

**LOS GRITOS DE AMOR A LA VIDA
UNA MUJER VIVIENDO CON
VIH / SIDA**

T E S I S
Que para obtener el título de:
Licenciada en Ciencias de la
Comunicación

P R E S E N T A

Guadalupe Medina Susarrey

MEXICO, D.F.

2003



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.

DEDICATORIA

A la memoria de mi madre

A mi padre, por la confianza que siempre ha depositado en mí.

A Luis Arturo, por impulsarme a conseguir una meta.

A mis hermanos, que siempre me han apoyado en las decisiones que he tomado.

A mis sobrinos, por quienes
tengo un singular aprecio.

A todos mis maestros, que de una
u otra manera contribuyeron con
sus sabios consejos a mi formación
profesional.

A mi asesora, ya que con su ayuda
logré obtener uno de mis anhelos.

A Araceli Márquez,
por su amor a la vida.

INDICE

INTRODUCCION

1. El SIDA: Una realidad que nos afecta a todos	8
1.1 De qué manera me infecté	9
1.2 Las pruebas de laboratorio	16
1.3 Las formas de transmisión	23
1.4 La manifestación del mal	25
1.5 Paso de infección asintomática a enfermedad	28
2. Ser y que hacer de GIS-SIDA	30
2.1 Mi llegada a GIS-SIDA	32
2.2 Si vives con VIH o SIDA en México, éstos son tus derechos	37
2.3 Y apareció Pedro	39
2.4 Tranquilamente me pides el divorcio	43
2.5 Gané la demanda	46
2.6 Mujeres en GIS-SIDA	50
3. Una última visita al hospital	60
3.1 Gracias, Francisco Galván Díaz	62
3.2 Los gritos de Mujeres	65
3.3 Es una enfermedad cara	71
3.4 Ayuda en especie	75
3.5 Elisa: morir de SIDA	82
3.6 Llegó su último momento y el mío también	87
3.7 El Final	88
CONCLUSIONES	93
BIBLIOGRAFIA	97
HEMEROGRAFIA	99
ENTREVISTAS	101
ANEXO I: CONSIDERACIONES TEORICAS DEL REPORTAJE	102
ANEXO II: ONG`S QUE ATIENDEN A MUJERES CON VIH/SIDA	105

INTRODUCCIÓN

Los gritos de amor a la vida es un reportaje que muestra cómo vive una mujer con VIH.

El número de casos con SIDA está aumentando rápidamente (en 1983, 60 casos para 2003, 52,473).¹

Para evitar que sigan aumentando las cifras, es importante estar bien informados.

Este trabajo informa sobre las formas de contagio, pruebas de seropositividad y alternativas de apoyo para quienes ya están infectados.

Realizó un reportaje, ya que, como lo menciona Lourdes Romero “La función del reportaje profundo es satisfacer todas estas demandas. El reportero de este tipo de reportaje se acerca a sus testigos, pregunta, en otras palabras, recopila datos para organizarlos y sistematizarlos, después presentarlos a los lectores de tal manera que estos vean, sientan y entiendan lo que ocurrió, lo que piensan y sienten los protagonistas y conozcan el hecho en su contexto”.²

En este trabajo se presenta un testimonio central, el de la protagonista, quien relata su vivencia y nos dice lo que le ocurrió, cómo le ocurrió, porqué le ocurrió y que obstáculos tuvo que vencer para salir adelante.

El reportaje, es uno de los géneros que permiten exponer de manera detallada y documentada las causas y efectos de un suceso. Como señalan

¹ Boletín mensual SIDA/ETS. México, 2003, No. 17

² Lourdes Romero, Tesis de Doctorado en Filología. P. 42

Leñero y Marín puede escribirse “Como un cuento, una novela corta, una comedia, o un drama teatral”.³ Para Lorenzo Gomis, “El reportaje representa una doble aproximación a la realidad, ya que el reportero se acerca al lugar de los hechos, a sus actores, a sus testigos, pregunta, acopia datos, los relaciona, después todo esto lo acerca al lector u oyente, con los recursos de la literatura, para que el público vea, sienta y entienda lo que ocurrió, lo que piensan y sienten los protagonistas, testigos o víctimas y se haga carga de lo que fue el hecho en su ambiente”.⁴

También se presentan testimonios de varias mujeres que comparten un problema: el rechazo de su pareja, de su familia, de quienes las rodean, ya que ignoran cómo se sienten y qué es exactamente lo que tienen. La estructura narrativa – descriptiva, la cual consiste en “relatar los aspectos desconocidos de un suceso conocido y reflejar las impresiones del periodista”.⁵ El suceso conocido son las cifras que cada año con motivo del Día Internacional del SIDA, se dan a conocer. Los aspectos desconocidos son las relaciones con la vida cotidiana de las víctimas.

Uso de los Testimonios en el Reportaje

Mónica el personaje central de este trabajo está registrada como la primera mujer que demanda a su esposo por contagio del VIH/SIDA (Dirección General de Justicia del Distrito Federal expediente sc/6616/91-07).

Este trabajo está conformado por tres partes: En la primera parte: “El SIDA una realidad que nos afecta a todos la protagonista menciona de qué manera se infectó, cuáles son las pruebas de laboratorio para detectar la

³ Leñero, Vicente y Marín, Carlos, Manual de periodismo p. 44

⁴ Gomis, Lorenzo, Teoría del periodismo, p. 45,46

⁵ Ibidem

presencia del VIH, así como las formas de transmisión de este mal y cómo se manifiesta.

La segunda parte, es donde Mónica Márquez nos relata cómo fue su llegada al grupo de intervención social en SIDA y defensa de derechos humanos (GIS-SIDA); la presencia de su esposo, las relaciones de éste; cómo cambió su vida y la lucha que emprende para salir adelante con sus problemas.

En la tercera parte la protagonista nos relata los rechazos que ha sufrido en torno a su mal, la ayuda del doctor Francisco Galván Días y la manera en que las enfermedades se van apoderando de ella hasta dejarla débil, sin poder moverse, estando en fase terminal por SIDA.

Gracias a la vida
que me ha dado tanto,
me ha dado el sonido
y el abecedario,
con él las palabras
que pienso y declaro,
madre, amigo, hermano
y luz alumbrando
la ruta del alma
del que estoy amando.

Autora: Violeta Parra

EL SIDA: UNA REALIDAD QUE NOS AFECTA A TODOS

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, SIDA, es un problema de salud pública, por la rapidez de diseminación del virus que lo causa y que hasta el momento es inevitablemente letal, porque afecta de manera directa al sistema inmunológico y, por tanto, requiere de medidas públicas de prevención.

Hasta el momento no se ha descubierto una droga efectiva para prevenirlo, su combate requiere de cuantiosos recursos económicos y su ocurrencia específica en las personas que lo padecen tienen serias repercusiones psicológicas, sociales, éticas, de segregación y estigmatización.

El problema del SIDA debe abordarse desde las esferas epidemiológicas, clínicas, jurídicas, educativas, de la comunicación social y de investigación. Se deben combatir los mitos, el miedo y la discriminación; para lograrlo, se requiere de una presencia constante en todos los medios de comunicación, para construir una cultura de respeto, con el objetivo de combatir esta pandemia

1.1 De qué Manera me Infecté⁶

Ese año pasaron muchas cosas, lo más importante fue lo que me pasó a mí.

Conocí a Pedro una tarde lluviosa, en la calle de Madero, caminé toda la tarde sin lograr encontrar el libro que buscaba.

Justo cuando decidí no buscarlo más, comenzó a llover, me cubrí la cabeza con el periódico que llevaba, sin darme cuenta quién iba o venía. De pronto, choqué con él, si, el hombre que sin imaginarlo cambiaría el rumbo de mi vida.

⁶ Nota acerca de las entrevistas a Mónica Márquez

Chocamos y lo primero que hizo fue disculparse conmigo.

-Discúlpame, no me di cuenta, vamos a buscar donde refugiarnos, parece que esta lluvia va para largo.

-Claro que sí, le dije y decidimos entrar al Sanborn's.

-Yo soy Pedro, Pedro Hernández ¿y tú?

-Mi nombre es Mónica Márquez.

Mientras la lluvia pasaba, platicamos un rato, confieso que me encantó; tenía las manos grandes y los ojos muy expresivos, no era lo que se dice un hombre guapo, pero sus ojos, me conquistaron desde ese momento.

La lluvia dejó de caer y el momento de despedirnos llegó. Le pedí volvernos a ver, intercambiamos nuestros números de teléfono y nos despedimos.

Como a la semana de nuestro primer encuentro, Pedro me llamó y me invitó a tomar un café. No lo podía creer volvería a ver a Pedro, me emocionaba como una adolescente, con esa primera cita.

Llegamos a nuestro encuentro, platicamos de nuestro gusto por la lectura, por la música y por la naturaleza.

De repente puso su mano sobre una de las mías y preguntó: ¿Eres casada, tienes novio, tienes algún compromiso con alguien?

Así como ese encuentro vinieron más, durante dos meses seguimos como amigos, hasta el día que me invitó a la reunión anual de su trabajo y me presentó como su novia.

Desde ese día y durante tres años fuimos novios. Sus atenciones, sus regalos, entre flores, muñecos de peluche y libros, me enamoraban más de él.

Le gustaba mucho comprarse ropa, zapatos, vestir bien y estar siempre presentable. Su cabello, lacio y en algunas ocasiones un poco rebelde, junto con sus ojos color miel, para mí lo hacían ver como todo un galán.

Tal era el amor y la atracción que sentía hacia él que la primera vez que me pidió tener relaciones sexuales, acepté.

Ese día mis padres cumplían 25 años de casados, después de la fiesta yo me fui con Pedro.

Ese día le entregué mi virginidad, después de un rato de seguir juntos, me llevó a mi casa. Todos estaban dormido,. cuando llegué, nadie se dio cuenta.

Al otro día me sentía adolorida y confundida ¿Se darán cuenta mis papás? ¿Alguien lo notará?, me preguntaba. Pedro y yo seguimos teniendo relaciones sexuales en otras ocasiones.

El venía a mi casa y era bien aceptado, mi papá platicaba mucho con él, mientras esperaba que yo estuviera lista para salir. No sucedía lo mismo en su casa. Su familia no me aceptaba, pensaban que yo no era la mujer ideal para él.

Después de tres años de noviazgo y tener muchos problemas con su mamá, logramos casarnos en febrero de 1991 por lo civil, y en agosto del mismo año, por la iglesia. Nos fuimos de luna de miel a recorrer Guanajuato.

Al regreso de nuestro viaje comenzó nuestra vida de casados, decoramos la casa juntos, íbamos de compras, leíamos juntos, compartíamos todo,

visitábamos a mi familia, salíamos de paseo cada quince días en el carro que mi padre nos regaló el día que nos casamos.

Durante el primer año de matrimonio todo era dicha y felicidad. Dejé mi trabajo en la agencia de viajes, para atender a mi marido como se merecía. Él seguía trabajando en el laboratorio. Yo le dedicaba todo mi tiempo, le cocinaba lo que más le gustaba, la casa siempre estaba limpia y todo en su lugar, como a él le gustaba.

Algunas veces me llamaba para avisarme que llegaría tarde; otras para decirme que no llegaría, por tener mucho trabajo, y otras más porque tenía que salir fuera del Distrito Federal. Sus ausencias eran de una semana como mínimo; luego, a su regreso, solíamos tener relaciones. En una ocasión Pedro viajó a la ciudad de Tamaulipas, de donde regresó con fiebre muy alta y constantes diarreas, sin causa aparente, que en ocho días le hicieron bajar seis kilos. Me empecé a preocupar y le pedí que fuéramos al doctor, pero no quiso. Sus familiares intervinieron y se lo llevaron a vivir con su mamá.

Yo me quedé sola, su familia no me permitía verlo. En la soledad de mi casa pensaba en qué podría ser lo que Pedro tenía, en por qué no me dejaban verlo. Traté de tranquilizarme un poco, pues estaba muy preocupada y el

tiempo se me hacía eterno. Cierta día empecé a tener molestias al orinar, pero no hice caso. Un mes después fui a ver a la doctora Méndez, conocida de mis padres, quien me dijo que tenía una infección vaginal y me preguntó si usaba condón al tener relaciones. Le contesté que no.

– No tengo porqué, nada más tengo relaciones con mi esposo

La doctora Méndez no concebía cómo era posible que yo tuviera infección en la vagina, si en tres meses no había tenido relaciones con Pedro, pues él, desde su regreso de Tampico, seguía viviendo con sus padres.

– Por lo que me dices, posiblemente él ha tenido contacto con un virus. Es probable que sea portador del VIH. Para cerciorarnos debes hacerte un examen.

– ¿Por qué yo, si el enfermo es él?.

QUIENES DEBEN PRACTICARSE EL EXAMEN PARA DETECTAR LA PRESENCIA DEL VIH ⁷

1. Quienes tengan vida sexual activa con varias personas, o que la hayan tenido de 1981 a la fecha, independientemente de si ésta ha sido con homosexuales, bisexuales o heterosexuales.
2. Quienes han sufrido alguna infección transmitida sexualmente, como gonorrea, sífilis, uretritis no gonocócica, etcétera.
3. Quienes sean o hayan sido receptores de sangre o productos derivados de la sangre, a partir de 1981.
4. Quienes sean hemofílicos (que tengan dificultad de coagulación en la sangre).
5. Quienes practiquen la prostitución (femenina o masculina).
6. Quienes tengan actividad sexual con individuos que se dediquen a la prostitución.
7. Mujeres que se encuentren en edad gestacional, y que posean algún factor de riesgo, como:
 - a) Haber practicado la prostitución.
 - b) Haber tenido compañeros sexuales infectados, o que posean a la vez algún factor de riesgo, como el hecho de ser toxicómanos por vía endovenosa, o hemofílicos.
 - c) Haber sido transfundidos antes de que existieran las pruebas para detectar la infección por VIH, pero después de haberse diagnosticado el SIDA en México (entre 1981 y 1985).
8. Quienes cursen con crecimiento ganglionar, demencia, pérdida de peso o fiebre no explicables, así como quienes sufran tuberculosis, herpes, candidiasis oral (“algodoncillo”) o alguna enfermedad transmisible sexualmente.
9. Quienes sean toxicómanos por vía endovenosa.
10. Quienes se consideren a sí mismos individuos con algún factor de riesgo.

⁷ Folleto, CONASIDA. SIDA el examen ¿para qué?

1.2 Las Pruebas de Laboratorio

Al terminar de leer el folleto seguían mis dudas, por lo que me hice la prueba ELISA para detectar la presencia de anticuerpos (proteínas fabricadas por el organismo) antiVIH en la sangre. La doctora me explicó que esta prueba detecta a todas las personas seropositivas, pero me recomendó hacerme otra, la WESTER BLOT, con el fin de confirmar la infección por el VIH. Esta prueba permite eliminar los falsos positivos y sólo detecta los anticuerpos o defensas producidas en reacción al VIH; éstos se encontrarán presentes en la sangre en un periodo que va de 3 a 13 semanas después de la infección.

Al momento en que la persona ha sido infectada por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana y se revela la presencia de los anticuerpos (paso de una seronegatividad a una positividad en las pruebas, llamado seroconversión), se determina que la persona infectada es un portador del VIH.

El Virus de la Inmunodeficiencia Humana que ocasiona el SIDA, es un virus, un germen ultramicroscópico formado por un centro de ácidos nucleicos. Inmunodeficiencia significa que el sistema inmune del cuerpo

carece de defensas contra el virus que entra en la corriente sanguínea, que es parte del sistema inmunológico. Entonces, el VIH comienza a atacar partes del sistema inmunológico.

EL SIDA ATACA AL SISTEMA INMUNOLÓGICO ⁸

Un virus es mucho más pequeño que una célula de la sangre; por lo tanto, el VIH puede entrar a las células T y a los macrófagos para vivir dentro de ellos. Después el VIH utiliza el material genético que se encuentra en estas células para reproducirse. Es un proceso llamado transcripción. Una célula lee los códigos que se encuentran en su material genético y hace una copia de ella misma. Convierte a una célula sana en una fábrica que produce copias del virus del SIDA.

Finalmente, el VIH destruye a la célula que ha invadido y pasa a otra célula. Cuando queda destruido un número suficiente de estas células, el cuerpo ya es incapaz de combatir las infecciones..

El VIH también puede extenderse al cerebro y a la médula espinal que participa en el movimiento de los músculos, en la visión y en otras funciones. Cuando el sistema nervioso central está infectado con el VIH, pueden quedar afectados la visión, la coordinación, el control de los músculos y la memoria.

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida es una enfermedad infecciosa que ataca al sistema inmunológico, provocando la pérdida de defensas del organismo y permitiendo que los gérmenes y microbios oportunistas hagan presa del individuo cuyo sistema inmune se encuentra bajo, lo cual da pie a que la enfermedad se desarrolle.

El sistema inmunológico está compuesto de diferentes partes, cada una de las cuales tiene un trabajo diferente por el VIH. El virus entra en la corriente sanguínea, que es parte del sistema inmunológico. En particular, el VIH invade y destruye los linfocitos T4 (glóbulos blancos de la sangre que son muy importantes para rechazar las infecciones).

Un ejemplo de cómo trabaja el VIH se puede observar en lo que se llama Recuento de Células T. Este examen dice cuántas células T, que varían de 600 a 1,500 por milímetro cúbico de sangre, tiene una persona.

⁸ Estanislao C. Stanislawski, El agente Casual, en SIDA. Ciencia y Sociedad, P. 43

Cuando terminé de leer el folleto, me encontraba desconcertada, sacada de onda.

Las Células CD4 o Células T, son uno de los principales defensores del sistema inmunológico. Encabezan la respuesta inmunológica contra las infecciones. Específicamente, dan instrucciones a otras células para que encuentren y destruyan bacterias, hongos y virus que producen infecciones.

Una de las diferencias principales entre el VIH y otro virus es que aquél utiliza las células T para crecer y reproducirse. El VIH invade las células T cambiando el material genético del VIH. Una vez dominadas por el VIH, las células T no pueden actuar como agentes protectores del sistema inmunológico; en cambio, las células T infectadas por el VIH comienzan a producir más virus de inmunodeficiencia humana. El ataque constante y el crecimiento de este virus, dirigido principalmente hacia las células T, gradualmente desgasta el sistema inmunológico y debilita las defensas del organismo. El cuerpo lucha reemplazando las células T infectadas por hasta dos millones de células nuevas, no infectadas, cada día. Esto permite que el número de células T permanezca constante por un tiempo; sin embargo, el cuerpo no puede mantener este estado indefinidamente. Poco a poco el sistema inmunológico pierde la batalla y no puede producir suficientes células T para reemplazar las que son destruidas por el virus.

A medida que avanza la infección del VIH, el recuento de células T disminuye notoriamente, mientras que el virus del SIDA destruye más y más células sanas. Como las células T son una parte importante del sistema inmunológico, conforme disminuye el recuento de células T, la capacidad del cuerpo para combatir las infecciones es menor. A esta condición se le llama inmunosupresión, porque el sistema inmunológico está debilitado o suprimido. A medida que la inmunosupresión continúa y el total de células T cae por debajo de las 200, los organismos que normalmente serían destruidos por el sistema inmunológico son ahora capaces de infectar al cuerpo. A estas infecciones se les llama oportunistas, pues aprovechan la oportunidad que les ofrece la inmunosupresión para entrar al cuerpo.

Generalmente, cuanto más bajo es el total de células T que tiene una persona más inmunosuprimida se vuelve. El recuento de células T es útil para predecir el avance de la infección por VIH y para monitorear la respuesta de una persona al tratamiento; además nos indica cómo está respondiendo el sistema inmunológico a la actividad viral permanente en el cuerpo.

–Mónica, me da mucha pena pero ya no puedo seguir atendiéndote aquí en el consultorio. Tú necesitas ayuda especializada para salir adelante de tu

problema. Acude al Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA (CONASIDA), allí te proporcionarán la ayuda que tú necesitas.

-Salí muy abatida del consultorio, la cabeza me daba vueltas, no sabía que iba a pasar más adelante, caminé durante un buen rato y antes de llegar a casa, entré en una iglesia, pensé que me reconfortaría hablar con un padre.

Así que le pedí al padre Octavio que me escuchara.

-Siéntate hija, vamos a ver qué te pasa, tú siempre has sido una buena persona, qué te puede suceder, por qué esa cara tan desconcertada, ¿qué tienes?.

Sentí un nudo en la garganta, no sabía por dónde empezar, y bueno, después de llorar un poco comencé.

-Padre, desde hace tiempo no me he sentido bien.

-¿Ya fuiste al médico?

-Si, padre, ese es el problema. Ya me hicieron análisis y tengo el virus de la inmunodeficiencia humana, el VIH.

-¡Hija! ¡Acaso engañas a Pedro!

-Padre, precisamente él fue quien me contagió, yo no tengo otra pareja mas que él.

-Hija, esa enfermedad es muy grave, la mayoría de los homosexuales la tiene y una que otra mujer, que engaña a su marido. ¡Pero, tú!

-Padre, mi esposo me la contagió, no utilizamos condón al tener relaciones.

-Hacen bien, hija, ustedes se casaron, ante la ley de Dios, no deben utilizar ninguna protección, tu sabes que si quedas embarazada, es una bendición de Dios.

-Deben de mantener la fidelidad entre ambos, si estás enferma, habla con tu marido y vayan al doctor, atiéndanse.

-Y ahora disculpa, voy a officiar misa.

Después de hablar con el padre, me seguía sintiendo confundida, no quería hablar con nadie, ni con mi familia, así que me fui a casa y después de varias horas de dar vueltas y vueltas en la cama, logré quedarme dormida.

Al otro día me levanté, me bañé y no desayuné nada, hasta el apetito se me fue.

Entonces decidí salir rumbo a CONASIDA.

En el camino, la cabeza me daba vueltas, realmente no sabía qué iba a pasar, qué me dirían, tenía mucho miedo.

Por fin llegué a CONASIDA. Abrí la puerta y me recibió un muchacho, me presenté.

-Buenos días, soy Mónica Márquez y deseo información sobre el SIDA.

-Claro que sí, tienes un familiar, tu esposo, un amigo o alguien con SIDA, para que se haga la prueba ELISA...

-Yo soy quien tiene el VIH, ya me hice la prueba ELISA y la WESTER BLOT y salieron positivas.

1.3 Las Formas de Transmisión

“Hasta el momento y a pesar de los grandes avances en el conocimiento de la naturaleza de la infección por VIH, y de los múltiples protocolos de investigación, de tratamientos que curen la inmunodeficiencia subyacente, o de la experimentación de vacunas en humanos es poco probable que se encuentre algún elemento inmunopreventivo, como vacunas o tratamientos efectivos en los próximos años. Por lo tanto es importante concentrar los esfuerzos para evitar que el número de casos siga aumentando.”⁹

“El hombre es el animal sexual por excelencia, y en los albores de la humanidad la sexualidad ha sido practicada con diversas modalidades a diferencia del resto de los animales, que representan un patrón de comportamiento sexual claramente definido, con las inevitables excepciones.”¹⁰

Durante el contacto sexual, habitualmente ocurre transferencia de fluidos corporales e intercambio de microorganismos. Dependiendo del tiempo de contacto de que se trate, los fluidos pueden ser vaginales, de semen, sangre, saliva, orina, moco rectal o heces fecales. El Virus de la Inmunodeficiencia Humana ha sido aislado de casi todos ellos; sin embargo,

⁹ Soberón, Guillermo, SIDA, ciencia y sociedad P. 14

¹⁰ Ibidem

solamente la sangre, el semen y las secreciones vaginales han sido implicadas en la transmisión de manera contundente.

A la fecha existen múltiples estudios acerca de la eficacia de transmisión del VIH, según el tipo de práctica sexual utilizada.

El coordinador de la plática de ese día explicó que hasta el momento se reconocen tres mecanismos o vías de transmisión para el VIH:

1. La sexual, tanto homosexual masculina como heterosexual (de hombre a mujer y de mujer a hombre).
2. La sanguínea, siendo la transfusión de sangre y hemoderivados el mecanismo más frecuente dentro de este grupo.
3. La perinatal, es decir, la que ocurre durante el embarazo, el parto o el posparto y a través de la leche materna.

Me invitaron a una próxima conferencia. En ésta se tratarían otros aspectos, como la forma en que se manifiesta la enfermedad. Seguí tan interesada en saber más sobre el mal que me aqueja, que asistí nuevamente al CONASIDA.

En esta ocasión observé que había varias personas conocidas, había un diputado, y el conductor de un programa de concursos en la TV, nunca me lo hubiera imaginado.

1.4 La Manifestación del Mal

Las manifestaciones o síntomas del SIDA se encuentran limitados al daño que el virus produce en el cuerpo, esto es, que el virus por sí sólo no produce ningún tipo de síntomas.

La mayor parte de los síntomas del SIDA son causados por la baja en las defensas del cuerpo. La baja, en especial de los linfocitos T, favorece algunos tipos de infección y algunos cánceres.

Los linfocitos T4, como ya hemos dicho, son los encargados de dirigir la defensa contra gérmenes invasores. Cuando éstos disminuyen y falta la dirección del sistema, es común que falle. Cuando el sistema falla, algunos gérmenes que viven con nosotros y que son incapaces de hacer daño a una persona con defensas adecuadas pueden causar enfermedades. A estos gérmenes se les ha llamado “oportunistas”, ya que sólo en ciertas condiciones causan enfermedad.

Los gérmenes que causan la mayor parte de las infecciones en el SIDA son de este tipo; así, cuando se habla de neumonía (infección en los pulmones) en el SIDA, no se refiere a que el virus está causando el problema, sino que las defensas han bajado y permiten la infección por gérmenes oportunistas.

El sistema inmune también tiene otra importante función, como policía del cuerpo. Cuando alguna célula comienza a cambiar notablemente, el sistema inmune la reconoce y destruye. Si esta función se pierde, como en el caso del SIDA, las células que cambian (mutación) pueden reproducirse, y si este crecimiento es desproporcionado, pueden ocasionar ciertos tipos de cáncer.

Una vez más, no es el virus del SIDA el que causa el cáncer, sino la falta de vigilancia o la incapacidad del sistema inmune.

La única forma en que el virus puede afectar directamente es en el caso de la demencia por VIH, en donde se supone que el virus ataca directamente a algunas células cerebrales y las destruye, produciendo una pérdida progresiva de la inteligencia.

Las manifestaciones que produce el virus del SIDA por sí mismo se consideran como las formas especiales del SIDA; entre éstas se encuentran

lesiones que ya fueron descritas, que se presentan en el cerebro. Estas lesiones se presentan en dos formas: como problemas neurológicos (dificultad para hablar, para caminar, etc.) o como la pérdida progresiva de la inteligencia en una persona aparentemente sana, que llega a impedir realizar cualquier actividad de la vida diaria. A este proceso se la ha llamado “demencia por el VIH”.

El individuo que se ha contagiado con el VIH y no presenta manifestaciones clínicas se considera que está infectado, mas no enfermo. En el momento que presenta síntomas, se considera que ha desarrollado la enfermedad del SIDA. Un 60% de los individuos infectados presenta la enfermedad en un lapso de cinco a seis años, y para los diez años prácticamente todos se han enfermado. Una vez que se presenta la enfermedad, el 75% muere antes de un año y ninguno sobrevive más de cinco años. Cuando el individuo se ha expuesto (contagiado) al VIH, éste entra en sus células, se multiplica dentro de ellas (infección) y las destruye, lo cual provoca la enfermedad conocida como SIDA.

Me fui ese día con algunas dudas. Al siguiente, por fortuna, en la tercera sesión, me aclararon lo que yo no sabía muy bien sobre la seroconversión: si es sintomática o asintomática, etcétera.

Cada día que pasaba, me interesaba más por saber más y más sobre el SIDA.

1.5 Paso de Infección Asintomática a Enfermedad

El 60% de los individuos infectados que permanecen asintomáticos aproximadamente progresan a SIDA en un lapso que transcurre entre los cinco y los seis años, aunque prácticamente todos se enferman al cabo de diez años, comentó el doctor Hernández, coordinador de las pláticas en CONASIDA.

Lo que determina que un individuo pase a la etapa de SIDA es la activación del provirus integrado a los cromosomas de la célula, es decir, a la acción de algunos factores capaces de “despertar” al provirus, lo que provoca la multiplicación viral y la destrucción de las células, asentó el doctor Hernández.

En otra sesión, a la cual asistí con más entusiasmo e interés que las anteriores, ya que cada día que pasaba aprendía más, me informaron cómo se presenta la enfermedad.

Después de escuchar las pláticas tuve miedo de saberme sola. Me inquietaba saber en cuánto tiempo habría de morir, qué infección me daría primero, cómo transcurriría mi enfermedad. En el CONASIDA me dijeron que las personas con VIH/SIDA necesitan además ayuda médica, moral, psicológica, etc. Me informaron que existen unas organizaciones no gubernamentales (ONG's), encargadas de proporcionar ayuda a quien la solicite; me dieron folletos en donde aparecían varias ONG's, de diversos nombres: Ave de México, GIS-SIDA, Mexicanos en lucha contra el SIDA, entre otros. Yo acudí a GIS-SIDA porque al revisar su domicilio me di cuenta de que era el más cercano a mi casa (ver anexo II).

Al principio pensé que sería fácil ir a GIS-SIDA, pero no fue así. Tuve miedo, pero finalmente me decidí y creo que no fue en vano.

Gracias a la vida
que me ha dado tanto
me dio el corazón
que agita su marco
cuando miro el fruto
del cerebro humano,
cuando miro al bueno
tan lejos del malo,
cuando miro el fondo
de tus ojos claros.

Autora: Violeta Parra

2. SER Y QUEHACER DE GIS -SIDA

Las Organizaciones No Gubernamentales (ONG's) en Lucha contra el SIDA en México surgen como respuesta al vacío existente entre 1981 y 1986, periodo en que la actividad central del gobierno mexicano fue el pago de la deuda externa, a la tibieza e irregularidad de las campañas de prevención y al abandono y falta de atención en que se encontraban las personas que viven con VIH y los enfermos de SIDA, entre otros.¹¹

Algunas ONG's que iniciaron su trabajo de SIDA en México, en un principio estaban integradas por homosexuales que venían trabajando en acciones libertarias y de organización propias de su comunidad. A partir del primer lustro de los ochenta incorporaron la lucha contra el SIDA como una más de sus tareas.

¹¹ Arturo Díaz, SIDA, ciencia y sociedad, p. 39

A partir de 1987, se crearon ONG's de servicio específico en SIDA integradas por voluntarios o por personas que ya vivían con VIH y que vieron afectados sus derechos humanos y civiles, como algunos intelectuales, prostitutas, exdonadores profesionales de sangre y sus familiares o amigos. En la actualidad se han sumado otras ONG's de trabajo en desarrollo humano, feministas y de apoyo a los niños de la calle, así como las ONG's que trabajan especialmente con mujeres (ver anexo II).

Las ONG's tienen variados matices, ya que para algunas lo fundamental es la lucha de los derechos humanos y civiles de los que viven con VIH y SIDA, mientras que para otras es el trabajo de información y prevención o, en su caso, la atención. Aunque para unas pueda ser preponderante un aspecto, no son excluyentes y sí complementarias.

La actitud ética es una característica que identifica a las ONG's de trabajo en SIDA. Para ellas el principal valor es el ser humano. Se actúa y construye la ONG's en función de los otros y de sí mismos. El trabajo de SIDA que realizan es profundamente moral, desde la prevención: lo importante es que los demás no se contaminen, se prevengan y estén informados. Quienes participan en la ONG's y ya viven con el VIH/SIDA buscan soluciones para sí y para los otros, ya sea en la atención, la autoayuda o la defensa de los derechos humanos.

2.1 Mi Llegada a GIS-SIDA

La primera vez que llegué al grupo de intervención social en SIDA y defensa de derechos humanos (GIS-SIDA) tuve mucho miedo. No sabía a lo que me enfrentaba.

Ya sabía que tenía el virus de la inmunodeficiencia humana, pero no qué me iban a decir ni qué iba a hacer ahí. Pensé entonces lo que me dijeron en CONASIDA, que en este tipo de organizaciones ayudan a las personas que tienen VIH o SIDA a salir adelante.

Recordar estas palabras me reconfortó un poco, por lo que me decidí a tocar el timbre. Me sentía muy nerviosa, me sudaban las manos y las piernas me temblaban.

Toqué el timbre y, de pronto, cuando se abrió la puerta, apareció un joven que me dijo:

–¡Buenos días, bienvenida a GIS-SIDA! ¿En qué podemos servirte?

–¡Pasa!, ¿qué deseas?

Después de que acepté tomar asiento, me ofrecieron un poco de agua. Esto me tranquilizó un poco y decidí presentarme.

–Mi nombre es Mónica Márquez. No sé qué hacer, tengo el Virus de la Inmunodeficiencia Humana. Hace tiempo fui a CONASIDA, ahí me dijeron que existen unas organizaciones no gubernamentales que proporcionan ayuda a las personas que vivimos con VIH o SIDA. Me dieron varios folletos en los que aparecían diversas Organizaciones No Gubernamentales. Ésta es la más cercana, por eso acudí a ustedes.

Quiero que me ayuden. Ya sé que tengo el VIH, pero díganme qué me va a pasar más adelante. ¿Ya me voy a morir? ¿Qué es lo que me espera?

–Tranquilízate, claro que aquí te vamos a ayudar. Yo soy Mario Hernández. También tengo el Virus de la Inmunodeficiencia Humana y, mírame, me siento tranquilo. Entiendo tu preocupación. Al principio no es fácil, sientes que el mundo se te viene encima, pero después logras salir adelante con tu mal y los problemas que éste acarrea.

Ten estos folletos para que te informes sobre lo qué es GIS-SIDA y la ayuda que proporcionamos a las personas que viven con VIH o SIDA. Llévatelos y revísalos con calma en tu casa, y regresa cuando quieras.

*Al llegar a mi casa, revisé los folletos con calma y encontré qué:*¹²

GIS-SIDA es una organización civil con fines no lucrativos. Nació en el otoño de 1987 y recibió su registro legal en el verano de 1989. En GIS-SIDA se desarrollan actividades como :

- Investigaciones sociales en torno al proyecto SIDA y Sociedad.
- Cuenta con una red de información a partir de la conformación de un banco de datos que colecciona y organiza materiales como:
 - Trípticos.
 - Carteles.
 - Cintas de audio.
 - Videos.
 - Diapositivas.
 - Documentos sobre conferencias y congresos.
 - Libros sobre el VIH o el SIDA.
 - Revistas como *Mía, Hombre, Amigos contra el SIDA.*¹³

¹² Folleto, Perfil, GIS-SIDA. A.C.

¹³ Suplemento Sociedad y SIDA No. 1, El Nacional, P. 2

Otro folleto menciona los cursos que se imparten:

- Educación sexual.
- Información general sobre VIH o el SIDA.
- Prevención de enfermedades de transmisión sexual.
- Uso del condón.

También me dieron algunos tomos de la publicación llamada *Sociedad y SIDA*, la cual salía en *El Nacional*, periódico capitalino y otras de la *letra S* del periódico *La Jornada*.

El objeto de estas publicaciones es:

- Informar y orientar acerca de la educación sexual en la población, con el fin de evitar que más personas se infecten y que quienes viven con VIH/SIDA no sean objeto de discriminaciones, estigmas ni medidas que afecten su dignidad humana.
- Contribuir en la promoción, difusión y aplicación de programas y acciones que las instituciones públicas y privadas, nacionales y extranjeras, hagan en favor de la restitución, atención y tratamiento de la salud del ser humano para combatir los problemas que ocasionan el VIH y el SIDA.

- Colaborar en la producción de herramientas que ayuden a seropositivos y personas que viven con VIH y SIDA para que enfrenten con más y mejores armas la lucha contra estos males y contra las secuelas físicas y sociales que ocasionan.¹⁴

El último folleto informa que GIS-SIDA cuenta con un banco de medicamentos, por si no se encuentra alguno que hayan recetado, o intercambiar los que ya no se necesitan entre las personas que vivimos con VIH/SIDA. Además menciona que se llevan a cabo varios protocolos que algunas instituciones tienen con personas que padecen este mal.

También me regalaron un cartel que menciona algo sumamente importante y que yo ignoraba por completo:

¹⁴ Suplemento Sociedad y SIDA No. 1, Octubre, 1990 P. 44

2.2 Si Vives Con VIH o SIDA En México,

Estos Son Tus Derechos

1. La ley protege a todos los individuos por igual: en consecuencia, no debes sufrir discriminación de ningún tipo.
2. No estás obligado a someterte a la prueba de detección de anticuerpos del VIH ni a declarar que vives con VIH o que has desarrollado SIDA.

Si de manera voluntaria decides someterte a la prueba de detección de anticuerpos VIH, tienes derecho a que ésta sea realizada en forma anónima y que los resultados de la misma sean conservados con absoluta discreción.
3. En ningún caso puedes ser objeto de detención forzosa, aislamiento ni segregación social o familiar, por vivir con VIH o haber desarrollado SIDA.
4. No podrá restringirse tu libre tránsito dentro del territorio nacional.
5. Si deseas contraer matrimonio no podrás ser obligado a someterte a ninguna de las pruebas de detección de anticuerpos del VIH.
6. Vivir con VIH o SIDA no es impedimento para el ejercicio de la sexualidad.
7. Cuando solicites empleo, no podrás ser obligado a someterte a ninguna de las pruebas de detección del VIH.

Si vives con VIH o has desarrollado SIDA, esto no podrá ser motivo para que seas suspendido o despedido de tu empleo.
8. No se te puede privar del derecho a superarte mediante la educación, formal o informal, que se imparta en instituciones educativas públicas o privadas.
9. Tienes derecho a buscar, recibir y difundir información, precisa y documentada, sobre los medios de propagación del VIH y la forma de protegerte.
10. Tienes derecho a asociarte libremente con otras personas o afiliarte a instituciones que tengan como finalidad la protección de los intereses de quienes viven con VIH o han desarrollado SIDA.
11. Si vives con VIH o has desarrollado SIDA, tienes derecho a recibir información sobre tu padecimiento, sus consecuencias y tratamientos a los que puedes someterte.
12. Tienes derecho a una atención médica digna, y tu historial médico deberá manejarse en forma confidencial.
13. Tienes derecho a los servicios de asistencia médica y social que tengan como objetivo mejorar tu calidad y tiempo de vida.
14. Tienes derecho a una muerte y servicios funerarios dignos.¹⁵

¹⁵ Suplemento Sociedad y SIDA No. 18, marzo, 1992, p. 2

La segunda ocasión en que asistí a GIS-SIDA me invitaron a escuchar una plática sobre información general del VIH y el SIDA. A pesar de que yo estaba enterada de lo que se decía en esa plática, me sentía rara. No por ignorancia, sino por descubrir que yo era la única mujer dentro de ese grupo. Al siguiente día estuve presente en la plática sobre el uso del condón. De la misma manera que en el curso anterior, yo seguía siendo la única mujer dentro de ese grupo.

Me preguntaba por qué no había más mujeres, por qué sólo yo. Para salir de mis dudas le pregunté a Raúl Morales, uno de los encargados de impartir los cursos.

–Mira, Mónica, a nosotros también se nos hizo extraño que tú como mujer te acercaras a nosotros; pensamos que querías ayudar a tu pareja, que él era el infectado y tú estabas preocupada por él.

Pero al saber que tú eres portadora del VIH, lo comentamos con Francisco Galván Díaz, nuestro director. A él también le llamó mucho la atención esto. No sabemos por qué no acuden las mujeres, si tú eres la única infectada o las demás no quieren acercarse.

2.3 Y Apareció Pedro

Me fui a mi casa pensando en que era la única mujer en GIS-SIDA. Sentía que mi vida marchaba bien, así que seguí asistiendo a los cursos y ayudaba a repartir trípticos y folletos entre las personas que asistían a GIS-SIDA. Esto me servía mucho, cada día me informaba más sobre mi problema.

A tres meses de que Pedro, mi esposo, se había marchado a vivir a casa de sus padres, en tanto que yo en repetidas ocasiones llamaba para saber cómo estaba él, mi suegra siempre me lo negaba, decía que se encontraba bien, que no debía preocuparme.

En esta ocasión me decidí a llamar, con tal suerte que me contestó Pedro. Me dio gusto escucharlo; le pregunté que si ya se había aliviado, que cuándo podríamos hablar.

–Escucha Mónica, tú y yo no tenemos nada de qué hablar y el día que lo hagamos es porque estaremos firmando el divorcio.

Yo he estado muy enfermo y tú tan tranquila, haciendo no sé qué, sin preocuparte por mí.

–Pedro, yo he tratado de hablar contigo y no había sido posible hasta hoy. Estoy enferma y muy preocupada. Tú debes ir al médico para que te analice; posiblemente ya desarrollaste el Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida, SIDA.

–No me hace falta ir a ver a ningún médico. Ya fui hace tiempo a ver uno, me dio unos medicamentos, me revisó y no tengo eso que tú dices. En cuanto a ti, no sé qué piensas hacer, porque yo he tomado una decisión y es el divorcio.

Pronto pasaré a casa de tus padres. Quiero que ellos se enteren qué clase de mujerzuela eres; por fin sabrán qué clase de hijita tienen. Pobrecita de ti, eres una descarada, una mala mujer.

Y ya sabes, Mónica, no hay nada de qué hablar, ni nada que aclarar. Paso por ti mañana a las dos de la tarde, para que me acompañes al juzgado.

Me sentía angustiada y desesperada, sin saber qué hacer. Traté de localizar a un abogado de confianza, pero no lo logré. ¡Qué terrible situación la mía!

Al otro día me levanté temprano y fui a buscar a un litigante que es amigo de mi hermano. Por fortuna lo encontré y le comenté que mi esposo quería divorciarse, que me había pedido que lo acompañara al juzgado para firmar los documentos, pero yo no estoy de acuerdo con él. El abogado me recomendó que no firmara nada, ni me presentará al juzgado. Esto me tranquilizó un poco.

Por la noche Pedro llegó al departamento. Se veía muy mal, mucho más delgado de lo que él era, con 10 o 15 kilos menos; además tenía manchas rojizas en la cara y en los brazos. ¡Qué mal se veía!

Pedro me reclamó el hecho de que había ido a casa de mis padres y no encontró a nadie; añadió que después vino al departamento y tampoco me encontró. Le dije que yo había ido al médico. Tan necio como era, no me permitía hablar; estaba furioso, me insultó hasta que quiso, repitiéndome varias veces que era necesario el divorcio.

–Lo nuestro no funcionó. Tú me has abandonado, me dejaste solo.

–Pedro, yo he querido ayudarte. También estoy enferma.

–Pues ése es tu problema. No sé qué clase de vida llevas, yo sólo vine a decirte que necesitas hacerte unos análisis de no embarazo. Mientras los tienes, yo seguiré viviendo en casa de mis padres.

Pedro se marchó sin decir más palabras. Sólo azotó la puerta.

Pasaron tres semanas después de haber visto a Pedro. Yo seguía mi vida aparentemente normal.

Una tarde, cuando regresaba de GIS-SIDA, me encontré con Pedro en la entrada del departamento. Me exigió los análisis de embarazo. Yo le mostré los que me mandó a hacer la doctora Martínez cuando empecé con las infecciones vaginales.

–¡Qué tonterías son ésas!

Esto no me sirve. Yo necesito saber si no estás embarazada, para hacer más rápido el divorcio; porque me van a dar un puesto en el extranjero y no tengo tiempo.

Además necesito que dejes el departamento, porque yo no te pienso pagar las rentas. A ver cómo le haces. Entiéndeme, yo no quiero nada contigo; el único remedio es el divorcio.

Después se metió a la recámara, recogió algunas cosas suyas y se fue, sin decir nada.

2.4 Tranquilamente me Pides el Divorcio

Me puse a pensar qué iba yo a hacer. Tomé la decisión de irme a vivir a casa de mis padres. Hablé con ellos, les dije que mi matrimonio no había funcionado como yo creía, que todo se había acabado, sin darles más explicaciones. Ellos me ofrecieron su apoyo incondicional.

Transcurrieron dos meses sin saber nada de Pedro, ni de sus amenazas, hasta que un día llamó a casa de mis padres una persona que se ostentaba como abogada de mi esposo, presionándome para que firmara el divorcio.

–Soy la licenciada Rojas, abogada de Pedro Hernández. Le llamo para que me firme los papeles del divorcio, es lo mejor que usted puede hacer.

Al día siguiente se presentó a casa de mis padres la misma mujer que se ostentaba como la licenciada Rojas, la cual no se quiso identificar. Me insistió en que debía firmar unos papeles en blanco, para así hacer más rápido el trámite de divorcio.

–Entiéndame, señora. Pedro Hernández no quiere saber nada de usted.

Le respondí a la abogada que no firmaría nada hasta llegar a un acuerdo con Pedro. Además, le comenté que él se debía hacer responsable del mal que padezco:

–Él me contagió. Si no contribuye para mi alimentación como parte de sus obligaciones, entonces que me pague los medicamentos; cuestan muy caros, él debe pagar por esto. Estoy enferma por su culpa.

Después de un año de no saber nada de Pedro, éste regresó y me acusó de abandono de hogar y de tener varias parejas. Me dijo que por estas razones yo tenía que presentar la demanda de divorcio; que él firmaría y todo tranquilo.

Yo le dije que él me había infectado con el VIH, pero no me creyó. Argumentó que eso yo me lo había buscado por andar con varios hombres.

Gracias a la orientación de Francisco Galván Díaz y de GIS-SIDA presenté la demanda de divorcio, pidiéndole una pensión alimenticia por haberme infectado.

Pedro, como venganza por lo que había hecho, habló con mis padres y les dijo que yo tenía SIDA, que me iba a morir. Les recomendó que yo no hiciera nada, que me dejaran así o de otra manera se enterarían de mi vida íntima.

Al principio de la demanda no sé qué fue más difícil para mí: si saber que Pedro no reconocía que él me infectó, o los malos tratos que tuve que pasar.

Cuando iba al juzgado los abogados me veían llegar y se alejaban de mí. Las secretarias también me tenían miedo, o asco, no sé. Mi expediente estaba marcado con letras grandes que decían SIDA; las secretarias usaban guantes para poder tocarlo cuando tenía que firmar algo. Se alejaban de mí, ni siquiera querían tocar el mismo bolígrafo que yo había usado, me sentía como una apestada.

Fueron días terribles. Es una pena saber que por su ignorancia me trataban tan mal. Todos me veían como a un animal raro. Nadie quería estar cerca de

mí, sólo el abogado que Francisco Galván me proporcionó para llevar mi caso.

2.5 Gané la Demanda

Ante la justicia estoy registrada como la primera mujer que demanda a alguien por contagio de SIDA. (Dicha demanda penal está registrada en la Dirección General de Averiguaciones Previas de la Procuraduría General de Justicia del Distrito Federal, con el expediente Sc/6616/91-07) ¹⁶ en julio de 1991.

Cuando Pedro me vio me dijo que no me preocupara, que tan sólo había un 10% de probabilidades de que yo estuviera infectada.

–Hazte un examen y verás que no es para tanto.

–Lo que más me preocupa, Pedro, es que yo tengo el VIH. Tú te ves muy mal, tu aspecto cada día va de mal en peor.

¹⁶ Suplemento Sociedad y SIDA No.18, marzo, 1992, P. 9

–Pobre de ti, Mónica. Si estoy enfermo y te contagié, pues ni modo, y desde este momento cada quien con su enfermedad.

Desde ese día no volví a ver nunca más a Pedro.

Transcurrieron tres semanas después de haber ganado la demanda de divorcio. Me dieron el fallo por pensión alimenticia, pero no pasé mucho tiempo de divorciada para convertirme en la viuda de Pedro Hernández.

Me enteré de su muerte por medio de Francisco Galván, el director de GIS-SIDA. El médico que atendió a Pedro hasta el último momento de vida era amigo de Francisco; él me llamó para comunicarme la noticia. La familia de mi esposo nunca me avisó; cuando me presenté en el panteón, su madre me gritó que él había muerto por mi culpa, que yo lo maté por ser una mala mujer, una cualquiera.

–Mi pobre hijo se murió de un coraje, por tu culpa.

Mi suegra nunca entendió lo que Pedro tenía. En el acta de defunción aparece que él murió de neumonía, causada por el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

¡Qué pena!, el único hombre que tuve por compañero había muerto.

Después de la muerte de Pedro, lo que más me importaba era mi familia.

¿Qué iban a pensar, qué iban a hacer o cómo iban a reaccionar? Pedro le había hablado a mis padres para decirles que yo tenía SIDA y que me iba a morir. Me preocupaba mucho porque hacía 10 años que había fallecido uno de mis hermanos, de peritonitis. Recordaba cómo mis padres habían sufrido esa pérdida y todavía no lograban superarla. Cómo iba tranquilamente a decirles que tengo el VIH y que quizá moriría pronto.

Creo que ante esto tomé una buena decisión y ésta fue hablar con otro de mis hermanos. Al principio su reacción fue ponerse a llorar. Yo le dije que llorando no se arreglan los problemas.

–En lugar de llorar, ayúdame a ver cómo les voy a decir las cosas, lo que tengo.

Era muy difícil, ya que mis padres sospechaban que algo me pasaba y yo no les quería decir. La mejor solución fue reunir a todos mis hermanos y a mis padres, para decirles que yo tenía el Virus de la Inmunodeficiencia Humana. Las reacciones fueron muy duras. Una de mis cuñadas se alejó de mí, ya

que estaba sentada a un lado de donde yo me encontraba. La otra dijo que realmente daba pena.

–Lo peor es que vas hacer un contagiadero entre las personas. Yo, por lo pronto, no voy a permitir que mis hijos se te acerquen.

Otro de mis hermanos se puso a llorar y me dijo:

–¡Qué pena! ¿cuándo te vas a morir? Pensé que tenía una hermana decente, pero me equivoqué.

Fueron momentos muy difíciles. Lo peor fue sentir el rechazo de toda mi familia, el cual se manifestaba constantemente. Mis hermanos dejaron de ir a la casa; mi madre limpiaba el teléfono después de que yo lo usaba, por miedo a contagiarse.

Después de todo esto pensé en no quedarme cruzada de brazos. Debía actuar, buscar alguna manera de hacerlos reaccionar.

Le hablé a mi hermano José, quien parecía un poco menos duro conmigo. Decidí ponerme de acuerdo con él para reunir a toda la familia. Juntamos folletos y revistas, un sinfín de información para mostrarles y explicarles lo

qué es el VIH y el SIDA. Afortunadamente fue buena idea, porque al estar informados de lo que era mi mal ya no mostraron tanto rechazo. Poco a poco terminaron por aceptarme y, sobre todo, por apoyarme en todo. Mis padres no querían que yo saliera sola, por temor a que algo me pasara, pero fueron cambiando. Ahora recibo el apoyo de mi familia, que es lo más importante.

2.6 Mujeres en GIS - SIDA

“Gracias a Francisco Galván, que me brindó su apoyo, pudimos conformar un grupo de mujeres en GIS-SIDA. Cuando me surgió la inquietud no veía a Francisco muy convencido; le comentaba que era importante un grupo de mujeres para contarnos lo que nos pasaba, apoyarnos, ayudarnos y, sobre todo, salir adelante con nuestro padecimiento”¹⁷.

Al principio fue difícil. Acudíamos a los hospitales y las mujeres se alejaban; no querían hablar, seguían en silencio mientras yo trataba de entablar conversación con ellas. Les exponía que yo era seropositiva, que tenía el VIH; pero era en vano. Me acompañaban una trabajadora social y una psicóloga para tratar de convencerlas, hasta que lo logramos.

Cuando les dije que tenía el VIH algunas confiaron en mí; sin embargo, cuando me daban su número de teléfono o su dirección, resultaba que los datos eran falsos. Así anduvimos un buen tiempo, casi medio año, hasta que poco a poco fuimos integrando el grupo.

Rosa, una mujer de 25 años, llegó desesperada a GIS-SIDA. Su esposo había contraído el VIH por medio de una transfusión que le hicieron después de sufrir un accidente. Ninguno de los dos lo sabía. Poco a poco él empezó a bajar de peso, luego tuvo herpes y después infecciones constantes en la garganta, hasta que lo mandaron a hacerse análisis y salió positivo al VIH. Ahora que ha desarrollado el SIDA, está hospitalizado, en fase terminal.

Lo peor que le ha pasado a Rosa es que cuando él empezó con sus infecciones no le dieron gran importancia y siguieron teniendo relaciones sexuales entre ellos, por lo que ahora también está infectada. Ya la despidieron de su trabajo, al enterarse de que su esposo tenía SIDA y de que ella era portadora del VIH. Su gran preocupación es qué van a hacer ella y su esposo si no tienen trabajo. Qué va a hacer Rosa, además de aguantar los rechazos de su familia y de sus suegros.

El segundo caso que recibimos, uno de los más crueles, es el de Marissa, una niña de trece años. Su contagio fue por una transfusión sanguínea, el

¹⁷ Entrevista con Mónica Márquez

día que la atropellaron. Después de tener varios problemas de salud, sus padres decidieron hacerle un examen para descubrir qué era lo que le pasaba. La sorpresa fue enorme, porque su única hija era portadora de VIH. Poco a poco se informaron de lo que esto significaba y de las consecuencias que le iba a traer a su hija, por lo que decidieron no decirle nada. Así vivió varios años Marissa, hasta que un día se puso muy mal y la intervinieron clínicamente. Al siguiente día de su operación, el médico que la atendió le dijo que tenía SIDA, que por eso estaba en el hospital y pronto se iba a morir.

Lo primero que hizo Marissa fue llorar, para después reclamar a sus padres el porqué no le habían dicho lo que tenía. Ellos la querían mucho, su tía también; estaban muy afligidos. Yo les invité para que trajeran a Marissa al grupo. Aquí la ayudamos, un mes después de que salió del hospital, pero fue en vano, Marissa no se recuperó de su enfermedad y ésta se acrecentó más. Murió poco después de que el médico le dijo lo que tenía, un viernes, a las tres de la tarde. Aquí la queríamos mucho, era una linda niña de pelo rizado y una sonrisa tan natural que nunca voy a olvidar.

Todavía recuerdo cuando llegué a GIS-SIDA y era la única mujer en el grupo. Creía que los grupos de apoyo a personas con VIH/SIDA era pura gente gay, se pensaba de este mal como enfermedad propia solo de los

homosexuales, aunque después se concebía también a las prostitutas como las únicas mujeres portadoras. Esto es mentira, yo estuve en la primera Reunión Internacional sobre SIDA, en la V Conferencia Internacional para Personas con el VIH/SIDA, en Londres. En su mayoría eran hombres; de los 11 mexicanos asistentes, yo era la única mujer.

Asistieron a la Conferencia alrededor de 600 personas, de 60 países de los cinco continentes. Había pocas mujeres y era muy marcada la diferencia.

“Este evento buscó brindar una oportunidad más de reunirse a personas con VIH/SIDA, como un medio ideal para el intercambio de experiencias, información, recursos y aptitudes esenciales para el establecimiento, mantenimiento y mejoramiento de la calidad de vida de todo individuo o grupo viviendo con VIH o SIDA.”¹⁸

Entre las conclusiones logradas se destacó la necesidad de resaltar la vida de las personas que se han visto afectados por el VIH. Se hizo un llamado a contrarrestar, por todos los medios posibles, el miedo, la clandestinidad y el prejuicio que rodean a la infección, y a promover social e individualmente el ánimo por la vida entre todos los afectados.

¹⁸ Entrevista con Mónica Márquez

*“En el marco de las plenarias se destacó la vigorosa e inteligente intervención del Presidente de la V Conferencia, el señor Dietmar Bolle, quien afirmó emotivamente: A través de estos encuentros podemos tomar las decisiones para hacer realidad nuestros objetivos. Creemos que esta es la única oportunidad que tenemos para hacernos oír por la comunidad internacional de naciones y pueblos como parte que somos de ella.”*¹⁹

*En esta Conferencia, Bolle también dijo: “Se trata de ponernos en situación de estar de pie frente a la sociedad, de ser lo suficientemente fuertes como para que se nos vea y reconozca, de estar lo suficientemente informados como para poder educar a los demás y para que se nos comprenda.”*²⁰

Para mí fue una gran experiencia haber asistido a esta Conferencia. Aprendí mucho. Afortunadamente cada año se hace un Congreso de Fármacos, donde se reúnen médicos y personas especializadas y se envían trabajos para exponer o participar en la realización de posters, trípticos, etcétera.

Yo mandé dos trabajos porque tenía material suficiente, hecho con el grupo de mujeres creado en GIS-SIDA, gracias a Francisco Galván.

¹⁹ Ibidem

²⁰ Suplemento, Sociedad y SIDA, No. 23, agosto 1992, pág. 1 y 5

Los organizadores del Congreso me mandaron una invitación para participar en la VIII Conferencia Internacional sobre SIDA, la cual se celebró en Amsterdam, Holanda, en julio de 1992.

Acepté la invitación y asistí al taller Pre-Conferencia para mujeres que viven con VIH/SIDA. Con la asistencia de más de 60 mujeres de 23 países y organizado por la Asociación Holandesa de Personas con VIH, Sección Mujeres Seropositivas, la ACT UP Amsterdam y la oficina Mujeres y SIDA.²¹

El objeto principal de la reunión fue alentar el trabajo de Mujeres y SIDA. En palabras más sencillas, aglutinar la fuerza de las mujeres infectadas por el VIH, con el fin de animarlas a dar la cara.

En esta Preconferencia el trabajo fue exclusivamente de mujeres seropositivas, que contábamos con un Comité coordinador encargado de evitar la sobrecarga de trabajo en determinadas mujeres provenientes de los países desarrollados.

En el transcurso de las sesiones se presentaron diversos trabajos elaborados exprofeso, así como un análisis de las presentaciones a efectuarse durante la VIII Conferencia Internacional. Esto sirvió para reforzar el incipiente trabajo femenino en los países en vías de desarrollo.

La experiencia del trabajo mexicano, a raíz de mis funciones en GIS-SIDA, me sirvió para comparar los logros en dos años de activismo. A ciencia cierta puedo mencionar que hay mayor similitud de trabajo con los grupos organizados de mujeres de Estados Unidos, especialmente los grupos latinos, a diferencia de las asociaciones de los países latinoamericanos. Esto con base en los trabajos y pláticas sostenidas con las mujeres de Argentina y República Dominicana.

A partir de esta experiencia y debido a mi compromiso como representante de México ante el Consorcio Internacional de Mujeres Seropositivas, pienso que necesitamos:

²¹ Entrevista con Mónica Márquez

1. *Alentar y apoyar el desarrollo de los grupos de autoayuda y redes locales, nacionales e internacionales, de mujeres que vivimos con VIH/SIDA.*
2. *Ejercer influencia sobre los medios informativos a fin de que no se nos estigmatice, sino que se nos presente de manera real.*
3. *Insistir en que los tratamientos sean accesibles.*
4. *Abogar porque haya recursos económicos para proporcionar servicios y apoyo a mujeres que viven con VIH/SIDA, así como aliviar el aislamiento y cubrir necesidades básicas.*
5. *Tomar nuestras propias decisiones en lo que concierne a la reproducción, ser respetadas y apoyadas en este hecho. Esto incluye el derecho a ser madre y el derecho a no serlo.*
6. *El reconocimiento del derecho de nuestros hijos a ser atendidos y a la importancia de nuestro papel como madres.*
7. *Educar y entrenar un mayor número de mujeres en el nivel comunitario. Actualizar la información relativa a la mujer.*
- 8- *Reconocimiento de los derechos humanos fundamentales de las mujeres que vivimos con VIH/SIDA, con énfasis en mujeres prisioneras, usuarias de drogas y trabajadoras sexuales.*
9. *Investigar sobre la transmisión mujer-mujer, reconocimiento de/y apoyo a las lesbianas que viven con VIH/SIDA.*
10. *Toma de decisiones y consulta en todos los niveles políticos y programáticos que nos afectan.*
11. *Proporcionar apoyo económico a las mujeres con VIH/SIDA de los países en desarrollo, con el objeto de ayudarlas a ser autosuficientes e independientes.*²²

²² Suplemento, Sociedad y SIDA No. 23, agosto, 1992, Pág. 1 y 5

Así como la anterior, se llevaron a cabo varias conferencias. A México le tocó la realización de la VI Conferencia Internacional de Personas que Viven con VIH/SIDA, la cual se llevó a cabo en septiembre de 1992. Este evento estuvo organizado por la Red Global de Personas que Viven con VIH/SIDA (GNP+), con sede en Londres, Inglaterra, y por el grupo de Intervención Social en SIDA y Defensa de los Derechos Humanos (GIS-SIDA) como grupo anfitrión mexicano. Al mismo asistieron alrededor de 150 delegados, provenientes de las cinco regiones en que está dividida la Red: Norteamérica, Latinoamérica y el Caribe, Europa, África y Asia/Pacífico.

El lema de esta Conferencia fue: “Comunicación y Solidaridad, por una mejor calidad de vida”.

La filosofía de la Red Global y del movimiento informal de quienes pertenecen y forman dicha red, fue expresada por Haydeé Pellegrini, de Uruguay, durante la sesión plenaria donde se abordó el tema de los Derechos Humanos de las personas que viven con VIH/SIDA:

“No somos el problema, sino parte de la solución y, como tal, quienes tenemos años de vivir con el diagnóstico queremos aprovechar este espacio

para enseñar a quienes empiezan a vivir con el VIH, que existe toda una gama de acciones que nos permite vivir más y mejor.”²³

²³ Suplemento, Sociedad y SIDA No. 23, agosto, 1992, P. 1 y 5

Gracias a la vida
que me ha dado tanto
me ha dado la marcha
de mis pies cansados,
con ellos anduve
ciudades y charcos,
playas y desiertos,
montañas y llanos
y la casa tuya,
tu calle y tu patio.

Autora: Violeta Parra

3 Una Última Visita al Hospital

Cuando entró en la habitación 434, sencillamente quedó fascinado. “Bien, bien”, se dijo a sí mismo. Cómo no lo iba a estar, si siempre había sucumbido ante el embrujo de la nueva tecnología doméstica, de los aparatos para comunicarse con otros, de la computación y de tantas y tantas chácharas de nuestros tiempos.

“Además, éste es el mejor hospital de México, si hasta Siglo XXI parece que se llama y soy amigo del director. Con esto quizá me den privilegios, todo va a ir bien”, acotó Francisco antes de abordar la vieja cama que sería su compañera los siguientes días.

En menos tiempo del utilizado para ponerse en forma con su propia ropa - porque las batas del IMSS le seguían pareciendo un ataque a la comodidad y a la estética-, llegaron unos camilleros y le avisaron que tenía que ir a rayos X. Como todavía estaba inmovilizado, lo trasladaron en camilla.

La sala de rayos X le evocaba una estancia interplanetaria, como las que salen en los programas de ciencia ficción del canal 5: los tomógrafos de resonancia magnética, los estudios para el corazón, los simples aparatos para radiografías, que además no requieren gran esfuerzo para el paciente. Francisco no pudo evitar cierto dejo de vanidad por estar en este modernísimo hospital. (Así lo refiere en su último texto, escrito el 17 de abril de 1993 en una de las múltiples visitas al Hospital Centro Médico Siglo XXI).²⁴

Desafortunadamente, fue la última vez que Francisco Galván pisó un hospital. A partir de entonces comenzó a decaer. Empezó con una infección en la garganta y de ahí se siguió a los pulmones. Ya no se recuperó de sus múltiples infecciones.

²⁴ Suplemento Sociedad y SIDA No. 23, agosto, 1992, P. 8

3.1 Gracias, Francisco Galván Díaz

A partir del 21 de mayo de 1993, ya no se volvió a escuchar la voz alegre y entusiasta del director fundador de GIS-SIDA, del gran amigo y luchador social, del incansable crítico de las políticas públicas en materia de salud, específicamente en la lucha contra el SIDA.

Se apagó la vida del hombre que me ayudó a salir adelante con mi seropositividad, que me apoyó moralmente y que me impulsó para crear el grupo de mujeres con VIH/SIDA, dentro de GIS-SIDA. Por desgracia, dejó de existir.

A la muerte de Francisco Galván todo en GIS-SIDA cambió. A Roberto Millán, quien asumió la dirección de este organismo, desafortunadamente no le importó nuestro trabajo. Empezamos a tener problemas con él, ya que no recibíamos su apoyo para continuar con el grupo de mujeres.

No quiso proporcionarnos más el saloncito para las pláticas que impartían Alicia del Río, la consejera, y Fabiola, la psicóloga; tampoco quiso que ayudara más la licenciada Martha, ni la ayuda que proporcionaba Laura Rico, la trabajadora social.

Existió gran desconcierto entre nosotras. No sabíamos qué pasaba. A ellas les interesaba mucho ayudar a las mujeres que vivimos con VIH/SIDA, pues son unas grandes luchadoras; de las cinco, yo soy la única que vive con VIH, ellas no lo tienen.

Afortunadamente en GIS-SIDA hicimos un gran equipo, en el que ellas no cobraban por el trabajo que ofrecían.

Ante el desconcierto, los enojos y sobre todo el nulo apoyo de Roberto, tomamos la decisión de formar nuestro grupo de apoyo a mujeres que viven con VIH/SIDA. No fue nada fácil, ya que teníamos pocos recursos económicos; pero, eso sí, mucho entusiasmo, y sobre todo, muchas ganas de seguir ayudando a las mujeres.

Reunimos un poco de dinero de nuestros ahorros y nos dedicamos a buscar un lugar en dónde establecernos. Duramos un mes buscando. En algunos lugares estaba muy cara la renta; en otros, estaba muy pequeño. Por fin encontramos un departamento en la colonia Del Valle, ahí quedamos establecidas. Para empezar, compramos una salita y un escritorio, pero poco a poco fuimos comprando más cosas. Afortunadamente el departamento contaba con línea telefónica, lo cual nos ayudó mucho,

porque había mujeres que no querían dar la cara, y nos facilitaba que las pudiéramos ayudar a salir adelante con el VIH o el SIDA.

No fue nada fácil en un principio, pero el empeño que pusimos en el grupo fue el mejor aliciente para seguir luchando y salir adelante.

Luego de tanto pensar en qué nombre le pondríamos al grupo, tomamos la decisión de llamarlo Organización de Ayuda Integral a Personas que Viven con VIH/SIDA (ORAIN).

La ayuda que proporciona ORAIN es: ²⁵

1. Intercambio de información sobre la infección por VIH y los síntomas del SIDA, así como información sobre las pruebas de detección de anticuerpos y medios de transmisión.
2. Pláticas para ayudar al paciente a que exprese su miedo, enojo o agresión, y también a descartar la presencia de ideas suicidas.
3. Información y terapias para reducir la angustia o el miedo.
4. Estimulación para mantener una buena calidad de vida.

5. Grupos de terapia para disminuir la ansiedad, la culpa o la tensión.
6. Apoyo para que el paciente comprenda el significado de la prueba de detección del VIH.
7. Tener una conducta altruista, pensando que uno se ayuda a sí mismo ayudando a otros.

3.2 Los Gritos de Mujeres

Al iniciar este grupo no teníamos a nadie. Nos costó trabajo empezar desde cero e ir a los hospitales a buscar mujeres con VIH para ayudarlas, aconsejarlas, etc. Por fortuna, del grupo anterior lograron acudir a nosotras cuatro mujeres, aunque desgraciadamente una de ellas llegó demasiado tarde: se encontraba en fase terminal. La ayudamos cuanto pudimos, pues no contaba con nadie. Al morir, ella descansó; pero nosotras sufrimos mucho, porque en la funeraria a la que acudimos a solicitar el servicio nos trataron muy mal:

²⁵ Entrevista con Mónica Márquez

–¿Ustedes creen que le vamos a dar servicio a una sidosa? ¡Nos va a contagiar! ¿Qué culpa tenemos nosotros de la vida que llevó? Por eso se contagió su amiguita.

Encima nos pidieron que les pagáramos una propina, por “hacernos el favor”:

–“En ninguna funeraria las van a recibir. Aquí les hacemos el favor, pero nos dan una propinita. Eso nos servirá para curarnos el contagio de la sidosa.”

Realmente nos molestó bastante la forma en que nos trataron. Aunque Claudia ya había muerto, su cuerpo seguía sufriendo un rechazo más de los tantos que sufrió en vida.

Otra de ellas, Patricia, sufría mucho, porque veía a su hijita enferma. Desde que la niña nació, tenía muchas infecciones en la garganta; por más tratamientos que le daban, no superaba el problema. Patricia juntó un poco de dinero y la llevó a un pediatra particular; pero a pesar de que éste le mandó hacer análisis a la bebé, tampoco dio con su mal.

Patricia tuvo que regresar al Seguro para que siguieran atendiendo a su hija, que cada día estaba más delgada. Después de cinco meses de nacida tuvo

herpes y fue entonces cuando los médicos le mandaron hacer un examen completo del cual la niña salió positiva al VIH, por lo que los médicos le aplicaron la misma prueba también a Patricia, quien igualmente salió positiva.

Los médicos se portaron muy mal con ella. Le decían: “Estás así por ser una prostituta. ¿Para qué te dedicas a eso? Y no llores, con eso no vas a arreglar nada. Eso lo hubieras pensado antes”.

A gritos, Patricia negaba lo que ellos afirmaban. Su niña en realidad era producto de una violación.

Resulta que una tarde en que salió de su trabajo para ir a visitar a sus padres, la sorprendió un hombre que abusó de ella. Patricia no imaginaba que después de aquella vejación, la cual le costaba trabajo superar, seguirían más problemas.

Su familia vivía en Hidalgo, mientras ella trabajaba haciendo la limpieza en una casa de la colonia Roma. No sabía nada del VIH; llegó al grupo por mera casualidad.

Un día me la encontré comprando un suetercito de bebé. Me preguntó que cual de los dos que había escogido se veía mejor.

–Es para mi niña, sabes. Yo la quiero mucho, está enferma y la quiero ver bonita. ¿Crees que con esta rosa se vea bien?

Cuando le pregunté de qué estaba enferma la bebé, me contestó que tenía VIH y que no sabía mucho de esa enfermedad.

Al escuchar sus palabras y ver cómo brotaban lágrimas en sus ojos, le dije que yo soy una persona que vive con el VIH. La invité en ese momento para que viniera al grupo. Afortunadamente accedió.

Aquí la ayudamos mucho. Le dábamos despensa y un poco de dinero. Desafortunadamente duró poco en el grupo; después de tres meses de estar con nosotros, su niña murió. En la casa donde ella ofrecía sus servicios, al enterarse de la muerte de la bebé a causa del SIDA, la corrieron y le aventaron sus cosas a la calle; le decían que era una apestada y no querían que los contagiara.

Por todo esto, Patricia decidió irse a vivir con sus padres, al estado de Hidalgo. Prometió escribirnos, pero jamás lo hizo; no supimos más de ella.

Carolina

También tuvimos el caso de Carolina, quien a los seis meses de embarazo se puso mal. Su esposo la llevó al hospital, la intervinieron y el bebé nació muerto. Ella perdió mucha sangre durante la operación, en la que le pusieron una transfusión. Al poco tiempo de salir del hospital se recuperó de la pérdida del bebé.

Su esposo la alentaba a salir adelante de ese problema: “Pronto te volverás a embarazar y tendremos a nuestro primer hijo. Lo vamos a lograr.”

Después de un tiempo en que parecía que su vida transcurría de manera normal, ella no lograba embarazarse aún y su esposo empezó a tener problemas digestivos. Poco a poco comenzó a bajar de peso; después sufrió una infección muy fuerte en la garganta, luego fue herpes. Se puso muy mal en poco tiempo; cada que lo internaban ella lo iba a cuidar, hasta que al poco tiempo falleció por neumosistiscarini, ocasionada por el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

Le aplicaron un examen a ella, con resultado positivo del VIH. Tuvo que ser internada. Duró tres meses en el hospital y, al poco tiempo de recuperada,

sus suegros la echaron a la calle. “Tú mataste a nuestro hijo y quién sabe de qué estás enferma. Apeestas”. Le decían.

Una vecina la ayudó a recoger sus cosas y le dio asilo en su casa. Sin embargo, fue tan duro el golpe que recibió por parte de sus suegros al echarla a la calle, que se puso muy afligida. Apenas habían pasado quince días de la muerte de su esposo cuando su padre, el único familiar que le quedaba, falleció en un accidente. Esto hizo que se pusiera muy mal. La internaron, pero poco después murió.

Emocional y económicamente ella se sentía acabada. Acudió a ORAIN cuando estaba bien; tenía el VIH, pero no había desarrollado enfermedades.. Ella necesitaba Retrovir y como a mí ese medicamento me hacía daño, me lo cambiaron por DDI entonces intercambiamos medicamentos, yo le daba Retrovir y ella me daba DDI. Era una chica alegre mientras estuvo bien. Cuando empezó a sentirse mal ya no tenía humor de nada y falleció.

Aquí en ORAIN, además de ofrecerles ayuda moral a las mujeres, les damos ayuda psicológica. También tenemos un pequeño banco de medicamentos que intercambiamos, pues estos son muy costosos.

3.3 Es una Enfermedad Cara

Es difícil vivir con una pensión de 820 pesos. Yo tengo el Seguro Social, pero ahí no te proporcionan los medicamentos que necesitas contra esta enfermedad.

Hace tiempo tuve herpes y me recetaron Retrovir. En el Seguro no había, así que tuve que comprar en la farmacia y cada caja me costó \$1,200.00 pesos. Me recetaron 80 pastillas y cada caja trae 25, por lo que tuve que comprar tres cajas; lógicamente, con la pensión que recibo no me alcanza para comprar el medicamento. Afortunadamente mi padre me dio para comprarlas.

Es difícil imaginar cómo puede vivir una persona con una pensión tan raquítica. Los medicamentos que se necesitan para los tratamientos son muy costosos; además, tenemos que comer, vestir, transportarnos, en fin. Para mayor desgracia, el SIDA es una enfermedad cara.

Con lo que me dan de pensión no me alcanza para nada, y eso que mi pensión es alta, porque hay personas que reciben menos que yo. Según lo que gane el asegurado es lo que recibe de pensión. Hay personas que sólo ganan el sueldo mínimo. Qué bueno que mi esposo ganaba más del mínimo;

además, yo sí cuento con la ayuda de mi familia. Ojalá que todos tuviéramos el mismo apoyo.

Esto es una preocupación de nosotros en ORAIN, por eso ayudamos a las personas que vienen a comprar medicamentos. En algunos casos, como su pensión es baja, les regalamos el medicamento.

Tuvimos el caso de una muchacha que hablaba por teléfono regularmente. La invité a que viniera al grupo los sábados, cuando hacíamos la reunión para mujeres.

Un día me habló para preguntarme qué hacer para qué yo le donara un frasco de Retrovir. Le contesté que viniera al grupo y que aquí se lo regalaría. Pasaron varios días antes de que volviera a llamar; entonces le dije que viniera por su medicamento cuando ella quisiera. Vino por él un día que yo no estaba y la licenciada Martha Méndez se lo entregó junto con \$100.00 pesos, para que se pudiera regresar a su casa. Lástima que después nos enteramos que se puso muy mal y la internaron en el Hospital de San Hipólito, en la colonia Roma, donde le recetaron 20 cajas de Aciclovir, porque estaba perdiendo la vista.²⁶

²⁶ Entrevista con Mónica Márquez

*De dónde iba a sacar para comprar la medicina, si cada caja cuesta \$1,000.
⁰⁰ pesos; ya que los medicamentos son muy caros.*

*La situación para las personas que vivimos con VIH o SIDA es muy difícil, y
más aún si no se cuenta con el apoyo de la pareja o de la familia.*

*En ORAIN tuvimos de todo en el grupo de mujeres. Por ejemplo, el caso de
Norma, una mujer que por medio de una transfusión resultó seropositiva.
Tenía dos hijas; pero su esposo, que no era positivo, la abandonó sin más.*

*Ella se quedó sola con sus hijas y, como su esposo no le proporcionaba
dinero, pagaba su Seguro Social para que le dieran su pensión.*

*Aunque en el último empleo que tuvo la incapacitaron, de lo que cobraba de
pensión pagaba el Seguro. No pudo trabajar porque nadie la quiere admitir.*

*En una ocasión vio en el periódico un anuncio donde solicitaban una
persona para contestar el teléfono, en una oficina. El día que se presentó en
el lugar que decía el anuncio, la persona que la atendió la vio tan mal que le
preguntó cómo se sentía. A pesar de haber intentado arreglarse un poco, no
logró quitar de su cara el aspecto demacrado y triste.*

–¿Se siente bien? ¿Está usted enferma, qué es lo que tiene?

–Sabe, señorita, estoy enferma. Tengo el Virus de la Inmunodeficiencia Humana, el que produce la enfermedad del SIDA.

Norma no imaginaba que al hacer esa confesión recibiría una cruel contestación:

--¿Darte trabajo? ¡Ni que estuviera loca! Sal de aquí inmediatamente.

“Ante este tipo de situaciones y además ver el sufrimiento de las mujeres que viven con VIH y SIDA, que no nada más necesitan ayuda moral o psicológica, sino que necesitan comprar sus medicamentos o, lo más importante, comer, una se pregunta cómo van a tener dinero si no les dan trabajo”.²⁷

²⁷ Entrevista con Mónica Márquez

3.4 Ayuda en Especie

En GIS-SIDA pensamos que una buena forma de ayudar a estas mujeres era dándoles una pequeña despensa, pero ¿de dónde sacaríamos los productos para llevar a cabo esa idea?

Nos dimos a la tarea de conseguir voluntarios para realizar nuestro cometido. Después de un tiempo, logramos ayudar con despensas a quien más lo necesitaba.

Comenzamos yendo a la salida de la iglesia, a pedirle a la gente ayuda para las personas enfermas que necesitaban comer. Surgió mucho desconcierto entre quienes pensaban que los queríamos chantajear.

Afortunadamente, una chica que conocía a la psicóloga de ORAIN, en las terapias particulares que ésta imparte, nos ayudó. Vio la manera de convencer a algunas personas que se reunían en la iglesia.

“Las señoras que asistían a escuchar pláticas diversas empezaron a llevar desde un kilo de arroz, de frijol o de azúcar, hasta una lata de atún o de algún otro producto. Poco a poco se empezaron a formar despensas. Cada quincena nos daban tres con diferentes productos, alrededor de 35.

*Cada una de ellas, además de alimentos, traía jabón de tocador o para los trastes”.*²⁸

Una de las señoras que iba a la iglesia nos conectó con un grupo de sus amigas; éstas se reunían todos los viernes para jugar canasta, pues eran personas de muy buena posición económica.

La señora Manríquez nos concedió una cita para hablar con ellas y pedirles ayuda. El día que nos presentamos nos recibieron muy bien. Esa vez fuimos la psicóloga, la trabajadora social, la licenciada Martha y yo. Cuando nos presentamos con ellas, les dije que tenía el VIH y en un tiempo desarrollaríamos el SIDA. Mi confesión las impactó y creo que también las espantó, puesto que saltaron y me miraron muy raro. La señora Manríquez les dijo: “Qué ignorantes. No se espanten, con estar junto a ella no se van a contagiar. No sean miedosas, a mí ya me informaron lo qué es el VIH y el SIDA; no les va a pasar nada, mejor vamos a ayudarlas”.

Entre ellas llegaron al acuerdo de proporcionarnos 10 despensas cada quincena. Al principio teníamos que ir por ellas, pero después nos mandaban a uno de sus choferes y él nos las traía.

²⁸ Entrevista con Alicia Domínguez, 26 de mayo de 1996

Esas despensas nos ayudaron bastante. La más beneficiada era Norma, puesto que no podía trabajar. Por lo menos con la despensa le ayudábamos un poco.

Qué problema tan grande sufrimos. Tenemos que cuidarnos mucho de lo que comemos y de cómo lo comemos. Los alimentos deben servirse tibios o fríos; no calientes o helados.

La comida no debe estar condimentada. Debemos tomar muchos líquidos y no comer alimentos que produzcan gases, como la cebolla y el repollo o col.

Cuando alguien de nosotros no puede masticar los alimentos, debido a la debilidad o pérdida de los dientes, es recomendable licuar los alimentos para digerirlos mejor.

Debemos procurar no tomar refrescos ni consumir alimentos enlatados, ya que los conservadores que contienen nos afectan demasiado.

El mayor problema que debemos enfrentar los enfermos de VIH/SIDA es el rechazo. Para nosotros es terrible vivir cuidándonos de lo que comemos, de que ninguna enfermedad haga presa de nosotros; pero si no se cuenta con el apoyo de quienes nos rodean, es sumamente difícil salir adelante.

Rosa María

Rosa María, después de varios años de haber abandonado sus estudios para poder tener a su bebé, ya que era un embarazo de alto riesgo, a pesar de todos los cuidados abortó a los dos meses; sin embargo, posteriormente concibió a tres hijos.

Su esposo era una persona trabajadora, responsable, agradable y cuidadoso de su familia.

Fue intervenido quirúrgicamente en la clínica 26 del IMSS. De esa operación no quedó bien, ya que tuvo hemorragias muy fuertes y fue necesario que lo transfundieran, a fin de operarlo nuevamente. A los tres meses empezó con problemas de salud; primero fue una alergia en la espalda, para la que le daban medicamentos cutáneos y antihistamínicos. Esa alergia le duró tres años, sin mostrar ninguna mejoría.²⁹

- Acudió a la clínica 26 exigiendo a los médicos que le realizaran pruebas de laboratorio, ya que su marido no tenía ninguna mejoría. Al efectuarle las pruebas de detección de anticuerpos al VIH, **resultó positiva.**

²⁹ Entrevista con Mónica Márquez

- El médico del turno matutino, al ver los resultados, insistió en que salieran del consultorio. Ella, Rosa María se negó exigiendo que atendieran a su pareja, pues ya tenía muchos años de cotizar al Seguro. El médico estaba histérico, gritaba que él no los podía atender.

Decidieron acudir a consulta particular, les practicaron exámenes a los dos y les confirmaron la seropositividad. Continuaron en la consulta particular, pero el dinero poco a poco se les fue agotando, así que decidieron regresar al IMSS.

Fue cuando empezó su calvario, fueron a la clínica 26 del IMSS, de ahí los mandaron al Centro Médico La Raza, donde les negaron atención porque no les correspondía, de ahí los enviaron al hospital de Gabriel Mancera, donde tampoco los recibieron.

De regreso a la clínica 26 les atendió un médico internista y le recetó al esposo de Rosa María medicamentos para la tos y para bajarle la fiebre.

En todo el peregrinaje entre un hospital y otro, a su esposo nunca le efectuaron seguimientos médicos ni de laboratorio, mucho menos le administraron los fármacos adecuados para pacientes con VIH/SIDA.

Su pareja sufría de candidiasis, tenía reventados los oídos, estaba deshidratado y había perdido el habla.

Rosa María acudió a la clínica 26, para tramitar la pensión de su cónyuge, ya que él había trabajado para la Compañía de Luz y Fuerza del Centro. Un médico, al verlo tan mal, indicó que se le internara de inmediato en un hospital, lo envió al Hospital La Raza, en ese lugar sin revisarlo le dieron cita para que regresara un mes después.

Después de hacer múltiples intentos con el médico familiar de su marido en la clínica 26, lo recibieron en el Centro Médico Nacional. Falleció tres meses después en su casa, ya que en el hospital ya no había nada que hacer por él.

Durante el tiempo que Rosa María lo acompañó al médico, ella no recibió atención médica, sólo se dedicaba a cuidarlo.

Poco tiempo después de muerto, ella empezó a padecer dermatitis y diarreas constantes.

Además de la problemática médica, lo que más le preocupó y afectó fue el rechazo que recibió de su familia y de quienes la rodeaban. Sus vecinos, al enterarse de la muerte de su esposo por SIDA, le aventaban piedras a ella y a sus hijos cada que los veían. Tuvo que tomar la decisión de cambiarse de casa.

Sus hijos, a pesar de ser muy pequeños, tuvieron que madurar en poco tiempo, para comprender la enfermedad de Rosa María. Afortunadamente le brindaron su cariño y apoyo.

Para Rosa María fue difícil salir adelante, sus padres y hermanos, debido a su ignorancia y temor, cambiaron su actitud para con ella. Después de la muerte de su esposo, no quisieron saber más de ella y de sus hijos.

Fue triste para Rosa María saber que necesitaba comprensión y apoyo, sobre todo de su familia. Más le preocupaban sus hijos, qué pasaría con ellos el día de su muerte y quién los va a apoyar.

Desafortunadamente nadie se escapa de recibir rechazos por tener el VIH/SIDA.

3.5 Elisa: Morir de SIDA

La tarde en que fue a verla al Hospital Rubén Leñero, Claudia preguntó por Elisa. Los doctores se refirieron a las personas que viven con VIH y SIDA en un tono bastante despectivo y con palabras que dejaron a Claudia pasmada. No supo qué responder ante tanta inhumanidad. Varias veces le preguntaron si en realidad quería verla.

¿Acaso no pudieron comprender que existiera alguien que se preocupara por otro ser humano que no fuera su pariente o amigo?. Claudia simplemente era la mujer que defendía a las prostitutas. Al asistir a consulta al Hospital Rubén Leñero, el doctor que la atendió y reconoció quién era le dijo que había una chica enferma, en condiciones deplorables, “abandonada como un animalito”.³⁰

Al subir al cuarto donde se encontraba Elisa, a Claudia se le partió el corazón. En la habitación se encontró a Elisa totalmente desnuda, varios tatuajes se confundían con las múltiples marcas moradas de la piel, no le habían hecho ninguna canalización, no encontró aparato alguno alrededor de Elisa. Encontró varios golpes en su frente quizá moretones, con una

³⁰ Suplemento Sociedad y SIDA No. 8, mayo, 1991, P. 9

sábana sucia a manera de pañal, el cuerpo de Elisa no se aseó en varios días... sus uñas se encontraban sucias.

“Le hablé, le dije, que no estaba sola, quizá había llegado tarde pero que no la abandonaría, ---No te preocupes, estaré al pendiente de ti”. Le dijo Claudia.

Al salir del cuarto de Elisa, fue Claudia con el doctor que le permitió verla para escucharlo decir que el SIDA siempre va acompañado de pobreza e indigencia, y que en la sala que la encontró era para seis pacientes, pero que no habían metido a nadie por miedo a que se infectara. No aguantó más Claudia y con rabia interrogó al doctor para sólo saber hasta dónde llegaba su ignorancia, pues él no supo que con sólo lavar con cloro se podría desinfectar el lugar y liberar a su cerebritito de miedos.

*Al subir Claudia a su auto se puso a llorar y a gritar: cómo era posible que vivieran acorraladas y muriendo como animales.*³¹

Por desgracia, debido a la poca o nula información existente con respecto al VIH o al SIDA, en ORAIN creímos necesario que las mujeres afectadas contaran con un espacio en dónde se les proporcionarán los elementos

³¹ Suplemento *Sociedad y SIDA*, No. 8, mayo, 1991, p. 9

necesarios para ayudarlas a elevar su calidad de vida, recibiendo ayuda integral para dignificar su existencia, compartiendo sus experiencias y trabajando por y para ayudar a las mujeres con VIH/SIDA.

En la Consejería se ofreció un servicio fundamentado en el hecho de que el problema del VIH o SIDA muestra ignorancia, prejuicios y, sobre todo, discriminación, desencadenando un rechazo total debido a la poca información sobre el VIH/SIDA, que llega a muy limitados sectores de la población.

Aparentemente estaba bien. Hace tiempo tuve herpes, son unos dolores y ardores terribles, afortunadamente poco a poco me sentí mejor. Mi vida siguió transcurriendo de manera normal. Hasta el día en que fui a visitar a una compañera.

Una señora de 53 años, estuvo casada y procreó 4 hijos, ellos se casaron, hicieron su vida aparte, y se alejaron de ella. Su esposo murió en un accidente aéreo.

Alicia encontró su vida un poco aburrida, sentía que ya había hecho todo, viajado y atendido bien a sus hijos, al parecer los había educado correctamente, puesto que no le causaban ningún problema.

En una ocasión se fue de vacaciones a Cancún, ahí conoció a un hombre que desde un principio le atrajo bastante, ya que era apuesto y agradable, salieron varias ocasiones, a comer, o a bailar, en fin. Así pasaron dos semanas. Al terminar sus vacaciones se despidieron, y prometieron volverse a ver en el Distrito Federal. Ella le dio su dirección para que la localizara, tiempo después él la buscó y siguieron saliendo juntos, ella se sintió atraída por él, en una ocasión que la llevó a su departamento, lo invitó a pasar, conversaron un rato, se hizo tarde y Alicia lo invitó a pasar la noche con ella. Esa noche tuvieron relaciones sexuales. Así pasaron varias ocasiones, que duraron seis meses.

*Alicia empezó a tener molestias al orinar, acudió al médico y éste le diagnosticó infección vaginal, al galeno le sorprendió esto pues, hasta donde él sabía, Alicia no sostenía relaciones sexuales con nadie. Le mandó hacer análisis, resultando positiva al VIH. Cuando el médico le dijo lo que tenía, ella no lo pudo creer. Se preguntaba qué había pasado.*³²

Ella le confesó al médico que sostenía relaciones con un hombre que conoció durante unas vacaciones en la playa, éste le dijo que posiblemente ese hombre la contagió.

³² Entrevista con Mónica Márquez

Efectivamente, él médico tuvo razón, Alicia lo comprobó cuando al llegar a su departamento lo encontró, ella le reclamó por lo sucedido. “Efectivamente tengo SIDA y si te contagié pues ya ni modo”. Le dijo el hombre con quien vivió, según ella, momentos agradables.

Alicia se sintió confundida y, desconcertada, buscó la ayuda de sus hijos. Les dijo lo que tenía, pero ninguno de ellos quiso apoyarla, le dijeron que ella se lo buscó así que sola lo solucionara.

Al paso del tiempo el organismo de Alicia se fue haciendo presa de diferentes enfermedades, cuando la fui a ver al hospital, estaba muy mal, había desarrollado Sarcoma de Kaposi y neumonía, entre otras enfermedades. Los médicos le diagnosticaron fase terminal.

3.6 Llegó su Último Momento y el Mío también

Después de haber visitado a Alicia y decirle algunas palabras de aliento, la dejé dormida y me retiré.

Me sentí muy deprimida, después de verla tan demacrada, con moretones en todo su cuerpo y éste tan frágil y delgado, Alicia sólo esperaba el momento en que llegara la muerte. La cual apareció dos horas después que me retiré.

Al salir del hospital estaba lloviendo, tuve que caminar un buen tramo para llegar al carro, saqué unos pañuelos desechables y me sequé lo mojado de la cara, la ropa se me empapó. Siempre me preocupé por estar bien alimentada, pero sobre todo bien protegida del frío o de la lluvia pero con la aflicción que sentía, no le di importancia,

Me llevé las ropas húmedas hasta que llegué a la casa. En el camino me empecé a sentir mal, estornudé varias veces, me sentía con mucho frío. Al llegar a casa me tomé un té caliente creyendo que con eso se me pasaría el malestar, pero no fue así, ese día comenzó mi camino hacia el fin de todo esto.

Llamé al médico para decirle que tenía temperatura muy alta y al parecer catarro o algo así, el médico me visitó en casa, me recetó y regresó al siguiente día para ver cómo me encontraba.

El herpes no cedía, tuve infección en la garganta que después se convertiría en neumonía, desde ese momento empecé a bajar de peso, no tenía ánimos de nada, casi no quería comer, las infecciones no cedieron, tuve que ir a parar al hospital. Después de un mes de haber estado hospitalizada, los médicos me enviaron a mi casa, ya que en el hospital no había nada que hacer por mí, me encontré en fase terminal.

3.7 El Final

Mónica Márquez en la entrevista final para realizar este trabajo expresó:

- Ya no podré ver más las maravillas de la naturaleza, pero sobre todo a mi familia, a mi mamá que se ha convertido en mi enfermera las 24 horas.

- No más caminatas, mis pies cada día están más débiles. Ni siquiera disfrutaré las comidas que con cariño mi mamá y mi hermana Carmen preparaban para mí.

- Ya no más cosas bellas, me encuentro postrada a esta cama, he perdido la vista, mi cuerpo esta lleno de moretones, mis pies se debilitan, mis pulmones cada día están más frágiles, la neumonía no cede.

Aquí en la casa me vienen a la mente recuerdos de cómo empezó todo esto y lo que hice a lo largo de mi vida, nunca comprendí por qué a mí. Desde pequeña me enseñaron que si uno se porta bien, le va bien en la vida, yo siempre me porté bien, no entiendo qué pasó.

Mi ideal en la vida era casarme, tener hijos y ser muy feliz; desafortunadamente no sucedió así, la vida me cambió y sólo me encuentro aquí postrada en una cama, esperando a que la muerte llegué en cualquier momento.

Lo que me reconforta en ciertos momentos es mi esfuerzo y mi lucha para salir adelante con mi enfermedad y la ayuda que pude proporcionar a las mujeres que viven con VIH/SIDA. Solamente fueron algunas, porque hay muchas mujeres que sufren en silencio, que siguen calladas, que no quieren hablar y siguen sufriendo solas, rechazadas por quienes las rodean.

Sé que mi vida se apaga, pero mi lucha no fue en vano, espero que lo poco que hice sirva a las mujeres y a todos aquellos que viven con VIH, que deben vivir con la frente en alto y salvar los obstáculos que encuentren a su paso, luchar por salir adelante con su enfermedad.

Cuando me encuentro un poco lúcida, le pido a mi hermana que escriba lo que le digo, quizá mi vida pudo haber sido mejor o peor, no lo sé, de lo que estoy consciente es de que a partir del momento en que recibí el resultado de mi seropositividad, creía que el mundo se me venía encima, afortunadamente, con la información y sobre todo con la ayuda que recibí de quienes me la pudieron proporcionar, aprendí a vivir con más deseos, me aferré a la vida y traté de disfrutar cada momento.

- Quizá el final ya este cerca, no sé que día, ni a que hora llegará la muerte, lo único que sé, es que traté de vivir intensamente y desde que supe que tenía el SIDA aprendí a exprimirle cada gota a todos los momentos de felicidad que tuve y creo que fueron muchos.

Sólo pido a mis padres y hermanos que no lloren cuando yo me marche, que me recuerden con alegría, que me despidan con una sonrisa y a mi hermana Marilú que me cante “Gracias a la vida” la canción de Violeta Parra:

GRACIAS A LA VIDA

Gracias a la vida
que me ha dado tanto,
me dio dos luceros
que cuando los abro
perfecto distingo
lo negro del blanco
y en el alto cielo
su fondo estrellado
y en la multitudes
al hombre que yo amo.

Gracias a la vida
que me ha dado tanto
me ha dado el sonido
y el abecedario,
con él las palabras
que pienso y declaro,
madre, amigo, hermano
y luz alumbrando
la ruta del alma
del que estoy amando.

Gracias a la vida
que me ha dado tanto,
me ha dado el oído
que en todo su ancho
graba noche y día
grillos y canarios
martillos, turbinas,
ladridos, chubascos
y la voz tan tierna
de mi buen amado.

Gracias a la vida
que me ha dado tanto
me dio el corazón
que agita su marco
cuando miro el fruto
del cerebro humano,
cuando miro al bueno
tan lejos del malo,

cuando miro al fondo
de tus ojos claros.

Gracias a la vida
que me ha dado tanto
me ha dado la marcha
de mis pues cansados pies,
con ellos anduve
ciudades y charcos,
playas y desiertos,
montañas y llanos
y la casa tuya,
tu calle y tu patio.

Gracias a la vida
que me ha dado tanto,
me ha dado la risa
y me ha dado el llanto,
así yo distingo
dicha de quebranto,
los dos materiales
que forman mi canto
y el canto de ustedes
que es mi propio canto.

Gracias a la vida
que me ha dado tanto...

Autora: Violeta Parra.

CONCLUSIONES

El reportaje es una forma periodística para representar la realidad. Requiere de un método para su realización, pero, también es cuestión de manejo práctico de las técnicas y las fuentes periodísticas de la información.

En periodismo no hay recetas o reglas absolutas. En todo caso son reglas no escritas que forman parte de ese conocimiento que se adquiere de manera un tanto empírica, lo cual puede considerarse un método; que cada reportero lo va haciendo de acuerdo a estilos y capacidades.

En la práctica profesional del reportaje, el reportero debe conocer el tema que va a reportear y tener muy claro el enfoque del reportaje. En otras palabras qué va a indagar, por orden expresa o por propia iniciativa. El reportero debe ser capaz de realizar cualquier reportaje, es fundamental que conozca y domine el tema, el ámbito y las fuentes donde realiza su trabajo.

Al terminar el presente reportaje puedo concluir:

- Es un hecho que la información sobre lo qué es el VIH o SIDA es escasa y todavía más para las mujeres, esto lo podemos constatar con las cifras tan elevadas que existen las cuales nos revelan el rápido avance del Síndrome

en la población femenina en los últimos años.

- La información proporcionada en las campañas no ha sido dirigida directamente a las mujeres y no sólo eso, sino que la información que se da hace creer a la mujer que está fuera de riesgo. Se dice que los afectados son principalmente grupos de hombres homosexuales, drogadictos, receptores de transfusiones sanguíneas y prostitutas.

- Con esta desinformación la mujer se siente totalmente ajena a la problemática del SIDA. Si a esto se le agrega la forma en que, por pertenecer al género femenino, ha sido educada, nos encontramos con una mujer pasiva, que niega su cuerpo y, por tanto, su sexualidad, que se anula convirtiéndose en una mujer que complace a los demás, pues su cuerpo no le pertenece.

- Es conveniente implementar campañas específicas para la mujer, que la hagan consciente del problema del SIDA y la muevan en la lucha. Eso requiere de una información directa, motivadora, que la haga apropiarse de su cuerpo, de su sexualidad y del cuidado de su salud.

- Crear una cultura de prevención, es difícil pero no imposible, si realmente se crea conciencia en la población, las cifras no aumentarán y lo que es

mejor habrá menos muertes por VIH/SIDA y la calidad de vida de quienes padecen este mal será mejor.

Esperemos que pronto se implementen campañas informativas y no tengamos que contar historias como la de Mónica Márquez, o que las cifras sigan aumentando indiscriminadamente.



“Dale vida a tú vida,
informarte sobre el SIDA”

BIBLIOGRAFIA

- Del Río Reynaga, Julio. Teoría y práctica de los géneros periodísticos Informativos, Diana, México, 1992.
- Del Río Reynaga, Julio. Técnicas de reportaje, Lic., en Ciencias de la Comunicación Tesis, F.C.P.S./UNAM, México, 1964.
- Eco, Humberto. Cómo hacer una tesis, Ed. GEDISA, Barcelona, 1982
- Gomis, Lorenzo. Teoría del periodismo, cómo se forma el presente, Paidós Comunicación, México, 1991.
- González Reyna, Susana. Manual de redacción e investigación, Trillas, México, 1988.
- González Reyna, Susana. Periodismo de opinión y discurso, Trillas, México, 1991.
- Gorab, Alicia. Programa de prevención y control de SIDA en la población estudiantil universitaria, D.G.S.M. U.N.A.M., México, 1989.
- Kumate Rodríguez Jesús, Sepúlveda Amor Jaime. Programa de mediano plazo para la prevención del SIDA, Secretaría de Salud, CONASIDA, México, 1990-1994.
- Leñero, Vicente y Marín, Carlos. Manual de periodismo, Grijalbo, México, 1986.
- Licea Jiménez, Gloria. Adolescencia, sexualidad y SIDA, Lic., en Ciencias de la Comunicación, Tesis, F.C.P.S./UNAM, México, 1993.

- Olaiz, Gustavo. SIDA, la epidemia que a todos afecta.
Diana, México, 1988.
- Rangel Jiménez, Alicia. Fernando un poco de amor a la vida.
Lic. en Ciencias de la Comunicación
Tesis, F.C.P.S./UNAM, México, 1989.
- Rivadeneira Prada, Raúl. Periodismo, la teoría general de los sistemas
y la ciencia de la comunicación.
Trillas, México, 1991.
- Romero Alvarez,
María de Lourdes El relato periodístico , entre la ficción y la realidad.
Análisis narratológico
Doctora en filología.
Universidad Complutense
Madrid, España 1995.
- Sepúlveda Amor,
Jaime, et. al. SIDA, ciencia y sociedad en México.
F.C.E. México, 1986.
- Sufía, Rosas María Mujer y SIDA,
Programa Interdisciplinario de Estudios
de la Mujer
Colegio de México, México 1992.
- Taborga, Huascar Cómo hacer una tesis.
Grijalbo, México 1991
- Urrutia, Elena,
Sepúlveda, Jaime Mujer y SIDA,
Programa Interdisciplinario de Estudios
de la Mujer
Colegio de México, México 1992.
- Valle Contreras, Luis A. Análisis del tratamiento informativo que los medios
de comunicación han hecho en torno al SIDA.
Lic. en Ciencias de la Comunicación
Tesis, F.C.P.S./UNAM México, 1988.

HEMEROGRAFIA

Boletín mensual SIDA/ETS.

México, 1987. Año 1, No. 1 y No. 9

Boletín mensual SIDA/ETS.

México, 1993. Año 7, No. 8 y No. 12

Boletín mensual SIDA/ETS.

México, 1994. Año 8, No. 5 y No. 7

Del Río González, Benito. Novedades en SIDA

D.G.S.M. U.N.A.M., México, 1988.

Del Río González, Benito. SIDA ¡Un esfuerzo mundial lo vencerá!

D.G.S.M. U.N.A.M., México, 1988.

Folleto Y tú ¿... qué sabes del SIDA?

Fundación Mexicana para la lucha contra el SIDA.

Folleto CONASIDA. Aquí entre nos

Folleto CONASIDA. El SIDA y el trabajo

Folleto CONASIDA. Información básica sobre SIDA

Folleto CONASIDA. La mujer y el SIDA

Folleto CONASIDA. Qué es

Folleto CONASIDA. SIDA el examen ¿para qué?

Folleto CONASIDA. Vivir con VIH/SIDA

Folleto S.S.A. CONASIDA S.T. P.S. ISSSTE D.D.F.

El VIH y el SIDA en el lugar de trabajo

Gaceta Universitaria U.N.A.M.

Número especial 1994

Revista Acción en SIDA, Appropriate Health Resource & Technologies
Action Group LTM, No. 20, julio-septiembre 1993

Revista Acción en SIDA Appropriate Health Resources & Technologies
Action Group LTM, No. 12 julio 1991

Revista Hombre SAMBRA, México, 1993. Edición especial.

Revista Mía América, México, 1994. Año 4. No. 14

Revista Mujer imagen de vida, Oakland, CA., No. 5, julio 1993.

Sociedad y SIDA, Publicación mensual de El Nacional. No. 1 al 43

¡SIDA! ¿SI DA? Folleto Wellcome México, S.A. de C.V. México, 1994

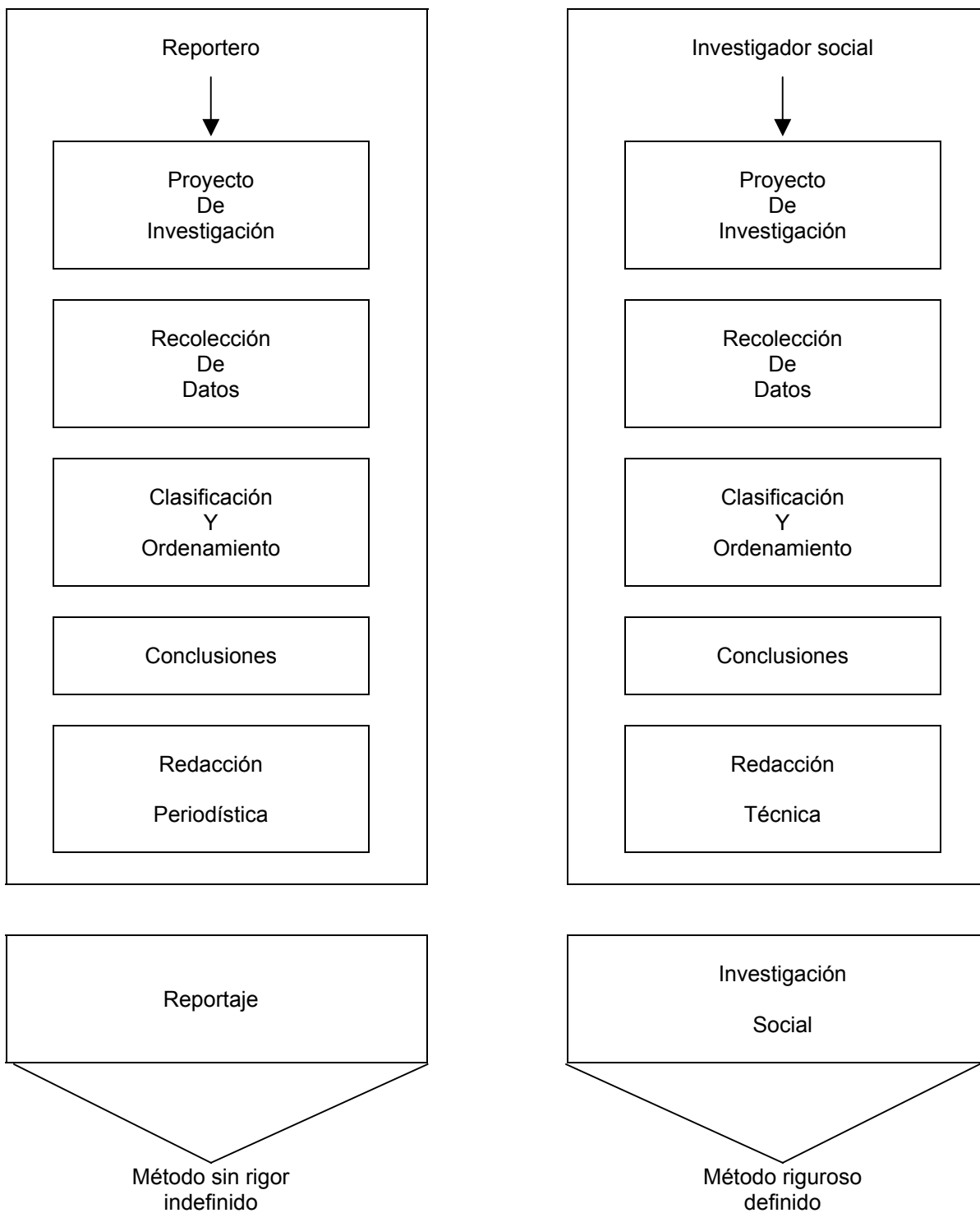
URL: <http://www.aids-sida.org/estadist01.html>

ENTREVISTAS

Entrevista a la Lic. Marcela Méndez	4/septiembre/95
Entrevista a Mónica Márquez	10/noviembre/95
	17/noviembre/95
	10/diciembre/95
	14/enero/96 (via telefónica)
	18/abril/96
	19/abril/96 (via telefónica)
	20/agosto/96
Entrevista a la Sra. Alicia Domínguez (madre de Mónica)	25/mayo/96
	16/diciembre/96
	18/marzo/97
Entrevista con Carlos del Río	27/febrero/2001
Entrevista con la doctora Patricia Uribe	12/abril/2001

ANEXO I

Semejanzas y diferencias entre el reportaje y la investigación social.



Entre los métodos y técnicas para trabajar la investigación social y el reportaje existen diferencias de fondo y forma muy importantes.

Semejanzas y diferencias de los procesos del reportaje y la investigación social.

Reportaje		Investigación social
No existe un método bien definido y conformado	Método	Método bien definido y conformado
Prescinde de tres técnicas que utiliza la investigación social	Técnicas	Utiliza entre sus técnicas: la cédula de la entrevista, la muestra y las estadísticas
La vida social, es decir: el hombre y sus relaciones con otros hombres; avocándose preferentemente a estudiar situaciones muy concretas y actuales	Temática	La vida social, avocándose preferentemente a estudiar situaciones más generales y abstractas
El reportero informa concretamente a la opinión pública	Meta Final	El investigador social informa generalizando
Estilo ameno, ágil y lenguaje sencillo con rasgos literarios	Redacción	Estilo serio, a veces pesado y lenguaje lleno de tecnicismos

ibidem, p.43

La Meta Final

Reportaje La realidad social		Investigación Social La realidad social
<p>La temática se fundamenta en todos los aspectos de las relaciones humanas como las instituciones (la familia, la prensa, la iglesia, la escuela, los tribunales, la legislación); la cooperación y el conflicto entre los grupos, los problemas de la población, de la personalidad colectiva, de patología y conducta antisocial.</p>	<p>Temática</p>	<p>La Temática se fundamenta en todos los aspectos de las relaciones humanas como las instituciones (la familia, la prensa, la iglesia, la escuela, los tribunales, la legislación); la cooperación y el conflicto entre los grupos, los problemas de la población, de la personalidad colectiva, de patología y conducta antisocial.</p>
<p>Contribuir al mejoramiento de la población, señalando los problemas y dando muchas veces, soluciones a los mismos.</p>	<p>Meta Final</p> <p>No tiene un fin en sí mismos, sino:</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>Un alto propósito</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Generalizas para formular leyes que rigen a la vida social. 2. El mejoramiento de la sociedad.

Ibidem, p.54

ANEXO II

ONG'S que Atienden a Mujeres con VIH/SIDA

Institución	Dirección	Teléfono, Fax, Correo electrónico
<p><i>Organización de Atención Integral en SIDA, A. C. (ORIAN)</i> Rosario Ponce de León</p>	<p>Niños Héroes 151 Col. Doctores Delegación Cuauhtémoc C. P. 06720</p>	<p>5578 7404</p>
<p>El Clóset de Sor Juana, A. C. Patricia Jiménez</p>	<p>Beristain y Souza 36 Col. Viaducto Piedad C. P. 03510, México D. F.</p>	<p>5519 70 63</p>
<p>Mujeres por la Salud en Acción contra el SIDA, A. C. (MUSA) Claudia Colimoro</p>	<p>Berrozábal 39 Col. Morelos Delegación Venustiano Carranza C. P. 04511, México D. F.</p>	<p>5702 8877</p>
<p>Salud Integral para la Mujer A. C. (SIPAM) Ana María Hernández Esther Casanova</p>	<p>Vista Hermosa 95 Bis Col. Portales Delegación Benito Juárez C. P. 03300, México D. F.</p>	<p>5539 9675 5539 9693 5539 9674 siam@laneta.apc.org</p>
<p>Asociación Mexicana contra la Violencia a la Mujerers, A. C. (COVAC) Patricia Duarte</p>	<p>Astrónomos 66 Col. Escandón México D. F.</p>	<p>5276 0685 5515 1756</p>
<p>AVE de México <i>Compañeros en Ayuda Voluntaria Educativa, A. C.</i> Carlos García de León</p>	<p>Monterrey 8-302 Col. Roma C. P. 06700 México D. F.</p>	<p>5208 5049</p>

<p>INMUJER Instituto Nacional de la Mujer</p>	<p>http://cedoc.inmujeres.gob.mx http://sicedaw.inmujeres.gob.mx</p>	
<p>Centro de Atención Integral a la Mujer</p>	<p>Oriente 116 s/n, esq. Juan Carbonero Col. Cuchilla Gabriel Ramos Millán</p>	<p>5654 4498</p>
<p>Centro de apoyo a la mujer "Margarita Magón"</p>	<p>Carlos Perea 113 Col. Viaducto Piedad</p>	<p>5519 5845</p>
<p>Secretaria de la Mujer</p>	<p>Puente de Alvarado 75 Segundo piso Col. Tabacalera</p>	<p>5535 5270 5535 4422</p>