

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO.**

FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES.

**“SIDA: VIDA COTIDIANA Y PERMANENCIA DEL TEJIDO
SOCIAL.”**

**T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADO EN
SOCIOLOGÍA PRESENTA:**

AUSTREBERTA MIRELES HERRERA.

ASESORA DE TESIS: MAESTRA ROCÍO CORONA MARTÍNEZ.

MÉXICO. D.F.

2001



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.

Con un profundo agradecimiento a la maestra Rocío, a Jorge y a Arturo que con su colaboración, su dedicación y su infinita paciencia hicieron posible este trabajo. En especial a mi esposo Ricardo y a mi hijo Ricky, gracias por su apoyo.

INDICE :

	PÁGINA
INTRODUCCIÓN.	4
CAPÍTULO PRIMERO.	
<i>LA VIDA COTIDIANA. COMO TEORÍA.</i>	18
1.1 MARCO TEÓRICO REFERENCIAL.	19
1.2 ANTECEDENTES DEL SIDA.	30
1.3 SITUACIÓN ACTUAL DEL SIDA	33
CAPÍTULO SEGUNDO (<i>HISTORIAS DE VIDA</i>)	35
2.1 ARTURO Y SU NIÑEZ	37
2.2 JORGE Y SU NIÑEZ	73
CAPÍTULO TERCERO.	109
3.1 RESULTADOS.	109
CONCLUSIONES	121
SUGERENCIAS DE POLITICAS DE SALUD	127
ANEXOS.	129
BIBLIOGRAFÍA.	132

INTRODUCCIÓN.

La vida cotidiana, independientemente de su definición o de la orientación teórica que tenga, es inherente al hombre, algo que cada uno en lo particular va construyendo en un proceso en el que es difícil identificar en que momento se considere que está concluido. Cuando el hombre nace lo hace en un mundo ya dado, al que para integrarse necesita desarrollar sus habilidades para apropiarse de la vida cotidiana y de su entorno, lo que le va a permitir satisfacer sus necesidades inmediatas. Para ello el hombre debe saber usar en mayor o en menor medida las cosas que ya existen en ese mundo en el que nace.

Es un proceso donde la conciencia del *yo* aparece simultáneamente a la conciencia del mundo, su evolución se desarrolla en el tiempo. Primero, como hombre particular y a través de las objetivaciones, crea las condiciones necesarias que le permiten evolucionar a la categoría de individuo, quien con la interacción va afirmando su existencia en el grupo, la comunidad o la sociedad a la cual pertenece.

Aunque el hombre ya tenga establecidas las condiciones para la realización de su vida cotidiana ésta, se va modificando o reajustando al ir evolucionando como ser social y cuando pasa de una etapa de su vida a otra: cuando se casa, cuando forma una nueva familia, cuando tiene un hijo, cuando sufre algún accidente o una enfermedad sin consecuencias graves, cuando se vuelve viuda, cuando cambia de casa, de lugar de residencia o de trabajo. Estos son factores o circunstancias que hacen que el hombre modifique su vida cotidiana, y se podría considerar como parte de un proceso natural del hombre en forma genérica y de la sociedad. Pero existen otros factores que en cualquier persona o sociedad siempre están latentes, y son susceptibles de presentarse en cualquier momento en un sector de la sociedad o en alguna región, estos factores de riesgo pueden ser: los desastres naturales, las revoluciones, los movimientos sociales, las epidemias y las pandemias.

Las epidemias son enfermedades contagiosas que al desencadenarse afectan a una parte de la comunidad, de una región o de un país, y cuando se extienden a otros países o

continentes se les define como pandemia. El SIDA por las características que tuvo al inicio de su aparición se le consideró una epidemia, pero conforme fue evolucionando, rápidamente se convirtió en una pandemia a la que no se le ha encontrado curación y que ha ocasionado millones de muertes. Siendo una enfermedad mortal e incurable, ha afectado la vida cotidiana de las personas que la padecen. El individuo al saberse seropositivo, regresa a su particularidad, pero más reducida y más limitada de la que tenía anteriormente, sobre todo en lo que se refiere a la actitud y a la relación social y familiar. Para volver a adquirir la categoría de individuo o de sujeto necesariamente tiene que cambiar su vida cotidiana en forma parcial o total, lo que le permitirá seguir interactuando y ser parte de la reproducción social.

En el presente estudio se pretende conocer los cambios que han sufrido en su vida cotidiana las personas afectadas por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y cómo con esos cambios de reconstrucción de la misma, se contribuye a garantizar la permanencia del tejido social, de la comunidad o de la sociedad a la que pertenecen, lo que les permite seguir desempeñando los diferentes roles que ocupan en la división social del trabajo.

Lo que está en el centro de esta enfermedad, es que las personas al saber que ésta es una enfermedad mortal e incurable les cambia totalmente su forma de vida y el sentido que dan a ella; cambian sus actividades, su actitud, sus hábitos y su relación, ya sea de pareja, familiar o social. La dimensión de los cambios en estos aspectos va a variar de acuerdo a las circunstancias específicas de cada persona. Hay factores que pueden obligar a la construcción de una vida cotidiana completamente diferente a la que tenían hasta antes de saberse enfermos, dentro de estos factores encontramos: carencias económicas, rupturas familiares, despidos en el trabajo, incapacidad física por el avance de la enfermedad, el aislamiento, la marginación de que son objeto, sobre todo los que tienen una preferencia

sexual (Homosexuales y lesbianas), la falta de atención médica o de acceso a los medicamentos e incluso el miedo a la muerte.

Durante la etapa de exploración que se hizo con el objeto de conocer sobre el tema y la ubicación de las personas afectadas; se tuvo la oportunidad de charlar con varios pacientes del Hospital Gabriel Mancera, con algunos de sus médicos tratantes, así como con algunos integrantes del Frente Nacional de Personas con VIH (FRENPAVIH) y de la Fundación Mexicana de Lucha contra el SIDA. Ellos, durante la entrevista señalaron que con el SIDA han sufrido un cambio en su actitud, al recibir la noticia de que son portadores del virus; primero se niegan a aceptar su nueva situación, después de la desesperación y el miedo pueden pasar a dos situaciones: una optar por el suicidio, abandonarse a esperar que les llegue el momento de morir sin hacer nada, o la aceptación de su enfermedad y a responsabilizarse de la misma. Algunos afirmaron que cuando llegan a esta etapa se dan cuenta que no son los únicos que la padecen y van tomando conciencia de que tienen que luchar por su salud y por su vida y la necesidad de organizarse para ello, pues entienden que aislados no lo pueden hacer. Este proceso que señalan lo describe Sepúlveda Amor, pero como un proceso que afecta a todas las personas que padecen una enfermedad incurable en fase terminal y de cualquier índole.¹

El SIDA ha afectado a todo tipo de personas sin distinción de edad, condición social o económica. En nuestro país se detectan los primeros casos en el Distrito Federal a finales del 84 y principios del 85, pero posteriormente van apareciendo más casos en los diferentes Estados de la República. Las Autoridades Federales y Estatales al principio no le dan importancia, los casos se siguen multiplicando, lo mismo que la mortalidad, esto las obliga

¹ Sepúlveda, Amor. **Sida: Ciencia y sociedad en México**. Fondo de Cultura Económica, México 1989, págs. 13 - 57.

a crear el Consejo Nacional para la Atención del SIDA (CONASIDA), con el objeto de poder diseñar programas específicos de atención y prevención.

La difusión y el conocimiento de este problema ha permitido conocer la magnitud del mismo que es de interés para la sociología por las implicaciones que este conlleva. Por eso la importancia de estudiar la evolución de todo este proceso durante el periodo comprendido de 1985 al 2000 por dos razones: en el 85 el SIDA ya se había extendido a varias partes de la República y es cuando ya se tiene idea de su dimensión, de sus implicaciones, en ese período el tema es abordado por otras disciplinas como la psicología y la sociología, aunque existen pocos estudios de tipo sociológico es importante que se continúe estudiando por las implicaciones sociales que trae consigo ya que afecta la relación familiar, laboral y social de los afectados por el virus. Y para el 2000 ya existe una gran diversidad de organizaciones que luchan contra el SIDA y demandan la atención del gobierno, algunas de ellas con objetivos y programas muy concretos como: “Ave de México”, “Amigos contra el SIDA”, “Colectivo Sol”, “Albergues de México”, “Fundación Mexicana de Lucha contra el SIDA”, “Frente Nacional de Personas Afectadas de VIH” y diversos Grupos de Auto apoyo, entre otros.

En cuanto a la limitación del espacio y de acuerdo al lugar donde se recabó la información; se podría decir que se reduce al Distrito Federal, porque efectivamente, las historias de vida corresponden a personas que radican aquí en el D.F., pero el tejido social que han logrado mantener estas personas rebasa en mucho el ámbito territorial del Distrito Federal. Incluso se podría afirmar que la construcción del tejido social de las personas afectadas con VIH en algunos casos, va más allá de los límites geográficos del país.

¿Por qué la vida cotidiana de las personas con VIH/SIDA?. En mi experiencia laboral tuve la oportunidad de estar en contacto con personas que padecían diferentes enfermedades; algunas graves, otras incurables y otras en fase terminal; con padecimientos

cardiacos, de cáncer, de pulmón o de riñón. En ellos observé que la mayoría redujeron su actividad a lo indispensable para satisfacer sus necesidades fisiológicas, en cuanto a la relación, esta se reduce a un familiar cercano que lo ayuda, al médico y a la enfermera que se encargan de su tratamiento, son enfermos deprimidos, rehúsan hablar y manifestar sus sentimientos. Por ejemplo; en los enfermos de riñón se observan actitudes a veces de desaliento o agresivas, pero siempre mantienen la esperanza de poder curarse cuando les practiquen un trasplante, de ellos existen grupos o asociaciones que están en lista de espera de un donador y sólo han buscado información al respecto, pero no han pasado a más acciones que indiquen formas de organización o de una relación más allá de algún saludo o comentario dentro del hospital cuando acuden a consulta con el médico.

En la búsqueda de información se encontró que en el Distrito Federal existe la “Red de mujeres por la salud” que agrupa a 17 organizaciones de mujeres quienes se han organizado para demandar ante el Gobierno del D.F. la detección oportuna del cáncer de la mujer, así como su atención. Ya que el cáncer cervicouterino ha pasado a ocupar el segundo lugar de mortalidad materna en el D.F.² He de señalar que quien forma parte de estos grupos o quien los ha organizado, no son las personas que padecen el cáncer, sino que son profesionistas que se han preocupado por el problema y que demandan una solución del mismo.

En el caso de las personas que padecen SIDA, mi observación me permitió darme cuenta que en vez de aislarse han tenido la capacidad de organizarse para luchar por su vida e incluso por el derecho a la salud de todos los mexicanos, o de un sector como es el caso del Frente Nacional de Personas Afectadas con VIH (FRENPAVIH), otro aspecto que despertó interés es la dimensión que ha alcanzado y las implicaciones tanto económicas, como políticas y sociales que el problema trae consigo. En cuanto a la dimensión y sus

² Red de Mujeres: “Por una ciudad con mujeres saludables. 1997, pág.7

implicaciones, aparte del número de personas con VIH; la población más afectada es la que está en edad productiva y reproductiva, o sea la comprendida entre los 18 y los 45 años de edad, que sobrepasa el 30% de la población total afectada y ese grupo de edad ocupa el segundo lugar de mortalidad a nivel nacional de las personas que padecen la enfermedad³, lo que tiene un efecto negativo en todos los aspectos: En lo económico, nos encontramos ante una crisis que ha generado altos índices de desempleo y pobreza afectando las condiciones y el nivel de vida de la población, y en este caso a las personas con SIDA. En lo político es clara la tendencia del Estado a desresponsabilizarse de la atención de la salud, tendencia expresada en la disminución del presupuesto y del gasto social, como lo muestra Anguiano en su obra: *La modernización en México*: donde señala que el presupuesto federal en salud en 1980 representa el 2.5% del PIB y en 1990 se reduce a 1.4 % del PIB⁴, También de acuerdo a estadísticas del Gobierno Federal en 1995 se destinó en salud el 1.5 % del PIB y en el año 2000 el 1.6 % del PIB⁵, y la implementación de programas parciales de tipo asistencialista y clientelar que no resuelven el problema de fondo. En el caso de la implicación social y de acuerdo al tipo y número de personas mayoritariamente afectadas, en ellas encontramos: al jefe de familia, al abastecedor, al que educa, el que estudia, al ama de casa que está al cuidado de los hijos, a la madre soltera. En fin toda persona que llevaba una vida normal, con una forma de vida que se ve interrumpida de forma brusca por la aparición de la enfermedad y que lo obliga a modificar su vida cotidiana, afectando su relación de pareja, la relación en la familia, en el trabajo y la relación social que mantenía en sus diferentes roles.

³ Editorial, “Letra S”, Julio del 97

⁴ Anguiano Arturo. *La modernización en México*. UAM/X. 1990, pág.298

⁵ [http://www.shcp.sse.gob.mx / index.htm](http://www.shcp.sse.gob.mx/index.htm)

Por todas estas razones la hipótesis que se propone es la siguiente: *Los cambios en la vida cotidiana de las personas afectadas por el VIH/SIDA, contribuyen a garantizar la permanencia del tejido social*, al interactuar con otras personas

¿Para qué esta investigación?, para fundamentar la capacidad que tiene la sociedad de crear mecanismos que eviten el rompimiento del tejido social, cuando éste se ve amenazado por algún fenómeno natural o epidemia como es el caso del SIDA, que obliga a la gente afectada a cambiar su vida cotidiana, en lo individual es la forma de encontrarse a sí mismo como sujeto o la búsqueda del yo, de una identidad como persona o como grupo dentro de un mundo globalizado donde todo gira en rededor del mercado y los medios de información masiva. Y también la idea de poder hacer una aportación desde el punto de vista de la sociología, que sirva de puente hacia otras líneas de investigación, ya que existe un gran vacío de las ciencias sociales en este tema y en especial el análisis de la sociología médica, pues la mayoría de los estudios que se han realizado al respecto corresponden a la ciencia de la medicina y en proporción menor a la Psicología.

Los objetivos principales son: Primero corroborar que la vida cotidiana de las personas afectadas por el VIH/SIDA se ha modificado parcial o totalmente. Segundo, demostrar que el cambio de la vida cotidiana de estas personas garantiza la permanencia del tejido social y el rescate del sujeto social. Por ser un estudio sociológico estos objetivos necesariamente llevan implícitos otros objetivos más específicos como son: el que al cambiar la vida cotidiana se vuelve a interactuar, encontrar la identidad, la presencia de la solidaridad y la reconstrucción de la relación a todos los niveles.

En lo referente al método y la técnica de investigación, al tomar el concepto de **vida cotidiana** como un proceso en donde las actividades, las actitudes, los hábitos y las relaciones son elementos que le permiten al individuo irrumpir en la sociedad y ser parte de ella. **La vida cotidiana aunque se puede representar por medios estadísticos, un**

proceso de esta naturaleza no siempre se puede reducir a números, de acuerdo a las características del estudio y a los indicadores utilizados se tomó la decisión de abordarlo desde el punto de vista cualitativo, ya que la vida cotidiana de las personas afectadas por el SIDA contiene aspectos de actitudes, hábitos, actividades y relaciones que no se pueden medir ya que se puede correr el riesgo de dejar fuera alguna información de tipo subjetivo o cualitativo. Estos son precisamente los indicadores que contiene la guía que orientó las entrevistas, que están vertidas en la vida cotidiana de las personas desde antes de saberse enfermos, del momento en que reciben la noticia de que son portadores del virus y la forma en cómo van adecuando su vida cotidiana de acuerdo a sus circunstancias.

Por el tipo de información que se debía obtener, se determinó que la técnica más adecuada para ello sería la historia de vida, como método de estudio en una investigación de este tipo es casi obligada tanto por el tema que se aborda como por los indicadores que se utilizan. Obedece a la necesidad de recuperar un método que ha mostrado su utilidad en las ciencias sociales como la Antropología y la Historia en el pasado y recientemente en la Sociología, y que fue desplazado por un falso dilema de la validez al considerar, de que el método científico de tipo cuantitativo es el único método confiable y veraz.

La biografía como instrumento de la investigación en las ciencias sociales tiene sus antecedentes más remotos en la época de los griegos, con los relatos de las Guerras Médicas y del Peloponeso.

A lo largo del tiempo esto ha servido para recuperar hechos sociales a través del relato de actores o testigos directos.

Durante el siglo XIX los historiadores preferían la investigación documental y su tema de estudio fueron los personajes más notables (las elites o sectores sociales

hegemónicos), era la historia del poder. Solo en el norte de Europa continuaron utilizando las fuentes vivas para explicar la cultura y la vida de los pueblos campesinos tradicionales.

Al ser discriminadas las fuentes orales quedaron reducidas y destinadas a usarse en los sujetos sociales analfabetas o “inferiores”. Por lo tanto el carácter científico de la historia se basaba en el análisis de fuentes documentales.

Al inicio del siglo XX en la historiografía seguía predominando el estudio documental, que al contacto con otras ciencias sociales, en los años cuarenta, fue modificando esta jerarquía y ampliando las perspectivas científicas.

Las innovaciones aportadas por las ciencias sociales se manifestaron tanto en nuevas técnicas de investigación como en nuevos instrumentos y medios tecnológicos, que influyeron en la historia en dos niveles: en las grandes categorías sociológicas y en el uso de métodos de investigación que no se cuantifican o cualitativos.

Ante esto la antropología abrió a la historia regiones geográficas y fuentes de información y conocimientos que no estaban escritos, lo que le añade al criterio temporal, la noción del espacio concreto, lo que permitió ir desde el ámbito de la micro historia hasta la historia general o nacional, y la introducción y aceptación de la tradición oral, ésta requiere de sus propias fuentes que orientan hacia un mayor conocimiento histórico y social y participan en la construcción de las identidades locales y regionales.

Este contacto de la historia con las otras ciencias sociales vino a modificar métodos, temas, jerarquías científicas, fuentes y sus vínculos con el Estado y la sociedad.

Así las voces de la historia social se levantan frente al historicismo y al positivismo más clásicos y ortodoxos, y aparece como una propuesta renovadora del papel de la ciencia histórica tanto para la interpretación del pasado, así como para intervenir en el presente; lo que hace que se diversifiquen los puntos de partida y perspectivas de análisis (historia económica, demográfica, social, etc.).

En la segunda década del siglo XX en Estados Unidos se desarrolló una corriente sociológica que utilizaba los métodos cualitativos, esto es la “Escuela de Chicago”, esta influencia proviene de la sociología polaca que se caracterizaba por recopilar y sistematizar informes orales y autobiografías de campesinos. Este método fue bien visto por los académicos norteamericanos quienes impulsaron diversos proyectos donde la historia de vida era la parte central de su metodología de investigación, cuyo objeto de estudio eran los individuos no integrados a la sociedad, que se ubicaban y conceptualizaban en ese momento, como vagos, delincuentes, etc. Y posteriormente se fueron retomando como objeto de estudio a grupos sociales de las clases medias sin dejar de tener prioridad los sectores de las clases bajas de la sociedad.

Sin embargo en el periodo comprendido de la década de los 40 a la de los 70 del siglo XX, La tendencia cuantivista tiene predominio sobre la cualitativa de la Sociología Empírica que había logrado la Escuela de Chicago, expresada en la discriminación y falta de apoyos financieros, quedando reducida al espacio de foros académicos. A pesar de esto el análisis social siguió utilizando la metodología cuantitativa y las historias de vida.

El análisis del modelo de corte funcional estructuralista se ve reforzado con las profundas crisis sociales a finales de los 60, esto contribuye para que se cuestionen los paradigmas sociales y que surjan propuestas renovadoras dentro de las ciencias sociales. Todos estos factores posibilitan el resurgimiento del análisis social en términos cualitativos a partir de la década de los 70, la cual se vio enriquecida con nuevos conceptos y puntos de partida teóricos que aportaron al análisis social una mayor complejidad, pertinencia y difusión social.

Ante este cambio en Estados Unidos crecieron las instituciones, programas y asociaciones; para 1973 ya existían 315 agrupaciones de historia oral.⁶

⁶ Aceves Lozano, Jorge. *Historia Oral*. Antologías Universitarias. México 1993, pág. 14

Los sujetos de estudio ya no eran sólo la elite en el poder, sino que se fueron diversificando y ampliando a todos los sectores y grupos sociales. En Europa se dio el mismo fenómeno y en 1973 se crea la Asociación Inglesa de Historia Oral, cuyo objetivo es la historia social de amplios grupos de trabajadores del campo, la ciudad y las costas; así la historia oral se volvió insustituible para el estudio de las etnias, las mujeres, los jóvenes, etc.

En este contexto se ubica la historia oral contemporánea que se nutre de la renovación del método de investigación de tipo cualitativo, de experiencias y fuentes vivas tanto de Europa como de E. U., que se ha caracterizado por considerar el ámbito subjetivo de la experiencia humana, la memoria, el trayecto biográfico, la interpretación de los procesos colectivos y centrando la labor de construcción de fuentes y de análisis de esas experiencias de los propios actores sociales.

En México a partir de la década de los 70 se han venido retomando y adecuando tanto la experiencia europea, como la norteamericana en un intento de rescatar la memoria de los viejos.⁷ Sin embargo estos grandes proyectos se vieron limitados por la falta de recursos humanos, financieros, a pesar de eso se siguen desarrollando proyectos empíricos en menor escala sobre todo en los centros de educación superior, con el propósito de construir acervos testimoniales de carácter oral con objetivos múltiples.

Así la historia oral recupera el espacio que había perdido como uno de los métodos de investigación socio-histórica contemporánea con resultados favorables de trabajos empíricos de las ciencias sociales y en especial de la Sociología.

Para el presente estudio cuyo tema central es la **vida cotidiana**, se eligió a dos personas para que relataran su vida (historia de vida); quienes después de librar una serie de obstáculos y serios problemas llegaron a ser líderes de organizaciones no gubernamentales

⁷ ibidem. Pág. 17

que luchan por las personas que tienen SIDA. Es importante señalar que la decisión de elegir a estas personas no obedece a su situación de ser líderes y tampoco tiene nada que ver con el asunto del género o su preferencia sexual. Si no que se toman como individuos o sujetos a los que en torno de su vida se va construyendo un tejido social y una red de relaciones sociales y lazos afectivos que les permite interactuar a todos los niveles, y por ser el tema del estudio. Otro aspecto que puede llamar la atención es el aspecto psicológico de las personas y que está presente al manifestar sentimientos o actitudes, aunque tenga una importancia relevante no se puede abordar desde ese punto de vista por ser precisamente un estudio sociológico.

Se tuvo dificultad para poder encontrar o adaptar un método único y quizás el más idóneo, por tal motivo y de acuerdo a las características del trabajo, se puede plantear inicialmente como un estudio teórico y empírico. Por el tipo de información y por la forma en que se van desarrollando las vidas de Jorge y Arturo; iniciando con su infancia desde su particularidad, y al irse afirmando como individuos y como parte de una sociedad van jugando diferentes roles, esto se va haciendo de una forma que indica la posibilidad de un estudio de tipo inductivo y a la vez de tipo explicativo, porque va explicando la forma en que se va reconstruyendo el tejido social en torno de su vida. Esta es una propuesta limitada que requiere la aportación de los expertos en el tema y la pongo a su consideración.

El estudio parte de un marco teórico referencial integrado por elementos de las obras de varios autores como: Ágnes Heller (1995), Erving Goffman (1981), Mauro Wolf (1981) y Henri Lefévre (1972). Aunque algunos de ellos abordan la construcción de la vida cotidiana desde la niñez, aquí sólo se toma en cuenta el momento o a la persona adulta que de alguna forma ya tiene una vida cotidiana. También como referencia se retoman los planteamientos de algunos autores que se han interesado por la vida de la gente “común”, según estos autores como es el caso de la escuela de Frankfurt en su representante Alfred

Schutz. Contiene también los conceptos que nos facilitan el entendimiento de algunas palabras y siglas que se manejan a lo largo del estudio.

Este capítulo muestra la aparición y evolución del SIDA, así como la dimensión e implicaciones de esta enfermedad tanto en lo económico, como en lo político y en lo social.

El capítulo segundo corresponde al estudio de campo y contiene dos historias de vida: las de Jorge y Arturo y en ellas están presentes: su vida cotidiana con los indicadores, esto es la actividad, los hábitos, las actitudes y la relación, desde antes de saberse portadores del virus, un periodo de reflexión y después de por qué y cómo toman la decisión de seguir adelante, donde se señala como van reconstruyendo su vida cotidiana, la interacción y la relación social.

El capítulo tercero corresponde a los resultados, clasificando los indicadores, mediante cuadros, antes y después de saberse portadores del virus, después se señalan las similitudes y diferencias de como se fue modificando la vida cotidiana de los entrevistados.

Las conclusiones están soportadas por párrafos de las historias de vida que señalan cómo cambió la vida cotidiana de estas personas, se profundiza en estos cambios para señalar la relación y permanencia del tejido social que va más allá del territorio del Distrito Federal, incluso se podría afirmar que es a nivel nacional e internacional de modo que permita corroborar con ello la hipótesis planteada. Todo esto es reforzado por párrafos o elementos del marco teórico-referencial. Posteriormente se proponen algunos aspectos sobre políticas de salud.

Al final se presenta como anexo la guía de preguntas que orientaron las entrevistas de las historias de vida que se realizaron. A este respecto señalo que aunque lo psicológico no sea el tema del estudio, tuve la necesidad de entrevistar a varios psicólogos que colaboran en varios grupos de auto apoyo, para saber la situación emocional de estas personas y poder tener elementos suficientes para convencerlos de que aceptaran ser

entrevistados y sobre todo que se pudiera obtener la información necesaria, como vemos se impone la psicología como un medio auxiliar. Se incluye también la bibliografía de las obras que fueron revisadas y que sirvieron de guía tanto para definir el marco teórico referencial y los conceptos que se utilizaron en lo referente al SIDA desde el punto de vista médico. Aunque el aspecto médico no sea el tema central, se hizo necesaria la revisión de algunos textos para conocer más a fondo el problema: desde que surge, cómo se va desarrollando, a qué tipo de personas afecta, el medio de transmisión o de contagio, qué están haciendo las autoridades, pero sobre todo cuáles pudieran ser las implicaciones sociales políticas y económicas del SIDA en el país.

CAPITULO PRIMERO

La vida cotidiana como teoría

Aunque existen diversos autores que han estudiado el tema de la Vida Cotidiana, el presente capítulo se inicia con los autores que han abordado el tema desde el punto de vista teórico como: Heller, Goffman, Wolf y Lefévre, y que de alguna manera en algún momento relacionan a la vida cotidiana con el tema de la salud o la enfermedad, específicamente Heller y Goffman. De todos ellos se toman algunos elementos y conceptos: (proceso evolutivo que se va construyendo a lo largo de la vida del hombre, la particularidad, el individuo y la interacción, entre otros), que sustentan el marco teórico referencial del estudio. En la segunda parte del capítulo se señala todo lo referente a la metodología, como ejemplo y como fundamento, estos autores son Lewis y Aceves: el primero como ejemplo y el segundo como sustento de la utilización del método. También se hace mención de autores que sirven como referencia de algunos aspectos que se tocan a lo largo del estudio, estos son: Mead y Schutz y al final del capítulo se definen los conceptos que se utilizan a lo largo del estudio.

En lo que respecta a la vida cotidiana de las personas que padecen alguna enfermedad en lo general, ha sido poco estudiado y con algunas excepciones. Para el análisis del objeto de estudio existen dos tesis que sustentan la hipótesis: Heller señala en su obra: *Sociología de la vida cotidiana*, que ésta se detiene cuando se presenta alguna enfermedad, sin especificar su tipo o gravedad y que se vuelve a restituir cuando la enfermedad desaparece. Irving Goffman en: *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, analiza la vida cotidiana de las personas en diferentes estratos y roles sociales, en ella incluye a un grupo de pacientes psiquiátricos de un hospital en Estados Unidos, pero este apartado solo muestra la relación que se da entre el médico y el paciente dentro de un

Consultorio⁸, como una analogía de la representación teatral. Para el objeto del estudio es limitado es tiempo y espacio y por demás breve. Esta visión de Goffman en lo que concierne a los pacientes psiquiátricos, deja fuera la vida cotidiana de las personas comunes y corrientes y un proceso social que se va construyendo desde lo individual. Digo comunes y corrientes porque las personas que forman un grupo, cualquiera que éste sea o dentro de la comunidad o la sociedad a la que pertenecen, son personas comunes y que algunas pueden ser portadoras del virus y no hay forma de identificarlas a simple vista, que tenían una vida cotidiana que se ha modificado y ese es el proceso que se pretende rescatar.

1.1 - MARCO TEORICO REFERENCIAL

En lo que respecta al marco teórico, específicamente al tema de la vida cotidiana, por ser el concepto principal de la investigación. Existen muchos autores que han abordado el tema como Wolff, Goffman, González Block, Lapierre entre otros, algunos de ellos se refieren a algún sector de la población, ya sea por género o por tipo de ocupación. Otros han tratado de darle una orientación teórica y algunos lograron construir una teoría, como Goffman, Golli, Lefébvre y Heller. Dentro de estos últimos, sólo Goffman y Heller relacionan de alguna forma la vida cotidiana con la enfermedad: en lo general⁹, o con algún padecimiento específico como es el caso de los pacientes psiquiátricos¹⁰. Estos autores a pesar de haber construido una teoría sobre la vida cotidiana y relacionarla con la enfermedad, no aterrizan en formas de organización específicas y menos en movimientos sociales que es parte de la permanencia y construcción del tejido social como consecuencia de los cambios de la vida cotidiana que es el objeto del presente estudio, y en sus obras en

⁸ Goffman. *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Amorroutu Editores. Buenos Aires 1981, pág. 38

⁹ Heller. *Sociología de la vida cotidiana*. Ediciones Castellana. Barcelona 1977, págs. 21-23

¹⁰ Goffman. *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Amorroutu Editores. Buenos Aires 1981, págs 38 y 39

lo general retoman la construcción de la estructura y del tejido social. Sus planteamientos son importantes por eso fueron tomados en cuenta.

Ante la dificultad de adaptar el marco teórico con un sólo autor o desde el punto de vista de una teoría única, por los conceptos que se manejan en el estudio se tuvo necesidad de utilizar un marco referencial que permitiera llegar a definir los conceptos que son utilizados a lo largo del estudio, los autores y obras retomados son los siguientes:

AGNES HELLER Y LA VIDA COTIDIANA

Heller hace una reflexión de la importancia que tiene la vida cotidiana para la sociología, señala que ésta, no ha sido tomada en cuenta por la filosofía como objeto de estudio, por ser algo común y de la gente común y que para la filosofía es algo que se tiene que hacer sin que tenga que reflexionarse o analizarse, esto es, una relación que tendría que existir entre la sociología y la filosofía por que la vida cotidiana no puede analizarse separada del hombre.

Al plantear que la vida cotidiana es el espacio de la reproducción social y que el hombre la adquiere, en lo individual, la está ubicando como un proceso social e histórico en el tiempo. O sea que trata de recobrar la personalidad individual a través del quehacer cotidiano, en un proceso que se realiza por etapas: donde primero es la construcción de la personalidad individual, en segundo término, considerada como la segunda etapa que se puede realizar en forma simultánea a la primera etapa, ésta corresponde al desarrollo de la personalidad en el mundo de las objetivaciones, cuyo primer nivel está constituido por: el lenguaje, el sistema de hábitos y el uso de objetos. Sin la apropiación de éste último el individuo no podrá estar en condiciones de realizar su vida cotidiana, lo que significa un obstáculo que le impide acceder a los otros niveles y como consecuencia, la dificultad para establecer una relación social, ya que para ella, la apropiación del primer nivel le permite al

individuo interactuar en los diferentes niveles. Define a la vida cotidiana como el conjunto de actividades que caracterizan la reproducción de los hombres particulares, los cuales a su vez crean la posibilidad de la reproducción social.

GOFFMAN Y LA VIDA COTIDIANA EN LA SOCIEDAD

El comportamiento de la persona al interactuar se va desarrollando en diferentes condiciones como un efecto de la división social del trabajo, donde en ese proceso se va construyendo una serie de interacciones que al entrelazarse se va conformando el tejido social o la sociedad. Esa interacción que en forma sencilla describe Goffman, representada en encuentros previstos o imprevistos, con resultados o sin ellos, siempre están implícitos intereses y emociones de todo tipo. Sin verla como representación teatral, sino como algo que se expresa en la realidad permanentemente, como algo que se va construyendo con la vida cotidiana es lo que se pretende rescatar, pero en condiciones diferentes y muy particulares. Su descripción de la vida cotidiana va conduciendo a la interacción entre las personas, los grupos y los sectores y a la construcción de la relación social, en un proceso evolutivo de: personalidad-interacción y sociedad.

WOLF Y LA SOCIOLOGIA DE LA VIDA COTIDIANA

El análisis que hace Wolf en: *Sociologías de la vida cotidiana*, sirve de sustento teórico tanto para la vida cotidiana como para la organización social, de acuerdo a sus planteamientos; se puede tomar como una especie de instrumento o de vehículo para la formación del tejido social y de la sociedad, ya que al entrelazarse o ponerse en contacto la vida cotidiana de una persona con la vida cotidiana de otra persona, se está llevando a cabo una interacción, que al irse multiplicando en forma simultánea y en forma permanente en el tiempo y en el espacio, se van construyendo la estructura y la organización social. Casi en

esos términos Wolf planteó su hipótesis: “La vida cotidiana y el lenguaje son el instrumento que utiliza el hombre para construir su estructura social”¹¹, tomándolos como elementos indisolubles en la relación social. Para llegar a la comprobación de la hipótesis hace un análisis de tres teorías: el interaccionismo de Goffman, la metodología de Garfinkel, Cicourel y Zimmerman y el conductismo de George H. Mead. La mayor parte de su obra se centra en los planteamientos de Goffman, pero reconociendo que la tiene que ubicar dentro del interaccionismo simbólico por comodidad, por la dificultad que tuvo para identificarlo dentro de una teoría específica por el estilo particular que tiene este autor de presentar la interacción como una representación teatral. Define las interacciones de Goffman como microsistemas, al hacerlo reconoce que se puede desviar por insistir en hacer aparecer estas acciones como pequeños fragmentos aislados y no poder articularlos y el riesgo de no poder comprobar su hipótesis. Finalmente vence esta dificultad al ir profundizando en el análisis interrelacionando esos encuentros fugaces y espontáneos, con el lenguaje y su naturaleza. Se va dando cuenta que esos encuentros (microsistemas); tienen un sentido, un contenido, cargas emotivas, intereses e intenciones que son características inherentes al ser humano y que también pueden estar sujetas a ciertas normas, normas que son compartidas y asumidas por todos los actores sociales. Se trata de niveles normativos que se entrecruzan en todas direcciones y atraviesan otras distinciones sociales más tradicionales que se pueden basar en: la utilidad, en la profesión, en el nivel escolar y en la competencia. Estas acciones cuando son reproducidas van construyendo la estructura y la relación social. Por lo tanto estas acciones, actitudes, conversaciones que suceden diariamente, aunque para muchos parezcan intrascendentes, representan una realidad social que conjuga la situación social, la ocasión y el encuentro, que al irlos identificando o definiendo se pueden establecer modos de participación de la gente dentro de la sociedad. El lenguaje es tomado como plataforma

¹¹ Wolf. *Sociologías de la vida cotidiana*. Ediciones Era. México 1981, págs. 3-72

de la forma social. Un aspecto que me llamó la atención del autor, es que al relacionar la vida cotidiana con el lenguaje como un proceso de relación que lo conduce a la práctica de las conversaciones que se llevan a cabo durante esos encuentros ocasionales, es el hecho de que si se analizan en la estructura social de nuestra realidad, el contenido de las mismas va a ser diferente. Para el autor no son relevantes los gestos y los símbolos como lo son para Mead.

LEFEBVRE: LA RECONSTRUCCION DE LA VIDA COTIDIANA DE LA SOCIEDAD FRANCESA.

Lefébvre hace un análisis de la situación de la sociedad francesa después de la Segunda Guerra Mundial, llegando a la conclusión que estas personas tuvieron que reconstruir su vida cotidiana, para garantizar la permanencia del tejido social y de su estructura, debido a la situación que enfrentaron por los efectos de la guerra. Afirma que en este proceso la vida cotidiana ha sido y es planificada y dirigida por el sistema de mercado con el objeto de garantizar el consumo y al mismo tiempo crear nuevas necesidades en los individuos. Al plantear que la vida cotidiana es impuesta por el sistema, no se refiere nada más al mundo del mercado, sino también a la industrialización y al sistema capitalista en general. En este proceso de construcción de la vida cotidiana, según Lefébvre, es utilizado un sistema de símbolos que son reafirmados y reforzados por los medios de comunicación masiva. Donde el lenguaje tiene un papel determinante, sobretodo en la construcción y utilización de lenguajes más específicos (subsistemas), que son utilizados según el nivel social al que se dirigen los mensajes, estos lenguajes específicos pueden ser: de tipo sexual, erótico, laboral y profesional pasando a formar parte de lo cotidiano. La vida cotidiana al irse imponiendo fue modificando su forma y su fondo, ya que para el autor, en ello, hay una represión disfrazada y transferida a la vida cotidiana de las fábricas y a la sociedad en

general, con variaciones de intensidad de acuerdo a las circunstancias, al momento en que se impone o al tipo de sector o de personas a quien se dirige.

Dentro del tema principal que es la vida cotidiana, se retoma a autores como Alfred Schutz y Mead y en lo que se refiere al método a Oscar Lewis. Existen muchas obras al respecto, pero, la que más me llamó la atención por su contenido fue la obra de Lewis: **Los hijos de Sánchez**, que profundiza en la pobreza, más no en la pobreza extrema que padecemos hoy. Por el desarrollo y el lugar donde realiza el estudio de campo, y como el mismo autor lo reconoce: en ese lugar no se encuentran los más pobres de la ciudad de México, sin embargo son representativos de la pobreza como una forma de vida y una cultura que son asumidas por ellos mismos. Es un estudio antropológico que expresa una realidad de la sociedad mexicana y en especial de un sector de la misma. En ella recoge la realidad del sistema de procuración de justicia, de las instituciones, de la familia, de la figura paterna como figura central de la obra y que en torno a esa figura se va tejiendo toda una serie de relaciones sociales. Lo importante de la obra es que sin ser la vida cotidiana el objeto del estudio, ésta siempre está presente en las actividades, hábitos, actitudes y relaciones de los actores de la obra y estos son los indicadores que se manejan en nuestro estudio. Otro aspecto de interés es la técnica que utiliza el autor para la información, esto, lo hace a través de la historia de vida de la familia Sánchez y al presentar la información va intercalando fragmentos de cada personaje que al mismo tiempo son una etapa de la vida de cada uno. Este tipo de técnica es la que se retomó de este autor (Oscar Lewis así como de Alejandra Massolo y Jorge Sánchez) para obtener la información de este trabajo.

Dentro de la teoría del conductismo Mead en: **Persona, espíritu y sociedad**, plantea que el espíritu y la persona son emergentes sociales, y que el lenguaje en la forma de gesto vocal proporciona el mecanismo para su emergencia dentro de un proceso de aprendizaje

que se inicia durante la niñez por medio de: símbolos, signos, gestos y lenguaje que son interiorizados, y con ello adquirir el espíritu de la persona que se presentará como tal ante otros. En el lenguaje encuentra los rasgos del desarrollo de una verdadera comunicación como factor importante para la conducta y la relación social. En este proceso primero está la internalización generadora del espíritu y de la persona y después está la externalización como proceso social donde se forma el conductismo, que es la aproximación a toda experiencia en términos de conducta social. Lo que retomo de esta obra es la externalización como expresión del individuo en conducta social y no el aspecto psicológico.

En el artículo de Alfred Schutz¹²: “El conocimiento de la vida cotidiana” contenido en la obra de Berger y Luckman: *La construcción social de la realidad*, maneja dos conceptos que son utilizados por el hombre común (conocimiento y realidad) y que son aceptados como propios del lenguaje cotidiano: La realidad es vista como una cualidad propia de los fenómenos o de las cosas y que no podemos desaparecer. El conocimiento tiene que ver con la aceptación de los fenómenos o de las cosas, de verlos como reales sin cuestionar su existencia. Todo se da por hecho, porque así tiene que ser y la realidad y el conocimiento se dan por establecidos. Por lo tanto, el conocimiento que orienta a la vida cotidiana es de sentido común, es una realidad dada sin tener que investigar el fundamento de los fenómenos y sin complicarse la vida dudando de las cosas. Retomo esto porque el lenguaje y el conocimiento en lo cotidiano del hombre común, es una realidad que no puede ser excluida, sobretodo si se trabaja con personas comunes y en su vida cotidiana, aunque estas personas tengan características diferentes y específicas.

En la historia de vida el conocimiento oral es importante por que recoge la experiencia vivida del actor en su propia voz a través de un relato retrospectivo revive un pasado donde se encuentra el sujeto así mismo, es decir el yo. Aunque no toda narración que combina el sujeto de la enunciación con el sujeto del enunciado, centrada en la experiencia de un individuo es una historia de vida, para que se convierta en historia tiene

¹² Schutz. “*El conocimiento de la vida cotidiana*”. Amorroutu Ed. Buenos Aires. 1968, págs.76-82

que estar dirigida a la producción de una identidad narrativa, de un yo, en la que se identifique las diferentes etapas del sujeto.

Es una historia en primera persona en la cual el sujeto de la enunciación se refiere a una persona real que es al mismo tiempo el sujeto de su relato. En este relato se deben distinguir tres tipos de concreción del sujeto: el sujeto como entrevistado real, el sujeto se construye en la historia y el narrador de la historia.

Al encontrar el yo o encontrarse como sujeto está recuperando sus sueños, sus fantasías, su sexualidad, sufrimientos, frustraciones, su familia, su trabajo, pero sobre todo permite conocer al individuo como sujeto social. Podemos conocer la reconstrucción de un proceso social o de una sociedad en una época determinada y con ello su forma de organización, sus instituciones, sus tradiciones y costumbres.

En ese sentido la historia de vida tiene un principio estructurado, está perneada por un sentimiento de nostalgia por algo que hubo antes podemos suponer, incluso, que esta atracción por el pasado tiene que ver con el deseo de eliminar retrospectivamente, los desgarradores efectos de la primera experiencia del mal, es un intento por integrarla en un proceso positivo de afirmación de un “yo” que ha hecho de la exclusión una cuestión personal.

Una historia de vida es el resultado de la interacción entre dos clases de tensión: una de las que suele producirse como consecuencia de los recuerdos de la infancia del narrador, escena inaugural de la matriz de la historia de la vida y otra que existe en el presente de la narración que produce la historia como forma narrativa. La importancia de esta en la investigación sociológica radica en que es el mejor material sobre el cual se puede basar la investigación por la manera en que el individuo construye su auto imagen social como producto viviente de la interacción de diversas clases de tensión, del yo con respecto a la comunidad.

En el rescate o reencuentro del sujeto consigo mismo, para él resulta necesario dejar una huella como forma de desafiar el paso constante del tiempo como testimonio de la manera propia del individuo de desafiar la muerte.

La historia de vida es un instrumento que permite comprender las revoluciones al margen de la historia oficial, las migraciones, proliferación tecnológica o transformación

social, un pueblo o una ciudad buscan el significado de su propio carácter cambiante, mientras que los recién llegados pueden descubrir un conocimiento personal histórico, el sentido de sus propias experiencias son testimonios cualitativamente ricos por que también recoge la estructura social y su historia, el papel que han jugado las diversas clases sociales y sus relaciones. En suma la historia de vida de un individuo es una clase especial de instrumento que sirve para “prolongar” las herramientas tradicionales de historiador o del sociólogo.

En la revisión bibliográfica no se encontró un estudio específico sobre SIDA y vida cotidiana y escasos estudios sociológicos sobre SIDA y en especial sobre las personas que padecen esta enfermedad.

CONCEPTOS Y DEFINICIONES

Los conceptos que se manejan a lo largo del estudio no fueron retomados tal y como los plantea algún autor en especial de los que aparecen en la bibliografía que al final se presenta, sino que fueron complementados por palabras o elementos de varios de ellos, y los que son retomados textualmente o como referencia especial, aparece en las notas de pie de página.

Al concepto de vida cotidiana se le da una definición en dos sentidos: Una como el conjunto de actividades, actitudes, hábitos y relaciones que realiza el hombre diariamente y que pueden variar por razones de género, de edad y por el lugar que ocupe en la sociedad (rol) y la otra como el “soporte y el espacio donde se construyen las relaciones sociales”¹³ conduciendo estas a la formación de diversos grupos y organizaciones, pero entendiendo no a la vida cotidiana como un acto realizado en forma mecánica, sino como un acto que al ser exteriorizado, expresado o realizado, es producto de un cierto razonamiento de naturaleza no nada más individual sino

¹³ Heller. *La sociología de la vida cotidiana*. Ediciones Castellana. Barcelona 1977, pág. 27

también social o colectiva¹⁴. También es retomado por el hecho de que la vida cotidiana es y ha sido una práctica universal a lo largo de la historia y en todas las sociedades. Como diría Ágnes Heller: No puede haber sociedad sin vida cotidiana”, por ser el espacio de la reproducción del hombre y de la sociedad.

Otros conceptos que vamos a utilizar son los siguientes:

INDIVIDUO. Es toda persona que pertenece a una sociedad, que es integrante de una familia y puede formar parte de un grupo organizado. Juega diferentes roles y ocupa un lugar en la división social del trabajo, tiene una individualidad, una vida propia y una vida cotidiana que al establecer contacto con la de otra persona está interactuando para establecer una relación y una estructura social¹⁵.

ORGANIZACIÓN. Se define como la agrupación de varios individuos que tienen intereses comunes, pueden o no estar compartiendo el mismo territorio, puede ser de carácter permanente o temporal, generalmente funciona bajo ciertas normas y pueden también tener programas, políticas, principios, objetivos, estrategias y formas de financiamiento¹⁶. Es importante señalar que este concepto como tal, no es utilizado por los entrevistados, se incluye porque es una de las consecuencias de la reconstrucción de la vida cotidiana de las personas con VIH/SIDA y donde se reflejan los indicadores.

RELACIONES SOCIALES. Es el contacto que se establece entre los individuos a través de símbolos, gestos y lenguaje y puede ser fortuito, premeditado u obedecer a determinado interés de cualquier índole¹⁷. Este concepto también refleja uno de los indicadores.

El concepto de SALUD, es emitido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) a principios de los ochentas y es definido: como el completo estado de bienestar:

¹⁴ ídem. Pág.42

¹⁵ ídem. Pág.57

¹⁶ Wolf. *Sociologías de la vida cotidiana*. Ediciones Era. México 1982, pág.92

¹⁷ Goffman. *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Amorrortu Editores. Buenos Aires. 1981, pág.65

biológico, psicológico y social y no solo la ausencia de enfermedad o la dolencia de alguna parte del cuerpo¹⁸. Parece que cada día se acepta que el proceso salud-enfermedad depende de la forma en que la sociedad se organiza para producir y reproducirse, es por ello que las implicaciones de dicho proceso deben buscarse en la estructura y organización de la sociedad en cada época histórica.

La ENFERMEDAD, como la presencia de signos y síntomas que indiquen alteración, mal funcionamiento o parálisis de algún órgano, aparato o sistema del cuerpo humano. Estos dos conceptos (salud y enfermedad), son aceptados por la Organización Mundial de la Salud (OMS). En lo que concierne a la enfermedad, se menciona mucho lo siguiente: Persona con VIH/SIDA, que es la forma de identificar a las personas a quienes está dirigido el estudio. En esto la ciencia médica establece una diferencia entre las dos siglas: El VIH es el virus de la inmunodeficiencia humana y a las personas que son portadoras del virus, se les denomina: seropositivas, si no tienen ninguna manifestación o molestia se les identifica como portadores sanos. El Síndrome de la Inmunodeficiencia Humana (SIDA) es la enfermedad en sí, es cuando el virus ya ha alterado el funcionamiento orgánico y se denomina síndrome porque es un conjunto de signos y síntomas que pueden corresponder a diversas enfermedades. Para facilitar el manejo de estas siglas, a todos se les manejará indistintamente como persona con VIH/SIDA¹⁹.

¹⁸ Moreno. *Los factores de riesgo de la comunidad*. UNAM. 1990, pág. 12

¹⁹ Mirko. *Historia del sida*. Siglo XXI. México 1990, pág.27

1.2 – ANTECEDENTES DEL SIDA.

El SIDA es un problema de salud pública que se ha convertido en un problema social de gran magnitud por las implicaciones políticas, sociales y económicas que ha traído tanto a nivel local, como regional y nacional e internacional.

Es una enfermedad infectocontagiosa que se transmite por contacto sexual, por transfusión sanguínea, por agujas contaminadas al inyectarse alguna droga y por vía placentaria²⁰.

Los primeros casos aparecieron en África y Estados Unidos y rápidamente se fueron extendiendo a todo el mundo. La aparición del SIDA en estos dos países, de acuerdo a los planteamientos de Mirko; tiene un origen primario distinto, así en Estados Unidos es primordialmente el contagio a través de la relación sexual entre homosexuales. Y en África se mezclan varios factores como son: el contacto sexual de jóvenes heterosexuales, el antecedente del contacto con monos y la emigración e inmigración como efecto de las guerras²¹. Este mismo autor (Mirko), señala que en 1950 varios investigadores: Murray en el Sur de África y Davies en Uganda encontraron una incidencia muy alta, [no se señala el porcentaje], del Sarcoma de Kaposi, que afectaba en especial a niños y jóvenes. La descripción de ésta enfermedad también era distinta a la reportada en Europa. Sin embargo dificultades en la conservación y registro de las muestras impidieron comprobar que éstas contenían el Virus de SIDA. En 1981 el Dr. Michail Gottlieb y otros médicos de Nueva York y California, casi en forma simultánea reportan varios casos que presentan una rara enfermedad y lo que encuentran de común en ellos: es que todos son homosexuales y tienen el sistema inmunológico deprimido, por sus características los relacionaron con varios casos aislados que aparecieron por los años setenta²². Con la aparición de nuevos

²⁰ idem. Pág. 217

²¹ idem. Págs. 216-219

²² Harvey. *Las dimensiones del sida*. CONASIDA. México 1990, págs. 3-65

casos se despierta el interés de varios centros de Investigación; siendo los Institutos de Investigación de Estados Unidos y de Francia, los que finalmente se disputan el descubrimiento del virus del SIDA, al que se le denominó: Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH).

En 1985 en Estados Unidos se reportan más de 12,000 casos. En México en 1988 registran más de 1,500 casos de personas afectadas con una mortalidad de más del 35 %²³. Las autoridades no le dan importancia y la opinión de la iglesia se orienta a definirla como una venganza de la naturaleza, “por no acatar los designios de dios” y por ser una consecuencia de conductas inmorales. Por el poder de la iglesia y el poco interés del gobierno en darle una solución, se va difundiendo la idea de que es una enfermedad exclusiva de homosexuales , generando hacia ellos rechazo, estigmatización y marginación por parte de algunos sectores sociales sobre todo los más conservadores.

Al inicio de la aparición del SIDA y por ser catalogada como una enfermedad infectocontagiosa, era un problema cuya solución correspondía a la ciencia de la medicina, pero por el tipo y número de personas afectadas, la magnitud que ha alcanzado y las implicaciones que tiene requirió de la atención de otras disciplinas que pudieran aportar ideas de cómo abordar toda la problemática que ello implica y en especial de las ciencias sociales. Desde el punto de vista de las ciencias sociales el problema del SIDA ha sido poco estudiado, y los existentes, aunque el título los haga aparecer interesantes a primera vista, su contenido se limita a estudios de caso, testimonios de personas afectadas o sólo abordan algún aspecto del mismo. No existe un estudio que abarque todos los aspectos y las implicaciones que tiene.

En México en la década de los ochenta Galván Díaz fue el primer sociólogo que abordó el tema desde un punto de vista diferente al de la ciencia médica, dejando

²³ ídem. Págs. 67-73

testimonio en su obra: *El SIDA en México: los efectos sociales*, de lo que significa el SIDA en nuestro país. En ella señala que en algunas partes de la República se reportaron asesinatos de varios homosexuales e intimidación a sus familiares, a los niños que tenían un familiar con SIDA los expulsaron de su escuela con cualquier pretexto y a los adultos cuando acudían a alguna tienda a comprar algo les negaban los productos. En algunos centros de trabajo fueron despedidas varias personas, cuando sus jefes se enteraron que eran seropositivas y en la mayoría de las instituciones de salud se les negó la atención médica, como fue el caso de dos pacientes que se suicidaron en consultorios cuando se les informó que eran portadores del virus y no podían ser atendidos en esa institución²⁴.

En esa misma década Galván Díaz y Federico Luna Millán formaron una Organización No Gubernamental (ONG) llamada “Grupo de intervención en SIDA y Defensa de los Derechos Humanos”, con el objeto de intervenir ante la sociedad y el gobierno para lograr que la prevención, la atención del SIDA y la defensa de los derechos humanos de las personas afectadas, mejoraran en nuestro país. Todo esto fue difundido en el suplemento: “SIDA y Sociedad” del periódico “El Nacional”. Galván Díaz también participó en la ONG: “Mexicanos contra el SIDA” y colaboró en el Consejo Nacional de Atención al SIDA (CONASIDA) para la elaboración de la cartilla de derechos de las personas que viven con VIH/SIDA; todo este trabajo se perdió después de su muerte.

²⁴ Galván Díaz. *Sida en México: los efectos sociales*. UAM/X. México 1988, págs. 27-82

1.3 - SITUACION ACTUAL DEL SIDA (2001).

El SIDA ha alcanzado una gran dimensión así tenemos que en 1997 se tienen registrados 30 Millones de personas infectadas y de acuerdo a los reportes de la Organización Mundial de la Salud (OMS)²⁵, y de acuerdo al boletín de CONASIDA de Agosto del 2001 que aparece en internet, para Diciembre del 2000 existían 36.1 Millones de personas infectadas por el virus a nivel mundial²⁶. En México según el boletín informativo del mes de Julio del 97 de CONASIDA: se tenían registrados hasta el primero de Julio de ese mismo año: 31,807 casos, y en el boletín de CONASIDA del mes de Octubre del 2001, hasta Septiembre de este año se tienen registrados 49,999 casos; de los cuáles el 68.6% corresponde a personas en edad entre los 15 y los 44 años y el 23.6% a personas mayores de 45 años. De estos casos registrados actualmente (hasta Diciembre del 2000) sólo viven 18,704 personas. Existe la posibilidad de que sean 150,000 los casos existentes por las personas que no solicitan atención, los que no se han detectado por problemas técnicos o retraso en los registros²⁷. Otro aspecto importante es que no se puede contar con una proyección real por la dificultad que se tiene para detectar a los posibles contactos, que puedan ser portadores del virus o que no han tenido ninguna manifestación.

El SIDA se ha extendido a toda la República, siendo el Distrito Federal el que cuenta con el mayor número de casos (12,000 en Agosto del 2001), que significa el 28 % del total de la población afectada²⁸.

Con el aumento del número de casos en el país y en especial en la ciudad de México; es claro que no es una enfermedad exclusiva de los homosexuales, ya que se ha presentado en heterosexuales, bisexuales, amas de casa, niños, incluso en los recién nacidos

²⁵ Llamas. *Diario "LA JORNADA", "Letra S". México.* Julio 1997. Pág. 4

²⁶ <http://www.ssa.gob.mx/conasida/estadisticas>. Agosto del 2001.

²⁷ ídem. Octubre del 2001

²⁸ ídem. Agosto del 2001.

y corroborando con ello los mecanismos de transmisión del virus que anteriormente se señalaron.

De ser un problema focalizado y estigmatizado se ha convertido en una pandemia, de ser un problema que requiere atención en salud, también se ha convertido en un problema social que ha afectado a los sectores sociales, instituciones y a la sociedad en su conjunto. En lo económico y en lo político se han tenido que modificar políticas y programas gubernamentales para su atención, destinando una partida presupuestal para ello. En lo educativo a pesar de la resistencia de grupos conservadores, se vio la necesidad de incluir en los libros de texto gratuitos un apartado sobre el tema. Los medios de información sobre todo los impresos le han dado una orientación diferente, como es el caso del diario “La Jornada” quien dedica un suplemento especial mensualmente (“Letra S”). La Televisión, en especial el Canal 11 dedica programas específicos sobre el tema en forma periódica. Existe una gran diversidad de Organizaciones No Gubernamentales que tienen programas de educación, atención, difusión, organización y demandas de atención a la salud de las personas con SIDA. En lo social existen problemáticas de toda índole: desde personas que son abandonadas por su familia, los que son despedidos de su trabajo por temor a que sean contagiados, los que son marginados y estigmatizados por tener una preferencia sexual, los niños que quedan huérfanos de padres que mueren por el SIDA y que no tienen o no quieren hacerse cargo de ellos, jóvenes que inician su vida sexual, que estudian, que tienen un proyecto de vida y que al saberse seropositivos toda su vida se modifica. A la familia en especial afecta: su integración, su relación, su economía, su vida cotidiana, a su forma de vivir por limitaciones de tiempo y de recursos económicos.

CAPÍTULO SEGUNDO

HISTORIAS DE VIDA.

Este capítulo contiene las historias de vida de Arturo y Jorge, la información se obtuvo en el período comprendido del mes de Noviembre de 1998 a Marzo de 1999 a través de varias entrevistas que se llevaron a cabo tanto en la casa de ellos como en sus centros de trabajo y que fueron grabadas.

Con base a la guía que fue establecida para recuperar su historia de vida, ellos fueron relatando su vida desde su infancia hasta marzo del 98. Para vaciar la información, ésta se estructuró de tal forma que pudiera quedar separada por subtítulos en distintas etapas de su vida y por actividades especiales que les permitieron complementar su vida cotidiana. Se respetó su lenguaje quedando el relato con sus propias palabras, se tuvieron que cambiar de lugar algunos párrafos para que no se perdiera la idea del proceso en forma cronológica y evolutiva que va de lo particular, a lo individual y a lo social. Para que pudiera quedar claro el proceso a partir de que se saben seropositivos, de cómo reajustan su vida cotidiana y la red de relaciones sociales que se va tejiendo en torno de ellos para garantizar la permanencia del tejido social.

En los dos casos, tanto de Arturo como de Jorge, se suprimieron varios párrafos y detalles de su niñez, dejando sólo algunos aspectos que nos permiten conocer la forma en que se construye su vida cotidiana, esto es desde antes de saberse portadores del virus del SIDA, vidas que son totalmente diferentes, y sin embargo, al reconstruir totalmente su vida cotidiana, después que saben que son seropositivos y toman la decisión de luchar por su vida, convergen en un objetivo común, el de luchar contra el SIDA.

En el caso específico de Arturo se suprimieron varias palabras que se repetían constantemente a lo largo de su relato, en el caso de Jorge no hubo tanta necesidad de hacerlo ya que posee un discurso más estructurado. En el relato de su vida sobre todo

después de que saben de su enfermedad, se observa como van construyendo redes de relación y lazos afectivos que los lleva a participar en organizaciones no gubernamentales y en movilizaciones sociales para demandar ante distintas autoridades del sector salud el acceso a los servicios médicos y una atención de calidad para todos.

Además Jorge hace un relato en lo que él considera cómo les cambia la vida a las personas con SIDA; esto lo ha percibido en el FRENPAVIH y en los grupos de auto apoyo a través de la relación que mantiene con la gente.

2.1 – ARTURO Y SU NIÑEZ.

“Soy Arturo Vázquez, tengo 28 años, nací en la parte conurbada del Distrito Federal, a donde llego a vivir como de un año, el pueblo se llama Palo Solo del Estado de México del Municipio de Huisquilucan. Como estábamos tan cerca del D.F., toda la actividad teníamos que hacerla aquí, lo que son trámites y escuela”

“Soy el cuarto hijo de cinco hermanos: cuatro hombres y una mujer, cuando yo tenía 5 años, nació mi hermano el más chico, como que me fueron relegando y eso influyó mucho en mí, y se fueron cargando cosas que me dejaron mucho. Ahora disfruto mucho a mi hermano, pues finalmente cayó sobre mí la responsabilidad de cuidarlo porque mi papá y mi mamá trabajaban y porque mi hermana iba en la tarde a la escuela.”

“Mi mamá se llama Teresa tiene 50 años, no fue a la escuela porque desde chica trabajó. Sus padres se separan y se la lleva mi abuelo a vivir a su casa, él se casa y la ponen a cuidar a sus medios hermanos, parece que no la querían mucho porque la dejan con unos compadres de ellos, quienes la ponen a trabajar en una tienda que estaba cerca del puesto de comida que tenía la mamá de mi papá que es donde se conocen mis papás. Cuando mi mamá se casa con mi papá sólo se cambia de la tienda al puesto de comida de mi abuela. Mi papá creo que empezó a trabajar hasta que yo nací, mi mamá deja de ayudarle a mi abuela y se va a trabajar a las casas haciendo limpieza, lavando o planchando. Mi papá se llama Francisco tiene 54 años, es albañil, ha tomado toda su vida. Los dos son del centro de la República. Mi papá nació producto de una violación, lo criaron mis abuelos y me parece que ya como a los 17 o los 18 años se va a vivir con su mamá y es cuando conoce a mi mamá.”

“Siempre vivimos en un solo cuarto, cuando hacen otro cuarto mis papás se van a dormir allá. Como que a mí no me gustaba mi casa, el vivir así siempre tan apretados, viví con ellos hasta los 21 años, luego me fui a vivir solo. La mayor de mis hermanos se llama

Leticia, tiene 32 años y ya está casada, le sigue Roberto de 31 años y es soltero, después es Paulino de 29 años es casado, luego sigo yo, y al final David que tiene 22 años es soltero. Creo que no éramos así como que la familia ideal, pero tampoco éramos una familia desintegrada a pesar de que mis papás trabajaron siempre, ya fuera en el Estado de México o en el Distrito Federal.”

“De pequeño fui un niño muy solitario me gustaba jugar solo con mis muñecos platicaba mucho con ellos y les inventaba historias. A veces jugaba con mis hermanos y mis primos, éramos varios chamaquillos porque en el mismo terreno donde vivíamos, vivía también mi tía y mi otro tío, pero cada uno en su cuarto, y no había tanta necesidad de salir a la calle a jugar con otros niños porque nosotros éramos muchos.”

“Aunque mi familia era de bajos recursos nunca nos faltó un regalo el día de reyes, a lo mejor los cumpleaños no los festejábamos en grande, pero mi mamá siempre se acordaba y nos decía: mira hice esta gelatina o este chocolate porque es tu cumpleaños. Navidades así como que tenían la costumbre de todos; tenían que estar los tres hijos de mi abuelita, mi abuelita y todos los primos, cenar todos juntos, hacer la fiesta y todos juntos porque mi abuelita tenía la costumbre de darnos la bendición en navidad y año nuevo.”

“Yo me acuerdo que siempre hubo que comer, aunque fueran frijoles, aunque la comida no estuviera hecha andábamos buscando a ver qué comíamos, pan de dulce nada más comíamos los sábados mi hermano David y yo, era como muy chistoso. En el desayuno era el clásico licuado, mi mamá siempre toda la vida se paró en las mañanas ya sea para calentarnos el agua para bañarnos o para hacernos el licuado porque no comíamos otra cosa, yo he sido muy melindroso, no como carne de puerco ni de res ni huevo.”

MI PADRE SIEMPRE FUE POCO CARIÑOSO.

“La relación con mis papás aunque no fue así de mucho cariño, no estábamos acostumbrados a eso, mi mamá era la que más platicaba con nosotros la que más se preocupaba. Mi papá siempre ha sido muy seco como el clásico macho mexicano, muy tajante, mi relación con él no era muy buena. Yo me acuerdo que de niño me daba mucho miedo salir en la noche porque mi papá me obligaba a ver las películas esas de espantos, como que él no quería salir en la noche por sus cigarros me mandaba a mí a fuerzas y alguna vez me llegó a dar una patada o algo así, como que se me fue acumulando todo eso y le traía mucho resentimiento. Durante mi adolescencia tuve algunos problemas con él, sobre todo porque tomaba, y en alguna ocasión quiso pegarle a mi mamá y cuando me metí a defenderla ella se enojó, que lo dejara, que no sé que tanto, por eso me fueron quedando ciertos recelitos hacia él. Entre mi hermana Lety y yo había buena relación, entre Beto y Lety también había buena relación, pero, entre hermanos casi no nos llevábamos bien, nos peleábamos mucho y casi no nos hablábamos.”

TUVE QUE DEJAR LA ESCUELA PARA TRABAJAR Y AYUDAR A MIS PADRES.

“Bueno, conforme fuimos creciendo unos íbamos a la escuela en la mañana y otros en la tarde como que cada uno fue asumiendo responsabilidades, aunque mi papá y mi mamá trabajaban, mi hermana en la mañana tenía que estar en la casa para hacer la comida, los que íbamos en la mañana llegábamos a comer y a cuidar a mi hermano. La primaria estaba en la colonia donde vivíamos y no teníamos que tomar camión, solo teníamos que cruzar una avenida, pero como era la que cruzábamos todos los niños no había tanto problema.”

“Entrar a la secundaria implicaba así como que crecer, el tener que tomar el camión yo solo me hacía sentir grande, siempre fui a la escuela en la mañana, ¡Qué horror!, En

bachilleres yo entraba a las siete de la mañana así que tenía que pararme a las cinco y media a bañarme para salir a las seis de mi casa, lo mismo hacía cuando estaba en la secundaria, ¡Imagínate en Diciembre bañarme para ir a la escuela!. Cuando entramos a la secundaria me acuerdo que eran más los gastos, me encantaba la compra de útiles porque era comprar un montón de cosas para todos, libros y todo porque éramos cuatro en la secundaria, esto generaba gastos muy fuertes pero mis papás lograban sacarlos.”

“La secundaria fue una de las etapas más bonitas de mi vida, me sentía muy grande por tomar el camión solo y por salir de la colonia. Hicimos un equipo genial muy integrado, creo que de ahí empezaron a salir mis rollos de líder, aunque hubiera jefe de grupo a quien le hacían caso era a mí, incluso los maestros se acercaban a mí para que utilizara mis aptitudes en el grupo: ¡Cómo tu influyes tanto motívalos a que estudien!. Siempre fui medio rebeldón sin llegar a ser tampoco como que el peor. Nos gustaba mucho organizar fiestas, mi casa siempre fue como que el punto de reunión, no era bonita mi casa, sin embargo, siempre les gustó para hacer las fiestas. Cuando queríamos irnos de pinta quien lo decidía era yo. En el grupo había chavos banda eran los más rebeldes como que los más agresivos y sin embargo hasta ellos me respetaban, había buena relación con ellos no me agredían tal vez porque no me veían como al resto de mis compañeros y cuando alguien me agredía, ellos me defendían incluso hasta del mismo jefe de grupo, cuando él hacía algo que a mi no me gustaba y no quería yo que se hiciera no se hacía, éramos muy solidarios, fue una etapa muy bonita.”

“Mi hermana sí terminó la secundaria fue todo lo que estudió, mi hermano Beto dejó de estudiar, a Paulino lo sacaron de la escuela después lo metieron a una secundaria que había en la colonia. Cuando salimos de la secundaria fue muy difícil para mí, fue un cambio y un impacto fuerte que no podía asimilarlo. Hago examen para entrar a la preparatoria de la UNAM, ¡Me rechazaron!; fue como enfrentarme a algo que no conocía,

lo sentí como mi primer fracaso, hago examen para bachilleres y entro en enero, pero me fue muy difícil adaptarme al nuevo grupo me sentía muy aislado, no le hablaba a nadie, además, la zona que me toca era algo así como de las mejores en Satélite, como el plantel de las fresas casi casi. Nunca me pude adaptar a la gente, fue hasta el segundo semestre cuando entran nuevos muchachos y formamos un grupo de amigos.”

“En mi casa había crisis por falta de dinero, empiezo a faltar a mi casa, a andar mal en la escuela, no entraba a clases o por ser inicio del semestre entraba para conocer a los maestros y dependiendo de cómo me caían seguía asistiendo a la escuela o de plano ya no regresaba a su clase.”

“Desde muy niño empecé a trabajar ayudándole a mi mamá en las casas donde ella trabajaba, yo me acuerdo que cuando estaba en la secundaria llegaba a comer y me iba con ella a barrer la calle, la casa, lavar los carros, la terraza y las escaleras, si lo hacía pero no me gustaba mucho, luego el domingo también nos paraban temprano para ir a misa, pero conforme fuimos creciendo que misa ni que nada, aunque de niño a mi me gustaba ir mucho a la iglesia al catecismo y todo eso, pero cuando fui creciendo y menos de adolescente ya no me gustó ir a la iglesia y mejor aprovechaba los domingos para dormir tarde o hacer otras cosas.”

“Cuando yo estaba en bachilleres ya era muy fuerte la crisis en mi casa no había dinero y había que trabajar, en Enero del 89 entré a trabajar en una oficina como mensajero y tuve que dejar la escuela, mi amigo gay, su hermano y su hermana trabajaban en esa oficina fueron los que me consiguieron ese trabajo. Bueno pues ya me tengo que ir olvidando de toda esa etapa de la escuela. Empiezo a recibir mi primer sueldo, porque en realidad siempre había trabajado, pero ya entrar a una oficina con horarios y todo, como que fue muy difícil porque entré como mensajero y no conocía la ciudad, ¡Me daba unas pérdidas terribles!; además, el chavo que era mi jefe el que me armaba las rutas me

presionaba mucho para que hiciera cierto número de empresas al día, creo que debido a esa presión tuve que aprender a escribir a máquina, lo que me valió para quedarme en la oficina y ya no tenía que salir a la calle y eso me motivó mucho. En el trabajo había dos chavos que eran gays y esto me permitió más conocer otros lugares, discos, toda la parte del ambiente gay que no conocía.”

INICIO DE MI VIDA SEXUAL ACTIVA.

“Estaba en bachilleres cuando tuve mi primera relación sexual y donde conozco a otros amigos con problemáticas diferentes, es cuando inicia más mi actividad sexual donde surgen las inquietudes de las relaciones de pareja, y de entre que tenía a mi amigo heterosexual que lo quería mucho e iba y le contaba todo lo que mi amigo gay me decía, porque además era mi primer amigo gay quien si estaba muy definido y aceptaba muy bien su homosexualidad, era una de las cosas que me sorprendían mucho y me gustaba que me las platicara, pero yo iba y las compartía con mi otro amigo y mi amigo gay sintió que lo traicioné. Finalmente hace crisis y a mi amigo Jorge que era según el galancito del grupo su familia lo saca de la escuela, lo mandan a estudiar a un seminario a San Luis Potosí y yo me quedé así como que muy triste.”

[Desde el inicio del relato de Arturo hasta esta parte del mismo, se perfila la construcción de su vida cotidiana a través de la formación de la personalidad y el uso de las objetivaciones, lo que viene a reforzar el planteamiento de Ágnes Heller: “No hay vida cotidiana si no se pasa por este proceso”, en el relato están presentes: actitudes de rechazo y resentimiento por la conducta de su padre y el hacinamiento en que han vivido, la relación diferenciada que mantiene con sus padres y sus hermanos. Sus gustos por los festejos y por ir a la secundaria. La buena relación que mantenía con sus amigos y

compañeros de la escuela o del trabajo. Sus hábitos como el baño diario y el tipo de alimentación. Sus actividades de ir a la escuela, ayudarle a su mamá en las casas donde ella trabajaba. Su preocupación y negativa a aceptar su situación de seropositivo. Es decir todos los indicadores que se plantearon en el estudio se recogen de forma detallada]

PENSABA QUE EL SIDA ERA ALGO MUY LEJANO A MI VIDA.

“En Octubre del 90 es cuando me dan el resultado positivo al VIH, me hacen estudios porque empiezo a presentar un cuadro de candidiásis que es como una infección en la boca, me dan tratamiento y no se me quita, me toman un exudado de la faringe y entre ellos la prueba del VIH. Entre los 15 y 18 años es cuando empiezo a ejercer más mi sexualidad entonces si fue en esa etapa cuando me contagié. Cuando me dan el resultado ya tenía alguna información sobre SIDA y había ido a ver una obra sobre el tema, pero como llega la información uno se cree ajeno al problema y con la idea que le daba a los homosexuales o a cierto grupo de homosexuales. No lo creía, era un chavo de 20 años con el rollo de empezar a conocer, de empezar a salir, de....era como en esta etapa que andaba de...., y bueno, ya salgo positivo a la prueba. Hay una parte como que se me borra, no me acuerdo bien el momento que me lo dicen ni cómo me lo dicen, como que se me borra el caset. Recuerdo ya después yo a solas platicando con la doctora; que no me preocupe, que ella cree que hay un grupo que se llama CONASIDA, que no sabe los datos que yo los tengo que conseguir, me da incapacidad por dos días para que me presentara a trabajar el lunes, le dije que no que nomás me diera un día porque no quería estar en mi casa, lo que me preocupaba en ese momento era mi casa. Salgo del hospital me fui a caminar, caminé mucho por el centro no me acuerdo a qué horas llegué a mi casa, solo me acuerdo al otro día en la oficina platicándole a uno de mis compañeros llorando, él fue el que consiguió los datos de CONASIDA. Ese sábado fui a una fiesta de quince años me distraje un poco,

como que me hizo que me desconectara un poco de la noticia que me acababan de dar, pero el lunes vuelve otra vez la angustia. Nos fuimos a CONASIDA mi amigo me acompañó, ese contacto con CONASIDA no fue muy agradable primero me registré en una libreta yo iba con todo el miedo del mundo, el entrar con la psicóloga y decirme que dependía mucho de mi estado de ánimo, que si me deprimía me iba a morir más pronto de darme meses, como el que darme tiempo generó más crisis, sobre todo al salir que me dan un montón de folletos y condones, eso me dio más angustia porque en ese momento no piensas en nada de eso. Aparte yo trabajaba en la colonia Roma por ahí había un grupo que se llamaba: “Círculo total Gay”, hablé para pedir informes y al otro día fui al grupo, la persona que estaba dando la plática me inspiró tanta confianza que cuando terminó me acerqué a él y le dije que a mí me acababan de dar el resultado en el seguro social, resultó que era Mauricio [él es el Presidente de la Fundación Mexicana de Lucha Contra el SIDA], me dice que tiene un grupo de jóvenes de mi edad y me invita a participar. Hablé con Mauricio en una sesión individual después me presentó a los chavos, a mí me sorprendió mucho verlos sonreír: ¿Por qué se ríen si están sufriendo?, O ¿Esto no es suficiente para ellos?, Porque yo ya sabía que eran puros chavos que vivían con VIH, chavos de entre los 17 y los 20 años, ahí empezó todo mi proceso.”

“Al entrar aquí a la fundación a lo mejor fue una lucha personal e individual, pero se ha ido convirtiendo en una lucha por la gente ver los grupos de apoyo, los primeros casos de mujeres eran mujeres muy humildes, ver como organizaban talleres después ver mi trabajo que está allá en Cd. Netzahualcóyotl, ver las mujeres en las primeras caminatas como que todo eso me fue motivando. El ver las primeras personas que se morían todo era para mí tan real finalmente ya no era un sueño una ficción. Yo siempre le comentaba a uno de mis amigos que después de ver todo esto ya no aguantaría ver las películas sobre SIDA, las que salieron primero porque lo que vería sería solo pura ficción comparada con lo que

veo ahora. Aparte creo que tuvo que haber sido el SIDA lo que determinó la posición en la que estoy, de encontrarle una respuesta al SIDA toda una parte con respecto a la lucha por el respeto a los derechos humanos, no en el sentido de darte una clase sino de crear toda una cultura y una educación. Creo que esta lucha social como la del frente no se va a dar si no hay una cultura de los derechos humanos, pues el frente se ha ido dando un poco a lo bruto por necesidad que finalmente es una esperanza de vida, pero creo que la gente que estamos en el frente hemos creado más conciencia que además tenemos derecho a luchar por eso.”

MEJORÓ LA RELACIÓN CON MI FAMILIA AL SABER QUE SOY SEROPOSITIVO.

“Ha habido mucho mayor acercamiento con mis hermanos a raíz del resultado, la primera vez que me hospitalizaron se lo dije a Lety y a Beto porque mi mamá estaba recién operada le habían hecho una operación en la cabeza fue en el 91, mi papá aunque supuestamente no sabía estaba todo el día en el hospital, por ratitos entraba y nada mas veía como estaba yo pero no decía nada no había esta relación de..., no sabíamos como ponernos a platicar. Después de que salí del hospital mejoró mucho la relación con mi familia sobretodo con mi hermano Beto y con mi papá que nunca nos ha expresado cariño en su juicio porque tomado le sale todo el amor del mundo y habla todo lo que no habla cuando está en su juicio. Ya después de eso como al año cuando ya estuve estabilizado física y emocionalmente ya es como hablo con mis papás, mi mamá está así en un proceso similar al que yo viví cuando me dieron el resultado, de negarlo, de no creerlo y de culparse; como me ven bien, ven que estoy luchando finalmente aceptan.”

“Las primeras veces que di testimonio lo que implicaba pues, dar la cara, no sólo para uno sino para la familia, yo les avisaba y bueno pues ellos me apoyaban asumiendo la responsabilidad de lo que implicaba en la colonia que me vieran en la tele, cuando me han

visto en los mítines o cuando hicimos el plantón en el Centro Médico que nos desalojaron todas las imágenes que más salen es cuando a mi me están jalando los policías. El apoyo que me da mi familia y verme en este tipo de eventos a ellos les enorgullece, sí sufrimos las consecuencias en la colonia porque somos la comidilla pero pos igual lo somos porque mi hermano el más chico es alcohólico anda tomado dos o tres semanas seguidas, o mi papá igual es alcohólico y no trabaja, pero es como más señalada la parte mía, entre como que no quieren preguntar directamente y entre que rumoran.”

“Me salgo de mi casa pero no por el VIH, cuando empiezo a trabajar es cuando empiezo a tener esa inquietud y se me presenta una oportunidad de irme a vivir solo y no fue tanto drama porque finalmente no salí ni peleado ni nada. Después de que vivo un tiempo solo, me quedo sin trabajo y tengo que regresar a mi casa además ya sabían mis papás que onda con lo del resultado: bueno, ponte a estudiar y ahora si te vamos a dar todo lo que quieras, sobreprotección, y te empiezan a tratar como enfermo, además te empiezas a enfermar y dije: me tengo que salir. Ahorita ya tengo como cuatro o cinco años que me salí de mi casa y a pesar de que ya no vivo con ellos sigo cargando con los problemas de mi familia, pasa que le hable a mi mamá y ella me platique todos los problemas y me afectan. Aparte ahora que fui en Diciembre, bueno, en general siguen en espacio muy reducido aunque ya sólo queden en la casa mi hermano Beto, David y mis papás, pero cuando vamos todos que bajan los colchones eso no me gusta. Siempre ha sido una angustia para mí que cuando yo me enferme no va a haber un espacio donde yo esté, entonces, yo siempre he tenido como la idea de mantenerme donde vivo donde yo lo he construido, preparado, arreglado y me gusta ir un día dos pero más no, siento como que me ahogo, entonces fue otra de las cosas que también me ayudaron a salirme.”

“El que se hace responsable de la casa es mi hermano Beto que es el que se queda como a cargo de mi mamá, del alcoholismo de mi hermano y de que mi papá tenga trabajo

o no. Aparte del proceso que yo he vivido, tres cirugías de mi mamá que le han tenido que hacer en la cabeza por un tumor que le detectan; la bronca de mi mamá más mi bronca, a mí me generó una crisis de salud, ya la segunda operación, bueno, ya sabían y esta tercera operación de mi mamá que creo que fue en Junio del 97 tuvo consecuencias: convulsionó y los primeros días después de recuperar la conciencia no se acuerda de nada, esto nos dolió mucho a todos, ahorita se acuerda de muchas cosas de antes pero de las cosas presentes no se acuerda. Cuando trabajan los tres, ella se queda sola y Beto dice: bueno, que ya no trabaje mi papá y se quede a cuidarla. No sé si es su operación o que tanto es la negación, pero como no estoy a diario no me ha calado tanto como a mis hermanos. A pesar de todo mi mamá sigue teniendo mucha fortaleza, me sigue haciendo mucha falta, yo creo que mi mamá es la que nos va a dar otra vez cátedra de fortaleza.”

“Yo muchas veces he sido ejemplo para ellos si no el fuerte sí el que ha logrado muchas cosas porque soy el que más se ha paseado. Las decisiones son entre Beto, que es el responsable de la casa y yo, mi papá siempre ahí pero a quien se dirigían en general era a nosotros quienes hemos estado al pie del cañón y así ha sido siempre”.

“AHORA ME DOY CUENTA QUE ME GUSTA MÁS EL ROLLO DE LA IGUALDAD ENTRE LAS PAREJAS”.

“A veces todo esto del SIDA me absorbió como que me he olvidado un poquito de toda esta parte íntima o privada que debo tener, pero ni siquiera el SIDA el rollo de que yo lo viviera sino como esta otra parte de estar siempre en la lucha contra el SIDA. Que ha traído muchos problemas a nivel pos íntimo a nivel de pareja, a nivel familiar y a nivel propio mío, que es todo lo que me tengo que replantear nuevamente, así como que a ver: ¿Qué es lo que vas a trabajar?, ¿Cuál va a ser tu lucha contra el SIDA?, ¿Hasta dónde? Y hasta dónde es tu vida privada. Aparte quería una pareja que no estuviera en esto pero que

tampoco esté ajeno a la problemática del mundo. Yo tenía mi pareja no quería saber nada de SIDA pero tampoco tenía de que platicar conmigo, dicen que debe ser tu contraparte pero yo no creo que pueda ser como tal opuesto, tiene que haber algo afín, algo de qué platicar. Es más como este rollo de igualdad lo que creo que debe ser. Pero cuando me encuentro en una situación así en el rol del hombre de la casa y el otro de que te tengo limpia y calentita la comida, como yo no quería eso decidimos no seguirle por que está toda esta parte: de que tú no me dedicas tiempo todo se lo dedicas a la fundación, los sábados te vas a tu grupo de auto apoyo, a tus juntas y siempre sales tarde. Y sí tenía razón pero también iba toda la parte del chantaje. Yo no digo que no me haga falta la compañía de una pareja, me hace mucha falta en estos momentos y él lo sabe, pero también creo que esto me permitirá no volver a jugar esos roles, no me gustan menos que sean impuestos por la sociedad. La decisión debe ser de los dos porque es un rollo de dos, a lo mejor suena utópico pero es lo que yo creo, a lo mejor me voy a quedar solo pero es como quiero vivir”.

“HE PERDIDO A MUCHOS AMIGOS Y ADEMÁS A MI PAREJA”.

“He tenido amargas experiencias por que he perdido muchos amigos y a las personas que más he amado. Mi terapia la tuve que suspender desde hace más de un año por exceso de trabajo lo que me lleva a una crisis muy fuerte quizás por la falta de apoyo y por la pérdida de amigos muy queridos con agonías muy largas quienes me pedían que los acompañara. Finalmente un mes antes de la caminata del silencio pierdo a mi pareja, muere en marzo por un sarcoma muy agresivo con un proceso de desgaste muy grande, en abril muere otro amigo y en diciembre mueren varios amigos. Por otro lado el trabajo y la responsabilidad de ese evento me hicieron olvidar un poco el dolor que traía, me sirvió por el momento aunque después troné como chinampina, como que fueron golpes muy fuertes y muy seguidos hubo momentos en que estuve a punto de doblegarme y no sé si afortunada

o desafortunadamente ese dolor me hizo crecer mucho pues también de eso se aprende. Creo que también he tenido grandes lecciones de las muertes de mis amigos que no han sido en vano, hubo un momento en que yo decía, bueno ya no quiero tener amigos seropositivos porque mi círculo de amigos de ese entonces prácticamente todos fallecieron y tuve que volver a hacer amigos que son: Gina, Ernesto, Hugo y otros, como yo siempre me sentía fuerte decía yo no caigo, esta parte de seguirme negando, por eso ahora en diciembre [1998] y Enero [1999] que tuve la crisis se me movió todo y decía: ¡Ahora si se me llegó!, A mí que me creía casi, casi inmortal.”

“Respecto a la vida sexual yo creo que si hubo un cambio, cuando me dieron el resultado decía: es que no voy a tener sexo, como que era una de las partes que más me angustiaba. Yo no estaba consciente de que iba a pescar una enfermedad, nunca lo estuve, pero ahora sé que tengo que protegerme. Aparte creo que aprendí a hablar de todo lo que era la sexualidad a entender mi sexualidad y a protegerme. Yo siempre he creído y he defendido de que la gente que vivimos con VIH seguimos teniendo derecho a ejercer nuestra sexualidad aunque se nos cuestione. Si hubo cambios tuve un mejor incremento en mi sexualidad y como más a gusto y más plenamente.”

TUVE QUE DEJAR MI TRABAJO AL SABER QUE SOY SEROPOSITIVO, ADEMÁS DE QUE NO ME GUSTABA.

“Entré a trabajar a la oficina como en el 89 cuando tenía 19 años, ahí duré como año y medio, en el 90 me diagnostican el SIDA. Con toda esta crisis que traía renuncié creo que me hospitalizaron, salgo y empiezo a trabajar en una mensajería nacional-internacional, como auxiliar de oficina, renuncio y vuelvo a la oficina donde estaba. Hablo con la que era mi jefa y le cuento lo del SIDA y ahora viene aquí a la fundación nos da reiki y anda como muy involucrada. En las tardes me empiezo a involucrar más en el trabajo del SIDA,

aquí en la fundación y cuando se da la posibilidad de que me paguen algo renuncio en la oficina para dedicarme de lleno a la fundación. A mí nunca me han gustado mis otros trabajos en cambio aquí me he ido a las once o doce de la noche o los fines de semana y no me pesa porque no se trata de cumplir con un horario sino hacer lo que te gusta y hacerlo bien”.

“En este momento me encuentro [Marzo del 98] en una crisis muy fuerte, parecida a la que tuve cuando me dieron el resultado positivo al VIH porque probablemente tenga cáncer, ahorita no sé qué hacer: si asumirme como enfermo o seguir en la lucha; decidir lo segundo va a depender de los resultados de los exámenes ya que de ser positivos tendré que dejar de hacer algunas cosas. El tener que confrontar este diagnóstico me vuelve a hacer crisis, de negarme, no lo asimilo o de decir: ¡Aguas!, También te puedes morir. Me viene a cuestionar todo mi trabajo de involucramiento y el del grupo de auto apoyo, de pronto se me mueve todo: ¿qué voy a hacer?, ¿Voy a tomar la actitud de enfermo de darme por vencido? O ¿me voy a refugiar otra vez en el trabajo? Y ¿me voy a olvidar de mi salud y de mi persona?, Ando en este dilema. Pero creo que voy a seguir, ya me movilicé con lo del seguro, ya me mandé hacer CD4 es la carga viral, todo esto que había dejado por el trabajo. “Yo creo que mi caso es el de muchos que no tenemos seguro social y no nos queda mas que entrarle a la lucha de organizarnos y pelear, es algo como esa lucha que se convirtió en un ideal que me ha dado por muchos años razón de vida, y más ahorita cuando vuelvo a asimilar y que se pone ante mi la presencia de muerte, me tengo que agarrar de algo. No sé qué pase, aparte me gusta estar al pendiente de lo que estamos viviendo, de qué es lo que está pasando, por ejemplo: lo que más me pesó en diciembre al haberme ido a Perú fue el no haber estado en la toma de posesión de Cuauhtémoc Cárdenas porque para mí significaba mucho, es la primera vez que voto y voté por él, ni siquiera es la boda de mi primo lo que me importó como eso. La fundación cerró todo diciembre y en esa semana

íbamos a trabajar todo el equipo directivo y les dije: a mí me disculpan pero yo el viernes no voy a estar porque para mí es un hecho histórico y punto. Como que siempre estar al pendiente del cambio porque yo soy parte del cambio, soy joven. Las primeras caminatas del SIDA, las primeras noches silenciosas, yo llegué aquí y me dijeron: el próximo viernes es la marcha silenciosa: Irme solo sin conocer a nadie y llegar con mi flor y mi vela y cuando empezaba a ir la primera gente, era más difícil salir a la calle pero salir con ese orgullo de sentirte que estabas haciendo algo, hasta este año que no fui porque me enfermé”.

“He tomado cursos de sexualidad, de psicología y de derechos humanos, hubiera habido dos profesiones que me hubiera gustado tener: psicología o derecho, ya cuando tomé un diplomado en la facultad de derecho decía: bueno, es que ya estoy en la universidad y no tuve que haberme chutado todos los años en la preparatoria, yo me sentí así porque lo disfruté, aprendí muchísimas cosas, cosas que no entendía me sentí como realizado. He seguido tomando dos, tres cursos que de la Academia Mexicana de Derechos Humanos, de la facultad de derecho o en el Instituto de Investigaciones jurídicas, entonces dije: esto finalmente me sirvió para sentir el amor por una carrera”.

“Por otro lado se fue definiendo esta otra parte mía hacia toda la cuestión de los derechos humanos, me fui capacitando más a esta parte que no existía en la fundación. Finalmente han intentado o han hecho muchos esfuerzos por formar un área de derechos humanos pero nunca se ha hecho un trabajo realmente fuerte. Decir qué hizo Francisco Galván, de ahí en adelante no se ha hecho nada de derechos humanos, ni de defensoría de casos ni nada, pues cuando se muere Galván también se muere todo su trabajo toda su lucha y nadie le da seguimiento. Yo conocí poco a Galván y en ese tiempo yo no entendía muchas cosas sobre esto, sino hasta que se va formando esa conciencia en mí de la importancia que tienen los derechos humanos. Mientras no sepamos que tenemos derechos no los vamos a

defender. Entonces mi trabajo fue dándose en formar esta área en colaboración con muchos otros amigos, además de irle transmitiendo a la nueva gente que se integra esta idea. El año pasado tuvimos la oportunidad de presentar varias quejas, es la primera vez que se hace pero ha permitido que otros grupos formen su área de derechos humanos y presenten sus quejas, no ha funcionado muy bien porque falta mayor sensibilidad y porque es un proceso largo y engorroso, ya que a veces te tienes que sentar y explicarle de mil maneras a la gente lo que significa poner la queja y hasta que lo entienda y quiera hacerlo: Aunque hay presencia de la fundación no tenemos mucha incidencia en la Comisión Nacional de Derechos Humanos, pero ya se hicieron notar las quejas que se han presentado, creo que la labor no ha sido tan en balde: hay muchos proyectos para esta área: cursos de capacitación, educación continua, el trabajo en las cárceles con las personas que viven con el VIH/SIDA que es donde son más violados los derechos humanos, con los compañeros hay un proyecto sobre eso que lo está llevando Gina”.

“Otro aspecto es que a la gente de la fundación se le debe seguir capacitando en lo del SIDA en todos sus aspectos y los cambios que se den, nosotros ya hemos dado cursos de derechos humanos de los que da la CNDH y la CDHDF, pero es como más teórico falta toda esta parte de....., yo he tomado varios cursos en Amnistía Internacional, de sensibilización a la gente por eso es importante capacitar a nuestra gente y después a los pacientes y a sus familiares para que de verdad podamos ir creando toda esta cultura de derechos humanos”.

“Esta otra parte legal jurídica que aunque no hay muchos casos porque finalmente ya cuando la gente oye de juicios y todo eso le da mucho miedo, pocos son los casos que se han metido o que se les ha hecho un juicio, de llevar todo un seguimiento jurídico. Sin embargo traemos la inquietud pos de formar algunos abogados, ya están algunos por ahí sensibilizados e involucrarlos para que se metan a defender casos”.

“Como que el trabajo es más hacia afuera, entonces al interior se ve muy poco el trabajo. Surge esto del frente obviamente mi participación siempre ha sido a nombre de la funda, antes de que surgiera el frente yo participaba en una serie de actividades. Mi primer participación así como masiva fue la organización de la caminata del silencio, donde bueno, le toca a la fundación en el 94 organizarla y yo me quedo como responsable a nombre de la fundación y como coordinador general. Es la primera vez que tengo contacto con todas las demás ONG’s, era como nuevecito con todos ellos, entonces me hacían trizas cada que llegaba con mis propuestas para la caminata. Ahí me rodeo de todo un equipo de trabajo, finalmente sacamos el evento que por primera vez llega al zócalo pues siempre había llegado nada más hasta el hemicycleo a Juárez, se hicieron toda una serie de actividades que salían de lo común de las otras caminatas, fue un éxito y esto me da mayor seguridad y mayor impulso. Ese mismo año celebramos el primer encuentro nacional de personas que viven con VIH, para ello nos reunimos otro grupo de chavos de diferentes organizaciones con el interés de realizar el primer encuentro que aquí en México nunca se había hecho, lo organizamos, sale el evento, tuvo una participación de casi cien gentes de toda la república, de diferentes Estados y de aquí del Distrito Federal, tenía un objetivo: el de formar una red nacional pero no se logra. Como el grupo que organizamos esto, éramos de diferentes organizaciones cada uno tenía intereses muy particulares, yo creo que esto hace que no arranque esa red y se queda ahí parado con el solo nombre, que a la fecha [Febrero 1988] existe [“Red Mexicana de Personas que Viven con VIH”] en donde cada vez es un grupo muy cerrado que no permite la participación de otros integrantes”.

[A partir de que sabe que es seropositivo, se presenta un período con una carga de sentimientos encontrados: dudas, angustia, tristeza, negativa y finalmente la aceptación de su enfermedad, tal y como lo describe Sepúlveda, aunque él plantea que es un proceso por

el que atraviesan los enfermos terminales o incurables. En su relato en esta etapa se perciben los cambios de actitudes y sobre todo la interacción (Goffman y Wolf, como un proceso donde va reconstruyendo la vida cotidiana) y conociendo una serie de personas de diversos sectores de la sociedad con los que va interactuando, su familia se integra al saber de su problema y cambia su manera de pensar sobre la relación de pareja e incluso la forma de enfrentar la muerte]

LA FUNDACIÓN MEXICANA DE LUCHA CONTRA EL SIDA.

[En este apartado Arturo hace una reflexión sobre lo que ha sido la Fundación Mexicana de Lucha Contra el SIDA, en su relato se refuerza el proceso de reconstrucción de la vida cotidiana de las personas con VIH/SIDA].

“La Fundación Mexicana para la Lucha Contra el SIDA surge en 1987 por un grupo de profesionistas preocupados por esta problemática que se estaba presentando, se juntan para formar un grupo que hable más de la prevención del uso del condón de lo que es el SIDA. Y empiezan a formarla. De este grupo, sólo queda Mauricio Ramos un psicólogo quien es el actual presidente de la Fundación. [Puesto al que renuncia en Enero del 2001 para incorporarse a la Secretaría de Salud del Distrito Federal]. Empiezan a realizar varias actividades, invitan a algunas personalidades artísticas e intelectuales a participar en la fundación; se hace un concierto en el 87 en el Auditorio Nacional donde participan: Tania Libertad, Betzy Pecanis, Eugenia León, gente de esta línea. Con este fondo arranca la fundación y con Guadalupe Loaeza, Carlos Monsivais y otros que fueron como la imagen, se van saliendo poco a poco y solo participan cuando tienen que hacer acto de presencia. Esto permite que la fundación subsista en los primeros años en Insurgentes en el edificio de la Canadá y después se rentan otros lugares y se va formando: Ya no sólo era la información, se empieza a dar apoyo psicológico y terapias individuales. Finalmente yo

creo que ha sido la base de la fundación la parte psicológica ya que fue formada por psicólogos”.

“Ha sido todo un proceso: se empieza a formar grupos de auto apoyo coordinados por psicólogos, empiezan a sesionar en el parque hundido porque no había local y así hasta 1990 que el Gobierno del Distrito Federal nos dona la casa ésta (en San Pedro de los Pinos). Y bueno de pronto nos vemos: ¿Ahora qué vamos a hacer?, Pues ya tenemos un local y nos queda como grande el espacio. Yo llego a finales del noventa y la casa se veía vacía, pero se da un crecimiento de la fundación en cuanto a sus servicios, va tomando un giro más hacia la asistencia: hacia servicios de detección de VIH, de enfermedades de transmisión sexual, se hacen algunos acuerdos con la Secretaría de Salud a través del CONASIDA para procesar las muestras, además de algunos proyectos o protocolos para que sean manejados desde la fundación y con personal de la misma. Este trabajo se afianza más pero es como la parte oficial, gubernamental, hay mucha gente que no le gusta este tipo de servicios oficiales y acude a una institución donde por la gente el trato es más cálido, más fraternal, se sienten más en familia. La conserjería sirve de mucho tanto para los resultados positivos como para los negativos. Se empieza a dar el servicio médico, de enfermería, detección, psicología, se van agregando otros servicios y se continúan formando grupos de auto apoyo”.

“La relación de la fundación siempre ha sido buena con otras instituciones, cuando yo llegué había una mujer como presidenta pero el que estaba al pendiente de todo era Mauricio Ramos quien después ocupa este cargo y hasta la fecha [Marzo del 99] sigue siendo el presidente, la relación con otros grupos ha sido a través de Mauricio, este proceso de negociación, de manejo de protocolos como el de enfermedades de transmisión sexual y de tuberculosis entre otros. Esto permitió reforzar a la fundación en su relación con otros organismos como el Instituto Nacional de Salud Pública (INSP), la Secretaría de Salud y

sus dependencias. Mauricio empezó a salir a dar una serie de asesorías y talleres a nivel latinoamericano financiados por una agencia extranjera, esto le da un poco de presencia a la fundación a nivel internacional. Después se van incorporando otros servicios a la fundación como el de nutrición, el de dental, de terapias alternativas, de apoyo espiritual y otros”.

“La fundación atiende a toda la población en general pero la que más acude en su mayoría son homosexuales, por eso al principio también nosotros creíamos que el SIDA solo afectaba a esta población, pero conforme fuimos vaciando la información nos dimos cuenta que no es mucha la diferencia entre hombres y mujeres que asisten a la fundación a solicitar algún servicio. **En cuanto al personal, la fundación se ha apoyado mucho en el trabajo voluntario de médicos y psicólogos, y pocos percibimos un salario, la mayoría somos hombres pero hay muchas mujeres: hay homosexuales, no hay lesbianas y yo soy el único seropositivo”.**

“En cuanto a la relación e imagen de la fundación esta función siempre ha recaído sobre Mauricio, después de él, al que más identifican es a mí. En los compañeros del frente y en la gente que acude hay un sentido de pertenencia hacia la fundación se sienten parte de ella porque tienen a donde acudir para cualquier cosa. Simplemente en una clínica o en un hospital no te ponen un suero o una inyección cuando lo necesitas, y en la fundación si lo hacemos sin mayor trámite. Por eso nos han criticado diciendo que nos hemos alineado al Estado”.

“De las organizaciones de trabajo en SIDA la fundación es la que ha durado más tiempo, que está como más cimentada, en todo este tiempo han aparecido muchas organizaciones pero también muchas han desaparecido o no han podido avanzar. Muchos de los que después formaron organizaciones de trabajo en SIDA fueron gentes que se formaron en la fundación a través de los cursos que se imparten, creo que la fundación ha sido como el semillero de muchas cosas”.

“En cuanto al financiamiento, ¿de qué ha vivido la fundación? Pues de la caridad creo, si bien es cierto la fundación tiene un local, un espacio que esto a diferencia de otros grupos le aminora la angustia de estar pagando una renta. Los gastos que tiene son muy fuertes en material: jeringas, guantes para la toma y procesamiento de muestras de laboratorio, se ha manejado un donativo simbólico son veinte pesos que curiosamente no toda la gente los paga. Con esto no salen los gastos las cuentas del teléfono son altísimas, la luz, agua, predio y material: Lo que nos ha ayudado con los gastos son las rachas buenas que hemos tenido de financiamiento de algunos proyectos por agencias internacionales, el mismo gobierno a través de la Secretaría de Desarrollo Social que cada año saca una convocatoria para financiar proyectos, a nosotros nos ha tocado hasta por tres años seguidos el financiamiento del 93 al 96, de esto ha salido el salario de los que nos pagan”.

“Se han hecho eventos para la fundación, mucha suntuosidad, pomposidad pero que no aportan mucho. Me acuerdo de un patronato que pretendieron hacer entre fundación y “Ave de México” y que se iba a llamar: “Juntos contra el SIDA”, la madrina era Sasha Montenegro a quien invitaron por ser la esposa de López Portillo, se hizo la subasta de un moñito con un diamante, una exposición de joyas en el museo de la ciudad de México, todo un gasto que no tienes idea cuanto se gastó, pero no aportó mucho y no se logró lo que se pretendía, un fideicomiso que nunca obtuvo recursos. Algunas cenas que se han organizado, desfiles de moda que han aportado algo. Nos han visto muchas veces la cara, nos han solicitado el nombre de la fundación para organizar tal o cual evento a cambio de un porcentaje de participación, al final nos dicen que el evento fracasó y no nos dan nada, ya nos ha pasado varias veces pero no escarmentamos.”

“En Julio del 97 se hizo una cena de gala por los diez años de la fundación en el museo de la Bola donde se invitó a varios personajes como Hank González y otros para que la financiaran, el show lo dio María Victoria, los violines de quien sabe qué, bueno ya

después era pasarles casi casi la charola creo que salieron como cinco o seis mil pesos que la verdad para el tipo de gente que fue es ridícula la cantidad. Hace como un año no percibimos nada de dinero durante tres o cuatro meses, fue como una prueba de fuego, lo poco que ganamos lo fuimos reduciendo, ahorita estamos en una crisis [Marzo del 98] lo que teníamos se ha ido acabando, parece que hasta Marzo nada más hasta este mes tenemos dinero; ¿yo no sé qué va a pasar?: irlo reduciendo hasta donde aguantemos, quedarnos o irnos los que tengamos que irnos.”

“En Diciembre [del 97] el equipo de la fundación estuvimos trabajando en este proceso de evaluación y reorganización al interior de la misma, se hizo un nuevo organigrama que creemos pueda ser funcional. Siempre hemos creído que el servicio médico es de los más importantes pero el que más ha fallado, que más deficiencias tiene por la inestabilidad de los médicos. Ha crecido la fundación, nos han financiado, lo que era la casa original ha cambiado porque han aumentado la demanda y los servicios, se amplió la casa hacia atrás, donde había un jardín muy grande se hizo otro edificio: abajo para enfermería y arriba son consultorios y un quirófano pequeño, cuando nos donaron la casa la adornaron muy bonita pero después salieron todos los detalles.”

“La otra parte que la fundación ha trabajado mucho son los aspectos sociales ya que fue de las primeras que tuvo trabajo con la gente que vive con VIH a través de los mismos grupos de auto apoyo, ha trabajado con familiares, con mujeres que viven con VIH, ha trabajado muchos temas de interés social o de repercusión social y que finalmente tampoco hemos como estructurado esta parte, nos hemos perdido en la falta de estructura o de sistematización de la fundación. Una de las áreas o de la gente que está o que es importante su trabajo es porque se acercaron a los servicios que brinda la fundación. Por ejemplo el trabajo que se está haciendo con los internos que viven con VIH en la penitenciaría es a través de esta compañera Gina que se acerca, pos desde entonces ya tenemos ahí como el

área de derechos humanos y ella se acerca para pedir información de trabajo en los enfermos que viven con VIH.”

“Esto nos abrió la puerta para conocer otra realidad que era la de los internos que vivían con VIH en un penal aquí en la ciudad de México que además es a donde los tienen concentrados a todos aquí en el Distrito Federal. Empezamos todo este trabajo de información hormiga, empieza Gina a llevarles información a ellos y ellos empiezan a tener una serie de inquietudes y mientras más informados están presionan para que les lleguen más cosas, ya hablan de CD4, de los medicamentos y todo cuando antes no les interesaba eso, estaban más interesados en drogarse o en sobrevivir al interior del penal. En Diciembre del 96 entramos por primera vez a la Penitenciaría de Santa Martha con otras agrupaciones a dar un curso de salud integral y SIDA que es toda una serie de inquietudes planteadas por los mismos internos, el curso es manejado como un proyecto de la fundación y nos unimos con otras organizaciones en un proyecto que se llamaba: “Historias de vida” que consistía en recabar testimonios de violaciones a los derechos humanos. Cuando nosotros les abrimos la puerta a las otras organizaciones y les decimos: ¡Hey!; existe este problema en la Penitenciaría les interesa mucho, lo retoman y una de las grandes problemáticas que existen en el penal, es que los internos que viven con VIH no pueden acudir a los talleres productivos que ahí mismo se imparten porque el resto de los reos los ha ido relegando. Ellos dentro del penal están en un dormitorio especial que están como amotinados pero han tenido una lucha interna muy ardua que les ha permitido estar con el resto de la población con lo que ellos llaman el pueblo, pero todavía hay cosas a las que no los dejan entrar como es el caso de los talleres productivos. Por eso con el conjunto de las organizaciones se plantea impartirles un programa de información y talleres productivos. Desafortunadamente el año pasado [1997] debido a todo el cambio de autoridades en la Procuraduría General de la República (PGR) a nivel reclusorios en la misma penitenciaría todo el año ya no pudimos

entrar, se fue perdiendo información cuando ya habíamos entregado el proyecto del taller y de capacitación y además los internos nos pedían un grupo terapéutico de apoyo psicológico. Hicimos el proyecto de terapia independientemente de que en la fundación como tal estábamos trabajando un modelo de atención integral que se les iba a plantear a las autoridades. No les daban medicamentos, no les hacen caso y los mantienen hacinados, así es la situación dentro de un penal que está tan saturado y así estaban al principio, y como al parecer eran pocos los que viven con VIH lo que hicieron fue meterles a la gente de la tercera edad y ya después eran dos o tres gentes en cada dormitorio. Por ahí hay varios documentos de la Comisión Nacional de Derechos Humanos donde dice que deben de tener un espacio ventilado, individual, etc., basándose en estos documentos ellos hacen una carta a través de Gina que intercede por ellos, por su situación personal que Gina tiene en la penitenciaría que ella lo contará algún día tiene acceso los días de visita y esto nos permite ver la realidad desde adentro. Entonces los chicos presentan sus quejas a través de Gina, nosotros desde la fundación presentamos sus quejas y a tramitarles sus preliberaciones cuando nos enteramos que su enfermedad ya está en una etapa muy avanzada, cuando están muy enfermos difícilmente los dejan salir por muchas cuestiones; una de ellas es porque las familias no quieren llevárselos porque no tienen a donde, las pocas autorizaciones que ha habido no proceden porque la familia no acepta o porque simplemente no tienen familia. De las preliberaciones que nos ha tocado tramitar dos chicos se nos murieron en estar haciendo oficios y todo, porque ya son procesos muy avanzados, la penúltima que hicimos que fue en Diciembre [del 97] generó una serie de conflictos: de cartas, de desmentidos porque desde Diciembre del 96 que nos hablaron para solicitar un albergue hasta finales de Septiembre no liberaban al chico porque faltaba una firma de un funcionario de la Secretaría de Gobernación, empezamos a presionar desde la fundación a CONASIDA y a la Comisión Nacional de Derechos Humanos y finalmente firman el oficio un jueves en la

noche y le hablan a la familia en ese momento, que tiene que ir por su familiar, la familia de bajos recursos no tenía dinero, viven en un cuarto el señor, su esposa y sus dos hijos aquí en Tacubaya. Le conseguimos alojamiento con René en Albergues de México allá en el Ajusco, le hablan a uno de sus hermanos y le dicen que se lo tiene que llevar porque no es beneficencia pública, como a las doce de la noche o una de la mañana se consigue una ambulancia, lo sacamos a las tres de la mañana lo entregan casi desnudo con un suetercito que se alcanzó a poner, lo llevan al albergue. Yo ya había hablado con gente de René García y me habían dicho que no le iban a cobrar nada porque el albergue cobra en base a un estudio, el chiste es que llegando allá después de recibirlo le dicen que le iban a cobrar cien pesos diarios, para la familia pos era imposible. Además se molestan al otro día me hablan y llamo a René pero él negó que fuera gratis, dándose un conflicto entre la fundación y Albergues de México por la falta de colaboración. En eso me habla Angeles Cruz una periodista de “La Jornada” quien le había venido dando seguimiento al caso; denunciarnos la forma como entregaron al chavo y lo del albergue, sale la nota en el periódico y se hizo un verdadero mitote, la gente de esta organización se molestó con la fundación principalmente conmigo porque el único nombre que aparece es el mío. Las autoridades del penal sacaron también un desplegado desmintiendo a la familia con el nombre del interno y de sus familiares, nosotros volvemos a mandar otro para denunciar que están violando la confidencialidad de la familia, y bueno ahí se dan una serie de cartas y de conflictos. Tuvimos el apoyo por parte de alguna gente de CONASIDA pero nos hicieron ver que ya era hora de que las mismas organizaciones nos hiciéramos una autocrítica en el sentido de qué tanto estábamos creando falsas expectativas; diciendo que hay albergues cuando no funcionan como debe ser, que hay un servicio medico cuando no funciona como tal, que damos pláticas al por mayor cuando tampoco es tan real pues. Y es

cierto pues como lo de los amigos acompañantes cuando los necesitas ves que no hay nadie.”

“En toda esta parte nos ha fallado porque no hemos sido capaces de auto criticarnos; podemos hablar del gobierno pero de nosotros ¡Jamás vamos a hacerlo!, Esto generó mucha molestia, nosotros participábamos en este comité de varias organizaciones y me acusan de protagonismo y no sé qué tanto. En esos días yo me voy a Venezuela y deciden sacar a la fundación de ese comité, uno de ellos estaba muy indignado porque le habíamos ofendido a la niña de sus ojos que era René García por haberlo difamado, donde me acusa el Centro de Derechos Humanos a través de Jorge Flicht de protagonista y de haber querido llevar todo el caso yo solo. Cuando nosotros desde la fundación ya habíamos tramitado todo esto y no vimos la necesidad de informarles, yo lo estaba llevando por Gina porque ella andaba buscando trabajo en esos días. Otra característica es que la mayoría somos desempleados subsistimos de la caridad de otros compañeros invitándonos a cenar o a comer unos a otros.” “En Diciembre [de 1997] ya tuvimos acercamientos con la Asamblea Legislativa y a través de la Comisión de Salud se concertó una cita con las nuevas autoridades de la Dirección General de Reclusorios; nos recibe el Director General a Gina, a mí y a dos compañeros pasantes de derecho, después de varias reuniones de Mauricio con el director nos volvieron a autorizar la entrada a la Penitenciaría para poder llevarles un curso terapéutico manejado por psicólogos con una duración de 6 meses para los internos que viven con VIH dentro del penal. Ahí hay mucho material que sacar, creo que las nuevas autoridades están accesibles pero no todo depende de ellos porque creo que es una institución federal, pero el servicio médico y esta otra parte de la capacitación depende de las autoridades locales.”

“Mira el servicio médico dentro del penal es de los que más broncas habían tenido porque el doctor que estaba, el Dr. Zaragoza, era un médico muy cerrado y no aceptaba

opiniones de ningún otro médico; quería mantener el tratamiento a base de monoterapias con el AZT que prácticamente ya es obsoleto. El área médica de verdad está mal, además les dan medicamentos sin estudios de laboratorio, creo que les hicieron un estudio de CD3 hace más de un año, entonces imagínate ahorita les están dando AZT, 3TC pero inhibidores de proteasa para nada, pero además no les hacen CD4, ni química sanguínea, ni biometría hemática que son controles mínimos”.

“El trato es pésimo, anteriormente dejaban a los mismos internos para que cuidaran a los enfermos de VIH cuando estaban en etapas muy avanzadas en el dormitorio o en el hospital y que últimamente ya ni dejaban entrar a sus compañeros para que los cuidaran. Si el trato y el cuidado es pésimo en el seguro social, imagínate como estará en un hospitalito del penal como el de Santa Martha y otros, que no hay médico o enfermeras que den un trato humanitario, pero además por todo el prejuicio de que son internos con VIH y/o asesinos. Las mujeres con VIH parece que las tienen a todas en Tepépan, otra parte que se ha ocultado es el número real de personas afectadas, hace un año que entramos había 30 internos con VIH en el dormitorio 8, me dijo Gina que en Enero del 98 había 45 casos nuevos pues de los 30 que había anteriormente, la mayoría se murió y al resto logramos liberarlos. En Santa Martha hay sentenciados y no sentenciados, gente que están cumpliendo condenas, chavillos que los agarraron por vender droga y que son reincidentes. Este ocultamiento de cifras es más cerrado en la cárcel de mujeres pues en Tepepan solo nos hablan de 2 o 3 casos y ni siquiera sabemos si las tienen aparte ni en qué condiciones están y no nos han permitido entrar.”

“Otra de las cosas que planteamos a las autoridades: es que nosotros les capacitamos al personal del área de servicio médico y paramédico del reclusorio como promotores de atención al problema del VIH, para que a la vez el resto de la población que cubre el servicio médico en todos los penales tuviera esa información, porque nosotros con nuestros

recursos no podíamos ir de reclusorio en reclusorio capacitando a la población: por eso les dijimos: mejor ustedes formen a su gente, a sus promotores y que ellos sean los que trabajen al interior, se les planteó pero quedó en el aire, porque no podemos siempre estar haciendo trabajo voluntario aunque sí está el interés por los enfermos de VIH. Si nos brindaran apoyo económico nosotros tendríamos la capacidad de generar un proyecto de capacitación al personal de todos los penales que beneficie a todos los internos, es grande nuestro interés en eso pero debemos centrarnos en la situación de los que viven con VIH.”

LOS GRUPOS DE AUTO APOYO Y LA CONSTRUCCIÓN DE RELACIONES SOCIALES.

“Por ser psicología uno de los primeros servicios, la mayoría del personal son psicólogos que es lo que le dio en un principio imagen a la fundación a través de su servicio de psicología tanto en terapia individual como grupal. La fundación ha tenido muchos grupos de auto apoyo y este concepto es tan diverso, tan variado que hoy tratamos de separar entre grupo terapéutico y grupo de auto apoyo, aunque siempre se manejó como grupo de auto apoyo incluso cuando era manejado por un psicólogo. A lo largo de 10 años muchos han pasado por estos grupos y por las terapias individuales, esto último como un apoyo que se da cuando se hacen la prueba del VIH, hemos visto que gente que sale negativa a la prueba regresa a los dos años y ya es positivo, con esto te das cuenta que una plática o un folleto no son suficientes, sino que necesitamos ir más allá para que la gente cambie de actitud día con día.”

“Cuando llego en Octubre del 90 a un grupo de auto apoyo; empiezo a conocer la fundación, tomé varios cursos que me permitieron entrar a la fundación iniciando por contestar el teléfono, después dando alguna plática y organizando los cursos. Se plantea el trabajo de un grupo para la formación de personas, por dos años trabajamos duro con mis

asesoras con la idea, pues no sé si de formación de líderes donde se van dando las dos líneas: la de los derechos humanos y la de psicología. Todo este proceso me permitió concientizarme y comprometerme en todo lo de derechos humanos, nunca pretendiendo hacer lo que Galván hizo, yo creo que Francisco Galván hizo muchísimo en esta área como sociólogo y con el grupo de abogados que tenía, sino como esta parte desde lo comunitario que es más la formación de grupos de auto apoyo donde no asumo el papel de coordinador sino como parte del mismo grupo donde voy y planteo mis broncas. Yo siempre he dicho que el mejor regulador para que no se me suba ha sido el grupo de auto apoyo, es el que me baja cuando me empiezo a elevar y eso me ha hecho ser parte del grupo.”

“Con nuestro método de trabajo, uno de los objetivos de formar grupos de auto apoyo era que éstos se multiplicaran, hay muchos grupos de auto apoyo pero con diferentes métodos de trabajo, hay desde los grupos que van a conmiserarse y decirse que gracias a Dios que les llegó el SIDA que ya están resignados que van a morir tranquilos, los enseñan a morir pues y hay a quienes les funciona eso. Hay otros grupos que te enseñan bordado y tejido casi casi, talleres más chiquitos, actividades más manuales, grupos terapéuticos y grupos con el perfil que se ha venido dando en los grupos de auto apoyo nacidos desde la fundación con otra orientación, con este modelo de abordar los problemas personales en lo social. En algunas clínicas del seguro social se ha identificado toda una diversidad de grupos; yo siempre he tenido la fantasía y lo voy a realizar vas a ver, de un encuentro de grupos de auto apoyo para revisar cuál ha sido nuestro método de trabajo.”

“Con Netzahualcóyotl casi desde que empiezo a llegar a la fundación había un grupo de mujeres afectadas, mi primer acercamiento con ellas y con el SIDA fue muy fuerte porque además todas empiezan a morir, una de ellas era la señora Tere de las últimas que fallecieron, se mueren todas y el grupo desaparece. Entonces de alguna manera

siempre hacer presencia en este trabajo, pues ni siquiera como profesional sino como afectado y ser parte del grupo, porque todas fallecieron se pierde el trabajo por mucho tiempo en Neza, hasta ahora que es retomado por las religiosas que tienen el albergue tenemos nuevamente el acercamiento con gente afectada de Neza, pero va más hacia el trabajo del frente, más hacia mi imagen como apoyador, así ha sido en otros lados y en otros grupos como se ha venido dando el trabajo, aunque finalmente no se ha replicado bien el grupo es como compartir toda la experiencia que hemos ido adquiriendo en la lucha contra el SIDA.”

“Yo siempre he creído que el grupo de auto apoyo ha sido como el semillero para mucha gente, en su participación y politización, finalmente no es el objetivo del grupo ya que una vez resuelta la bronca emocional la gente puede involucrarse en otras cosas, si uno no ha resuelto la bronca emocional no puede tener visión para otras cosas, o sea cómo se va a quejar la gente que le violaron sus derechos humanos cuando encima trae toda esta carga emocional, entonces el grupo ha servido para que se involucre gente como Gina, Ernesto, Hugo y otras, mucha gente ha salido del grupo para formar más grupos a trabajar por el SIDA después de haber chillado en el grupo por sus broncas. Hay mucha solidaridad y el grupo es un espacio para la gente que vive con VIH, yo me quedaba como el facilitador el coordinador pero está permitido que otra gente cuando yo no estoy le puedan entrar a la coordinación de la sesión. Mi trabajo ha sido asesorado por Sarina o Angy lo que me ha permitido sacar lo del grupo, poder documentarlo para presentarlo en algunos foros de hecho eso nos permitió asistir al congreso de Perú donde presentamos número de grupos, de sesiones, resultados y conclusiones, parte de esto ya lo habíamos presentado en el Congreso Nacional de SIDA y fue complementado para llevarlo a Perú, creo que va funcionando que va bien y el grupo y eso es importante.”

¿PORQUÉ NACE EL FRENPAVIH Y QUÉ RELACIÓN TIENE CON LA FUNDACIÓN?

“Después de la reunión de Vancouver donde se dan a conocer los nuevos medicamentos, los inhibidores de proteasa, [son medicamentos que detienen la reproducción del virus del SIDA], nos hacemos el planteamiento de que el problema del SIDA ya no es tanto un problema médico sino más bien un problema político y económico,

[De acuerdo a pláticas que no fueron grabadas, tanto Jorge como Arturo en su experiencia de gestión de demanda de atención médica para las personas afectadas, se dieron cuenta que las instituciones de salud no contaban con estos medicamentos y el argumento que les daban es que eran y siguen siendo caros –aproximadamente \$12,000.00 mensuales es el costo del tratamiento, incluyendo las muestras de laboratorio].

“Y que bueno pues ahí no lo dejan a ver quién toma la batuta de entrarle al pleito por los medicamentos. Finalmente este grupo de gente que ya traíamos la inquietud es la que empezamos a reunirnos porque lo que queríamos era saber: cuántos éramos, y dónde estábamos; sabíamos que había mucha gente seropositiva, pero no sabíamos dónde estaba.”

“Teníamos idea que en los grupos de auto apoyo y empezamos a visitar a algunos, hicimos una carta al Presidente de la República y recolectamos firmas es la primera acción que presentamos como frente, creo que todavía no nos llamábamos frente pero la intención era acercarnos a los grupos de auto apoyo y trabajar con la gente, con la base no tanto con ONGs. Sabíamos que las ONGs han venido haciendo una labor muy importante a lo largo de muchos años, pero también creemos que la persona que vive con VIH/SIDA en el momento en que se vuelve un sujeto activo deja de ser pasivo, aunque esto no les gusta mucho; mientras sean un sujeto de atención, pos hay que bonito ser seropositivo a quien le damos un servicio, pero cuando ya nos volvemos parte de, como que ya no les gusta mucho. Entonces es como surge el frente y empieza a involucrarse mucha gente de los

grupos de auto apoyo, del grupo de nosotros surge gente como: Gina, Ernesto, Hugo, Adrián y otros, gente muy motivada con mucho activismo y el frente va agarrando esta dirección de beligerante, de activistas y empezamos a sacar nuestra misión que es el acceso a los medicamentos que es para lo que nos estamos reuniendo. Que la prevención, que la atención, bueno eso ya lo vienen haciendo las ONGs desde hace muchos años y lo hacen muy bien, o sea nosotros somos así como muy claros, nuestro trabajo es por el acceso a los medicamentos y una atención de calidad.”

“Nos costó mucho trabajo porque en un principio eran luchas de poder muy fuertes dentro de los mismos seropositivos que pertenecían a organizaciones y esta nueva generación de seropositivos que no tenían ningún compromiso con ninguna organización, a pesar de que venían de los grupos de auto apoyo y que se veía que no tenían ningún interés hacia su grupo. Finalmente nacemos bajo la sombra o el amparo de una ONG que es la misma fundación y con toda la estructura y recursos de la fundación, en la fundación muy pocas veces se han visto como estos rollos de poder o cosas de esas, no es común entre nosotros el de andar peleándonos como en las otras organizaciones por quién es el presidente o por quién da la cara y como que esto se va reflejando hacia el frente. Efectivamente hay celos porque estamos en la fundación pero no tenemos otra alternativa porque no tenemos recursos ni infraestructura, el que yo pertenezca a la fundación y trabaje en ella me permite que el frente se instale ahí, porque además pertenezco al frente del cual soy parte y lo formamos todos los que empezamos a participar. Creo que de todos los eventos en los que he participado en los que he sido organizador como el Encuentro Nacional de gente que vive con VIH/SIDA y otros, la formación del frente es de los eventos más importantes porque además no había uno en el que participaran seropositivos y familiares.”

“Entonces como con toda esta escuela con esta mentalidad que ya traíamos son diferentes las fases que se dan, yo creo que el hecho de que los medicamentos implicaran una prolongación de vida eso ya fue así como un aliciente, yo mismo lo creía inalcanzable pero bueno mis compañeros decían que podíamos obtenerlo aunque tenían la idea y el objetivo a mi se me hacía muy difícil poder alcanzarlo. Fueron muchas las tensiones, la presión pero en el momento en que se estabiliza el frente que ya dejamos de tener estos pleitos de poder, resurge el frente y se va para arriba; viene el activismo, el movimiento social de esta parte que no se había dado de pronto crecimos tanto que ni nosotros creíamos que íbamos a tener toda esa responsabilidad que hoy [1999] tiene el frente como tal.”

“Ha habido divisiones, se han tenido que cerrar filas, se ha vuelto a dividir, además esta otra parte que representa para las autoridades; yo no sé si una gran amenaza, pero sí ha habido infiltraciones, sí ha habido este tratar de dividirnos, de cooptarnos. Finalmente les han llegado al precio a algunos, toda esta corrupción que se da en los círculos políticos se dio acá o se reflejó acá, pues no sé si de verdad seamos tan, no que represente una amenaza pero si les preocupa a las autoridades el frente.”

[Al preguntarles tanto a Arturo como a Jorge sobre la corrupción que se da al interior de las organizaciones, ellos afirmaron que se da de distintas formas: el que algún compañero negocie por separado su tratamiento a cambio de cierta información o que sin haberlo discutido al interior del grupo se acepte dinero para gastos en reuniones o boletos de avión]

“Ha habido reuniones con el Secretario de Salud donde nos reuníamos con otras organizaciones, a aquellas les interesaba más el condón, [esto indica el interés por la prevención dentro del grupo], el día mundial del SIDA, no sé qué cosa, pero en el

frente nos interesan los medicamentos y la atención, nuestro objetivo es muy claro porque somos nosotros y es nuestra salud [la prioridad aquí es el aspecto curativo]. Les decíamos que sus tiempos y nuestros tiempos no eran los mismos, esto ha tenido consecuencias porque nos ha confrontado con las organizaciones nos han visto como amenaza y lejos de unirnos nos hemos separado lo que ha debilitado el movimiento contra el SIDA.”

“Veíamos en la conferencia de Perú esta lucha entre seropositivos y ONGs este distanciamiento que se ha dado en muchos países no nada más en México, el único país donde han logrado conjuntarse y tienen los medicamentos es en Brasil con esa coalición lograron que el gobierno provea de medicamentos a todos los seropositivos. Yo creo que en el momento en que maduremos todos, que seamos autocríticos es cuando vamos a poder unirnos y dejar de hacer esta separación, pero los mismos seropositivos estamos muy divididos. Así se ha ido dando el trabajo del frente en un proceso muy difícil, a veces con muchos logros, a veces con instabilidades pero finalmente es un movimiento social que va a seguir dándose como un proceso natural.”

“En un momento nos decíamos: bueno ya tienen tiempo aquí y no sabemos qué onda con el frente, o sea la fundación se ha visto como impulsora de grupos de auto apoyo como capacitando gentes que después formaron otras ONG’s y nunca ha tomado una postura política de tal o cual forma, pero que sin embargo ha sido muy clara su línea que ahora con el frente se puede confundir, la fundación ha sido más hacia la atención médica, no hacer lo que le corresponde al gobierno aunque a veces así se vea. Pero es donde nos hemos formado y nos hemos apoyado incluso cuando necesitamos un suero, una inyección o la parte emocional, a donde acudimos es a grupos como la fundación, es como nuestro generador de energía por eso es importante que exista la fundación. Sabemos la importancia

del frente que es la parte de activismo de movilización social, entonces como que se dan estas dos partes muy juntas pero sin perder su individualidad aunque a veces se vea como uno solo. Incluso al principio por ahí se vio un poco afectada la fundación porque hubo represalias por albergar al frente, pero se superó eso y no es la primera crisis que vive. Efectivamente el frente pesa en la fundación por los gastos que genera pero tenemos la responsabilidad de seguirle a pesar de la crisis de la fundación por falta de recursos, debemos seguir a la par, la fundación en sus cosas y el frente en las suyas.”

“Es mucho y poco lo que hemos hecho, poco porque el SIDA sigue afectando cada día a más personas y no hay una pronta y segura curación, los antirretrovirales son muy caros y son muchos los que no pueden tener el tratamiento, Tenemos que seguir, esa fue la decisión que tomé después de la cirugía y de que salí del hospital [Marzo del 98], no puedo quedarme en mi casa a compadecerme eso no resuelve nada.”

[Tanto Goffman como Wolf plantean que la interacción al irse multiplicando, lleva implícitas normas que son compartidas y asumidas por todos los actores sociales, es más notorio en los grupos y organizaciones como en los casos: del FRENPAVIH, de la Fundación Mexicana de Lucha Contra el SIDA y de los grupos de auto apoyo que están presentes en el relato y que han sido formadas por un interés y una necesidad colectiva, donde hay normas que son aceptadas por todos, un lenguaje que los identifica. Esta interacción o encuentros, para Wolf tienen un sentido, intereses e intenciones que son inherentes al ser humano, son niveles de interacción compartidos que se entrecruzan en todas direcciones y atraviesan otras distinciones sociales; que se pueden basar en la utilidad, el nivel escolar, la profesión y la competencia. Todo esto va implícito en el relato,

de cómo se va reproduciendo hasta llegar a la formación de grupos u organizaciones donde se identifican los modos de participación de la gente.

El caso de Arturo contiene todo lo que se plantea en el marco teórico, en la primera etapa y de acuerdo a lo que señala Heller, construye su personalidad con el uso de las objetivaciones, establece una vida cotidiana que se interrumpe al saber que es seropositivo. Después de un período acepta su situación y se inicia la modificación de su vida cotidiana, donde por medio del lenguaje y la interacción va formando una red, un tejido social en todos los niveles y sectores donde él se desenvuelve].

2.2 – JORGE Y SU NIÑEZ.

“Mi nombre es Jorge Huerdo Siqueiros tengo 34 años, nací en la ciudad de México en la calle Presidente Carranza Número 90 en la Delegación Coyoacán. Mi papá se llamaba Luis Rafael venía de una familia liberal de origen español y nacionalizado en México, nació en Llanes un pueblito de la provincia de Asturias, llegó muy joven a México toda su vida la dedicó a trabajar y a estudiar, estudió Arquitectura, Derecho Internacional y Lenguas Muertas y formó parte del cuerpo diplomático en México durante los sexenios de Luis Echeverría y de López Portillo. Mi mamá se llama Amalia Siqueiros viene de una familia comunista, nació en Camargo Chihuahua, era ama de casa, después que se divorció de mi papá estudió la carrera de Administración y se ha dedicado a ejercer su profesión, actualmente vive sola en San Luis Potosí. Fuimos tres hijos: el mayor fue David Constantino, ocho años después nací yo Jorge Ramón y después María del Pilar que murió muy bebita por una infección pulmonar.”

“Mis padres se divorciaron cuando yo era muy pequeño, recuerdo que cuando vivíamos los cuatro: mi mamá, mi papá, mi hermano y yo, había muchos gritos, mi mamá demandaba mucho tiempo de mi papá y mi papá vivía entre la espada y la pared, entre la familia y el trabajo. Mi papá era un enamorado de su trabajo y mi mamá le pedía que nos dedicara más tiempo. Algunos domingos mi mamá y mi hermano se iban con los papás de ella, mi papá no iba porque además no tenía buena relación con los suegros, sobre todo con mi abuelo porque mi papá era muy claridoso y mi abuelo materno también. Mi papá y yo nos quedábamos en la casa y mi papá cocinaba, pero además ¡Cocinaba!, Hacía una fabada maravillosa, una torta de patatas con chorizo que nunca he vuelto a comer una más rica, o te hacía unas botanas: gambas, ostiones y otras cosas. Entonces nos echábamos a ver cine permanencia del canal 4: Mi papá, el perro y yo, por supuesto el “Firbo” tenía que estar y también comía de lo mismo que nosotros. De no sentarnos a ver la televisión nos íbamos a

casa de la abuela paterna, mi abuela Altagracia “Lala” mi abuela Lala, que me adoraba, yo también la adoraba era muy encantadora la abuela.”

“En casa se comía muy bien, muy rico y delicioso, mi mamá es una excelente cocinera, por ser mi padre español le gusta la comida muy abundante; eran cuatro o cinco tiempos en la comida, la cultura del buen comer y yo creo que los mejores momentos de mi vida los puedo asociar a la comida. Mi papá llegaba a la casa por ejemplo a comer, teníamos que estar todos puntuales para la comida, no había pretextos, con las manos y la cara lavadas, peinados, comíamos; se tomaba su express doble cortado, con su puro y su periódico en el comedor. De esos comedores tallados tipo español, grandotótes, lúgubres y abría su “Excélsior” a todo lo ancho de la mesa, se lo aventaba completo creo que hasta se leía el aviso oportuno, porque además mi papá era muy metódico, era de costumbres, terminaba y además terminaba siempre de leer el periódico entre: cuarto para las cinco y las cinco, se metía a la biblioteca y se encerraba con su perro el “Firbo”, mientras leía ponía su música, le gustaba escuchar a Wagner, Beethoven y otros. Raras veces él regresaba a la secretaría o si no estaba de viaje, ya que por su trabajo tenía que viajar con frecuencia y cuando vivíamos los cuatro, salíamos con el de viaje o durante las vacaciones. Una cosa que me gustó de él es que amaba a México. Cuando él oía el Himno Nacional, un día estábamos comiendo los cuatro en familia, era día del Informe Presidencial y estábamos comiendo y escuchando el informe en el radio, un informe de Luis Echeverría: ponen el Himno, mi papá se levantó para escucharlo, mi hermano y yo seguimos dándole a la batea, nunca lo hubiéramos hecho: se paró a un lado de nosotros, nos agarró del cuello y nos levantó ¡Muchachitos! Cuando escuchen esto se levantan y lo escuchan con respeto. Cada vez que escucho el Himno Nacional me levanto y lo escucho con respeto, si mi papá siendo extranjero lo hacía, yo que soy mexicano con más razón tengo más obligación que nadie. Pero finalmente él tenía cierta añoranza por su país, por su tierra donde había nacido y más

por la manera tan triste en que tuvo que salir huyendo, por toda esta situación tan terrible que vivió España.”

DENTRO DE MI FAMILIA LA RELACIÓN CON MI PADRE ES LA MEJOR.

“Desde muy chiquitos las relaciones entre mi hermano David y yo nunca fueron buenas porque él era el consentido de mi mamá y de los abuelos maternos y yo el consentido de papá y de los abuelos paternos, esa preferencia por parte de mi papá, al chiquito de la casa, a Jorgito, a mi hermano le causó mucho resentimiento no nada más hacia mi papá sino también hacia mí, por haberle robado al cien por ciento el cariño de mi papá y no le quedaba más remedio que refugiarse en el afecto y en el amor de mi mamá. Muy chistoso siempre estábamos como perros y gatos, pero en las travesuras éramos los mejores cómplices, para eso no nos ganaba nadie.”

“Finalmente mis papás se tuvieron que divorciar yo me quedé con mi papá y David se fue a vivir con mi mamá, yo tenía como 6 o 7 años pero creo que fue mucho mejor que se separaran que tenerlos como perros y gatos todo el día y todo el tiempo, era muy desgastante para ellos y para nosotros, ¡Era horrible!. Por su separación dejé de ver a mi mamá casi por 3 años, en ese tiempo si la vi dos veces creo que fue mucho: una vez para desayunar en un hotel donde coincidimos y otra vez aquí en la ciudad de México un fin de semana, por lo tanto mi relación con ella fue muy lejana. David era el hijo de mamá y yo el hijo de papá. Mi hermano nunca fue buen estudiante, desde que yo me acuerdo, desde chiquito siempre se estaban peleando mi papá y mi hermano por la escuela lo sancionaba mi papá y todo el tiempo se la pasaba castigado por alguna u otra razón.”

“Cuando nos quedamos solos mi papá y yo prácticamente toda mi vida la he vivido en la ciudad de México, salvo un tiempo por razones de trabajo de mi papá, a los 9 años tuve que irme a vivir con él a España fue muy corta esa estancia, fue cuando México

rompió totalmente relaciones diplomáticas con España en el periodo de Luis Echeverría cuando éste sentenció a dos líderes de la ETA a la pena de muerte, por lo tanto tuvimos que salir de España porque mi papá ya para entonces era miembro del cuerpo diplomático mexicano y no podíamos quedarnos. Luego nos fuimos a vivir a Estados Unidos, mi papá estuvo un tiempo en la Cancillería de los Ángeles, pero yo no aguanté ese cambio, duramos muy poco tiempo y nos regresamos a vivir a la ciudad de México, porque además estaba muy reciente el divorcio de mis papás. Mi niñez a pesar del divorcio de mis papás fue muy buena, mi papá siempre estuvo al pendiente mío.”

“Cuando mi papá se volvió a casar, obviamente era un ser humano con necesidades que no podía vivir nada más del afecto de su hijo, aunque pareciera que su hijo estuviera casado con él necesitaba de una pareja. Finalmente me logra convencer con chantajes y cosas: mira es que necesitamos una mujer que nos atienda, bueno que necesidad si Lupe es maravillosa. Lupe es un personaje importantísimo, era una señora que había sido nana de mi mamá en casa de sus papás, cuando mis papás se casan Lupe se va con mi mamá y Lupe nos vio nacer a David y a mi, ella quería muchísimo a mi papá desde que mis papás eran novios, cuando mis papás se divorcian Lupe no se quiere ir, Lupe se queda con el señor y mi mamá no daba crédito al hecho de que su nana la abandonara. Se casa mi papá con Luz María, su secretaria de Relaciones Exteriores, entra en la casa y empiezan los problemas, como esposa de mi papá ella quiere imponer su autoridad y nosotros como bloque de choque en complicidad para hacerle la vida pesada, ya que durante muchos años que vivimos solos mi papá y yo, en la casa Lupe era la que se encargaba de todo en la casa, la que la administraba. ¿Qué edad tendría?, Yo estaba terminando el quinto de primaria, yo estaba furioso, bajé mi rendimiento en la escuela muchísimo: 6 materias las pasé de panzazo, primero de secundaria me voy a extraordinario, además una de las que más me gustaban y de las materias hobby de mi papá ¡Imagínate!; en historia y geografía me voy a

extraordinario, fue difícil para todos. Obviamente como yo iba creciendo las riñas subían de tono, de ponernos al tú por tú, de llegar a correrla de la casa, de decirle: ésta es mi casa ¡Mi casa!, Tú aquí no eres nadie, de defender yo a Lupe, por supuesto porque ella quería correr a Lupe, ¡Lupe no se va!, Todo esto era una situación muy difícil para mi papá.”

“Yo creo que esta mujer se fue con la finta del diplomático rico, no es cierto eso es una gran mentira, es mucho oropel lo que gira alrededor de la diplomacia. Este, sí vivíamos en una casa muy bonita, una casa grande, pero porque fue una casa que construyó mi papá cuando todavía Altavista eran terrenos baldíos, cuando había dejado de ser la Hacienda de San Ángel, aún no existían el restaurant San Angelín o el Samborns de San Ángel, eran cascos de haciendas que estaban abandonados, eran otros momentos, construías de una manera muy barata. Porque además mi papá ya había invertido bien su dinero y la herencia que le había dejado su padre no la había dilapidado: había construido edificios y otras cositas para hacerse un patrimonio, porque él un día se quería jubilar, quería que su familia estuviera lo mejor posible. Entonces yo creo que esta mujer se topó con la finta y ¡Oh decepción!. La fortuna es de que había una cabeza de familia, un hombre exageradamente trabajador y que manejaba perfectamente bien su economía, y eso permitía a veces ciertos gustos y ciertos lujos, ya que si mi papá salía de viaje, dentro de sus prestaciones como diplomático su familia podía viajar con los gastos pagados.”

“David era 8 años mayor que yo, nunca fue buena nuestra relación hasta que él tuvo un accidente, fue cuando tuvimos más cercanía de hermanos. Conforme fuimos creciendo iban aumentando los pleitos, teníamos muchas rivalidades porque yo era estudioso y él era el vago, pero él era muy bueno para las cosas técnicas, para las cosas manuales. David estudió fotografía y era muy buen fotógrafo de exteriores, como hobby hacía unas cosas maravillosas, tomó un curso de marquetería; ¡Hacía unos trabajos en madera!, Pero mi papá no podía concebir que David no fuera universitario. Como él se sacrificó mucho cuando

llegó a México, trabajaba de día y estudiaba en las noches: ¡Cómo era posible!, ¿Por qué hacer trabajitos de madera?, Eso era de mujeres, ¿ mariquitas?, ¡Esas son joterías! -decía mi papá-, ¿cómo un hijo mío?, Además el mayor, ¿cómo se atreve?. Pero mi mamá sí se lo fomentó mucho, lo respetaba, era su rumbo, lo que él quería hacer lo hizo y creo que lo hizo muy bien. Yo he sido más estudioso más de libros, a mí si me gustaban más los libros por eso compaginaba más con mi papá y fue muy bonita la relación con él. A tantos años de que ya no está yo lo sigo extrañando, lo extraño muchísimo. Cuando las cosas están duras en la lucha, platico con él y me pregunto: ¿qué haría don Luis en estos casos?.”

“COMBINE LA ESCUELA CON EL TRABAJO PARA HACERME RESPONSABLE SEGÚN MI PAPÁ”.

“Fui al Colegio Patria, después al Colegio la Salle hasta la secundaria, ya después de la secundaria me rebelé a la autoridad de mi padre y le dije: yo no me voy al Colegio México no quiero más escuelas religiosas y me fui al Centro Universitario Anglo Mexicano, porque además me quedaba muy cómodo porque nosotros vivíamos en Altavista, me quedaba a un paso de mi casa, sobre todo porque mi papá no me quería regalar un coche porque yo me tenía que ganar mis cosas, pero finalmente me fue muy enriquecedor, fue un aprendizaje que me ha ayudado ahora a sobrevivir.”

“Mi primer trabajo lo tuve cuando mi papá me dijo que tenía que dar cincuenta pesos a la casa. A mí siempre me gustó mucho la música clásica y yo me iba todos los martes a los conciertos de la Filarmónica de la Ciudad de México y yo fastidiaba mucho al maestro Fernando Lozano, hasta que finalmente lo convencí de que me diera trabajo por las tardes en la filarmónica, fue mi primer trabajo en relaciones públicas de la filarmónica. Terminé la prepa y decidí, yo ya vivía para entonces solo, bueno con mi pareja, decidí tomar un año sabático y me dedico a trabajar de tiempo completo en la filarmónica. Fue un

proceso muy rico, muy bonito, me iba muy bien en mi trabajo. Creo que aquí entra esa parte de la educación que recibí, a mí me educaron para ser una gente responsable. Cuando yo tenía 16 años me dijo mi papá que en esa casa donde vivíamos tenía gasto y que yo tenía que llevar cincuenta pesos mensuales, si quería tener: comida caliente, ropa limpia, camita tendida. Bueno eso de camita tendida es un decir porque yo desde que me acuerdo tenía que tender mi cama, tenía que dejar mi cuarto acomodado, a pesar de que mi papá tenía las posibilidades económicas de que nada de eso hiciéramos. Desde muy niño aprendí a freír un huevo, a hacer muchas cosas porque mi mamá era una excelente cocinera y nos enseñaba, entonces si yo me quedaba solo en mi casa y no había nadie del personal de la servidumbre, yo me hacía de comer y no me moría de hambre

“Entro a la Universidad Latinoamericana, a la carrera de comunicación y relaciones públicas; el primer semestre me la aviento de vago y al siguiente semestre consigo el primer trabajo relacionado con mi carrera, en Kimberly Clark al área de estudio de mercado de la división de protección femenina, toallas sanitarias y todo eso. Ahí es mi primera incursión realmente a lo que es el mundo de la mercadotecnia, del mercado, se me hace fascinante y me empiezo a involucrar muchísimo, me contrataron por honorarios.”

“Cuando mi papá se entera que soy homosexual, aunque ya vivía solo, me fui a vivir con mi mamá y logro conseguir un trabajo en la coordinación del bosque de Chapultepec en la Delegación Miguel Hidalgo para hacer mi servicio social, mientras me pagan mi papá acepta apoyarme un tiempo con mis gastos, solo un tiempo porque decía: que lo que no cuesta no se valora y creo que tenía toda la razón. Terminé mi carrera y además muy orgulloso por un muy buen promedio, buen momento de mi vida, seguía trabajando en la Delegación, no es cierto; un año antes de acabar la carrera por medio de un amigo que sabía que me gustaba la música y el arte, porque yo soy músico frustrado, feliz de la vida hubiera sido violinista profesional, el problema es que no había en mí toda esa disciplina que

requiere un músico porque siempre he sido bastante rebelde, sí estudié un tiempo violín pero solo estudiaba las partituras que me gustaban, tenía serios problemas con los maestros, inclusive en la universidad yo tenía una bronca muy fuerte con ellos por eso les decía: que eso no era enseñar, para eso me hubiera metido a una Universidad Abierta pues nos tienen que enseñar a razonar. Un año antes de terminar la universidad en el 88 consigo un trabajo en Banco Internacional en lo que era la dirección de capacitación y desarrollo, me ofrecen ser ejecutivo de fomento cultural para el personal del banco, yo no me la creía, la verdad pues creo que en ese entonces ganaba en la delegación la fabulosa cantidad de ciento veinticinco pesos al mes, bueno ahora ciento veinticinco, cuando consigo ese trabajo en el banco no doy crédito porque era casi el triple de sueldo y las prestaciones, no, no, no, yo ya sentía que había alcanzado la cima, obviamente mi papá estaba orgulloso de su hijo.”

“Entro a trabajar al banco, le pongo muchas ganas a mi trabajo, al año me dan la gerencia de fomento cultural y deportivo y empiezo a crecer, empiezo a subir como la espuma en la vida laboral en el mundo de los bancos que es otro mundo. De fomento cultural después me dan la gerencia de capacitación para mandos intermedios y alta dirección, entonces me la dedico viajando por todo el país armando cursos de capacitación para la gente del banco y conozco a mucha gente. En un cambio fuerte de la administración del banco llegó un nuevo director general y nueva gente, la banca era del gobierno no se había reprivatizado todavía, se cambiaba todo el personal ¡Murió el rey, viva el rey!, Llega con nueva corte y llega entre ellos un señor, el licenciado Gustavo Arce un gran tipo con una visión e intuición de las relaciones humanas y no te digo de los negocios ¡Una visión!, Pensaba más rápido de lo que podía hablar, el ya estaba planeando el desarrollo del banco a veinte años, mientras yo pensaba en el siguiente año. Yo creo que por eso la gente no lo entendió, yo quise medio entenderlo y aprendí muchísimo, un hombre de una personalidad y un carácter muy fuertes; en una ocasión liquidó a 18 personas en ese momento porque no

salía la verdad, entre todos se aventaban la pelota. Yo no puedo trabajar con un hombre así era un hombre muy difícil, era una de las jerarquías altas del Opus Dei, recuerdo que en una de las visitas del Papa a México él lo anduvo acompañando. Bueno conozco a este señor y en una de las grandes juntas de los nuevos altos jefes del banco, de las juntas que me toca organizar porque era parte de mi trabajo, organizar todos los eventos especiales, una junta para alta dirección en el Club de Golf Avándaro: el licenciado Arce me ve que subo y bajo con la gente del hotel de forma organizada, y me llama y me dice: ¿no le gustaría venirse a trabajar conmigo de mi asistente? De ser gerente, pasar a subdirector ejecutivo y estar al nivel del que en ese momento era mi jefe, era un paso muy grande, pues acepté y me fui con él. Lo que pasa es que luego uno corre y ese éxito profesional laboral que siente uno de entrada nos ciega y nos hace dejar de tener los pies en la tierra. Me voy a trabajar con Gustavo, era un demonio de trabajo, una presión muy fuerte, había que viajar todo el país haciendo la coordinación de banca, porque él era el director general adjunto de banca el segundo de a bordo del banco y le correspondía toda la parte operativa, el director del banco era una figura importante pero era la parte política y toda la parte de operación la sacaba Gustavo. Se me ocurre entrar a estudiar una maestría en mercadotecnia, verdaderamente yo estaba operado del cerebro, no tenía tiempo de nada, no tenía vida privada ni nada, se da cuenta Gustavo que estoy estudiando la maestría y me dice: te voy a mandar al proyecto de Citibank, porque en ese ínter ya se venía la venta de los bancos y había una propuesta: originalmente banco internacional lo compraban Citibank y Casa de Bolsa ProBursa, pero se iba a implementar toda la filosofía Citibank a Banco Internacional, y un año antes de que esto sucediera se tenía que implementar todo ese sistema, se escogió como plaza piloto a Monterrey para armar todo este gran trabajo y Gustavo me escogió para liderar la parte de mercadotecnia -estudios de mercado y todo el levantamiento de información. Como era una gran oportunidad me fui a Monterrey, me iba los lunes en el

primer vuelo, me pasaba toda la semana en Monterrey y en el último vuelo del viernes me regresaba a México; así me aventé un año y medio fue muy frustrante pero también aprendí mucho. Renuncian a Gustavo y yo paso a ser carne de cañón porque me querían confesar: que qué sabía de Gustavo, ¿que si había negocios?, Lo que pasa es que Gustavo Arce gastaba mucho dinero, se echó muchos enemigos pero era otra mentalidad. Si la gente hubiera aceptado el ritmo y la dinámica de trabajo del señor; Banco Internacional (hoy Bital) yo creo que sería uno de los mejores bancos de Latinoamérica, mucha de la infraestructura que tiene hoy Bital y de lo que pasa ahora es lo que sembró Gustavo. Entonces me empiezan a hacer la vida imposible en el banco, todavía me aviento un año más; me traen de un área a otra, me mandan a las áreas más espantosas dentro de ellas a la de crédito, ¡Aquí truena!, Como no sabe nada de crédito aquí truena, pues cual va siendo su sorpresa que aprendo crédito y sé hacer análisis de crédito y no les queda otra mas que darme la coordinación de comités consultivos. Los créditos mayores se tienen que someter al consejo para decidir si se otorga o no el crédito, no lo creían, pero me empiezan a presionar a presionar hasta que truena. Estaba a punto de tronar y en ese ínter, o sea Dios aprieta pero no ahorca; me ofrecen de Carnet una gerencia de mercadotecnia que además era con mucho mejor sueldo que el que tenía antes, era irme a lo que yo quería a desarrollarme más en estudios de mercado. Con la persona que me entrevisté que fue mi jefe directo hacemos una química desde que nos vemos, con este señor yo puedo trabajar - pensé- y además hoy por hoy somos grandes amigos, Oscar y yo somos grandes amigos. Acepto irme a trabajar a Carnet, levanto la mano en el banco, acepto mi liquidación y me voy a Carnet, me aviento también un proceso muy bonito en Prosa Carnet del 92 al 95, en este tiempo también llega a director de mercadotecnia y atención a bancos, viajaba constantemente desde Prosa Carnet se operaban productos de crédito de muchos de los

bancos latinoamericanos por lo que tenía que viajar también por Latinoamérica, sobre todo Sudamérica: Argentina, Chile, Venezuela y otros.”

MI PADRE TUVO QUE RESPETAR MI PREFERENCIA SEXUAL.

“Al irme a vivir con mi primer pareja, aunque a mi papá no le gustó nada, respetó mi decisión, él piensa que es una fiebre de vacaciones de verano pero como van pasando los meses se da cuenta que va en serio; que me quiero quedar, que estoy viviendo solo, además creo que con mucho orgullo para él porque se va dando cuenta que puedo vivir solo, que puedo valerme por mí mismo sin necesidad de su apoyo permanente y constante. Cuando mi papá se entera que soy homosexual se arma un relajo tremendo con mi pareja, porque además fue mi pareja quien le dijo a mi papá que yo ya no quería andar con él, ya había una serie de problemas que ya no me gustaban por eso decidí que cada quien siguiera su camino, por eso fue a hablar con mi papá. Yo me voy a vivir con mi mamá, para ella fue una forma de rescatar y reencontrarse con el hijo que las circunstancias le habían arrebatado, ella ya había crecido; se metió a estudiar una carrera, después de ser ama de casa estudia administración, se volvió una buena administradora, hizo mucha plata, entonces no era tan mala; después de saber hacer pasteles, fabada y cocinar delicioso, de ir al súper y de pagarle a la muchacha, le cambió su vida.”

“Me voy a vivir con mi mamá porque mi papá estaba furioso, yo con mi papá ya no podía vivir por los problemas que yo tenía con su esposa, fue una gran oportunidad que tuve para salirme primero de la casa de mi papá e irme a vivir con mi pareja. Entonces esa fue la primera oportunidad de salirme de mi casa ya que cuando mi papá se enteró que yo era gay esta mujer atizó mucho el fuego de: ¿cómo es posible? Si para mi papá yo era el hijo favorito el hijo consentido. Yo creo que fue muy duro para él pero bueno yo me fui a vivir con mi mamá pero también fue muy difícil porque mi mamá tampoco es ninguna pera

en dulce y también tiene sus cosas. Después de haber vivido solo durante cuatro años no era nada fácil regresar a la disciplina de una familia, mi mamá en ese sentido era muy rígida de: aquí tienes que llegar antes de las diez de la noche, eran unas broncas ¡Terribles!, Sobre todo por los horarios. Con todo el escándalo que se armó con mi papá y el haber terminado con mi pareja, en ese momento necesitaba más del apoyo de mis amigos que del de mi familia, se da un incidente me roban el coche y me tengo que ir a vivir más cerca de la universidad porque me quedaba muy lejos para estarme moviendo en transporte público, es la gran oportunidad de salirme de la casa de mi mamá. Ella fue un gran apoyo porque cuando se enteró que yo era gay, fue muy bonito y lo único que me dijo fue: ¿eres feliz?, Yo le contesté que sí que mucho, eso es lo que importa -me dijo- y nunca más me volvió a cuestionar. Creo que lo que le pegó más duro a mi papá cuando se enteró que yo era gay, es el hecho de que se haya enterado por terceras personas y no por mí; porque él su idea es que a lo mejor si me lo hubiera dicho a tiempo se hubiera podido curar, el no terminaba de entender que era una forma de ser y no una enfermedad. Un día nos vamos a comer y me dice tienes dos opciones: o tu vida de disipación o tu padre, tienes 8 días para escoger y es un ultimátum, mi respuesta fue: No necesito de 8 días ni de una hora te lo contesto en este momento, mi vida disipada como la llamas la voy a vivir como yo quiera y me quedo con ella, porque tú ya viviste la tuya y ¡Hazle como quieras!. El día de mi cumpleaños ahí estaba mi papá esperándome en la cafetería de la universidad, ¡Como de película!, Nos pusimos los dos chille y chille, nos dimos un abrazo y nunca más se volvió a tocar el tema de la homosexualidad, mi relación con él siguió como antes y yo creo que más reforzada todavía.”

“Cuando termino con mi primer pareja que se enteró mi papá y todo eso, duro un tiempo sin andar con nadie, quería estar solo no quería involucrarme tan rápido con nadie porque fue muy golpeador lo que había pasado con Pablo. Nuevamente vivo solo lejos de la

familia y un día por azares del destino, como son las cosas y se dan y no es de que digas: hoy me peino diferente porque voy a encontrar al amor de mi vida, no es cierto, cuando menos te lo esperas, en el lugar que menos te lo esperas, así me sucedió a mí, conozco a Mauricio; ¡Me pongo una enamorada!, ¡Cacheteaba el pavimento!, Además era una buena relación diferente a lo que había tenido, una relación muy sexual, muy plena y duré con el dos años, hubiera durado más pero Mauricio murió.”

PERDÍ LO QUE MÁS HE AMADO EN LA VIDA.

“Cuando mi papá se enferma yo tomo las riendas de la casa y de la vida de mi papá excluyendo la Luz María [esposa de su papá], no le tomaba opinión si había que llevarlo con tal o cual médico ni siquiera me tomaba la molestia de avisarle. Mi papá empezó con un problemita de la próstata, era increíble, no le hallaban los grandes especialistas no le daban de que era un cáncer que se estaba gestando desde hacía muchísimos años porque cuando murió ya estaba todo invadido. Tuve que hipotecar la casa para seguir pagando los gastos de la enfermedad de mi papá, obviamente la casa se perdió, lo poco que se recuperó se salvó cuando él murió, no me vi tan mal porque yo era el heredero universal de mi papá, además la relación de él con Luz María ya era muy tirante desde antes de que mi papá se enfermara ya se veía inminente el divorcio pero ella no se lo quería dar.”

“Cuando mi papá ya estaba enfermo yo apelo a su imposibilidad física para poder seguir administrando los bienes, mi hermano también estaba enfermo (paralítico), como propietario del 50 % yo podía ser albacea y así fue. Luz María se molesta y mi hermano me cede el poder absoluto para manejar su parte, aunque ninguno de los dos supiéramos a cuanto ascendía la cantidad de lo que iba a manejar o de lo que en realidad teníamos porque a la hora de la verdad tuve que dilapidar las cosas por la necesidad de liquidez, pues los ahorros del banco se fueron muy rápido. Mi papá pensaba que cuando él se retirara quería

irse a vivir a Alicante, a España, ya había visto un terrenito para una casita cerca del mar y pasar sus últimos días en su país tranquilo. Tengo que empezar a deshacerme de cosas tenía que salvar a mi papá costara lo que costara, finalmente tengo que hipotecar la casa de Altavista, mi papá muere, nunca logro cubrir los pagos de las hipotecas y la pierdo. Yo me aferré a que se tenía que salvar, visité médicos, te puedo decir que fui a dar hasta Noruega por una revista médica donde decía que curaban el cáncer en un hospital y no se qué; ¡No es cierto! ; en donde le detectaron el cáncer fue en el Centro Médico del IMSS los internistas del seguro social. Por malinchistas anduvimos como locos y aquí le fueron a detectar lo que tenía, mientras, nos habíamos aventado dos años de pérdida de tiempo. Fue un proceso muy duro porque yo me había aferrado a que tenía que vivir, ¡No se me podía morir!, No tenía permiso, ¡Era mi papá!, Era mío ¿quién se atrevía a quitarme a mi papá?, Fue muy difícil aceptar su muerte.”

“A la muerte de mi papá yo ya andaba con Mauricio que fue en el 88, yo estaba muy golpeado. Mi papá y yo teníamos un viaje pendiente a la India, un viaje que nunca pudimos realizar por mil razones, me fui con Mauricio a la India el lugar es maravilloso, pero el viaje fue terrible porque no la pasamos peleando, terminé poniéndolo de regreso y yo seguí mi viaje. La otra parte del dinero la invertí para mi hermano porque el no podía trabajar por su paraplejia, mi mamá se volvió su enfermera, así duró 6 años con miles de problemas con complicaciones de riñón y muere a consecuencia de un cáncer. Yo esas fechas fijate que las borro de mi mente, por ejemplo: Te puedo decir que mi papá murió en el 88 pero no me acuerdo el día, lo mismo de mi hermano que murió en Octubre del 91. Fue muy doloroso para mi mamá desde el accidente de David hasta su muerte, ella se vino abajo, dio el viejazo durísimo siempre ha sido delgada pero estaba flaca, los puros huesos, es hasta ahora cuando se empieza a recuperar de esa gran pérdida. Yo espero que este año [esta parte de la entrevista se realizó en Enero del 98] si estoy bien, si las cosas van bien quiero llevármela

en Diciembre a alguna playa y espero que allí tome la decisión de regar las cenizas de David y se pueda ir desprendiendo de ese dolor, porque de tu gente querida no te puedes desprender jamás pero del dolor sí, por eso hay que tratar de desprenderse de ese dolor, pero no del amor que les tuviste a esas personas que has perdido.”

“En cuanto a la pérdida de Mauricio te diré que él empieza con problemas del estómago con diarreas desde antes que le diagnosticaran el VIH y me lo dice, empezaba con síntomas que no había tenido antes y después aparecen los primeros síntomas del SIDA. Mauricio se me deprime muchísimo, se va para abajo día con día, es cuando aparece el AZT [medicamento específico para enfermos de SIDA], no estaba autorizado en el cuadro básico y no había en México por lo que tenía que comprarlo en el mercado negro o en Estados Unidos y te costaba; ¡Una lana!. No importaba había que apoyar a Mauro para que tuviera el medicamento o terapias alternativas; ya sabrás desde los electrolitos, este, ¿cómo se llama?, limpias, tés o cualquier meditación, ¿qué terapias quieres que te platique? Que me las se de arriba a abajo, pero las terapias no te salvan o al menos no han logrado salvar a nadie que yo sepa. Mauricio muere en el 90 fue un viernes después de estar recorriendo “ene” hospitales, en ninguno lo querían recibir porque era enfermo de SIDA, ¡No fuera a contagiar!, También se le había desarrollado cáncer en el estómago, y saliendo desesperado con el de un área de urgencias de una institución de salud, en la puerta se me murió dando bocanadas de sangre. Fue un proceso muy largo y difícil de aceptar, para que yo lo pudiera platicar y creo que cada vez que lo platico me va aliviando, fue una impotencia una rabia espantosa. Por eso creo que yo negué el VIH, yo sabía que vivía con el VIH ya que había llevado una vida con plenitud sexual tremenda con Mauricio y sin protección alguna; ¡Por dios!, Era lógico que yo vivía con el virus, pero en ese momento fue así; ¡Yo no voy a vivir esto!, ¡Pac!, Se corta, se cortó de mi historia, como que todo había sido sólo un sueño. Fue una etapa muy difícil de mi vida, ¡Una época terrible! : en el

87 asaltaron a mi hermano y por forcejear el muy tonto con los asaltantes le dispararon y lo dejaron paralítico, mi papá después de una larga agonía por cáncer muere en Junio del 88, Mauricio se me muere en el 90 y mi hermano David se muere en el 91. Fueron años de muchas pérdidas, de dolor, de impotencia ante la enfermedad donde no puedes hacer nada ¡Imagínate! : perdí a la gente que más amé.”

[La construcción de la vida cotidiana de Jorge, a diferencia de la de Arturo, se hace en condiciones sociales y económicas totalmente diferentes. Lo que está presente es la formación de la personalidad y el uso de las objetivaciones que le permiten interactuar y tener actividades que van desde los juegos, hacer su cuarto, estudiar y trabajar. Hábitos como el de sentarse a la mesa con la cara y las manos lavadas, leer, escuchar música y comer en el horario establecido en su casa. Actitudes donde se reflejan sentimientos de afecto, de rechazo, hacia sus padres, su hermano, su madrastra y la servidumbre. Relaciones también diferenciadas con los miembros de su familia, una buena relación con sus amigos, sus jefes, sus compañeros de trabajo y con su pareja y la duda, negación, depresión y aislamiento al saber que es seropositivo.]

YO YA PRESENTÍA QUE TENÍA EL VIH, PERO, NO LO QUERÍA ACEPTAR.

“En el año de 1995 aún sigo trabajando en Prosa Carnet en donde por razones del mismo trabajo tenía que viajar constantemente, en uno de los viajes que realicé en ese entonces a Sudamérica, volando de Santiago de Chile a Caracas me pongo muy mal en el avión por un problema de riñón, al grado de que llegando me suben a una ambulancia y me llevan a un hospital: Era mi primer viaje a Venezuela no conocía a nadie; ¡Era un horror!, Me aventé 15 días en Venezuela es cuando me dan el diagnóstico de ser seropositivo al virus del SIDA. Esto fue el 15 de Agosto del 95 fue muy chistoso, creo que yo en el fondo

ya sabía; llega el médico, después de que había hecho mil análisis ya no le quedaba otra más que hacerme el análisis del VIH, no me avisó pero no le reprocho al contrario, le doy gracias y era su obligación como médico. Entra el doctor a mi habitación y se avienta un rollo como de cuarenta minutos, no sabía como decirme: lo que pasa....., es que usted....., sa...., salió positivo al examen del VIH/SIDA ya le hice la prueba de ELISA y la de Western Blott [son pruebas de sangre que se hacen con reactivos específicos para detectar el virus del SIDA], este, tuve que descartar posibilidades, ¡Entiéndame!. No se preocupe doctor mire nada más le pido un favor; yo estoy aquí por mi empresa, si usted pone en mi reporte clínico que resulté ser seropositivo al VIH/SIDA voy a perder mi empleo, se va hacer un escándalo y el seguro de gastos médicos no me va a cubrir la estancia aquí en el hospital. Me dice: no se preocupe, el chiste es que se portó muy bien el doctor, porque bueno, el finalmente pudo haber puesto en la bitácora médica el huevo o quién lo puso pero no pasó nada aparentemente.”

“Regreso a México muy cuestionado ¿qué voy a hacer?, No existían todavía los antirretrovirales ni el AZT, regreso trabajando en la locura y cuestionándome mucho: ¡Es que yo me voy a morir!, ¡Tengo un diagnóstico de muerte!, Quiero seguir trabajando como burro, ¿no sé?, ¿Voy a ser como mi papá?, ¿Voy a vivir para trabajar o voy a trabajar para vivir?. Pero el universo se ajusta; viene un cambio muy fuerte de estructura en Prosa Carnet se vende prácticamente la mitad de la empresa, Carnet es una empresa que estaba formada por un grupo de bancos, o sea todos los bancos que había en este país con excepción de Bancomer y Banamex. Formaban Carnet todos los bancos medianos y chiquitos; todo lo que es red, cajeros automáticos y tarjetas de débito y los bancos socios deciden maquilar con un procesador extranjero, entonces ya no tenía razón de existir mercadotecnia, no había manera de reubicarme en un puesto semejante (director) y además me fastidiaban mucho porque era soltero, ¡Hombre maduro, puto seguro!, El que era mi jefe me defendía y decía

que él me prefería soltero y que el día que me casara me iba a correr. Yo era asintomático y lo que reportaron de Venezuela es que tenía un problema de riñón de mucho tiempo atrás por la presión del trabajo, se iba a cerrar la empresa, levanto la mano y digo: yo acepto mi liquidación voluntaria, yo había hecho cuentas y dije: ¡Padrísimo!, Me voy a escribir sobre qué vive Jorge Huerdo con un virus, esa fue originalmente la idea. Le presento a mi jefe mi renuncia y para mi suerte empiezan a protestar los bancos de que Huerdo no se iba, de Citibank que no me liquidaran si era por cuestión de dinero ellos me daban el sobresueldo que yo pidiera, otros bancos me empiezan a ofrecer trabajo. Fue muy bonito porque en ese momento me di cuenta que había logrado un éxito profesional reconociendo mi trabajo, aunque no tienen porqué reconocértelo pues te están pagando para ello y lo único es que tienes que hacerlo bien, punto, tuve un bonito equipo de trabajo. Pasa todo este proceso me tengo que quedar todavía dos meses más yo ya quería irme, de entrada quería irme a una playa, quería irme a Zipolite “ene” tiempo a escribir, a descansar, a relajarme, a quitarme todo ese cansancio y todo ese estrés. No acepto ninguna oferta de trabajo y mira: ¡Que buenas ofertas!, Había una oferta de Master Card maravillosa que me llamaba mucho la atención, pero yo ya tenía una sentencia de muerte yo ya no quería estar sujeto a un horario, a un jefe, a una presión; para lo mucho o poco que tengo lo que he logrado, me lo voy a echar encima y lo voy a disfrutar hasta el último momento plenamente.”

“Dejo Prosa Carnet me aviento un viaje largo me voy primero a Zipolite por supuesto, después me voy a Europa casi cinco meses y no pasaba nada, al contrario empecé a sentirme mejor otra vez volvió el buen carácter a disfrutar todo: sentarme en una terraza a tomarme un café por las horas que fuera, a caminar, a escribir ¡Era maravilloso!, Pero ya extrañaba a mis amigos, mi casa y ya quería regresar. Me regreso a México porque no podía seguir en esa bohemia, regreso medio gordito, siempre he sido de complexión muy delgada es de familia.”

¡NI MODO TENGO QUE TRABAJAR PARA SOBREVIVIR!

“Al regresar de Europa decido poner un negocio, yo quería poner una cafetería y unos amigos me empezaron a cuestionar: ¿cuántas tasas de café vas a tener que vender al día para sacar los gastos?, ¡Que horror, que angustia! ; después de tener una seguridad económica, y ahora, tener que vivir apretándome los dedos dije: no, no y menos siendo moribundo ¿cómo?. Entonces un amigo que tiene una tienda de artículos de belleza: mira me va muy bien ve mis estados financieros, yo vi eso y dije: ¡Que maravilla!, Tres años pongo este negocio, se lo dejo a mi mamá, pongo mi cafetería, me puedo dedicar a escribir son tres añitos qué tanto es tantito, hacer lo que yo quiero y sigo teniendo mi libertad. La ambición rompió el saco por meterme a poner una tienda de cosméticos que en el fondo no sabía nada, además no me interesaba nada de eso y sólo me fui por la parte de los pesos y centavos. Se me vino una devaluación tremenda y casi todos esas cosas son productos de importación, los precios se me fueron hasta arriba, ¡Fue una locura!, Duré con la tienda un año dos meses y troné como ejote perdí hasta la camisa. Había que empezar de nuevo a buscar trabajo como loco pues calcúlale: eran cinco meses que duré en Europa, el tiempo que duré para poner la tienda fueron otros tres meses, un año y dos meses que tuve la tienda, 2 años, mira: el que no se deja ver no sale en la foto. Era lógico los bancos no me querían estaba desactualizadísimo, algunos me ofrecían cositas, pero cosas que yo...., un puesto operativo, después de haber estado en mercadotecnia mi orgullo y mi ego no me lo permitían y dije, bueno , es que no necesariamente tiene que ir por ahí mi rumbo.”

“Trueno con mi tienda, no consigo trabajo, hago una revista cultural gay medio empieza a funcionar pero no tiene la respuesta que esperábamos, me quedaba ya muy poquito dinero para salir adelante; entre esto, lo otro y cositas que subían y bajaban. Algún amigo me ayudó, hay que reconocerlo que me pasaban una lana por debajo -por

solidaridad-, además soy muy orgulloso me cuesta mucho trabajo pedir, pero he aprendido esa humildad cuando necesito algo, lo que sea, lo se pedir.”

“En este camino conozco un día en un lugar poco usual, en un bar que tiene cuarto oscuro conozco a una gente que me cambió la vida del cielo a la tierra total y absolutamente, aparece Carlos en la historia de Jorge Huerto en ese momento me enamoro, me aceptan como seropositivo, él es seronegativo: es periodista, escritor, crítico de cine una gente muy brillante, muy sensible y muy involucrado en la lucha contra el SIDA. Ha sido muy golpeado por este virus que le ha arrebatado a mucha gente querida, nos involucramos y así es como incursiono en “Letra S” donde él es coeditor.”

“En Letra S” empiezo con trabajitos y cositas, de SIDA sabía solo lo mínimo elemental y es cuando realmente empiezo a descubrir qué es el VIH/SIDA y qué hay alrededor de la enfermedad. Con un compañero de Letra S empiezo a desarrollar un primer proyecto de unos cursos de comunicación para el personal de salud del Estado de Oaxaca, luego me empiezo a encargar de la administración de Letra S, me empiezo a empapar de muchísima información y me empieza a caer el veinte de la concientización social, se da todo un proceso de cuestionamiento de lo que está pasando.”

“En Diciembre del 96 me pongo mal de una gripa y empiezo con un problema del ojo derecho, piensan que es glaucoma. El 14 de Febrero del 97 estando en Letra S frente a la computadora trabajando de repente se me nubla la vista, al día siguiente voy a dar al Hospital Gabriel Mancera del IMSS con mis actuales médicos, fue mi inauguración con mis médicos: con la doctora Sandra Treviño y con el doctor Leopoldo Nieto quienes me detectan citomegalovirus y es cuando empiezo a tomar mi primer coctail antirretroviral a base de AZT y DDI, mas todo un tratamiento para controlar el deterioro que estaba causando el citomegalovirus, para que no me dañara el otro ojo y demás órganos sensibles. Me internaron me aviento divinos 15 día de huésped en el “Mancerd Reasort”, así le

decimos los compañeros y yo por su servicio, no sé ahora si se ha ido para abajo, pero anteriormente hace un año cuando el director era el doctor Chavelas; ¡Nombre estabas entrando a un hotel de cinco estrellas!, Tenías ¡Una atención en el sexto piso!, Que es el pabellón para las personas con VIH, ¡Nombre que trato! : las enfermeras, los internistas, el personal de limpieza, ¡Devéras!, Salvo que pues ya sabes son pabellones donde hay varias camas y tienes ciertas incomodidades, pero de ahí en fuera, las enfermeras chacoteaban contigo, te apapachaban. Este, está mal que yo lo diga pero era muy divertido: hay una enfermera, no sé si todavía esté, del sexto piso del Gabriel Mancera que es divina que sabía que yo era un fumador empedernido y me llevaba a escondidas a donde me pudiera echar mi cigarrito ¡Divina!. Se va dando una cierta complicidad con la gente que está sensibilizada: seropositiva o seronegativa y a los segundos los llamo: “seropositivos morales”, es una complicidad que va más allá de la relación trabajador de la salud-derechohabiente, es tratarse como persona en donde nace afecto, cariño, amistad ¡Muy bonito!, ¡Muy padre!. No te voy a decir el nombre de la enfermera porque me la corren pues todavía existen mentes cerradas, a no ser ellas mismas y sólo se dedican a hacer su trabajo en forma mecánica.”

DECIDO SEGUIR VIVIENDO.

“Pierdo el ojo derecho, de repente como que me vienen flashazos de luz, pero la mayor parte del tiempo no veo, todo esto genera un swicht en Jorge Huerdo y se involucra en el Frente Nacional de Personas Afectadas por VIH (FRENPAVIH) que para entonces ya existía, ya había empezado a funcionar y Jorge Huerdo decide dar la cara, darle rostro al SIDA. Me empiezo a involucrar; voy a las juntas, los compañeros me confían lo de prensa y difusión, compartimos: ideas, costumbres y formas de trabajo, se va perfilando mi visión del derecho a la salud, de la responsabilidad del Estado y nuestra visión del neoliberalismo

y de qué está pasando con nosotros. **Porque el SIDA no es una enfermedad meramente clínica, es una enfermedad de la sociedad y lo que mata a la gente con SIDA es el estigma, el rechazo, todo lo que está a tu alrededor;** de que **¡Es una enfermedad de homosexuales, de prostitutas y de drogadictos!, ¡Ajá! ; de los sexualmente promiscuos, los inocentes son las mujeres y los niños, de los buenos y los malos. Yo soy de los malos porque además grito, levanto la voz y manoteo, esta es la opinión del Estado y de una gran parte de la sociedad.**”

“En el FRENPAVI organizamos el primer plantón en el hospital Gabriel Mancera por el acceso a los retrovirales, ya se usaban en otros países y estaban en el mercado ¡Nosotros no teníamos nada! ; había desabasto de AZT, DDI e inhibidores de la proteasa, era por nuestra sobrevivencia, queríamos una vida de calidad: que pueda estar platicando contigo, que mi perro te esté dando lata, que disfrute mi casa, mis amigos, mi lucha ¡Eso es vivir!, Fue impresionante la respuesta de la gente, no la esperábamos. Al poco tiempo, el 16 de Abril, hacemos otro plantón en el Centro Médico del IMSS por el Congreso Internacional de Epidemiología que inauguraban los grandes del sistema nacional de salud de este país, nos reunimos derechohabientes del IMSS y no derechohabientes, ¡Era aquello impresionante! Y, en la mesa de negociaciones logramos: ¡Histórico! Conseguir los tratamientos completos para los derechohabientes con VIH, ¡No dábamos crédito!, No lográbamos dimensionar lo que habíamos logrado y no habíamos visto en el brete que nos acabábamos de meter: acabábamos de formar La Comisión Nacional Mixta: IMSS-FRENPAVIH y nos íbamos a poner con sansón a las patadas ¡He!, Más vale maña que fuerza.”

“Así fue creciendo el movimiento del FRENPAVI, tenemos representación en 26 Estados. Ha sido muy importante el que los compañeros me hayan reconocido como su líder ¡Es maravilloso!, No cambio aquella vida de mercadotecnia prefiero mi sueldo de

\$2,500.00 mensuales de Letra S y seguir aceptando la ayuda de Monsivais o de Carlos Bonfil. Mi proceso en el movimiento ha sido muy rápido, pero firme en la convicción de que hay que seguir luchando por el derecho a la salud y por tener una población sana y es obligación del Estado brindar ese derecho.”

“No necesitamos un ejército, hay que comparar el presupuesto del 98 en salud con el de la defensa nacional, ¡Es indignante! ; el PRI se gastó en el 97 sólo de caja chica \$350 Millones de pesos, y es casualmente lo que se necesita para el tratamiento de personas con VIH que no tienen seguridad social en el país. Ver que se gastan millones de dólares en rescatar bancos y carreteras, el país no se desmorona si se pierde un banco, pero sí con el alto índice de desempleo. Es indignante las cantidades que se gastan en las campañas políticas, toda la basura que se genera con eso ¿vale la pena?, Creo que hay que ser más creativos sin tanto dispendio. Cuándo pienso que no veo con un ojo, cuando me da el achaque, ¡Esta se la cobro a alguien!, ¿A quién se la cobro?, Es por eso que no me deprimó por eso decidí entrarle a esta lucha y en serio, respeto a quien no lo puede hacer así, pero yo Jorge Huerdo no puedo entrarle a medias tintas, lo mismo me voy a desgastar por pelear por mis medicamentos que por los de todos los que los necesitan.”

“El trabajo ha sido bellissimo he conocido gente en el camino ¡Maravillosa!, Arturo Vázquez es una gente que quiero mucho, a pesar de nuestras diferencias ideológicas o por formación de como hemos crecido cada uno, porque son historias diferentes. **Yo veo a la lucha y veo al frenpavi como una gran empresa, no lo puedo ver como un grupo de auto apoyo grandote donde hay que estarse apapachando, a la gente también hay que darle sus cachetadas porque los seropositivos somos muy chantajistas.**”

“Para mi todo este proceso ha sido muy difícil: En lo personal, la pérdida de Mauricio, de mi papá y de David. En lo social como seropositivo pierdes amigos y compañeros y en lo político se te abre un panorama de alternativas que te ayudan a seguir

en la lucha. Aprendes a convivir con diferentes disfraces y máscaras del rechazo que siempre van a estar presentes. Ayer salí al cine, después fui a un bar con unos amigos, a un bar gay y la gente se me quedaba viendo, hasta después me cayó el veinte cuando un amigo se acerca y me dice: te vi en la televisión, hablaste muy bien, que bueno que alguien tiene que hacer eso. Ahora caigo porqué la gente se me queda viendo pues sí, es el sidoso de la tele. Entre nosotros bromeamos ¡Oyeme sidososo!, ¿Qué te pasa?, Pero que te lo diga un extraño te ofende. Diciembre del 97 y Enero del 98 han sido meses de pérdidas de compañeros, dentro de los que murieron están dos dirigentes estatales y José Antonio el coordinador y fundador del grupo de auto apoyo del hospital Gabriel Mancera del IMSS. Hoy por hoy me preocupa Arturo por el miedo que tiene, yo quiero que se sobreponga, esto es lo que me deprime y me hace dudar ¿vale la pena seguir con todo esto?, Si finalmente se mueren los buenos con los que peleas por lo justo, verdaderos activistas como Arturo. **Arturo podía haber tenido una ONG, buenos financiamientos, buenas tajadas de pastel que tiene la lucha contra el SIDA pero se ha mantenido firme, nadie lo ha impresionado con el precio y se enfrenta al Estado y a las ONGs que no han sido muy éticas en su actuar.** En eso es donde nos hemos enganchado, por su honestidad.”

“La lucha tiene que seguir porque en cuanto dejamos de presionar vuelven los problemas: desabasto en el IMSS, problemas en la Secretaría de Salud, los diputados que no se ponen las pilas y porque nuestra lucha ha motivado a enfermos de otros padecimientos para que se empiecen a organizar. De nada ha valido el argumento de las autoridades del Seguro Social al reclamo de otros pacientes con diferentes enfermedades, de que no hay medicamentos y les dicen: no hay porque ya ven los de SIDA como son de intolerantes y el presupuesto es muy reducido. A los otros enfermos les decimos que es obligación del seguro darnos medicamentos a todos y que si no te surten una receta y no

dices nada, no te van a ir a tocar a tu puerta para decirte que ya llegó la medicina, tienen que pelear por su derecho, si no es por voluntad es por presión, así ha sido en el IMSS.”

“También hay prejuicio y estigmatización en las autoridades del seguro social, no les cae el veinte de que somos iguales y nos podemos sentar a negociar en la mesa, tienen la idea de que los médicos son una especie de dioses y no los puedes cuestionar. Es bien cierto no les puedes decir: por qué me voy a tomar este medicamento, haber explíqueme, te lo tomas porque yo soy el médico y no preguntes; pero el que se lo mete a este cuerpecito soy yo, somos nosotros, así es que me dices qué es y para qué me va servir, hasta con eso tienes que estar luchando.”

“El 23 de Enero (del 98) hicimos otro plantón frente al hospital Gabriel Mancera por desabasto de medicamentos que lleva ya varias semanas, fue importante porque hubo gentes de otros hospitales del IMSS y del ISSSTE y gente que no es derechohabiente, además de otros padecimientos con pancartas que decían: los enfermos de tal padecimiento nos solidarizamos con nuestros hermanos de VIH. Se me han acercado personas con: hemofilia, enfermos del riñón, del corazón, diabéticos y otras enfermedades con el interés de sumarse a la lucha del FRENPAVIH, pero yo no puedo tomar sólo esa decisión porque se desvirtuaría la lucha contra el SIDA por ser algo específico: pero se tiene que analizar y discutir porque es de tipo social. Si eres enfermo del corazón o del riñón te compadecen pero a los de SIDA no. En este camino también te encuentras a los mercenarios del SIDA y a los que comercian no nada más con el SIDA sino con cualquier enfermedad.”

“**Históricamente nos tocó luchar** aunque muchos de nosotros no teníamos idea de cómo hacerlo pero hemos aprendido y cada día le vamos subiendo al tono: **menos voluntad política, más organización y mayor presión política**, no tenemos nada que perder pero sí mucho que ganar. **La próxima acción tal vez sea el que tengamos que tomar un hospital o el que los demandemos por homicidio en primer grado por negarnos los**

medicamentos ante la opinión pública nacional e internacional, **a ver si así el señor presidente hace un pronunciamiento sobre el SIDA en México.** Es increíble que los presidentes en ningún informe de gobierno en quince años hayan mencionado la palabra SIDA ni por equivocación. Le hemos mandado cartas a Zedillo, hemos hecho publicaciones después del informe presidencial ¿cómo es posible?, **El señor se reúne con la gente sana como niños o deportistas, pero con los enfermos de SIDA para nada,** llevamos desde el 96 pidiéndole una entrevista y nada. A diferencia de otros países latinoamericanos; el Producto Interno Bruto entre Brasil y México es muy similar, allá tienen 38.000 personas con SIDA, en México cerca de 34,000 (hasta Diciembre del 97). Allá se utilizan 400 Millones de Dólares para su atención, aquí cuando mucho fueron 50 Millones de Dólares en el 97 y **con la duda de que esté disfrazada la cifra con gastos de campaña.** He recibido amenazas pero lo que no entienden es que no soy yo el que toma las decisiones, atrás del grupo negociador que yo encabezo hay mucha gente que es la que nos indica qué hacer, en el FRENPAVIH se discuten los problemas y en todos los grupos de auto apoyo se toman las decisiones.”

“Los seropositivos hemos sentido la discriminación, los prejuicios y el rechazo en carne propia; todo esto nos ha llevado a la toma de conciencia, de identificarnos, organizarnos y a la necesidad de estar informados sobre nuestro padecimiento por razones de sobrevivencia. Tenemos la esperanza de que el SIDA se convierta en una enfermedad crónica si recibimos el tratamiento adecuado, pero esto es exclusivo de una minoría, por el costo tan elevado de los medicamentos y la falta de voluntad política del gobierno. Fue así que en México; La enfermedad, el dolor, el prejuicio, el rechazo y la lucha por vivir tuvo su respuesta social en una conferencia de prensa el 23 de Octubre de 1996 donde se dio a conocer a la opinión pública la organización de nuestro movimiento: **Frente Nacional de personas afectadas por el VIH/SIDA (FRENPAVIH).** Actualmente

(Febrero del 98) en el frente participamos más de 2000 personas entre afectados y no afectados, de hecho, se inició con un trabajo de hormiga muy importante gracias a Arturo Vázquez que ha hecho un trabajo excelente, no de ahora con FRENPAVIH sino de mucho tiempo atrás con su grupo de auto apoyo. En esta forma empezamos a tener coordinadores o representantes en clínicas y hospitales, son los que llevan la información y le explican a la gente. Si hay algo que está muy sofisticado o no lo saben, llevan a la gente al frente para que se los expliquen, o les dan los teléfonos en donde les pueden dar asesoría, así es como hemos funcionado hasta ahora. Desgraciadamente no tenemos representantes en todas las clínicas y hospitales del país, lo iremos haciendo en la medida de lo posible porque se tiene que hacer ese trabajo operativo. Así se han ido formando los grupos de auto apoyo que es la base del frente, desgraciadamente el trabajo te rebasa yo empecé haciendo eso: ir a las clínicas, a los hospitales, a las charlas, conferencias, pero luego vas adentrando en las responsabilidades y ¡Pum!, tienes que ir delegando porque no puedes con tanto trabajo y tienes que aprender a confiar en la gente.”

“El frente adopta como una forma de manifestarse el pasamontañas blanco con un moño rojo en la frente como símbolo de la esperanza, se ha caracterizado por su activismo expresado en plantones, a veces estos pueden ser silenciosos y solo se extienden mantas y pancartas, pero ha habido la necesidad de cerrar calles. Hemos hecho varios plantones afuera del hospital Gabriel Mancera el más reciente fue afuera de la Cruz Roja Mexicana a raíz de las declaraciones del señor Barroso Chávez (Director de la Cruz Roja) el día que ofició una misa el Cardenal Norberto Rivera con motivo del día mundial del enfermo de SIDA, esto fue el 12 de Febrero (del 98). En el frente hay todo tipo de gentes aquí lo interesante es que por un objetivo, el acceso a los medicamentos, nos ha acercado a convivir a gentes que venimos de diferentes esferas socioeconómicas, puedes encontrar trabajando en perfecta armonía a un compañero que viva en las lomas con una

compañera que viva por la cabeza de Juárez olvidándose de cualquier diferencia, estigma o prejuicio social que son tan absurdos. Yo creo que esa es realmente la fuerza del frente: su gente y su cuestionamiento.”

“Yo me integro al frente en Febrero del 97 después de salir del hospital por el problema del citomegalovirus en que pierdo la vista del ojo derecho, inicio con los trabajos de prensa y difusión luego coordino otros trabajos y a finales de Septiembre del año pasado [esta parte de la entrevista se realizó en Marzo del 98] me eligen coordinador general del frente y hasta el día 27 de Febrero de este año en que dejo el cargo básicamente por razones de opinión y de concepto. Después de esto se decide por unanimidad que la coordinación nacional se integre por las comisiones de trabajo, se regresa a la estructura anterior y la toma de decisiones se hace en base a la votación de las cabezas de cada una de las coordinaciones de trabajo, esto implica un retroceso pues la toma de decisiones se hace lenta, tienes que esperar ocho días para poder ventilar un asunto y se pierden algunas cosas pero finalmente es un trabajo comunitario, la mayoría manda y se asume esta condición.”

“Bueno, en cuanto al trabajo del Frente al interior del país aunque se presuma que es un Frente Nacional con integración de 26 Estados, su estructura se tuvo que adaptar a la del Seguro Social para facilitar los trabajos, el funcionamiento es muy centralista y vertical pues las decisiones se toman en el Distrito Federal. La estructura adoptada tiene su razón de ser; porque un porcentaje importante de seropositivos pertenecen al Seguro Social y por la geografía misma del país, algunos Estados han funcionado maravillosamente como es el caso de Mérida que consiguió al interior del Centro Médico Nacional un módulo de información y quejas para el FRENPAVIH. En cuanto al trabajo con las personas que no tienen seguridad social es más lento e implica trabajar con mucho más impacto.”

“Procuró por medio del correo electrónico informar de lo que pasa en México sobre el SIDA a las organizaciones de otros países como: ACTOP, La red Global de Personas con

VIH y otras y a la vez recibimos información de ellas para que los que integran el frente sepan lo que pasa en otros lados. Por ejemplo en Francia ya no piden medicamentos están luchando por vivienda y otras cosas para las personas que viven con VIH, cosas que en México ni pensarlo siquiera, nos coordinamos con ellos y nos ayudan, hacen plantones en las embajadas de México de sus países cuando nosotros las hacemos aquí.”

“El Frente no tiene financiamiento propio, la comunicación es difícil, tenemos que andar tocando puertas, en la Fundación nos dejan hacer llamadas de larga distancia lo mismo en Letra S o sino en mi casa las hacemos pero ahorita de teléfono debo \$ 10,300.00 pesos, nada más estoy esperando que me vengán a embargar: pero si no le hacemos así, si no arriesgamos, el sistema de salud se sigue desmantelando y hay que seguir avanzando como sea.”

“Se presentó en la Cámara de Diputados una propuesta de presupuesto especial de 370 Millones de pesos para medicamentos antirretrovirales para la población abierta que son aproximadamente 11,800 personas de los cuales más del 40% puede sobrevivir con una biterapia y el resto con un antirretroviral o un inhibidor de proteasa, esto se puede hacer a través de compras consolidadas que disminuyen aún más los precios de los medicamentos. Es un principio elemental de sentarse por un momento a revisar las cifras oficiales y sí se puede hacer. Afortunadamente la actitud de Santiago Padilla [Presidente de la Comisión de Salud en la Cámara de Diputados] va bien aunque no ha prometido nada, por lo menos ha sido honesto, la propuesta ya fue revisada por la comisión de salud de la cámara. Derivado de esa propuesta surge el Foro Internacional de SIDA que van a celebrar en Marzo, es importante que hayamos podido sensibilizar a los diputados federales con voluntad en México se pueden pagar esos medicamentos. Si pueden Brasil y Argentina que tienen productos internos brutos similares al de nuestro país, ¿porqué aquí no se hace? Eso sin tomar en cuenta que la deuda externa de Brasil es superior a la de nuestro país. En esos

países creo que lo han logrado porque las organizaciones de pacientes con VIH se han unido con otras ONGs que luchan por lo mismo.”

“Las autoridades no son tontas saben perfectamente bien cuando estás organizado, cuando hay una ruptura interna, o las propician, por ejemplo: hace dos semanas me habla Patricia Uribe, la directora de CONASIDA muy molesta porque una gente del Frente se acercó a ella para descalificar mi toma de decisiones y ella no estaba de acuerdo ¡Qué linda!, ¡Que buena!, Ahora resulta que me apoya y ahora resulta que tiene más puesto el pasamontañas que uno. No me preocupa que vayan y me descalifiquen, me preocupa que se den cuenta de los problemas internos, eso si me preocupa porque ese respeto y esa fuerza que hemos logrado se pierde. El gobierno ha logrado infiltrarse entre nosotros nos, están dividiendo y los compañeros no lo ven así, inclusive las propias ONGs descalificaron a los enfermos, nos descalificaron: que somos una bola de intolerantes, de incongruentes, ¡Qué horror!, ¿Qué le están haciendo al frenpavih?. Las otras organizaciones se repliegan y nos aíslan y levantan una muralla más grande que la de China, demostramos fuerza y coraje y hay de quien se atreva a pegarle al FRENPAVIH porque pegábamos fuerte, pero nos están debilitando. Las notas de la mayoría de los periódicos del país están a nuestro favor algunos periodistas se indignan y nos pasan información importante, eso es lo que debemos aprovechar, la participación de la sociedad porque el desmantelamiento del sistema de salud no le afecta nada más a los enfermos de SIDA sino que nos afecta a todos.”

“A raíz de la Conferencia Panamericana sobre SIDA en Perú que se celebró en Diciembre del 97; en reuniones satélites con la gente de otras organizaciones que son redes de la región latinoamericana y de la Red Global de personas con SIDA, donde tengo el honor de ser miembro del consejo para la región -no hay presidente-. En esas reuniones estuvimos analizando la situación del SIDA y cómo se ha dado en todos los países. Me di cuenta que **en Brasil y Argentina vivieron lo mismo que nos está pasando ahora aquí**

en México, que nos la pasamos como perros y gatos descalificándonos unos a otros y el trabajo no avanza, se forma una nata que obstruye la visión. Ellos se dieron cuenta de eso, que tenían que trabajar unidos porque las autoridades se reían de ellos y lo resolvieron, por fuera se daban de sombreroazos, pero frente a las autoridades formaban un sólo bloque, compacto, unido que los hizo crecer y avanzar, ese proceso se tiene que dar aquí algún día.”

“Me he acercado a otras organizaciones no gubernamentales fuertes que tienen tiempo trabajando en la lucha contra el SIDA como: “Amigos Contra el SIDA”, “Colectivo Sol” que es una de las organizaciones más antiguas y la organizadora de la primera red de personas que viven con VIH/SIDA en México este proyecto de la red no prosperó porque sólo se dedicaron a difundir información, con la gente de “Ave de México” también me he acercado para cabildear con todos ellos la posibilidad de desarrollar trabajos conjuntos. La idea es adecuar el Frente a las condiciones actuales para no quedarnos aislados de los cambios que se han dado a todos los niveles con el proceso de globalización. El problema es que el comité del Distrito Federal no acepta esta propuesta, pero considero que es una alternativa viable y que tarde o temprano se va a tener que tomar esa decisión.”

“En cuanto a la relación del FRENPAVIH con las organizaciones internacionales de lucha contra el SIDA se puede decir que estamos en pañales, para nosotros es nuevo. El año pasado hubo elecciones en la Red Global de personas que viven con VIH/SIDA, se eligió a los miembros del consejo y yo quedé como miembro del mismo, estoy en funciones desde Enero de este año (1998) y estoy aprendiendo. Básicamente nuestro primer encuentro con las organizaciones latinoamericanas y del caribe fue en el congreso de Perú, en el se marcaron las prioridades de trabajo a nivel regional y las líneas a seguir, no es tan fácil porque las condiciones de los enfermos de SIDA varían de un país a otro. Por ejemplo: en Costa Rica sólo tienen 1,300 personas con SIDA y todos tienen tratamiento como un

derecho constitucional, lo mismo en Canadá, en otros se está logrando y nosotros empezamos a luchar por ello. Una de las dificultades que tenemos para realizar trabajos en conjunto es que los marcos legales son distintos, la idea es que en México se forme un grupo amplio de todas las organizaciones que nos represente a nivel internacional.”

[La reconstrucción o modificación de su vida cotidiana se inicia después de un largo período de aislamiento y de llegar a sentir nostalgia por su país y sus amigos y sobre todo la preocupación de su vida futura, ya que su condición económica ya no era la misma y tendría que empezar una nueva vida y así fue: un trabajo diferente al que le encuentra un sentido a pesar del sueldo tan bajo. De su familia sólo queda su mamá con la que mejoró su relación. De ahí en adelante se da todo un proceso donde es clara la red de relaciones que va construyendo. Sigue siendo tenaz, responsable, mantiene sus hábitos higiénicos, alimenticios, de lectura y escuchar música, continúa viajando al interior de la República y a otros países pero, en condiciones e intereses totalmente diferentes . Existe interacción a todos los niveles, en diversos sectores, grupos y organizaciones sociales que tienen normas que son aceptadas por todos (como lo plantea Wolf), como es el caso del FRENPAVIH del que llegó a ser el Coordinador Nacional.

En todo su relato están presentes los indicadores con dimensiones variables y en la mayoría de los casos se ampliaron con relación al cuestionario que sirvió de guía para las entrevistas.]

CUANDO SABEMOS QUE TENEMOS VIH, CAMBIA NUESTRA VIDA POR COMPLETO.

“Cuando la gente está sana o no sabe que es portadora del virus del SIDA ve muy lejano el problema y puede pensar: a mi no me va a pasar, pero cuando la enfermedad llega su vida cambia por completo.”

“Los que vivimos con el virus del SIDA hemos pasado por un proceso muy duro, difícil de superar. Cuando te dan el diagnóstico sientes que todo se acabó ¿ahora qué voy a hacer?, No sabes qué hacer, sientes que todo el mundo te señala aunque nadie sepa nada de ti: primero te encierras en ti mismo, te aíslas de todo y de todos: de tu familia, de tus amigos y de tus compañeros de trabajo. Algunos han pensado quitarse la vida, no comen, no duermen, bajan de peso aunque todavía no tengas ningún síntoma de la enfermedad. A muchos los han corrido de su trabajo porque cometen errores o bajan su ritmo de trabajo por estar pensando en su enfermedad, a otros los han despedido cuando saben o sospechan que tiene SIDA, otros, sobre todo los padres de familia lo mantienen en secreto y trabajan más y mejor para conservar su empleo y otros han renunciado antes de que se den cuenta que son seropositivos, como es mi caso.”

“Hay quienes han sido abandonados por su familia o ellos mismos se han separado de ella cambiando de casa y de trabajo, si nunca iban al médico ahora tienen que ir periódicamente, los que pueden claro, y empiezan un largo peregrinar por tener acceso a los servicios médicos y al tratamiento. Esto último es cuando en cierta forma van aceptando su enfermedad y quieren saber si se puede hacer algo por ellos. Otros sí son aceptados por su familia y por sus amigos quienes les ayudan en todo o en lo que pueden de acuerdo a sus posibilidades, la mayoría cambia de amigos y de forma de vida. Los que desde el principio asumen la enfermedad se informan y buscan ayuda; lo encaran y hablan con su pareja, con su familia o con algún amigo. Hay otras personas que su familia los acepta, pero en su casa

les hacen todo aparte para que no los vayan a contagiar. Todo esto te lo digo porque es lo que se platica en las reuniones de los grupos de auto apoyo, sobre todo cuando eres nuevo en el grupo, lo que hace que se identifiquen y vayan sacando todo..”

“Te podría esquematizar un poco: no toda la gente que tiene el virus tiene conciencia de lo que es vivir con una enfermedad mortal como sucede con el cáncer o con la diabetes, porque sobretodo en los ochenta saber eso era una sentencia de muerte y te estaban desahuciando. ¡Qué pasa aquí?, Desde que te dan la noticia o de cómo te la den: te tiras a la depresión o lo tomas con aplomo, sí te impacta mucho pero cuando se toma conciencia de lo que implica hay un cambio de actitud ante la vida. Ante los antirretrovirales ese cambio de vida va en el sentido de aprender a vivir mejor, con mayor calidad de vida, porque hoy era o podía ser el último día, en esa medida con el cambio de vida la gente empezó a tener mayor sobrevida, ese cambio de actitud implica mucha disciplina y no es fácil porque el miedo a la muerte es otro problema que hay que superar. Cuando la gente llega al momento en que dice: ¡Yo quiero seguir viviendo! Y tengo que conseguir esos medicamentos a cualquier precio, cuando no tienen o ya no los pueden comprar prefieren salir a la luz, como tu servidor, a pelear por su derecho a la vida y a la salud. Todavía hay mucha gente que se nos deprime o se nos muere por las enfermedades oportunistas como el citomegalovirus, tuberculosis, neumonía y otras.”

“Es muy compleja la parte social de las personas que viven con el virus en lo que se refiere a los niveles de personalidad; a los que han sido consecuentes en su vida les va mejor, porque el tratamiento es muy rígido, no se puede dejar el medicamento y después continuarlo cuando uno quiera, tiene que ser a la hora y la dosis exacta. Hay medicamentos que no se pueden tomar en ayunas, tienes que ingerir cierta cantidad de grasas para no destruirte la flora intestinal o no provocarte una gastritis. Tienes que aprender cosas de medicina porque lo que te tomas es un veneno, es una quimioterapia,

implica mucha disciplina: dormir bien, comer bien y suficiente, descansar y hacer ejercicio y mantenerte mentalmente activo. **No puedes jugar con el rollo de la auto conmisericación: ¡Hay como soy seropositivo, me la paso todo el día echado viendo la televisión!, Eso no es bueno por salud mental.”**

“En países como Francia, con los nuevos medicamentos la gente ha recobrado en forma impresionante su calidad de vida, pero está pensionada. Tienen un problema los franceses ¿qué van a hacer?, Porque no pueden violar la ley, a la gente ya la pensionaron y está clínicamente apta para trabajar, están en esa discusión. Los pensionados tienen unos buenos salarios y viven espléndidamente. **En México ya hay muchos pensionados por el SIDA han y han tenido que pasar por un proceso muy largo para ser dictaminados por medicina del trabajo, o hasta que tienen el número de cotizaciones que se requieren.**

También hay muchas liquidaciones por ese motivo, tu servidor es uno de esos casos y por lo tanto he tramitado mi pensión porque tengo 14 años cotizando al seguro social.”

“Lo que es una falacia es el que se diga o se piense que la gente anda infectando, no es cierto, la gente que sabe que está infectada no lo hace, al contrario, retoma y reivindica su sexualidad, pues te decía que primero se aísla y cuando toma conciencia menos lo va a hacer, el que infecta es el que no sabe que porta el virus. Cuando la gente toma conciencia se da cuenta que tiene que entrarle al activismo, ser activista no es tener que ser mitotero como yo. Tu estás haciendo activismo con el trabajo que estás haciendo ahora, es una forma de ayudarnos y de demostrar cosas con todos estos meses que has trabajado y convivido con nosotros, como lo hacen muchas personas que se van sensibilizando y se va sembrando esa indignación y rabia que sentimos hacia las autoridades y un acercamiento hacia nosotros. **Eso es activismo y se puede hacer desde diferentes posiciones y de muchas formas, no necesariamente tienes que darle un rostro a la enfermedad, es muy**

bonito y obliga a que te respeten, marcas tus derechos humanos, vas ganando terreno dentro de la sociedad, evita que sigan violando tus derechos y ayuda a ir erradicando la estigmatización.”

“No podemos seguir permitiendo que sigan corriendo a la gente del trabajo por ser portadores del virus del SIDA, a que los estén obligando a hacerse la prueba del SIDA como lo hacen en muchos lados, o a que te lo hagan sin que te digan nada. El FRANPAVIH no puede hacerlo solo, es imposible, se necesita ese bloque del que te hablaba, necesitamos unirnos y organizarnos mejor. La gente que levante la mano y la voz es la agente que va a tener acceso a los medicamentos y que va a seguir viviendo, por eso hay que ganar adeptos, hay que seguir luchando por todos, porque la salud es nuestro derecho, lo mismo que da la vida y no vamos a renunciar a ella.”

CAPITULO TERCERO.

3.1 - RESULTADOS.

Siendo la vida cotidiana el tema central del estudio; ésta se toma como **una serie de actividades, actitudes, hábitos y relaciones** * que realiza el individuo a lo largo de su vida y en forma permanente. Actos que la mayoría de las veces son efectuados en forma mecánica y muy pocos con un cierto razonamiento, ambos como un proceso y un espacio de reproducción social.

En el caso de las personas afectadas de SIDA, se plantea la hipótesis que estas personas tienen que cambiar su vida cotidiana para garantizar la permanencia del tejido social. Los indicadores arriba señalados fueron definidos previamente y con dimensiones variables como se señala en el anexo 1 que se presenta al final.

Para facilitar el manejo de los indicadores se hace una clasificación de estos en dos etapas: La que va desde su niñez hasta el momento en que saben que son seropositivos. La Segunda inicia al momento de saber que tienen el virus del SIDA, de cómo toman la decisión de buscar ayuda. Y el porqué han decidido luchar por su vida y por su salud. Aunque el tema central no sea el proceso de construcción inicial de la vida cotidiana (internalización-externalización), que tiene su inicio desde la niñez, esto no puede ser excluido porque forma parte de un proceso que se da en el tiempo y en el espacio y no se puede determinar arbitrariamente a partir de qué momento ya tiene el individuo su vida cotidiana establecida o reconstruida.

**RESUMEN DE INDICADORES PRESENTES
EN LA HISTORIA DE LA VIDA
ARTURO**

ACTIVIDADES (PRIMERA ETAPA)	ACTIVIDADES (SEGUNDA ETAPA)
<ul style="list-style-type: none"> - Jugar, cuidar a su hermanito y ayudar a su mama a hacer el aseo en la casa donde trabajaba. - Ir a la escuela y estudiar, entra a bachilleres, deja la escuela y entra a trabajar como gestor. - Acude al médico por candidiásis y le detectan el VIH. 	<ul style="list-style-type: none"> - Del circulo Gay lo canalizan a la fundación a donde acude a recibir apoyo psicológico, renuncia a su trabajo colabora en la fundación y después regresa a su antiguo trabajo. - Asiste a talleres y conferencias de Derechos Humanos y SIDA, acude a la caminata del silencio. - Se entrega de Tiempo completo a trabajar en la Fundación. Se va a vivir solo y después con su pareja. - Forma grupos de auto apoyo en diferentes Centros Hospitalarios, y en Cd. Netzahualcóyotl. - Participa en la elaboración de Proyectos, busca financiamiento, asesora a reclusos con VIH, para su preliberación, les busca albergue y les da cursos. - Representa a la Fundación en la Primera Reunión de Pacientes con VIH/SIDA. - Negocian con Autoridades Federales y del D.F. - Regresa a vivir un tiempo con sus papas. - Informa en los Grupos de Auto apoyo sobre el descubrimiento de antirretrovirales y participa en la formación del frente. - Participa en Plantones y Marchas. - Elabora Boletines de Prensa. Acude a chequeos Médicos - Asistió a Reuniones Nacionales e Internacionales de Organizaciones que luchan contra el SIDA. - Participa en la Reorganización de la Fundación y en la Evaluación Política de esta y del frente. - Se responsabiliza del área de Derechos Humanos de la Fundación. - Diciembre del 2000 se va a Chiapas a Organizar Grupos de auto apoyo.

**RESUMEN DE INDICADORES PRESENTES
EN LA HISTORIA DE LA VIDA
ARTURO**

HÁBITOS (PRIMERA ETAPA)	HÁBITOS (SEGUNDA ETAPA)
<ul style="list-style-type: none"> - Baño diario, un licuado como desayuno. - Asistir a misa. - No usaba condón porque lo desconocía. 	<ul style="list-style-type: none"> - Alimentación variada con horario establecido, baño diario, no se desvela y toma sus medicamentos a su hora. - Lectura diaria y uso del condón.

ACTITUDES (PRIMERA ETAPA)	ACTITUDES (SEGUNDA ETAPA)
<ul style="list-style-type: none"> - Jugar solo, le gustaba ir a misa, cuando le compran útiles escolares. Resentimiento hacia su papá y satisfacción por reconocerlo como líder en la escuela. - No le gustaba la pobreza de su familia ni el alcoholismo de su padre. - Curiosidad e interés por los homosexuales. - Le pierde el interés a la escuela. - Sorpresa y duda cuando sabe que es seropositivo. - Trato indiferente por el personal de CONASIDA. - 	<ul style="list-style-type: none"> - Recibir apoyo de amigos, exjefa de personal de la fundación. - Se niega a aceptar su situación y se deprime. - Se siente identificado y aceptado por los jóvenes del grupo de auto apoyo al que acude. - Se deprime al ver que muere gente, va aceptando su situación y decide luchar por su salud. - Su familia lo apoya, se integran y se siente orgullosos de él y le sigue preocupando la situación de su familia. - Hecha roles de pareja socialmente establecidos. - Disfruta su sexualidad. - Dolor y depresión ante la muerte de amigos y su pareja. Le preocupa la situación de los reclusos la magnitud e implicación del SIDA y los Derechos Humanos de los afectados, rechazo y miedo a morir, ante el probable cáncer de estómago. - Deseo de que cambie la situación del País.

**RESUMEN DE INDICADORES PRESENTES
EN LA HISTORIA DE LA VIDA
ARTURO**

RELACIONES (PRIMERA ETAPA)	RELACIONES (SEGUNDA ETAPA)
<ul style="list-style-type: none"> - Mala relación con su papá y sus hermanos y buena con su hermana, su mamá y sus compañeros de la escuela, maestros y amigos. - Relación de pareja sin conflictos. - 	<ul style="list-style-type: none"> - Buena relación con su jefe y compañeros de trabajo y en la fundación. Inicia relación de colaboración con personas que tienen VIH que se hace fraterna con personas de otras organizaciones que tienen trabajo en SIDA y de Derechos Humanos oficiales y no gubernamentales, con reclusos, con gente de otros grupos de auto apoyo con reporteros. Relación de negocios con autoridades Federales (Gobernación, SEDESOL, Reclusorios, Secretaria de Salud, del IMSS, ISSSTE, CONASIDA e Instituciones de Educación Superior y de la Asamblea Legislativa. - Relación Solidaria con intelectuales y artistas. - Mejora la relación con su familia - Relación de pareja con dificultades. - Establece buena relación de colaboración con personas que tienen VIH en otros estados de la República y con organizaciones a nivel Internacional.

**RESUMEN DE INDICADORES PRESENTES
EN LA HISTORIA DE LA VIDA
JORGE**

ACTIVIDADES (PRIMERA ETAPA)	ACTIVIDADES (SEGUNDA ETAPA)
<ul style="list-style-type: none"> - Jugar con primos y hermanos, estudiar, viajar, hacer su cuarto, vivir en el extranjero esporádicamente, ir al cine, ver tele y visitar a su abuela. - Estudia la prepa y trabaja, se va a vivir solo y después con su pareja, entra a estudiar relaciones publicas, música. - Se va a vivir con su mamá un tiempo, cambia de trabajo y se lo valen como servicio social. - Administra los bienes de su papá cuando éste se enferma y cuando su papá muere, él viaja a la India con Mauricio (su pareja) - Entra a trabajar como ejecutivo en el Banco Internacional ocupando los puestos como Gerente de Fomento Cultural y asistente del Director General, viajando por todo el país y entra a estudiar la maestría de mercadotecnia. - Lo mandan a Citibank a hacer estudios de mercadotecnia , viajaba los lunes a Monterrey y se regresaba los viernes, después le ofrecen la Gerencia de Mercadotecnia en Prosa Carnet (1992-1995) donde viajaba constantemente por toda América Latina. Al viajar a Venezuela en el '95 se pone mal en el avión , lo internan y le diagnostican VIH 	<ul style="list-style-type: none"> - Al poco tiempo renuncia a su trabajo y se va a Zipolite, después a Europa por 6 meses. En México abre una tienda de cosméticos sin resultados. En los Bancos es bajo el sueldo, se asocia con un amigo para hacer una revista gay sin resultados. - Entra a trabajar en “ Letra S “ en un proyecto de salud, después pasa hacer el administrador. Acude a chequeos médicos. - Se incorpora al FRENPAVIH, después lo nombran Coordinador General, estudia las políticas del estado, presupuesto federal, las consecuencias del liberalismo en salud, sobre el trabajo de la ONGS en SIDA a nivel Nacional - Participa en plantones, negocia con Autoridades Federales, Estatales, del IMSS e ISSSTE - Visita los grupos del D.F., Estados de la Republica, programa reuniones regionales y nacionales. - Hace un análisis comparativo del presupuesto en Salud, Ejercito e IFE. - Gestiona demandas de medicamentos y atención medica ante el IMSS e ISSSTE, elabora boletines de prensa. - Asiste a conferencias y reuniones sobre SIDA a nivel nacional e internacional de ONUSIDA, así como ONGS Latinoamericanas y formo parte del Consejo de la Red Global de personas con SIDA, en Perú para analizar la situación del SIDA en A.L. A las ONGS del D.F. les propuso trabajar juntos con el frente.

**RESUMEN DE INDICADORES PRESENTES
EN LA HISTORIA DE LA VIDA
JORGE**

ACTIVIDADES (PRIMERA ETAPA)	ACTIVIDADES (SEGUNDA ETAPA)
	<ul style="list-style-type: none"> - En 1988 el Frente propone a la Cámara de Diputados destinar presupuesto para medicamentos de población abierta. - Ha colaborado en la publicación de algunos libros y revistas 2002 <p>A principios de 1999 deja el frente, colabora en proyectos de SIDA en la Clínica Condesa. Es uno de los fundadores del grupo “Posithivos“ funge (2001) como Secretario Técnico, colabora con el Gobierno Federal en la elaboración de un anteproyecto de Ley Antidiscriminacion, cabildeando en la Cámara de Diputados el Presupuesto para el 2002 en Salud.</p>

HÁBITOS (PRIMERA ETAPA)	HÁBITOS (SEGUNDA ETAPA)
<p>Alimentación balanceada nutritiva, abundante y con horarios rigurosos, hacer su cuarto, sentarse a la mesa con la cara y manos lavadas, estudio, escuchar música clásica, le fomentaron el amor a la patria, el gusto y el saber por conocer otras culturas, otros países, otra gente, respetar la disciplina establecida por sus padres, así como a la servidumbre. No usaba condón.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Alimentación balanceada, nutritiva, a su hora. Toma sus medicamentos a su hora. - Fuma mucho, le gusta el café y tomar alguna copa en compañía de sus amigos o de su pareja - Le gusta mucho leer, consulta diario el Internet, acostumbra usar el condón

**RESUMEN DE INDICADORES PRESENTES
EN LA HISTORIA DE LA VIDA
JORGE**

ACTIVIDADES (PRIMERA ETAPA)	ACTIVIDADES (SEGUNDA ETAPA)
<ul style="list-style-type: none"> - Admiración y respeto por su padre, lejanía con su madre, su hermano, no le gustaba que sus padres paliaran, responsable con tareas y disciplinas asignadas por sus padres, negativa a seguir estudiando en escuela religiosa. Responsable en el estudio y en el trabajo, gusto por la lectura, el estudio y la música. - Celos con su madrastra, consideración y cariño por Lupe (la sirvienta). Defiende ante su padre a tener una preferencia sexual. - Preocupación y tristeza por la muerte de su padre y de su hermana. - Crítico ante los métodos de estudio. Satisfecho con la relación de pareja con Mauricio tristeza ante su enfermedad y muerte. Tenaz en su trabajo y satisfacción por reconocimiento al mismo, gustaba viajar mucho, admiración por algunos Jefes. - Negativa a aceptar su enfermedad y preocupación por que lo supieran en su trabajo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Se sentía extraño en Venezuela y agradecido con el Médico que no puso en su expediente, lo del VIH. - No sabia que hacer y trabaja intensamente antes de renunciar. No tiene a quien contarle su problema, quería irse lejos a descansar, a escribir, a vivir sus últimos días aunque recibió buenas ofertas de trabajo no el acepto; estaba de viaje en Europa se siente bien y nostálgico, por su país, sus amigos y su casa. - Se regresa a México, pero le preocupa su futuro económico. - Habla con su mamá y su antiguo jefe sobre su enfermedad, quienes lo apoyan. - No se rinde ante el fracaso de sus negocios, mientras encuentra trabajo acepta ayuda de algunos amigos y uno de ellos le pide que colabore “letra S”. - Se rebela ante el daño de su ojo por su enfermedad. - Recibe un trato cálido del personal del Hospital Gabriel Mancera. - Le gusto participar en el FRENPAVIH, por que se comparte ideas, culturas, costumbres, sentimientos y formas de trabajo. - Ha sido rechazado y marginado tanto por ser homosexual y como seropositivo. - Le sorprende y le preocupa el desinterés del estado. - El problema del SIDA y la deficiente atención médica, a estos pacientes. Satisfacción por la respuesta de la gente, para las marchas y plantones. - Seguridad ante las autoridades al negociar por que sabe que lo apoyan. No cambia su sueldo de 2,500 de “ letra S ” por el que tenia en el banco. - Actitud crítica ante el despilfarro del estado de sus instituciones y hacia algunos médicos, su prepotencia y altivez.

**RESUMEN DE INDICADORES PRESENTES
EN LA HISTORIA DE LA VIDA
JORGE**

ACTIVIDADES (PRIMERA ETAPA)	ACTIVIDADES (SEGUNDA ETAPA)
	<ul style="list-style-type: none"> - Estima A sus amigos por solidarios así como a la gente, intelectuales y periodistas que los ayudan. - Reconoce la capacidad y honestidad de Arturo y le da tristeza que la gente se deprima y deje de luchar y que los seropositivos sean chantajistas. Le molesta que le digan sidoso y esta satisfecho con su pareja. - Reconoce y le molesta la deshonestidad de algunos compañeros u ONGs, que lucran con la enfermedad. - Contento porque gente de varios sectores los apoyan. Suspica ante la intromisión del Estado para dividirlos, ha alertado a sus compañeros sobre esto, las amenazas no lo intimidan, a veces se desespera pero continúa en la lucha. - Está contento por pertenecer a la red global de personas con SIDA. - Ha encontrado apertura en los diputados para hacer propuestas sobre el presupuesto. - Mantiene la esperanza de que el SIDA se pueda convertir en una enfermedad crónica pero con calidad de vida.

**RESUMEN DE INDICADORES PRESENTES
EN LA HISTORIA DE LA VIDA
JORGE**

RELACIONES (PRIMERA ETAPA)	RELACIONES (SEGUNDA ETAPA)
<ul style="list-style-type: none"> - Relación distanciada con su madre, su hermano, buena relación con su padre, la familia de él; Así como con los primos y la servidumbre, conflictiva con su madrastra. - Buena relación con amigos, compañeros de trabajo. Logra una buena relación con su madre, conflictos con su pareja, con su padre por ser homosexual, quien después lo acepta y retoma su afecto y comprensión. - Buena relación de pareja con Mauricio. - Buena relación con sus jefes por realizar negociaciones de ventaja para el banco. - Estableció buena relación con el personal médico en Venezuela. 	<ul style="list-style-type: none"> - Relación de respeto y colaboración con el médico que le dio el diagnóstico. Distanciamiento con sus compañeros de trabajo, con su jefe, buenas relaciones públicas con los directores de los Bancos que no le quieren aceptar su renuncia. - A su regreso de Europa mantiene buena relación con sus amigos quienes le buscan trabajo, recupera la relación con su mamá, establece relación amistosa con artistas, escritores, periodistas e intelectuales, así como en el trabajo y en el frente. - Buena relación de pareja, fraterna y amistosa con el personal, y pacientes del Hospital Gabriel Mancera. - Relación de negociación con autoridades de la Secretaría de Salud y del IMSS. - Se ve relacionado con las personas de los grupos de auto apoyo del D.F., Estados de la República, así como con gente de OGNs, en el ámbito nacional e internacional. - Relación de colaboración con personal del Instituto Nacional de Salud Pública, de gestión, negociación y colaboración con representantes de CONASIDA y ONUSIDA. - Relación de colaboración e intercambio de información, con organizaciones que tienen trabajo en SIDA en varios países de Europa, América y Asia. Relación que se torna amistosa y fraterna. - Relación de trabajo y amistosa con Diputados y Asambleístas. Relación de colaboración con Autoridades del Gobierno del Distrito Federal (1997-2001) y de trabajo con el Gobierno Federal a partir de enero del 2001.

SIMILITUDES Y DIFERENCIAS EN LOS CAMBIOS DE LA VIDA COTIDIANA DE JORGE Y ARTURO.

Como vemos Jorge y Arturo son dos personas totalmente distintas en cuanto a: integración familiar, hábitos, costumbres, formación académica y situación social y económica. Por lo tanto, la construcción de su vida cotidiana fue diferente, así como la dimensión que lograron alcanzar y mantener los indicadores hasta antes de saber que eran portadores del virus.

Cuando se saben seropositivos su actitud cambia: se aíslan y no saben qué hacer, enfrentan una serie de sentimientos como: duda, miedo, negación, incertidumbre, depresión y no saben cómo enfrentar su problema. La relación que mantenían en los diferentes roles la reducen por temor a ser rechazados, los dos renunciaron a su trabajo antes que sus compañeros se enteraran que son seropositivos. Después de un periodo y un proceso que no se puede especificar en tiempos concretos, van aceptando su situación de enfermos y tratan de buscar ayuda médica o la comprensión y aceptación de alguna persona de su confianza, ya sea un familiar o un amigo. Al darse cuenta que no son los únicos que padecen esta enfermedad y que se puede hacer algo, va cambiando su percepción de la vida y del significado que tiene el SIDA para mucha gente. Es cuando se inicia la reconstrucción de su vida cotidiana que también fue diferente en ambos casos.

El caso de Arturo es más significativo pues prácticamente construyó una nueva vida cotidiana en todos los sentidos: de tener una actividad que se limitaba al trabajo de una oficina después se diversificó y amplió. Las relaciones estaban limitadas a su trabajo donde tenía un círculo de amigos muy reducido, después se ampliaron a todos los niveles y en todos los sectores, donde se ve muy claro como se va tejiendo toda una red de relaciones sociales. Su relación familiar mejoró notablemente, sobre todo con su papá y con sus hermanos con quienes había poca comunicación. Su concepto de relación de pareja se

modificó, sabe lo que quiere y espera de esa relación, cuando antes ni siquiera pensaba en ello. En cuanto a la formación de hábitos, había pocos pero después estos se amplían y mejoran cualitativamente sobre todo el hábito de la lectura y el uso del condón. Su actitud se modificó totalmente; es una persona responsable, honesta, profesional en su trabajo, comprometido en la lucha, con deseo de superación y ha aprendido a mantener una buena relación con todo tipo de personas. Es amable se preocupa por sus compañeros y con objetivos claros de lo que quiere. Lo que no se percibe antes ni después es el hábito de practicar algún deporte o ejercicio y de asistir a eventos culturales y deportivos.

Jorge por su posición social y económica tuvo la oportunidad de tener una formación profesional y académica, de fomento de hábitos y costumbres, así como de una disciplina familiar a pesar del conflicto y la separación de sus padres. Lo hicieron una persona responsable, trabajador, emprendedor, con aspiración de una superación personal y profesional, se formó en un ambiente cultural y de relaciones sociales que le permitieron un rápido desarrollo profesional y laboral.

Sus padres siempre lo apoyaron en todo, sobre todo su papá con quien convivió más tiempo. Sus actividades eran más y muy diversificadas. Su actitud era de optimismo, de deseo de superación. Con un concepto definido de relación de pareja y de su preferencia sexual y sabía enfrentar los conflictos o diferencias tanto en su familia como en su trabajo.

Al saberse seropositivo se aísla para reflexionar sobre su problema, negándose a aceptarlo y con la incertidumbre de qué es lo que va a hacer, al ver que no le pasa nada, se preocupa más por su situación económica futura y decide buscar una solución, como esto no prospera no se da por vencido y decide buscar otras alternativas, aprovechando la oportunidad que le brindan en un trabajo diferente de lo que él sabía hacer, donde encuentra un motivo para luchar por su salud y por la de los demás. Por lo tanto cambiaron sus actividades; con las personas con quienes se relacionaba antes se va distanciando de ellas y

la relación que restablece es con personas de un medio totalmente diferente y la mayoría tienen relación con el problema del SIDA, su relación se diversificó a diferentes estratos sociales, se hizo más fraterna, más solidaria y con identidad. La relación con su mamá mejoró y mantiene una buena relación de pareja sin conflictos. Sigue manteniendo sus buenos hábitos, incluso adquiere el hábito del uso del condón. Su actitud es de preocupación por los enfermos, de perseverancia en lograr sus objetivos y de compromiso social.

En ambos casos existieron factores favorables que les permitieron reconstruir su vida cotidiana; uno de ellos fue el apoyo y comprensión que les brindó algún amigo o familiar y el otro fue el acceso a los servicios médicos. La pareja en este sentido no tuvo ninguna participación ya que en el momento en que saben de su enfermedad ninguno de los dos tenía pareja. Antes en ninguno de los dos se percibía que tuvieran mucha relación con personas del sexo femenino y ahora mantienen muy buena relación de trabajo y de amigos con mujeres.

Es muy clara la diferencia social y económica que tenían los dos antes de saberse seropositivos, pero después del proceso de reconstrucción de su vida cotidiana esta diferencia ya no es determinante.

Arturo tuvo más dificultad y tardó más tiempo en reconstruir su vida cotidiana y a pesar de la recaída que tuvo en su salud, mejoró su forma y su calidad de vida. En cambio el proceso de reconstrucción de la vida cotidiana de Jorge fue más rápido.

CONCLUSIONES

La hipótesis que se planteó sí responde al trabajo realizado y a la información obtenida, ya que el individuo como integrante de una sociedad determinada juega diferentes roles sociales, donde tiene una vida cotidiana establecida que va modificando en algunos aspectos de acuerdo a circunstancias que se presentan y que se considera como un proceso natural de todo individuo. En el caso de la presencia del SIDA considerada como una epidemia y una enfermedad mortal e incurable obliga a la gente a modificar total o parcialmente su vida cotidiana para garantizar la permanencia del tejido social, este proceso muestra la capacidad que tiene la sociedad de mantenerse como tal, cuando se siente amenazada por algún fenómeno tal y como lo mostró en su hipótesis Lefébvre, que la sociedad francesa fue capaz de reconstruir su vida cotidiana después de la Segunda Guerra Mundial.

En el presente trabajo a lo largo de las historias de vida relatadas por los mismos autores, se ve muy claro como con diversos recursos y mecanismos las personas con VIH/SIDA reconstruyen su vida cotidiana, pues en el relato no nada más es la vida de Jorge y Arturo lo que está presente sino una diversidad de personas que de alguna forma están relacionadas directa o indirectamente con la enfermedad.

Lo que se demostró es que el proceso de reconstrucción no es inmediato sino después de un proceso que va de la negación a la aceptación de la enfermedad que es cuando deciden buscar ayuda y si la encuentran tienen la oportunidad de reiniciar una nueva vida. Este proceso lo describe muy bien Sepúlveda Amor como un proceso natural de todos los enfermos que padecen una enfermedad incurable en su etapa final, en el caso de las personas con VIH/SIDA se puede observar que ese proceso es inmediato al saberse seropositivos y no necesariamente en su etapa final, pues en los casos que presentamos su

enfermedad no ha tenido ese grado de avance, aunque en el caso de Arturo que tuvo una recaída si volvió a sufrir ese proceso, pero cuando supo que no era cáncer lo que se sospechaba, volvió a su vida cotidiana que ya había establecido después de saber que es seropositivo

Los conceptos como seropositivo, VIH, que fueron definidos previamente y que fueron manejados a lo largo del estudio, se mantuvieron sin sufrir modificaciones, incluso en la vida real de las personas con VIH/SIDA se manejan con una definición semejante.

A pesar de que las historias de vida de Arturo y Jorge muestran que el proceso de reconstrucción de su vida cotidiana contribuye a mantener una red de relaciones sociales, sería muy aventurado afirmar que esto se puede generalizar a todas las personas con VIH/SIDA. Lo que es importante señalar, y que está presente en sus relatos es que de alguna forma mantiene una esperanza de vida y de salud y que con diversos recursos o mecanismos pueden reconstruir su vida cotidiana. Incluso esto estos resultados se pueden generalizar a otro tipo de enfermedades como las de tipo cardiaco o renal, y no nada más a los que padecen alguna enfermedad mortal e incurable sino a las personas que son afectadas por los efectos de algún desastre natural como podría ser el caso del terremoto que padecemos en la ciudad de México en el 85.

Si yo tuviera la oportunidad de volver a hacer el mismo trabajo lo haría pero ampliando y precisando el contenido de la guía de las entrevistas, pues la que fue utilizada para este trabajo se vio rebasada sobre todo en los indicadores de actividades y de relaciones. Muchos de los aspectos que no fueron previstos en la guía se presentaron, dentro de estos los que consideramos de mayor importancia son los siguientes: Después de la reconstrucción de la vida cotidiana hay una mejor utilización del tiempo, la modificación de la vida cotidiana en lo cualitativo y las actividades que realizan se hacen de una forma más razonada, la importancia del trabajo de cada gente y de cómo este, por insignificante

que sea es parte esencial del tejido social y los diferentes roles que juegan son complementarios en la permanencia de ese tejido. No se previó el grado de conocimiento que han llegado a tener sobre su propia enfermedad, ni el grado de identidad que han alcanzado. Han tenido que luchar contra la apatía y la muerte y la construcción de nuevas relaciones sociales ha evitado el aislamiento y la marginación, la preocupación y el interés de tener un cuidado integral y de darle un seguimiento. La viabilidad de las ONGs que con tan pocos recursos logran articular y generar un proyecto alternativo de atención, sino de forma integral sí de resolución, sin descuidar casos concretos de asistencia social, de situación familiar e impartición de justicia, por otro lado la realidad de las ONGs que lucran con la enfermedad y la lucha por el poder que se da dentro de estas, no se previeron los conflictos de interés que se dan entre los grupos ni el grado de organización que han alcanzado el frente y la fundación, aquí hay que señalar que esto no se previó porque no era el objeto de estudio. Están presentes: la corrupción, la intervención del Estado con negociaciones disfrazadas, la cooptación, amenazas y represión, incluso el retiro del financiamiento por parte de la SEDESOL a la Fundación coincide con la aparición del Frente, la realidad de las instituciones, la mala calidad de la atención en los servicios de salud, dando una idea de que la acción del gobierno ha estado orientada al desmantelamiento de los servicios de salud y de organizaciones que tienen un trabajo serio y con buenos resultados, a través de políticas públicas selectivas que no resuelven el problema de fondo. La realidad de la situación y condiciones de los reclusorios, de los reclusos con VIH/SIDA, así como de la impartición de justicia. Otro aspecto que sería importante, es el de no eliminar nada a las historias de vida y trataría de incluir un caso del género femenino para conocer sus condiciones específicas y la forma en que reconstruyen su vida cotidiana las mujeres, porque es diferente su vida cotidiana en el ámbito familiar en lo relacionado a sus actividades y sus relaciones sociales y familiares.

En cuanto a la posibilidad de proyectar algún tipo de estudio relacionado con el tema. Para saber la evolución que puede tener el SIDA, se tiene que partir de la base de un estudio retrospectivo; haciendo una revisión desde los primeros casos que se presentaron hasta el momento actual, tomando en cuenta la edad, sexo, ocupación, nivel escolar, lugar de residencia, estado civil, preferencia y actividad sexual de las personas con VUH/SIDA, por mes y por año, con estos datos se puede saber la tendencia que puede tener el SIDA en lo futuro y en diferentes tiempos.

En otro aspecto y de acuerdo a las características del presente trabajo, vemos que las condiciones socioeconómicas de los entrevistados han sido determinantes en la construcción de su vida cotidiana que ha sido diferente. En los casos de Jorge y Arturo varía la dimensión de los indicadores; a mayor condición económica y social mayor actividad y relaciones sociales y viceversa, en lo que se refiere a la actitud lo que puede influir más es la integración de la familia, el tipo de relación y comunicación que prevalezca en ella, esto es determinante para la construcción de la vida cotidiana, y la actitud que tome después de saberse portador del virus va a depender del apoyo, aceptación y comprensión que encuentre en algún familiar, con su pareja o con los amigos. La formación de hábitos depende en cierta forma de la condición social y económica, pero lo fundamental aquí es el grado de escolaridad de los padres.

Tomando esto como base se puede proyectar qué tipo de indicadores se pueden modificar y en que dimensión, con ello podemos saber si la gente continuará con sus mismos hábitos y de acuerdo a las condiciones en qué dimensión se van a modificar. Estos datos nos pueden servir de utilidad para la elaboración de programas de capacitación y campañas de prevención, también podemos prever qué tipo de actitudes van a presentar estos pacientes y de acuerdo al resultado valorar el tipo de apoyo que ellos necesitan o qué se les puede brindar. Se les puede dar otra dimensión a estos indicadores o incluir otros

indicadores que no sean los que aquí se manejaron; como el lenguaje, la personalidad, los grupos sociales, el tipo de trabajo que realizan, la marginación y la sexualidad entre otros.

Por lo tanto los objetivos planteados previamente se alcanzaron, pues se corroboró que se modifica la vida cotidiana de las personas afectadas por el VIH.

Este cambio ha contribuido a la permanencia del tejido social como lo muestran los relatos de Jorge y Arturo de la red de relaciones sociales que han construido, además de que se han encontrado una identidad como sujetos, la presencia permanente de la interacción y en muchos casos la solidaridad. En este sentido se comprueba la hipótesis de que las personas afectadas por el VIH al modificar su vida cotidiana en los indicadores previstos se reconstituye y se garantiza la permanencia del tejido social al menos en un sector de la sociedad, esto es de los seropositivos y las personas, grupos o instituciones que están involucrados en el problema.

Ante la magnitud de toda esta problemática es obvio que no se pueden desestimar las características de la vida cotidiana de las personas que viven en los estados de la república y en especial en las zonas rurales, que pueden ser totalmente diferentes a las personas que radican en el Distrito Federal. Por lo que hubiera sido muy interesante haber realizado el estudio en el ámbito nacional, pero por limitaciones técnicas, de tiempo y de recursos se tuvo que limitar la búsqueda de información en personas que radican en el D.F. y por ser la entidad federativa que ocupa el primer lugar en número de casos.

El tema tiene muchas aristas para diversas líneas de investigación que se puedan continuar, pero de acuerdo a los resultados que nos dan las historias de vida se proponen las siguientes:

- Saber si el grado de capacitación y sensibilización que tiene el personal de las instituciones de salud responde a las necesidades de atención de las personas con VIH/SIDA.

- Desde el punto de vista del Estado y del Gobierno se pueden abordar varios temas: Políticas públicas y presupuestaria. Su relación y compromiso con las empresas farmacéuticas nacionales e internacionales. Qué acuerdos tiene con la ONU, OMS y ONUSIDA y qué tanto los respeta.

- La actitud y el papel de la iglesia ante el problema del SIDA.
- El papel que desempeñan: la Secretaría de Salud, la Secretaría de Educación Pública, las Instituciones de Educación Superior, los Centros de Investigación y los medios de difusión.
- La marginación y estigmatización de que son objeto las personas con VIH/SIDA.
- El papel que juega la familia ante este problema.
- La sexualidad y la relación de pareja antes y después de saberse portador del virus del SIDA.

En fin hay un sin fin de temas y problemas que se pueden abordar desde diferentes puntos de vista pero que tienen que ver con el problema del SIDA.

SUGERENCIAS DE POLÍTICAS DE SALUD.

El SIDA es una enfermedad que sigue afectando a un sector importante de la sociedad, sobre todo el que está en edad productiva y reproductiva y con graves implicaciones sociales, políticas y económicas, por lo tanto, para dar una respuesta a este problema se requiere de la voluntad Política del Gobierno y de una Sociedad informada para que puedan participar conjuntamente, y la implementación de Políticas Públicas con una orientación distinta a las que se han tenido hasta el momento, como es el caso de campañas masivas disfrazadas para seguir fomentando la cultura del silencio y la marginación.

Es importante contar primero con la información necesaria en cuanto a infraestructura y número aproximado de personas infectadas para ello se requiere de:

- Contar con Presupuesto suficiente.
- Equipar los Laboratorios con Nueva Tecnología y dotarlos de Recursos Materiales (reactivos) y humanos (químicos, biólogos y Técnicos Laboratoristas).
- Compras Consolidadas de medicamentos antirretrovirales y antibióticos, estos últimos para combatir las enfermedades oportunistas.

El siguiente paso sería, la elaboración de Planes y Programas donde se contemple una real participación social, por grupos de edad, por sectores sociales, por tipo de ocupación, por género y en organizaciones sociales con trabajo en SIDA, incluso participando desde el inicio de la Programación. Si se garantiza la Participación Social desde la Programación se puede estar en mejores condiciones para continuar con el siguiente paso, el de la prueba del VIH al mayor número de gentes que se detecten o se identifiquen como posibles portadores del virus y con sus respectivos conteos de carga viral y de detección de otro tipo de enfermedades de transmisión sexual.

Teniendo una idea más clara del número de casos, se procederá a su evaluación para saber las condiciones y etapa en que se encuentra la enfermedad y poder determinar el tipo de tratamiento.

Un sector que debe tener prioridad en la atención es el de mujeres con VIH embarazadas y los niños, por lo que se requiere también de un Programa específico de Prevención Perinatal.

Otro aspecto que es fundamental de atender es el de la prevención y la capacitación, estos Programas deberán ser impartidos o dirigidos a sectores vulnerables o específicos y combinar las campañas masivas con la información directa de persona a persona o utilizar diversos medios y recursos. En este rubro la creatividad, la sensibilidad y la imaginación son elementos básicos o características que deben reunir las personas que participen en ello.

Todas las personas afectadas por el VIH en algún momento han sido objeto de marginación, el rechazo la exclusión y la violación de sus Derechos Humanos, es algo que han sentido en carne propia. Es un problema social de difícil solución en el que influyen varios aspectos como son: la Religión, moral, posición social y económica, nivel escolar, preferencia sexual, la intolerancia y el racismo entre otros. Por lo tanto; si se va logrando una participación social, hay que abrir el debate y la discusión sobre este problema y busquemos juntos la solución.

A N E X O.

GUÍA DE ENTREVISTAS.

Nombre _____ Edad _____ Sexo _____
Estado civil _____ Grado de escolaridad _____ Ocupación _____
Tipo de trabajo _____ Ingresos mensuales _____ Dependientes econó-
micos _____ Número de integrantes en la familia _____

INDICADORES:

ACTITUDES.

De niño y de joven ¿qué le molestaba o le molesta de su familia?

¿Qué era lo que más le gustaba hacer de niño y era lo que más le disgustaba hacer?

¿Ha sido rechazado? Sí _____ No _____ ¿por quién? _____

¿Ha sido rechazado o abandonado por su preferencia sexual? Sí _____ No _____

¿Por quién y qué parentesco tiene con usted? _____

¿Usted ha rechazado a alguien? Sí _____ No _____ parentesco _____

Motivo del rechazo _____

¿Ha sido rechazado por ser portador del virus del SIDA? Sí _____ No _____ parentesco _____

¿Ha sido rechazado por su pareja por temor al contagio? Sí _____ No _____

¿Se ha aislado para evitar que sientan lástima por usted? Sí _____ No _____

¿Ha encontrado negativa en algún médico o institución de salud para atenderlo?

Sí _____ No _____ ¿Dónde? _____

¿En quién a encontrado más apoyo? _____ Parentesco _____

¿Usted como paciente acepta a los otros pacientes? Si _____ No _____ ¿Por qué? _____ ¿Ellos lo han aceptado a usted? Sí _____ No _____

¿Al haber cambiado sus actividades se siente menos solo? Si _____ No _____ ¿Por qué? _____

HÁBITOS.

¿Cuántas horas duermes? _____ ¿Antes era así? Sí _____ No _____

¿Cómo y a qué hora te duermes? _____

¿Cuánto tiempo duermes y a qué hora te levantas?, ¿Antes era así?

¿Acostumbra descansar? (tiempo y frecuencia)

¿Cada cuándo y a qué hora te bañas?, ¿Antes era así?

¿Cada cuándo acostumbras lavarte los dientes?, ¿Qué otros hábitos higiénicos tienes? (específica), ¿Antes era así?

¿A qué hora desayunas y en qué consiste tu desayuno?, ¿Antes era así?

¿Tomas o comes algo entre comidas?, ¿Antes era así?

¿Qué horario de comida tienes y qué comes?, ¿Antes era así?

¿Qué cenas y a qué hora?, ¿Antes era así?

¿Tomas los alimentos en casa?, ¿Tienes dieta especial, cuál y porqué?, ¿Antes era así?

ACTIVIDADES.

¿A qué horas te levantas actualmente? ¿Antes era así?

¿Qué actividades realizas antes de irte al trabajo o a la escuela? (específica) ¿Antes era así?

De permanecer en casa ¿Qué actividades realizas en las mañanas o en las tardes? (específica) ¿Antes era así?

Si trabajas ¿Qué haces en tu trabajo?, ¿Antes era así?

¿Qué haces al salir de tu trabajo?, ¿Antes era así?

¿Cuál es tu trabajo anterior y actual?

¿Qué haces en las tardes y antes de dormir?, ¿Antes era así?

¿Qué haces los días de descanso? ¿Antes era así?

¿Qué actividades recreativas realizabas o realizas actualmente? Especifica y frecuencia.

¿Qué deporte practicabas o practicas actualmente?, ¿Antes era así?

¿Qué otra actividad realizas? (Especifica).

RELACIONES.

¿Cómo es la relación con tu familia?, ¿Antes era así?

¿Cómo es la relación con tus compañeros de trabajo o de escuela?, ¿Antes era así?

¿Cómo es la relación con tu jefe?, ¿Antes era así?

¿Cómo es la relación con tu pareja?, ¿Antes era así?

¿Has conocido a más personas después de saberte portador del virus del SIDA?, ¿Antes de saberte portador era así?

¿Cómo es tu relación con los nuevos amigos o con las personas que has conocido recientemente?, ¿Cómo es tu relación con otros pacientes con VIH/SIDA?

¿Formas parte de un grupo de auto apoyo?, ¿Cómo funciona?

¿Tienes relación con alguna Organización no Gubernamental?, ¿Cómo funciona?

¿Ha encontrado solidaridad entre las personas con VIH/SIDA, entre las ONGs o en otras personas?, ¿Qué tipo de solidaridad?

BIBLIOGRAFIA.

1. **ACEVES Lozano, Jorge** (Compiladores) Historia Oral. Ed. Instituto Mora/UAM, México 1993. pp- 7-268
2. **ÁGNES, Heller.** Sociología de la vida cotidiana. Ediciones Castellana, Barcelona 1977. pp. 5- 417
3. **ÁGNES, Heller.** La revolución de la vida cotidiana. Ediciones Península, Barcelona 1982. pp. 5-203
4. **ANGUIANO Arturo** La Modernización en México “La Salud en el Proyecto de Modernización de México”UAM/X. México 1990, p.p.3-453.
5. **BERGER Y LUCKMAN.** La construcción social de la realidad. Amorroutu Editores, Buenos Aires 1968, pp.13-233
6. **DE GARAY, Graciela** (coordinadora). Cuéntame tu vida Historia Oral: historias de vida. Ed. Instituto Mora/CONACYT. México 1997. pp. 5 - 78
7. **DUBY, Georges.** Año 1000, año 2000: La huella de nuestros miedos . Ed. Andrés Bello, Santiago de Chile 1996, pp.3-153
8. **FROM, Erich.** Psicoanálisis de la sociedad contemporánea. FCE, México 1997, pp. 11-305
9. **GALVÁN, Díaz, Fco.** SIDA en México: Los efectos sociales. UAM/X. México 1988, pp. 11-339
10. **GERALD, J. Staine.** Acquired Immune deficiency syndrome: biological, medical, social and legal issues. A. Simon Schuster Company. Estados Unidos 1993, pp. 3-462
11. **GOFFMAN, ERVING.** La presentación de la persona en la vida cotidiana. Amorroutu Editores, Buenos Aires 1981, pp. 11-271

12. **GONZALEZ, Block, Miguel A.** El SIDA en los estratos socioeconómicos de México, en Perspectivas en Salud Pública, No 16. INSP, México 1992, pp.3-56
13. **HARVEY, Finerbeg.** Las dimensiones sociales del SIDA. CONASIDA, México 1990, pp. 3-276
14. <http://www.ssa.gob.mx/conasida/estadistica> octubre 2001.
15. **IZAZOLA, Licea, J. A.** El impacto y los costos del VIH/SIDA. Ed. Limusa, México 1996, pp. 11-26
16. **DOMINIQUE, Lapierre.** Más grandes que el amor. Ed. Planeta/Seix Barral, Barcelona España 1990, pp. 13-391
17. **LAYGUES, Hélène.** SIDA: Testimonio y muerte de la vida de Martín. Ed. Daimon. Barcelona 1985, pp.5-271
18. **LEFEBVRE, Henri.** La vida cotidiana en el mundo moderno. Alianza editorial. Madrid 1972, pp. 7-248
19. **LEON Y VELEZ, V. Orlando.** El SIDA: Casos de la vida real. Ed. EDAMEX. México 1992, pp. 9-159
20. **LEWIS, Oscar.** Los hijos de Sánchez. Ed. Grijalbo. México 1982, pp. 3-521
- MASSOLO, Alejandra.** Por amor y coraje. Mujeres en movimientos urbanos de la Ciudad de México. Colegio de México 1992, p.p. 3- 257
21. **MEAD, H. George.** Espíritu, persona y sociedad. Editorial Paidós. Buenos Aires 1953, pp. 9-390
22. **MIRKO, Grmek.** Historia del SIDA. Editorial Siglo XXI. México 1990, pp.11-349
23. **MONTERO, Maritza.** “Memoria e ideología. Historia de vida: Memoria individual y colectiva”, en Acta Sociológica No 1. Enero-Abril 1990. FCPyS. UNAM.
24. **MORENO, A. LAURA. Et alt.** Factores de riesgo en la comunidad, “Elementos para el estudio de la salud colectiva”. UNAM. 1990, p.p. 2-227.

- 25. PUJADAS, Muñoz, Juan José.** El método biográfico: El uso de las historias de vida en ciencias sociales. Cuadernos Metodológico # 5. Centro de Investigación Sociológica. (CIS), España.
- 26. RED POR LA SALUD DE LAS MUJERES DEL D. F.** “Por una ciudad con mujeres saludables”. Convenio celebrado entre la Red PLSMDF y el Ing. Cuahtémoc Cárdenas . Julio del 97.
- 27. ROJAS, Soriano , R. Amparo Ruiz del C.** Apuntes de la vida cotidiana. Plaza y Vladéz editores. México 1991, pp.3-146
- 28. SAAVEDRA, López, Jorge, A. Maguis, Rodríguez, Carlos.** Costos y gastos en atención médica del SIDA en México. Serie Ángulos del SIDA. México 1998, pp. 15-105
- 29. SEPULVEDA, Amor, J. et al.** SIDA: Ciencia y sociedad en México. Secretaría de Salud, INSP, FCE. México 1989, pp. 13-507
- 30. SONTANG, Susan.** El SIDA y sus metáforas. Ed. Taurus. México 1996, pp. 3-154
- 31. SUPLEMENTO MENSUAL** “Letra S”, del Diario “La Jornada”, México. Nums: Agosto 1996 a Diciembre de 1997.
- 32. SUPLEMENTO MENSUAL.** “Sociedad y SIDA”. Diario “El Nacional” de 1993 a 1996.
- 33. WOLF, Mauro.** Sociologías de la vida cotidiana. Ediciones era. México 1981, pp.3-211.
- 34. TOURAINE, Alain.** ¿Podremos vivir juntos? F.C.E. México 1997, p.p. 9-314