esperanza de que cambiara, sólo cambió por un tiempo después volvió a tomar, así que mi esperanza de su cambio nunca llegó sino todo lo contrario se volvió más borracho, volvió a tomar como antes.

Mi familia y yo decidimos que lo mejor era que se fuera de la casa y después pasó lo del hospital, él nunca quiso cambiar. Luego me pregunto, si hubiera cambiado nada de esto estaría pasando, él estaría aquí con nosotros, no sé que le causó su muerte si el alcohol o el SIDA, o los dos, no lo sé, sólo sé que Dios me dio una segunda oportunidad para aprovechar mi vida.

CONCLUSIONES

Del presente trabajo concluyo lo siguiente:

1. Se sustenta con investigación que la pandemia del SIDA, sigue creciendo, que realmente no existe un organismo capaz de frenarlo, no hay mucha disposición por erradicarlo. La ayuda que prestan es mínima, mucha gente muere sin ser tratada y lo peor es que en su trayecto de vida van infectando a otras y así sucesivamente, no se ha logrado crear conciencia de la enfermedad, la gente sigue teniendo relaciones sexuales como se le place y mucho más la gente con un bajo nivel escolar ya que desconocen por completo la enfermedad. Debido a esto se sigue discriminando no sólo a los enfermos; sino también a los familiares en todos los sectores de la sociedad.

Con el presente trabajo se sustenta la falta de campañas de prevención e información sobre el SIDA, pues es alarmante que siendo una familia de nivel medio no hayan recibido ninguna información acerca del SIDA y más aún es impresionante que el padre era profesionista y aún así tenía una vida promiscua sin ninguna protección.

Sí una familia en donde el padre tiene una licenciatura, de sus tres hijos dos estudian una licenciatura y la otra la prepa no tienen o tenían información clara ¿Qué pasa con las familias que no tienen ni siquiera un nivel medio de educación? Van por la vida teniendo relaciones sin saber que una enfermedad llamada VIH-SIDA los espera.

El trabajo que ha desempeñado CONASIDA no ha sido suficiente, sus campañas no tiene mucha difusión y peor aún no llegan a todas las personas, no causan gran impacto.

**ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA**

Si se hiciera una gran campaña para frenar el SIDA y se le diera un gran apoyo e inversión, se podría difundir en todos los medios de comunicación y en todos los poblados y sobretodo que no hubieran grupos conservadores que la limitaran, tal vez ya no estaríamos hablando de una pandemia; sino de una enfermedad casi erradicada.

2. Aún después de muerta la persona portadora del VIH-SIDA, no deja "normal" a su familia, esta se queda con muchos problemas psicológicos, si es difícil perder a un ser querido por muerte natural, es más aún verlo morir por 5, 6, 7 o hasta 10 años, es desgastante ver el deterioro del cuerpo, de su ánimo y es más feo ver que está muerto, pero con la gran diferencia que sigue respirando, pues su cuerpo no le permite hacer nada, ni siquiera asomarse a la calle o poder ser querido por sus amigos y familiares ya que al querer o no, se van alejando, quizá no físicamente pero fraternalmente sí, de una forma u otra, se van quedando solos, y terminan aislados en una habitación fría y sin color.

Después de muerto la familia piensa que su vida va a ser igual otra vez, pero su modo de vivir, pensar y sentir cambia y se quedan con un mal sabor y sin recibir ayuda alguna.

De la familia Rodríguez, los cuatro integrantes sufrieron cambios drásticos no sólo en su carácter; sino también en su rol de vida, como se pudo ver dos de ellos (Esther y Carlos) quedaron con un carácter muy agresivo, otro (Luis) se "refugió" en el alcohol y (Valeria) otro tiene miedo a vivir y a la vez a morir. Todos tratan de seguir su vida normal, pero no pueden, está con ellos todavía el fantasma del SIDA.

3. El relato periodístico me permitió entender como una familia es capaz de enfrentarse a todas las problemáticas de vida que puede traer el SIDA.

Cada uno de los integrantes de la familia dieron un punto de vista distinto de cómo acogieron la enfermedad de su papá y cada uno me dejó conocer sus pensamientos y sentir sus pesares, no fue fácil hablar de la muerte de su padre, fue muy doloroso no sólo para ellos; sino también para mí, al transcribir sus recuerdos también traté de transcribir sus sentimientos.

A través del relato periodístico la gente puede captar con más precisión los sentimientos de los personajes no es tan frío como lo sería la entrevista, ya que sólo habla el protagonista cuenta su historia sin tener interrupciones ni preguntas que coarten su narración.

Una ventaja del relato periodístico es que permite al lector identificarse con los protagonistas de la historia y llevarlos hasta ella, transportarlos al lugar de los hechos, como si hubiera presenciado todos y cada uno de ellos, no importa que nunca haya estado en el lugar.

El relato periodístico al reunir la investigación, la profundidad, la narración y al no nombrar para nada al reportero lo hacen un texto diferente, pues cada acción es recreada por escenas y diálogos, el periodista desaparece como personaje y se convierte en el narrador de la historia.

La desventaja de utilizar el relato periodístico es lo difícil de escribirlos, se tiene que ser muy objetivo para no caer en engaños y a parte tener el corazón de piedra, pues es difícil escuchar los testimonios de cada protagonista sin sentir nada.

Otra gran ventaja es que el relato brinda anonimato para los protagonistas, les da confianza para hablar, el periodista es el único responsable de lo escrito.

Los relatos periodísticos informan de temas actuales, de interés, próximos y trascendentes, geniales para denunciar injusticias y su fin (al menos el de este trabajo) es buscar el mejoramiento social.

BIBLIOGRAFIA

Libros.

Berinstain, Helena.

Análisis estructural del relato.

México, Grijalbo. 1986.

Cassuto, Jill

SIDA

Paidos, Barcelona. 1987 México

Del Río, Julio

Periodismo interpretativo. El reportaje.

Trillas. México 1994.

Galindo, Jesús

Técnicas de investigación. En sociedad, cultura y comunicación.

Pearson. México 1998.

Garay, Graciela

Cuéntame tu vida

Colección perfiles. Instituto Mora. México 1997.

Gomis, Lorenzo

Teoría del periodismo

Ed. Paidos. Barcelona 1991.

Gutiérrez, Raúl

Introducción a la ética

Esfinge. México 1992.

Halperín, Jorge

La entrevista periodística

Ed. Paidos. México.

Hein, Karen

Verdades en lugar de miedo
PROMEXA. México 1991.

Ibarrola, Javier

El reportaje. Técnicas periodísticas.
Ediciones Gernika. México 1994.

Leñero, Vicente

Manual de periodismo
Tratados y manuales grijalbo. México 1986.

León, Orlando

Casos de la vida real
EDAMEX. México 1992

Magrassi G.

La historia de vida
Buenos Aires Centro de Estudios de América Latina 1980.

Manheim, Henry

Investigación sociológica. Filosofía y métodos
Ediciones CEAC. Barcelona 1992.

Miller, David.

Viviendo con SIDA y VIH.
Ed. El manual moderno. México 1989.Publicación CONASIDA.

Paredes Alberto

Las voces del relato
México, Grijalbo, 1983.

Taylor S. J.

Introducción a los métodos cualitativos de investigación
Ed. Paidós. Barcelona 1984.

Velásquez, Gloria

SIDA
Ed. Fondo de Cultura Económica. México.

Tesis.

Andrade, José

La representación de la realidad: la historia de vida una alternativa en el periodismo literario.

Licenciatura. Ciencias de la Comunicación. UNAM. 2001.

Aguirre Ramírez, Laura Marina

SIDA

Reportaje. Licenciatura. Ciencias de la Comunicación. UNAM. 1996

Casas, José

El sexo seguro

Licenciatura. Trabajo Social. UNAM. 1994.

Caletti, Giovanni

Sexo sin mitos.

Licenciatura. Psicología. UNAM. 1996

Hernández, Carballido Elina Sonia

El relato periodístico en México

Maestría en Ciencias de la comunicación. UNAM. 1998.

Ramos, Guillermo

La historia de Don Jesús Ramos Romo. La importancia de la historia de vida.

Licenciatura. Sociología. UNAM. 1986.

Rangel, Jiménez Alicia.

Como vive un enfermo de SIDA

Reportaje. Licenciatura. Ciencias de la Comunicación. UNAM. 1989

Rodríguez, Durán Alicia

La historia de Karen Alicia, una joven de 14 años que padece el síndrome de Landau Kleffner y su integración.

Relato periodístico. Licenciatura. Ciencias de la Comunicación. 2001.

Saltalamacchia, Homero Rodolfo

La historia de vida en la investigación sobre movimientos sociales.

Doctorado en Ciencias Políticas. UNAM. 1989.

Segura, Joel

El SIDA como enfermedad de trabajo

Licenciatura. Derecho. UNAM. 1997.

Folletos.

Acebedo, Pilar

Como sí da

Folleto CONASIDA, Secretaria de Salud.

Aguilar, José

Lo que todo adolescente debe saber

Folleto SITEA, México, 1989.

Arjonilla, Elia

Crece en los tiempos del SIDA

Folleto CONASIDA, UNICEF.

Comunicación del joven y la familia

Vamos entendiendo

Gente joven. MEXFAM, México cierta preocupación entre pacientes y familiares.

Cotte, Carlos

SIDA y SEXO

Folleto. Instituto Nacional de Salud Pública.

Lorenzo, Ricardo

El asunto que arde

Folleto. OMS

Monroy, Anameli

Consultando a Don doc, higiene y salud sexual

Educación para la salud sexual y reproductiva de los adolescentes, Fascículo Núm. 3 CORA. México

Sepúlveda, Jaime

SIDA, ciencia y sociedad en México

Secretaria de Salud, Fondo de cultura económica.
México 1989.

Sinoussi, Barre

El SIDA en preguntas

Edivisión, México, 1989

Vélez, Rojas

SIDA. Fundamentos de medicina

CIB Corporación para la investigación Biológica. Colombia. 1996.

ANEXOS.

Anexo 1.

VÍAS DE TRASMISIÓN

El VIH ha sido aislado en diversos líquidos corporales, sin embargo sólo la sangre, semen, secreciones vaginales y cervicales son capaces de transmitir el virus. También pueden transmitir el virus, líquidos corporales que contengan sangre o leucocitos.

Por lo tanto, actualmente se sabe que el virus es transmitido por 3 vías identificadas:

1. Sexual. De hombre a hombre, de mujer a hombre o de hombre a mujer.

Esto es a través del contacto sexual con una persona infectada, mediante el ejercicio de prácticas sexuales de mayor riesgo que otras como el sexo oral, coito anal o vaginal sin preservativo.

2. Sanguínea. Por transfusiones de sangre o sus derivados, uso de jeringas o agujas infectadas, hemodiálisis o trasplante de órganos.

3. Perinatal. Las madres portadoras del VIH pueden transmitirlo a sus hijos durante el embarazo por la placenta, en el parto por contacto con su sangre infectada y por medio de la leche materna.

Las principales formas de contagio de VIH en orden decreciente de importancia, son mucosas rectal y vaginal, torrente circulatorio, placenta y parto, mucosa oral y tejidos u órganos.

Principales vías de transmisión:

1. Sexual: - Coito vaginal
 - Coito rectal
 - Sexo oral

2. Sanguínea: -Trasfusiones de sangre y derivados
 -Agujas y jeringas

3. Perinatal: - Intrauterina
 - Durante el parto
 - Por leche materna

Mitos sobre las vías de transmisión.

Por otra parte la transmisión del virus no asocia a:

* Besos, caricias o prácticas sexuales donde no hay participación genital o sólo existe manipulación manual o de objetos con función sexual los cuales no deben compartirse.

* Picadura de insectos.

* Tos o estornudos.

*Uso de sanitarios, teléfonos, cubiertos, platos, vasos que pudo usar una persona con seropositiva.

*Contacto casual con un sujeto infectado.

*Compartir lugares públicos de recreo, laborales, transporte etc.

Anexo 2.

Derechos humanos y VIH.

A más de quince años de la aparición formal de esta enfermedad en México, el SIDA se está convirtiendo en una enfermedad típica de la pobreza, agravada por la ignorancia la discriminación hacia los portadores del virus de la inmunodeficiencia humana y a la falta de información y educación sobre el mal. Existe una serie de mitos alrededor del SIDA que ha ocasionado que se agrave en nuestro país tanto la discriminación cultural como las prácticas ilegales frente a los portadores del virus: despidos injustificados, imposición de exámenes obligatorios, condicionamiento o negación de servicios de salud, negación y dilación de la justicia, tratos humillantes y degradantes por parte de servidores públicos entre otros hechos más, son algunas de las prácticas que, por desgracia, suceden cotidianamente en nuestra sociedad. Todas ellas violaciones a los derechos humanos de las personas afectadas por el VIH - SIDA.

Según el Centro de Derechos Humanos "Miguel Agustín Pro Juárez", A.C., la actual Ley Federal del Trabajo permite que el empleador actúe con un amplio margen de discrecionalidad para obligar al trabajador a realizar las pruebas de salud que el patrón considere convenientes. Con ello se viola el derecho a la intimidad y a la no-discriminación. Pero además ellos han sido motivo de frecuentes abusos y despidos, ante los cuales los empleados se encuentran totalmente desprotegidos por la ley. Al ser despedidos de sus empleos los portadores del VIH encuentran dificultades para mantener un nivel digno de vida, para costear su tratamiento, pagar servicios médicos, sostener a sus dependientes económicos y hacer frente a los gastos de vivienda, educación, recreación, etc., que la misma Ley Federal del Trabajo reconoce como derechos de los mexicanos y como propósitos del empleo.

Con frecuencia antes que la muerte física el individuo seropositivo enfrenta primero la muerte social. Esta acontece cuando la persona deja de ser sujeto de derechos, como trabajador, como ciudadano, como miembro de la sociedad.

Cuando una persona contrae el VIH - SIDA casi automáticamente deja de ser sujeto de derechos laborales, se le despoja de sus derechos sociales y más tarde se le desconocen los derechos civiles y políticos hasta que llega a ser considerado como no - persona. Este proceso muchas veces es más acelerado y más dramático que el avance del virus y la manifestación de los síntomas de la enfermedad.

Para armonizar la vigencia de los derechos humanos con la existencia de la enfermedad y avanzar sustancialmente en el combate eficaz del SIDA, es necesario, en primer lugar, impulsar una política laboral y un marco jurídico adecuados a esta nueva circunstancia histórica, que permitan al trabajador sobrevivir con VIH - SIDA, que garanticen confidencialidad, seguridad en el empleo, acceso a las prestaciones de ley y sanciones a la discriminación laboral.

Derechos humanos. CARTILLA.

Es indispensable que la sociedad no continúe lesionando los derechos humanos de las personas que viven con SIDA, con reacciones como: rechazo, despidos, lanzamientos, discriminación, abusos, falta de atención médica, entre otros muchos. Por lo cual se creó la cartilla de derechos humanos VIH y SIDA, aprobada y respaldada por la Comisión Nacional de Derechos Humanos, publicada el 9 de Abril de 1992, con el fin de que las personas que viven con VIH o SIDA recuperen y conserven sus derechos, que nuestras leyes consignan por igual para todos los mexicanos y la cual incluye 14 puntos.

Si vives con VIH o SIDA en México estos son tus derechos:

Los más sobresalientes son:

- No debes sufrir discriminación de ningún tipo
- No estás obligado a someterte a la prueba de detección de anticuerpos del VIH ni a declarar que vives con VIH o que has desarrollado SIDA.
- Sí de manera voluntaria decides someterte a la prueba de detección, tienes derecho a que sea realizada en forma anónima y que los resultados de la misma sean conservados en absoluta discreción.
- Sí deseas contraer matrimonio no podrás ser obligado a someterte a ninguna de las pruebas de detección de anticuerpos del VIH.
- Vivir con VIH o SIDA no es impedimento para el ejercicio de la sexualidad.
- Sí vives con VIH o SIDA no es motivo para que seas suspendido o despedido de tu empleo.
- No se te puede privar a superarte mediante educación formal o informal que se imparta en instituciones públicas o privadas.
- Tienes derechos de asistencia médica y social que tengan como objetivo mejorar tu calidad y tiempo de vida.
- Tienes derecho a una atención médica digna y tu historial médico deberá manejarse en forma confidencial.
- Tienes derecho a una muerte y servicios funerarios dignos.

Anexo 3.

Organizaciones Gubernamentales que apoyan a los enfermos de SIDA.

Medidas tomadas por la Secretaría de Desarrollo Social.

Esta Secretaría se ha encargado de contribuir a la prevención, detección y atención del VIH-SIDA conjuntado esfuerzos multisectoriales, particularmente entre los grupos más vulnerables de la Ciudad de México.

Esta Secretaría reporta que las tres delegaciones con mayor tasa de mortalidad por VIH-SIDA son: Cuauhtémoc, Benito Juárez y Venustiano Carranza. El grupo de edad mayormente afectado es el de 24-35 años.

Según esta institución el presupuesto federal asignado para la atención del problema en el Distrito Federal es muy limitado, por lo cual no se ha concretado un programa particular de prevención y atención para el distrito federal, que responda a la magnitud y trascendencia del problema.

Esta Secretaría promueve el respeto a los derechos humanos, la no discriminación social y laboral, así como la no estigmatización de las personas afectadas por el VIH-SIDA. Diseña e impulsa programas multiprofesionales de detección y atención, mejora la capacidad técnica y profesional del personal de salud con programas permanentes de capacitación.

Dentro de los programas de esta secretaría se encuentran:

- Promoción de la salud contra el VIH.
- Campañas de información y educación sobre sexualidad, SIDA y enfermedades de transmisión sexual, con énfasis en jóvenes y población de mayor riesgo.

- * Crear y garantizar el funcionamiento del consejo estatal de VIH-SIDA del Distrito Federal (COESIDA-DF)

- * Subprograma de sangre segura

- * Prevención de enfermedades de transmisión sexual y VIH-SIDA para población de la calle incluyendo: campañas, capacitación de promotores de salud, así como talleres preventivos.

- * Detección y atención de personas afectada por el VIH-SIDA

Acciones por parte de la secretaría de Gobierno del Distrito Federal.

La ex jefa de Gobierno Rosario Robles¹³ inauguró el 20 de Enero la primera clínica para la Prevención, Control y Atención del VIH - SIDA del gobierno del Distrito Federal. En este proyecto trabajó de acuerdo con CONASIDA, FONSIDA, INNSZ (Instituto Nacional de Nutrición Salvador Subirán) UNAM (Universidad Nacional Autónoma de México) y Organizaciones no Gubernamentales (ONGS).

Esta clínica ofreció en principio 267 terapias antirretrovirales a personas que viven con VIH/SIDA y carecen de seguridad social. Esta clínica está ubicada en Benjamín Hill 24 Colonia Condesa. Tel. 55 15 83 11

El Consejo Estatal cuenta no sólo con el apoyo de organismos federales sino también con el apoyo de organismos no gubernamentales y de sociedad civil.

¹³ Continúo el 2do periodo de Cárdenas. 1999-2000

Propuso una dinámica de trabajo que permita tener una propuesta integral y de coordinación, haciéndose énfasis en la parte preventiva, el enfoque preventivo tendría más una labor de contención que de solución y propondría que cada una de las áreas presentara qué es lo que se está haciendo y qué se puede hacer.

El Gobierno del Distrito Federal ha brindado apoyo logístico en las campañas a grupos con prácticas sexuales de riesgo, tales como el concurso de carteles alusivos a la prevención del VIH-SIDA, apoyo para la realización de encuentros anuales de representantes regionales de la Asamblea Nacional de Ciudadanos viviendo con VIH-SIDA.

Por medio de FONSIDA, el gobierno del Distrito Federal, por iniciativa de la Secretaría de Salud Federal, ofrece tratamiento a las personas que viven infectadas con el virus de la inmunodeficiencia humana.

Como se podrá ver no hay ningún apoyo hacia los familiares de los enfermos del SIDA, toda la ayuda va a los infectados dejando de lado los problemas que pueda tener la familia pues es ella quién también sufre de trastornos psicológicos y también carece de información, conoce poco o casi nada lo que es en sí la enfermedad y cómo va a apoyar a su familiar si desconoce la problemática.

Anexo 4.

Organizaciones No Gubernamentales.

Ante este problema de salud pública, como el SIDA, las principales acciones recaen en las ONG's (Organizaciones No Gubernamentales), pues estos espacios han impedido de cierta manera el avance del SIDA; mientras, instituciones como CONASIDA su papel ha sido menor; es decir, de acuerdo a especialistas, el gobierno no ha podido implantar un programa que esté en mente de miles de personas expuestas al virus del VIH – SIDA.

Hay diversos grupos de organizaciones civiles los cuáles han puesto mucho empeño en controlar esta enfermedad y en darles un apoyo moral y psicológico a los enfermos.

Algunas ONG's son las siguientes:

GAPES

“Unidos por una esperanza de vida”

El cual brinda apoyo y afecto a personas portadoras de VIH o con el SIDA, se reúnen todos los martes de 6:00 a 8:00 en : Carretera México Texcoco Km 17.5. Los Reyes, La Paz, Edo. De México. Tel. 57 42 60 87.

E-mail: gapes@starmedia.com.

Fortaleza Espiritual para sobrevivir.

“Tenemos esta esperanza como un ancla firme y segura para nuestra alma”

Esta organización impulsa los derechos de los enfermos de VIH – SIDA, así como a su familia. Pertenece a la iglesia de la Comunidad Metropolitana “Reconciliación”. Norte 77 #3218, Col. Obrero Popular, 02840.

Tel. 53 96 77 68.

CUPS

“Información, apoyo, fe, esperanza y amor”

Este grupo por sus siglas significa: Comunidad Unidad Por la Salud Contra el SIDA. Dan apoyo e información a personas infectadas por el virus, también hay pláticas para los familiares. Sus sesiones son los miércoles y Jueves con una duración de dos horas. Tel. 57 45 62 82 y 57 45 10 40

E- mail: fortaleza25mx@yahoo.com.mx

FRENPAVIH

Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH.

Es un movimiento social que cubre todos los Estados de la República Mexicana. Participando directamente personas que viven con VIH – SIDA y afectados indirectos (familiares y amigos) dando como resultado una gran variedad de integrantes como son: adultos, jóvenes, infantes, heterosexuales, homosexuales, bisexuales, lesbianas y transgéneros; concentrándose entre estos: padres de familia, amas de casa, profesionistas, técnicos, estudiantes, empleados, personas privadas de su libertad, personas de la tercera edad, indígenas, campesinos, etc.

Esta organización da medicamentos a todos los enfermos de VIH – SIDA. Su misión es incidir en las políticas públicas de salud, a fin de elevar la calidad y cantidad de vida de las personas infectadas y que se les permita incorporarse a la vida productiva en el marco de los derechos humanos.

Tordo #22 Despacho “D”. Col. Tacubaya. Delegación Miguel Hidalgo. D.F. C.P. 11870. Tel. 55 15 21 33 E-mail: frenpavih@prodigy.net.mx

La casa de la sal

“Compartir el sufrimiento, nos hace más humanos”

Es para personas que viven con VIH – SIDA, se dedica a apoyar a niños y adultos. A los primeros se les da albergue, si es que carecen de recursos económicos y son huérfanos; se les efectúan diagnósticos psicológicos y psicoterapia, apoyo pedagógico y recreativo. En cuanto a los adultos, se les da apoyo psicológico y espiritual; a pacientes y familiares, psicoterapias,

visitas a domicilio y banco de medicamentos.

Córdoba # 76 Col. Roma Sur. D.F. C.P. 06700

Tels.: 55 14 06 28 y 52 07 80 42 E-mail: casasal@mati.net.mx

Acción Voluntaria.

“Porque aún tengo vida”

Grupo civil, no lucrativo en lucha contra el SIDA y defensa de los derechos humanos, fundado en Junio de 1991. Proporciona pláticas de ayuda a enfermos de VIH – SIDA, así como a sus familiares.

Calz. Ermita Iztapalapa No. 429 R-4. Col. Prado Churubusco. C.P. 04230, D.F. Tel. 55 82 10 38 E-mail: accionvoluntaria@yahoo.com

El fundador de esta asociación se llama Fernando Reyes, él es portador del virus y escribió acerca del SIDA lo siguiente:

El cáncer rosa, la peste lila,
Castigo de dios, el mal del siglo,
¡condenación de pervertidos e inmorales!
o sea: el SIDA

“Que tu te lo buscaste”, “Sí no fueras de esos”
“Que yo se lo decía”, “Tenía que sucederle”
“Ya ves por ser tan... fácil”
o sea el: SIDA

Esa tos que ahoga, estar inapetente,
Los sudores nocturnos, la fatiga constante,
Perder peso por kilos, el insomnio inclemente,
Las manchas en la piel, la demencia latente,
o sea: el SIDA.

Se va a morir, seguro”, “No queda ya esperanza”
“tal vez no falte mucho”, “se ve tan demacrado”
“ya nada puede hacerse”
o sea: el SIDA.

¡Las víctimas inocentes!, ¡las víctimas culpables!
la sentencia de muerte, la vida que se acaba
o sea: el SIDA

¡Y estoy harto de esto!, porque aún tengo vida,
porque me quedan fuerzas para amar todavía
y vivir cada día en paz y armonía

Tengo SIDA, es cierto; pero tengo también,
este día que es hermoso, porque aún no he muerto

Y es que en realidad, lo único que tengo
es una enfermedad o sea el SIDA.
Más mi dios me bendice, porque aún tengo vida

Tengo mucho que dar, tengo mucho que hacer
y una oportunidad en cada amanecer
de hallar felicidad al servir y amar.

¡Porque aún tengo vida!

Albergues de México L.A.P.

Esta asociación aloja a enfermos de SIDA; también cuenta con un banco de medicamentos, los cuales son puestos a disposición de las personas que los necesitan, sin costo alguno. Sus servicios son:

- Grupos de auto apoyo para personas afectadas por el VIH – SIDA.
- Encuentro interreligioso
- Eucaristía para enfermos
- Albergue de corta estancia.

Tiene varias sedes:

Serapio Rendón 57-b Col. San Rafael (metro San Cosme)

Tripoli 1021 Col. Portales

Matías Romero 1463 Col. Del Valle

Las oficinas administrativas están en: Saltillo 39 Altos Col. Hipódromo

C.P. 06100. Tels. 52 86 26 22 52 86 73 36 58 46 28 94 y 58 46 28 95

E-mail: albergues@compuserve.com.mx

GAMA

“Lucha contra el SIDA”

Esta asociación brinda apoyo psicológico, apoyo emocional e información.

Además realizan actividades en familia. Sesionan los martes de 18 a 20 horas.

Ajusco 109 Departamento # 1 Col. Portales D.F. 03300

E-mail: grupogamaac@usa.net

Fundación Mexicana para la lucha contra el SIDA.

“La lucha contra el SIDA la hacemos unidos”

Los servicios que brindan son:

- consejería previa y posterior al examen de anticuerpos al VIH.
- Prueba de anticuerpos al VIH
- Psicoterapia individual, de pareja y grupal para personas que viven con VIH, amigos, parejas y familiares.
- Consulta médica general y especializada.

- Atención domiciliaria para personas con SIDA.
- Asesorías: espirituales, en nutrición y derechos humanos
- Cursos de capacitación sobre aspectos básicos del VIH – SIDA
- Platicas informativas a escuelas y empresas.

Calle 19 No. 75 San Pedro de los Pinos. Del. Benito Juárez 03800 D.F.

Tel. 52 73 38 07 y 55 15 79 13

E-mail: fundavrsida@supernet.com.mx

COGASIDA

“Luchamos en memoria de nuestros compañeros caídos”

Por sus siglas significa: Comunidad Gay en lucha contra el SIDA, A.C.

Brindan información y apoyo, también dan medicamentos gratis a enfermos de SIDA.

Av. Chacón MZ 2 LT. 7 Col. La Raza Pachuca Hidalgo.

Tel. 044 55 25 14 01 58

Existen Organizaciones No Gubernamentales, las cuales brindan apoyo exclusivamente a la mujeres que son portadores del VIH – SIDA, dentro de las principales están:

ORIAN

Organización de atención integral en SIDA, A.C.

Niños Héroes 151 Col. Doctores. 06720. Tel. 55 78 74 06 y 55 78 74 04

MUSA

Mujeres por la salud en Acción contra el SIDA, A.C.

Berrozabal 39 Col. Morelos. Delegación Venustiano Carranza. 04511

Tels. 5353 29 19 y 57 02 88 77

SIAMP

Salud Integral Para la Mujer A.C.

Vista Hhermosa 89 Col. Portales C.P. 03300 Delegación Benito Juárez

Tel. 55 39 87 03

CIVAC

Asociación Mexicana Contra la Violencia a la Mujer, A.C.

Santa Ma. La Rebera 107 interior 8 Col. Santa Ma. La Ribera. Delegación

Gustavo A. Madero D.F.

Tels. 55 47 49 08 y 55 41 09 22

AVE de México

Compañeros en ayuda Voluntaria Educativa, A.C.

Monterrey 8-302 Col. Roma C.P. 06700

Tel. 52 08 50 49

Cómo se podrá observar son muchísimas las ONG's que están tratando de erradicar o mejor dicho de frenar el VIH-SIDA, son estas las que brindan un mejor apoyo al enfermo, ya sea psicológico o físico, en estos grupos, no se juzga ni se discrimina. Aparte las organizaciones tratan de integrarlo a la sociedad, empezando por su familia, pues muchas veces no es aceptado ni por ella, estas grupos los informan y los sensibilizan sobre esta terrible enfermedad, la cuál está apunto de quitarles a un ser querido.

Anexo 5.

DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS CASOS DE SIDA
DIAGNOSTICADOS EN EL AÑO SEGÚN SEXO Y GRUPOS DE EDAD

**Distribución porcentual de los casos de SIDA
diagnosticados en el año según sexo y grupos de edad**

Información al 2do. trimestre del 2003

Grupos de edad	En el trimestre			En el año		
	Masculino	Femenino	Total	Masculino	Femenino	Total
Menores de 15 años	0.4	0	0.3	3.5	3.5	0.8
De 15 a 44 años	83.1	71.4	81.2	83.1	72.4	81.4
De 45 y más años	16.5	28.6	18.5	16.6	24.1	17.8
Edad ignorada	0	0	0	0	0	0
Total	100	100	100	103.2	100	100

Fuente de estadísticas: Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salud, a través del CENSIDA

Casos de SIDA Notificados y Diagnosticados por año

Año	Notificados*		Diagnosticados	
	En el año	Acumulados	En el año	Acumulados
1981	N/D	N/D	N/D	N/D
1982	N/D	N/D	N/D	N/D
1983	6	6	60	60
1984	6	12	198	258
1985	29	41	349	607
1986	246	287	673	1,280
1987	518	805	1,485	2,765
1988	905	1,710	2,069	4,834
1989	1,605	3,315	2,661	7,495
1990	2,587	5,902	3,517	11,012
1991	3,155	9,057	3,625	14,637
1992	3,210	12,267	3,988	18,625
1993	5,058	17,325	3,950	22,575
1994	4,111	21,436	4,129	26,704
1995	4,310	25,746	4,268	30,972
1996	4,216	29,962	4,437	35,409
1997	3,670	33,632	4,323	39,732
1998	4,758	38,390	4,304	44,036
1999	4,372	42,762	5,005	49,041
2000	4,855	47,617	3,257	52,298
2001	4,297	51,914	1,786	54,084
2002		51,914	365	54,449
TOTAL	51,914	51,914	54,449	54,449

*Estos casos fueron publicados en su mayoría en los boletines del CONASIDA en los años respectivos.

FUENTE: DGE. Notificación Inmediata de Casos de SIDA.

POR NÚMERO DE CASOS

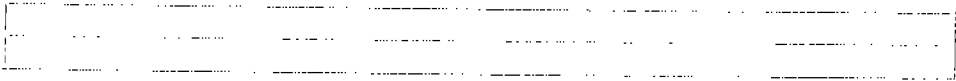
LUGAR POR NO. CASOS	ENTIDAD FEDERATIVA	POBLACIÓN AL 2003*	CASOS ACUMULADOS DE SIDA	TASA ACUMULADA**
1	Distrito Federal	8,857,833	11,912	134.48
2	México	13,642,704	6,189	45.36
3	Jalisco	6,694,217	5,693	85.04
4	Veracruz	7,205,637	3,520	48.85
5	Puebla	5,303,248	3,350	63.17
6	Baja California	2,505,285	1,726	68.89
7	Michoacán	4,357,309	1,717	39.41
8	Guerrero	3,264,735	1,643	50.33
9	Nuevo León	3,985,148	1,458	36.59
10	Morelos	1,651,942	1,312	79.42
11	Yucatán	1,724,897	1,236	71.66
12	Oaxaca	3,662,824	1,160	31.67
13	Guanajuato	5,061,839	1,149	22.70
14	Tamaulipas	2,819,109	1,085	38.49
15	Chihuahua	3,168,978	956	30.17
16	Coahuila	2,441,879	835	34.19
17	Sonora	2,307,292	691	29.95
18	Sinaloa	2,524,778	691	27.37
19	Chiapas	4,176,199	650	15.56
20	Nayarit	979,682	608	62.06
21	Hidalgo	2,376,222	578	24.32
22	San Luis Potosí	2,488,314	530	21.30
23	Tlaxcala	1,026,061	457	44.54
24	Tabasco	2,002,775	452	22.57
25	Querétaro	1,481,730	447	30.17
26	Durango	1,562,050	420	26.89
27	Baja California Sur	416,350	323	77.58
28	Campeche	735,862	299	40.63
29	Quintana Roo	864,863	298	34.46
30	Zacatecas	1,482,372	289	19.50
31	Aguascalientes	1,037,057	284	27.39
32	Colima	568,454	224	39.41
	Extranjeros		291	
	Nacional	102,377,645	52,182	50.97
	TOTAL		52,473	

POR ORDEN ALFABÉTICO

ENTIDAD POR ORDEN ALFABÉTICO	ENTIDAD FEDERATIVA	POBLACIÓN AL 2003*	CASOS ACUMULADOS DE SIDA	TASA ACUMULADA**
1	Agascalientes	1,037,057	284	27.39
2	Baja California	2,505,285	1,726	68.89
3	Baja California Sur	416,350	323	77.58
4	Campeche	735,862	299	40.63
5	Coahuila	2,441,879	835	34.19
6	Colima	568,454	224	39.41
7	Chiapas	4,176,199	650	15.56
8	Chihuahua	3,168,978	956	30.17
9	Distrito Federal	8,857,833	11,912	134.48
10	Durango	1,562,050	420	26.89
11	Guanajuato	5,061,839	1,149	22.70
12	Guerrero	3,264,735	1,643	50.33
13	Hidalgo	2,376,222	578	24.32
14	Jalisco	6,694,217	5,693	85.04
15	México	13,642,704	6,189	45.36
16	Michoacán	4,357,309	1,717	39.41
17	Morelos	1,651,942	1,312	79.42
18	Nayarit	979,682	608	62.06
19	Nuevo León	3,985,148	1,458	36.59
20	Oaxaca	3,662,824	1,160	31.67
21	Puebla	5,303,248	3,350	63.17
22	Querétaro	1,481,730	447	30.17
23	Quintana Roo	864,863	298	34.46
24	San Luis Potosí	2,488,314	530	21.30
25	Sinaloa	2,524,778	691	27.37
26	Sonora	2,307,292	691	29.95
27	Tabasco	2,002,775	452	22.57
28	Tamaulipas	2,819,109	1,085	38.49
29	Tlaxcala	1,026,061	457	44.54
30	Veracruz	7,205,637	3,520	48.85
31	Yucatán	1,724,897	1,236	71.66
32	Zacatecas	1,482,372	289	19.50
	Extranjeros		291	
	Nacional	102,377,645	52,182	50.97
	TOTAL		52,473	

* Cifras calculadas por el Consejo Nacional de la Población (CONAPO)

** Tasas por 100,000 habitantes. FUENTES: DGE: Registro Nacional de casos de SIDA. Datos al 31 de Marzo del 2003



Abreviaturas.

COESIDA. Consejo Estatal de VIH-SIDA

CONAPO. Consejo Nacional de Población

CONASIDA. Consejo Nacional para la prevención y control del SIDA

FONSIDA. Fondo Nacional de Apoyo a personas que viven con SIDA.

IMSS. Instituto Mexicano del Seguro Social

INNSZ. Instituto Nacional de Nutrición Salvador Subirán

OG. Organización gubernamental

OMS. Organización Mundial de Salud

ONG. Organización No Gubernamental

ONUSIDA. Programa Mundial de SIDA.

SIDA. Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida

VIH. Virus de Inmuno deficiencia Humana.