

UNIVERSIDAD AUTONOMA METROPOLITANA

UNIDAD AZCAPOTZALCO

DIVISION DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

LICENCIATURA EN SOCIOLOGIA

**PARTICIPACION DE LOS ORGANISMOS NO GUBERNAMENTALES EN LA
LUCHA CONTRA TODA DISCRIMINACION Y MALTRATO A PERSONAS CON
EL VIH/SIDA**

ALUMNA: NAVA DE LOS REYES ANA MARIA

MATRICULA: 90214009

ASESORA: MTRA. CRISTINA SANCHEZ MEJORADA

DEDICATORIAS

Esta parte deseo que sea un acercamiento mínimo de honestidad y reconocimiento a varias personas que de una u otra forma contribuyeron para la terminación de este trabajo.

Quiero agradecer a mis padres: AQUILES NAVA HERNANDEZ Y ADDY ROSA DE LOS REYES MENDOZA, su cariño y paciencia en todos estos años de mi vida. A ustedes mi admiración y respeto por siempre.

A mis hermanos: SERGIO AQUILES, JORGE ANTONIO, ALFONSO, ADDY JOSEFA Y VLADIMIR NAVA DE LOS REYES, porque a pesar de ser tan distintos a mí, me han brindado su comprensión y cariño. A ustedes mis compañeros de juegos.

A mis sobrinos: Sergio Aquiles, Jorge Francisco y Elia Beatriz, porque con sus risas y pillerías han llenado muchos espacios de mi vida.

A mis amigos, compañeros de carrera y maestros, que forjaron en mí, la paciencia, el carácter y coraje para superar malos ratos y construir con ellos, realidades firmes, llenas de inquietudes y esperanzas.

A las maestras, Cristina Sánchez Mejorada, Ana María Durán Contreras y Miriam Alfie Cohen, por sus enseñanzas y valiosos comentarios.

A todas las personas con el VIH/SIDA. En especial a: "ARACELI, TARCICIO, RENE Y LUZ".

A los niños y jóvenes de México: para que en un futuro aprendan a valorar su vida y la de los demás. Aprecien y lleven a la práctica acciones mínimas para la prevención del VIH/SIDA.

INDICE

INTRODUCCION	4
CAPITULO I	9
1.1 EL ORIGEN DEL SIDA	
1.2. DE LA MITOLOGIA A LA POLITICA	12
1.3 SITUACION DEL SIDA	15
	18
CAPITULO II	22
2.1 ANTECEDENTES DE LAS ONG'S EN MEXICO	23
2.2 DOS POSTURAS PARA DEFINIR, CLASIFICAR Y ORDENAR EL TRABAJO DE LAS ONG'S	26
A) ANALISIS DE LAS ONG'S DE ACUERDO A HARTIGAN	26
2.2.1. CONOCIMIENTO DE LAS ONG'S	26
2.2.2. PUNTOS DE FORTALECIMIENTO DE LAS ONG'S	26
2.2.3. DESAFIOS DE LAS ONG'S	26
B) ANALISIS DE LAS ONG'S DE ACUERDO AL ENCUENTRO ESTATAL DE ONG'S-SEDESOL	27
2.2.4. OTRA CLASIFICACION DE LAS ONG'S	28
2.2.5. RAZGOS RELEVANTES DE LAS ONG'S	28
2.2.6. CAUSAS QUE HAN CONTRIBUIDO A LA APARICION DE LAS ONG'S	30
2.3 UN ACERCAMIENTO A LA CONSTRUCCION DE UNA DEFINICION DE ONG EN TRABAJO EN SIDA	32
2.4 DATOS GENERALES DE LAS ONG'S INVESTIGADAS	32
2.5 ANALISIS DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS A LOS DIRECTORES DE LAS ONG'S INVESTIGADAS.	34
2.6 CONASIDA	48
CAPITULO III	54
3.1. LA EVOLUCION DE LA HISTORIA ORAL	55
3.2. TIPOS DE DOCUMENTOS PERSONALES	57
3.3. TIPOS DE HISTORIAS DE VIDA	57

3.4 RESULTADOS Y SENTIMIENTOS DE LAS HISTORIAS DE VIDA REALIZADAS A ALGUNOS ENFERMOS CON VIH/SIDA	58
3.5 SENTIMIENTOS OCULTOS DE LOS ENFERMOS CON VIH/SIDA	71
3.6 MENSAJES DE LOS ENFERMOS CON VIH/SIDA	72
CONCLUSIONES	73
BIBLIOGRAFIA	76
HEMEROGRAFIA	77
ANEXOS	79

INTRODUCCION

Las ONG'S son un fenómeno relativamente reciente. Hace varias décadas inician un proceso que ha venido estableciéndose y consolidándose con características propias, alternativas novedosas y creativas para la solución de múltiples necesidades sociales.

Todos sabemos que en las últimas décadas han habido crisis y problemas que han traído como consecuencia cambios radicales, y por ende nuevas formas de participación y de acción para resolver múltiples problemas que nos aquejan diariamente.

De ahí, que el presente trabajo manifieste mi interés, por analizar a los Organismos no Gubernamentales en la lucha contra el SIDA, no es un planteamiento teórico, sino más bien, el reflejo de un año de trabajo y de inquietudes que me permitieron aclarar algunas dudas y poner en práctica los conocimientos adquiridos durante mi formación como estudiante en la Universidad.

El tema que abordaré en mi investigación de tesina, es la participación de los Organismos no Gubernamentales (ONG'S) en la lucha contra el SIDA en el D.F., en tomo a las acciones de educación, derechos humanos, canalización de enfermos, campañas de prevención y acciones concretas para el combate al VIH/SIDA, a través de las ONG'S que tienen trabajo en SIDA, de CONASIDA y de los Servicios de Salud, IMSS, ISSSTE y Salubridad.

Me interesó la investigación de la participación de los Organismos no Gubernamentales en la lucha contra el SIDA, por dos razones: la primera se refiere al "problema" como tal y la segunda a la manera de cómo abordarlo.

Al problema como tal, porque entiendo que el SIDA, es un problema que ha rebasado las posibilidades y expectativas de la sociedad, ha puesto en tela de juicio el papel que el Estado ha desempeñado en los últimos 20 años en salud pública, además de cuestionar los roles tradicionales con los que participamos en la sociedad.

La manera de abordarlo es muy amplia, puede llegar a causar molestia, y herir susceptibilidades, puesto que el SIDA es un problema que afecta a todos y puede ser

estudiado desde muchos ángulos, mismo que nos deben llevar a obtener razones y acciones concretas "la prevención, la atención y ayuda a los enfermos y la concientización de todos, para evitar el avance de la pandemia".

Cabe destacar que tres referentes guiaron mi investigación: 1) la participación de las ONG'S en trabajo en SIDA; 2) el papel de CONASIDA, como Consejo Nacional para la Prevención del SIDA; 3) y el papel que los enfermos con VIH/SIDA juegan ante el problema.

El Objetivo General de la investigación consiste en: analizar la intervención de los Organismos no Gubernamentales en la lucha contra toda discriminación y maltrato de personas con VIH/SIDA, así como la forma de educar y prevenir integralmente contra el SIDA a seropositivos y a la comunidad; y la forma de participación e intervención en las políticas gubernamentales sintetizadas en los programas nacionales contra el SIDA.

Debido al desgaste del aparato estatal, a la crisis económica-político y social que experimenta el mundo, y a nuevas enfermedades que ponen en entredicho lo establecido, surgen en México, nuevas formas de participación, como las de las ONG'S de lucha contra el SIDA, mismas que inician sus trabajos a partir de 1983 y éstos parecen estar relacionados con los movimientos de liberación homosexual masculina. En otras palabras, acostumbrados los homosexuales a luchar contra la homofobia no fue tan difícil enfocar el SIDA como una amenaza próxima. Al parecer dos aspectos posibilitaron este origen. Primero la inicial circulación del VIH en el grupo gay socio-culturalmente cerrado por la homofobia que originó por mucho tiempo la más alta proporción de seropositividad del VIH. Segundo, como resultado de lo anterior, la inicial satanización de los homosexuales como "culpables apocalípticos" del SIDA. Sin embargo, en la medida que la epidemia avanza y afecta a otros grupos sociales, las ONG's se diversifican en orígenes, composición interna y objetivos. Hombres y mujeres heterosexuales así como transfundidos, inicialmente ajenos a la experiencia organizativa por la supervivencia, muy lentamente se van involucrando en ONG's ya existentes o fundando nuevas.

Bajo este planteamiento, fue que surgieron en mí, algunas preguntas que guiaron la investigación y que son:

¿Las Instituciones no Gubernamentales (ONG'S), luchan contra toda discriminación y maltrato asociados con la condición de VIH y SIDA?, ¿Educan y previenen integralmente contra el SIDA a seropositivos y personal con SIDA, así como al resto de la comunidad?, ¿Colaboran, participan e intervienen en las políticas gubernamentales sintetizadas en los programas nacionales contra el SIDA?

Para el desarrollo del trabajo he decidido dividir la información en 3 capítulos:

El Capítulo I, es un acercamiento a los antecedentes del SIDA, y a la situación actual de la pandemia. Defino conceptos teóricos que son parte esencial del trabajo y proporciono datos estadísticos de los alcances actuales del SIDA.

El Capítulo II, está integrado por los resultados de las ONG'S analizadas. Es necesario precisar que la elección de las mismas, no se debió a cuestiones políticas o de compadrazgo, pues en ningún momento imaginé siquiera que existieran, mucho menos que realizaran este tipo de acciones; además, está claro que en materia de SIDA son pocos los que participan con propuestas en beneficio de los enfermos con VIH/SIDA, por eso, es que en el D.F., sólo 7 Organismos no Gubernamentales trabajan en el problema, y son esos mismos con los que realice la investigación.

Este mismo capítulo, abarca los antecedentes de las ONG'S, y doy los resultados de la investigación que llevé a cabo con las mismas, así también, integro información sobre trabajo y acciones que CONASIDA lleva a la práctica.

El Capítulo III, me enriqueció y permitió valorar algunos aspectos de la vida cotidiana que no había considerado.

Es un Capítulo, que plasma los sentimientos de algunos enfermos con VIH/SIDA que depositaron confianza en mí y me permitieron reconstruir sus historias de vida, a ellos, a pesar de que ya no están, "mi gratitud y admiración".

En este mismo Capítulo, presento algunos antecedentes a las Historias de Vida, así como la transcripción de las entrevistas hechas a cuatro enfermos con el VIH/SIDA.

Por último, presento las conclusiones a las que llegué, anexo la metodología seguida, así como otros materiales que sirvieron para realizar la investigación.

En esta parte, también incluyo algunas propuestas de acción, que probablemente parezcan muy ambiciosas, pero que después de trabajar el tema

confío en que serán sino lo mejor, si una parte para que el trabajo contra el SIDA, sea consistente y objetivo.

CAPITULO I

**LAS ONG'S EN TRABAJO EN SIDA: UN ACERCAMIENTO A LOS ANTECEDENTES
DEL SIDA Y A LA SITUACION ACTUAL DE LA PANDEMIA**

Debido a los cambios que se han gestado a lo largo de la historia, producto de procesos económicos políticos y sociales, surgen problemáticas que a diferencia de lo establecido rompen con las estructuras dadas, por lo que, los nuevos fenómenos sociales y las formas de participación por parte de la sociedad civil se vuelven importantes.

De ahí, que mi interés esté centrado en analizar la participación de los Organismos No Gubernamentales en la lucha contra el SIDA. No es mi intención hacer una teorización del problema, pues es sabido por todos que en lo concerniente a esta problemática es escasa la investigación médica al respecto y casi nula la investigación social.

Considerando esto, pretendo que esta parte sea un acercamiento de antecedentes, de datos estadísticos y de definición de algunos conceptos y posturas que me permitirán ir desarrollando y analizando la investigación.

1.1 EL ORIGEN DEL SIDA

“El lugar de origen del SIDA no ha sido aún establecido, pero varios argumentos inclinan a pensar que surgió en Africa.

El virus, que inicialmente infectaba al mono verde, habría sido transmitido al hombre y luego se habría transformado en VIH. El mono verde es atacado por un virus muy semejante, denominado STLV-III o VIS (virus de inmunodeficiencia del simio).” (CASSUTO, et, al. 1987: 33-34).

La explicación a esto es simple, porque esa parte del mundo, en la que se conocen muchos retrovirus, existe una importante seropositividad en la población y el SIDA afecta tanto a las mujeres como a los hombres.

El virus habría sido llevado a Haití por técnicos haitianos que colaboraban en programas de desarrollo, pasando luego a los Estados Unidos y a Europa.

Gracias a sueros humanos crioconservados (o congelados), en los cuales se pudo investigar la presencia de anticuerpos anti-VIH, se averiguó que el virus apareció en los Estados Unidos a fines de la década de 1970, mientras que en Africa esos cuerpos se detectan ya a comienzos de esa década, e incluso desde 1959 en

una serie. Algunos opinan que el retrovirus mutante que dio origen al VIH no sería un virus de simio, sino un lentivirus, hasta ese momento poco o nada patógeno, que habría adquirido, por mutación, un tropismo y un poder citolítico para los linfocitos T4.

(1)

En 1981: el Centro de Control de Enfermedades (CCE), organismo con sede en Atlanta, que controla la incidencia de las enfermedades y el consumo de medicamentos en los Estados Unidos, publica en *Morbidity and Mortality Weekly Report* un artículo que muestra que el aumento en el consumo de pentamidina está ligado a la aparición de neumocistosis pulmonar en varones homosexuales jóvenes.

La rareza habitual de esta infección típicamente oportunista es bien conocida.

Algunos meses después, se publicaron varias decenas de casos de Sarcoma de Kaposi, siempre en homosexuales, algunos de los cuales padecían además neumocistosis.

La conjunción de ambas enfermedades, habitualmente rarisimas, inquietó a los expertos y provocó que en los Estados Unidos se llevara a cabo una encuesta en el plano epidemiológico; se sospechaba de una enfermedad nueva. Pronto se descubre, como característica frecuente en los enfermos, la promiscuidad sexual y determinadas costumbres en este ámbito. Diferentes agentes etiológicos posibles son invocados y luego descartados: poppers, factor tóxico, citomegalovirus, virus de la hepatitis B, etc.

(2)

(1) Los linfocitos T4 se originan en la médula ósea, éstos son esenciales a la memoria inmunitaria y son indispensables para la producción de anticuerpos.

(2) Sugiero se revise el libro "SIDA", de CASSUTO, para aclarar o ampliar algunos términos médicos

En 1982: se descubre la enfermedad en un número creciente de haitianos y de hemofílicos. Se definen los grupos de riesgo y se demuestra la transmisión por vía sexual y sanguínea. Se describen los primeros casos en niños. Se constata un déficit profundo de la inmunidad celular en todos los enfermos.

En 1983: el crecimiento de la enfermedad en los Estados Unidos es exponencial (duplicación semestral). Se describe el SIDA en las parejas de los sujetos en Bélgica, de enfermos provenientes de Zaire. Se demuestra la existencia de un déficit asociado a la inmunidad humoral. En tres años se diagnostican 2,000 casos de SIDA en los Estados Unidos; 800 afectados mueren. Se diagnóstica el primer caso francés luego de una transfusión practicada en Haití. El equipo de L. Montagnier aísla el virus del SIDA, bautizado LAV (Lymphadenopathy Associated Virus), y en seguida por el equipo de R.C. Gallo, que denomina al virus HTLV-III. Se suscita una controversia sobre la denominación y sobre la prioridad del descubrimiento. Más adelante el Virus es designado con la sigla VIH.

En 1984: se describe un número creciente de casos que incluso trascienden a los ya notificados. La lista de las infecciones -oportunistas o no- que alcanzan a esos pacientes se alargan. La mayoría de los ensayos terapéuticos resultan infructuosos.

En 1985, 3,000 participantes se reúnen en Atlanta para la primera conferencia mundial sobre el SIDA. En Francia, a partir del 1o. de agosto, todos los donadores de sangre son sometidos a un test de detección de anticuerpos anti-VIH. El problema del SIDA africano aparece en el primer plano por la cantidad de individuos afectados. Se sospecha del papel que desempeña el mono verde, a partir del cual el virus mutante sería transmitido al hombre. Para 1985, el número de casos a nivel mundial aumenta alarmantemente.

1.2 DE LA MITOLOGIA A LA POLITICA

Una nueva enfermedad, sin origen claro, sin causas reconocibles y con una extraña focalización en individuos marginales y marginados, generó las más extrañas, reacciones individuales y sociales, científicas y mitológicas.

El SIDA a finales de la década de los 70's y principios de los 80's, sólo era un cúmulo enorme de preguntas, pocos indicios y mucho miedo cuando se registraron

los primeros casos. Las pocas irregularidades encontradas dibujaron un cuadro casi atroz: ***“enfermedad mortal en hombres alrededor de 30 años con prácticas homosexuales promiscuas, sistema inmunológico muy deprimido, enfermedades y síntomas raros”*** (GALVAN. 1991: 120)

Un nuevo padecimiento, médico, sin duda, pero sin agentes patógenos conocidos: razón por la cual, en el principio, la búsqueda común de las causas se dirigió a los pacientes y a su actividad. La historia es conocida: particularización en homosexuales, primero, y después en drogadictos y haitianos. En sus prácticas y costumbres, en su vida, en su procedencia: en su identidad.

La ciencia hasta estos primeros momentos, buscó la causa del SIDA en los individuos y su ambiente, en las personas y sus prácticas. Llegó a decirse que el sexo no regulado, marginal, era el responsable del SIDA. Y algo del mismo tono para los heroinómanos -otra forma de promiscuidad, y los haitianos- en su caso el hacinamiento de la pobreza, su condición de negros, la estancia de alguno de ellos en el Africa ecuatorial y su supuesto intercambio sexual o alimentación con monos verdes.

En fin, en un principio, la estadística perfiló una estrategia de investigación etiológica que trazo en los individuos y sus conductas las causas del SIDA, y que vinculado a su letalidad, configuró el modelo de socialización inicial focalizado en sujetos con prácticas particulares lo que se denominó *“grupos de alto riesgo”*.

“Mi pareja presentó un cuadro psicótico, lo internamos en un hospital psiquiátrico. Tuvimos algunos problemas con el médico, porque diagnóstico “homosexualidad y cuadro psicótico” (ENFERMO DE SIDA)

Así, en los inicios la razón médica propició la popularización del SIDA bajo un modelo excluyente y angustiante. Es decir, los inicios de la socialización del SIDA, esto es, su conversión de un problema médico a uno social esta marcada por esos procedimientos que tomaron la forma de represión y hostigamiento a los pacientes familiares, infectados y demás personas vinculadas, de una manera u otra a los denominados *“grupos de alto riesgo”*.

Actualmente no podemos hablar de grupos de alto riesgo, sino más bien de "comportamientos de alto riesgo" (3). Demostrado está que el SIDA no es una enfermedad de grupos con preferencias sexuales, sociales y económicas, es una enfermedad que ha llegado a toda la sociedad y por ende, atacado a aquellos individuos que no han modificado sus hábitos sexuales, de ahí los comportamientos de riesgo, producto de la desinformación y la negación al uso del condón.

Así que en nuestro país, la enfermedad encontró formas variadas de cristalización. La ignorancia generalizada acerca de las causas del SIDA y la concentración original de los casos notificados de gente enferma entre núcleos reducidos de las capas medias, altas y de sectores pudientes así como entre sectores marginales de la sociedad, como varones homosexuales hicieron que socialmente se redujera esta enfermedad a una especie de castigo divino o que se le intentara "comprender" como un producto de excesos lúdicos y de presuntos libertinajes asociados a la revolución sexual: apareció como problema moral.

Esta postura no sólo era promovida y compartida por la alta jerarquía católica, sino también por una buena parte del mundo médico y paramédico nacional (público y privado). A pesar de los años transcurridos y de que ya existe una agencia gubernamental encargada de la prevención y control del SIDA en México (CONASIDA) todavía es difícil sostener que esas formas mitológicas de la concepción del SIDA han desaparecido.

"Algunas personas saben que soy VIH, te dicen no hay bronca, tú eres mi amigo, otros te dicen te apoyo, pero hay nos vemos. Desgraciadamente la gente piensa distinto por miedos infundados, hay que ver que información tienen.."
(ENFERMO DE SIDA)

(3) Comportamiento de alto riesgo significa actividades que incrementan el riesgo de infección para usted o cualquier otra persona, como son: tener sexo sin usar condón, agujas, jeringas o instrumentos cortantes no esterilizados, recibir una transfusión de sangre infectada, etc.

El aislamiento del VIRUS de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), los avances en la investigación biomédica psicológica y social del SIDA, pero también una reflexión aguda y objetiva sobre este complejo problema generó un desplazamiento de la comprensión del SIDA hacia el campo de la Salud Pública y consecuentemente de las políticas públicas, es decir, tanto la multiplicación de los casos como el discurso científico ayudaron a trasladar este síndrome del campo de la mitología popular y la manipulación fideista al espacio social y la regulación gubernamental. Probablemente hoy sean pocos los que consideren que el SIDA es un especie de castigo divino; sin embargo todavía se asocia -preponderantemente- la enfermedad con homosexuales y prostitutas o promiscuos de cualquier preferencia sexual. No menos significativa es la mitología que confunde al SIDA en sus vías de transmisión y pasa por alto que es una enfermedad infecciosa y contagiosa.

Por otro lado, saber la realidad en cifras del SIDA en México no es cosa fácil. Si se buscan en los periódicos y en la revista de publicación regular e irregular todo difiere: los totales, los porcentajes, las tasas, etc. Pero lo mismo ocurre cuando se desmenuzan los datos oficiales e incluso cuando se revisan las declaraciones de diversos funcionarios de salud. Quizá esto se deba a diversas presiones, pero el caso es que no hay uniformidad en el manejo de los números del SIDA.

En una cosa parece haber coincidencia: en el manejo que los noticieros, comentaristas, investigadores, activistas y los medios de comunicación hacen que los casos de SIDA en México y en el mundo inevitablemente se basa en información oficial.

Para esta parte, decidí tomar la información estadística que el boletín mensual SIDA/ETS (dependiente de CONASIDA), maneja.

1.3 SITUACION DEL SIDA DATOS ACTUALIZADOS HASTA EL 1 DE MARZO DE 1995.

Desde 1983, fecha en que se notificaron los primeros casos de SIDA en México, ha habido un aumento considerable y preocupante. De 1983 a 1986 el crecimiento fue lento, esto debido a los pocos casos que se registraron en los

CUADRO 1
CASOS NUEVOS DE SIDA POR AÑO DE NOTIFICACION
Y SEXO MEXICO 1983 - 1995
(HASTA EL 1 DE MARZO DE 1995)

AÑO	CASOS	TASA DE INCIDENCIA (1,000,000 habitantes)	RAZON H / M	PORCENTAJE DE CASOS EN MUJERES
1983	6	0.07	6:0	0.0
1984	6	0.07	6:0	0.0
1985	29	0.3	14:1	6.9
1986	246	2.9	30:1	3.2
1987	518	6.6	12:1	7.9
1988	905	10.6	6:1	13.5
1989	1,607	18.3	6:1	15.2
1990	2,588	31.8	5:1	16.2
1991	3,167	37.9	5:1	15.4
1992	3,220	37.5	6:1	15.2
1993	5,095	58.5	6:1	14.8
1994	4,049	46.5	6:1	13.4
1983-1995 cumulados	22,055	253.1	6:1	14.5

fuente: Registro Nacional de Casos de SIDA

CUADRO 4
CASOS ACUMULADOS DE SIDA POR GRUPO DE EDAD Y SEXO
HASTA EL 1 DE MARZO DE 1995

GRUPO ETARIO	NO. DE CASOS NOTIFICADOS EN DIC. DE 1993		NO. DE CASOS NOTIFICADOS EN DIC. DE 1994		NO. DE CASOS ACUMULADOS DE ENERO A DIC. DE 1995		NO. DE CASOS ACUMULADOS DE ENERO A DIC. DE 1994		NO. DE CASOS ACUMULADOS DE ENERO A DIC. DE 1993		NO. DE CASOS ACUMULADOS HASTA EL 1 DE MARZO DE 1995				TASA POR MILLON DE HABITANTES		RAZON MASC./FEM.						
	MASC.	FEM.	MASC.	FEM.	MASC.	FEM.	MASC.	FEM.	MASC.	FEM.	MASC.	FEM.	MASC.	FEM.	MASC.	FEM.							
	TOTAL	TOTAL	TOTAL	TOTAL	TOTAL	TOTAL	TOTAL	TOTAL	TOTAL	TOTAL	NO.	%	NO.	%	NO.	%							
<1	1	0	2	0	1	2	3	4	0	4	2	2	4	106	0.6	70	2.2	176	0.9	112	73	90	2/1
1-4	1	4	1	0	1	6	7	3	1	4	1	3	4	119	0.6	80	2.6	202	0.9	31	22	27	1/1
5-9	0	1	0	0	4	1	5	0	0	0	3	2	5	35	0.5	41	1.3	126	0.6	13	9	13	2/1
10-14	1	0	1	1	2	0	3	2	1	3	2	0	2	45	0.5	24	0.7	109	0.5	17	5	11	4/1
15-19	1	0	1	0	5	2	7	1	1	2	7	2	9	273	1.5	90	2.5	358	1.6	35	16	35	3/1
20-24	21	2	23	11	3	14	17	25	9	30	52	11	63	1946	10.3	373	11.6	2319	10.5	413	78	240	5/1
25-29	46	7	53	36	3	44	104	79	11	90	92	17	109	3654	20.7	513	16.2	4412	20.0	979	127	547	3/1
30-34	49	9	58	50	7	57	105	106	14	120	117	13	130	3920	20.8	598	18.7	4528	20.5	1208	177	664	7/1
35-39	33	2	35	37	2	39	73	70	7	77	75	11	86	2865	15.2	453	14.1	3318	15.0	1095	166	621	6/1
40-44	23	2	25	23	1	24	58	48	4	52	54	13	67	1880	10.0	305	10.5	2215	10.0	390	152	513	6/1
45-49	13	2	15	11	2	13	37	33	3	31	41	4	45	1280	6.8	222	6.9	1502	6.8	746	124	429	6/1
50-54	17	0	17	13	2	15	32	22	7	29	29	4	33	839	4.5	145	4.5	984	4.5	616	100	350	6/1
55-59	13	2	15	5	2	10	24	13	3	21	17	2	19	545	2.9	90	2.8	535	2.9	503	76	291	5/1
60-64	1	1	2	0	0	0	5	15	0	15	11	1	12	299	1.6	48	1.5	347	1.6	351	50	172	6/1
65+ MASC	5	0	5	6	1	7	9	3	2	10	3	3	6	258	1.4	54	1.7	310	1.4	154	27	38	3/1
DESC	6	0	6	2	2	4	14	31	10	41	12	2	14	443	2.4	71	2.2	514	2.3	441	72	253	6/1
TOTAL	231	32	263	210	31	241	529	540	72	532	518	90	608	18850	100.0	3265	100.0	22155	100.0	441	72	253	6/1

FUENTE: REGISTRO NACIONAL DE CASOS DE SIDA

servicios de salud del país. De 1987 a 1990 el crecimiento fue de tipo exponencial, años que coinciden en la creación de CONASIDA y por ende, con la aceptación de una nueva enfermedad que estaba cobrando varias víctimas, es lógico, que a partir de ese momento, al crear el Consejo Nacional para la Prevención del SIDA, se reconociera lo que hasta antes, era una enfermedad de homosexuales, así, a partir de 1991, el crecimiento de la pandemia y el número de víctimas ha quedado sin control y ha rebasado las estrategias implementadas para su detención.(CUADRO 1)

Si consideramos las variables edad y sexo, encontramos que durante los meses de febrero de 1993, 1994 y 1995 la mayor parte de los casos ocurrió en los grupos de 20 a 49 años, de ellos entre el 87.2% y el 88.5% de los casos correspondió a hombres. De los casos acumulados la mayor proporción se ubica en el grupo de 25 a 34 años con 39.9% ; en el de 40 a 44 años 10.3% y el 23.6% restante se distribuye en los otros grupos.

Esto indica que los hombres están seis veces más afectados que las mujeres, uno de cada 827 hombres del grupo de edad de 30 a 34 años se ha visto afectado por la enfermedad en comparación a una de cada 5, 649 mujeres; en el grupo de 35 a 39 años uno de cada 913 hombres se ha visto afectado en comparación con una de cada 7, 874 mujeres. La razón hombre/mujer es diferente según los grupos de edad, para los grupos más afectados (25 a 39 años) esta razón varía entre 6 y 8 hombres por cada mujer afectada. (CUADRO 4)

Es decir, la mayor parte de los infectados, son personas en edad productiva y reproductora (de 25 a 34 años). Mismos que han formado una familia, y que han adquirido múltiples compromisos. Esto nos permite observar dos situaciones:

Por un lado, se encuentra el antecedente que hasta hace una década, estas personas infectadas, eran jóvenes adolescentes que no fueron educados ni prevenidos contra la pandemia. Ya en 1985 habían salido a la luz pública los primeros casos de VIH/SIDA en el país, sin embargo no se notificó. El gobierno no generó las estrategias necesarias para prevenir a su juventud y dotarlos de las herramientas mínimas y evitar así el acelerado crecimiento de la enfermedad.



CUADRO 5
CASOS DE SIDA POR OCUPACION EN MAYORES DE 15 AÑOS, MEXICO HASTA EL 1 DE MARZO DE 1995

OCUPACION	MASCULINO			FEMENINO			TOTAL	
	CASOS	%	TASA*	CASOS	%	TASA*	CASOS	%
TRABAJADORES DE SERVICIOS PUBLICOS	2589	16.1	3422	136	5.2	36.2	2727	14.6
TRABAJADORES DE ARTE Y ESPECTACULOS	463	2.9	2871	8	0.3	230	47	2.5
PROFESIONALES	1312	8.2	2809	24	0.9	147	1336	7.1
EMPLEADOS ADMINISTRATIVOS	2951	18.4	2908	225	8.5	192	3176	17
TRABAJADORES DE LA EDUCACION	913	5.7	2632	116	4.4	220	1029	5.5
TECNICOS	530	3.3	1245	43	1.6	134	573	3.1
COMERCIANTE Y DEPENDIENTES	1351	9.6	1059	86	3.2	117	1637	8.7
TRABAJADORES EN PROTECCION Y VIGILANCIA	318	2	667	5	0.2	322	323	1.7
AYUDANTES Y SIMILARES	556	3.5	595	1	0	6	557	3
FUNCIONARIOS Y DIRECTIVOS	268	1.7	584	4	0.2	36	272	1.5
TRABAJADORES AMBULANTES	208	1.3	533	14	0.5	108	222	1.2
OPERADORES DE TRANSPORTE	478	3	412	0	0	0	478	2.6
ARTESANOS Y OBREROS	1427	8.9	427	63	2.4	161	1490	8
DESEMPLEADO	672	4.2	306	26	1	43	698	3.7
JUBILADOS, PENSIONADOS E INCAPACITADOS	254	1.6	295	15	0.6	51	269	1.4
TRABAJADORES AGROPECUARIOS	814	5.1	140	11	0.4	20	825	4.4
INSPECTORES Y SUPERVISORES	49	0.3	149	1	0	16	50	0.3
DEDICADOS AL HOGAR	48	0.3	146	1702	64.3	99	1750	9.3
TRABAJADORES DOMESTICOS	36	0.2	36	59	2.2	93	95	0.5
ESTUDIANTES	487	3	102	23	0.9	5	510	2.7
OTRAS OCUPACIONES	153	1.0	102	85	3.2	32	238	1.3
SUBTOTAL	16077	100		2649	100		18726	100
		(87.1)			(88.7)			(87.3)
SE DESCONOCE	2378	12.9	1295	338	11.3	204	2716	12.7
TOTAL	18455	100	653	2987	100	101	21442	100

* TASA POR MILLON DE HABITANTES

FUENTE: REGISTRO NACIONAL DE CASOS DE SIDA

“Cuando supe que estaba infectado no tenía la mínima información, no sabía ni siquiera cómo prevenir el SIDA...” (ENFERMO DE SIDA)

Por otro lado, las familias de un gran número de enfermos con el VIH/SIDA, pasan por momentos de crisis económica y moral.

“He encontrado apoyo moral en mi familia, económico no, porque somos muy pobres, por eso no me voy a Toluca...” (ENFERMO DE SIDA)

De acuerdo con la distribución por rama de ocupación y sexo, la tasa más alta por millón de habitantes se presenta en los trabajadores de servicios públicos con 2,397. Para este rubro de ocupación existen 18 casos de SIDA en hombres por cada caso en mujeres; la segunda tasa de incidencia corresponde a los trabajadores del arte y los espectáculos con 2,349 casos por millón de habitantes, en razón de 57 hombres por 1 mujer; los profesionistas ocupan el tercer lugar con 2,119 casos por millón de habitantes, en este grupo la relación por sexo es de una mujer afectada por cada cincuenta y cuatro hombres. Las tasas de incidencia más bajas continúan presentándose en las personas dedicadas al hogar, trabajadores domésticos y estudiantes. (CUADRO 5)

Esto me permite afirmar, que los hombres en su mayoría no han cambiado su comportamiento sexual y muchos de ellos han mantenido ciertas actitudes tradicionalistas que responden a cuestiones culturales, como: la negación al uso del condón.

Parto del supuesto, que tanto hombres como mujeres han tenido otras relaciones con personas que han experimentado con otras más. Esto me permite aseverar que el contagio del SIDA, es una cadena que se sigue sin control. El problema de estas relaciones es lo “casual”. Muchos de los casos con el VIH/SIDA, no han vuelto a ver, ni a saber nada de esas parejas casuales. Imaginemos lo grave del problema. ¿Cuántas personas son seropositivas, no lo saben y andan copulando con otros? Desde hace más de una década, nos debió quedar claro que el SIDA NO TIENE CURA, y es una enfermedad MORTAL, que avanza rápidamente.

“En mi caso es difícil saber que persona me infectó, por el número de relaciones que he tenido y porque he perdido el contacto con muchos de ellos..”
(ENFERMO DE SIDA)

Las categorías de transmisión en adultos, sigue siendo la atribuible a la transmisión sexual. El 84.7% en 1993; 93.2% en 1994 y 92.4% en 1995 corresponde a los hombres con un total de 18,455 casos en hombres adultos: 5,264 (38.6%) son homosexuales; 3,734 (27.4) bisexuales y 3,110 (22.8%) heterosexuales. (CUADRO 6)

La proporción de casos atribuibles a la transmisión heterosexual es de 30.6% de los casos acumulados de 1992 y de 36.7%, para el mismo período de 1994.

Lamentablemente los casos de SIDA crecen rápido en las mujeres que en los hombres. De 6 hombres por 0 mujeres que había en 1983, hemos pasado a 1 mujer por cada 6 hombres. Esto indica cambios en la conducta social.

Primero, el papel pasivo y de obediencia que la mujer había seguido hasta hace una década, cambió por la necesidad de incorporarse al trabajo productivo y por ende a cubrir las necesidades básicas de su familia.

Segundo, la negación y aceptación de la mujer, a exigir a su pareja el uso del condón.

Tercero, los cambios y problemas que actualmente viven tantas parejas, mismos que los llevan a experimentar comportamientos de alto riesgo antes y después de su vida conyugal.

“No sabía de sus preferencias sexuales, nos conocimos desde niños, al casarnos nos fuimos a vivir a Tampico, él ya tenía problemas de salud, tenía herpes genital. Yo no sabía que era eso, él nunca me dijo lo que hacía..”
(ENFERMO DE SIDA)

Para las mujeres, los casos acumulados hasta el mes de febrero de 1993, a febrero de 1995, muestran que la proporción de casos atribuibles a transfusión sanguínea tiene una tendencia de decremento, 51.7% en 1993, 15.0% en 1994 y

CUADRO 6
CASOS DE SIDA EN ADULTOS POR CATEGORIA DE TRANSMISION Y SEXO
MEXICO, HASTA EL 1 DE MARZO DE 1995

CATEGORIA DE TRANSMISION	NO. DE CASOS NOTIFICADOS EN FEB. DE 1995			NO. DE CASOS NOTIFICADOS EN FEB. DE 1994			NO. DE CASOS NOTIFICADOS EN FEB. DE 1993			NO. DE CASOS ACUMULADOS EN 1995			NO. DE CASOS ACUMULADOS EN 1994			NO. DE CASOS ACUMULADOS EN 1993			NO. DE CASOS ACUMULADOS (HASTA EL 1 DE MARZO DE 1995)					
	MASC.	FEM.	TOTAL	MASC.	FEM.	TOTAL	MASC.	FEM.	TOTAL	MASC.	FEM.	TOTAL	MASC.	FEM.	TOTAL	MASC.	FEM.	TOTAL	MASC.		FEM.		TOTAL	
																			NO.	%	NO.	%	NO.	%
CONJUGALES	43	0	43	32	0	32	66	0	66	44	0	44	20	0	20	134	0	134	524	34.6	0	0	524	33.7
CONJUGALES	34	0	34	23	0	23	54	0	54	25	0	25	53	0	53	94	0	94	324	27.4	0	0	324	23.5
CONJUGALES	45	11	56	41	17	58	43	14	57	24	24	48	24	24	48	42	21	63	3110	27.8	1053	47.4	4141	29.7
CONJUGALES	172	12	184	96	12	108	142	14	156	232	24	256	192	24	216	310	24	334	12104	43.4	1053	47.4	13157	43
CONJUGALES	4	3	7	5	3	8	8	13	21	10	13	23	9	10	19	17	33	50	251	5.5	1107	49.8	1458	11.2
CONJUGALES	2	0	2	0	0	0	10	0	10	3	2	5	1	0	1	12	0	12	246	2.1	46	2.1	312	2.1
CONJUGALES	0	0	0	0	0	0	3	0	3	3	0	3	0	0	0	3	0	3	157	1.3	0	0	157	1.1
CONJUGALES	2	0	2	2	0	2	5	2	7	4	0	4	4	0	4	5	2	7	145	1.1	14	0.6	159	1.1
CONJUGALES	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	2	0
CONJUGALES	4	5	9	2	3	5	24	15	41	20	15	35	14	10	24	37	35	72	1310	9.8	1174	52.4	2504	15.2
CONJUGALES	2	0	2	0	0	0	4	0	4	4	0	4	0	0	0	5	0	5	191	1.4	0	0	191	1.2
CONJUGALES	127	14	141	103	20	123	192	20	212	243	37	280	233	34	267	352	29	411	13632	100	2221	100	15853	100
CONJUGALES																			173.9		174.4		174.4	
CONJUGALES	96	11	107	103	10	113	104	17	121	254	42	296	238	36	274	154	21	143	4814	26.1	274	25.4	5087	24.0
TOTAL	277	27	304	206	30	236	315	44	359	521	41	602	451	70	521	510	41	571	18175	100	2997	100	21442	100

NOTA: REGISTRO NACIONAL DE CASOS DE SIDA

CUADRO 7
CATEGORIAS DE TRANSMISION EN CASOS DE SIDA PEDIATRICOS
MEXICO, HASTA EL 1 DE MARZO DE 1995

CATEGORIA DE TRANSMISION	NO. DE CASOS NOTIFICADOS EN FEBRERO 1995			NO. DE CASOS NOTIFICADOS EN FEBRERO 1994			NO. DE CASOS NOTIFICADOS EN FEBRERO 1993			NO. DE CASOS ACUMULADOS DE ENERO A FEB. DE 1995			NO. DE CASOS ACUMULADOS DE ENERO A FEB. DE 1994			NO. DE CASOS ACUMULADOS DE ENERO A FEB. DE 1993			NO. DE CASOS ACUMULADOS (HASTA EL 1 DE MARZO DE 1995)					
	MASC.	FEM.	TOTAL	MASC.	FEM.	TOTAL	MASC.	FEM.	TOTAL	MASC.	FEM.	TOTAL	MASC.	FEM.	TOTAL	MASC.	FEM.	TOTAL	MASC.		FEM.		TOTAL	
																			NO.	%	NO.	%	NO.	%
CONJUGALES	2	5	7	7	0	7	1	1	2	3	9	12	5	1	6	3	3	6	146	50.5	131	21.6	297	50.0
CONJUGALES	0	0	0	0	0	0	2	0	2	0	0	0	0	0	0	3	0	3	24	23.1	49	26.8	125	24.4
CONJUGALES	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	1	1	0	1	1	0	1	81	24.6	0	0.0	81	15.4
CONJUGALES	0	0	0	0	0	0	3	0	3	1	0	1	1	0	1	4	0	4	157	47.7	49	26.5	206	40.2
CONJUGALES	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6	1.8	0	0.0	6	1.2
CONJUGALES	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0.0	3	1.6	3	0.6
CONJUGALES	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6	1.8	3	1.6	9	1.8
TOTAL	2	5	7	7	0	7	4	1	5	4	9	13	6	1	7	7	3	10	329	100.0	183	100.0	512	100.0
CONJUGALES																			43.3		43.9		43.3	
CONJUGALES	1	0	1	2	1	3	1	3	4	4	0	4	3	1	4	1	4	5	74	16.7	35	14.1	109	16.5
TOTAL	3	5	8	4	1	5	5	4	9	8	9	17	9	2	11	8	7	15	395	100.0	218	100.0	613	100.0

NOTA: REGISTRO NACIONAL DE CASOS DE SIDA

31.2% en 1995, situación contraria a la que se observa en los casos atribuibles a la transmisión heterosexual, 48.2% en 1993, 85.0% en 1994 y 68.7% en 1995.

Hasta el 1 de marzo de 1995 se han notificado 2,987 casos en mujeres adultas: 47.4% se atribuyen a transmisión heterosexual; 49.8% a transfusión sanguínea; 2.1% son ex-donadoras remuneradas de productos sanguíneos y 0.6% adquirió la enfermedad por otras vías de transmisión. (CUADRO 6)

Esto confirma, que las campañas preventivas y del uso del condón, no han sido exitosas. Existe un rechazo y negación a la aceptación del uso del condón, que responde a cuestiones culturales e informativas, mismas que tienen relación con la formación moral y sexual que nos han inculcado desde hace tiempo.

Ahora bien, la categoría de transmisión en niños de febrero de 1993 a 1995, indica que la proporción de casos atribuibles a transmisión perinatal tiende a incrementarse 60.0% en 1993, 85.7% en 1994 y 92.3% en 1995.(CUADRO 7). Esto se debe a que cada vez más, un número considerable de mujeres seropositivas dan a luz niños contagiados con el VIH/SIDA. Al respecto existen varias situaciones a considerar:

Primero, todavía a estas alturas, existen en el país, un gran número de mujeres que no tienen seguimiento médico durante su embarazo. No saben de su estado serológico.

Segundo, un gran número de mujeres han sido contagiadas por sus parejas, y ninguno de los dos está enterado de su seropositividad.

“Cuando a mi esposo le dieron los resultados , mi hija de tres meses ya presentaba los síntomas del SIDA, cuando encargue a la niña yo estaba infectada y no lo sabía” (ENFERMO DE SIDA)

Por otro lado, los factores de riesgo asociados a la transmisión del VIH en los casos de SIDA presentan diferentes proporciones, según la entidad federativa, por ejemplo, los más altos índices de transmisión en homosexuales se encuentran en Yucatán 39.7%, Baja California Sur 37.5% y Nuevo León 35.3%. Por transmisión heterosexual: Chiapas 42.0%, Tlaxcala 41.3% y Jalisco 17.6%. Por transfusión

CUADRO 8

CASOS ACUMULADOS DE SIDA EN MEXICO HASTA EL 1 DE MARZO DE 1995. CATEGORIAS DE TRANSMISION POR ENTIDAD FEDERATIVA

ENTIDAD	HOMOSEXUAL		BISSEXUAL		HETEROSEXUAL		TRANSFUSION		HEMOTRANSFUSION		DROGIV.		DONACION		EXPOSICION		HOMO/DROGIV.		PENINATAL		NO DOCUMENTADO		TOTAL			
	No	%	No	%	No	%	No	%	No	%	No	%	No	%	No	%	No	%	No	%	No	%	No	%		
MGS	22	24.2	17	18.7	25	25.3	7	7.7	0	0.0	0	0.0	3	3.3	0	0.0	1	1.1	0	0.0	18	19.8	91	100.0		
BC	167	24.6	113	17.1	113	17.1	49	7.4	2	0.3	31	4.7	4	0.6	0	0.0	26	3.9	16	2.4	143	21.7	639	100.0		
BCS	27	37.5	20	27.8	8	11.1	2	2.8	1	1.4	2	2.8	0	0.0	0	0.0	1	1.4	1	1.4	10	13.9	72	100.0		
CHAMP.	17	20.2	11	13.6	17	20.8	3	3.1	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.7	1	1.7	14	23.7	59	100.0		
CHAP.	115	32.6	98	27.8	66	19.3	16	4.5	12	3.4	3	0.8	0	0.0	0	0.0	3	0.8	2	0.6	36	10.2	333	100.0		
CDMX	24	32.0	11	14.7	16	21.3	5	6.7	1	1.3	0	0.0	2	2.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	16	21.3	75	100.0		
CHIAS	33	15.9	37	15.5	87	42.0	21	10.1	2	1.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	4	1.9	28	13.5	207	100.0		
CHIH.	60	25.1	61	25.5	33	13.8	15	6.3	0	0.0	2	0.8	1	0.4	0	0.0	4	1.7	1	0.4	62	25.9	239	100.0		
CHTL.	208	30.7	977	14.7	911	13.7	386	5.9	60	0.9	14	0.2	24	0.4	1	0.0	14	0.2	57	0.9	2113	31.8	6649	100.0		
DURANGO	34	26.6	35	27.3	38	29.7	4	3.1	2	1.6	2	1.6	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	13	10.2	128	100.0		
GUANAJUATO	53	17.4	69	22.6	77	25.2	29	9.5	5	1.6	1	0.3	2	0.7	0	0.0	2	0.7	7	2.3	60	19.7	305	100.0		
GUERRERO	158	25.5	126	20.3	133	21.0	48	7.7	10	1.6	5	0.8	4	0.6	0	0.0	10	1.6	4	0.6	100	16.1	620	100.0		
HIDALGO	31	17.9	28	15.2	46	25.0	15	8.2	5	2.7	3	1.6	2	1.1	0	0.0	1	0.5	1	0.5	50	27.2	184	100.0		
JALISCO	674	17.4	305	14.0	424	15.5	480	12.6	36	1.3	27	1.0	42	1.5	0	0.0	40	1.5	53	1.9	771	28.2	2732	100.0		
MEXICO	684	16.1	345	11.5	447	15.8	263	8.5	40	1.3	12	0.4	90	3.2	1	0.0	6	0.2	47	1.5	1281	41.6	3081	100.0		
MOCHOCAN	135	23.2	112	22.6	177	30.4	63	10.8	10	1.7	8	1.4	3	0.5	0	0.0	10	1.7	8	1.4	37	6.5	583	100.0		
MORELOS	86	17.7	81	16.7	125	25.7	70	14.4	4	0.8	1	0.2	14	2.9	0	0.0	4	0.8	19	3.9	82	16.9	486	100.0		
NAYARIT	57	21.3	66	27.0	50	20.5	44	18.0	1	0.4	1	0.4	1	0.4	0	0.0	6	2.5	5	2.0	18	7.4	204	100.0		
NUEVO LEON	221	33.5	154	24.6	102	16.3	16	2.6	10	1.6	3	0.5	0	0.0	0	0.0	11	1.8	4	0.6	105	16.8	626	100.0		
OAXACA	67	20.1	81	24.9	93	27.9	26	7.8	2	0.6	0	0.0	1	0.3	0	0.0	3	0.9	4	1.2	54	16.2	331	100.0		
PUEBLA	151	12.7	185	15.6	488	41.1	213	17.9	8	0.7	7	0.6	64	5.4	0	0.0	5	0.4	23	1.9	44	3.7	1168	100.0		
QUEBETARO	31	27.6	17	14.8	31	27.0	10	8.7	1	0.9	4	3.5	0	0.0	0	0.0	1	0.9	1	0.9	19	16.5	115	100.0		
QUERO	32	29.9	26	24.3	16	15.0	7	6.5	0	0.0	1	0.9	0	0.0	0	0.0	0	0.0	5	4.7	20	18.7	107	100.0		
SAN LUIS POTOSI	55	25.2	62	28.4	49	22.5	14	6.4	1	0.5	1	0.5	2	0.9	0	0.0	2	0.9	6	2.8	26	11.9	218	100.0		
SINALOA	66	22.7	81	28.6	60	19.7	31	10.3	3	1.0	5	1.6	1	0.3	0	0.0	3	1.0	7	2.3	44	14.5	304	100.0		
SONORA	53	24.7	56	25.1	31	13.9	19	8.5	2	0.8	12	5.4	0	0.0	0	0.0	17	7.6	0	0.0	21	19.1	110	100.0		
TABASCO	23	20.9	29	26.4	22	20.0	6	7.3	4	3.6	1	0.9	1	0.9	0	0.0	1	0.9	0	0.0	2	0.6	98	30.0	327	100.0
TAMAULIPAS	64	20.8	61	18.7	74	22.6	17	5.2	3	0.9	0	0.0	1	0.3	0	0.0	3	0.9	2	0.6	98	30.0	327	100.0		
TLAXCALA	16	10.3	15	9.7	64	41.3	23	14.8	3	1.9	1	0.6	4	2.6	0	0.0	0	0.0	2	1.3	27	17.4	155	100.0		
VERACRUZ	226	26.4	178	20.8	178	20.8	37	4.3	5	0.6	1	0.1	4	0.5	0	0.0	3	0.4	10	1.2	214	25.0	856	100.0		
YUCATAN	172	39.7	128	29.6	41	9.5	15	3.5	5	1.2	3	0.7	1	0.2	0	0.0	4	0.9	6	1.4	59	13.4	433	100.0		
ZACATECAS	19	21.1	11	12.2	25	27.8	14	15.6	0	0.0	2	2.2	1	1.1	0	0.0	2	2.2	1	1.1	15	16.7	90	100.0		
ZHATECO	49	23.6	39	19.2	37	18.2	19	9.1	0	0.0	6	3.0	1	0.5	0	0.0	7	3.4	0	0.0	55	27.1	200	100.0		
TOTAL	5776	23.9	3724	16.5	4104	18.9	1983	9.0	229	1.1	159	0.7	317	1.5	2	0.0	191	0.9	297	1.3	5483	25.8	22065	100.0		

FUENTE: REGISTRO NACIONAL DE CASOS DE SIDA

sanguínea: Nayarit 18.0%, Puebla 17.9% y Jalisco 17.6%. Los Estados con mayor proporción de casos en donde el factor de riesgo es desconocido son: Estado de México 41.6%, Distrito Federal 31.8% y Tamaulipas con 30.0% (CUADRO 8)

Esto me permite señalar varias cosas:

Siguen siendo los estados turísticos-fronterizos los que presentan un mayor número de incidencia en los casos de VIH, debido a la facilidad y al contacto que se tiene con personas nacionales y extranjeras. Es aquí, en donde se deberían poner en práctica campañas efectivas para la prevención de la pandemia. Pues la prostitución y los comportamientos de alto riesgo son muy acentuados.

“Yo sólo trabajo con los conocidos, sin embargo hay hombres a los que les he ofrecido el condón y me contestan que para usar esa babosada, mejor se lo hacen con la mano” (TRABAJADORA DE SEXO)

El SIDA, es una enfermedad que ha llegado a todos. Lo comprueba el aumento de casos de VIH/SIDA en lugares como Chiapas, Tlaxcala y Puebla. Regiones con un alto número de indígenas y con pobreza extrema. La migración de la población en busca de mejores condiciones de vida, los pone en contacto con experiencias nuevas. La necesidad de trabajar para subsistir pone en riesgo la vida de estos indígenas que apenas si hablan el español. A esas regiones no han llegado las campañas de prevención y el uso del condón

Ante esta situación, las ONG'S en trabajo en SIDA, se organizan y actúan de distintas maneras:

Primero, ninguna de las siete ONG'S investigadas esta de acuerdo con las estadísticas que proporciona CONASIDA, por lo que, exigen sean reales los datos estadísticos. Las actitudes de repudio ante la falsedad de los números, se manifiesta en encuentros oficiales, publicación de artículos, y en enfrentamientos abiertos con las autoridades.

Segundo, ante el incremento de la pandemia, procuran dentro de sus posibilidades organizar y llevar a cabo: marchas, talleres de sexo seguro, boteo en el

metro y avenidas principales, conferencias en escuelas públicas y privadas, así como encuentros con ONG'S nacionales e internacionales.

Tercero; participan en campañas de "sexo seguro", promoviendo el uso del condón como un medio de prevención, así como también para la no reinfección.

Cuarto; buscan apoyo económico a nivel nacional e internacional para poder seguir con su labor.

Quinto; actualmente, se están organizando para formar redes de apoyo a nivel nacional e internacional, con el objetivo de ser más eficientes y funcionales.

Sexto; están informando a la sociedad la diferencia que existe entre ser VIH y haber desarrollado SIDA, esto para evitar el ocultamiento de tantas personas que padecen la enfermedad, así como también reducir la homofobia para con los enfermos de SIDA.

"Estoy trabajando para evitar que más gente se infecte y le pase lo que a mí. Después de mis resultados supe que había formas de prevenir la enfermedad y como hacerlo" (ENFERMO DE SIDA)

CAPITULO II

LAS ONG'S EN TRABAJO EN SIDA: ANTECEDENTES, RESULTADO DE LA INVESTIGACION REALIZADA A 7 ORGANISMOS NO GUBERNAMENTALES EN TRABAJO EN SIDA Y LA POLITICA ESTATAL DEL CONASIDA.

En este capítulo he decidido plantear dos situaciones: por una lado la postura que han adoptado las ONG'S ante al problema del SIDA, así como el análisis de la investigación que llevé a cabo con algunas de ellas, y en la otra parte analizaré la política estatal y la postura que CONASIDA lleva a la práctica ante el problema.

2.1 ANTECEDENTES DE LAS ONG'S EN MEXICO

Es sabido por todos, que la constitución y desarrollo de las ONG'S está determinado por la evolución histórica de las condiciones económicas, políticas y sociales que prevalecen en el país.

"En 1880 se forman las primeras Organizaciones No Gubernamentales, que tuvieron un carácter asistencial. La mayor parte de ellas nacen vinculadas a la Iglesia y por una actitud "caritativa" de ciertas familias "acomodadas" de la aristocracia porfiriana, la ayuda podía ser económica y en especie y se dirigía a los pobres y menesterosos. A principios de siglo, se construyen asilos y hospitales (durante el período revolucionario prácticamente no se crea ninguna institución u organización destinada a la atención de los menos favorecidos); ya en la década de los 40' se empezó a institucionalizar este tipo de instituciones bajo el control del Estado, los años 50' son de vital importancia, a nivel mundial el capitalismo estaba entrando ya a la fase monopolista, a raíz de la gran depresión del 29 y como resultado de la Primera Guerra Mundial. Es entonces cuando surge la política de Bienestar Social y del llamado Estado de Bienestar." **(SANCHEZ M. 1991:77)**

Retomando a Manrique continúa diciendo:

Influidas por la corriente funcionalista, la práctica social de la Iglesia, intelectuales y personas preocupadas por los menos favorecidos, consideran que la persona que sufre un problema social es una víctima de la propia sociedad, y por tanto, ésta debe proporcionar ayuda material al necesitado y esforzarse por lograr su completa reincorporación a la comunidad, como un elemento sano y útil para la vida social. Se debe, entonces, atender y curar a quienes soportan las consecuencias de un orden que mercantiliza a la fuerza de trabajo, rediseña la familia, ocasiona concentraciones urbanas, introduce nuevas enfermedades, etc...

Esta nueva idea de asistencia social orienta los recursos, crea casas hogar para niños desamparados, se dedica a la atención y rehabilitación de minusválidos.

En los 60's el concepto de desarrollo social se pone de moda, cuando la atención internacional se preocupó por la aguda problemática social de los países "subdesarrollados" se consideró entonces, que, sin dejar de atender aspectos como los ya señalados anteriormente, el problema medular era el del "desarrollo" entendido éste como un proceso de amplia difusión social, más allá de una minoría de beneficios. (Ibid).

Desde esta perspectiva, se abren dispensarios en las comunidades más pobres y se incrementa la ayuda económica a ciertas instituciones asistenciales. Pero desde la perspectiva de la educación aparecen organizaciones preocupadas por la investigación social, se instalan centros de capacitación y de desarrollo infantil y se impulsa la educación abierta. Se apoyan proyectos de desarrollo comunitario y se pone atención a problemas no considerados hasta entonces; como son los derechos humanos, la educación sexual y la liberación femenina, entre otros.

1970, es conocido por todos debido al inicio de la crisis económica, política y social que experimenta el país.

En el renglón asistencial aparecen más organizaciones dispuestas a brindar ayuda económica o en especie a individuos con necesidades extremas, se incrementan los asilos y las casas hogar, se incorporan al trabajo, nuevos grupos más politizados en busca de nuevas alternativas: nacen varias organizaciones de extracción popular, se promueve la educación indígena, continúan los proyectos de bienestar y se amplía las organizaciones preocupadas por los problemas urbanos, pero especialmente se incrementan las organizaciones preocupadas por los derechos humanos, en especial, las relativas a la mujer, a problemas laborales, a los refugiados y a los enfermos.

El procedimiento y análisis de estos acontecimientos se hace considerando diferentes teorías y corrientes, dentro de las que destacan las teorías marxistas y dependentistas a partir de las cuales se van gestando actitudes y respuestas diferentes a las que se habían dado hasta entonces.

En la década de los 80' la crisis económica se hace cada vez más aguda. Por un lado , el severo deterioro del poder adquisitivo, conlleva a una serie de problemas sociales, los que golpean cada vez más a los grupos con mayores necesidades; y por otro lado la falta de credibilidad hacia las propuestas del aparato estatal, traen como consecuencia el fortalecimiento de las organizaciones populares de diversos tipos. La crisis económica y social evidencia una serie de problemas no considerados e ignorados a la fecha y no vistos como prioritarios.

Nuevas ONG'S surgen como resultado ante la pasividad del Estado para resolver algunos problemas prioritarios. Aparecen nuevos protagonistas y nuevas formas de lucha. El trabajo con y para las mujeres se fortalece. Los centros u organizaciones de apoyo al trabajo popular, de investigación y de educación popular proliferan, así como aquellas que realizan trabajo con enfermos.

El crecimiento de las Organizaciones No Gubernamentales tiene su clímax después de los terremotos de 1985 de la Ciudad de México, en donde la capacidad de la organización civil ante esos desastres rebasó las acciones y expectativas gubernamentales. A partir de esa fecha, las ONG'S ya existentes se fortalecieron y han surgido nuevas para responder a problemas nuevos como es el caso del SIDA.

Se plantea ahora, mas que nunca, la necesidad de crear ciertas instituciones no de reclusión, u hospitalización sino de capacitación y autoayuda para que se incorporen los enfermos a su familia, grupo y comunidad. La tendencia es trabajar e involucrar a los familiares o personas cercanas al paciente.

Finalmente se puede decir que la disminución y participación del Estado redundan en la formación de nuevas organizaciones sociales que atienden los más diversos proyectos, prueba de ello es que durante la década de los 80's se crean alrededor de un 40% de ONG'S, existentes en el país. Pero lo más notorio es el hecho de que en este mismo período, se constituyen más del 60% de las ONG'S que denominamos de "desarrollo", organización y promoción de los derechos humanos.

Otra consideración sobre las características de las distintas ONG'S y, más concretamente, de sus proyectos en distintos períodos, es que la gran mayoría de ellas reciben ayuda de fiadoras o agencias internacionales, las que establecen los

lineamientos a seguir, y los proyectos prioritarios, los cuales responden tanto al contexto y políticas nacionales como internacionales.

Cabe señalar que las ONG'S implementan una gran variedad de proyectos, que abordan diversas temáticas y se dirigen a diferentes sectores de la población y que, por otra parte, cada problemática rebasa con mucho las acciones aisladas de cada ONG'S en lo particular. Se ha hecho necesario establecer un cierto nivel de coordinación y, a veces, de trabajo conjunto, formándose redes, colectivos, instancias de concertación, coordinadoras, federaciones, confederaciones, etc., con el objeto de sumar esfuerzos y de presentar cierta unificación frente al Estado. Algunos proyectos que las ONG's llevan a la práctica son: el de los niños de la calle, mujeres prostitutas, calidad de vida a enfermos con VIH, prevención del cáncer de mama en la mujer, etc.

2.2 DOS POSTURAS PARA DEFINIR, CLASIFICAR Y ORDENAR EL TRABAJO DE LAS ONG'S

A) ANALISIS DE LAS ONG'S DE ACUERDO A HARTIGAN

Ahora bien, en lo que se refiere al conocimiento que se está logrando sobre estas organizaciones sociales, podemos hablar de su tipología, sus puntos de fortaleza y los desafíos a resolver. De acuerdo a Hartigan se vislumbran cuatro tipos de organizaciones: a) asistenciales, b) las que tienen necesidades básicas, c) las que trabajan por medio del "poder propio", d) y las que se enfocan en aspectos eficientistas. **(Hartigan, 1993. a. pág. 12)**

Las asistenciales se caracterizan por considerar al beneficiario como un consumidor pasivo, creando dependencia entre éstas y el beneficiario.

Las que satisfacen necesidades esenciales, definen las necesidades de poblaciones vulnerables, a partir de la participación de los grupos en la definición del problema y en la entrega del servicio, **(Hartigan, *Ibid.*, p. 12.)**

Las organizaciones con "poder propio" mantienen que el eje de la acción efectiva se puede lograr en cambios de la estructura o sea mayor participación directa de las mismas ONG'S en la misma definición de políticas. Cosa que en México no sucede.

Por último las organizaciones eficientistas, se enfocan más en la efectividad del proceso que el contacto directo y humano con el beneficiario. Otra característica es que tienden a defender una ideología económica neoliberal donde asumen que el crecimiento económico significa mayor bienestar social.

En lo referente, a los puntos de fortalecimiento, a nivel global se pueden identificar tres características, que son las que han llamado la atención nacional e internacional en estas organizaciones sociales.

Primero, mantienen una posición crítica con respecto al Estado y la sociedad en general (**Hartigan. 1993, b. pág. 1**). Esto da frescura, y visión innovadora, relevancia, etc., a sus propuestas.

Segundo, tienen una buena relación costo-beneficio en la entrega de servicios, y más cuando se comparan con instituciones grandes y burocráticas. (**Hartigan. *Ibid.*, p. 2**)

Tercero, tienen una mayor habilidad para llegar a poblaciones marginadas que viven en condiciones de pobreza. Al surgir de la base, tienen mayor influencia sobre ella.

En cuanto a desafíos a resolver surgen los siguientes: a) mayor necesidad de profesionalización, b) mayor transparencia en sus acciones y, c) mayor coordinación entre sí. El primer punto se refiere a una mayor claridad en torno a objetivos, acciones e impactos, y el tercero a la lucha contra la duplicidad de actividades para crear mayor integración en el tejido social. (Loc., cit.)

Ahora bien, es importante entender que dichas organizaciones apuntan a no ser puramente coyunturales y, de hecho, han venido estableciéndose de manera permanente como partes significativas y dinamizadoras de la trama social. Su presencia se identifica en una gran cantidad de países, en México su número e importancia es cada vez más significativo pero, además, cabe destacar como una de sus cualidades, la tendencia de las ONG'S a comunicarse entre sí y a establecer redes de apoyo mutuo a nivel regional, nacional e internacional. Su evolución histórica lo confirma. Tan es así que en las últimas conferencias mundiales de las Naciones Unidas sobre Medio Ambiente y Desarrollo y sobre Derechos Humanos, los gobiernos nacionales y los organismos multilaterales han dado una justa valoración al

papel que están jugando en el desarrollo social y en la transformación de sus comunidades, así como en la construcción de un nuevo orden de naciones.

Pero su creciente importancia no garantiza que a las ONG's se les conozca y ubique adecuadamente. Con frecuencia se les identifica con la Sociedad Civil en su conjunto, e inclusive en ocasiones se manejan ambos términos como sinónimos, lo cual es un error; pues si bien son una importante manifestación de ella, y sobre todos de la organizada, no la representan en su totalidad. Es necesario identificar que las ONG'S no representan un cuerpo homogéneo, (ni organizativo, ni técnico, ni ideológico) y a pesar de la experiencia acumulada, se trata de un sujeto social en construcción.

Sin embargo, la historia de las ONG's no ha sido ni es fácil; lograr su sobrevivencia y el reconocimiento por parte de la sociedad, en general, y del gobierno, en lo específico, ha sido motivo de un arduo trabajo. Esta lucha en la actualidad empieza a rendir sus frutos. Los distintos encuentros que se han hecho, testimonian un avance que se debe considerar; por ejemplo; en el encuentro estatal de ONG'S-SEDESOL realizado en 1993, se determinó que la variedad de ONG's es muy amplia, pero se pueden identificar grandes corrientes que nos ayúdarían a señalar algunas tendencias de agrupación que corresponden a distintas posturas ideológicas, de organización, de relación con las comunidades a las que atienden, y que todo ello determina el carácter de sus acciones y proyectos y los distintos productos sociales que generan.

B) ANALISIS DE LAS ONG'S DE ACUERDO AL ENCUENTRO ESTATAL DE ONG'S-SEDESOL.

a) Algunas se conciben como de Asistencia Social. Aquí se citarían múltiples organismo de apoyo humanitario y caritativo, frecuentemente asociados a comunidades religiosas, a organizaciones de servicio, que dedican sus acciones a colaborar en la atención de sectores de la sociedad que padecen grandes carencias como los ancianos, los niños huérfanos y de la calle, los enfermos y minusválidos, entre otros; pero cabe destacar la tendencia, tanto de las ONG'S como de los grupos

sociales que atienden, a cambiar la actitud asistencialista por otra que promueve la reintegración social, y capacite para la autosuficiencia.

b) Otras ONG'S expresan su preocupación y sus iniciativas prioritarias en la atención de problemas colectivos que implican un nivel de conciencia social más agudo, con capacidad de organización propia y movilización que con frecuencia se expresa de manera contestataria. Entre ellos se pueden identificar a los que luchan por la protección del medio ambiente, por resolver la insuficiencia de vivienda, o por reivindicar los derechos humanos, por mencionar los más identificables.

c) Otro conjunto de ONG'S, para terminar esta somera descripción, son aquellas con un proyecto político más definido, frecuentemente vinculadas a investigaciones académicas, que proponen alternativas de desarrollo social y que plantean propuestas globales para la construcción de una nueva comunidad nacional, basada en una más justa distribución de los bienes y las oportunidades. Este tipo de ONG'S es la que más ha insistido en la necesidad de que se abran espacios de participación a la sociedad civil en las decisiones públicas, lo que evidentemente se ha convertido en una demanda política de indudable relevancia.

Diversas corrientes del mundo en desarrollo han venido estructurando los rasgos más relevantes de las organizaciones no gubernamentales señalando entre otros que, con todos los riesgos que implica un esquema, podemos señalar los siguientes:

- * Pugnan por mantener una postura de independencia frente a los gobiernos, las iglesias, los partidos y otras instancias tradicionales de poder.

- * Se conciben como organizaciones sin fines de lucro, cuya preocupación principal está en el apoyo a las comunidades y en la productividad social que contribuyen a generar.

- * Están cerca de las comunidades que ejercitan una mayor libertad en sus distintas formas de organización social, y a partir de esa realidad contribuyen a reeditar la política como arte de lo posible.

- * Cumplen un papel de apoyo en el conocimiento y la transformación de la realidad, a través de prácticas colectivas que involucran no únicamente un

trabajo puramente intelectual sino la generación de realidades más justas y humanas.

- * Realizan experiencias demostrativas que inician como planes piloto y que tienden a lograr una alternativa con efecto multiplicador y de beneficio a las comunidades.

- * Sus prácticas asumen y proyectan una interpretación interdisciplinaria de la realidad formulan modelos de desarrollo alternativos a los que generan los gobiernos.

- * El quehacer colectivo de sus integrantes con la sociedad civil es a largo plazo; y entraña una nueva jerarquía de valores éticos y estéticos que contribuye a generar un nuevo tejido social, que descansa sobre relaciones sociales más humanas e igualitarias, y sobre nuevas prácticas productivas.

Ahora bien, el surgimiento y desarrollo de las ONG'S en México y en el mundo, habida cuenta de una compleja gama de tiempos, lugares y condiciones sociales tanto objetivas como subjetivas, obedece a una no menos compleja historia reciente de fenómenos inéditos que, en lo general, han puesto en riesgo la sobrevivencia del planeta y fracturado los cimientos de los sistemas económicos, políticos y sociales aceptados, hasta hace pocos años, como estructuras monolíticas y casi invulnerables; pero además, en lo particular se ha reflejado en un conjunto de contradicciones generadoras de una mayor pauta económica, acompañada de la más extrema pobreza moral, cultural, social y política que jamás haya vivido la humanidad.

Es en este contexto, que es doble considerar la emergencia de individuos y grupos sociales en todas las latitudes, impulsados por la necesidad de rescatar valores y recobrar el sentido de la convivencia humana más elemental; y que es en este sentido histórico donde se genera la concepción y el alumbramiento de las organizaciones de la sociedad civil que ahora llamamos ONG'S.

También, sin pretender hacer más que una somera descripción de otras causas que han propiciado la aparición de las ONG'S, señalo las siguientes:

- La desconfianza en las instituciones políticas tradicionales, como los partidos, que han vulnerado su capacidad de liderazgo y de representación de la sociedad.

- El desgaste de "lo político" es tan marcado y el descreimiento en los políticos tan fuerte que surgen nuevas reacciones sociales, que aún con conflictos y contradicciones buscan instancias novedosas de participación y acción.
- La ineficiencia, el autoritarismo y la corrupción de organismos públicos y privados que han llegado a legitimar situaciones ofensivas de deterioro de la condición humana, han obligado a la emergencia de grupos organizados y contestatarios.
- La necesidad de oponerse a las tesis neoliberales que propugnan por un capitalismo salvaje, acompañado de su pretensión de imponer una sólo interpretación del mundo, que ideologice a pueblos enteros y los ponga al servicio de sus intereses de poder y económicos ha sido, afortunadamente, un fermento dialéctico tanto de la conciencia y la cultura ancestral de nuestros pueblos, como de la cultura y la libertad de las actuales generaciones.
- Pero sobre todo, la comprensión por parte de la sociedad civil de que los problemas del desarrollo no son privativos de los gobiernos, las iglesias, los partidos políticos y otras instancias tradicionales de poder, sino que requieren de la amplia participación de nuevos sujetos sociales que han aparecido en la escena de la sociedad civil organizada, desempeñando un papel protagónico público en construcción.

La intención de dar respuestas y soluciones a problemas específicos y el afán de colaborar en el progreso de comunidades o grupos locales por parte de las ONG'S, ha venido ampliándose a otro tipo de demandas como la exigencia de un desarrollo más democrático y la exigencia de que el Estado disminuya su presencia autoritaria y monopólica. Esto se ha hecho desde muy distintos frentes de trabajo: la ecología, la educación, la asistencia social, el desarrollo comunitario, los derechos humanos, la salud, lo legal, la ética, son apenas una muestra de la amplísima gama de ámbitos en que las ONG'S se desenvuelven; por ejemplo; la mayoría de sus integrantes son personas voluntarias que han sido afectadas de una u otra forma por los hechos sociales que nos aquejan diariamente, ante la pasividad estatal, deciden dar soluciones a sus problemas. Se muestran más activos y participativos que el resto de la sociedad civil, se involucran para ayudarse y ayudar a los que se encuentran en su misma situación. Las ONG'S están integradas por personas de todos los niveles

culturales, económicos, políticos y morales. No hay una distinción ni discriminación en el trabajo. El objetivo es salir adelante con sus proyectos

2.3 UN ACERCAMIENTO A LA CONSTRUCCION DE UNA DEFINICION DE ONG EN TRABAJO EN SIDA.

Ahora bien, una vez que he mostrado las formas de clasificar a las ONG'S, y hacer un análisis de ellas es necesario definir a las ONG'S, que tienen trabajo en SIDA para de ahí dar los resultados de la investigación que realicé con algunas de ellas.

Preciado señala:

"Definición de ONG'S de lucha contra el SIDA significa Organismo No Gubernamental que hace algo en relación al SIDA. Puede tener uno o varios objetivos de trabajo."

Bajo esta concepción, fue que seleccioné a 7 ONG'S, que trabajan contra el SIDA en el D.F. y que a continuación presento:

AMAC, A.C. "Acción Humana para la Comunidad".

Es un Organismo No Gubernamental, que nace en 1991, como una confederación para homosexuales y bisexuales. En 1992, inicia su trabajo como ONG y para 1993, integra el acompañamiento como una más de sus actividades. Surge en el D.F. para ayudar a la población homosexual y bisexual con SIDA. Sus objetivos principales son: La educación y prevención contra el SIDA, así como la lucha de los derechos humanos de personas con VIH/SIDA.

Participan ante el problema, buscando amigos que deseen hacer acompañamientos a los enfermos homosexuales.

AVE DE MEXICO, A.C. "Compañeros en Ayuda Voluntaria Educativa, A.C."

Es una Organización No Gubernamental que nace en el D.F., como Ave de México en 1988, y en 1989 como Asociación Civil.

Se inicia a partir de la iniciativa del Maestro. Francisco Galván, como un grupo educativo más que de asistencia. Sus objetivos principales son la educación y prevención contra VIH/SIDA. Realizan actividades como: talleres de erotización y sexo

seguro, cursos de capacitación sobre sexualidad, servicio psicológico y asesoría para la detección del VIH/SIDA.

COLECTIVO SOL, A.C.

Surge en 1981, en el D.F. en el contexto del movimiento de liberación homosexual en México, tras la disolución de "FAR". Sus objetivos principales son: la prevención y educación sobre VIH/SIDA y la defensa de los derechos humanos de la población homosexual. Las principales actividades que realiza son las de intercambio de información a nivel nacional e internacional, enfocado a los objetivos señalados.

Participan ante el problema del SIDA educando y previniendo a la población homosexual, así como también investigando y publicando materiales con otras ONG'S nacionales e internacionales.

FUNDACION MEXICANA DE LUCHA CONTRA EL SIDA, A.C.

Nace en el D.F. en 1987, por el interés y preocupación de un grupo de médicos, investigadores, amas de casa, etc., ante el incremento de SIDA en el país.

Sus objetivos principales son: la atención y prevención de las personas con VIH/SIDA. Las actividades que realizan son: la detección del VIH/SIDA, apoyo psicológico, servicio dental, de enfermería e infectología, etc. Participan ante el problema del SIDA, dando atención a quien lo necesita.

ORAIN, A.C. "Organización de Atención Integral en SIDA"

Surge en el D.F. en 1987, tras la disolución de GIS-SIDA, y como consecuencia de la muerte del Maestro. Francisco Galván. Sus objetivos principales son: la atención y ayuda de mujeres con VIH/SIDA. Las actividades que realiza, además de la educación y prevención contra el SIDA, son la enseñanza de algunas manualidades a mujeres infectadas, además de conseguir medicamentos, despensas y seguros, así como también apoyo psicológico y legal.

SER HUMANO, A.C.

Surge en el D.F. en 1988, como Acción Metropolitana y en 1992 como Ser Humano, para apoyar a la gente del medio artístico que tenía SIDA. Las actividades que realiza son: albergar a enfermos con VIH/SIDA que han sido abandonados, proporcionar terapias, así como la prueba de detección del VIH/SIDA, también educan y previenen mediante cursos.

Participan ante el problema del SIDA, dando atención médica y psicológica a pacientes con VIH/SIDA, boteo en teatros y la difusión de la pandemia mediante obras teatrales. Uno de sus objetivos a mediano plazo, es convertirse en una Institución de Investigación sobre SIDA.

VOZ HUMANA, A.C. “Servicios de Información y Orientación sobre SIDA y Sexualidad”.

Surge en el D.F. en 1989, a raíz de la preocupación que manifestaron algunas personas afectadas por la pandemia, así como familiares, amigos y amantes de los infectados. Su objetivo principal es la atención por vía telefónica. Las actividades que realiza consisten en: la capacitación de voluntarios, ayudar a personas con problemas sexuales, cursos de educación sexual y dar apoyo a la oficina de la Red Mundial de personas con VIH/SIDA.

2.5 ANALISIS DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS A LOS DIRECTORES DE LAS ONG'S INVESTIGADAS.

Una vez que he dado las características principales de las ONG'S con las que trabajé considero importante analizar la información que arrojaron las entrevistas hechas a los Directores de las ONG'S investigadas.

Resulta notorio observar que las ONG'S que tienen trabajo en SIDA en nuestro país son demasiado jóvenes, es decir, no es sino hasta que en el mundo se reconoce al SIDA como pandemia cuando empieza su trabajo e integración, (de 1981 a 1993).

Surgen en el contexto del movimiento de liberación homosexual en el D.F., tras la disolución de diversos grupos gays, y a raíz de la homofobia que la sociedad civil empezaba a manifestar en los primeros casos de SIDA. La preocupación era la prevención y educación en gays, aunque con el tiempo se buscaron las alternativas de ayuda a diversos grupos de la sociedad civil.

El trabajo de estos Organismos No Gubernamentales, consistió en la creación de albergues, educación “preventiva” de la enfermedad, ayuda económica y médica a personas afectadas, búsqueda de amigos acompañantes, campañas de uso del

condón, etc. Es importante recalcar que uno de los objetivos principales de las ONG'S estudiadas, es la "educación para la prevención del VIH y SIDA", ello implica un trabajo lento y desgastante, pues al educar podemos transgredir valores morales y sociales muy fuertes. Sin embargo, si no educáramos y previniéramos la pandemia, estaríamos en riesgo de poner en peligro la vida de generaciones jóvenes, que no estarían en condiciones de reproducirse y ser productivas económicamente hablando, además de que la estructura social tradicional estaría en riesgo de desaparecer.

El SIDA, es un problema de todos, al cual debemos atacar dando talleres de sexo seguro, intercambiando información a nivel nacional e internacional, dando apoyo a las personas afectadas, educando y previniendo, produciendo materiales reales que cumplan con el objetivo para el cual fueron hechos, respetando los derechos de las personas con VIH o SIDA, y algo muy importante, aprender a vivir con el problema, valorando lo máspreciado que tenemos, "nosotros mismos".

De todos los millones de personas que vivimos en el planeta, es mínima la cantidad de ellas que participan como miembros activistas. Tan solo en nuestro país, hablando en concreto de las ONG'S analizadas, sólo 180 personas participan o colaboran en las siete organizaciones, y cuyos miembros tienen que atender y dar solución a todos los problemas que se les presentan, ello indica que los mexicanos estamos empezando a participar en la solución de los diversos problemas que nos aquejan, es decir, no hemos sido educados para participar en la toma de decisiones.

Encontré en el análisis de la investigación, que la gran mayoría de los activistas en esta organizaciones son VIH o han desarrollado SIDA, además los voluntarios en las mismas, son familiares o amigos cercanos a ellos, su preparación es variada, hay investigadores, doctores en alguna área, maestros o licenciados en alguna área, hasta aquellos que apenas si tienen terminada la educación primaria. La organización del trabajo es variada, sin embargo en algún momento todos tienen que hacer de todo, algunos miembros tienen un sueldo que varía entre los \$1,500.00 pesos, a los \$3,000.00 pesos, otros reciben algunas becas de alguna institución gubernamental (\$600.00 o \$1,200.00) siempre y cuando se compruebe la realización del trabajo. El cargo que se ocupa en las ONG'S es indistinto, no importa si es VIH o ha desarrollado

el SIDA, "lo importante es su trabajo y la forma como participan" afirmaron la mayoría de los integrantes.

Sin embargo aquí cabría analizar que tan objetivo resulta el que el coordinador de la ONG'S, sea una persona que ha desarrollado SIDA, pues la dirección y organización del trabajo se ve amenazado cuando esta persona recae y más aún cuando llega a fallecer, hay pues un desgaste moral que impide que la organización siga su curso normal. Por otro lado, es importante cuestionarse el trabajo que desarrollarían las personas que son ajenas al problema y que a lo mejor sólo están ahí por cuestiones políticas, más que, por llevar a cabo un compromiso firme de trabajo con las personas con VIH o SIDA.

Ahora bien, afortunadamente, la relación entre las ONG'S ha mejorado mucho en los últimos años, es notoria la comunicación y la relación en el trabajo, así como el intercambio de experiencias entre las mismas, no solo a nivel nacional, sino también internacional, ello indica que la madurez entre ellas va dando resultados positivos. Al menos, todas las ONG'S analizadas mencionaron conocerse y tener relaciones de trabajo, la competitividad y las envidias que existían hace tiempo, parece que se van limando y eso abre nuevas posibilidades para llevar a cabo un buen trabajo, coordinado, con la participación y colaboración que cada uno de sus miembros aporta.

Los proyectos de trabajo son diversos, las fuentes de financiamiento son variadas, colaboran: "La Levi Straus Foundation, La Organización Mundial de la Salud, La Cruz Roja de Noruega, ARTA (Cooperación Internacional), SEDESOL, (a través de la Dirección de Concertación Social), la OPS (a través de CONASIDA), etc. Notorio es que el funcionamiento y vida de las ONG'S, depende en gran medida de los recursos de organismos internacionales y de las relaciones de trabajo que se tengan con ellas. Es deprimente observar que en México sólo una institución como la SEDESOL, otorga algunas "BECAS" (10 ó 12), para algunas personas que colaboran en las ONG'S.

El total de ONG'S estudiadas afirmó no tener una relación directa con CONASIDA, es decir, les hace falta acercamiento y trabajo conjunto, así como comunicación y respeto. Ninguna organización es ayudada en términos económicos

por CONASIDA, lo único que reciben (sólo algunas) son folletos, condones o algún material publicitario fuera de contexto y obsoleto en su mayoría. Así ha pasado con las cajas de condones, que ya están caducas. Todas las ONG'S analizadas reciben ayuda económica del exterior (de alguna de las agencias mencionadas) o se mantienen de las cuotas de recuperación o donativos, así como por las aportaciones de sus miembros. El monto total de sus percepciones es variado y esta condicionado a las relaciones que se tengan, oscila entre los \$10,000 diez mil dólares por proyecto hasta los \$60,000 mil dólares anuales por proyecto. El presupuesto es distribuido de diversas maneras, considerando la importancia y prioridad que cada ONG's le de. Por ejemplo, una parte del presupuesto es destinada a la compra de material didáctico, así como del material de investigación; otra parte se dedica propiamente al costo de la investigación, para papelería y fotocopias y para el "pago" de las personas que colaboran en el proyecto. En ningún caso el dinero puede ser utilizado para el pago de servicios (luz, agua, teléfono, renta, etc.).

Ninguna de las 7 Organizaciones, entrevistadas, ha participado dentro de los Programas Nacionales contra el SIDA. Si acaso algunas de ellas, han participado en pláticas sobre "sexo seguro", o pláticas informativas en talleres sobre VIH o SIDA. Afirman "que se les informa de algún evento, después de que éste, se llevó a cabo".

Las siete Organizaciones analizadas, coinciden en afirmar que el SIDA es un problema de Salud Pública, pues es una enfermedad que ha rebasado en mucho la capacidad de la estructura social, además ha implicado un costo económico muy alto, no sólo para el gobierno, sino para los enfermos que tienen que comprar los medicamentos, es obvio que es más fácil prevenir que curar.

"Es una enfermedad que ha venido a ser el parte aguas entre la cultura tradicional y la poca información que hay sobre la sexualidad, ha llegado a todas las esferas sociales. Ha rebasado, todas las expectativas y se ha convertido en una pandemia, ha largo plazo no habrá cura" (DIRECTOR DE AVE DE MEXICO).

Es un problema que involucra a todos, sin embargo no hemos hecho mucho para modificar nuestra forma de actuar ni nuestros hábitos sexuales, es decir, existe

un rechazo a la pandemia por parte de la sociedad civil, se ve el problema ajeno y lejano.

Aunado a lo anterior, las personas que trabajan en pro de la enfermedad, ven frustrados sus esfuerzos cuando se encuentran con posturas tan cerradas como la iglesia Católica (es la que más se practica en el país), pues la "abstinencia y fidelidad" no son las soluciones al problema, ni son técnicas de prevención de nada,

"La iglesia es militante para desprestigiar el uso del condón" (DIRECTOR DE VOZ HUMANA).

Y lo que es peor, la gente en general, sigue actuando con indiferencia y poca responsabilidad, escudándose en el hecho de:

"La verdad, no se siente igual si uso el condón, es como si te quisieras comer un dulce con papel...." (Profesionista).

Esto es una muestra clara de la negación que existe por parte de mucha gente ante la pandemia, y es resultado de la poca información que existe al respecto, y de la propia cultura sexual en la que nos hemos desenvuelto.

Así podríamos citar muchos casos en mujeres y en hombres y todos por desgracia coinciden. La actitud o respuesta de la sociedad ante la enfermedad es clara: negación al problema, miedo y confusión, prácticas sexuales con alto riesgo, lejanía de la pandemia en el entorno familiar, indiferencia, ignorancia y agresión para con los enfermos, e intolerancia a parejas homosexuales, etc...

Esto es consecuencia, por una parte, de la mala canalización o conducción que se le ha dado a la enfermedad y a la publicidad que nos llega o venden los medios de comunicación. Las ONG'S, se quejan del mal manejo que se les ha venido dando a las campañas preventivas (si es que lo son) y a la represión por parte de grupos de derecha, como PROVIDA; que se dedica a desprestigiar la labor de las ONG'S dentro y fuera del país.

“Las campañas dejan mucho que desear, no tienen un destinatario específico, por eso los mensajes no cumplen su cometido... La monogamia no es una alternativa. O se es fiel siempre o no sirve de nada” (OPINION DE UNO DE LOS COLABORADORES DE AMAC).

Es necesario mencionar que las campañas publicitarias implican un costo muy elevado y se requiere siempre de copiar modelos extranjeros. Un ejemplo claro lo constituyó un poster de una pareja homosexual, haciendo el amor, organismos no Gubernamentales alemanes mandaron miles de posters, mismos que no fueron utilizados por ser demasiado agresivos y pornográficos; ¿Para quién?, la sexualidad humana no es un juego y es necesario que se dé a conocer tal cual, la negación y el ocultamiento de ésta, genera promiscuidad o situaciones más graves. Es de gran importancia educar, sin disimulo y restricciones, educar resulta a la larga más benéfico, habría menos costos humanos y económicos.

En una estimación general, las ONG's entrevistadas coinciden en otorgar una calificación reprobatoria a las campañas, es decir, hay una desaprobación total en la forma en que se conducen y los mecanismos que se consideran para sacarlas al público. Resultaría interesante hacer una investigación seria a este respecto, acerca del impacto que las campañas están teniendo en la población, sin embargo, hasta el momento no se ha hecho nada, y con la situación económica actual menos. Muchos jóvenes tienen y seguirán teniendo una idea vaga de lo que es la enfermedad; por ejemplo, un estudiante universitario (UAM-AZC), al ser cuestionado acerca de lo que sabía acerca del SIDA, respondió:

“El SIDA es una enfermedad de putos, difícilmente, nos da a nosotros, dicen que esta grueso, pero la neta, veo esto muy exagerado”

Sin embargo, no es así, el SIDA, es una enfermedad tan grave, que ha puesto en crisis el deseo de vivir de muchos seres humanos, es un fenómeno social que ha puesto en tela de juicio el mal funcionamiento de nuestra sociedad. No ha respetado sexo, posición económica, ni raza, y ha venido ha ser un desafío para todos

Es una enfermedad que ha dejado como consecuencia el rechazo de la sociedad, hacia los enfermos, la ignorancia, y el abandono. Ha motivado a muchos a no tener un gesto solidario y de respeto para las personas que la padecen.

A pesar de esto, a partir de 1983 algunos grupos han hecho un esfuerzo y han logrado un cambio mínimo, aunque sea en los familiares o amigos de las víctimas.

En concreto, el SIDA, es un problema de salud, matizado por la moral y la política que afecta a todos.

Las propuestas presentadas por las ONG'S estudiadas son las siguientes:

- Es preocupante para todas ellas, lograr una economía más fuerte.
- Capacitar a más personas, para que éstas a su vez, puedan dar información precisa.
- Trabajar en conjunto Gobierno-sociedad civil.
- Presionar al gobierno para que se legisle en materia de SIDA.
- Buscar estrategias reales, para que las campañas lleguen a la población.
- Relacionarse con otras ONG'S a nivel nacional o internacional y preservar el el trabajo con las ONG'S conocidas.
- Actualizarse y organizar una red nacional e internacional de información.
- Informar a la gente de lo que esta pasando, dando cifras reales y precisas, además de hacer la diferencia entre VIH y SIDA.
- Incidir mediante presiones para que CONASIDA, tenga en realidad un peso institucional y desarrolle un papel eficiente.

Estos puntos nos muestran la preocupación de estos organismos no-gubernamentales de hacer un trabajo en conjunto, que implique un compromiso para desarrollar una propuesta de trabajo, en la que participen de manera abierta el gobierno por medio de sus dependencias y la sociedad civil, un trabajo que tenga resultados y soluciones nuevas al problema, y el mayor beneficio para los enfermos con VIH y SIDA.

Se requiere de un compromiso abierto al cambio, respeto y tolerancia a las formas de trabajo de las ONG'S que trabajan en SIDA, y un mayor apoyo moral y económicos para aquellos que son víctimas de esta pandemia.

"QUEREMOS DISFRUTAR EL POCO TIEMPO QUE NOS QUEDA, QUEREMOS MORIR DIGNAMENTE" (Opinión que manifestó un enfermo con SIDA).

**RELACION DE CUADROS POR TOTAL DE ONG'S
TRABAJADAS, QUE MUESTRAN LOS
RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS HECHAS A
LOS DIRECTORES DE LAS ONG'S EN TRABAJO
EN SIDA.**

CUADRO 1

CUADRO POR TOTAL DE ONG'S TRABAJADAS ANÁLISIS DEL PRIMER BLOQUE DE PREGUNTAS			
NOMBRE DE LA ONG'S	CUANDO SURGE	COMO SURGE	DONDE SURGE
AVE DE MEXICO	1988 COMO AVE DE MEXICO	SE INICIA A PARTIR DE LA INICIATIVA DE FRANCISCO GALVAN SE PRETENDIA QUE FUERA UN GRUPO EDUCATIVO MAS QUE UN GRUPO DE ASISTENCIA	EN EL DF
COLECTIVO SOL	1989 COMO A.C. 1981	SURGE EN EL CONTEXTO DEL MOVIMIENTO DE LIBERACION HOMOSEXUAL EN MEXICO TRAS LA DISOLUCION DE "FAR"	EN EL DF
AMAC.A.C	1991 COMO UNA CONFEDERACION PARA GAYS Y BISEXUALES 1992 SE INICIA EL TRABAJO 1993 SE PROPORCIONA ACOMPAÑAMIENTO Y SE INTEGRAN COMO A.C	SURGE PARA ACOMPAÑAR A HOMOSEXUALES Y BISEXUALES CON SIDA	EN EL DF
F.M.I.C	1987	SURGE POR EL INTERES DE VARIAS PERSONAS POR LOS CASOS DE SIDA QUE HABIA	EN EL DF
ORAIN	1993	SURGE TRAS LA DISOLUCION DE GIS SIDA, DEBIDO A LA MUERTE DE FRANCISCO GALVAN	EN EL DF
SER HUMANO	1988 COMO ACCION METROPOLITANA 1992 COMO SER HUMANO	SURGE PARA APOYAR A GENTE DEL MEDIO ARTISTICO QUE TENIA SIDA	EN EL DF
VOZ HUMANA	1989	SURGE A RAIZ DE LA INQUIETUD QUE TUVIERON PERSONAS CON VIH, AMIGOS, FAMILIARES Y AMANTES DE INFECTADOS	EN EL DF

FUENTE: INFORMACION OBTENIDA DE LAS ENTREVISTAS HECHAS A LOS DIRECTORES DE LAS ONG'S EN TRABAJO EN SIDA

CUADRO 2

2.1

CUADRO POR TOTAL DE ONG'S TRABAJADAS ANÁLISIS DEL SEGUNDO BLOQUE DE PREGUNTAS								
NOMBRE DE LA ONG	ORIENTIVOS PRINCIPALES	ACTIVIDADES QUE REALIZA	PARTICIPACION ANTE EL PROBLEMA	NO DE PERSONAS QUE LABORA: GRADO DE ESTUDIOS	SEROPositivIDAD DE SUS INTEGRANTES	CARGO QUE OCUPAN	RELACION CON OTRAS ONG	PROYECTOS DE TRABAJO FUENTE DEL SUBSIDIO
AVE DE NIENCO	LA EDUCACION PARA LA PREVENCIÓN	TALLERES DE EROTIZACION TALLERES DE SEXO SEGURO CURSOS DE CAPACITACION SOBRE SENCUALIDAD SERVICIO PSICOLOGICO ASESORIA A LA DETECCION DEL VIH	EDUCANDO	42 VOLUNTARIOS ENTRE LOS 19 Y 62 AÑOS HAY AMAS DE CASA, ESTUDIANTES Y PROFESIONISTAS	SI ALABAMOS DE TODAS LAS EDADES Y PREFERENCIAS SEXUALES	INDISTINTO	SI FAMILIC AMAC VOZ HUMANA CHECOS COBAC AVE DE CANCLIN SECS	1) EROTIZACION DE SEXO SEGURO PARA ADOLESCENTES SUBSIDIADO POR LA LEVISTRAUS FUNDATION
COLECTIVO SOL	PREVENCIÓN Y EDUCACION SOBRE VIH Y SIDA DEFENSA Y PROMOCION DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LA POBLACION GAY	INTERCAMBIO DE INFORMACION A NIVEL NACIONAL ENFOCADO A LOS OBJETIVOS ANTERIORES	EDUCANDO Y PREVIENIENDO INVESTIGANDO Y PUBLICANDO MATERIALES CON OTRAS ONG'S NACIONALES E INTERNACIONALES	DE 18 A 20 CON NIVEL SUPERIOR Y ESPECIALIZACION	SI ALGUNOS	NO HACEMOS DISTINCION SE TRATA DE HACER DE TODO UN POCO Y SACAR EL TRABAJO	SI SON RELACIONES DE TRABAJO CON ONG'S NACIONALES E INTERNACIONALES	1) ACCION EN SIDA 2) CENTRO DE INFORMACION 3) PROYECTO SERO-SEXUAL 4) REVISTA DEL OTRO LADO SUBSIDIADOS POR UNA OMS, POR LA ORGANIZACION MUNDIAL DEL SIDA, CRUZ ROJA DE NORUEGA, ETC
AMAC	EDUCACION CONTRA EL SIDA DERECHOS HUMANOS PARA PERSONAS CON VIH	APOYO A PERSONAS CON SIDA CAPACITACION A PERSONAS QUE DESEEN HACER ACOMPAÑAMIENTO	BUSCAMOS AMIGOS ACOMPAÑANTES PARA LOS ENFERMOS INTERNACIONALES	30 PERSONAS DE NIVEL MEDIO Y SUPERIOR	SI DE SDE VOLUNTARIOS HASTA LA COORDINACION	INDISTINTO	SI FAMILIC VOZ HUMANA SECS CHAVOS BANDA	1) AMIGOS ACOMPAÑANTES SUBSIDIADO POR SEDESOL Y POR LA OPS A TRAVES DE CONASIDA

2.2

FMI/C	ATENCIÓN Y PREVENCIÓN DE LAS PERSONAS CON VIH O SIDA	EXAMEN PSICOLÓGICO MUESTRAS DE SANGRE SERVICIO DENTAL, ENFERMERÍA, INFECTOLOGÍA Y DERMATOLOGÍA	DANDO ATENCIÓN A QUIEN LO NECESITA.	30 PERSONAS DESDE EL NIVEL BÁSICO HASTA EL SUPERIOR	SI	INDISTINTO	SI	AVE DE MEXICO COLECTIVO SOL CASA DE LA SAL AMAC	1) ATENCIONAL PACIENTE EN CASA SUBSIDIADO POR LA OPS A TRAVÉS DE CONASIDA
ORAIN	TALLER PARA MUJERES CON VIH Y SIDA	SE CAPACITA EN ALGUNA MANEJABILIDAD A LAS MUJERES CONSEGUIMOS DESPENSAS, SEGUROS Y SERVICIOS DE SALUD PARA ELAS DANOS TALLERES APOYO PSICOLÓGICO Y LEGAL	DANDO ATENCIÓN A MUJERES, VILDAS, SOLTERAS ETC CON VIH O SIDA	8 PERSONAS NIVEL BÁSICO HACIA ARRIBA.	SI	INDISTINTO	SI	COLECTIVO SOL SER HUMANO FMI/C	1) CONSEGUIR MEDICAMENTOS A UN PRECIO ECONOMICO SE DESCONOCE EL FINANCIAMIENTO
SER HUMANO	1) CONVERTIRSE EN UNA INSTITUCION DE INVESTIGACION SOBRE SIDA	VISITAS A DOMICILIO ALBERGAR ENFERMOS CON SIDA TERAPIAS, DETECCIÓN Y CURSOS	DANDO ATENCIÓN MEDICA Y PSICOLÓGICA A PACIENTES CON VIH OBRAS, ESPECTACULOS PARA DIFUNDIR INFORMACION	35 TODAS CON SUELDO Y LICENCIATURA EN SU AREA	SI	DESDE LA COORDINACION HASTA LOS VOLUNTARIOS	SI	FMI/C VOZ HUMANA COLECTIVO SOL ARBOL DE LA VIDA CASA ALIANZA	1) CONVERTIRSE EN UN INSTITUTO DE INVESTIGACION SOBRE SIDA VIVIMOS POR CUOTAS DE RECUPERACION POR LAS COLECTAS EN TEATROS Y LOS DONATIVOS DE ARTISTAS
VOZ HUMANA	ATENCIÓN POR VIA TELEFONICA	CAPACITACION DE VOLUNTARIOS CURSOS DE EDUCACION SEXUAL APOYO A LA OFICINA DE LA RED MUNDIAL DE PERSONAS CON VIH	DAMOS ATENCIÓN VIA TELEFONICA DERECHOS HUMANOS	7 PERSONAS HIJAS VOLUNTARIOS DESDE EL NIVEL MEDIO AL SUPERIOR	SI	INDISTINTO	SI	FMI/C CHECOS DE GUADALAJARA AMAC SECS ONG'S TLUANA	1) SERVICIO TELEFONICO 2) MANEJAL INFORMATIVO 3) BANCO DE DATOS SUBSIDIADO POR LA SEDESOL Y POR LA FUNDACION MACARTUR Y LA OPS

FUENTE: INFORMACION OBTENIDA DE LAS ENTREVISTAS HECHAS A LOS DIRECTORES DE LAS ONG'S CON TRABAJO EN SIDA

CUADRO 3

CUADRO POR TOTAL DE ONG'S TRABAJADAS ANÁLISIS DEL TERCER BLOQUE DE PREGUNTAS						
NOMBRE DE LA ONG	CONTACTO CON CONASIDA	RELACION CON LA INSTITUCION	PRESUPUESTO QUE RECIBE DE CONASIDA	MONTO DEL PRESUPUESTO NO IMPORTA LA FUENTE	DISTRIBUCION DEL PRESUPUESTO QUE RECIBE NO IMPORTA LA FUENTE	PARTICIPACION EN LOS PROGRAMAS NACIONALES CONTRA EL SIDA
AVE DE MEXICO	SI	NO ES DIRECTA NOS HACE FALTA ACERCAMIENTO Y TRABAJO CONSULTIVO	NO	\$13 MIL NUEVOS PESOS (MANEJADOS POR LA LEVIS DE MEXICO)	CADA PROYECTO TIENE UNA CANTIDAD ASIGNADA SE DESTINA A LA COMPRA DE MATERIAL DIDACTICO O DEL MATERIAL DE INVESTIGACION	NO SOLO SE NOS INVITO AL PROYECTO NOM. "NORMA OFICIAL MEXICANA" EN CUANTO AL SEXO SEGURO
COLECTIVO SKIL	SI	MINIMA	NO LO UNICO QUE NOS DA SON FOLLETOS Y CONDONOS	\$40 MIL DOLARES (PROPORCIONADO POR DIFERENTES AGENCIAS INTERNACIONALES)	SE ASIGNA DE ACUERDO AL PROYECTO Y A LAS NECESIDADES DEL MISMO	NO
AMHAC	SI	ES UN CONTACTO PELEADO Y BUSCADO ES UNA RELACION SUFICIENTE.	NO PORQUE SOMOS UNA ORGANIZACION NUEVA	\$40 MIL DOLARES DE IBOS FINANCIADORA HOLANDESA Y DE NEDESOL BECAS	EL DINERO SE INVIERTE EN MATERIAL DIDACTICO EN LA INVESTIGACION DEL MISMO PROYECTO	NO
FMHC	SI	BUENA	SI	SE DESCONOCE	SE DESCONOCE	NO TRABAJAMOS EN COLABORACION CON EL INDRE
OKAIN	NO	NO HAY RELACION	NO	SE DESCONOCE	SE COMPRO MATERIAL DIDACTICO Y LO QUE SE NECESITE PARA EL PROYECTO	NO
SER HUMANO	NO	NO ES CALIDA	NO	\$400 MILLONES DE PESOS	CADA AREA ORGANIZA SU PRESUPUESTO QUE INCLUYE SUELDOS Y GASTOS EN MATERIAL	NO
VOZ HUMANA	SI	ES UNA RELACION MAS O MENOS BUENA DE COLABORACION	NO NUESTROS PROYECTOS PORQUE TELSIDA ERA LA ENCARGADA DE ATENDER LLAMADAS	\$8,100 PESOS DE LA FUNDACION MACARTUR \$21,400 PESOS DE LA OPS CINCO BECAS DE SEDESOL	SE ORGANIZA EL PRESUPUESTO DE ACUERDO A LA BASE DEL PLAN DE TRABAJO	NO

FUENTE: INFORMACION OBTENIDA DE LAS ENTREVISTAS HECHAS A LOS DIRECTORES DE LAS ONG'S EN TRABAJO EN SIDA

CUADRO 4

4.1

CUADRO POR TOTAL DE ONG'S TRABAJADAS ANÁLISIS DEL CUARTO BLOQUE DE PREGUNTAS												
NOMBRE DE LA ONG	SIDA PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA	INTERVENCIÓN DE LA IGLESIA ANTE EL PROBLEMA	RESPUESTA SOCIAL ANTE EL PROBLEMA	RESPUESTA SOCIAL ANTE LAS CAMPANAS	OPINIÓN ACERCA DEL SIDA	IDEA DE LA SOCIEDAD RESPECTO A LOS ENFERMOS CON VIH	CAMBIO ANTE EL PROBLEMA	CALIFICACIÓN ESTIMATIVA A LAS CAMPANAS	EFFECTO REAL DE LAS CAMPANAS	EXPECTATIVAS DE TRABAJO	SIDA PROBLEMA MORAL Y POLITICO	SUGERENCIAS
AVE DE NIENICO	SI ES UN PROBLEMA QUE AVANZA RAPIDAMENTE	OBSTACULIZAN EL TRABAJO	SE SIENTE AJENA AL PROBLEMA	NO HAY CAMPANAS EFECTIVAS NO HAY INFORMACION ADECUADA	ES UNA ENFERMEDAD QUE HA LLEGADO A TODAS LAS ESFERAS SOCIALES	PIENSAN QUE ES UN PROBLEMA BUENO A ELLOS TIENEN MIEDO DE LOS ENFERMOS	MINIMO NO HAY UN CAMBIO TODAVIA	REGULARS	SE QUEDAN EL EL INTENTO SE MANEJAN CON MIEDO DEBERIA SER PROPUSITIVAS	1) CAPACITAR A MAS PERSONAS 2) AMPLIAR NUESTROS SERVICIOS 3) SER MAS PROFESIONALES	NO SE PUEDEN SEPARAR ES ALGO PUBLICO Y PRIVADO	1) SE DEBE TRABAJAR CON ESTADISTICAS REALES 2) SE DEBERIAN HACER CAMPANAS EFICIENTES
COLECTIVO SOL	SI ES UNA ENFERMEDAD QUE HA REBASADO MUCHO LA ESTRUCTURA SOCIAL ES MUY COSTOSA	SI SIEMPRE Y CUANDO LO HAGAN CON SUS PROPIOS ALCANCES Y NO CON POSTURAS CERRADAS	ES UNA ACTITUD DE MIEDO Y CONFUSION ANTE EL PROBLEMA	NO HA LLEGADO EL MENSAJE LA GENTE PIENSA QUE SOLO LOS GRUPOS DE ALTO RIESGO SE PUEDEN INFECTAR	ES UN PROBLEMA SERIO QUE NO TIENE CURA	HAY UNA ACTITUD DE RECHAZO	NO HAY UN CAMBIO HAY UNA ACTITUD IRRACIONAL BASADA EN EL MIEDO	DEFICIENTES	NO HAY UN EFFECTO REAL	ACTUALIZAR NOS Y SER EFICIENTES	VAN UNIDOS UNO DEL OTRO	TRABAJAR EN CONJUNTO
AMAC	SI ES UN PROBLEMA QUE HA REBASADO LAS POSIBILIDADES REALES	NO ES UN PROBLEMA MORAL LA MORAL NO AYUDA A ENTENDER UN PROBLEMA DE SALUD	NO HAY UNA RESPUESTA CLARA HAY HOMOFOBIA	¿CUALES?	ES UNA ENFERMEDAD QUE HA ENFRENTADO A LA NATURALEZA HUMANA	LA GENTE SE HA DESHUMANIZADO ABANDONAN A SUS FAMILIARES	FALTA VALOR POR HACER	LES FONDRIA UNA "UNA"	NO HAY UN EFFECTO REAL	TRABAJAR EN CONJUNTO GOBIERNO SOCIEDAD CIVIL	ESTAN UNIDOS NO LOS PODEMOS SEPARAR	DERECHOS INVESTIGAR QUE ESTA PASANDO CON LOS DERECHOS HUMANOS DE LOS ENFERMOS CON EL VIH

CUADRO 4

4.2

FMIC	SI POR LOS ALCANCES QUE HA TENIDO	LA POSTURA DE LA IGLESIA DEBERIA SER DE APOYO	VEN LEJANO EL PROBLEMA	FALTA EDUCAR Y CONCENTRARSE A LAS PERSONAS	ES UNA ENFERMEDAD QUE ESTA PRESENTE AUNQUE SE LE NIEGUE	EXISTE UN RECHAZO A LOS ENFERMOS	HA HABIDO UN CAMBIO MINIMO	SON REGULARES	FALTA MEDIR EL IMPACTO DE LAS CAMPAÑAS	BUSCAR APOYO ECONOMICO PARA BRINDAR UN MEJOR SERVICIO	ES UN PROBLEMA QUE ESTA AFECTANDO A TODOS ESTAN UNIDOS	DEBEMOS AYUDAR PARA QUE LOS MEDICA MIENTOS SEAN ACCESIBLES
ORAIN	SI LA GENTE NO HACE NADA ANTE EL PROBLEMA	DEBEMOS EDUCAR ADECLADA MENTE Y AYUDAR.	NO HAY RESPUESTA	LAS CAMPAÑAS ESTAN MUY MAL	ES UNA ENFERMEDAD QUE ESTA MATANDO A LA GENTE	HAY RECHAZO HACIA ELLOS	ESTAMOS EMPEZANDO A CAMBIAR FALTA MUCHO	LES PONDRIA UN 6	LA GENTE JUEGA CON ELLAS NO HAY UN APRECIO PARA LOS MENSAJES	QUEREMOS AYUDAR A MAS PERSONAS	DEBEMOS TRABAJAR EN CONJUNTO	INFORMAR A LA GENTE DE LA DIFERENCIA ENTRE VIH Y SIDA
SER HUMANO	SI PUESTO QUE LAS CIFRAS QUE DA EL GOBIERNO SON FALSAS	DEPENDE PORQUE HASTA AHORA LA PARTICIPACION DE LA IGLESIA HA SIDO MALA	HA SIDO VARIADO	NO HAY CAMPAÑAS	ES UNA ENFERMEDAD QUE PONE EN CRISIS EL DESEO DEL SER HUMANO DE VIVIR.	HAY RECHAZO	NO SOLO AQUELLOS QUE TIENEN FAMILIARES	LES PONDRIA UN 3	ES DEFICIENTE NO LLEGAN	TRABAJAR COLECTIVA MENTE	VAN UNIDOS NO HAY UNA POLITICA ABIERTA Y LIBRE.	ES NECESARIO QUE SE LLEVE UN REGISTRO DE CASOS
VOZ HUANANA	ES UN PROBLEMA QUE TIENE QUE VER CON TODOS	LA IGLESIA ES MILITANTE PARA DESPRESTIGIAR EL USO DEL CONDON	ES UNA RESPUESTA DE PANICO	NO LLEGAN A LA POBLACION PARA LA CUAL FUE DESTINADA	EL SIDA ES UN FENOMENO QUE HA PERMITIDO OBSERVAR EL MAL FUNCIONAMIENTO DE LA SOCIEDAD	HAY UNA RESPUESTA DE MUERTE SOCIAL	NO SOLO AQUELLOS QUE TIENEN FAMILIARES	LES PONDRIA UN 2	NO TIENEN TENIDO UN EFECTO REAL NO INFORMAN NADA.	FORMAS REDES Y TRABAJAR EN CONJUNTO	ES UN PROBLEMA SOCIAL Y CULTURAL. PORQUE SE ASOCIA A LA MUERTE Y LA SEXUALIDAD	DEBEMOS TENER UNA POSICION ABIERTA

FUENTE: INFORMACION OBTENIDA DE LAS ENTREVISTAS HECHAS A LOS DIRECTORES DE LAS ONG'S EN TRABAJO EN SIDA

2.6 CONASIDA

Es sabido por todos que en 1986 se creó el Comité Nacional de Prevención del SIDA, CONASIDA, con el objetivo de evaluar la situación del SIDA y la infección por VIH a nivel nacional, así como de establecer los criterios para el diagnóstico, el tratamiento, la prevención y el control de la enfermedad, y coordinar la implantación y evaluación de normas, pautas y actividades de control apropiadas, teniendo en cuenta otros problemas prioritarios y los recursos de salud del país.

Para 1985-1986, se consigue el primer apoyo financiero gracias a que México entra al protocolo de la OMS "Organización Mundial de la Salud" y pone en práctica las recomendaciones de este organismo.

Es decir, la creación de CONASIDA no fue una propuesta del gobierno mexicano que surgiera de éste, por la preocupación de la pandemia, sino una clara presión política-internacional para justificar entre otras cosas, que México estaba haciendo algo ante el SIDA.

Ante esto, la OPS "Organización Panamericana de la Salud", por mandato de la OMS, integran a México como miembro de la OPS, dejando establecido que uno de los puntos claves sería el intercambio recíproco de experiencias, que conllevarían a la obtención de beneficios comunes. Es importante aclarar, que la OPS no entrega presupuestos, sino programas que hay que seguir. Dichos programas no encajan en la mayoría de los casos con las propuestas que las ONG'S tienen, así ha sucedido en México y en concreto con las ONG'S analizadas, de ahí la relación distante con CONASIDA.

Para 1989-1990, se diseña la estructura específica de CONASIDA, misma que fue tomada de modelos extranjeros. Para estos años las campañas dejan de ser elitistas y se llevan a sectores 1987-1988, son años muy importantes para el CONASIDA. Se diseñan las primeras campañas para medios masivos de comunicación y se instala la línea telefónica TELSIDA en julio de 1988. En este mismo año se modifica la Ley General de Salud y se firman convenios de colaboración con otras instituciones del sector público y privado, además CONASIDA transita de Comité

a Consejo Nacional y es así que se le dan los primeros fondos federales de manera regular y programados. Sin embargo a pesar de contar con mayores recursos CONASIDA seguía negando presupuesto a los proyectos de las ONG'S.

Para 1991 CONASIDA queda estructurado de la siguiente manera (Véase organigrama). A partir de 1993 CONASIDA y la OPS, acordaron dar apoyo a las ONG'S que desarrollaran actividades educativas para la prevención del SIDA o en defensa de los derechos humanos, debido a la ruralización de la epidemia, producto de los procesos de emigración a las fronteras, se acordó que en un primer criterio podrían apoyar algunas ONG'S pequeñas que realizaran actividades educativas en la provincia mexicana. El objetivo era fortalecer sus metodologías educativas, generar procesos de evaluación estandarizados y establecer las bases para posibles modelos repetibles.

Un segundo criterio fue el de apoyar a las ONG'S ya establecidas que realizaban tareas de difusión masiva y que requerían apoyos complementarios para continuar con sus importantes labores.

Un último criterio fue el de apoyar a organizaciones ya sea urbanas o rurales que están haciendo trabajo de intervención profundamente creativo e innovador y que por lo tanto, estaban en la posibilidad de establecer las bases de modelos nuevos. Desconozco los procedimientos de selección y organización que CONASIDA considera para otorgar presupuesto a las ONG'S, lo que es cierto es que las ONG'S estudiadas han cumplido con los lineamientos mencionados y no han sido favorecidas.

Por recomendación de la Organización Mundial de la Salud, desde 1990 el gobierno mexicano debió canalizar el 15% de su presupuesto de cooperación técnica asignado por el Programa Mundial del SIDA, a grupos no gubernamentales. (Se desconoce el monto total del presupuesto, pues esta información no fue proporcionada por CONASIDA), con este presupuesto sólo han sido favorecidas las siguientes ONG'S: ABRAZO, CHECOS, MUSA A.C., etc. que laboran en el interior de México. Las ONG'S estudiadas, afirmaron categóricamente no recibir presupuesto y las que habían sido seleccionadas por algún proyecto, nunca lo recibieron, a excepción de la Fundación Mexicana de Lucha contra el SIDA, puesto que uno de sus proyectos fue la creación de un folleto educativo para informar sobre las

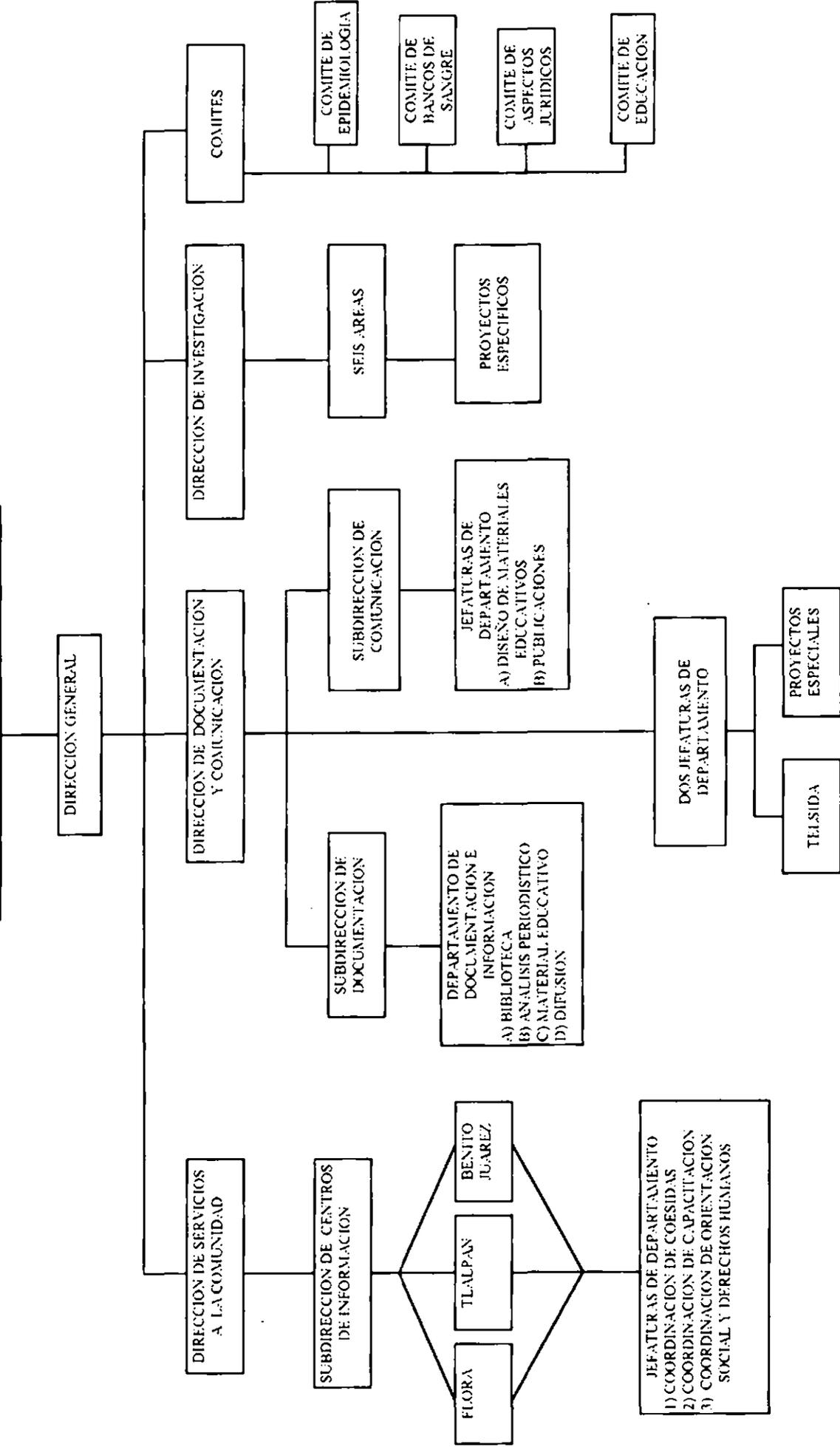
instituciones (Clínicas, Laboratorios, Centros de Información, etc.) que atienden la problemática del SIDA en la ciudad de México. Lo curioso del caso es que esta información se elabora de manera conjunta entre la OPS y CONASIDA. Por lo tanto, la información es trabajada de manera oficial.

Es claro, que no hay libertad para guiar los proyectos, o se entra al protocolo de la OPS o no hay presupuesto. Esto afirma que la información que se genera en el país acerca del SIDA no es real y es manejada por organismos internacionales.

Ante esta situación de preferencia y selección por parte de CONASIDA, las ONG'S buscan ayuda de organismos internacionales, esto con el fin de poder llevar a la práctica sus objetivos, recurren a ONG'S internacionales para confrontar su trabajo, realizan colectas entre amigos, vecinos, en las calles, escuelas, etc., recurren a Periódicos como el Nacional o la Jornada y publican su inconformidad, así como los avances de sus trabajos. En eventos internacionales se manifiestan en contra de los procedimientos de CONASIDA y tratan de dar a conocer lo que se está haciendo en México. A nivel nacional, tratan de que la relación con otras ONG'S se acreciente y permita tener un intercambio de trabajo, se organizan y realizan eventos que les son comunes como: enviar delegados a los congresos nacionales e internacionales, organizar el día mundial del SIDA, la marcha anual del orgullo lesbico-gay en México, participan en eventos televisivos (cuando los hay) y expresan sus inconformidades, buscan tener contacto con algunas dependencias gubernamentales como son: el ISSSTE, IMSS y Salubridad, así buscar ayuda de algunas dependencias oficiales como la SEDESOL, Derechos Humanos e inclusive han propuesto al Senado algunas alternativas para lograr un cambio ante el problema. (En la mayoría de los casos han sido ignoradas), sin embargo, siguen en la lucha por lograr sus objetivos.

ORGANIGRAMA DE CONASIDA

ORGANIZACION DE CONASIDA A PARTIR DE 1991



CAPITULO III

**LAS HISTORIAS DE VIDA: UN ACERCAMIENTO A LAS FORMAS DE
CONTAGIO, LOS PROBLEMAS DE LA ENFERMEDAD Y LOS SENTIMIENTOS DE
ALGUNOS ENFERMOS CON EL VIH/SIDA.**

Esta parte es de suma importancia para el trabajo, pues en ella he plasmado el sentir de algunas personas con el VIH, o que han desarrollado SIDA.

Está constituido por tres partes; en la primera decidí dar algunos antecedentes o datos históricos de lo que es una historia de vida, la segunda parte esta integrada por el análisis de las historias de vida que hice y la tercera, por el material que transcribí de los entrevistados con VIH/SIDA.

3.1. LA EVOLUCION DE LA HISTORIA ORAL

Acuña dice:

“Herodoto y Tucides fueron los primeros recopiladores de testimonios orales. En la época moderna nuestra disciplina se forjó en la crítica documental centrada en la autenticidad y la veracidad del documento histórico.”

A mediados del siglo XIX con la consolidación de la historia positivista se produjo un abandono y un desprestigio de la fuente y la tradición oral, consideradas meras portadoras de mitos y leyendas. La veracidad histórica solo podía alcanzarse a través del testimonio escrito.

La historia oral, tal y como se la practica en la actualidad, fue inventada en los Estados Unidos por el profesor Allan Nevins quien a partir de 1948 desarrolló en la Universidad de Columbia un gran proyecto de recolección de testimonios de personas “significativas” de la vida estadounidense. Además el proyecto de Nevins tiene importancia porque desde sus inicios la recopilación de los testimonios se hizo mediante la utilización de la grabadora, la que se ha convertido en un instrumento indispensable en el trabajo del historiador oral.

La grabadora diferencia la historia oral actual de todas las experiencias anteriores de recopilación de recuerdos y tradiciones orales que dependían de la habilidad del entrevistador para transcribir en el acto lo que estaba escuchando.

La corriente dominante de la historia oral en los Estados Unidos se caracteriza por el estudio de la élite, el llamado “*elitelore*”, sin embargo, hay que señalar que en los Estados Unidos también existe otra forma de hacer historia oral centrada en los trabajos y los días de la gente común. Aquí destaca la obra del periodista Studs

Terkel, quien desde inicios de la década de 1940 comenzó a entrevistar a representantes de las clases subalternas y de mundos culturales distintos al de la élite dominante para determinar como habían vivido determinadas experiencias.

En la década de 1970 la práctica de la historia oral se difundió en Europa, primero y con más fuerza en Gran Bretaña y posteriormente en Italia, Alemania, los países escandinavos y por último en Francia y en España.

Los europeos no trabajan exclusivamente con fuentes orales y no se autodefinen historiadores orales, y se interesan más insistentemente por el estudio de las clases subalternas y los movimientos sociales. Así, si las preocupación dominante son las élites, igualmente el objetivo no es simplemente constituir fuentes sino conocimiento histórico.

Los campos de aplicación de la fuente oral son diversos: historia obrera, historia de las mujeres, historia urbana, historia de la familia, historia de la época del fascismo y la resistencia, estudios de estructura social, etc. Finalmente, la práctica de la historia oral aparece asociada a opciones explícitas de compromiso político y de vinculación estrecha con los movimientos obreros tradicionales y los nuevos movimientos sociales.

Continúa diciendo:

“En América Latina, la historia oral apareció a fines de la década de 1960 como prolongación inmediata del movimiento norteamericano, como es el caso de los trabajadores de James Wilkie con miembros de la élite política mexicana y de otros países latinoamericanos”. (Ibid)

No obstante en América Latina la historia oral no solo ha servido para hacer “elitelore”, sino que también, como en Europa, durante la década de 1980 se ha orientado al estudio de las clases subalternas y a la vinculación entre prácticas y saberes de lo social tal y como se presenta en lo que se conoce como tareas de recuperación de la memoria popular en el marco del movimiento de la educación popular.

3.2. TIPOS DE DOCUMENTOS PERSONALES

Existen muchos textos escritos que pertenecen a la categoría de los documentos personales. Destacan en primer lugar las autobiografías, las biografías escritas, las memorias, las confesiones, las apologías, los diarios y epistolarios, las cartas.

Las historias de vida se distinguen, precisamente de los otros documentos personales por su carácter oral y relacional, es decir, por su dimensión conversacional.

En efecto, una historia de vida es un relato de la vida de una persona, contada por ella misma pero recopilada por un investigador que se sirve de la grabadora para registrar este intercambio oral o verbal. La entrevista es el lugar, el espacio de interacción y el momento en que se genera el material de las historias de vida.

Los documentos personales introducen a la historia y a las ciencias sociales el universo en donde los procesos de la vida cotidiana, de las relaciones sociales y de la historia son vividos, sufridos, producidos, sentidos, imaginados, inventados e interpretados por los seres humanos de carne y hueso.

3.3. TIPOS DE HISTORIAS DE VIDA

Por otro lado, algunos autores entre ellos Acuña, proponen la distinción entre relatos de vida (life stories) e historias de vida (En primero caso se trata del relato de la vida de una persona realizada por la misma persona, por vía oral y a demanda de otra persona. La historia de vida sería ese mismo relato complementado con otro tipo de información sobre la persona en cuestión procedente de otros informantes y de otras fuentes (historia, clínica, tes psicológicos, expediente judicial, expediente profesional o laboral, etc

Conviene indicar la diferencia que existe entre una historia de vida temática que abarca solo un período o un aspecto de la vida de la persona entrevistada y la historia de vida total que engloba las distintas dimensiones de la vida de un individuo. Sin embargo para nosotros no habrá tal diferencia.

Bajo esta concepción fue que analicé las historias de vida que a continuación presento.

3.4 RESULTADOS Y SENTIMIENTOS DE LAS HISTORIAS DE VIDA REALIZADAS A ALGUNOS ENFERMOS CON VIH/SIDA

Después de dar algunos datos históricos y de analizar algunas clasificaciones de las historias de vida, considero de suma importancia indicar la forma en la que procedí a organizar el trabajo.

Creí importante incluir las historias de vida, pues éstas, me permitieron aclarar algunas dudas que tuve al iniciar la investigación, además debo decir, que el hecho de haberlas llevado a cabo me permitió aprender y valorar aspectos muy importantes de la vida que antes pasaban desapercibidos.

Debo aclarar que en ningún momento pude darme el lujo de clasificar a mis entrevistados; fueron personas voluntarias que aceptaron participar en el trabajo; además sólo pude hacer cuatro de ellas, porque algunos otros voluntarios murieron antes de que se les entrevistara.

Por otro lado, esta parte del trabajo encaja en el tipo de historia de vida oral que se ha llevado a cabo en Europa. En donde los nuevos movimientos sociales adquieren gran importancia. Surgen actores sociales capaces de desempeñar y exigir cambios relevantes y rompen con las estructuras dadas. En este sentido los nuevos actores sociales, son las personas con el VIH que participan en algún Organismo no Gubernamental y que emprenden una tarea muy delicada y desgastante: a lucha contra el SIDA.

Las historias de vida que presento son relatos de la vida de algunas personas, realizados por ellas mismas, de manera oral, es decir, abarcan algunos aspectos de su vida total, que me permitieron englobar las dimensiones de la vida de los mismos.

Presento cinco cuadros de trabajo básico y dos partes dedicadas: una a las sugerencias y la otra a los sentimientos ocultos, mismos que me arrojaron la siguiente información:

De las cuatro personas entrevistadas, es notorio observar que se contagiaron por vía sexual, son de sexo femenino y masculino (en un 50%), además de oscilar entre los 19 a los 34 años de edad, período de gran actividad sexual y de producción económica. Los mismos datos permiten afirmar que el SIDA es una enfermedad que no respeta edad, ni profesión, ni preferencia sexual.

“Me di cuenta que tenía SIDA hace tres años, porque mi pareja había resultado positivo y empezaba a tener complicaciones...” (ENFERMO DE SIDA)

El año de detección es variado, sin embargo a partir de 1990, es cuando se les detecta la sero positividad al virus, de 1980 a 1990 ha habido un lapso de tiempo muy importante, mismo que me permite afirmar que en esos 10 años la información o credibilidad de las autoridades y de la sociedad civil en general, fueron de negación y ocultamiento. Cabría preguntarse entonces ¿qué pasó con las campañas del uso del condón y con la información en general en materia de SIDA?

Todas las personas entrevistadas fueron contagiados por sus parejas y es a raíz de que ellos enferman, cuando se les detecta el VIH. Ello comprueba que la gran mayoría de los humanos tiene varias parejas a lo largo de su vida y que la monogamia como lo predica la Iglesia católica, no es una forma de abstinencia y prevención de nada.

Las consecuencias económicas son de gran importancia. Un enfermo con VIH, implica un gasto adicional para la familia (en dado caso que fuera apoyado por ésta), si a ello le agregamos la falta de empleo, la baja en el poder adquisitivo y la crisis económica que vivimos, además de la imposibilidad del enfermo a trabajar, esto trae como consecuencia un costo muy elevado y un desequilibrio en la estructura familiar, que no es recuperable a corto plazo.

“No puedo trabajar como antes. Hay trabajos en los que se molestan cuando uno no hace lo que dicen...” (ENFERMO DE SIDA)

En muchos de los casos, las familiares se recuperan después de cuatro años, y mientras el enfermo viva, implica gastos en medicamentos muy costosos, alimentación adecuada y calidad de vida. Es bien cierto, cuando se afirma que “es mas fácil prevenir que curar”, cosa que en México, aún es muy lejano de llevar a la práctica. Además en este aspecto es cuestionable el papel que el Estado juega y comprueba que en materia social y de salud, ha habido un descuido muy importante.

Es aquí, cuando la sociedad civil tiene la responsabilidad de participar y decidir el futuro de varias generaciones, no se puede seguir permitiendo que la pandemia rebase las expectativas y las posibilidades de la estructura social, ya sea (económica, política y social).

No niego el avance, que se ha logrado, en cuanto que la familia que es afectada por la pandemia, haya evolucionado y ese sentimiento de rechazo y abandono que sigue existiendo haya disminuido. Las respuestas familiares son buenas y son de solidaridad en la mayoría de los casos. Los lazos de unión que se habían roto tiempo atrás, vuelven a unirse por situaciones como el SIDA. Lamentablemente, así ha sido en la mayoría de los enfermos.

Por otro lado, desde el inicio de la enfermedad, no sólo la familia rechazó a los enfermos, sino también la sociedad en su conjunto, a 15 años de las primeras notificaciones hay quienes tienen actitudes racistas y de desprecio con los portadores del VIH ¿Qué provocó esto?, la mala información que las autoridades competentes han dado, el mal manejo de los medios de comunicación y la deficiente promoción y orientación que se ha llevado a cabo en materia de SIDA.

Ahora bien, no menos importante resulta en esta parte, analizar el papel que juegan los servicios médicos y de salud, llámese IMSS, ISSSTE, Salubridad, etc.

“Ha sido una preocupación primordial el no descuidar el Seguro Social, porque sin él, estoy frito..” (ENFERMO DE SIDA)

Hemos dicho que la enfermedad trae consecuencias económicas considerables, desde que se creó el IMSS, uno de los objetivos primordiales era la atención de los trabajadores, logrando así, que el acceso a los servicios médicos dejaran de ser elitistas y pudieran tener acceso aquellas personas de escasos recursos o que no tuvieran un servicio médico alternativo, sin embargo a pesar de la importancia que juega esta institución (o las otras mencionadas) podemos corroborar que el acceso a dichas instituciones se ve limitado y más aún, si se requiere de estudios concretos a los que tienen que ser sometidos los enfermos con el VIH.

“He recibido una atención buena, soy de los pocos afortunados, la gran mayoría no es bien atendido..” (ENFERMO DE SIDA)

De las cuatro personas entrevistadas, sólo una resultó asegurada por la empresa en la que su esposo trabajaba, inclusive para lograr el servicio médico, tuvo que demandar la atención del mismo, pues se le negó, no sólo por ser VIH, sino porque su esposo desarrolló SIDA y murió como consecuencia de la enfermedad. Los otros tres entrevistados tienen un seguro facultativo, es decir pagan una cantidad anual que el mismo IMSS estipula.

Estos entrevistados afirman que la atención es buena a excepción de uno que considera demasiado burocrático y administrativo el ingreso a la Institución, sin embargo reconocen la buena atención y el esfuerzo que los hospitales como: el Centro Médico Siglo XXI, o el Hospital de La Raza, en cuanto a la atención y estudios en general. Se quejan sin embargo, del servicio que hay en las Clínicas Familiares, pues el personal médico que presta sus servicios ahí, desconoce los procedimientos y los mecanismos adecuados para atender a los pacientes con VIH. Tan importante resulta este servicio, que por ejemplo, el total de los entrevistados acuden por medicamentos como el “AZT, Retrovir, Aciclovir”, que son antivirales y defensores del sistema inmunológico, cuyo costo oscila entre los \$590.00 pesos a los \$900.00 pesos (por frasco, con 20 pastillas) y su duración es de 15 y 20 días; si a esto le agregamos la compra de algún otro medicamento, los cuidados alimenticios, estudios para el nivel de linfocitos, gastos diarios de transporte y de servicios en general, y si además se encuentran desempleados porque fueron despedidos, o son trabajadores cuyos ingresos mensuales van de \$800.00 pesos a \$3,000.00 pesos, nos damos cuenta que la atención por parte del gobierno por medio de estas instituciones de salud para con los enfermos con el VIH es indispensable, esta claro que no se puede dejar de prestar el servicio, y mucho menos dejar de atender a tantos enfermos con el VIH, por el simple hecho de no poder pagar un Seguro Facultativo, las autoridades deberían hacer estudios socioeconómicos bien fundados, para darse cuenta que los enfermos con VIH/SIDA, necesitan de los servicios de salud estatales.

"No he tenido muchos problemas económicos porque tengo el Seguro Social, cada año pago la cuota que establecen, sin embargo cuando no hay algún medicamento, lo tengo que comprar y en verdad ha sido muy pesado..."
(ENFERMO DE SIDA)

Esta parte, sirve de apoyo para afirmar que el SIDA ha sido una enfermedad que ha puesto en crisis las esferas sociales, políticas y económicas, del país, es urgente que se legisle en materia de SIDA.

La importancia del Seguro Social, es incuestionable, quién si no los grandes hospitales tienen el instrumental y la sofisticación técnica, para dar un buen servicio, en un tiempo en donde resulta imposible el acceso y la atención a la médica privada, pues los costos serían impagables, considerando que el enfermo puede tener un ciclo de vida que va de 3 meses hasta 10 años, tiempo en el cual, puede desarrollar enfermedades oportunistas que necesariamente deben ser atendidas.

Los cuatro entrevistados participan en algún Organismo no Gubernamental, ingresaron a ellos, a raíz de ciertos problemas que presentaron como son: afectivos, económicos, morales, legales, etc.; el tiempo de ingreso es muy variable y va de los 6 meses (a partir de 1991) a los tres o cuatro años, coincide con la fecha de su seropositividad, los cargos que ocupan se van adecuando al tiempo de permanencia, los beneficios que reciben son variados: terapias psicológicas, medicamentos, apoyo emocional, ayuda laboral, asesoría legal, etc....

"Acudí a Gis-SIDA, porque necesitaba ayuda legal, después me incorporé a las terapias. Me ayudan a conseguir medicamento más económico que en las farmacias..." (ENFERMO DE SIDA)

Si las ONG'S con trabajo en SIDA no proporcionaran esta ayuda, dudo mucho que el gobierno por medio de las instancias competentes, lo hiciera, luego entonces, hay que reconocer la utilidad y los beneficios que éstas aportan, es necesario apoyarlas económicamente y dejar que estructuren sus proyectos (quién si no ellas conocen sus

necesidades y la de los enfermos), aquí comprobamos la necesidad cada vez mayor de participación por parte de la sociedad civil, para resolver los problemas más urgentes. El SIDA es uno de ellos, la diferencia de unos es que pueden esperar, el SIDA, avanza y acaba, el contagio es infrenable y la muerte irreparable. Ojalá que las autoridades y la sociedad en su conjunto comprendieran esto. Están en juego, vidas humanas no objetos que se puedan desechar, inclusive a nivel mundial están en juego la permanencia de futuras generaciones.

Por otro lado, si tuviéramos oportunidad de escuchar las opiniones de los enfermos con el VIH, respecto a lo que es el SIDA, escucharíamos esto:

“El SIDA es una enfermedad que acaba contigo, representa muchas cosas, acaba con tus aspiraciones, con tus ilusiones, es incurable. Sin embargo, a raíz de ella nos hemos podido dar cuenta que podemos ser útiles, que podemos ayudar a la gente. Es una enfermedad que nos ha permitido apreciar cada instante de la vida, aunque nos acabe poco a poco y sea incurable” (OPINION CONJUNTA DE LOS ENTREVISTADOS).

Sin embargo hay quienes piensan que esto no les puede suceder.

Por otro lado, quién sino los mismos enfermos serian los mejores jueces para juzgar el trabajo u organización del Consejo Nacional de Prevención y Control del SIDA (CONASIDA), mismos que afirman lo siguiente:

“Es una institución que le hace falta mucha integración, es demasiado burocrática y las estadísticas que proporciona son muy subjetivas. No publican que hay muchos enfermos.....” (OPINION CONJUNTA DE LOS ENTREVISTADOS)

Son demasiadas críticas al trabajo y organización de CONASIDA, en la segunda parte de este trabajo, se afirma la ineficiencia y poca credibilidad de la institución. En este sentido, podemos decir, que CONASIDA fue creada por presiones que la OMS o la OPS han ejercido en los distintos sexenios gubernamentales, para dar una imagen de avance y preocupación ante la pandemia, primero por la cantidad de muertes que

había causado la pandemia en el país, segundo, por la presión que los enfermos e investigadores han ejercido y tercero, por la preocupación (no publicada) que las autoridades sanitarias del país conceden a la enfermedad: incurable, irreversible, de rápida expansión, y no controlable. Tan es así, que las campañas de prevención ante la pandemia han sido un fracaso, los mismos entrevistados afirman:

“La información no llega, no hay ningún mensaje para los jóvenes, no informamos de la gravedad del problema. No educamos ni enseñamos nada con ellas” (OPINION CONJUNTA DE LOS ENTREVISTADOS).

Es necesario comentar, que hasta hace cuatro años, los entrevistados desconocían su seropositividad, es decir eran personas que ignoraban ser portadoras del VIH. Desarrollaban su vida normal, y ninguna de ellas había escuchado acerca del SIDA, ni sabía de las campañas de sexo seguro que las autoridades dicen haber llevado a la práctica desde 1983. ¿Qué paso en esos siete años?, la respuesta es simple, las autoridades negaron la existencia del SIDA y más aún, algunos llegaron a estigmatizar la enfermedad, sin embargo, en Europa y Estados Unidos ya se hablaba de la misma y se tenían acciones concretas, ¿Qué había de tras de esto?, la presión por parte de grupos de derecha como PROVIDA y del mismo cuerpo Eclesiástico mexicano, para con el gobierno. Una muestra clara de esto, lo constituye la negación del uso del condón, la no aceptación de los homosexuales por considerar sus relaciones contranaturales, el desprestigio de las ONG'S en trabajo en SIDA por parte de PROVIDA e inclusive la agresión verbal y física que muchos colaborados de las ONG'S han sufrido por parte de personas afines a la institución.

Tan es así, que las políticas de salud que hay en el país siguen siendo curativas y no preventivas. Las autoridades no entienden que el costo social de la enfermedad es muy alto, que es más barato (en términos económicos y sociales) prevenir que curar. Si a esto le agregamos la crisis político-económica y social que vivimos, que confianza podríamos tener en las autoridades que manejan la información, si en este momento no hay un control y una participación comprometida

por parte de ellas. Sería interesante hacer una investigación y valorar los alcances que la enfermedad ha logrado.

Sin embargo, por el momento me quedó con los sentimientos de rabia y coraje que los entrevistados tienen, ellos confirman lo expuesto con anterioridad, no hay campañas preventivas, no hay mensajes y no hay una educación sexual en nuestra sociedad. Al gobierno no le preocupa el avance de la pandemia, ni a la sociedad, aún estamos en la etapa de rumor y no de aceptación del SIDA.

Por último, sugiero sean leídas y comprendidas las sugerencias que los entrevistados hacen, su experiencia es muy valiosa y nos servirá siempre.

“Araceli, Tarcicio, Luz, y René mi agradecimiento y admiración”

**RELACION DE CUADROS QUE MUESTRAN LOS
RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS
REALIZADAS A ALGUNOS PACIENTES CON
VIH/SIDA**

CUADRO 5

CUADRO DE DATOS GENERALES DE LOS ENTREVISTADOS

ENTREVISTADOS	EDAD	SEXO	OCCUPACION	ESTADO CIVIL	AÑO QUE RESULTO POSITIVO A LA PRUEBA DEL VIH	VIA DE TRANSMISION
1	34	M	INGENIERO	VIUDO	1990	SEXUAL
2	19	M	ESTUDIANTE	VIUDO	1991	SEXUAL
3	33	F	SECRETARIA	VIUDA	1991	SEXUAL
4	32	F	HOGAR	VIUDA	1993	SEXUAL

FUENTE: INFORMACION OBTENIDA DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS A LOS ENFERMOS CON VIH/SIDA

CUADRO 6

CUADRO QUE MUESTRA LA SITUACION SEROLOGICA, ECONOMICA, FAMILIAR Y SOCIAL DE LOS ENTREVISTADOS						
ENTREVISTADOS	COMO TE DISTE CUENTA QUE ERAS PORTADOR DEL VIH	IMPACTO CAUSADO	CONSECUENCIAS ECONOMICAS	RECHAZO SOCIAL	RELACION FAMILIAR	
1	CUANDO MI PAREJA EMPEZO A TENER PROBLEMAS	PENSE EN LO IRREVERSIBLE DE LA ENFERMEDAD	MI ECONOMIA SE FUE A PIQUE	NO	BUENA	
2	CUANDO IRA A ENTABLAR UNA PAREJA	NO SABIA QUE HACER PENSE QUE ME QUEDABA POCO TIEMPO DE VIDA	NO MUCHAS NI PAPA ME APOYA	NO	BUENA	
3	CUANDO MI ESPOSO EMPEZO A TENER PROBLEMAS	PENSE QUE MORIRIA MUY PRONTO	NO MUCHAS NI PAPA ME APOYA	NO	BUENA	
4	CUANDO MI ESPOSO EMPEZO A TENER PROBLEMAS	TODO SE ME VINO A BAJO PENSE EN MIS HIJAS	MUCHAS YO NO TRABAJO	NO	BUENA	

FUENTE: INFORMACION OBTENIDA DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS A LOS ENFERMOS CON VIH/SIDA

CUADRO 7

CUADRO QUE MUESTRA LA RELACION DE LOS ENTREVISTADOS Y EL IMSS						
ENTREVISTADO	ASEGURADO	OPINION DEL SERVICIO DEL IMSS	MEDICAMENTO RECETADO	SINTOMATOLOGIA	SERVICIOS QUE UTILIZA DEL IMSS	
1	SI FACULTATIVO	REGULAR	AZT ACICLOVIR	HERPES ZOSTER	LABORATORIOS Y ESTUDIOS GENERALES MEDICAMENTOS	
2	SI FACULTATIVO	BUENA	AZT	MOLUSCO CONTAGIOSO	LABORATORIOS Y ESTUDIOS GENERALES MEDICAMENTOS	
3	SI FACULTATIVO	BUENA	RETROVIR	HERPES	LABORATORIOS Y ESTUDIOS GENERALES MEDICAMENTOS	
4	SI ASEGURADA	BUENA	RETROVIR	HONGOS E INFECCION VAGINAL	LABORATORIOS Y ESTUDIOS GENERALES MEDICAMENTOS	

FUENTE: INFORMACION OBTENIDA DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS A LOS ENFERMOS CON VIH/SIDA

CUADRO 8

ENTREVISTADO		CUADRO QUE MUESTRA LA RELACION DE LOS ENTREVISTADOS CON ALGUNA ONG CON TRABAJO EN SIDA		CAUSAS POR LAS QUE SE INTEGRO A LA ONG'S	
PARTICIPACION EN ALGUNA ONG'S		ACTIVIDADES QUE REALIZA	BENEFICIOS QUE RECIBE	BUSQUE APOYO MORAL AHORA Y LUDO A OTROS	
1	SI AMAC	AMIGO ACOMPAÑANTE	TERAPIA, MEDICAMENTOS Y APOYO EMOCIONAL	BUSQUE APOYO MORAL AHORA Y LUDO A OTROS	
2	SI AVE DE MEXICO	COORDINADOR ADMINISTRATIVO	TERAPIA, MEDICAMENTOS Y APOYO EMOCIONAL Y LABORAL	BUSQUE ORIENTACION Y APOYO MORAL	
3	SI ORAIN	COORDINADOR ADMINISTRATIVO	TERAPIA, MEDICAMENTOS Y APOYO EMOCIONAL Y LABORAL	BUSQUE ASESORIA LEGAL Y APOYO MORAL	
4	SI ORAIN	ACARO DE INTEGRARME HAGO DE TODO UN POCO	TERAPIA, MEDICAMENTOS, APOYO LABORAL Y ENOCIONAL	BUSQUE ASESORIA LEGAL Y APOYO MORAL Y ECONOMICO	

FUENTE: INFORMACION OBTENIDA DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS A LOS ENFERMOS CON VIH/SIDA

CUADRO 9

CUADRO QUE MUESTRA LA OPINION DE LOS ENTREVISTADOS RESPECTO AL SIDA, A CONSIDERA Y A LAS CAMPAÑAS DE PREVENCIÓN

ENTREVISTADO	OPINION DEL SIDA	OPINION DE CONSIDERA	OPINION DE LAS CAMPAÑAS DE PREVENCIÓN	OPINION ACERCA DE LAS POLITICAS DE SALUD
1	ES UNA ENFERMEDAD QUE ACABA CONTIGO, CON TUS ILLUSIONES Y ASPIRACIONES	LE HACE FALTA MUCHA INTEGRACION	LA INFORMACION NO LLEGA NO HAY NINGUN MENSAJE	¿CUALES? LO UNICO QUE SE ES QUE HAY UNA BUROCRACIA ADMINISTRATIVA.
2	SON MUCHAS COSAS A LA VEZ ES UNA ENFERMEDAD MORAL, INGERABLE, QUE HA AFECTADO TODAS LAS AREAS SOCIALES	ES UNA INSTITUCION QUE PROPORCIONA ESTADISTICA SUBJETIVA DE MAS LADO BUROCRATICA	NO HAY CAMPAÑAS NO ESTAMOS INFORMANDO A LA GENTE DE LA GRAVEDAD DEL PROBLEMA	EN MEXICO LA ATENCION ES CURATIVA, NO PREVENTIVA.
3	ES UNA ENFERMEDAD QUE ME PERMITO DARME CUENTA QUE ERA UTIL, ACABA CON TUS ILLUSIONES	LAS ESTADISTICAS QUE PROPORCIONAN NO SON VERDADERAS	NO HAY CAMPAÑAS, HACE FALTA EDUCAR Y ENSEÑAR	EL GOBIERNO NO IMAGINA LA REALIDAD DEL PROBLEMA
4	ES UNA ENFERMEDAD QUE ACABA CON NOSOTROS, SIN QUE NADA PODAMOS HACER.	NO TODO LO QUE DICE ES CIERTO, NO DICEN QUE HAY MUCHOS ENFERMIOS	HAY QUE INFORMAR A LA GENTE, DECIR LO QUE ESTA PASANDO, NO LO DICEN	NO SE NADA DE ESTO, LO UNICO QUE HE PERCIBIDO ES QUE HAY MUCHOS ENFERMIOS EN LOS HOSPITALES

FUENTE: INFORMACION OBTENIDA DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS A LOS ENFERMIOS CON VIH/SIDA

3.5 SENTIMIENTOS OCULTOS DE LOS ENFERMOS CON VIH/SIDA

- 1) "Tengo, mucha rabia, con este papel de la autoridad mal entendida de los médicos. Incapacidad para pelear por el diagnóstico "homosexualidad y cuadro psicopático único", rabia ante la mala atención del IMSS, porque a los pacientes con el VIH, no se les atiende a tiempo, no hay medicamentos, no hay servicio médico especializado, no hay apoyo por parte de la sociedad; el gobierno debe apoyar a las ONG'S, lo mismo que a los infectados."

- 2) "Tengo mucho coraje, mucho miedo de llegar a enfermarme, coraje de perder a una persona que significaba mucho para mi, ver que la gente se esta muriendo y no hacemos nada, siento soledad con respecto a la sociedad, me siento solo en esta guerra...."

- 3) "Ya no hay coraje. Unos meses atrás tenía mucho resentimiento con mi esposo, me lastimaba el hecho de no haber podido tener hijos, ahora me doy cuenta que fue mejor así, ¿qué hubiera sido de ellos?, es triste saber que hay personas que ven lejano este problema, que no creen que la gente se esta muriendo."

- 4) "Me preocupa mucho saber que voy a morir, que va a pasar con mi hija, o si algún día mi hija desarrolle el virus y que va a pasar con mi hija, me da tristeza saber que no soy la única enferma de VIH, que hay mucha gente que está sufriendo como yo....."

3.6 MENSAJES DE LOS ENFERMOS CON VIH/SIDA

- 1) "La gente debe pelear sus derechos, debemos dejar de ser pasivos y ajenos a la problemática del país, debemos informarnos, eso es básico."

- 2) "No hagas lo que no quieras que te hicieran en la misma situación. Respetémonos unos a otros, independientemente de nuestras preferencias, empecemos a trabajar juntos. Ojalá en un futuro se encuentre una vacuna..."

- 3) "Nadie escarmienta algo hasta que lo vive. Es necesario que los padres eduquen y enseñen. La gente debe tener la convicción de reconocer algo y decirlo a tiempo."

- 4) "Ojalá la gente se cuide, que aquel que pueda ayudar, no se sienta mal, que lo haga, se lo agradeceremos siempre."

CONCLUSIONES

Debido al desgaste del aparato estatal, a la crisis económica, político y social que experimenta el mundo, han surgido nuevas formas de participación como las de los Organismos no gubernamentales, entre ellos los que se dedican a la lucha contra el SIDA, enfermedad mortal que avanza rápidamente y que no tiene ni tendrá por mucho tiempo, un remedio para combatirla, por lo tanto, la política pública óptima para enfrentar el problema, debe contemplar al menos tres aspectos: campañas de prevención; recursos suficientes para la atención de la población afectada y una legislación específica que asegure hacer permanentes las acciones anteriores, así como el respeto a las garantías individuales de las personas con VIH o SIDA, por lo que, es necesario que las ONG'S en trabajo en SIDA, tengan una presencia activa en la planeación y ejecución de programas nacionales contra el SIDA, a nivel local, regional y nacional.

Por lo tanto, resultaría positivo que las ONG'S elaboren enfoques alternativos más consistentes en materia de prevención y educación contra el SIDA, que permitan una interlocución más profunda con el estado. Además de fortalecer su capacidad de negociación frente a éste, lo que significa implementar los niveles de profesionalización y de calidad técnica.

De ésta manera, estarían en condiciones de crear una instancia de coordinación nacional. Formar una red de ONG'S a nivel nacional o internacional, en donde las ONG'S puedan apoyarse mutuamente en las tareas y señalar al gobierno las necesidades prioritarias de los enfermos con el VIH o SIDA. Tener además un fondo estatal para ayudar al financiamiento de las ONG'S, aportado por el gobierno, fundaciones internacionales y la iniciativa privada. Y así luchar por la atención que se brinda a las personas que viven con VIH/SIDA a través de la seguridad social. En nuestro país, ésta radica principalmente en tres instituciones:

IMSS, ISSSTE y SALUBRIDAD. El IMSS es la institución que brinda el mayor apoyo y atención a las personas sero positivas y con SIDA, este servicio no es gratuito, su costo esta en relación directa con la participación de la sociedad civil en la defensa de los derechos humanos y civiles, en las fuertes protestas para que el instituto adquiriera AZT, el combate a las políticas administrativas de ahorro de recursos como es el caso de negar medicamentos de elevado costo y la enorme sensibilización para que médicos y enfermeras no discriminaran a este tipo de pacientes.

Por ello es importante escuchar las peticiones y sugerencias que hacen los enfermos con VIH/SIDA, pues éstas permitirán dos cosas: evitar no solo que más personas se infecten sino lograr la calidad de vida de quienes viven con VIH/SIDA. Luego entonces, los testimonios deben ser parte medular en las campañas de concientización y prevención, éstos ayudarán a sensibilizar más a la sociedad, que ve lejano el problema.

BIBLIOGRAFIA

- 1) ACUÑA ORTEGA, VICTOR HUGO. LA HISTORIA ORAL Y LAS HISTORIAS DE VIDA Y LAS CIENCIAS SOCIALES. MEXICO, 1991. 120 pp.
- 2) CASSUTO, JILL-PATRICE; et al. SIDA. ARGENTINA, PAIDOS. 1987. 141 pp.
- 3) GALVAN DIAZ, FRANCISCO; et al. APENDICE: "EL SIDA EN MEXICO. ASPECTOS DEL GOBIERNO Y LA SOCIEDAD". EN: LUMSDEM IAN., HOMOSEXUALIDAD, SOCIEDAD Y ESTADO EN MEXICO. MEXICO SOL EDICIONES CANADIAN GAY ARCHIVES. 1991. 132 pp.
- 4) SANCHEZ MEJORADA, CRISTINA, RENE COULOMB. LAS ONG'S EN LA CIUDAD: ENTRE LA ASISTENCIA Y PROMOCION SOCIAL. MEXICO, 1991. CENVI (MIMEO).

HEMEROGRAFIA

- 1) "BOLETIN MENSUAL SIDA/ETS. SISTEMA NACIONAL DE SALUD. (MEXICO, D.F), MARZO DE 1995. AÑO 9. NUMERO 3. 20 pp.
- 2) DIAZ BETANCOURT, ARTURO. "DE LA LUCHA CONTRA EL SIDA: SER Y QUEHACER DE LA ONG'S EN MEXICO". SUPLEMENTO PUBLICADO EN EL NACIONAL, EN SOCIEDAD Y SIDA (MEXICO, D.F.). MARZO DE 1991. No. 6. p. 5.
- 3) HARTIGAN, PAMELA. "LA INFLUENCIA CRECIENTE DE LAS ONG'S EN SALUD EN LAS AMERICAS", SEMINARIO DE COOPERACION INTERNACIONAL. EL SALVADOR SEPTIEMBRE DE 1992. p. 7-9. PUBLICADO EN EL NACIONAL, EN SOCIEDAD Y SIDA, (MEXICO, D.F.), AGOSTO DE 1993, No. 35. pp. 27-29 (a).
- 4) HARTIGAN, PAMELA. "LOGROS Y DESAFIOS PARA LAS ONG'S" PRESENTACION AL II ENCUENTRO DE ONG'S TRABAJANDO EN SIDA EN EL CONO SUR, MONTEVIDEO, ABRIL DE 1992. SUPLEMENTO PUBLICADO EN EL NACIONAL, EN SOCIEDAD Y SIDA, (MEXICO, D.F.), AGOSTO DE 1993, No. 35. pp. 27-29 (b).
- 5) PRECIADO PEDRO, ROMERO JORGE Y LEAL ARTURO. "EL ABZ DE LAS ONG'S DE LUCHA CONTRA EL SIDA". SUPLEMENTO PUBLICADO EN EL NACIONAL, EN SOCIEDAD Y SIDA. (MEXICO, D.F.), MARZO DE 1991, No. 6. p. 9.
- 6) "PONENCIA DE LAS ONG'S MICHOACANAS. ENCUENTRO ESTATAL DE ONG'S-SEDESOL". (TEXTO ENVIADO A "LA **OTRA** BOLSA DE VALORES", POR JOSE GOMEZ GARCIA, RESPONSABLE DE ORGANIZACION Y DESARROLLO AGRICOLA, A.C., MORELIA MICHOACAN). SUPLEMENTO PUBLICADO EN EL NACIONAL, EN SOCIEDAD Y SIDA, (MEXICO, D.F.), AGOSTO DE 1993, No.25. pp.31-33.

ANEXOS

ANEXO I

METODOLOGIA

ANEXO 1.1

**FORMATO DEL CUESTIONARIO APLICADO A LOS DIRECTORES DE LAS
ONG'S EN TRABAJO EN SIDA.**

ANEXO 1.2

**FORMATO DEL CUESTIONARIO APLICADO A LOS ENFERMOS CON EL
VIH/SIDA.**

ANEXO II

**HISTORIAS DE VIDA
TRANSCRIPCION DE LAS ENTREVISTAS A LOS ENFERMOS CON VIH/SIDA.**

ANEXO III

DIRECTORIO DE ONG'S EN TRABAJO EN SIDA.

ANEXO IV

PROPUESTAS A LAS ONG'S EN TRABAJO EN SIDA.

ANEXO I

METODOLOGIA

DELIMITACION DEL PROBLEMA

Para llegar a este punto, consideré dos aspectos. a) la delimitación espacial y, b) la delimitación temporal.

Delimitación Espacial:

Dada la complejidad del tema y la dificultad que se presenta al analizar este tipo de problemáticas, consideré pertinente hacer un estudio de los Organismos no Gubernamentales en trabajo en SIDA en el D.F., contemplando a 7 de ellos. AMAC, AVE DE MEXICO, COLECTIVO SOL, FUNDACION MEXICANA DE LUCHA CONTRA EL SIDA, ORAIN, SER HUMANO, VOZ HUMANA.

La elección se debe, a que ellas son los únicos Organismos que trabajan SIDA, en el D.F.

Delimitación Temporal:

La investigación se llevó a cabo durante un año aproximadamente. Misma que fue adaptada a los tiempos de trabajo de la ONG'S y de los enfermos con el VIH/SIDA.

El trabajo de investigación tiene un carácter cualitativo, lo que definió los instrumentos de observación en los que me apoyé que fueron: una revisión bibliográfica del tema muy escasa, una revisión hemerográfica del mismo, participación en marchas por el día mundial del SIDA, contactos y entrevistas a los Directores de las ONG'S seleccionadas, así como a algunos enfermos con el VIH/SIDA, boteo y colecta de despensas para enfermos con el VIH.

REVISION BIBLIOGRAFICA

La revisión bibliográfica fue muy escasa, pues de hecho no hay estudios sociales al respecto, encontré material que hace referencia a investigaciones médicas; otros libros revisados no están traducidos al español, otros más, no han sido actualizados desde hace 15 años, sin embargo algunas fuentes me sirvieron para armar el marco conceptual del trabajo

REVISION HEMEROGRAFICA

La revisión hemerográfica fue de más utilidad. Seleccioné algunos artículos publicados en el periódico , EL NACIONAL, en el suplemento “Sociedad y SIDA”, dichas publicaciones corresponden a los resultados de algunas Ponencias, Congresos Nacionales e Internacionales de ONG’S en trabajo en SIDA, además revisé algunos folletos y revistas informativos, publicados por CONASIDA y por el Sistema Nacional de Salud, mismos que carecen de actualidad.

ENTREVISTAS

Las entrevistas, fueron el recurso más importante, no sólo en la recolección de la información, sino en la comprensión del proceso, porque ellas me permitieron observar los intereses de los actores y el resultado del trabajo que llevan a cabo.

Las entrevistas dirigidas a las ONG’S en trabajo en SIDA, se hicieron considerando cuatro aspectos. 1) Las preguntas relacionadas a la organización de la ONG’, 2) El trabajo que realiza la ONG’ ante el problema; 3) Su relación con CONASIDA, 4) El papel que las campañas de prevención juegan ante el problema, así como, la forma de ver el problema en cada ONG’.

Las entrevistas relacionadas a las personas con VIH/SIDA, se organizaron considerando:

- 1) Preguntas generales del enfermo;
- 2) Preguntas en relación a la vía de contagio del VIH/SIDA;
- 3) Preguntas en relación al paciente y CONASIDA, así como con los distintos servicios de salud (IMSS, ISSSTE, SALUBRIDAD);
- y 4) Preguntas relacionadas a los sentimientos ocultos, las sugerencias y propuestas que aportaron cada enfermo con VIH/SIDA.

Debo aclarar que durante la entrevistas se cuestionaron algunas cosas que no estaban en el cuestionario, pero que fueron muy valiosas para la investigación.

ANEXO 1.1

FORMATO DEL CUESTIONARIO APLICADO A LOS DIRECTORES DE LAS ONG'S EN TRABAJO EN SIDA.

- 1.- ¿Nombre de la Organización?
- 2.- ¿Cuándo surge la Organización?
- 3.- ¿Cómo surge la Organización?
- 4.- ¿Dónde surge la Organización?
- 5.- ¿Cuáles son sus objetivos principales?
- 6.- ¿Qué actividades realiza la Organización?
- 7.- ¿Cómo participa ante el problema?
- 8.- ¿Cuántas personas laboran en la organización y qué grado de estudios tienen?
- 9.- ¿Algunos colaboradores de la Organización son seropositivos?
- 10.- ¿Qué cargo ocupan dentro de la misma?
- 11.- ¿Tienen relación con otras ONG'S? ¿Cuáles?
- 12.- ¿Tienen algún proyecto de trabajo? ¿Por quién es subsidiado?
- 13.- ¿Mantiene contacto con CONASIDA
- 14.- ¿Cómo es su relación con la Institución
- 15.- ¿Recibe algún presupuesto o aporte económico de CONASIDA, o de algún Organismo Nacional o Internacional?
- 16.- ¿A cuánto asciende el monto de este presupuesto?
- 17.- ¿Cómo se organiza y distribuye el presupuesto una vez recibido?
- 18.- ¿Han participado, como Organización, dentro de los Programas Nacionales contra el SIDA?
- 19.- ¿Considera usted que el SIDA, es un problema de Salud Pública?
- 20.- ¿Considera importante la intervención de la Iglesia Católica ante las políticas de salud y en general ante el SIDA?
- 21.- ¿Cuál ha sido la respuesta de la sociedad ante el SIDA?
- 22.- ¿Cuál ha sido la respuesta de la sociedad ante las campañas de prevención del VIH?
- 23.- ¿Qué es para usted, el SIDA?
- 24.- ¿Qué ha percibido, respecto a la sociedad para con los enfermos de SIDA?
- 25.- ¿Ha notado un cambio en la percepción del problema?
- 26.- ¿Si pudiéramos medir en una escala las campañas de prevención contra el SIDA, dónde las colocaría?
- 27.- ¿Cuál ha sido el efecto real de dichas campañas?
- 28.- ¿Qué tienen pensado hacer para mejorar o preservar el trabajo realizado hasta ahora?
- 29.- ¿Por qué considera, que el SIDA es un problema moral más que político?
- 30.- ¿Qué sugerencias daría, para que las investigaciones sobre SIDA y el trabajo de las ONG'S ante el problema, trascienda?

ANEXO 1.2

FORMATO DEL CUESTIONARIO APLICADO A LOS ENFERMOS CON VIH/SIDA

- 1.- ¿Qué edad tienes?
- 2.- ¿A qué sexo perteneces?
- 3.- ¿A qué profesión te dedicas?
- 4.- ¿Cuál es tu estado civil?
- 5.- ¿Cuándo te diste cuenta que habías resultado positivo a la prueba del SIDA?
- 6.- ¿Cómo te infectaste?
- 7.- ¿Cómo reaccionas, al enterarte de tu estado serológico?
- 8.- ¿Cómo reacciona tú familia, ante la situación?
- 9.- ¿Qué actividades realizas actualmente?
- 10.- ¿Cómo es la relación con tus compañeros de trabajo, amigos, vecinos y familiares?
- 11.- ¿Participas en alguna ONG'S?
- 12.- ¿Qué opinas respecto al trabajo que CONASIDA hace?
- 13.- ¿Crees, que funcionen las políticas de Salud en el país?
- 14.- ¿Qué servicio médico recibes?
- 15.- ¿Cuáles han sido las consecuencias económicas y familiares que has tenido a raíz de tu enfermedad?
- 16.- ¿Qué has ocultado, durante la entrevistas?
- 17.- ¿Qué es para ti el SIDA?
- 18.- ¿Crees que las campañas de prevención en contra del VIH/SIDA, son efectivas?
- 19.- ¿Qué mensaje darías?
- 20.- ¿Qué quieres expresar, que no se haya contemplado en la entrevista?

ANEXO II

TRANSCRIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS A LOS ENFERMOS CON
EL VIH/SIDA.

HISTORIAS DE VIDA

HISTORIA DE VIDA 1

EDAD: 34 años.

SEXO: Masculino

PROFESION: Ingeniero

ESTADO CIVIL: Soltero (Viudo)

¿CUANDO TE DISTE CUENTA QUE HABIAS RESULTADO POSITIVO A LA PRUEBA DEL SIDA?

Esto fue hace tres años, porque mi pareja había resultado positivo y empezaba a desarrollar SIDA.

A mi pareja la conocí hace 10 años, cuando era activista de un grupo gay.

Pasaron cuatro años, nos frecuentábamos algunas veces, (en un principio sólo éramos amigos). Hace poco más de 6 años formamos pareja. Durante cuatro años todo fue bien, él en su trabajo y yo en el mío. Pusimos un departamento en forma, teníamos una perrita. Hace poco más de dos años, él empezó a tener algunos problemas psiquiátricos. Después nos dimos cuenta que era por causa del Virus.

Inicialmente él presentó un cuadro psicótico, lo internamos en un hospital psiquiátrico. Tuvimos algunos problemas con el médico, porque diagnosticó "homosexualidad y cuadro Psicótico", pues la homosexualidad hoy en día no se considera una enfermedad patológica. El estuvo un mes en el hospital, tiempo en el cuál, se le realizó la prueba, había pocas probabilidades, pues el siempre había vivido en pareja, no era promiscuo. El médico lo diagnosticó como negativo, y nos fuimos muy tranquilos. Durante ese mes, él estuvo controlado y atolondrado por el medicamento, tuvo un mal manejo por parte de los psiquiatras. Posteriormente lo dieron de alta. No podía trabajar, estaba fatigado, se dormía todo el tiempo. El decía que había desarrollado SIDA y yo le decía que no. Yo había sido el promiscuo, aunque siempre me protegí. Antes de vivir con él, yo me hice la prueba y salí

negativo. Sin embargo a pesar de todo lo que le decía él insistía en lo mismo. Nos hicimos la prueba en un laboratorio particular (porque él nunca confió en CONASIDA, ni en el SEGURO, ni en ninguna institución oficial), y fue ahí que los dos resultamos positivos. Nos dimos cuenta en 1992. Mi pareja murió el 2 de octubre de 1993. Teníamos 6 años de pareja, y en ese tiempo ninguno de los dos tuvo otras parejas, no utilizábamos drogas, creo que fue por transfusión sanguínea, porque en ese lapso a él lo operaron dos veces, una del brazo y otra de la nariz. Consultamos con amigos médicos y nos dijeron que ese tipo de operación no necesitaba de transfusión sanguínea, hemos visto a las parejas que tuvimos hace tiempo y todas gozan de buena salud.

Mi pareja fue un hombre muy apegado a su familia, promovía las reuniones, etc., cosa que yo no hacía, era un hombre muy ordenado, él promovió que yo me reuniera nuevamente con mi familia.

¿CUAL FUE EL IMPACTO, QUE PROVOCO EN TI, EL HECHO DE SABER QUE TU PAREJA Y TU SALIERON POSITIVOS A LA PRUEBA DEL SIDA?

No sé como decírtelo. Por un momento pensé que todo era pasajero, y que haber como salíamos de esa. Cuando él se internó, mi preocupación se centró en su enfermedad y en los cuadros que fue presentando, él era Profesor en una prepa, así que le pedí que dejara de trabajar y además como estaba enfermo no podía asistir; perdió el control en sus piernas, le dolían mucho, nosotros vivíamos en un extremo de la ciudad y él trabajaba en el otro. En un principio, pensé que todo sería temporal. La asistencia médica era particular, los medicamentos eran accesibles, nuestra economía era buena, sin embargo me di cuenta, que cada vez nos enfrentaríamos a cosas más duras, así que pensé que el Seguro Social era una opción.

Conforme pasó el tiempo, me preocupé por que él estuviera bien. Nunca creí que el SIDA fuera castigo divino, sentí rabia, coraje, era algo muy difícil. Mis conceptos de enfermedad y muerte ya los había superado, así que esto me ayudó a que no me tomara por sorpresa. Mi preocupación seguía siendo él, así que procuré mantener nuestra economía y el nivel de vida. De común acuerdo quedamos en no

decirle nada a las familias. Sin embargo; conforme pasó el tiempo y vi que las cosas estaban peor, hablé con una de sus hermanas, con la que él se llevaba bien, y sin permiso de él, le comenté lo que estaba pasando, puesto que en el futuro yo tenía que tomar decisiones y no tenía la facultad jurídica para hacerlo.

¿COMO REACCIONA LA FAMILIA DE EL?

Para su hermana fue un golpe muy duro, sin embargo, lo afrontó y quedamos de común acuerdo en no decirle nada a su familia, hasta que fuera necesario. La familia se enteró un año más tarde, cuando él desarrolló Cáncida en el estómago, se le dio el tratamiento. El no podía comer nada, todo lo devolvía, todo ese tiempo de tratamientos implicó atenderlo, inyectarlo, irme a trabajar y al medio día regresar atenderlo, regresar al trabajo, etc., varias veces llegó la media noche y yo no había descansado, comido, en fin... Algo que me preocupó era que él estaba sólo, mientras yo estaba en el trabajo, que le sucediera algo, es así que decidí pedirle ayuda a su familia. Se le llevó a casa de sus padres, la noticia no la dí yo, cuando llegué con Rafael, lo tomaron con calma, recuerdo que su mamá me dijo que le enseñara a cómo atenderlo, platicué con la familia, y les hice ver que no lo estaba abandonando, que si buscaba su ayuda era por el bien de él, además les dije que yo lo seguiría cuidando. El apoyo fue total, cuando lograron saber qué tenía se le cambió el medicamento y él se recuperó, los gastos en ese momento corrieron a cargo de su familia. Sin embargo; el seguía con la neuropatía, y por tanto tenía que depender de la gente, su familia me invitó a vivir con ellos en su casa, sin embargo, yo no quise, porque él y yo éramos pareja y teníamos que conservar la privacidad como lo que éramos. Lo que hicimos fue que, la mitad de la semana la vivía con sus padres y la otra mitad conmigo, así estuvimos, hasta que presentó un cuadro psicótico y se quedó en casa de sus padres hasta que falleció. Duró un mes.

En todo ese tiempo hubo discusiones y pleitos entre nosotros, la situación se tornaba muy difícil. Su familia lo apoyó hasta el último momento. Su padre, por ejemplo, llevaba 8 años sin hablarle, desde que supo que su hijo tenía SIDA se acercó a él y a la gente que lo rodeaba. Inclusive a mí me adoptó como a un hijo. Se

acercaron a Dios, aunque le preocupaba la muerte, el último mes perdió contacto con la realidad no podía expresarse, no podía caminar en fin ... la familia y yo estuvimos ahí para apoyarlo y darle cariño.

¿EN TODO ESE TIEMPO QUE HACES TU?

Seguí trabajando lo más que pude, me endrogué, mi economía se fue a pique.

En cuanto a mi atención médica, la canalice por medio de un amigo que trabajaba en Mexicanos Contra el SIDA y me contactó con la Dra. Carmen Villarreal, una doctora con mucha experiencia, hasta ese momento mis defensas y estado de salud fue bueno, no necesité mayores cuidados. Después de que falleció mi pareja me atendí, mis linfocitos bajaron a un 30% en 18 meses, y desde entonces estoy tomando AZT, debo tener cuidado con todo para evitar algún contagio, debo dormir bien.

¿COMO ES TU RELACION CON TUS COMPAÑEROS DE TRABAJO?

Supieron muchos lo de mi pareja, pero nunca les dije que desarrollo SIDA, ¿por qué no se los dije?, es muy simple, tu sabes que las empresas tienen sus problemas, y el decirles a ellos que tengo el VIH es preocuparlos, además sabes que soy socio de la misma y el decirles, implicaría muchos problemas.

¿TU FAMILIA COMO REACCIONO?

Muy bien, de entrada yo no les dije nada, tengo un hermano que es médico, tiene especialidad en Medicina Crítica y aparte es Cirujano. Cuando mi pareja empezó mal hubo necesidad de consultarlo y se enteró de todo. Me supongo que él lo comentó con su esposa y ella se lo dijo a mi madre, pero bueno, ha sido bastante positiva la respuesta de la familia.

Soy bastante afortunado. Me han dado su apoyo.

¿PARTICIPAS EN ALGUNA ONG?

Actualmente si, me acabo de integrar a un grupo, AMAC "Acción Humana para la Comunidad", acabo de terminar el curso de capacitación, el cuál me resultó de mucha utilidad porque me informé acerca del SIDA. Estoy a gusto, aún no hago mi primer acompañamiento, pero he participado en otras cosas, en realidad no he podido hacer mi primer acompañamiento porque hace unos días desarrollé un Herpes Zoster del cual salí muy bien librado, estuve un mes con incapacidad y tardé mucho en recuperarme, es por eso que no he podido integrarme al trabajo, porque resulta muy peligroso para mí y para la otra persona. Debo decirte, que si acepté este acompañamiento fue por la experiencia que tuve con mi pareja, ojalá hubiera existido esto antes, a él le habría servido mucho. Después de tomar el curso me di cuenta que el amigo acompañante va mas allá de cambiar pañales, dar medicamentos, etc., hay que escuchar, hacer que el enfermo hable, que diga lo que quiera, aunque tu no le des consejos, un amigo acompañante no da consejos, es un curso muy bueno, me ayudó mucho a superar la muerte de mi pareja, me han dado pláticas de cómo enfrentar la muerte, retomar algunas cosas del pasado y enfrentar el futuro.

¿QUE TE PARECE EL TRABAJO QUE REALIZA CONASIDA, FUNCIONAN LAS POLITICAS DE SALUD EN EL PAIS?

Lo veo muy verde, como individuo que ando por las calles, que veo televisión, creo que la información no llega, por ejemplo, veo los anuncios de la televisión y de entrada no dicen nada de la prevención, ni de la enfermedad, ni como detectarla, los anuncios se están centrando en la pareja casada o la pareja estable, hablamos de gente que está posterior a los 30's, pero los jóvenes que están en proceso de experimentar y que no tienen una pareja estable, que están experimentando su sexualidad, para esos jóvenes no hay ningún mensaje, tal parece que ellos son ajenos ni siquiera hablan del uso del condón, ni como se utiliza, como se coloca. De

los servicios que presta CONASIDA el único que utilizamos fue el centro de detección para la prueba del VIH, que en aquel tiempo salió negativo.

¿ACTUALMENTE TIENES ALGUN SERVICIO DE SALUD?

Tengo Seguro Social, ha sido una preocupación primordial el no descuidarlo, porque sin él estoy frito, tu sabes que mi situación económica quedó muy mal.

Tengo fé en la Ciencia Médica, a pesar de que no habrá cura en muchos años, creo que los medicamentos me ayudarán a tener mejor calidad de vida, debes saber que me sigo atendiendo con la doctora que atendió a Rafa, le tengo mucha fé, del Seguro sólo utilizo los medicamentos y los estudios me los hago por mi cuenta porque el Seguro todavía no me los puede ofrecer. Has de saber que me han transferido de mi médico familiar, a un hospital grande, y de ahí a mi médico familiar, pero no me he topado con gente que tenga experiencia, son burocráticos hasta más no decir, no tienes idea, para que me den el medicamento ha sido un problema, me hicieron entrar a un protocolo, en fin, al pedir el medicamento estuvo mal hecha la receta, es más los médicos me preguntan los nombres del o los medicamentos y las fórmulas, etc., en fin he visto que en estos seis meses la doctora ya tiene más idea, he visto que por su cuenta ha estudiado y ya tiene más pacientes, debo decirte, que la famosa Clínica para enfermos con VIH que se iba a formar no se ha formado, me han canalizado de un lugar a otro y cuando llegas no hay reactivos, se cerró por remodelación, el personal está de vacaciones, etc...

¿CUALES SON TUS ACTIVIDADES ACTUALES Y QUE PIENSAS HACER EN UN FUTURO?

Lo primero que tengo que hacer es resolver mi economía, pagar mis deudas y procurar tener mejores condiciones de vida.

Por otra parte, junto a mis socios pretendemos que la empresa que pusimos hace cuatro años, despegue literalmente hablando, espero tener para el futuro alguna

liquidez, para que me sirva cuando yo esté mal, quiero dejarles algo a mis familiares, para evitar convertirme en una carga.

Yo creo que como individuo puedes hacer mucho, quiero sistematizar el trabajo en AMAC, formar alguna agencia o departamento donde te puedas quejar de los servicios tan malos que da el Seguro, quiero ayudar a personas que están en fase terminal quiero hacer muchas cosas pero no puedo hacer tanto por el momento, me centraré en algo, que es la ayuda de amigos acompañantes. Quiero empezar a vivir y a disfrutar el tiempo que me queda.

HISTORIA DE VIDA 2

EDAD: 19 años

OCUPACION: Estudiante

SEXO: Masculino

ESTADO CIVIL: Soltero (Viudo)

¿CUANDO TE DISTE CUENTA QUE HABIAS RESULTADO POSITIVO A LA PRUEBA DEL VIH?

En realidad hace tres años, por tratar de entablar una pareja. Desde 1993, se que soy portador.

¿COMO TE INFECTASTE?

Por vía sexual, tengo que descartar las otras opciones, he tenido relaciones sexuales desde muy joven con distintas parejas, entonces pudo haber sido cualquiera.

¿HAS RASTREADO A TUS ANTERIORES PAREJAS?

No, y en realidad no quisiera. Cuando supe que estaba infectado no tenía la mínima información, no sabía ni siquiera como prevenirlo, yo creo que no es responsabilidad de ver de dónde viene, aparte en mi caso creo que es un poco difícil saber que persona es la que me infectó, por el número de relaciones que he tenido, y porque he perdido el contacto con muchos de ellos.

¿PARTICIPAS EN ALGUNA ONG?

Sí, en Ave de México, estoy como Coordinador Administrativo, desde hace tres años, a los pocos meses de mi resultado conocí el trabajo de Ave por medio de los

talleres que dan aquí, posteriormente me integré a los cursos de capacitación y me gustó.

¿COMO ES TU RELACION CON TU PAREJA?

Muy buena, en mi familia saben de las dos situaciones, que soy gay y VIH. Al principio hubo rechazo por mi preferencia sexual, pero al saber que soy portador me han aprendido a entender.

¿ME PUEDES CONTAR ACERCA DE TU POSICION COMO VIH?

Cuando supe que tenía el VIH, honestamente no sabía que hacer, me iba mucho con la idea de que me quedaba muy poco tiempo de vida. Afortunadamente he tenido contacto con personas que me han ayudado y me han hecho vivir con esto, cuando las personas desarrollan SIDA, sufren y son rechazadas, la gente te estigmatiza, la familia te rechaza, etc., eso es lo que yo no quiero, ni para mí, ni para los demás, el hecho de ser portador me ha traído buenas cosas, no creo que todo sea malo, ser portador me ha dado la oportunidad de apreciar momentos que antes no apreciaba, he tenido que cuestionarme acerca de la propia vida, y de vivirla plenamente. Disfruto de tomar una taza de café, mi actividad en el trabajo, en la escuela, estar con mis amigos y familiares, entonces he podido valorar cosas que antes las hacía porque así eran.

¿COMO TE SIENTES?

Actualmente bien, moralmente bien. No pretendo buscar culpables, Yo creo que la responsabilidad fue de dos, y aunque no haya tenido las herramientas para protegerme tampoco tenía el interés. Me faltaba un lugar donde acercarme y entonces la parte de responsabilidad mía falló, actualmente sigo en el mismo planteamiento, la responsabilidad es de dos, no de uno, tengo que tener los mismos cuidados que una persona que no es portadora. Tengo muchas esperanzas de que algún día habrá

cura, aunque yo no lo vea, y muchas generaciones no lo vean, pero el hecho de estar trabajando en un grupo como Ave, es por que tengo la esperanza de que esto va acabar algún día. Ojalá la crisis de salud se acabara, esta es la mejor etapa de mi vida, tengo desenvolvimiento personal, en el trabajo, en la sociedad, me siento productivo y útil. Además estoy estudiando la preparatoria.

¿COMO TE HAN TRATADO TUS COMPAÑEROS?

Algunos lo saben, no hay bronca tu eres mi amigo aunque seas VIH, otros te dicen te apoyo, pero hay nos vemos. Desgraciadamente la gente piensa distinto por miedos infundados, hay quienes han manifestado rechazo, pero hay que ver que tanta información puedan tener. Trato de relacionarme con la gente no importa mi situación serológica.

Déjame decirte, que no me importa mucho el trato con ellos, me preocupa que muchos de ellos se puedan contagiar, que no hagan caso y lo peor que no se protejan.

¿CUANTOS AÑOS TENIA LA ULTIMA PAREJA QUE TUVISTE?

En aquel tiempo yo tenia 16 años y mi pareja 19. Fue en el tiempo que me hice el examen de detección. Tronamos por miedo y a la fecha no he sabido nada de él.

Después de esa relación tuve otra con un chico que murió de SIDA, me hizo crecer mucho. Ya no está conmigo. Actualmente salgo con un chico, el es negativo y tiene mucho miedo, pero la relación ha ido avanzando.

¿COMO CONSIDERAS LA ATENCION DEL SEGURO SOCIAL?

Afortunadamente soy de las pocas personas que están en los pocos centros de atención para personas con VIH en el D.F., en el Centro Médico la Raza, y afortunadamente he recibido buena atención, es decir, hay un seguimiento real de lo

que es la infección, tratan de tener constantemente análisis de laboratorio, el medicamento adecuado, la atención en mi persona ha sido buena. El problema es que soy uno de los poquitos que tienen esa atención, la gran mayoría no la tienen,

PLATICAME DE TU RELACION CON SAUL.

A Saúl lo conocí en marzo de 1992, fue un ligue tan casual como los que se pueden dar en la calle. Según mi programación sólo iba a hacer un acostón, nos conocimos, nos gustamos, la propuesta era tener relaciones, desafortunadamente las cosas no se dieron de esta forma y empezamos a conocernos un poco más, en mis pláticas comentaba lo que hacía en Ave, inclusive él asistió a algunos eventos, posteriormente nos enteramos de que ambos éramos portadores y eso nos dio puntos más comunes. Además el trato con su familia siempre fue muy abierto, honestamente me la pasaba muy bien con ellos. Él empezó con lo que se conoce como "desgaste constitucional", diarreas, etc., al final él desarrolló Sarcoma de Caposi, él tenía mucho miedo, afortunadamente no lo desarrolló tal cual y murió antes.

Durante ese tiempo mi relación con él fue muy buena, ya no era el ligue, el noviazgo, ya éramos una pareja. Nunca pudimos llegar a vivir juntos, ese era nuestro plan. Se interpuso primero la enfermedad y fue así que fui a vivir a su casa para atenderlo y cuidarlo, cocinarle, cambiarlo, etc... A pesar de todo, seguía el gusto por la persona. Se le tuvo que hospitalizar varias veces, hasta que pudimos sacarlo días antes de fallecer, él no quería morir en el hospital, había programado como quería morir y como quería que se llevaran a cabo las cosas. Cosas que se le pudieron cumplir (morir en casa, ser incinerado, sepultar sus cenizas a lado de su padre, que yo estuviera en el velorio como su pareja. Días antes él estaba muy mal, sabía yo que le quedaba poco tiempo, me fui, a la mañana siguiente recibí una llamada telefónica diciendo que él estaba muy mal, al verlo, no quería creer que eran sus últimos momentos, estaba agonizando, fui a la tienda por unos cigarrillos, y cuando regresé él había muerto. Después de media hora reaccioné y me di cuenta que él había muerto. Al final estaba muy tranquilo, habían sido seis meses de agonía y sufrimiento, había

sido muy desgastante. Tuve las cenizas un tiempo en casa, fue difícil, pero no había nada que hacer. La relación con Saúl fue una de las más consistentes y de las que he aprendido más, se fue en un momento en que todo estaba bien. Después de eso dejé la escuela, no salía, entonces me cayó el veinte, me integré a Ave, salí con amigos, trate de hacer mi vida normal, me he dado ánimo y me cuido más, por eso doy lo mejor de mí a donde quiera que voy.

A raíz de la muerte de Saúl he tenido que cuidarme más, procuro comer tres veces al día y de manera ordenada y limpia, ya no puedo comer en la calle, en fin me estoy cuidando más.

¿CUALES HAN SIDO LAS CONSECUENCIAS ECONOMICAS Y FAMILIARES QUE TIENES A RAIZ DE TODO ESTO?

Afortunadamente no muchas, porque tengo el Seguro Social, aporto cada año la cuota que ponen y comparado con los gastos de medicamentos y laboratorios, es nada, desafortunadamente he tenido gastos en medicamentos cuando no hay en la raza, y ha sido muy pesado. Actualmente estoy tomando un medicamento que no lo tienen en el Seguro, su costo es de \$950.00 pesos y dura un mes, algunas ONG'S te dan gratis el medicamento y a menor costo, cuando ellos no lo tengan no sé que voy hacer. Mi padre que es el sostén de la casa me ha apoyado, pero he procurado no ser una carga. Déjame decirte, que Saúl era el sostén de su casa, así que tuve que hacerme gastos y medicamentos, etc. todo en la medida de mis posibilidades, sin embargo, ahí también la familia me apoyo. Sólo porque somos familias de clase media no nos ha ido tan mal, si no imagínate.

QUIERO QUE ME CUENTES AQUELLO QUE POR PENA NO HAS DICHO, TUS MIEDOS, TUSE DESEOS, ETC...

Es cierto lo que he dicho, tengo muchas ganas de ayudar, pero también mucho coraje, mucho miedo de llegar a enfermarme, coraje de perder algo que significaba

mucho para mí, es una desesperación muy grande que alguien te hable y te diga, te acuerdas de fulanito que acaba de fallecer, que llegas al hospital y el enfermo "X" murió, de repente es ver que la gente está muriendo y que aunque yo no las conozca están muriendo, es desesperante ver qué se hace, cómo se hace, para evitar que esto avance, es desesperante que mucha gente no use el sexo seguro, que es lo único que tenemos para prevenir el SIDA, es desesperante ver que mucha gente no hace caso, que critiquen en vez de apoyar, que vean que la gente se está muriendo. Yo creo que son sentimientos encontrados, también pudiera ser soledad de la sociedad, me da la impresión de que estamos en guerra, me siento sólo en esa guerra, que estoy haciendo un trabajo de hormiga, los que estamos en Ave, estamos luchando por seguir ahí, me siento apoyado cuando veo, que en Ave no importa si eres gay, si eres VIH, si eres casado, soltero, heterosexual, en fin.

No puedo sentir rabia por el que me infectó, porque no se a cuánta gente pude haber infectado, sólo se que es responsabilidad de dos, que debemos protegernos infectados y no. Actualmente estoy en terapia, desde que mis papás se enteraron de que era gay, me mandaron para ver si me lo quitaban, sin embargo el hecho de estar en terapia me ha servido para desahogar muchos sentimientos negativos (tengo rabia contra la sociedad en general) porque cuando yo inicié mis relaciones sexuales hace 10 años, ya estaba escuchándose del SIDA. Pasaron años y yo crecí con información nula, en vez de utilizarla para discriminar, la hubieran utilizado para educar, me pude haber protegido.

Me enteré de la información del sexo seguro, un mes después de mis resultados, supe que había formas de prevenirlo y cómo hacerlo. Pasaron siete años en donde viví sin nada de información por culpa de la familia, por culpa de la escuela, de la sociedad en general, por culpa de nadie en específico, pero la situación es así, y lo peor de todo es que la gente está viviendo con información falsa, con poca información y no tiene elementos para protegerse, por qué dejar que la gente se muera por culpa de la ignorancia.

¿TIENES RABIA DE LA SOCIEDAD PORQUE NO SE TE INFORMO, CUANDO HABLAS DE LA SOCIEDAD A QUIEN INVOLUCRAS?

A todos los sectores, son ellos los culpables de que la situación en México este así, llevamos 200 años de represión católica, otro tanto de represión económica, hemos pasado de represión en represión, estoy en desacuerdo de las actitudes de la Iglesia, es cierto que ellos prefieren tener una vida monogámica, heterosexual, el hecho de que sean tan cerrados no los lleva a nada, está bien que propongan la monogamia, pero si alguien no quiere que le respeten y que propongan otras alternativas. El gobierno se preocupa mucho en debates de salud y en ninguna campaña política hay un punto específico sobre SIDA, ese poco interés, ha causado que la enfermedad avance rápidamente y cause la muerte en personas de 20 a 40 años, hablo también de la gente que en la calle suele gritar "ese es sidoso", es gente que no tiene cara, que no se atreve a decirlo de frente, me cuestiono mucho acerca de evitar que esto continúe así.

¿COMO JUZGARIAS LAS POLITICAS DE SALUD QUE EL ESTADO ESTA LLEVANDO A CABO?

Primero, ha habido una reducción en el presupuesto destinado a la salud, aparte en México, el nivel de atención está muy por debajo del nivel óptimo de salud, es decir la atención que se da es curativa, cuando lo ideal sería que fuera preventiva en todo, y bueno, actualmente ningún candidato a

Son muchas cosas a la vez, es cierto, es una enfermedad mortal, incurable, el problema es que es un estigma, la represión a la sexualidad de la demás gente, considero que el SIDA ha sido el parteaguas de estos tiempos, a venido ha significar muchos cambios a nivel religioso, económico, ha afectado todas las áreas sociales, no ha afectado a todos, ante esta magnitud tan grande tenemos qué hacer algo, tenemos que responsabilizamos ante todo, ojalá que en un futuro no importe la actividad sexual de la gente, que se haga seguro, es un cambio radical lo que se está viviendo ahorita y ya verán en algunos años cuales son los resultados de esto.

¿QUE SINTOMAS HAS PRESENTADO?

Cuadros de VIH, ninguno. Tuve hace año y medio una anemia terrible, por tomar AZT, que es un medicamento retroviral para VIH, ahorita tengo, molusco contagioso, son pequeñas verrugas diseminadas, en todo el cuerpo, esto se debe a la baja de defensas, no me duele ni me da comezón, es sólo que es antiestético, el problema de esto es que no hay medicamento, me tienen que extirpar una por una, diariamente me quitan tres, así es que imagínate.

¿QUE MENSAJE DARIAS?

Un mensaje que daría y algo que siempre he dicho, es "No hagas lo que no quieras que te hagan a ti, en la misma situación". Respetémonos unos a otros y convivamos juntos y juntos empecemos a trabajar.

Deseo que se encuentre una vacuna, obviamente la lucha contra el SIDA no acabaría ahí pero al menos se habría dado un paso importantísimo.

Por último, que bueno que hayas tenido el interés de hacer una tesis de esto, yo creo que es una forma de participar en la lucha contra el SIDA, este trabajo es un paso adelante, cuenta con mi apoyo mientras pueda brindártelo.

HISTORIA DE VIDA 3

EDAD: 33 Años

OCUPACION: Secretaria Ejecutiva

SEXO: Femenino

ESTADO CIVIL: viuda.

¿COMO Y CUANDO TE DISTE CUENTA QUE ERAS POSITIVA AL VIH?

En mayo de 1991, vivía separada de mi esposo. Después de 14 meses que estuvimos separados él fue y me dijo que quería regresar conmigo. Después de mucho platicar él me dijo que tenía SIDA y que le quedaban tres meses de vida, que fuera a hacerme el examen porque había un 10% de que estuviera yo infectada. A los tres días de esa plática, fui a que me hicieran el examen, me hicieron los estudios y tardaron tres meses en darme los resultados, porque la enfermera que me hizo los exámenes pensaba que yo estaba embarazada, al ir por los resultados se me informó que habían extraviado mis resultados, así que me sacaron sangre otra vez, yo creo que sabían que era portadora, pero querían confirmarlo con otra muestra.

Después de un mes me dieron mis resultados, sali positiva. El psicólogo que atendía a mi esposo me encontró en el hospital y me dijo que había un 90% de que yo estuviera infectada. El resultado me lo dieron delante de mi esposo, él se sintió mal y lo sacaron de la sala, el doctor que nos atendió me preguntó cómo se había infectado mi esposo, le dije que no sabía, y que eso no era realmente importante, lo importante era qué iba yo hacer con mi vida. Me explicó que era el VIH y que era el SIDA. Que eso no quería decir que me iba a morir, que me tenía que cuidar, que tenía que dormir más de ocho horas y que tenía que comer bien. Al salir del hospital, y llegar a la casa, mi esposo me dijo que cada quién por su lado, que él prefería irse con su familia. Acepté todo. Lo único que le pedí es que me registrara en el Seguro Social, y me dijo que no, y que aunque me estuviera muriendo de hambre el no me daría dinero.

Nadie de mi familia sabía nada, fui con uno de mis hermanos y le platicué lo que pasaba, como él no sabía nada de SIDA, lo único que hizo fue ponerse a llorar. Entonces vi en un periódico (En Nacional "Sociedad y SIDA") la dirección de Francisco Galván y lo fui a ver. Le dije lo que estaba pasando, que yo había dejado de trabajar porque mi esposo me lo pidió, que habíamos tenido problemas mucho antes, que se quería divorciar de mí y que me había demandado. Francisco habló con mi esposo, pero fue inútil. A mi esposo le seguían pagando su sueldo que en aquel tiempo era de \$2 millones de viejos pesos, tenía un seguro de vida y aparte el Seguro Social. Francisco le dijo que tenía que darme lo que yo pedía, porque él me había infectado. Se portó muy majadero por mucho tiempo. Cuando me encontraba me decía que yo lo había infectado porque había estado con varias personas antes de casarnos. Eso es mentira, porque él ha sido la única persona sexual que he tenido. Al ver que no cedía a mis peticiones, Francisco y yo lo demandamos por haberme infectado y peleamos la pensión alimenticia. Hubo un acuerdo con él, respecto a la pensión alimenticia, pero él nunca la firmó, Cuando fui al juzgado el juez me dijo que la demanda no procedía porque yo no tenía hijos y que además yo podía trabajar. Entonces yo le dije al juez, que si él sabía algo de SIDA, porque yo estaba infectada, me dijo que no sabía, así fue que me otorgaron un 30% y que con el tiempo podían darme hasta un 50%. Mi esposo molesto habló a mi casa y les dijo a mis papás que yo estaba infectada, y que pensaba demandarlo, que me convencieran para que yo no procediera, porque saldrían a relucir muchas cosas de mi vida íntima. A mi papá le dio mucho coraje y le dijo que me apoyarían en todo y que si yo me moría, ellos seguirían con la demanda. Empezó el juicio y se dieron cuenta que cuando él me demandó, ya estaba infectado y que se quería divorciar de mí. No sabía de sus preferencias sexuales, nos conocimos desde niños, cuando nos íbamos a casar su mamá no lo permitió y nos separamos tres años, yo trabajaba en ese tiempo, él regresó y me pidió que nos casáramos. Nos fuimos a vivir a Tampico, pero él ya tenía problemas de salud, él tenía Herpes Genital, y yo no sabía que era eso, él nunca me dijo lo que hacía, cuando a él lo empiezan a atender, los médicos se dan cuenta que él estaba infectado desde antes. En fin todo ese tiempo peleamos en el juzgado y salieron a relucir muchas cosas privadas. El cayó en cama, estuvo internado varios

días y en la empresa donde trabajaba se dieron cuenta, a partir de ahí le pidieron que ya no se presentara, esto fue en febrero de 1991. Le pagaron incapacidades y le dieron su pensión, no le permitían ir a cobrar, mandaba a algún familiar. Como él era rechazado, se quería desquitar conmigo, Has de saber que fui la primer mujer que demandó porque la habían infectado, nunca antes se había presentado ese caso, que no se había legislado en materia de SIDA y que la ley no establecía nada para ese caso. Gané la demanda alimenticia y a los dos días él murió. Ahora me dan la pensión de viudez, así es como he podido sobrevivir. Me dan \$550.00 mensuales.

¿PARTICIPAS EN ALGUNA ORGANIZACION NO GUBERNAMENTAL?

Bueno, mira, cuando conocí a Francisco Galván, él me preguntó que si podía aportar algo al grupo (GIS-SIDA), tenía tiempo, así que ingresé al grupo, iba por las tardes tres veces a la semana. No sabía nada sobre SIDA, y me enteré que había personas en peores circunstancias que las mías. Como no trabajaba, me puse a dar clases de manualidades en una tienda del centro, así empecé a juntar dinero para pagar mis gastos. Mis papás se dieron cuenta y me ofrecieron su casa y mi papá me empezó a apoyar económicamente. (Mi papá siempre ha sido lector del periódico, y desde tiempo atrás la poca información que empezó a salir en el periódico la guardó y me la dio, hablé con mis hermanos y les dije qué tenía, también he recibido mucho apoyo. La demás familia no sabe nada, pero no me importa. Al darme dinero mi papá dejé las clases y me integré de lleno al grupo, quería saber más de los grupos de autoapoyo, pero sólo asistían hombres (homosexuales), no había mujeres, pasó el tiempo y empezaron a llegar al grupo más personas pidiendo asesoría legal, así que conocí a más mujeres, en septiembre se llevó a cabo la Conferencia Internacional de Personas con VIH o SIDA, así que Francisco me llevó a Londres. Sólo éramos 10 mujeres en toda la conferencia. En la cena se platicó la posibilidad de hacer una red internacional de mujeres con SIDA, así, es que nos dimos los teléfonos y direcciones. Al siguiente año un grupo de mujeres holandesas hizo la primer Conferencia Internacional de Mujeres con VIH. Al llegar a México, mi interés se centró en formar un grupo de mujeres y hacer investigación para ellas. En Holanda di una conferencia del

por qué las mujeres no nos atrevemos a hablar y el por qué nos discriminan, además comprobé que es mentira que las mujeres que estemos infectadas por el VIH seamos prostitutas, en esa reunión sólo había una prostituta infectada, todas las demás éramos amas de casa. Para formar el grupo, vendí mi casa, visité hospitales y me puse en contacto con otras mujeres infectadas, muy poco se pudo hacer, porque muchas de ellas dieron datos falsos..., en fin, al morir Francisco, todo cambió, GIS-SIDA, desapareció, la gente se integró a otros grupos y nosotros formamos ORAIN. Aquí soy Directora Administrativa, pero hacemos de todo, tengo tres años de estar en esto, estoy de tiempo completo, una de las funciones principales de ORAIN, es ayudar a mujeres con VIH, conseguimos medicamento más barato, por ejemplo: el DDC cuesta \$650.00 y como la gente no tiene para comprarlo se los conseguimos a menor costo, y aún así, hay quienes no pueden comprarlo, déjame decirte, que también atendemos a todo aquél que necesite de nuestros servicios, no importa su sexo. No sé si sabes, que el medicamento se consigue en Los Angeles, así es que hay que viajar para concertar y conseguir algo, no es muy fácil.

¿QUE EDADES TIENEN LAS MUJERES QUE ATIENDEN?

Entre los 30 o 40 años. Sólo dos mujeres de las que vienen han sido infectadas por transfusión sanguínea, las demás, son viudas.

¿QUE CONSECUENCIAS ECONOMICAS, FAMILIARES Y SOCIALES TE HA TRAIDO LA ENFERMEDAD?

A mí, ninguna, porque ahorita soy asintomática. Me checo cada tres meses en el Seguro Social, hace ya tres años que me están atendiendo, lo único que me ha dado es Herpes. Me dieron el Retrovir pero me cayó muy mal, así es que lo deje de tomar, me fui a Morelia y tomé un tratamiento homeopático y me subieron las defensas, estoy bien.

¿COMO HA SIDO TU RELACIÓN FAMILIAR EN TODO ESTE TIEMPO?

Cambió mucho, se preocupan por mí, me atienden. Les digo lo que pienso. Ahora quiero vivir mejor, no me importa el que dirán, me importa el apoyo y cariño de mis papás y hermanos, los demás no me interesan.

¿QUE ES EL SIDA PARA TI?

Es algo que no implica muerte, a raíz de esto me di cuenta que hay mucha gente que necesita ayuda. Hay gente que no tiene nada y muere, yo tengo hermanos y estoy bien. Me abrió muchas puertas, me permitió expresarme y decir lo que sentía, me di cuenta que era útil, que podía ayudar a los que en verdad lo necesitaban, con las terapias, te das cuenta que lo tuyo es nada en comparación con lo de otros, Me permitió cambiar mi concepto de lo que es la muerte, no quiero que me entierren, ni que me hagan sufrir, cuando llegue el momento, les he dicho a mis padres, que me dejen ir. Ahora entiendo a mi esposo, él fue rechazado, murió muy joven, a los 30 años. Es triste enterarse que las estadísticas acerca del SIDA, no son verdaderas, mucha gente muere sin saber que tenía. El gobierno no imagina la realidad del problema.

¿DE ESTA PLATICA QUE HEMOS ENTABLADO, HAY ALGO QUE NO HAYAS DICHO?

Ya no tengo coraje, hasta hace unos meses atrás tenía coraje, y mucho resentimiento con mi esposo, cuando me refería a él no decía su nombre, decía ese hijo de tal por cual..... no entendía lo que pasaba, pensé siempre que seguí las normas sociales y las de mi casa, no puede tener hijos, pero es mejor así, ahora estaría preocupada por él, por su futuro. Además creo que hay gente que necesita de ti, que la ayudes, que la guíes, y por algo estoy aquí.

¿QUE MENSAJE DARIAS?

"Nadie escarmienta algo, hasta que lo vive". Es necesario que los padres eduquen y enseñen. La gente no tiene su camino hecho. De nada sirve seguir ciertos lineamientos, sino te cuidas, y los otros no tienen la convicción de reconocer algo y decirlo a tiempo.

HISTORIA DE VIDA 4

EDAD: 32 Años

OCUPACIÓN : Ama de Casa

SEXO: Femenino

ESTADO CIVIL: Viuda.

¿COMO Y CUANDO TE DISTE CUENTA QUE HABÍAS RESULTADO POSITIVA A LA PRUEBA DE VIH?

En mayo de 1993, le hicieron estudios a mi esposo. El salió positivo y la doctora pidió que nos hiciéramos estudios en general, a mis hijas también. La mayor salió negativa, los resultados de mi hija la mayor y los míos tardaron un mes, los de mi hija la chiquita nos lo dieron a los ocho días. En ese momento yo tenía la ilusión de cuidar a las niñas y pensé que sólo mi esposo era el infectado. El me dijo que pusiera mucho empeño, pues me iba a quedar a cargo de la niñas, y que yo lo apoyara hasta el final. Cuando fue él a consulta le dio la doctora la noticia de también yo era positiva y me dijo que le quitara el pecho a la niña. El estaba con sus papás y yo con los míos. El no me explicó el motivo de por qué debía quitarle el pecho a la niña, sino hasta después de que yo pregunté. En ese momento todo se me vino abajo, pensé que yo no era nada, mi preocupación era saber qué pasaría con mis hijas, en ese tiempo mi hija la más chiquita ya presentaba los síntomas, sin embargo, había salido negativa. Yo tenía la ilusión de que fuera otra enfermedad, menos el SIDA. La niña seguía mal, la llevamos con pediatras particulares y no se componía, hasta que la señora donde yo trabajaba me dijo que la internara porque estaba muy deshidratada y enferma la niña. Nadie sabía de mi enfermedad ni la de mi marido, así es que yo no dije nada a los médicos que la atendían, cuando internaron a la niña yo le dije del VIH de mi esposo y el mío, le dieron su tratamiento y respondió bien, cuando me la iban a entregar, la niña recayó, la trabajadora social me preguntó si teníamos Seguro Social,

y que sería conveniente que la trasladáramos ahí. Yo pensé que no me la querían atender porque los médicos estaban enojados conmigo, por ocultarles lo del VIH. (Era atendida en el IMAN), me la siguieron atendiendo, no hice nada por cambiarla, estuvo con su tratamiento, y ese día que me la dieron de alta murió. La enterramos, para esto mi esposo estaba muy enfermo, y se le paralizó la mitad de cuerpo, él se puso muy mal, al mes que murió la niña él se internó, duró sólo dos meses internado, hasta que murió, (fue atendido en el Hospital Siglo XXI).

¿A QUE SE DEDICABA TU ESPOSO?

El era militar. Había estado 9 años en el ejército trabajando, ignoro si él sabía de su enfermedad y si lo corrieron por eso, él me dijo que se quería superar, que quería hacer algo por las niñas. Ignoro lo que pasó, al salirse del ejército, entró a trabajar a Televisa como agente de seguridad, yo no trabajaba.

¿COMO FUE TU JUVENTUD Y LA RELACION CON TU ESPOSO?

Mi esposo y yo nos conocimos y vivimos en unión libre como año y medio, teníamos muchos problemas, pero ya habíamos decidido casarnos. Yo estaba embarazada de la niña mayor, mi esposo era muy machista, ignorábamos el VIH entre los dos. Duramos cuatro años y medio casados.

Era un hombre muy posesivo, muy agresivo, no le gustaba que yo fuera a ver a mis hermanos y papás, siempre buscaba algún pretexto para pelear. Como él trabajaba pensaba que yo debería permanecer en la casa encerrada y debía sentirse uno cohibida de todo. En lo sexual no teníamos problema, lo que no me gustaba se lo platicaba aunque se enojara. Empezó a tener muy mal carácter. No quería atenderse, ni acudir al Seguro. En pláticas él me había dicho que había tenido muchas mujeres, tenía un amigo que lo frecuentaba mucho, y cuando era así peleábamos. Su amigo lo buscaba los fines de semana, a lo mejor se citaban y veían por otro lado, su amigo también se salió del ejército y se fue a vivir con él, a casa de mi suegra. Se pelearon y se dejaron de ver. Sin embargo él se fue a vivir a unos pasos

de nosotros, al llegar mi esposo del trabajo, se lo llevaba a comer, tomaban, pero nunca les vi nada.

Llegué a pensar que eran putos, pero nunca les vi ningún detalle, esta persona era sola, era el hijo que los papás no querían, pensé que a lo mejor, mi esposo le estaba brindando cariño honesto, aunque llegué a tener mis dudas. Cuando nos cambiamos de casa, lo dejamos de ver, no supe más de él.

¿PARTICIPAS EN ALGUNA ONG'S?

Sí, a partir de marzo de 1994.

Mira ingresé aquí, porque en Televisa me negaron el Seguro, mi preocupación eran las medicinas y los costos de las mismas, así que me dijeron del grupo y vine a pedirles ayuda, y gracias a Dios la he encontrado. Hay mujeres en la misma situación que yo, no tienen recursos, pero lo que nos pueden ayudar a conseguir nos lo dan. Nos dan terapia, me consiguieron trabajo, porque por nuestra enfermedad somos rechazados, los familiares de un compañero me dieron trabajo, cuidado a unos niños y hago la limpieza. Me dan \$400.00 quincenales, y ahí como. De ahí pago la renta y mis gastos, vivo sola con mi hija.

¿COMO REACCIONO TU FAMILIA CUANDO LES INFORMASTE QUE ERAS POSITIVA AL VIH?

Mis papás viven en Toluca y saben que estoy enferma, ellos me dijeron que me fuera para allá, pero no puedo porque cuando tengo algún problema acudo a ORAIN, además el estar aquí me sirve como terapia, no me puedo ir, quiero salir adelante por mi hija, y por eso estoy aquí. He encontrado apoyo moral, porque económico no, somos muy pobres. Mi familia se preocupa por mí, vienen a visitarme o hablan por teléfono con una vecina, para saber como estoy, somos una familia unida, ahora que saben ellos de mi enfermedad que quieren tener en casa sin hacer nada, pero no quiero sentirme inútil, no quiero pensar en mi enfermedad, quiero salir adelante, mientras pueda.

¿CUALES SON LAS CONSECUENCIAS ECONOMICAS, SOCIALES Y FAMILIARES QUE HAS TENIDO A RAIZ DE TU ENFERMEDAD?

No puedo trabajar como antes. No puedo rendir igual que antes. Hay trabajos en los que se molestan cuando uno no hace lo que te dicen, las personas donde trabajo, saben de mi enfermedad, inclusive, cuando tengo que ir al médico, me dejan, son muy buenas conmigo.

¿TIENES SEGURO SOCIAL?

Sí, aquí en ORAIN hay una persona que está pagando los seguros a algunas mujeres. Al morir mi esposo fui a la empresa TELEVISA, no me dieron pensión ni nada, lo único que me dieron fue el Seguro, y eso es, porque lo peleamos.

¿COMO CONSIDERAS EL SERVICIO QUE PROPORCIONA EL SEGURO?

Estoy recibiendo tratamiento, no me puedo quejar, ahorita están haciendo un protocolo solamente para los enfermos con VIH, me invitaron a participar y acepté, si se trata de ayudarnos en cualquier problema está bien, hasta ahorita en el Centro Médico Siglo XXI, no he recibido ningún mal trato, no tengo problemas, pero he sabido de otras personas que se quejan. Estoy tomando el Retrovir, pero mi organismo no lo tolera, me regañan los médicos porque no lo tomo, pero me cae muy mal, estoy tomando calcio y un medicamento para la infección contra los hongos.

¿QUE ES PARA TI EL SIDA?

Es una enfermedad que va acabando con nosotros, sin que podamos hacer nada, está lastimando a mucha gente. Hay que hablar de ella para evitar que muchas personas sufran lo que yo estoy sufriendo, a mi no me gustaría que ellos pasaran por lo mismo, hay que decirles que tengan precaución con lo que hacen, que no tengan

relaciones, no son necesarias, y si no, que tengan cuidado, que se fijen con quien se meten.

¿QUE OPINAS RESPECTO A LAS ESTADISTICAS ACTUALES DEL SIDA?

No todo lo que dicen es verdad y cierto, ellos dicen lo que les conviene, uno que lo vive, piensa de distinta forma. Se da uno cuenta que hay muchos enfermos. Además, yo no soy estudiada, pero me he dado cuenta que las instituciones encargadas de esto están trabajando separadamente, hay centros de salud que no tienen información, inclusive los doctores, de las clinicas donde me atendieron nunca me guiaron, sólo me decían pase a consulta normal. Estamos muy pobres en cuanto a la comunicación o difusión que se le da a la enfermedad, ahorita están pasando el uso del condón, pero deberian pasarnos a los enfermos para que la gente vea como sufrimos, que no es un juego, se debe ayudar a la gente con bajos recursos, para que se cuide y aprenda.

¿HAS VISTO RECHAZO POR PARTE DE LA GENTE, A LOS ENFERMOS CON EL VIH?

A mi no, pero si he visto que huyen cuando se le nota la enfermedad.

¿HAY ALGO QUE NO ME HAYAS PODIDO DECIR POR PENA O DOLOR, AQUELLO QUE TE HAYA QUEDADO ADENTRO?

Si, me preocupo por saber que voy a morir, por saber que voy a desarrollar el SIDA, de saber quien va a atender a mi hija, mi hija se va a quedar con una de mis hermanas, me preocupa saber, si la niña algún día desarrollará el SIDA, y quien la va a cuidar, le he pedido a Dios, que si eso va a suceder, quiero ser yo misma la que la cuida, y después morir. De la enfermedad se que no soy la única, se que hay otras personas que están sufriendo. Sólo yo sé cuánto me duele esto.

Me duele saber, que las mujeres que estamos enfermas del VIH tenemos muchas enfermedades vaginales, depresiones, yo no me preocupo por mí, sino, por mi hija, y antes tampoco lo hice, me preocupé por mis hijas y luego por mi marido, hace unos días me dio parálisis facial, y mucha diarrea, me dieron unos granos vaginales, de verdad sólo nosotros sabemos que estamos pasando.

¿QUE MENSAJE DARIAS?

Que la gente se cuide, que aquél que pueda ayudar, no se sienta mal, que lo haga, que tenga en cuenta que es algo que se le va a agradecer.

Además déjame darte las gracias por ayudarnos, soy ignorante, pero me da gusto saber que la gente joven se preocupa por la enfermedad, ojalá pudieran entender que los hospitales están llenos de gente enferma que muere diariamente.

ANEXO III

DIRECTORIO DE ONG'S EN TRABAJO EN SIDA

AMAC "ACCION HUMANA POR LA COMUNIDAD"
VICENTE SUAREZ · 8-3 COL. CONDESA. C.P. 06140
TEL. 286-53-63, MEXICO, D.F.

AVE DE MEXICO "COMPAÑIA EN AYUDA VOLUNTARIA A.C."
MONTERREY 8-306 COL. ROMA C.P. 06700 TEL. 208-50-49,
MEXICO, D.F.

COLECTIVO SOL, A.C.
CERRADA MIGUEL HIDALGO · 1 COL. PUEBLO QUIETO
TLALPAN, D.F. TEL. 666-68-49

FUNDACION MEXICANA DE LUCHA CONTRA EL SIDA
CALLE 19 -75. COL. SAN PEDRO DE LOS PINOS
TEL. 515-79-13, MEXICO, D.F.

ORAIN "ORGANIZACION DE ATENCION INTEGRAL EN SIDA"
LUZ SAVIÑON · 1454-2 COL. NARVARTE C.P. 03020
TEL. 536-60-78, MEXICO, D.F.

SER HUMANO, A.C.
CLAVERIA · 75 COL. CLAVERIA C.P. 02080
TEL. 386-06-68, MEXICO, D.F.

VOZ HUMANA, "SERVICIOS DE INFORMACION Y ORIENTACION SOBRE
SIDA Y SEXUALIDAD."
BOLIVIA · 5 COL. CENTRO C.P. 1180
TEL. 772-09-07 772-07-78 MEXICO, D.F.

ANEXO IV

PROPUESTAS A LAS ONG'S EN TRABAJO EN SIDA

1) Involucrar a los jóvenes de nivel medio y superior para que realicen su Servicio Social en las ONG'S en trabajo en SIDA.

2) Organizarse las ONG'S en trabajo en SIDA, no importando su actividad, y formar una CEDE, de tal suerte que pudieran estar reunidas todas las ONG'S en trabajo en SIDA con el objetivo de ahorrarse pago de servicios, apoyarse y dar solución a los problemas que se les presenten, dar atención organizada a las personas que requieran sus servicios, integrarse y consolidar redes Nacionales e Internacionales para el beneficio de tantas personas que padecen la pandemia.

3) Luchar y presionar para que se forme un Instituto Nacional para enfermos con el Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida VIH/SIDA; de tal suerte, que en él, se concentren pacientes, investigadores, especialistas en la materia, y se controlen los medicamentos. Esto a la larga resultaría benéfico, pues el gobierno ahorraría presupuesto económico, trámites burocráticos, y proporcionaría un servicio seguro, seguimiento y control de la pandemia. Con esto, se crearía un clima de confianza a los enfermos con el VIH/SIDA, y se daría atención a tantas personas que no pueden pagar un seguro médico o un servicio de salud. Probablemente se captarían a cientos de personas infectadas que ocultan su enfermedad