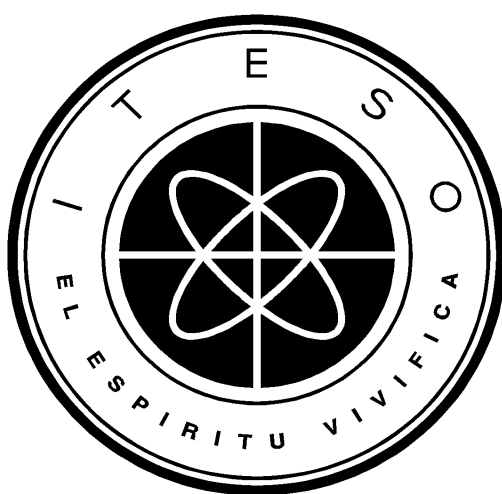


# **INSTITUTO TECNOLÓGICO Y DE ESTUDIOS SUPERIORES DE OCCIDENTE**

RECONOCIMIENTO DE VALIDEZ OFICIAL, ACUERDO S.E.P. NO.  
15018 PUBLICADO EN EL DIARIO OFICIAL DE LA FEDERACIÓN  
EL 29 DE NOVIEMBRE DE 1976.

---

---



## **DEPARTAMENTO DE FILOSOFÍA Y HUMANIDADES MAESTRÍA EN FILOSOFÍA SOCIAL**

LA VOZ DE LAS MUJERES EN GUADALAJARA:  
SIDA Y DERECHOS HUMANOS

---

---

TESIS QUE PARA OBTENER EL GRADO DE  
MAESTRO EN FILOSOFÍA SOCIAL  
PRESENTA:

LUIS ARTURO MACÍAS MEDINA

TLAQUEPAQUE, JALISCO, AGOSTO DE 2005

*Sí alguien tiene un destino, se trata de un hombre.  
Si alguien consigue un destino, se trata de una mujer.*

*Elfried Jelinek*

A los hombres y mujeres que me han enseñado  
el valioso camino de amar la vida,  
en especial a Teresa y José Guadalupe

A los hombres y mujeres  
que con su testimonio de vida,  
motivaron este trabajo,  
en especial, Oscar, Tania,  
Delia, Eleazar y Gaby

A mis amigos y amigas de VIHAS DE VIDA  
por su solidaria lucha por una mejor vida para  
las personas impactadas por el VIH/SIDA,  
en especial Juan, Lupe, Regina, Manuel, Liz y Alex.

# ÍNDICE

## INTRODUCCIÓN

## CAPÍTULO I

### 1.- DERECHOS HUMANOS Y SIDA

#### 1.1. Derechos Humanos

##### 1.1.1 Definiciones

###### 1.1.1.1 Definición de la Organización de las Naciones Unidas

###### 1.1.1.2. Definición para el Instituto Interamericano de Derechos Humanos

###### 1.1.1.3. Definición de la Comisión Nacional de Derechos Humanos

###### 1.1.1.4 Definición del Instituto de Estudios Políticos para América Latina y África

#### 1.1.2 El fundamento de los derechos humanos

##### 1.1.2.1 El fundamento ético-jurídico

##### 1.1.2.2. El fundamento jurídico-positivista

##### 1.1.2.3. El fundamento jurídico-político.

#### 1.1.3 Clasificación histórica de los derechos humanos

##### 1.1.3.1 Primera Generación

##### 1.1.3.2. Segunda Generación

##### 1.1.3.3 Tercera Generación

## 1.2 Salud Pública

### 1.2.1. Concepto y clasificación histórica de la salud pública

### 1.2.2 Concepto y principios de la bioética

#### 1.2.2.1 Principio de autonomía

#### 1.2.2.2 Principio de no maleficencia y beneficencia

#### 1.2.2.3 Principio de justicia

## 1.3 Salud Pública, Derechos Humanos y VIH/SIDA.

## **CAPITULO II**

## 2.- CONTEXTO ETIOLÓGICO DEL SIDA

### 2.1. Los primeros casos

#### 2.1.1 Descubrimiento del agente etiológico

#### 2.1.2 Origen del VIH

#### 2.1.3 Origen de la epidemia

### 2.2. Perfil epidemiológico

#### 2.2.1 Transmisión por vía sexual

#### 2.2.2 Transmisión materno-filial

#### 2.2.3 Transmisión a través de la sangre y hemoderivados

#### 2.2.4 Expansión de la epidemia

### 2.3 Panorama Epidemiológico actual

#### 2.3.1 En el mundo

2.3.2 América Latina

2.4 Consecuencias del Sida

Anexo

Mapas de la situación epidemiológica del Sida en el año 2004

### **CAPÍTULO III**

3.- LA ACCIÓN SOCIAL FRENTE AL SIDA

3.1. La reacciones en los Estados Unidos de Norteamérica.

3.1.1. Reacciones de los grupos conservadores

3.1.2 Reacciones del gobierno

3.1.2 Reacción de la Organización Mundial de la Salud y de las organizaciones de la sociedad Civil

3.2. Las reacciones en México

3.2.1 Las reacciones del gobierno mexicano

3.2.2 La reacción de los grupos conservadores

3.2.3 La reacción de los medios de comunicación

3.2.4 La reacción de las organizaciones de la sociedad civil

3.3 Las acciones protectoras hacia las personas con el VIH/SIDA

3.3.1 Las acciones a nivel internacional

3.3.2 Las acciones a nivel nacional

Anexo

Cartilla de Derechos Humanos para las Personas con el VIH/SIDA

## **CAPÍTULO IV**

### **4.- LA CONDICIÓN SOCIAL DE LA MUJER EN LA ZONA METROPOLITANA DE GUADALAJARA.**

#### 4.1. Población de la zona metropolitana de Guadalajara

##### 4.1.1 Por sexo

##### 4.1.2 Por edades

#### 4.2. Economía

##### 4.2.1. Población Económicamente Activa y principal actividad

#### 4.3 Índice de desarrollo humano

##### 4.3.1 Escolaridad

##### 4.3.2. Alfabetización

##### 4.3.3 Salud

##### 4.3.4 Ingreso Per Cápita

#### 4.4. EL VIH/SIDA

##### 4.4.1 Personas con VIH

##### 4.4.1.1 Por edades

##### 4.4.1.2 Por vía de transmisión

##### 4.4.1.3 Por estado civil y escolaridad

4.4.1.4 Por ocupación

4.4.1.5 Por institución notificante

4.4.2 Personas con Sida

4.4.2.1 Por edades

4.4.2.2 Por vía de transmisión

4.4.2.3 Por estado civil y escolaridad

4.4.2.4 Por Ocupación

4.4.2.5 Por Sexo

4.4.2.6 Fallecimientos

4.5 Derechos Humanos y el VIH/SIDA

4.6 Mujeres, VIH/SIDA y Derechos Humanos en la ZMG

## **CAPÍTULO V**

5.- LA EXPERIENCIA DE LA MUJER CON VIH/SIDA EN LA ZONA METROPOLITA DE GUADALAJARA

5.1 Mariana

5.1.1 Contexto familiar y social

5.1.2 La enfermedad del VIH/SIDA

5.1.3 Los derechos humanos

5.1.4 Las exigencias y propuestas

## 5.2 Gaby

### 5.2.1 Contexto familiar y social

### 5.2.2 La enfermedad del VIH/SIDA

### 5.2.3 Los derechos humanos

### 5.2.4 Las exigencias y propuestas

## 5.3 Rosa

### 5.3.1 Contexto familiar y social

### 5.3.2 La enfermedad del VIH/SIDA

### 5.3.3 Los derechos humanos

### 5.3.4 Las exigencias y propuestas

## CONCLUSIONES

## BIBLIOGRAFÍA

## RESUMEN

La situación concreta de la mujer con VIH/SIDA en Guadalajara, es crítica, debido a los factores de exclusión en los procesos sociales, económicos y culturales que han creado el desempoderamiento de la persona y con ello la vulnerabilidad a la dignidad de la mujer; así como a la homosexualización de la enfermedad, que tanto los programas gubernamentales como de las organizaciones de la sociedad civil han centrado sus esfuerzos, dejando de lado a otros que son minoría, más conservando la exclusión de la mujer y su participación en ámbito del VIH/SIDA; propiciándose el estado indigencia social y discriminación de la mujer con teniendo como única salida, el cobijo de las instituciones asistenciales para cubrir las necesidades básicas; más en ningún caso esto ha implica su potenciación y autonomía, sino la dependencia y la reafirmación del miedo.

Es por lo cual, nos hemos propuesto escuchar las exigencias de las mujeres con la enfermedad en Guadalajara, reaccionando ante el uso ahistórico e ideologizado que se ha hecho de los derechos humanos para las personas que viven con el VIH/SIDA; ya que, precisamente a través de las entrevistas a profundidad realizadas, se da cuenta que los derechos humanos para las mujeres con VIH/SIDA, no cobra significado alguno, debido a los factores sociales señalados y la carencia de espacios propios para verse y reconocerse como personas y no como enfermas. De tal modo, que los derechos humanos no pueden ser solo una serie de principios abstractos, sino que cobran carne y rostro en las realidades en donde la tensión entre la vida y la muerte se hace presente, como hoy lo muestran, estas tres mujeres que siendo excluidas, minoría en el VIH/SIDA, invisibles e inaudibles luchan por defender la vida y hacer presente los principios de verdad, justicia y libertad.

## INTRODUCCIÓN

Este análisis surge a partir del trabajo realizado durante dos años de manera directa dentro de las organizaciones civiles VIHAS DE VIDA<sup>1</sup> y el Mesón de la Misericordia<sup>2</sup>, en el área de Derechos Humanos y con el encargo del programa de atención jurídica a las personas con el VIH/SIDA. El acercamiento a las personas que viven con el VIH/SIDA, me permitió adentrarme al conocimiento de la enfermedad tanto desde el proceso orgánico, por el cual, el cuerpo humano queda más vulnerable a un sin fin de virus presentes en el ambiente, así como a las condiciones sociales que la cercan y en donde muchas se juega la vida o la muerte.

La asesoría jurídica me permitió observar que dentro del ámbito del VIH/SIDA existe, entre muchas cosas, una diferencia entre los hombres y mujeres que viven con el VIH/SIDA, en el modo de concebir los derechos humanos, no a nivel teórico sino a su incorporación posibilitante de vida y desarrollo. En el caso de los hombres, concretamente los hombres con una orientación homosexual, son quienes en su demanda se encuentra no tanto en el ámbito judicial, sino en el ámbito de derechos humanos y muy concretamente “la no discriminación”. Ellos sitúan su condición en el marco de los derechos humanos, cosa distinta sucede con la mujer, ya que su vulnerabilidad no se encuentra hacia fuera en el ámbito público, sino se mantiene y coloca en el ámbito privado, es decir, en aspectos como son: los hijos, las tutelas, adopciones, alimentos y en relación a la pareja, muchas veces, son la búsqueda para nulificar o regularizar el matrimonio. En ellas existe un menor

---

<sup>1</sup> Es una organización civil que nació en Guadalajara, cuyo objetivo es la construcción de una cultura de respeto a los derechos humanos de las personas con el VIH/SIDA.

<sup>2</sup> Es una organización civil que nació en Guadalajara a finales de 1995 para atender, capacitar y acompañar a las personas que viven con el VIH/SIDA y a sus familias. Su misión es hacer vida la caridad en las personas con VIH/SIDA y sus familias, mediante una respuesta digna, solidaria, respetuosa de sus derechos y creencias, encaminada de manera profesional a favorecer el desarrollo integral.

empoderamiento<sup>3</sup> de sus derechos por lo que no se hace presente la perspectiva de los derechos humanos.

Esta distinción en cuanto al empoderamiento de sus derechos entre hombres y mujeres es uno de los elementos que agudiza en la mujer su ya de por sí desigual nivel social, biológico y económico. Ante esta preocupación, en el año 2004 el Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el VIH/SIDA, tuvo como tema de campaña Mujeres, niñas y VIH/SIDA, en el que reconoce el aumento de la vulnerabilidad en ellas. En nuestro país, la campaña se llevó a cabo bajo otra perspectiva: el *Machismo*. Este cambio se encuentra justificado desde las autoridades sanitarias, al explicarse desde las estadísticas epidemiológicas que la enfermedad se encuentra centrada en hombres y, por ende, es más apremiante su atención y en menor situación se encuentra la mujer. Esta visión para el caso del VIH/SIDA, en primer lugar centrar el problema en hombres, al aspecto sexual, con una sola finalidad desde la salud pública, la negociación en el uso del condón. Pero se relega la situación de desigualdad y falta de empoderamiento de la mujer.

En todo el proceso de desarrollo histórico de la enfermedad, la mujer ha tenido un papel preponderante, ya que desde diferentes modos ha estado presente: al lado de la cama

---

<sup>3</sup> El término ha sido acuñado por los movimientos feministas y de mujeres para describir el proceso de toma de conciencia de género, así como para la toma de posición con respecto al poder en sociedades patriarcales y el accionar personal y colectivo que les conduzca a diseñar formas alternativas para su ejercicio. También puede entenderse como el “proceso que experimentan individual y colectivamente los seres humanos que sufren la discriminación, entre ellos las mujeres, en el cual adquieren valoración de sí mismas, conocimientos, destrezas y habilidades que les permiten, gradualmente, decidir su propio destino...”. Este proceso de empoderamiento, tiene como referente u objetivo central, que las mujeres “amplíen su poder relativo frente al hombre”. Esta última acepción, significa que el empoderamiento en términos operacionales se inicia mediante un proceso de capacitación que permite el desarrollo de las capacidades, destrezas y habilidades que hagan a la mujer participar activamente en los procesos económicos, sociales y políticos. Instituto Interamericano de Derechos Humanos, “Glosario de términos sobre género y derechos humanos”. [http://www.iidh.ed.cr/comunidades/derechosmujer/docs/dm\\_documentospub/glosario\\_genero.pdf](http://www.iidh.ed.cr/comunidades/derechosmujer/docs/dm_documentospub/glosario_genero.pdf)

de muchos pacientes, en un valiente testimonio de solidaridad y de desafíos y temores, prejuicios culturales, sociales y religiosos. En sus diferentes roles, la mujer como madre, esposa, hija, enfermera, compañera, doctora, amigas y voluntarias siempre han estado comprometidas con la vida y la dignidad humana. Sin embargo, ahora muchas de esas mujeres que estaban al lado de una cama, hoy están ellas mismas ocupando una de esas camas. Frente a un mundo monosexualizado o machista, la pregunta es, ¿Quién las escucha hoy?, y concretamente, ¿Quién escucha ahora a la mujer con el VIH/SIDA en Guadalajara?

La experiencia directa con las mujeres a través del Mesón de la Misericordia y la invitación que desde el ONUSIDA ha lanzado con la campaña de Mujeres, Niñas y VIH/SIDA, para redimensionar la problemática de la epidemia desde ellas, ha sido el motivo principal por el cual me sentí invitado a realizar un trabajo de investigación respecto a la situación de la mujer con VIH/SIDA en Guadalajara.

Esta investigación no pretende recoger únicamente las condiciones generales de la mujer con el VIH/SIDA, sino hacer una lectura desde los derechos humanos, es decir, encontrar el momento de mayor tensión entre la vida y la muerte de la mujer con el VIH/SIDA en Guadalajara. La perspectiva de derechos humanos que llevamos a cabo en este trabajo, es el no considerarlos únicamente un listado de derechos contemplados en los diferentes documentos nacionales e internacionales; sino son aquellos que se van actualizando de acuerdo a las diferentes situaciones de negatividad en donde el valor humano de la persona se pone en riesgo y desde esta situación es que van cobrando nuevos matices los derechos humanos.

Los derechos humanos son esas exigencias o necesidades básicas que van concretando una serie de valores como la justicia, la libertad, la igualdad, pero que se van institucionalizando o cobrando vigencia a través de otros medios. Es por ello que, recoger la historia de las condiciones sociales de las mujeres con VIH/SIDA en Guadalajara es también encontrar la situación de mayor negación de su persona y a la vez recoger las exigencias y necesidades que actualmente tienen y el cómo están construyendo y recobrando el valor de la vida.

Por ello, nos planteamos el objetivo de esta tesis: escuchar desde la propia voz de las mujeres que viven con el VIH/SIDA, en medio de las condiciones y características sociales que presenta Guadalajara, el modo como ellas están objetivando sus exigencias y necesidades, que les posibiliten un desarrollo dentro de la sociedad. Pretendemos hacer nuestro lo que señala Ignacio Ellacuría, para lograr una historización de los derechos humanos, el preguntarnos *desde dónde, el para quién y el para qué*.

Para llevar cabo lo anterior, nos hemos propuesto realizarlo en cinco capítulos. El primero es marcar la relación entre Derechos Humanos y VIH/SIDA, para lo cual, hemos considerado importante hacerlo precisamente desde esos dos grandes temas que son Derechos Humanos y Salud Pública; esto nos dará la perspectiva desde dónde se ha abordado; para que sea la puerta que nos permita marcar el punto desde donde nosotros creemos que podríamos abordar el tema de los derechos humanos de las mujeres con el VIH/SIDA, con la finalidad de lograr la historización y descubrir los puntos de tensión dialéctica que permiten develar los derechos humanos.

Reconocemos que un problema actual como el VIH/SIDA, no lo podemos disociar del desarrollo que ha tenido a lo largo de más de veinte años; por ello el segundo capítulo

presentamos el contexto etiológico de la enfermedad y la globalización de la enfermedad poniendo énfasis en México. El tercer capítulo es la parte humana y de acción social que se ha generado en torno a esta epidemia. Para ello hemos hecho una retrospectiva histórica de las acciones llevadas a cabo en los Estados Unidos y en México concretamente; los sujetos que han propiciado los avances y orientaciones sobre la enfermedad, así como los obstáculos que se han encontrado para la atención de esta problemática actual.

Teniendo este panorama sobre la explicación científica, sus causas, la expansión y su desarrollo, así como las reacciones de los diferentes agentes y sectores sociales ante la enfermedad nos permitirá bajar precisamente al lugar desde donde nos hemos propuesto explicar la situación de las mujeres con VIH/SIDA, como lo es la zona metropolitana de Guadalajara para conocer las condiciones y características que presenta a nivel cultural y estructural, que sin duda alguna van generando una serie de posibilidades u obstáculos el desarrollo de la mujer en general y en particular de quienes viven con el VIH/SIDA. El capítulo IV lo hemos dedicado a presentar las condiciones sociales que tanto a nivel poblacional, de desarrollo económico y de desarrollo humano encontramos, y de las características con que se ha desarrollado el VIH/SIDA.

Todo lo anterior nos va a permitir acercarnos, en el capítulo V, a experiencia de tres mujeres que, mediante la entrevista a profundidad, ponen de manifiesto su situación del VIH/SIDA; así como su consideración respecto de los derechos humanos y, por último, las necesidades y exigencias que tienen actualmente. Esta experiencia, no deja lugar a duda de la exigencia de ser escuchadas en sus necesidades y del modo de asumir la realidad de la enfermedad en sus vidas.

Esto es precisamente el material a reflexionar y a mostrar que, las condiciones sociales, económicas, históricas y culturales; que tanto en su ser mujer las deja de un modo, que se ve agravado con el diagnóstico del VIH/SIDA en su vida y en su historia. De tal forma que, la conjunción de todos estos aspectos van replegando a la mujer en Guadalajara en una situación de silencio social. Es en medio de esta negación social, política y económica donde la mujer no se ha quedado cruzada de brazos, sino que por el contrario, va construyendo desde ahí un modo de hacerse presente y defender su dignidad, su vida, la cual, desde nuestra perspectiva, es el lugar donde se van historizando, actualizando y cobrando vigencia en nuestra sociedad los derechos humanos de las mujeres con VIH/SIDA.

Con este trabajo buscamos romper el silencio en que se ha envuelto a la mujer con VIH/SIDA en Guadalajara, por su situación de minoría en las estadísticas epidémicas y por la visión homosexualizada de la problemática. Es desde aquí, el lugar para hablar de los derechos humanos de ellas, no mediante la repetición y memorización de los derechos, sino de la búsqueda de sus necesidades para de ahí apoyar, luchar, defender y construir los Derechos Humanos de las mujeres con el VIH/SIDA en Guadalajara.

## **CAPÍTULO I**

### **LOS DERECHOS HUMANOS Y EL SIDA**

Cuando irrumpió en la sociedad la enfermedad del SIDA lo hizo con una crudeza como no lo había hecho ninguna otra enfermedad en la época contemporánea. La etiología de la enfermedad era desconocida, mas se veía la acción de la enfermedad en el cuerpo humano, ese conjunto de enfermedades que iba consumiendo a la persona dejándole, en la mayoría de los casos, la piel pegada a los huesos y postrada en una cama; experimentando el horror del rechazo, la exclusión y la discriminación.

La reacción frente a este nuevo flagelo no se hizo esperar en la sociedad. Los amigos y familiares, a pesar de su desconocimiento, en su praxis titubeante manifestaron apoyo al afectado, al estilo del pasaje bíblico del Buen Samaritano. En otros casos, se gritaba el castigo divino, mediante los medios impresos de la época moderna dándole la espalda al hombre. Otros que vieron las heridas prefirieron callarse, taparse los ojos y pasar de largo. Las organizaciones de homosexuales fueron los primeros que reaccionaron y tendieron puentes para conocer esta nueva y desconocida enfermedad.

Es pues, desde el dolor y el sufrimiento de quienes han padecido (o están padeciendo la enfermedad) junto con el trabajo y esfuerzo compartido de hombres y mujeres, como se fue configurando el proceso de la defensa por la dignidad de los hombres que padecían el VIH/SIDA, impidiendo que se permitiera la muerte por razones de cualquier tipo ideológico o de credo y reafirmando la importancia que tiene la persona humana en nuestro momento actual.

El presente capítulo tiene como objetivo dar cuenta, *desde* dónde se han concebido los derechos humanos para las personas con el VIH/SIDA, para explicar el *para quién* y el *para qué* de los mismos. Consideramos importante para llegar a nuestra pretensión el

abordaje de dos temas importantes: los Derechos Humanos y la Salud Pública, para en un momento posterior señalar el punto de conjunción y sus repercusiones en el VIH/SIDA.

## **1.1. DERECHOS HUMANOS**

### **1.1.1. Definiciones**

En todo tratado de Derechos Humanos, podemos percatarnos de que uno de los aspectos de mayor complejidad teórica en esta materia es su conceptualización. Esto debido a que el concepto es el ‘qué’ de los Derechos Humanos en y por sí mismos, situación que ha derivado en serias y diversas discusiones. Por ello los Derechos Humanos han quedado más en un plano descriptivo, de delimitación sobre lo “que” son los Derechos Humanos, debido a que no es algo inmutable sino que se actualizan por las situaciones socio-históricas.

Por lo que, sin tratar de dirimir o presentar los argumentos teóricos-filosóficos al respecto, para efecto de nuestro trabajo, partiremos de las diversas definiciones que sobre la materia han realizado distintos organismos representativos.

#### **1.1.1.1 Los Derechos Humanos desde la Organización de las Naciones Unidas**

*“Son todos los derechos que tienen todas las personas, en virtud de su humanidad común, a vivir una vida de libertad y dignidad. Otorgan a todas las personas la posibilidad de presentar reivindicaciones y colectivos y el diseño de los acuerdos sociales, y son universales, inalienables e indivisibles. Los derechos humanos*

*expresan nuestro profundo compromiso de que garantice que todas las personas puedan disfrutar de los bienes y libertades necesarios para una vida digna”<sup>4</sup>.*

#### **1.1.1.2 Los Derechos Humanos para el Instituto Interamericano de Derechos Humanos:**

*“Son las garantías que requiere un individuo para desarrollarse de manera integral y plena en la vida social como persona, como un ser dotado de sentido y racionalidad”. “...los Derechos Humanos constituyen una suerte de conciencia moral de la humanidad y en consecuencia, no pueden ser abolidos válidamente por los Estados en sus legislaciones internas”<sup>5</sup>*

#### **1.1.1.3 Los Derechos Humanos desde la Comisión Nacional mexicana**

*“Son el conjunto de prerrogativas inherentes a la naturaleza de la persona, cuya realización efectiva resulta indispensable para el desarrollo integral del individuo que vive en una sociedad jurídicamente organizada. Estos derechos, establecidos en la Constitución y en las leyes, deben ser reconocidos y garantizados por el Estado”<sup>6</sup>.*

#### **1.1.1.4 Definición para el Instituto de Estudios Políticos para América Latina y África**

El Instituto de Estudios Políticos para América Latina y África, define:

---

<sup>4</sup> Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos en México. *Diagnostico sobre la situación de los Derechos Humanos en México*. Publicado por OACNUDH. 2003. Pág. XX

<sup>5</sup> Centro de Reflexión y Acción Laboral. *Derechos Humanos Laborales. Experiencia Teórico-Práctica para una estrategia integral de promoción y Defensa*. 2ª. Edición. 2002.

<sup>6</sup> Comisión Nacional de Derechos Humanos. *¿Qué son los derechos humanos?* [http://www.cndh.org.mx/Principal/document/derechos/fr\\_derech.htm](http://www.cndh.org.mx/Principal/document/derechos/fr_derech.htm)

*«los Derechos Humanos son aquellas exigencias del poder social cuya toma de conciencia en cada momento histórico por los individuos y grupos sociales, en cuanto que manifestación de los valores sociales fundamentales, supone la pretensión de garantizarlos bien por la vía institucional, bien a través de medios extraordinarios»<sup>7</sup>.*

Las definiciones anteriores, coinciden en rescatar y reconocer el valor que tiene la persona, por lo que le otorga *derechos, garantías o prerrogativas*, las cuales habrá que entenderlas no de manera exclusiva a la ciencia jurídica, sino como la construcción de posibilidades que permitan una mayor humanización de la persona frente a las realidades de privación. Lo cual cobra su expresión desde las anteriores definiciones como: *«una vida en libertad y dignidad»*, *«un desarrollo de manera integral y plena»*, *«un desarrollo integral del individuo»*.

Mas no son simples expresiones idealistas o utópicas, sino que parten precisamente de la praxis de la acción humana. Ésta encuentra en lo deseable como posibilidad el motivo suficiente para la realización del ser humano; para la promoción o degradación de la vida y en esta justificación de lo bueno o lo malo es en donde encuentra su carácter moral. El telos de la acción moral es precisamente humanización del hombre.

Por ello que creemos que a la luz de la definición del Instituto de Estudios Políticos para América Latina y África nos permite ubicar la situación de las personas que viven con el VIH/SIDA; dentro de su contexto histórico-social actual, de tal modo que nos permite acercarnos a la acciones que concretan las exigencias de su humanización, y que buscan

---

<sup>7</sup> Instituto de estudios políticos para América Latina y África. <http://www.iepala.es/>

ser reconocidas y garantizadas por los ordenamientos jurídicos a escala nacional e internacional, por lo tanto esta será la definición que guíe el desarrollo del presente trabajo.

### **1.1.2 El fundamento de los Derechos Humanos.**

El fundamento es aquello en donde se encuentran arraigados los Derechos Humanos, aquello en lo que encuentran consistencia necesaria para que puedan ser reconocidos y promovidos en su conjunto y este fundamento se encuentra en la dignidad de la persona humana. Este fundamento por lo tanto es valorativo desde dos perspectivas: la primera, por que le da razón al objetivo de los Derechos Humanos, como son las necesidad básicas y, segundo, es en la persona donde radica la centralidad al resto de los valores como la justicia, la igualdad, paz, la vida, la seguridad y la felicidad.

En razón de que el fundamento de los Derechos Humanos es una realidad compleja, no es abordable desde una sola perspectiva, por lo que tiene diversos tipos de fundamentación, que para efectos del presente trabajo aquí presentamos tres: el ético, el jurídico y el político; los cuales no son separados sino que precisamente estos constituyen a una misma realidad de la persona y su dignidad, por tal razón podemos hablar de una fundamentación: ético-jurídica, jurídico-positiva y jurídico-política.

#### **1.1.2.1 El fundamento ético-jurídico.**

El fundamento ético-jurídico también es señalado como el iusnaturalismo, el cual pone el acento en la dignidad de la persona, pero no de forma medievalista, en donde el hombre era imagen y semejanza de Dios; sino en la existencia misma del hombre como un ser racional, con posibilidad de realizarse igualitaria, libre y solidariamente junto con los demás seres humanos. Por lo tanto, persona no es solo disponer de sí mismo, sino disponer

de sí mismo junto con otros que también tienen el derecho y el deber de disponer de sí. De esta dignidad brota la justicia, la vida, la libertad, la igualdad, la seguridad y la solidaridad.

#### **1.1.2.2. El fundamento jurídico-positivista**

El fundamento jurídico-positiva, hace referencia a aquellos valores que las constituciones reconocen, bien de forma implícita o explícita. Que pueden ser de tres tipos: a) fundamentadora, son el conjunto de disposiciones e instituciones constitucionales; b) orientadora: son aquellos principios de tipo jurídico-político que permite dirigirse hacia alguna meta o fin, de tal modo que cualquier norma contraria a ella, se pueda determinar como ilícito y c) crítico, que pueda servir de parámetro o de valoración sobre las conductas o hechos. De forma que es posible un control jurisdiccional. Aquí el problema de la fundamentación de los derechos humanos es de legitimidad legal.

#### **1.1.2.3 El fundamento jurídico-político**

El fundamento jurídico-político, es el planteamiento de cómo equilibrar la dignidad de la persona y el Estado de Derecho. Es decir, la fundamentación de la legitimidad del Estado de Derecho. Existen dos respuestas principales, la teoría del consenso y la teoría del disenso. En la primera su postulado principal consiste en que, *“todo sujeto es capaz de hablar y actuar puede participar en la discusión. Todos pueden cuestionar cualquier información, introducir cualquier afirmación en el discurso, manifestar posiciones, deseos o necesidades y a ningún hablante puede impedírsele el uso de sus derechos.”*

La teoría del disenso señala que la anterior supone un nivel de comunicación y consecuente consenso impracticable y lo que propone es precisamente que previo al consenso se constata el disenso entre los hombres, lo que llevará a un consenso.

La dignidad humana no se mueve únicamente sobre valores que considera importantes, sino que también estos se vayan cobrando expresiones materiales, mediante el otorgamiento de garantías, seguridades y legitimidad. Pero nunca perder de vista que la creación o el modo de expresarlo tiene como fundamento el buscar el máximo desarrollo de la persona en la sociedad.

### **1.1.3. Clasificación histórica de los Derechos Humanos**

Los Derechos Humanos como ha quedado señalado son, construcción histórica social, que parten precisamente de las acciones humanas que se apropian de las posibilidades, para la producción o reproducción de la vida. Desde este punto de partida hablamos de que la historia de la humanidad también nos presenta la historia de la lucha y reconocimiento de los derechos humanos. Las generaciones son los grandes momentos históricos que han visto la aparición y concreción de los distintos derechos, hasta llegar a nuestro momento actual. Lo que aquí presentamos es una clasificación a partir de su historicidad y las repercusiones que a nivel jurídico han tenido.

#### **1.1.3.1 Primera Generación**

Se refiere a los derechos civiles y políticos, también denominados "libertades clásicas". Fueron los primeros que exigió y formuló el pueblo en la Asamblea Nacional durante la Revolución francesa. Este primer grupo lo constituyen los reclamos que motivaron los principales movimientos revolucionarios en diversas partes del mundo a finales del siglo XVIII.

Como resultado de esas luchas, esas exigencias fueron consagradas como auténticos derechos y difundidos internacionalmente, entre los cuales figuran:

- Toda persona tiene derechos y libertades fundamentales sin distinción de raza, color, idioma, posición social o económica.
- Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad jurídica.
- Los hombres y las mujeres poseen iguales derechos.
- Nadie estará sometido a esclavitud o servidumbre.
- Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes, ni se le podrá ocasionar daño físico, psíquico o moral.
- Nadie puede ser molestado arbitrariamente en su vida privada, familiar, domicilio o correspondencia, ni sufrir ataques a su honra o reputación.
- Toda persona tiene derecho a circular libremente y a elegir su residencia.
- Toda persona tiene derecho a una nacionalidad.
- En caso de persecución política, toda persona tiene derecho a buscar asilo y a disfrutar de él, en cualquier país.
- Los hombres y las mujeres tienen derecho a casarse y a decidir el número de hijos que desean.
- Todo individuo tiene derecho a la libertad de pensamiento y de religión.
- Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y expresión de ideas.
- Toda persona tiene derecho a la libertad de reunión y de asociación pacífica.

De aquí surge la Declaración de los derechos del Hombre y Ciudadano en el año de 1789, la Declaración de Independencia de los Estados Unidos y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966).

### **1.1.3.2. Segunda Generación**

La constituyen los derechos económicos, sociales y culturales, estos son consecuencia de las inconformidades y cuestionamientos de los obreros frente a la pasividad del Estado ante sus necesidades básicas. Esto condujo el paso del Estado de Derecho hacia una etapa superior, es decir, a un Estado Social de Derecho.

De ahí el surgimiento del constitucionalismo social que enfrenta la exigencia de que los derechos sociales y económicos, descritos en las normas constitucionales, sean realmente accesibles y disfrutables. Se demanda un Estado de Bienestar que implemente acciones, programas y estrategias, a fin de lograr que las personas los gocen de manera efectiva, y son:

- Toda persona tiene derecho a la seguridad social
- Toda persona tiene derecho al trabajo en condiciones equitativas y satisfactorias.
- Toda persona tiene derecho a formar sindicatos para la defensa de sus intereses.
- Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure a ella y a su familia la salud, alimentación, vestido, vivienda, asistencia médica y los servicios sociales necesarios.
- Toda persona tiene derecho a la salud física y mental.

- Durante la maternidad y la infancia toda persona tiene derecho a cuidados y asistencia especiales.
- Toda persona tiene derecho a la educación en sus diversas modalidades.
- Toda persona tiene derecho a la vivienda digna
- Toda persona tiene derecho a la propiedad (individual o colectiva)
- Toda persona tiene derecho a la seguridad económica
- Toda persona tiene derecho a participar de la vida cultural del país
- Toda persona tiene derecho a gozar de los beneficios de ciencia
- Toda persona tiene derecho a la investigación científica, literaria y artística.

Las primeros instrumentos jurídicos que establecieron estas exigencias como garantía se encuentran en la Constitución Mexicana de 1917, la Declaración del Pueblo Trabajador y Explotado de Rusia en 1917 y por último, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966 y en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948

### **1.13.3 Tercera generación**

Este grupo fue promovido a partir de la década de los setenta para incentivar el progreso social y elevar el nivel de vida de todos los pueblos del siglo XX, en un marco de respeto y colaboración mutua entre las distintas naciones de la comunidad internacional. También son llamados los derechos de solidaridad, derechos de cooperación, derechos de la tercera generación, entre otros nombres. Esta generación se presenta como una respuesta al fenómeno de la «contaminación de las libertades», término con el que algunos sectores de

la teoría social anglosajona aluden a la erosión y degradación que aqueja a los derechos fundamentales, ante determinados usos de las nuevas tecnologías<sup>8</sup>. Destacan los siguientes derechos:

- La autodeterminación.
- La independencia económica y política.
- La identidad nacional y cultural.
- La paz.
- La coexistencia pacífica.
- El entendimiento y confianza.
- La cooperación internacional y regional.
- La justicia internacional.
- El uso de los avances de las ciencias y la tecnología.
- La solución de los problemas alimenticios, demográficos, educativos y ecológicos.
- El medio ambiente.
- El patrimonio común de la humanidad.
- El desarrollo que permita una vida digna.

Es esta generación la que aún está pendiente de un desarrollo más amplio, sin embargo los instrumentos con que cuenta es la Declaración Universal de los Derechos de

---

<sup>8</sup> Perez Nuño Antonio E. “Concepto y concepción de los Derechos Humanos”, en Revista DOXA No. 4, 1987. España.

los Pueblos de 1976, las Cartas de los deberes y derechos de los Estados de 1976. Declaración de los Derechos al Desarrollo, Carta Africana de los Derechos Humanos y los Pueblos de 1986.

Pues bien, los derechos humanos de la tercera generación, por ser los más recientes; son los que su estudio y normatividad se encuentran menos desarrollados que los de la primera y segunda generación, debido a la necesidad de una conjunción de esfuerzos entre la comunidad internacional y el Estado, así como, la búsqueda del modo de intervención o abstención del Estado para el respeto de estos derechos; Gros Espiell, los explica de la siguiente manera: « ... mientras los derechos civiles y políticos suponen en lo esencial un deber de abstención del Estado, los económicos, sociales y culturales implican un hacer estatal que brinde los servicios, las prestaciones y los medios necesarios para que puedan existir. Los de la tercera generación combinan ambos elementos, ya que requieren un no hacer de la autoridad a efecto de no inhibir su libre ejercicio, pero necesitan también de un hacer estatal (políticas de desarrollo, de paz, de defensa del medio ambiente, etc.) Pero exigen también una acción de la comunidad internacional, ya que no puede haber desarrollo, ni paz, ni reconocimiento del patrimonio común de la humanidad, ni consiguientemente vigencia efectiva de estos derechos de la tercera generación, sin una acción internacional correlativa». <sup>9</sup>

## **1.2. LA SALUD PÚBLICA**

### **1.2.1 Concepto y clasificación histórica de la salud pública**

Es una ciencia cuyo campo de investigación y práctica usan los conocimientos y técnicas de las ciencias biomédicas, las ciencias del comportamiento y las ciencias sociales para

---

<sup>9</sup> NUÑEZ Palacios, Susana. *Clasificación de los Derechos Humanos*. <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derhum/cont/30/pr/pr21.pdf>

evaluar las necesidades sanitarias de la comunidad, para prevenir las enfermedades y para proteger, promover y restaurar el bienestar físico y mental.

La salud pública surge a partir de la politología absoluta de los tiempos modernos.

Diego Gracia distingue tres momentos:

- 1) «Etapa antigua», en la que el cuerpo biológico se impone al cuerpo político de tal forma que la higiene privada anula la salud pública.
- 2) «Etapa moderna» es decir a partir del Renacimiento, se autonomiza el cuerpo político y surge la nueva politología. Basta pensar en el *Príncipe* de Maquiavelo, para convencerse que la función de dicha ciencia política no es otra que la de servir a los mejores intereses del monarca absolutista.
- 3) «Etapa contemporánea» o democrática, la politología comienza a establecerse sobre la afirmación y el respeto de dos tipos de derechos humanos, los «individuales» y los «sociales». Esto hace que cada vez se diferencia más nítidamente lo privado de lo público, lo individual y lo social, y que se busque un nuevo tipo de articulación entre la higiene privada y la salud pública, que no anule a ninguno de los términos.

La salud pública moderna, nacida al tiempo del absolutismo, arrastra consigo una pesada carga autoritaria. Y los valores democráticos no habían sido asumidos por la legislación y por la mentalidad en el campo de la salud pública cuando la infección con el VIH hizo su entrada en la escena pública. Los valores democráticos han sido asimilados en la medicina de forma tardía y continúa siendo uno de las ‘grandes asignaturas pendientes de la medicina occidental’. Si las grandes revoluciones democráticas que dieron origen a la Declaración del Hombre, como la de 1948 con la Declaración Universal de los Derechos

del Hombre, pues es hasta 1973, cuando hace su aparición con casi un cuarto de siglo después, la Carta de los Derechos del Paciente.

El abordaje de los derechos humanos desde la Salud Pública, pareciera que tiene como sustento no tanto la teoría propia de estos sino que parte desde una reflexión más reciente y que toma sus elementos desde la corriente anglosajona, que a nivel ético se ha generado en la campo de la medicina: la Bioética. Esta reflexión ha jugado un papel importante para la adopción y reconocimiento de este código ético como son los Derechos Humanos, para la introducción en el campo de la ciencia médica. Por lo cual, es de suma importancia revisar y preguntarnos ahora por, las raíces y fundamentos de esta nueva ciencia moral.

### **1.2.2 Origen y principios de la bioética**

La Bioética busca sin duda responder a algunos cambios importantes y uno de ellos es la relación entre paciente-enfermo. Pero además, la aparición de nuevos temas entre ellos el SIDA; por otro lado, el no se puede ya responder en la prosecución de la salud comunitaria, bajo esquemas de tipo religioso, por lo que se busca una respuesta desde una ética común.

Los fundamentos o principios de la Bioética surgieron a partir de llamado Informe Belmont, que se publicó en el año de 1979 y delinea tres principios, básicos: respeto por las personas, beneficencia y justicia.

El primer principio del respeto por las personas se apoya en dos convicciones morales:

1) Se debe tratar a las personas como agentes autónomos y,

2) se deben tutelar los derechos de las personas cuyas autonomía se encuentra disminuida o comprometida.

Este segundo principio, conocido también como el de la beneficencia, incluye la obligación de no hacer el mal y el tercer principio de la justicia, se entiende desde una justicia distributiva.

En el año de 1979, surge una obra en que se van a articular estos principios enunciados y que será de importante desarrollo para la Bioética: *Principles of Biomedical Ethics* de Tom L. Beauchamp y James F. Childrees. Son estos autores los que teorizan sobre este tema, y aunque no son los únicos, si son los representantes de toda una propuesta que es el *Principlismo*, que confiere a unos principios generales un lugar central en la aproximación a los problemas bioéticos y que constituyen como la fuente y fundamentos de otras normas más específicas. Veamos pues estos principios de forma más detallada:

#### **1.2.2.1 Principio de autonomía**

El concepto que de ser humano es: *El individuo es capaz de deliberar sobre sus objetivos personales y actuar bajo la dirección de esta deliberación. Por ello respetar la autonomía es dar valor a las opiniones y elecciones de las personas así consideradas y abstenerse de obstruir sus acciones, a menos que éstas produzcan un claro perjuicio a otros. Mostrar falta de respeto por un agente autónomo es repudiar los criterios de estas personas, negar*

*a un individuo la libertad de actuar según tales criterios o hurtar información necesaria para que puedan emitir un juicio, cuando no hay razones convincentes para ello.*

Entiende autonomía como: la capacidad de actuar con conocimiento de causa y sin coacción externa. Es decir, lo que se haga con la persona deberá pasar siempre por el trámite del respeto de su decisión. Para que se de esta autonomía se requieren de tres condiciones: que el agente moral actúe 1) intencionalmente, b) con comprensión del significado de su acción; y c) sin influencias externas que determinen o controlen su acción. Por lo anterior, habría que reconocer que existen diversos grados de autonomía en las acciones humanas. Lo cierto es que lo anterior tiene ciertos grados de dificultad para determinar en que grado una persona es más o menos autónoma.

El respeto a la autonomía exige que se reconozca: a) derecho de la persona que es capaz de decidir autónomamente a tener sus propios puntos de vista; b) a hacer sus propias acciones, y; c) a obrar en conformidad con sus valores y creencias. Exige que las acciones autónomas de las personas no sean sometidas por otras a controles externos que las limiten o las impidan. Este es principio *prime facie*, es decir, que obliga “en principio” o “en igualdad de condiciones” pero que puede ser limitado por otras consideraciones morales en situación de conflicto.

De este principio surge la obligación social de proteger a los individuos para que puedan expresar su consentimiento, antes de que se tomen acciones contra ellos, y de proteger a los débiles, a los que no pueden consentir por ellos mismos.

#### **1.2.2.2 Principio de no maleficencia y beneficencia**

Estos principios se encuentran ya en el Juramento hipocrático y han sido centrales en la ética médica clásica y comprende el deber de no dañar. Es más obligatorio e imperativo que el que exige promover el bien del enfermo. “No se debe causar daño o mal”. El principio de no maleficencia es la exigencia ética primaria de que el médico no utilice sus conocimientos o su situación privilegiada en relación con el enfermo para infligirle daño.

De este principio se desprenden normas como: no matar, no causar dolor, no incapacitar (ni física, ni mentalmente), no impedir placer.

El principio, por su parte de beneficencia consiste en “hacer el bien” o como lo señala la Declaración de Ginebra (1948) “la salud de mi paciente será mi primera preocupación”. Así como se pide respeto a la autonomía de la persona y no hacerles daño, postula que se tenga que hacerles bien. En este sentido, el principio de beneficencia exige que realicemos actos positivos para promover el bien y la realización de los demás.

Los autores de la teoría reconocían que no hay bienestar puro, por lo que es indispensable junto al principio de beneficencia positiva, otro principio que ayude, como lo es el de la utilidad, entendido como la ponderación de los beneficios e inconvenientes que surgen de una determinada acción. Algunas acciones de beneficencia:

- 1) Proteger y defender los derechos de otros;
- 2) Prevenir que suceda algún daño a otros
- 3) Suprimir las condiciones que puedan producir perjuicios a otros;
- 4) Ayudar a personas con discapacidades;

5) Rescatar a las personas en peligro.

Las normas morales basadas en el principio de no-maleficencia: a) son prohibiciones negativas; b) se deben obedecer parcialmente; c) pueden dar pie para establecer prohibiciones sancionadas por la ley.

Las normas morales basadas en el principio de beneficencia: a) imponen acciones positivas, b) no siempre exigen una obediencia imparcial; c) en pocas ocasiones dan pie para el establecimiento de obligaciones por la ley.

El principio de beneficencia puede formularse de la siguiente forma: Cuando no existen relaciones particulares, una persona tiene una obligación determinada de beneficencia hacia una persona.

### **1.2.2.3. Principio de justicia**

Este principio se entiende desde la justicia distributiva, que se refiere a la distribución equitativa de derechos, beneficios y responsabilidades o cargas entre los miembros de la sociedad. Para determinar si la distribución de cargas y beneficios es justa, es preciso recurrir a criterios de justicia que nos pueden guiar en esa distribución. Para este tipo de justicia, necesitamos contar con principios materiales de justicia distributiva.

Beauchamp y Childress citan algunos ejemplos de principios materiales de justicia distributiva que se encuentra en la literatura ética:

- A cada persona una parte igual
- A cada persona de acuerdo con la necesidad
- A cada persona de acuerdo con el esfuerzo
- A cada persona de acuerdo con la contribución
- A cada persona de acuerdo con el mérito
- A cada persona de acuerdo con los intercambios de libre mercado

Estos principios son necesarios para identificar cómo se va a participar en determinada distribución de beneficios y responsabilidades. Es importante esto, porque en el ámbito biomédico, se ha definido el principio de justicia como: *casos iguales requieren tratamientos iguales*, sin que puedan justificarse discriminaciones en el ámbito de la asistencia sanitaria, basadas en criterios económicos, sociales, racionales y religiosos.

El problema surge para definir “quienes son los iguales”. Ya que entre los hombres en todos hay diferencias, sin embargo existen unos niveles en que todos pueden ser considerados iguales, de tal forma que las diferencias son injustas.

De los tres niveles siguen procedimientos prácticos:

Beneficencia: lleva a la evaluación de beneficios y riesgos

Autonomía: conduce a la percepción de si existe un verdadero consentimiento informado

Justicia: lleva a una selección equitativa de los sujetos.

Sin embargo siempre entran en conflicto ante la interrogante de cuál de ellos debe ser privilegiado.

Diego Gracia propone una ética de la responsabilidad, en la que no existe un juicio ético absoluto. De nuevo ubicando el proceso de la fenomenología: volvamos al dato primero. También, la “aprehensión racional de la realidad” de Zubiri. Los tres rasgos de la propuesta de Diego Gracia:

- 1) Poseer un canon, una vara de medida.
- 2) Tener criterios de cómo proceder
- 3) Debe procederse a una evaluación de las circunstancias y consecuencias, para llegar a, la vía regia de la deliberación. No se puede deliberar sobre el respeto a los seres humanos, pero sí acerca de cómo se concreta ese respeto aquí y ahora.

Pues bien, esto es lo que me parece rescatable en la propuesta de Diego Gracia, el determinar que ese canon, como vara medible, sean los derechos humanos, dentro del estado democrático de participación y pluralismo, pero con una evaluación constante, de las circunstancias de cada una de las situaciones para deliberar.

Sin embargo estos principios aplicados al ámbito del VIH/SIDA no son sencillos, ya que presentan una serie de problemáticas:

- 1) El de la realización de la prueba obligatoria de la población
- 2) La realización de la prueba para las personas que donan sangre, semen u órganos
- 3) La prueba para el otorgamiento de licencias matrimoniales

- 4) La prueba para el otorgamiento del trabajo o la permanencia en él.
- 5) La prueba para los docentes, los niños, etcétera.
- 6) Los chequeos médicos, que ya se utilizan masivamente antes de conseguir un puesto de trabajo o un seguro de enfermedad o de vida, y que están exigiendo respecto del VIH.
- 7) El contagio por los profesionales de la salud.
- 8) El contagio de los profesionales de la salud a algún paciente: odontólogos.

El principio es que nunca puede hacerse la prueba del SIDA a un paciente, sin que éste haya expresado previamente su consentimiento informado.

Visto lo anterior y a la luz del tema de los derechos de las personas con el VIH/SIDA, precisamente la Cartilla de los Derechos Humanos, no es más que la utilización de los derechos humanos al campo de la reflexión bioética para dar respuesta a las necesidades desde la ciencia médica a las situaciones humanas a que se ven expuestas las personas con el VIH, es tratar de romper con la relación vertical

### **1.3 SALUD PÚBLICA Y DERECHOS HUMANOS.**

La Salud Pública como ciencia preocupada por prevenir y preservar la salud física y mental de las comunidades, había estado buscando un código ético común que le permitiera resolver los problemas a los que estaba enfrentándose la ciencia médica y los cuales eran resueltos desde la religión. El hecho de actualidad del VIH/SIDA le representó un reto para la ciencia médica actual, la salud pública y la bioética. Toda vez que se hizo presente en una sociedad en plena lucha de liberación por los derechos, con una ciencia médica que

limitada frente a la enfermedad y con una sociedad más abierta en la participación política del país.

El contexto socio-histórico de la enfermedad requería un modo diferente de asumir tal situación. De tal suerte que los organismos internacionales como la Organización de las Naciones Unidas y la responsable a nivel mundial de garantizar el derecho a la salud; como lo es la Organización Mundial de la Salud; tuvieron que enfrentar el reto desde la reflexión bioética de la Salud Pública ponerla a dialogar con el código ético mundial, que permitiera utilizar un lenguaje común para todas las sociedades y grupos sociales, reelaborando desde ahí los principios bioéticos y la Carta de los Derechos de los Pacientes, bajo una perspectiva respetuosa de la integridad de la persona y a la vez de la comunidad.

Con lo anterior no se pretende afirmar que únicamente se trasladó la reflexión ética de la Salud Pública a los Derechos Humanos o viceversa; antes bien, ha sido un proceso de diálogo y ajustamiento entre dos tradiciones en principio opuestas: la primera privilegia a la comunidad sobre la persona y la segunda privilegia a la persona y sus libertades en medio de la sociedad; las cuales no transitaron y se introdujeron a la par en las sociedades democráticas, es palpable que en materia de Salud Pública el reconocimiento de los Derechos Humanos a sido un proceso más lento que en otras instituciones.

La reflexión bioética y la Carta de los Derechos de los Pacientes, abrieron la inclusión de la perspectiva del reconocimiento de las personas en el ámbito médico. Esto se debió al reconocimiento institucionalizado, en los Estados Unidos de Norteamérica a partir de las resoluciones judiciales. En México ha sido el proceso manifestativo y expositivo público de las limitaciones y obstáculos de la autoridad sanitaria, para reconocer

la importancia de la persona en la Salud Pública, el cual sigue la misma tradición que la defensa de los derechos humanos en otros campos y en menor caso a partir de las resoluciones judiciales.

Pero esta búsqueda conjunta de los Derechos Humanos y Salud Pública en materia del VIH/SIDA ha posibilitado la construcción a nivel internacional, el Programa Conjunto para las Naciones Unidas en materia del VIH/SIDA, constituido por diez organizaciones de las Naciones Unidas: La Oficina del Alto Comisionado para los Refugiados, UNICEF, FAO, UNDP, UNPAF, UNODC, OIT, UNESCO, OMS y el Banco Mundial. El documento de que recoge de forma más amplia la situación de los Derechos Humanos y el Sida son las Directrices Internacionales, que son pautas para que los Estados apliquen en sus políticas públicas el respeto de la persona seropositiva.

En nuestro país la relación de Salud Pública y Derechos Humanos se fue objetivando en el año de 1992 con la creación de la Comisión Nacional de Derechos Humanos; hecho que abrió la puerta para que en el Consejo Nacional para la Prevención del VIH/SIDA, se introdujera dentro de su estructura orgánica el Departamento de Normatividad y Derechos Humanos, nombre que tiene actualmente, y así también ver la luz a una Cartilla de Derechos Humanos para las Personas que viven con el VIH/SIDA en el año de 1995.

Desde la Secretaría de Salud se decretó la publicación de la Norma Oficial Mexicana 010-SSA2-1993 para la Prevención y Control de la Infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana, la cual fue elaborada por el CONASIDA, y que tiene por objetivo *«actualizar y uniformar los principios y criterios de operación de los*

*componentes del Sistema Nacional de Salud, respecto a las actividades relacionadas con la prevención y el control de la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana»*

En materia de legalidad y seguridad jurídica para los pacientes, fue hasta el sexenio de Ernesto Zedillo que se creó la Comisión Nacional de Arbitraje Médico (CONAMED), que busca de una manera alternativa a los tribunales dar respuesta a los conflictos en materia médica y los pacientes. El modo de resolver los conflictos es a través de la conciliación.

Consecuencias de lo anterior para los Derechos Humanos de las personas que viven con el VIH/SIDA.

La enfermedad del VIH/SIDA agudiza las problemáticas sociales y económicas de los grupos sociales:

*Los grupos más afectados en esta situación, son aquellos que tienen un acceso desigual a derechos sociales y económicos fundamentales. Con lo que la negación de salud, educación, cultura, trabajo, etcétera, limita a las personas a desarrollar medios viables de sustento y de protección a sí mismas, lo que las hace más vulnerables tanto a la infección por el VIH como al impacto de la epidemia sobre su vida.*

Las actividades que se están realizando son: prevención, promoción de los derechos de las personas y atención en materia de salud. Con la finalidad que establece la ciencia de la Salud Pública: frenar el aumento de casos de VIH/SIDA y quienes ya lo padecen lo puedan vivir de la mejor manera, pero para efecto de que no se vea perjudicado el

desarrollo de un país. Es por ello que los Estados tienen la obligación de ser garantes y promotores de acciones tendientes a proteger la vida de las personas con VIH-SIDA, es decir, a generar acceso igualitario a aquellos bienes y servicios que permitan el desarrollo de la persona enferma con el VIH-SIDA.

Y la justicia es entendida desde la visión de John Rawls bajo los siguientes principios son:

- Todos los bienes sociales primarios se disfrutarán por igual, a menos que una distribución desigual fuera ventajosa para los menos favorecidos.
- Toda persona tendrá derecho por igual al más amplio sistema total de libertades básicas iguales, que sea compatible con un sistema similar de libertad para todos.
- Se admiten desigualdades sociales y económicas, pero bajo la satisfacción de dos condiciones o reglas: a) que redunde en un beneficio menos para los más afortunados y; b) Que los cargos sociales estén abiertos a todos en una justa igualdad de oportunidades.

Si el fundamento ético-jurídico de los derechos humanos es la dignidad humana, de este se desprenden todos los demás, como es el valor a la justicia que desde esta teoría de la justicia, tiene la persona otras cinco dimensiones: igualdad, libertad, solidaridad y seguridad.

Es por ello que el punto desde el cual se parte para cumplir con la pretensión de Justicia desde la Salud Pública en materia del VIH/SIDA es la no discriminación. Para ONUSIDA

*«La naturaleza del estigma y la discriminación en el VIH-SIDA se fundamenta en prejuicios existentes y los refuerza. También se basa en las desigualdades sociales existentes, particularmente las desigualdades en función del sexo, la sexualidad y la raza, y las intensifica. El estigma y la discriminación relacionados con el VIH-SIDA desempeñan una función y reproducción de las relaciones de poder y control. Por su causa algunos grupos resultan desvalorizados mientras que a otros los hacen sentirse superiores. El estigma crea desigualdad social y está reforzado por ella»<sup>10</sup>.*

Para Erving Hoffman hay una distinción entre estigma y la discriminación. El estigma es lo generado a partir de la confrontación entre una serie de atributos y los estereotipos socialmente admitidos, por lo que a partir de esto ejercemos diversos tipos de discriminación. La discriminación es la acción por la cual se hace frente ante situaciones que consideramos, social e individualmente amenazantes. Nuestra posición ante las personas a las que desde sus atributos les restamos humanidad con ello las objetivamos, es decir, las volvemos un objeto y hacemos uso o ejercemos rechazo o indiferencia a ellas. Con lo cual reproducimos las relaciones de poder y control: dominantes/dominados.

En México de acuerdo con la Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación realizada en el año de 2004, los grupos percibidos más desprotegidos señalados son: ancianos, indígenas, discapacitados, enfermos de sida, niños, madres solteras, desempleados, extranjeros, jóvenes, los no católicos y otros. Estos grupos están mencionados de más a menos.

---

<sup>10</sup> Hoja Informativa de ONUSIDA. El estigma y la discriminación en el VIH-SIDA.

Más lo anterior se presenta la discriminación bajo una perspectiva esencialista. Es decir, que la desprotección se genera a partir de un solo atributo. Lo cierto es que en la sociedad, por ejemplo: se puede discriminar a una mujer por el simple hecho de serlo, y de ser madre soltera, enferma de sida, trabajadora sexual y no católica. ¿En qué radica la discriminación? En el caso del VIH/SIDA se ha llegado a una conclusión de que la enfermedad es sólo la “punta del iceberg” de una cadena de desigualdades socialmente existentes: en género, nacionalidad, etnia, y sexualidad, o de otras que se criminalizan: comercio sexual, consumo de drogas, relaciones sexuales entre varones.

Desde el anterior supuesto, los Derechos Humanos a privilegiar para proteger la dignidad de las personas afectadas por el VIH-SIDA, así como para prevenir la propagación de la infección son, el derecho a la no discriminación, como principio base para que equilibrar dentro de la sociedad a aquellos grupos; es el de acceso a aquellos bienes que les proporciona un desarrollo de vida: salud; trabajo, familia, seguridad social, educación. Siendo iguales las personas con VIH-SIDA, tendrán acceso a la salud, a la intimidad, confidencialidad, fundar una familia, libertad de tránsito, pero sobre todo a un desarrollo mínimo de vida, quebrándose la continuidad de la cadena de situaciones que agudizan y amenazan a las instituciones tanto públicas como privada.

No negamos la necesidad de generar condiciones de igualdad en la sociedad, sin embargo la no discriminación como principio y los ‘Derechos Humanos’ vistos desde esta perspectiva, tienen que ver más con el acceso práctico, están proponiendo un tipo de igualdad que no necesariamente promueve la praxis humana, sino queda constreñida a una dimensión economicista, sino antes bien, se mide por la participación igual en los recursos

sociales destinados a permitir la vida de cada uno de los miembros de la comunidad. Son iguales en la medida en que accedan a cada uno de los bienes materiales.

Esta visión está en relación a la teoría de justicia de Jonh Rawls y propuesta por el filósofo R Dworkin, quien fundamenta la igualdad desde dos principios del 'individualismo ético: 1) el principio de la importancia igual de cada vida y 2) el principio de responsabilidad especial personal. El contenido de la igualdad es la igualdad de recursos en una economía de mercado y se considera a la igualdad como una virtud de la comunidad política que legitima la acción del gobierno. La finalidad es reducir el déficit de igualdad y para llevar a cabo esto, la igualdad debería ser guiada por un principio de victimización.

Es por ello que la igualdad antes que virtud, dice Antonio Salamanca:

*«Es una dimensión de la praxis de la acción humana, la cual desborda la distribución económica [...] la igualdad es: 1) respeto en el reconocimiento de la otra persona y éste despliega como en 2) reconocimiento comunicativo. Respeto y reconocimiento son imposibles sin escuchar la voz del otro y ·3) Lo anterior culmina como la promoción de la otra persona en cuanto termino de mi comunicación».*

Por lo que en este sentido habrá que señalar que ONUSIDA, junto con las Directrices Internacionales y los Derechos Humanos; han institucionalizado el modo de asistencia y ayuda a las personas enfermas con VIH-SIDA, a lo que tienen que acceder para que tengan 'dignidad', dentro de la estructura social actual. Los derechos humanos de las personas con VIH-SIDA, no le otorgan a la persona respeto, reconocimiento y promoción; sino por el contrario lo que buscan es la conservación de la persona en su ser enferma pero con cosas para que pueda en todo caso insertarse en la economía de mercado

actual y que no sea ni riesgosa en cuanto a la expansión de la enfermedad ni como de freno para el desarrollo de la nación. En donde se les mantiene en la victimización y el paternalismo para el otorgamiento de todos los bienes que necesita y nunca como desarrollo de la persona.

El resultado de la victimización es el miedo, más que la eliminación de este; se ha generado y reafirmado mediante el discurso que toda persona con VIH/SIDA vive bajo el estigma, exclusión y discriminación. Las acciones emprendidas e institucionalizadas por los grupos que definen y defienden las políticas públicas y los derechos humanos en materia del VIH-SIDA han creado el minotauro de la discriminación para las personas con VIH-SIDA y de esta manera sujetarlo a ciertos parámetros de control a ciertos espacios, acciones y forma de participar en la sociedad.

¿Acaso no es esto una nueva forma de control social, la creación del Minotauro de la Discriminación para que las personas que viven con el VIH-SIDA, se muevan calladamente en la sociedad y vivan su enfermedad en los grupos terapéuticos, estos como los nuevos espacios de reclusión equiparable a un sidosario; sin espacio permanente pero existentes en tiempos y momentos, para que la persona se sienta ‘bien’ y no tome conciencia de una situación dentro de la sociedad? ¿No es una nueva forma de legitimación de las políticas gubernamentales?

Los Derechos Humanos de las personas con VIH-SIDA, se han inscrito desde la perspectiva de la Salud Pública y por ende las personas enfermas son sujetos únicamente de prevención, atención y protección, nunca de promoción y reconocimiento como sujetos

o ciudadanos que lleven a cabo una praxis transformadora. Parece que se les ha olvidado que todo reconocimiento y respeto requieren de la escucha de la voz del otro.

Es por ello que para nosotros el planteamiento de los Derechos Humanos para las personas con VIH-SIDA, no lo podemos hacer al margen de la realidad humana de las mismas personas, no lo podemos hacer partiendo, desde el minotauro de la discriminación, como tampoco de la salud pública; sino antes bien el punto de partida para nosotros es desde aquellas personas que están viviendo la realidad de padecer una enfermedad crónico-degenerativa e incurable en nuestra sociedad en la zona metropolitana de Guadalajara, desde condiciones sociales específicas como mujer casada, hombre homosexual, hombre o mujer privado de la libertad, menor en situación de la calle; jóvenes desempleados etcétera.

Es encontrar en ellos mismos, el punto de mayor dificultad de la realidad de la enfermedad del VIH-SIDA en y desde las personas, para desde ahí encontrar una respuesta teórica y práctica a la situación que están viviendo. Desde nuestra visión de Derechos Humanos, es encontrar la exigencia de las personas que viven la realidad de la enfermedad del VIH-SIDA y cómo están tomando conciencia de su situación, expresándola mediante acciones que son valores sociales, que permitan garantizarlos por la vía institucional o por otros medios.

La finalidad principal es que los derechos humanos para las personas con VIH-SIDA, puedan ser historizados como diría Mardones: *darle carne histórico-social a los conceptos*, pero sobre todo en el caso de la enfermedad del VIH-SIDA permita que sea precisamente su realidad la que hable y configure sus exigencias sociales.

De tal manera que los derechos humanos no solamente tengan las características de universalidad, inalienabilidad e indivisibilidad; sino que tengan el carácter de histórico es decir, que sean un continuo proceso de creación, de enriquecimiento con los cambios socio-históricos y dependiendo precisamente de ellos.

No existe un catálogo de derechos. Su existencia dependen de diversos factores: la evolución del poder a lo largo de la historia, las necesidades y formas de agresión a los derechos humanos, de las respuestas normativas y no normativas a aquellas experiencias que son insostenibles de limitación y riesgo para la libertad, del grado de conciencia de los mismos, de la interpretación y concepción que tengan de los derechos humanos, su influencia, reconocimiento y garantía.

Es por ello necesario recoger su experiencia humana, es determinar que es lo común de la enfermedad del VIH-SIDA en ellos y de ahí determinar, para desde este lugar lograr que los derechos humanos, sean más que un vivir callados, sea precisamente la liberación de sí mismo y a través de esto, precisamente su inclusión social de forma activa y transformadora.

## ANEXO

### Cuadro comparativo

Carta de los Derechos de los Pacientes	Principios de la Bioética	Cartilla de Derechos Humanos para las personas con el VIH/SIDA
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recibir información suficiente, clara y oportuna y veraz</li> <li>• Decidir libremente sobre su atención</li> <li>• Otorgar o no su consentimiento válidamente informado</li>   <li>• Recibir atención médica adecuada</li> <li>• Recibir trato digno y respetuoso</li>   <li>• Ser tratado con confidencialidad</li> <li>• Contar con facilidades para obtener una segunda opinión</li> <li>• Recibir atención médica en caso de urgencia</li> <li>• Contar con un expediente clínico</li> <li>• Ser atendido cuando se inconforme por la atención médica recibida.</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>Principio de Autonomía</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Derecho de la persona que es capaz de decidir autónomamente a tener sus puntos de vista</li> <li>• A hacer sus propias acciones</li> <li>• A obrar conforme a sus creencias y valores.</li> <li>• Tenga igualdad de condiciones</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>Principio de no maleficencia</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Que el medico no infliga daño al enfermo por su situación privilegiada.</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>Principio de beneficencia</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Realizar actos positivos que promuevan a la persona y la realización de los demás.</li> <li>• Proteger y defender los derechos de otros</li> <li>• Prevenir que suceda algún daño a otros</li> <li>• Suprimir las condiciones que puedan perjudicar a otros</li> <li>• Ayudar a personas con discapacidades</li> <li>• Rescatar a las personas en peligro</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>Principio de Justicia</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La distribución equitativa de derechos, beneficios y responsabilidades. (la no discriminación)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tienes derecho a buscar, recibir y difundir información</li> <li>• Tienes derecho a recibir información sobre tu padecimiento, sus consecuencias y tratamientos</li> <li>• Tienes derecho a una atención médica digna.</li>   <li>• No someterte a la prueba del VIH de forma obligatoria, para obtener trabajo, casarte.</li> <li>• No puedes ser objeto de detención forzosa, aislamiento, segregación social o familiar</li> <li>• No debe restringirse el libre tránsito</li> <li>• No se te puede privar el derecho a superarte mediante la educación</li> <li>• Tienes derecho a asociarte</li> <li>• Tienes derecho a una muerte digna y servicios funerarios.</li>   <li>• La ley protege a todos los individuos por igual; en consecuencia, no debes sufrir ninguna discriminación</li> </ul>

## CAPÍTULO II

### CONTEXTO ETIOLÓGICO DEL SIDA

En el presente capítulo nos hemos propuesto explicar el desarrollo por el cual reacciona la ciencia ante la presencia del SIDA en los primeros casos y la definición de los modos de transmisión. Para que visto lo anterior podamos ubicar la problemática en su panorama actual, especialmente de México en el contexto de América Latina y las consecuencias que ha traído el VIH/SIDA.

#### **2.1 Primeros casos<sup>11</sup>**

La enfermedad antecede a la epidemia actual. En estudios retrospectivos, se ha identificado el virus que desarrolla el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), en muestras de sangre de 1959 y se tiene documentado el caso de una persona, fallecida en la década de los sesenta, a causa de lo que recientemente denominamos SIDA. Los casos anteriores muestran la presencia del agente etiológico que genera el SIDA, en los Estados Unidos, y que el desarrollo de la epidemia actual ha sido la evolución y desarrollo de la enfermedad.

El comienzo de la epidemia actual debe ubicarse en 1981. El 5 de junio de 1981, los Centres for Disease Control (CDC)<sup>12</sup> de Atlanta publicaron un artículo en su *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)*, que presentaba un diagnóstico de un tipo de neumonía extremadamente rara, causada por el protozoo conocido como *Pneumocystis carinii*. Esta enfermedad afectaba a varones homosexuales jóvenes, cuyo sistema inmunológico no presentaba ninguna razón para justificar disfunciones.

---

<sup>11</sup> FERRER Jorge. La infección del VIH: un reto moral, del libro: SIDA Y AUTONOMÍA: De la autonomía a la justicia. Ed. Universidad de Comillas. 1997. Pag. 21-60.

<sup>12</sup> Centros de Control y Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos.

En un lapso de dos años aproximadamente, se diagnosticaron veintiséis casos de sarcoma de Kaposi en varones homosexuales jóvenes de Nueva York y de California. Algunos de ellos habían manifestado también la neumonía ocasionada por *P. carinii*. Cabe señalar que el sarcoma de Kaposi era un tumor de una baja incidencia y presencia tanto en los Estados Unidos como en Europa. Al poco tiempo los médicos y epidemiólogos comenzaron a notar casos de linfadenopatía crónica y de otra neoplasia, también bastante rara. En donde una vez más los individuos afectados por estas patologías sufrían una severa deficiencia inmunitaria.

Los pacientes diagnosticados con alguna de estas enfermedades tenían en común una serie de características: eran varones homosexuales jóvenes, de raza blanca y residentes de Nueva York, Los Ángeles y San Francisco. Con lo anterior se comenzó a generar la hipótesis, entre los científicos, que existía una única causa. Para lo cual se llevó a cabo en 1981 un primer estudio nacional entre varones homosexuales, el cual concluyó que el principal factor residía en el número y la frecuencia de los contactos sexuales. En junio de 1982 se llevó a cabo otro estudio que confirmó la hipótesis de que había un agente del SIDA y que se transmitía mediante las relaciones sexuales entre varones homosexuales.

En un primer momento se denominó a la nueva enfermedad como GRID: gay related immunodeficiency. Es el año de 1982 que los CDC publicaron la primera definición del caso y nombran a la enfermedad como el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). Para este mismo año e inicios de 1983 se reciben nuevos casos en hemofílicos, receptores de transfusiones de sangre y en usuarios de drogas por vía intravenosa y sus compañeros sexuales. Los estudios anteriores como estos nuevos casos diagnosticados, ratificaban la existencia de un agente común en todos estos casos que propiciaba la

enfermedad. Sin embargo, se hacían hipótesis, ligadas más bien a los estilos de vida de los homosexuales, teorías que los nuevos datos hacían cada vez menos plausibles.

### **2.1.1 Descubrimiento del agente etiológico**

Los dos nombres ligados a la identificación del agente infeccioso del SIDA son Luc Montagnier, del Instituto Pasteur de París, y Robert C. Gallo, del Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos. Este último fue el descubridor del retrovirus<sup>13</sup> humano. Gallo pensó que podría tratarse de un retrovirus parecido al HTLV-1, el primer retrovirus humano, que él y su equipo habían descubierto en 1978. Esta hipótesis llegó a Francia y el 20 de mayo de 1983 los científicos del Instituto Pasteur publicaron en la revista Science el aislamiento de un virus, hallado en los ganglios linfáticos de un paciente con linfadenopatía persistente generalizada.

El retrovirus identificado en París era inmunológicamente distinto de los HTLV de Gallo. Para finales de 1983 los franceses estaban convencidos de que el LAV era el agente etiológico del SIDA. Gallo por su parte no estaba convencido de ello, ya que algunas personas con sida estaban infectadas por el HTLV-1 y solo una minoría de los pacientes con SIDA, mostraban indicios serológicos de LAV. Esta discusión científicamente, pronto se vio terminada, ya que se pudo comprobar que el LAV de los franceses y el HTLV eran el mismo virus.

---

<sup>13</sup> Para hacer referencia a esto es necesario hacer una introducción en cuanto a lo que son los virus. El agente infeccioso de un tamaño pequeño, que se replican en células vivas y que se caracterizan por ser parásitos absolutos, es a lo que suele denominarse técnicamente virus. Estos no tienen la capacidad de generar por sí mismos, su propia energía ni para llevar a cabo ninguna función metabólica. Su genoma consta generalmente de una molécula de ADN, cubierto por un cápside proteico. Los retrovirus son una familia de los virus, cuyo nombre latino es *Retroviridae*. El retrovirus tiene la propiedad de poseer una enzima transcriptasa inversa, capaz de copiar su ácido nucleico, de ARN a ADN, esto es, '*hacia atrás*' o '*al revés*' de lo que es el flujo normal de la información genética ADN – ARN- proteína y que constituía el «dogma central de la biología molecular»

Finalmente el 23 de mayo de 1986, el Comité Internacional de Taxonomía de Virus acordó eliminar los nombres anteriores (LAV-HTLV), por el nombre con el que hoy en día se conoce el agente etiológico, virus de inmunodeficiencia humana (VIH). Hoy en día, la mayoría de los científicos están convencidos de que los datos que existen demuestran, más allá de toda duda razonable, que el VIH es el agente causal del SIDA.

### **2.1.2 Origen del VIH**

Sin embargo aunque lo anterior fue un paso de suma importancia para el conocimiento de la enfermedad, este mismo descubrimiento ha propiciado una serie de nuevas preguntas, entre ellas es: ¿de donde procede este virus y cómo ha podido difundirse con tanta rapidez, hasta provocar una verdadera epidemia?

A fines de 1985 e inicios de 1986, tienen lugar dos descubrimientos importantes, que pensaron en la posibilidad de despejar este cuestionamiento; el primero tiene que ver con un segundo virus de inmunodeficiencia humana (VIH-2), descubierto por Montagnier en muestras de sangre provenientes del África occidental. El cual puede también producir el SIDA, pero su capacidad aún no está definido con claridad. Podría ser menos dañino o tener un período de incubación más largo.

El segundo de los descubrimientos tiene que ver con el virus de inmunodeficiencia de los simios (VIS), descubierto por Norman Letvin, Ronald C. Desrosiers y Muthiah D. Daniel, investigadores de primates de Nueva Inglaterra, en colaboración con Maz Essex y Phyllis J. Kanki, de la Escuela de Salud Pública de Harvard. Este virus tiene una gran afinidad con el VIH-2, a tal grado que las personas infectadas con el VIH-2 presentaron

reacciones cruzadas con los antígenos<sup>14</sup> del VIS, que resultaba imposible distinguir entre ambos virus. De aquí es de donde surge la hipótesis de una posible transmisión del VIH del mono al hombre. Sin embargo esta hipótesis como lo señala Montagnier, se encuentra lejos de ser demostrada.

La respuesta por el origen y reproducción con tanta rapidez del VIH, hasta ahora tiene como respuesta la del científico español Rafael Nájera:

*«El problema del origen del virus está aún por resolverse». Es cierto que no se tiene con certeza el origen científico de la enfermedad y sus causas que propiciaron la propagación de esta enfermedad al punto que hoy nos encontramos. Sin embargo nadie puede dejar de ver que la epidemia del VIH/SIDA afecta a la humanidad hoy en día».*

### **2.1.3 Origen de la Epidemia**

Como se ha señalado con antelación, los primeros casos registrados son en hombres homosexuales jóvenes en los Estados Unidos, pero también en este mismo año como en los siguientes de 1982, se observaron casos en Europa, en París y Bruselas, provenientes del continente africano. En el caso de la epidemia en África se manifestó con claridad en 1982.

Una hipótesis es el surgimiento de la enfermedad en África y de ahí haya pasado a América del Norte, es decir, que la enfermedad fue sacada de su lugar originario por

---

<sup>14</sup> Antígeno (Abr. Ag). Macromolécula (generalmente una proteína ajena al organismo) que desencadena una respuesta inmunitaria en su primer contacto con el sistema inmune al estimular la producción de anticuerpos específicos a sus determinantes antigénicos. En sucesivas exposiciones, los anticuerpos se unen con el antígeno y lo inactivan. Sinónimo: inmunógeno.

factores socio-culturales específicamente modernos. Entre los que se señalan: los cambios sociales que han permitido el encuentro de poblaciones antes separadas, como son las migraciones, el turismo y los nuevos medios de transporte; en los países occidentales principalmente, otro factor son los movimientos liberación sexual, así como el creciente reconocimiento de la homosexualidad como un estilo de vida alternativo. Sin embargo en los países en vías de desarrollo el factor que ha propiciado esto ha sido la disgregación de las comunidades tradicionales por el desarrollo económico, la emigración del campo a las ciudades y la migración de las ciudades medias a otros países.

Es por ello que lo que pretendemos es comprender un poco mejor su configuración social, su perfil epidemiológico. Su impacto social es, precisamente, lo que lo convierte en un reto para los derechos humanos.

## **2.2 Perfil epidemiológico**

Los estudios epidemiológicos han mostrado con claridad cuales con las vías de transmisión del VIH. Estas son pocas y están claramente definidas. El virus se transmite 1) por contacto sexual (vaginal o anal), 2) por inyección de sangre infectada y 3) de madre a hijo. Estas vías que desde los inicios de la epidemia se señalaron, hoy continúan de forma inalterable.

Con lo anterior queda descartado el considerar la transmisión del VIH a través de alimentos o de agua, por picaduras de insectos o al toser o estornudar. De igual modo no existe pruebas de transmisión causal entre individuos en una misma escuela o trabajo o cualquier otro marco colectivo de este tipo.

### **2.2.1 La transmisión por vía sexual**

Esta es quizá la vía más importante en la mayor parte de los países, entre ellos México. El VIH puede transmitirse tanto por relaciones homosexuales como heterosexuales. Aunque el contagio homosexual representó inicialmente la modalidad principal de transmisión en Occidente, es importante subrayar hoy en día la realidad de la transmisión heterosexual.

El VIH se encuentra en el semen masculino como en las secreciones vaginales femeninas. Por tanto, si uno de los dos es seropositivo, existe el peligro de transmisión. Sin embargo la transmisión del varón a la mujer parecer ser mucho más eficiente –dos veces mas eficiente- que a la inversa, excepto cuando la mujer está en un estado de infección muy avanzado.

### **2.2.2 Transmisión materno-filial**

La mujer que padece la infección con el VIH, puede transmitirlo a su hijo. Sin embargo no se sabe con precisión cuándo se infectan la mayor parte de los infantes nacidos de madres seropositivas, que contraen también la infección. Es muy probable que sea durante la vida intrauterina, como indica la presencia del virus en fetos y en niños nacidos por cesárea. También puede transmitirse la infección a través de las secreciones y la sangre materna durante el parto, incluso en la lactancia. Otros casos se deben a transfusiones y hemoderivados. Algunos datos señalan que el riesgo de infección de madre a hijo es de un 35%. Sin embargo el tratamiento de la embarazada con antirretrovirales (AZT) y el parto por cesárea ayudan a disminuir notablemente la transmisión.

Después de más de veinte años del SIDA, existe un incremento de infección pediátrica, a causa del crecimiento de la transmisión heterosexual de la infección.

### **2.2.3 Transmisión a través de la sangre y de los hemoderivados.**

En esta vía se incluyen todas las formas de transmisión a partir de la sangre infectada de un individuo a otro. Entre ellas se encuentran las siguientes:

- Agujas y jeringuillas compartidas por los usuarios de drogas por vía intravenosa.
- Agujas y jeringas reutilizadas sin esterilización, en sistemas sanitarios o intrafamiliares o en grupo, bien por escasez de material, por falta de conocimiento o deficiencias de infraestructura.
- Agujas de acupuntura no esterilizadas
- Agujas de tatuajes no esterilizadas
- Otros objetos: agujas para procedimientos rituales (perforaciones de lóbulos de la oreja, nariz, labios, infibulaciones, especialmente en África, etc.)
- Depilación por electrólisis y tratamiento de varices y rotura de capilares.
- Transmisión accidental, sobre todo en el caso de los profesionales de la salud.
- Uso de sangre y hemoderivados no controlados.

En el caso en particular de los usuarios de drogas intravenosas compartidas, constituyen la situación por vía sanguínea más frecuente en Occidente. Sobre todo en la región de Latinoamérica, especialmente en Argentina. La relación entre SIDA y drogas es

reveladora de otra conexión cada vez más patente: la vinculación del SIDA a la marginación y la pobreza que tanto afecta a los países de Latinoamérica.

Una de las causas que cada vez es menor, es la transfusión de sangre. Muchas de las infecciones por esta vía se dieron antes de 1985, ya que se introdujeron las pruebas serológicas para cribar todas las donaciones de sangre. Con el *test* y las campañas para exhortar a quienes han practicado conductas de riesgo, de que se abstengan de donar sangre. Las medidas anteriormente señaladas han permitido en muchos de los países que disminuyan los casos por esta causa.

Las pruebas serológicas no detectan el VIH, sino los anticuerpos del agente. Esto se traduce en que no son cien por ciento fiables, ya que se presentan falsos negativos o positivos. Otro aspecto de esta misma situación es la dificultad en algunos países más pobres, que carecen de la infraestructura sanitaria necesaria para la práctica de esta prueba. Entre los que se encuentran, los países del África. El costo de una prueba serológica está por encima del gasto sanitario per cápita.

Otra situación de riesgo, aunque habrá que señalar que controlada, es el de los hemofílicos. Estas personas carecen de una proteína sanguínea necesaria para que la sangre coagule normalmente. El tratamiento consiste en suministrarles el factor falta de coagulación. El cual se realiza con la sangre de numerosos donantes, de modo que una persona con hemofilia, está expuesta hasta a 100.000 donantes en un año. Un solo donante infectado, puede contaminar el plasma de los demás.

Los trabajadores de la salud que realizan intervenciones o que están en contacto con la sangre de los pacientes, los coloca en riesgo de contraer la infección, aunque al igual que en otros casos, es de riesgo bajo. Por ello la infección ocupacional, debe contarse como vías de transmisión.

Otras formas de transmisión es a través de la donación de órganos, tejidos o de semen de personas infectadas; del mismo modo los trabajadores sanitarios o un técnico de laboratorio pueden infectarse accidentalmente, este tipo de situación también puede encuadrarse dentro de la infección ocupacional, en el manejo de materiales biológicos distintos a la sangre.

Podemos concluir, al igual que lo han hecho a nivel internacional, que las vías de transmisión del virus están claramente identificadas y se trata de situaciones restringidas, que por supuesto no tocan las actividades cotidianas. Por esta razón es innecesario aislar a las personas con el VIH, sino más bien, habría que enfatizar en la frase de una campaña preventiva de los Estados Unidos, que decía: evita el SIDA, no a las personas que padecen de SIDA.

#### **2.2.4 Expansión de la epidemia**

Sin embargo y a pesar de tener científicamente aclaradas las vías de transmisión, el VIH/SIDA no se ha frenado, por el contrario, el número de casos diagnosticados se ha extendido, por supuesto que esto se debe a diversos factores.

En los inicios de la epidemia, las vías de transmisión no se manifestaban con la misma intensidad y frecuencia en diversas regiones del planeta. Es por ello que el mundo se clasificó dependiendo la vía de transmisión en tres modelos.

El Modelo I abarca los casos derivados por vía sexual en la población homosexual y bisexual y la transmisión a través de intercambio de agujas por usuarios de drogas intravenosas. Este patrón predominaba en las regiones industrializadas de cultura occidental.

El Modelo II, se manifestó en todo el África Sub-sahariana y en América Latina, especialmente en la región caribeña que era la región más golpeada de este continente. La transmisión sexual tenía lugar esencialmente a través de los contactos heterosexuales. En estos casos la población más afectada eran los trabajadores sexuales y las mujeres, por consecuencia los casos pediátricos constituían un serio problema.

El Modelo III, correspondía a las regiones en donde la propagación de la infección se manifestó más tardíamente. Es decir correspondía a Europa oriental, Medio oriente, el norte de África y la mayoría de los países de Asia y el Pacífico.

La anterior clasificación lo único que pretende mostrar es la globalidad y la diversidad de la problemática. Lo cual queda enmarcado como el reto mundial que representa hoy esta pandemia. En palabras de John Mann:

*«La epidemia VIH/SIDA es un fenómeno global nuevo [...] el sida es una pandemia, que afecta a todos los continentes habitados; en ciento sesenta y cuatro países se*

*han notificado oficialmente casos de SIDA y la infección VIH se ha documentado prácticamente en todos los países. La pandemia VIH/SIDA es nueva; es un fenómeno históricamente muy reciente. Aunque el virus es viejo...su expansión mundial parece haberse iniciado a mediados de la década de los setenta [...]»*

Como bien lo señala el primer director del programa del VIH/SIDA de la OMS, esta pandemia es también producto de la globalización. El factor de la movilidad mundial es por un lado, fruto de los avances tecnológicos en los medios de transporte y comunicación, que ha desarrollado el hombre y que permite el encuentro con otras culturas y países, que en años pasados se pensaba inimaginable; pero por el otro lado, este mismo factor tiene el rostro de la migración como resultado de la pobreza y marginación que presentan los países a partir de las reformas económicas impuestas por las grandes empresas internacionales.

Estamos pues ante un nuevo reto mundial, que atraviesa transversalmente todos los otros fenómenos sociales actuales, y que sin duda alguna éste depende en su configuración y desarrollo de las conductas humanas, tanto para su disminución como del modo de hacerle frente.

### **2.3 Panorama epidemiológico actual.**

De acuerdo con el informe presentado por el Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el VIH-SIDA (ONUSIDA), en el 2004<sup>15</sup>, el número total de personas que vivían con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) alcanzó su nivel más alto: se estima que

---

<sup>15</sup> Informe Sobre la situación de la epidemia del Sida, en la página oficial del Programa de las Naciones Unidas para el VIH/SIDA. <http://www.unaids.org/en/default.asp>

39,4 millones [35,9–44,3 millones] de personas estaban viviendo con el virus. Esa cifra incluye a los 4,9 millones [4,3–6,4 millones] de personas que contrajeron el VIH en 2004. La epidemia mundial de SIDA se cobró la vida de 3,1 millones [2,8–3,5 millones] de personas durante el pasado año

### **2.3.1 Panorama epidemiológico en mundial**

El número de personas aumentó en todas las regiones, pero los aumentos más representativos son en Asia oriental y de Europa oriental y Asia central. El número de personas que vivían con el VIH en Asia oriental creció cerca de un 50% entre 2002 y 2004, principalmente como consecuencia de la epidemia de rápido crecimiento que afecta a China. En Europa oriental y Asia central hubo un 40% más de personas viviendo con el VIH que en 2002. Gran parte de esta evolución se atribuye a la epidemia resurgente de Ucrania y al creciente número de personas que viven con el VIH en la Federación de Rusia.

África Sub-sahariana sigue siendo con mucho la región más afectada, con 25,4 millones [23,4–28,4 millones] de personas viviendo con el VIH a final de 2004 en comparación con los 24,4 millones [22,5–27,3 millones] que había en 2002. Algo menos de las dos terceras partes (64%) de todas las personas que viven con el VIH corresponde a África sub-sahariana, así como más de las tres cuartas partes (76%) de todas las mujeres que viven con el VIH.

La epidemia en África Sub-sahariana parece estabilizarse de forma general, con una prevalencia del VIH de alrededor del 7,4% en toda la región. Sin embargo, esta perspectiva resumida esconde aspectos importantes. Primero, una prevalencia del VIH más o menos

estable significa que siguen infectándose por el VIH y falleciendo como consecuencia del SIDA aproximadamente las mismas cantidades de personas.

Bajo la aparente persistencia de unos niveles de prevalencia estables surgen situaciones devastadoras, en especial en África austral, región a la que corresponde una tercera parte de todas las defunciones mundiales por SIDA. Segundo, las epidemias en África son diversas, tanto por lo que se refiere a su alcance como al ritmo con que evolucionan. No existe una sola epidemia “africana”. En algunas partes de África oriental se observan leves descensos en la prevalencia del VIH entre las mujeres embarazadas, mientras que en África occidental y central las tasas de prevalencia se han mantenido más o menos estables a niveles inferiores que en el resto de África Sub-sahariana. No obstante, los datos nacionales sobre el VIH esconden niveles mucho más elevados de infección en algunas partes de los países, como es el caso de Nigeria. Lamentablemente, África meridional muestra tan sólo ligeros indicios de posibles descensos futuros en la prevalencia del VIH.

Reconoce que en todas las regiones, incluidas en aquellas en donde la epidemia ha sido devastadora como es el África Sub-sahariana, tienen algunos países en donde los niveles son bajos o en fase incipiente, permitiendo un mayor control por medio de medidas eficaces. Para ello se requieren programas que atiendan a los grupos de población más vulnerables. Se reconoce que en muchos países la insuficiencia de recursos, la falta de voluntad política y liderazgo, siguen poniendo obstáculos a la lucha contra el sida, en particular en los lugares en donde el VIH se ha afianzado entre los grupos de población marginados y estigmatizados, como las mujeres que tienen relaciones sexuales a cambio de

dinero, los consumidores de drogas intravenosas y los varones que tienen relaciones sexuales con varones.

La prevalencia del VIH en el Caribe es la segunda más alta del mundo. En cinco países, dicha tasa excede del 2%, mientras que el SIDA ha pasado a ser la principal causa de mortalidad entre los adultos de 15-44 años. Sin embargo, un número creciente de países caribeños está poniendo de manifiesto que la epidemia cede frente a respuestas apropiadas y enérgicas. ( POR EJEMPLO)

### **2.3.2 América Latina**

En América Latina<sup>16</sup>, más de 1.7 millones de personas están viviendo con el VIH. En 2004, aproximadamente 95,000 personas fallecieron a causa del SIDA, en otras 240,000 contrajeron la infección y alrededor de 610,000 mujeres están viviendo con VIH-SIDA. Entre los jóvenes de 15-24 años, se estima que el 0.5% son mujeres y el 0.8% de varones vivían con el VIH a finales de 2004.

Guatemala y Honduras son los países que tienen una prevalencia nacional del VIH en adultos superior al 1%. Pero prevalencias más bajas en el resto de la región encubren el hecho de que también se están produciendo epidemias localizadas graves en varios otros países, incluido Brasil, que alberga más de un tercio de todas las personas que viven con el VIH en América Latina.

---

<sup>16</sup> La configuración de los países de América Latina, de acuerdo a la clasificación que maneja el Programa de las Naciones Unidas para el VIH/SIDA es de: Argentina, Belice, Bolivia, Brasil, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, Guyana, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, Suriname, Uruguay.

La epidemia en Brasil se ha propagado a todas las regiones del país. La epidemia se ha modificado. La transmisión heterosexual es responsable actualmente de una proporción creciente de las infecciones por el VIH y las mujeres están cada vez más afectadas. Un estudio señala que los niveles socioeconómicos más bajos se correlacionan estrechamente con una mayor prevalencia entre profesionales del sexo en Santos y São Paulo. En conjunto el 7% de los profesionales del sexo eran VIH-positivos y de estos 18% se situaba en barrios pobres urbanos y entre las mujeres analfabetas de esas poblaciones llegaban al 23%.

En el caso de mujeres embarazadas ha permanecido estable por debajo del 1% durante los últimos cinco años; se han observado niveles considerablemente mayores en algunas zonas. En estas zonas las mujeres tenían unos ingresos y un nivel educativo muy bajos. El gobierno ha introducido una iniciativa para identificar a las mujeres embarazadas y ofrecerles la prueba del VIH, así como servicios para prevenir la transmisión materno-infantil y, en los casos pertinentes, tratar a las mujeres y sus lactantes.

Aunque los consumidores de drogas intravenosas, representan en algunas zonas un mínimo, es necesario que se preste atención, ya que siguen corriendo alto riesgo de infección por el VIH.

En Argentina durante los últimos 20 años se han reportado 21,865 casos y 13,675 han muerto<sup>17</sup>. Las estimaciones de personas viviendo con el VIH/SIDA a finales del 2003,

---

<sup>17</sup> Argentina. Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS and sexuality transmitted infections 2004 Update. UNAIDS.

adultos y niños es de 130 000, de los cuales 120 000 corresponde a adultos<sup>18</sup> En el 2004 el VIH se ha concentrado en las zonas urbanas y más del 50% en la capital del país, Buenos Aires. La transmisión del VIH de 1980 a 1990 se produjo principalmente a través de consumo de drogas intravenosas, sobre todo entre varones. Pero actualmente la transmisión sexual ha adquirido mayor preeminencia, en especial de los usuarios de drogas intravenosas a sus parejas femeninas, así como entre varones que tienen relaciones sexuales con varones. Lo cual representa un 80% de todos los casos de SIDA notificados. La mayoría de las nuevas infecciones parece incidir en los habitantes urbanos más pobres y con menor nivel educativo.

Uruguay tiene aproximadamente 6,000 personas viviendo con VIH/SIDA, de los cuales adultos son 5,800, y de estos 1,900 corresponde a mujeres<sup>19</sup>. Tres cuartas partes de todos los casos registrados corresponden a Montevideo y sus áreas circundantes, se ha observado un incremento alarmante en el número de personas con VIH que son consumidores de drogas intravenosas o sus parejas sexuales y por edad corresponde casi la mitad de ellos a menores de 25 años.

En la población Andina tiene una población estimada viviendo con VIH/SIDA de 82,000 entre adultos y niños, de estos 27,000 son mujeres. Durante el año del 2003 murieron 4,200 personas<sup>20</sup>. La epidemia se había concentrado en los profesionales del sexo, sus clientes y varones que tienen relaciones sexuales con varones. Esto está empezando a

---

<sup>18</sup> Los adultos en los reportes epidemiológicos son definidos de hombres y mujeres, cuyas edades oscilan entre los 15 y 49 años. Este rango de edad es de acuerdo al periodo de mayor actividad sexual. Es un denominador que permite calcular el VIH la prevalencia en adultos.

<sup>19</sup> Uruguay Epidemial Fact Sheets on HIV/AIDS and transmitted infections. Update 2004. UNAIDS/OPS/UNICEF/WHO

<sup>20</sup> Perú. Epidemial Fact Sheets on HIV/AIDS and transmitted infections. Update 2004. UNAIDS/OPS/UNICEF/WHO

cambiar a medida que el virus se propaga progresivamente a las esposas y otras parejas sexuales de esos varones.

El riesgo de infección por el VIH de esas mujeres dependía casi exclusivamente del comportamiento sexual de sus parejas masculinas, y las mujeres jóvenes eran las que corrían el máximo riesgo. En otros estudios han constatado que el 87% de los varones que tienen relaciones sexuales con varones también tienen relaciones sexuales con mujeres, han confirmado tasas muy bajas de uso de preservativos con independencia del sexo de la pareja, y han revelado niveles elevados de infecciones de transmisión sexual, como sífilis y herpes. Dado este panorama, existe un margen significativo para una propagación más amplia del VIH.

En Venezuela se encuentran 110 000 entre adultos y niños personas viviendo con VIH/SIDA de los cuales mujeres son 32 000. El estimado de fallecimientos a causa de la enfermedad durante 2003 es de 4 100 entre adultos y niños<sup>21</sup>. El virus se está propagando principalmente a través de prácticas sexuales peligrosas, muchas de ellas entre varones y una proporción de ellas tiene relaciones sexuales con mujeres.

Las personas viviendo con VIH/SIDA en Ecuador, son 21,000 adultos y niños; correspondiendo a mujeres 6,800 casos. Del total de casos que tiene este país solo en el año del 2003, murieron entre adultos y niños 1,700<sup>22</sup>. A pesar de la poca información sobre la epidemia, en algunos estudios de comportamiento en zonas rurales y urbanas señalan varios factores que contribuyen a la propagación del VIH, incluidos el inicio precoz de la

---

<sup>21</sup> Venezuela. Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS and transmitted infections. Update 2004. UNAIDS/OPS/UNICEF/WHO

<sup>22</sup> Ecuador. Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS and transmitted infections. Update 2004. UNAIDS/OPS/UNICEF/WHO

actividad sexual y las bajas tasas de uso de preservativos. Una tercera parte de casos de SIDA es atribuida por transmisión heterosexual, mientras que un 59% de casos está relacionada de hombres que tienen sexo con hombres. La proporción de mujeres infectadas por VIH se ha incrementado, aunque la prevalencia de VIH en mujeres embarazadas en el 2001, fue de 0.05%

En Bolivia la población viviendo con VIH-SIDA es de 4,900 entre adultos y niños; mujeres son 1,300<sup>23</sup>. La enfermedad se concentra en profesionales del sexo y sus clientes y en varones que tienen relaciones sexuales con varones. La prevalencia en profesionales del sexo es baja, pero las autoridades señalan que la tasa podría ser mayor ante los casos no registrados, sin embargo la transmisión por vía heterosexual es de un 51% de los casos reportados. Se cree que el 7-8% de los adultos visita con frecuencia a los profesionales del sexo. Entre los varones que tienen sexo con varones se estima que hay un 41% de los casos reportados. El estimado de las personas que han muerto a causa del SIDA en el año del 2003 es mayor de 500.

En Colombia<sup>24</sup> se estima que hay entre adultos y niños una población viviendo con VIH/SIDA de 190,000, de los cuales 62,000 son mujeres. El modo de transmisión de la epidemia es de varones que tienen relaciones sexuales con varones y mediante la vía de transmisión de relaciones sexuales heterosexuales. La información es limitada en el caso de los profesionales del sexo en algunos países, aunque la prevalencia se encuentra entre las profesionales femeninas del sexo, pero muy alta entre varones que tienen relaciones sexuales con varones. Para el 2003 se estima que murieron entre adultos y niños 3,600.

---

<sup>23</sup> Bolivia. Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS and transmitted infections. Update 2004. UNAIDS/OPS/UNICEF/WHO

<sup>24</sup> Colombia. Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS and transmitted infections. Update 2004. UNAIDS/OPS/UNICEF/WHO

En Centroamérica<sup>25</sup> es la zona de América Latina, donde la epidemia sigue concentrándose preferentemente en las zonas urbanas y el número de infecciones por el VIH ha ido aumentando en varios países (El Salvador, Nicaragua y Panamá), aunque la prevalencia corresponde a Guatemala y Honduras. Y la población infectada es principalmente hombres. En la mayoría de los países centroamericanos, los profesionales del sexo que trabajan en la calle tienen como mínimo el doble de probabilidades de estar infectados por el VIH que sus colegas que trabajan en prostíbulos, bares y hoteles.

En El Salvador<sup>26</sup> se tiene un estimado de personas viviendo con VIH/SIDA de 29,000 entre adultos y niños; mujeres son 9,600 casos. Por estudios, la vía de transmisión es heterosexual en un 65%, de 12% de hombres que tienen relaciones sexuales con hombres y 20% fue desconocido. El estimado de personas fallecidas en el año del 2003 a causa del SIDA se estima que es de 2 200.

En el país nicaragüense, de acuerdo al estudio epidemiológico se tiene un estimado de adultos y niños de 6,400 personas viviendo con VIH/SIDA en una población 5 millones 597 mil personas<sup>27</sup>. De los casos registrados de la enfermedad 2,100 corresponden a mujeres. En un estudio realizado en el 2002 entre trabajadoras(es) del sexo y de hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, la prevalencia de VIH en el primero es de 0.4% y en el segundo 9.3% respectivamente. Resultados también de otros estudios arrojan signos de alarma en otras poblaciones como son las personas privadas de su libertad y de

---

<sup>25</sup> Para el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) Centroamérica comprende los países de: Guatemala, Honduras y El Salvador.

<sup>26</sup> El Salvador. Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS and transmitted infections. Update 2004. UNAIDS/OPS/UNICEF/WHO

<sup>27</sup> Nicaragua. Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS and transmitted infections. Update 2004. UNAIDS/OPS/UNICEF/WHO

las poblaciones móviles, como son los migrantes. En el caso de los prisioneros (1998) la prevalencia era de un 4.6%. En el caso específico de los trabajadores migrantes, los hombres y las mujeres, están tomando conductas de riesgo. El estimado de personas que han muerto a causa del VIH/SIDA es mayor a 500 en el año de 2003.

En el caso de hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, adquiere proporciones alarmantes en Costa Rica. En este país más de la mitad de los casos de SIDA, durante el periodo 1998-2002 se produjeron en varones que tenían relaciones sexuales con varones y un porcentaje significativo también tenía relaciones sexuales con mujeres. El estimado de adultos y niños viviendo con VIH hasta el 2003 es de 12,000, de los cuales mujeres (15-49) es de 4,000<sup>28</sup>.

Así pues, en esta zona la bisexualidad representa un puente significativo para la transmisión del VIH a la población general. De forma similar, aunque sólo tengan una pareja sexual, las esposas o las parejas habituales de los clientes de profesionales del sexo se enfrentan a un alto riesgo de infección por el VIH.

En Panamá el estimado de la infección en números hasta septiembre de 2003 era de 24,000 mil a 50,000, portadores del VIH. De acuerdo a las cifras oficiales, la tendencia a la infección se ha acrecentado en la población de tendencia heterosexual, al igual en número de mujeres y niños. Este aumento es en mayor parte debido a los problemas socio-económicos, que hace precaria la condición de vida de muchos panameños y que los expone a la vulnerabilidad del VIH/SIDA por no tener acceso a información y servicios de salud. La vía de infección sigue siendo la vía de transmisión sexual, especialmente entre

---

<sup>28</sup> Costa Rica. Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS and transmitted infections. Update 2004. UNAIDS/OPS/UNICEF/WHO

heterosexuales, le siguen los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres en un 32% y 4.7% de madre a hijo y el 2.7% por vía de uso de drogas inyectables.<sup>29</sup>

De los datos que se tienen de Belice reportan desde 1986 hasta el 2003 2,471 casos. El número de nuevos casos reportados de VIH fue de 108 y de SIDA 14. La prevalencia de personas que viven con VIH se encuentra en la capital del País<sup>30</sup>.

Paraguay tiene una población viviendo con VIH de 15,000 entre adultos y niños, de los cuales 3,900 son mujeres. De acuerdo con el Ministerio de Salud el 40% se debe a casos por transmisión heterosexual y el 34% de hombres que tienen relaciones sexuales con hombres. El más alto rango de casos registrados se encuentran en la capital del país, Asunción; después de ella se encuentra el Departamento Central, debido a la migración interna, el que concentra el mayor número de casos así como, lo límites con Brasil y Argentina. El 77% de casos acumulado corresponde a hombres, sin embargo hay un incremento en el número de mujeres. En términos de edad, la población más afectada es de 25 a 34 años. La forma de transmisión se ha ido modificando de hombres que tienen relaciones sexuales con hombres a la vía de transmisión heterosexual en los últimos años.

Respecto a las otras vías de transmisión como es el uso de drogas intravenosas, no se dispone de mucha información, pero se cuenta que es un 10% de los casos registrados, de los cuales el 78% son hombres. El registro muestra que el 49% corresponde a ciudadanos paraguayos y el resto a extranjeros de otros países como son: Argentina, Uruguay, Brasil y Chile. De los nacionales el 93% está en Asunción y el resto en el

---

<sup>29</sup> [http://www.redca.info/docs/situacion\\_actual\\_panama\\_2004.pdf](http://www.redca.info/docs/situacion_actual_panama_2004.pdf)

<sup>30</sup> La información que se tiene respecto a este país es muy limitada.

Departamento Central. El uso de drogas es ilegal, pero muy común en Paraguay, las más comunes son las drogas inhaladas y tomadas.

Sin embargo el riesgo de un incremento en la epidemia se puede intensificar debido a varios factores, uno de ellos es la migración, la explotación del comercio sexual, el incremento en el uso de drogas inyectables, el inicio temprano de la actividad sexual, los embarazos en adolescentes y una baja cobertura en el seguro de maternidad y parto, así como la dificultad a continuar con el estudio y la poca cobertura al sistema de salud gubernamental.<sup>31</sup>

Suriname tiene una población entre adultos y niños con VIH de 5,200, mujeres son 1,700. La prevalencia en la población es alta de 1.7% en la población adulta de 15-49 años. Aunque la información no está disponible y la que se encuentra está incompleta, se estima que el sector de la población mas afectado por el VIH/SIDA son las mujeres trabajadoras del sexo y los hombres que tienen sexo con hombres<sup>32</sup>.

Chile tiene una población de adultos y niños con VIH de 26,000, de las cuales mujeres son 8,700. Más de la mitad de los casos registrados en este país corresponden a hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, seguido de la transmisión por relaciones sexuales heterosexuales. Los grupos más afectados son precisamente el de

---

<sup>31</sup> Paraguay. Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS and transmitted infections. Update 2004. UNAIDS/OPS/UNICEF/WHO

<sup>32</sup> Surami. Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS and transmitted infections. Update 2004. UNAIDS/OPS/UNICEF/WHO

varones que tienen sexo con varones. Durante el año de 2003 fallecieron a causa del SIDA 1,400 personas<sup>33</sup>.

En México, la prevalencia nacional en población adulta se ha mantenido muy por debajo del 1%, pero con notables variaciones regionales. En los estados de Baja California, Distrito Federal, Quintana Roo y Yucatán, la prevalencia permanece estable alrededor del 0.5%, mientras que en Hidalgo, San Luis Potosí y Zacatecas es mayor con un promedio del 0.1%. Se han observado mayores tasas del VIH entre consumidores de drogas intravenosas y varones que tienen relaciones sexuales con varones. La transmisión heterosexual también ha aumentado. El estimado de adultos y niños viviendo con VIH-SIDA es de 160,000, siendo 53,000 mujeres.

Un 22% y 37% de los casos de SIDA corresponden a transmisión heterosexual y de hombres que han tenido sexo con hombres. Existe un 37% de casos reportados que se desconoce la causa de transmisión<sup>34</sup>. Las ciudades con mayor índice de casos son: Distrito Federal, Estado de México y Guadalajara.

## **2.4 Las consecuencias del SIDA**

La epidemia es equiparable a una crisis global, en palabras del director ejecutivo de ONUSIDA, Dr. Peter Piot, no existe un horizonte a la vista, es excepcional debido a las

---

<sup>33</sup> Chile. Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS and transmitted infections. Update 2004. UNAIDS/OPS/UNICEF/WHO

<sup>34</sup> México. Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS and transmitted infections. Update 2004. UNAIDS/OPS/UNICEF/WHO

repercusiones de largo plazo de su impacto y debido a los desafíos que presenta la enfermedad a la acción pública<sup>35</sup>.

El SIDA es una enfermedad evitable, una novedad médica, una enfermedad que no es fácil de contagiarse, restringida hace 25 años; tiene hoy un acumulado, desde el inicio de la epidemia hasta la fecha de, 65 millones de personas, y esta enfermedad seguirá expandiéndose durante décadas.

El impacto más directo de la epidemia es la pobreza. El SIDA comienza por afectar y matar a los jóvenes adultos principalmente, quienes son el motor que nutre a las siguientes generaciones. A modo de ejemplo, en África Sub-Sahariana, en donde por el número de personas afectadas por la epidemia, se ve disminuida la producción agrícola, comercial y de servicios, la aplicación de la ley y la seguridad nacional.

En los países en donde hay un alto número de personas afectadas por el VIH/SIDA la pregunta es ¿qué hacer frente a la disminución de capital social, humano y económico? La transmisión de los efectos del VIH/SIDA de una generación a otra es palpable hoy en día, especialmente a los niños, niñas, jóvenes y mujeres.

La detección de la enfermedad o la muerte de uno o ambos progenitores deterioran el entorno familiar, y con ello también se debilitan la economía, los servicios sociales, las redes de salud y la educación. Debido a que se reasigna el dinero que tiene la familia a médicos, hospitales, medicamentos; en detrimento otros aspectos, especialmente la educación de los niños y jóvenes. Ante los altos costos que implica la enfermedad a nivel

---

<sup>35</sup> “Why AIDS is excepcional”. Speech given at the London School of Economics. Dr. Peter Piot Executive Director, UNAIDS. London, 8 February 2005. <http://www.unaids.org/en/default.asp>

Estado y familiar o las consecuencias de la muerte, conduce a los hijos y alguno de los progenitores a realizar otras actividades productivas remuneradas.

De lo anterior se desprenden otras situaciones de riesgo: como es el trabajo infantil, la explotación y comercio sexual, migración, etcétera.. No es aquí en donde se pretende describir todas las repercusiones que a nivel de desarrollo humano y social propicia el VIH/SIDA en las familias y por supuesto en el tejido social. Sino antes bien, apuntar que esta situación, coloca a la enfermedad como un reto mundial a nivel global, que de no frenarse, colocaría a los países en desarrollo ante situaciones de riesgo sociales.

El SIDA es pues factor que propicia pobreza, pero por otro lado la pobreza que enfrentan hoy los países en desarrollo para hacer frente a los costos de esta enfermedad, y evitar su expansión es hoy un reto, que en cualquiera de los casos el SIDA puede ser factor propiciatorio de una crisis mundial o nacional.

Por lo que la búsqueda y el esfuerzo de todas las instancias a nivel mundial y en los países locales por frenar el avance de nuevos casos en los países que aún tienen un bajo índice, como es el caso de México y evitar su expansión y muerte, como África sub-Sahariana, o en específico en aquellos países pobres, representa un reto de creatividad y de solidaridad de los países desarrollados hacia aquellos más afectados. El VIH/SIDA es la epidemia de la solidaridad mundial.

## ANEXO 1

### MAPAS

#### ESTIMACIONES MUNDIALES PARA ADULTOS Y NIÑOS, FINAL DE 2004

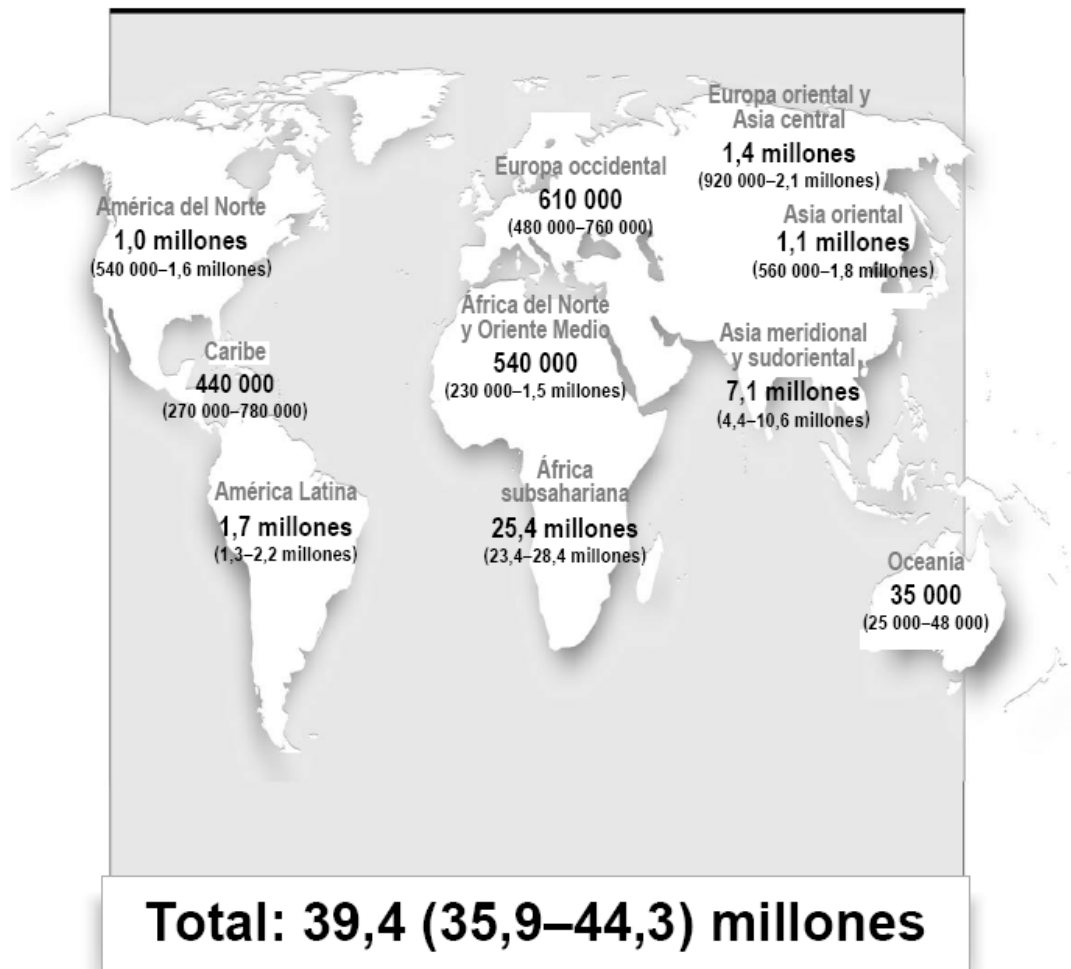


Personas que vivían con el VIH .....	39,4 millones (35,9–44,3 millones)
Nuevas infecciones por el VIH en 2004 .....	4,9 millones (4,3–6,4 millones)
Defunciones causadas por el SIDA en 2004 .....	3,1 millones (2,8–3,5 millones)

Los intervalos para las estimaciones que se presentan en este cuadro, que se basan en la mejor información disponible, definen los márgenes dentro de los cuales se encuentran los datos reales.

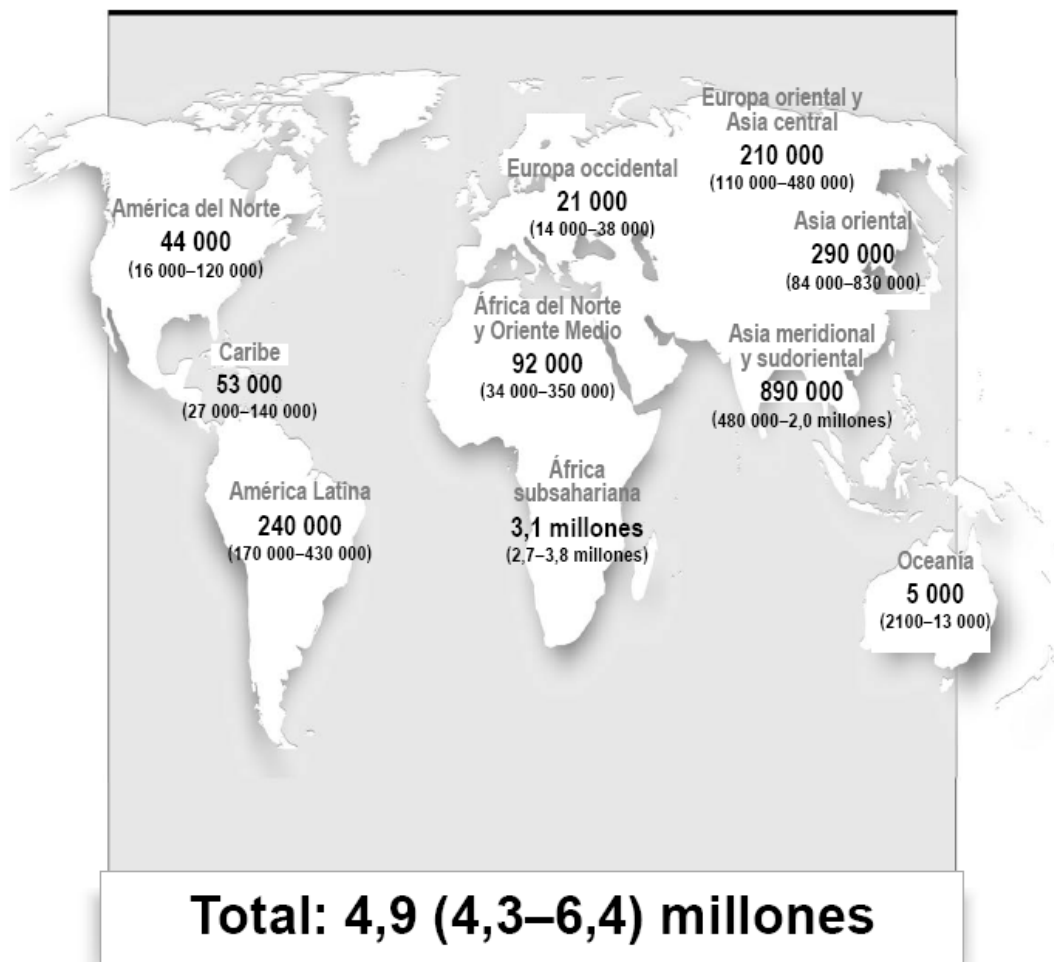
Fuente: Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el VIH/SIDA. ONUSIDA

## NÚMERO ESTIMADO DE ADULTOS Y NIÑOS QUE VIVÍAN CON EL VIH A FINAL DE 2004



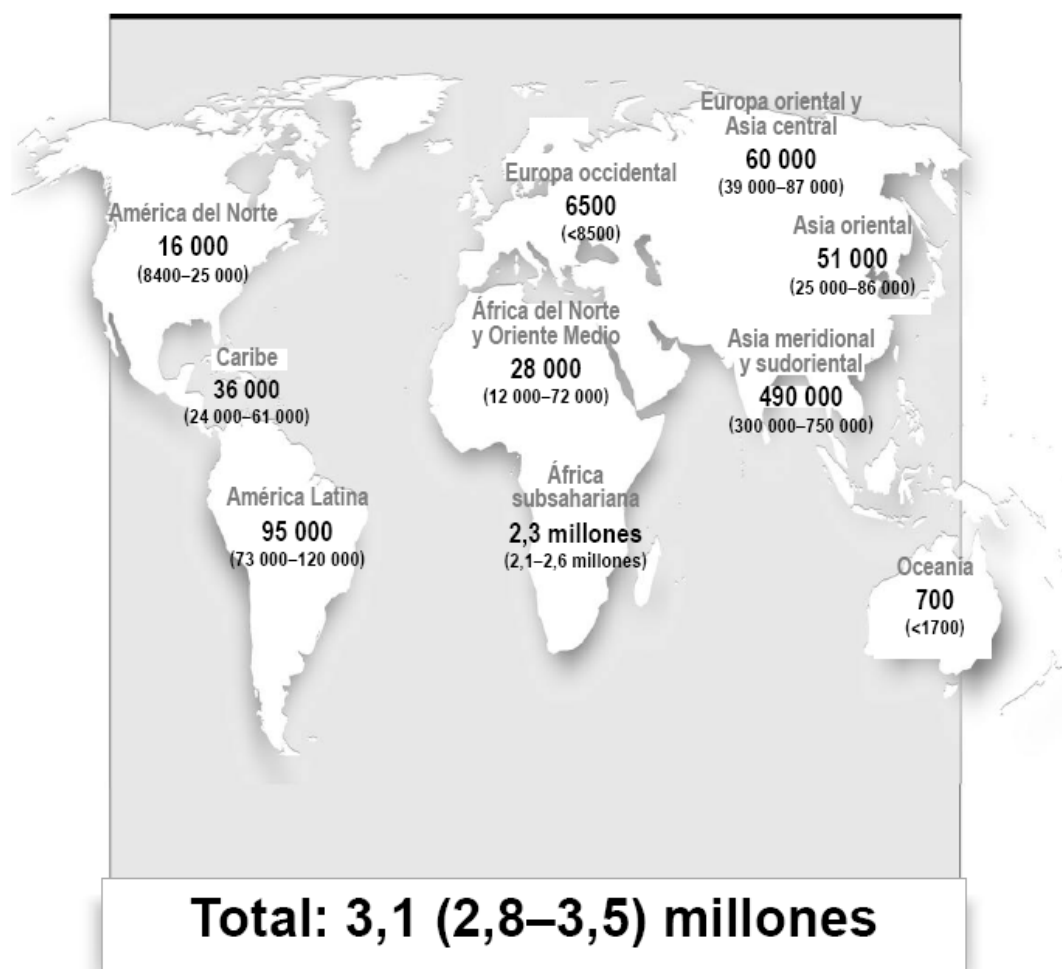
Fuente: Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el VIH/SIDA. ONUSIDA

## NÚMERO ESTIMADO DE NUEVOS CASOS DE INFECCIÓN POR EL VIH EN ADULTOS Y NIÑOS EN 2004



Fuente: Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el VIH/SIDA. ONUSIDA

## NÚMERO ESTIMADO DE DEFUNCIONES CAUSADAS POR EL SIDA EN ADULTOS Y NIÑOS DURANTE 2004



Fuente: Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el VIH/SIDA ONUSIDA

### **CAPÍTULO III**

#### **LA ACCIÓN SOCIAL FRENTE AL SIDA**

Las limitaciones que mostró la ciencia para frenar el avance de la enfermedad, propició que su papel de protectora de la población ante cualquier contingencia, se viera cuestionado y cobrara un lugar distinto ante la sociedad. Lo anterior propició que otros agentes sociales, algunos tradicionales, como la religiones, buscaran dar una explicación convincente y absoluta ante este extraño mal, desde sus respectivas visiones; y otros, como son los grupos de homosexuales organizados, quienes al ser los primeros señalados, toman un papel más activo y de mayor presencia social, en el modo de responder a esta enfermedad.

Pretendemos mostrar que los grupos de hombres homosexuales han configurado este ámbito del VIH/SIDA; es decir, que gran parte de la acción social realizada en esta área se ha dirigido hacia y desde los hombres homosexuales y desde ahí toda su construcción, atención, protección y defensa de los derechos humanos, de tal modo que después de veinte años de la enfermedad, actualmente se están tomando iniciativas más amplias e incluyentes para reconocer el impacto y la necesidad de atención que tiene también el VIH/SIDA en otros sectores sociales, como lo es el caso de las mujeres.

El desarrollo de la exposición será más de tipo descriptivo, teniendo como trasfondo las diferentes posturas que los distintos actores sociales tuvieron en los Estados Unidos y con ello dar paso a lo sucedido en México.

### **3.1 La acción social frente al SIDA en los Estados Unidos**

La seguridad médica y científica comenzó a mostrar sus deficiencias ante la naturaleza con que se vivía, cuando los médicos comenzaron a caer en la cuenta del SIDA como una nueva enfermedad, que patológica y epidemiológicamente no se había visto, y que rebasaba los medios con que contaban entonces para atacarla, por lo que fue considerada como “extraña” ante una sociedad como la estadounidense, segura ante el desarrollo científico.

Conforme se conocía la enfermedad, también se percataban de su perfil el cual correspondía, en un inicio, a hombres, jóvenes, blancos y que tenían en común su pertenencia al movimiento de liberación homosexual. En 1980 fue cuando se dieron los casos más severos, con lo cual el perfil también se vio ampliado a personas de edad, básicamente de sexo masculino y de pertenencia étnica definida: judíos, negros haitianos o africanos; la característica común a todos ellos fue la homosexualidad, lo que dio pauta para sospechar que había una enfermedad que mataba a los homosexuales.

En mayo de 1981, en el boletín del llamado Centres for Disease Control (CDC), describían cinco casos de pacientes hombres, jóvenes y homosexuales practicantes con su cuadro clínico de Los Ángeles. La información de esta nueva enfermedad, junto con un extracto del informe epidemiológico y declaraciones de médicos se difundió a través del diario The New York Times bajo el título “Cáncer raro observado en 41 homosexuales”.

La enfermedad no tenía nombre científico, se hablaba de la neumonía homosexual o el cáncer homosexual o de la peste homosexual. El sida aparece como una enfermedad

propia a la vez del individuo y de éste como miembro de un “grupo de riesgo”; esa categoría que resucita la arcaica idea de una comunidad maculada sobre la que recae el juicio de la enfermedad.

Para el mes de agosto de 1981 se tenían registrados en los Estados Unidos 108 casos, en su mayoría hombres jóvenes homosexuales, muy pocos negros y una sola mujer; fue entonces que los periodistas para evitar hablar de una enfermedad generalizada en la población, como es el caso de la epidemia; comenzaron a utilizar el término de “grupos de riesgo” que delimitaba la enfermedad a unos determinados grupos peligrosos para la sociedad: los homosexuales, los negros y las prostitutas. Lo anterior se vio reforzado por los epidemiólogos cuando denominaron a los grupos expuestos al sida como el “club de los cuatro” H: homosexuales, heroinómanos, haitianos y hemofílicos y algunas prostitutas (en inglés hookers)

La asociación de la enfermedad del sida hacia los sectores socialmente estigmatizados como eran: la práctica sexual “anormal” de un grupo de hombres, de la ilicitud de los profesionales del sexo y de los usuarios de drogas intravenosas, y el racismo hacia la población negra; generó el juicio y el rechazo de los grupos conservadores de la sociedad estadounidense, que comenzaron a tomar posturas frente a esta situación.

### **3.1.1 Reacción de los grupos conservadores**

Norman Podhoretz, judío y propietario de la revista de opinión *Commentary* y guardián de la moral pública estadounidense, pintó al sida como una visitación dirigida en especial a los homosexuales de Occidente. Pat Buchanan, excandidato presidencial por el Partido Republicano y comentarista de corte conservador habla sobre el sida y la

bancarrota de la moral; el predicador y fundador del Moral Majority, Jerry Falwell apunta sus comentarios sobre el sida, como el castigo divino a una sociedad que ha quebrantado sus reglas. En un sermón televisado, titulado “How Many Roads to Heaven” (Cuantos caminos al cielo), después de afirmar que el sida es una consecuencia de la revolución sexual, aseguró que: “el Dios todopoderoso ha puesto fin a ella, pues esa multitud permisiva está muerta de miedo. Actualmente tienen miedo de ir unos con otros. Y lo que hemos sido incapaces de hacer con nuestra predicación, lo ha parado en seco el Dios que odia el pecado diciendo: Hazlo y muere. Hazlo y muere”.

Con las afirmaciones de diversos actores y las publicaciones, el SIDA se convirtió en una enfermedad que venía de otra parte, en este caso, de aquellos que no formaban parte de ese grupo de hombres y mujeres con costumbres dudosas y que por lo tanto no ponía en peligro a la gente decente. El prejuicio hacia estas poblaciones y el temor hacia ellos, llevó a buscar y considerar diversas medidas que permitieran reconocer de manera inmediata quién era el portador.

### **3.1.2 Acciones del Gobierno de Estados Unidos**

El gobierno de Ronald Reagan propuso el plan rutinario de la prueba, el cual al ejecutarse se implementó precisamente a poblaciones seleccionadas es decir: inmigrantes, a las parejas que desean contraer matrimonio, a las personas convictas, a los militares, etcétera. De igual manera, se propuso implementar la prueba para todos los residentes y quien diera positivo, marcarlos. La primera reacción para ‘frenar’ la expansión de la enfermedad fue la del uso de la prueba de manera obligatoria.

Esta tenía la finalidad de ubicar a las poblaciones estigmatizadas como causantes de la enfermedad, pero a la vez en las empresas para eliminar cargas económicas por el costo de la enfermedad en perjuicio de los beneficios de la empresa; con el consabido despido o negación del trabajo. En el caso de la prostitución, la prueba buscaba detectar y detener a quien realizara esta actividad, ya que es considerada ilícita. En los centros de salud, la prueba servía para ‘proteger al personal’ de salud, pero se aislaba a la persona con sida o incluso se le negaba el servicio médico. Con el incremento de casos y el conocimiento de otras poblaciones como eran los niños, a estos se les expulsaba de la escuela o se les impedía el ingreso para evitar la infección a otros niños.

### **3.1.3 La acción de la Organización Mundial de la Salud y las organizaciones de la Sociedad Civil.**

El VIH-SIDA se convirtió en una epidemia con diversos efectos sociales. Para el año de 1985 se habían registrado casos en 51 países<sup>36</sup> y la respuesta a esta enfermedad necesitaba la conjunción de esfuerzos, es por ello que 33 científicos se reunieron en la Primera Conferencia Internacional sobre el Sida en Atlanta y al siguiente año la Organización Mundial de la Salud (OMS) crea oficialmente el programa Global del SIDA, cuyo director fue el Dr. Mann, quien tuvo el encargo de apoyar a los países a establecer o reforzar sus Programas nacionales de combate a la mortal enfermedad.

Por un lado los médicos especialistas trataban de darle un cauce y atención a la nueva enfermedad; sin embargo este trabajo realizado no era suficiente, la emergencia ante

---

<sup>36</sup> HERBERT de Souza. “Línea del tiempo del Sida: del primer caso a la actualidad”. <http://www.buenasalud.com/sida/timeline.cfm>

la desinformación, el rechazo social y el deterioro físico de las personas, la falta de atención médica y la muerte, fue lo que llevó a los grupos de la sociedad civil y en particular de aquellos que configuraban los movimientos de homosexuales a asumir la emergencia ante esta dura situación.

Tal es el caso de la organización Gay Men Health Crisis en Nueva York, que se funda en 1982 con la finalidad de dar información sobre el VIH-SIDA. Lo hizo mediante la puesta de una línea telefónica para hacer preguntas sobre la enfermedad; la cual recibió cien llamadas en la primera noche. Al siguiente año se lleva a cabo la Conferencia Nacional de Salud Lésbico-Gay en Denver, en la que participaron personas que vivían con VIH-SIDA (PVVS) y juntos fundaron la Asociación Nacional de Personas con VIH-SIDA (National Association of People with AIDS, sus siglas en inglés NAPWA) y esta asociación fue de las primeras que documentaron y denunciaron la discriminación, mediante los procedimientos jurídicos<sup>37</sup>.

Otra organización nace en Nueva York, ACT UP<sup>38</sup>; cuyo objetivo se enmarca en la lucha para terminar la crisis del SIDA, a través de la protesta contra las políticas gubernamentales en materia de salud y se dieron a la tarea de distribuir medicamentos y a dar información.

También en ese mismo periodo se funda AmFar<sup>39</sup> (American Foundation for AIDS Research) con la finalidad de apoyar la detección, prevención, la educación en los

---

<sup>37</sup> Gay Men Health Crisis. “The Men’s Health Crisis HIV/AIDS Timeline” Febrero 2004 <http://www.gmhc.org/about/timeline.html>

<sup>38</sup> AIDS Coalition to Unleash Power. Act Up. <http://www.actupny.org/indexfolder/NYC.html>

<sup>39</sup>KRIM Mathilde. American Foundation for AIDS Research. AMFAR. “Twenty Years of HIV/AIDS: Snapshots of an Epidemic”. Febrero 2004 <http://www.amfar.org/cgi-bin/iowa/amfar/record.html?record=1>

tratamientos y en la generación de políticas públicas. Como todas las organizaciones la intención era apoyar a los hombres homosexuales que fueron los señalados y estigmatizados como causantes del VIH-SIDA. Es por ello que nace esta organización también en Nueva York para brindar una atención a este sector de la población, frente al silencio e indiferencia por parte de las autoridades gubernamentales.

La sociedad civil reconocía la magnitud de la problemática del SIDA, y de las repercusiones sociales del estigma y discriminación<sup>40</sup> que estaban padeciendo las personas; situaciones que insertaron en esta realidad la importancia de los derechos humanos. Por lo que ante la expansión de la enfermedad y sus repercusiones sociales, se comenzó a reconocer en diversos documentos a nivel internacional, la necesidad de otorgar mecanismos que permitieran y posibilitaran la vida a las personas portadoras de la nueva enfermedad.

### **3.2 Las reacciones en México**

Como en la mayoría de los países occidentales, los primeros casos de SIDA se diagnosticaron entre la población de hombres homosexuales. El primer caso diagnosticado fue en el año de 1983. La desinformación sobre la enfermedad fue uno de los factores que alentaron una epidemia paralela: la culpabilización y estigmatización hacia los hombres

---

<sup>40</sup> De acuerdo con lo que señala Irving Hoffman en su libro *Estigma. La identidad deteriorada*, el término estigma hace referencia a un atributo profundamente desacreditador. Por lo que creemos que la persona estigmatizada no es totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto es que practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos las posibilidades de vida. En el caso de las personas con VIH/SIDA, sin duda alguna, al estar ligados a los grupos de aquellos que no son 'normales', es que se comienzan a generar diversas situaciones de reducciones de posibilidades de vida: negación del servicio médico, despidos injustificados, aislamientos, etcétera. Es por ello que muchas de las luchas para las personas con VIH/SIDA se centran en revertir las negativas en prestaciones y en igualdad de condiciones a una persona que no sea portadora de la enfermedad.

homosexuales, impidiendo una respuesta inmediata y eficaz por parte de las autoridades de salud.

### **3.2.1 Las reacciones del gobierno mexicano**

Las primeras respuestas a la enfermedad comenzaron a tomarse dos años después del primer caso diagnosticado ante la gravedad y el alarmante número de casos, para agosto de 1985 existían 68 casos registrados. La Secretaría de Salud creó el Comité Nacional para la Prevención del SIDA <sup>41</sup>, el cual comenzó con la estrategia de información mediante distribución de trípticos y folletos, que contenían la información básica acerca del VIH/SIDA, dirigidos al público en general y otros destinados a poblaciones homosexuales y bisexuales.

A la par, surgió una campaña en medios de comunicación, que se ha calificado como *errática*, ya que combinaba mensajes fatalistas -la foto de un cadáver de cuyo pie pendía una etiqueta con la leyenda “Murió de SIDA”- con otro de corte cómico que, consistía en la distribución de cerillos con un condón y una leyenda que decía “yo no juego con fuego”. Con la anterior campaña se reforzaba la actitud de miedo de saber si se podía ser o no portador de la enfermedad.

Para 1987 había 344 casos y a final de 1988 eran ya 1,837; prevaleciendo la población homosexual y los hemofílicos, como los más afectados por la enfermedad. Lo anterior originó una iniciativa de reforma de ley para evitar el comercio de sangre, y al mismo tiempo se lanzó una nueva campaña de concienciación y prevención de la

---

<sup>41</sup> En el año de 1988 cambió al nombre del Consejo Nacional de Prevención y Control del Sida (CONASIDA). Su objetivo principal es coordinar los esfuerzos entre las organizaciones y los recursos financieros para la atención del VIH-SIDA.

enfermedad, incluido el uso profiláctico del condón. El lema de la campaña fue “Disfruta el amor. Hazlo con responsabilidad”. Con lo cual se buscaba promover la monogamia y el uso de condón como alternativa. Sin embargo, fue hasta el mes de abril de 1988 que la Secretaría de Salud anunció una campaña masiva de prevención. En ella aparecía la actriz Lucía Méndez con un paquete de condones en la mano e invitaba, provocativamente, a disfrutar el amor con responsabilidad. Al mismo tiempo se lanzó una campaña a través de los periódicos con el encabezado “Preservativo o condón; el nombre es lo de menos, lo que importa es que puede salvar la vida”. El anuncio terminaba diciendo: “el SIDA no es un problema moral; es un problema de salud pública”.<sup>42</sup>

### **3.2.2 La reacción de los grupos conservadores**

Las reacciones por parte de grupos y empresarios ligados a la Iglesia Católica fue de obstaculizar la campaña. Una de ellas fue mediante las presiones que realizaron diversos empresarios, amenazando con retirar de la televisora Televisa su publicidad, lo cual le propiciaba pérdidas económicas para la empresa si transmitían el *spot* de la campaña. Otra reacción fue la emprendida por Pro Vida<sup>43</sup>, organización de ultraderecha que demandó ante la Procuraduría General de la República al CONASIDA “por promover la promiscuidad al recomendar condones como medida preventiva contra el sida” y al mismo tiempo acusaba a la Secretaría de Salud por cada nuevo caso de sida, ya que el condón “tenía un alto grado de error” y por último, afirmaba que la campaña fomentaba “la homosexualidad, la prostitución y la promiscuidad”.

---

<sup>42</sup>Instituto Nacional de Salud Pública. Revista de Salud Pública. Noviembre-Diciembre de 1995, Vol. 37, No. 6. *Las campañas contra el sida en México: Los sonidos del silencio o puente sobre agua turbulenta*, Pag. 643-653.

<sup>43</sup> Es una organización vinculada a la derecha en nuestro país, nace en 1978 como respuesta a una iniciativa de ley, presentada por el Partido Comunista, para legalizar el aborto como un derecho de la mujer. Este ha sido el tema que lo ha mantenido en la escena pública. Su objetivo es lograr una sociedad mas feliz, con familias bien integradas y unidas en el amor, la fidelidad y el compromiso; una sociedad de personas que vean de frente al futuro con optimismo y espíritu de lucha por lograr un mundo mejor, amante y respetuoso de la vida. Comité Provida. Julio 2004 <http://www.comitéprovida.org>.

En este mismo escenario, si bien es cierto que la Iglesia Católica no ha sido indiferente al VIH/SIDA, ha oscilado entre la imagen del buen samaritano y el justo juez en asuntos morales. Por un lado ha buscado hacer frente a los estragos de la enfermedad; solidarizarse con los enfermos, ofreciéndoles atención farmacéutica y hospitalaria, comedores, etcétera. Sin embargo, el asumirse como jueces de la moral, los ha llevado a hacer declaraciones, como la del entonces nuncio apostólico, Gerónimo Prigione; quien afirmó que el SIDA constituía un castigo divino por el hecho de que los primeros casos se asociaron a la promiscuidad y al “sexo entre hombres” o con prostitutas<sup>44</sup>.

Las acciones que, en general se han realizado para hacer frente a la enfermedad, han tenido una constante: la confrontación entre la política gubernamental del uso del condón como medida profiláctica y la reacción de los grupos conservadores cuya propuesta es la abstinencia y fidelidad; la cual encuentra en México su raíz y conexión principal con la Iglesia Católica, quien también se apega a esta propuesta.

### **3.2.3 La reacción de los medios de comunicación frente al SIDA**

En la era de las comunicaciones la televisión y la prensa escrita han sido importantes en el modo de entender y dar a conocer esta enfermedad, sea para dar una información precisa o para desinformar o también para dar cuenta de los desacuerdos entre los diversos actores sociales.

---

<sup>44</sup> ARELLANO, Luis Manuel. “*La Iglesia Católica frente al SIDA*” Diario La Jornada. Suplemento Letra S. Octubre 7 de 1999 <http://www.jornada.unam.mx/1999/oct99/991008/ls-iglesia.html>

La investigadora María Marta Collignon señala tres momentos en que se transmite a la sociedad la información sobre el SIDA. En un primer momento, la prensa escrita especialmente, se caracterizó por publicar artículos sensacionalistas, estigmatizadores y homofóbicos, y presentaron a los homosexuales como las únicas personas afectadas por la nueva enfermedad. En un segundo momento, la prensa publicó artículos menos sensacionalistas y el tipo de información cambió, es decir, se ofreció mayor información sobre las formas de transmisión, métodos de prevención y elementos biomédicos. Y se resaltó la discusión entre el gobierno y grupos conservadores. Y por último, desde hace una década, la prensa publica una variedad de artículos sobre la enfermedad desde diversos enfoques: biomédicos, derechos humanos, preventivos, y sobre todo discursos sociales de diversos organismos y actores que muestran la polaridad de construcciones a propósito de la enfermedad y sus efectos en nuestra sociedad.

### **3.2.4 Las reacción de las organizaciones de la sociedad civil**

La respuesta inmediata a esta enfermedad “desconocida” la dio precisamente el sector señalado como el causante de la enfermedad: los homosexuales. Se movilizaron a través de diversas organizaciones ya existentes, como Distrito Federal, Tijuana, Guadalajara<sup>45</sup>. El sida aparece en un momento de crisis del movimiento de liberación homosexual mexicano, fragmentado y desgastado, en sus inicios fue incapaz de dar una respuesta contundente a la

---

<sup>45</sup> El movimiento de liberación homosexual en México, tiene sus primeros antecedentes en la primera movilización en el DF, el 26 de julio de 1978 a través del Frente Homosexual de Acción Revolucionaria dentro de la gran marcha contra la Represión y por la Amnistía de los Presos Políticos de 1968 y 1971. El Frente era un grupo de discusión conformado por agrupaciones más pequeñas que abordaban de manera testimonial y vivencial cómo asumir la cuestión homosexual, cómo manejarla en la familia, en el trabajo, en la vida cotidiana, cuáles son las causas políticas y sociales de la represión o auto represión, se le conocía como el “Sexpol” que se sintetiza en la siguiente consigna: *“No hay libertad política si no hay libertad sexual”*

homofobia desatada en los medios por sectores conservadores y no pocas autoridades médicas y de salud.

En los años ochenta no existía aún, una comunidad homosexual mexicana como la existente en varias ciudades de Estados Unidos, lo que limitó, sin duda; el impacto, el arraigo y la continuidad de las acciones preventivas. Las primeras organizaciones: Colectivo Sol, el grupo Guerrilla *Gay*, el Círculo Cultural *Gay* y Cálamo: Espacios y Alternativas Comunitarias A.C., en el Distrito Federal; el FIGHT en Tijuana; y el Grupo Orgullo Homosexual de Liberación, en Guadalajara se abocan en alertar a la población sobre el peligro del nuevo mal, sus formas de propagación y las maneras de evitarlo.

El objetivo era difundir la información necesaria para aumentar los niveles de conocimiento y propiciar, de esta manera, cambios en las conductas de riesgo de las personas. Mediante pláticas, conferencias, jornadas informativas, mesas de información, folletos, información personalizada; las organizaciones realizaron una desventajosa labor de difusión para contrarrestar las falsedades y creencias erróneas que circulaban profusamente sobre las formas de “contagio” del virus. De manera más espontánea y sin proponérselo, sus teléfonos se convierten de *hot lines* o líneas telefónicas de apoyo e información, debido a la creciente demanda. De esta manera, surgen las primeras líneas de información sobre VIH/SIDA que posteriormente se especializarán.

Las organizaciones civiles tuvieron que enfrentar el problema en tres frentes: además de contrarrestar la desinformación y los prejuicios existentes en la población, los y las activistas enfrentaron la escalada de homofobia por parte de los grupos conservadores que vieron en el sida la oportunidad de refrendar sus prejuicios, y corrigieron los errores de

las propias autoridades epidemiológicas que en su afán clasificatorio dividieron a la población en grupos de bajo y alto riesgo.

Los miembros de las organizaciones tuvieron que “educar” a las propias autoridades de salud y a no pocos médicos, en el sentido de que el riesgo no está en las personas, sino en la modalidad de ciertas prácticas sexuales. En el Primer Congreso Nacional de Sida, realizado en diciembre de 1987, lograrían la adopción del concepto “prácticas de riesgo” en reemplazo de “grupos de riesgo”<sup>46</sup>. Sin embargo, para no continuar reforzando la asociación prejuiciosa entre sida y homosexualidad, las organizaciones civiles aceptaron la consigna de que había que deshomosexualizar la epidemia, y por ello decidieron no concentrar sus esfuerzos en ese sector y dirigirse al conjunto de la población. “Todos estamos en riesgo” fue el lema más socorrido para contrarrestar el estigma, de asociar al Sida con los “grupos de alto riesgo”: homosexuales, prostitutas y drogadictos.

En los años de 1987-92 la lucha contra el Sida vive una etapa de auge y consolidación: se crean nuevas organizaciones y el movimiento gana en presencia pública. En esa etapa se forma Mexicanos Contra el Sida. Es la Confederación de Organismos no Gubernamentales, que llega a agrupar a más de una veintena de asociaciones de diferentes partes del país. Del mismo modo se reconfigura el Consejo Nacional para la Prevención y el Control del SIDA..

---

<sup>46</sup> Bravo C. El Sida en México. Actitud pública y movilización social. Crónica del Primer Congreso Nacional sobre el Sida. En Galván F, coordinador: El Sida en México: los efectos sociales, 1ª. Edición, México: Ediciones de Cultura Popular/UAM-Azcapotzalco; 1988. Pág. 369-375

Con las organizaciones, confederaciones y reformas a los programas gubernamentales, el estigma y la discriminación hacia las personas con el VIH/SIDA, es un asunto vigente a más de veinte años de la enfermedad. La desinformación científica sobre la enfermedad, los prejuicios sociales hacia determinados sectores, la desinformación por parte de la prensa y la participación principalmente en los inicios de la enfermedad de muchas organizaciones dirigidas especialmente a la población homosexual; fueron algunos de los factores que condujeron a tomar algunas acciones tardías y poco eficaces por parte de las instancias gubernamentales. Las pocas acciones realizadas encontraron el obstáculo por parte de los grupos conservadores, quienes haciendo uso de su gran influencia y poder de control en medios económicos, sociales y de comunicación. De esta manera es como se fue configurando una representación de la enfermedad, que tiene que ver con un asunto de ciertos sectores sociales en particular los homosexuales y trabajadoras sexuales y que esta enfermedad no le podía pasar a nadie fuera de estos.

La principal repercusión ha sido silencio de muchos hombres y mujeres que teniendo practicas de riesgo, como es el caso de hombres casados que tienen esporádicamente relaciones sexuales con varones o de mujeres que no ejercían la prostitución, pero si tenían encuentros sexuales anónimos, llevó a vivir una falsa seguridad y a no hacer uso del condón como medida profiláctica para prevenir el VIH/SIDA y sobre todo a no creer que es una enfermedad que afectaba a todos.

### **3.3 Las acciones protectoras hacia las personas con VIH/SIDA**

#### **3.3.1 Las acciones protectoras a nivel internacional**

Reconociendo la importancia del respeto a los derechos humanos de las personas con SIDA, organizaciones e instituciones comenzaron a realizar diversas declaraciones internacionales como la Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja quienes en su VI Asamblea General que se celebró en noviembre de 1987, decidió hacer frente a la pandemia a través de diversas líneas; como el apoyo y cooperación en los programas de control del sida, la incorporación de personas con VIH-SIDA en la planificación e implementación de los programas; la lucha contra la discriminación de los portadores del VIH, personas con sida y sus familias. Esta misma iniciativa fue ratificada por la Federación Internacional en su siguiente asamblea celebrada en el año de 1991<sup>47</sup>

Para 1990 en la XIII Reunión Plenaria de la Conferencia Internacional sobre las Implicaciones del Sida en Madres y Niños, celebrada en París, los Ministros de Salud, manifiestan la necesidad urgente de promover y proteger la salud de las mujeres, niños y las familias. Esta Conferencia instó a las Naciones Unidas para dirigir y coordinar los esfuerzos de la lucha contra el SIDA, dentro de la cual la Organización Mundial de la Salud es parte.

La Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas dio a conocer en 1992 la Carta de las Obligaciones de Respetar los Derechos Humanos y los Principios Éticos y Humanitarios al Abordar las dimensiones sanitarias, sociales y económicas del VIH-SIDA,

---

<sup>47</sup>COMITÉ SIDA Y DERECHOS HUMANOS. *Compilación sobre instrumentos nacionales e internacionales sobre VIH/SIDA y Derechos Humanos*. CDHDF.2003, Pág. 17-20

y en ella como un anexo, la Declaración de Derechos y Humanidad sobre los Principios fundamentales de los Derechos Humanos, la Ética y la Humanidad aplicables en el Contexto del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

El primero de diciembre de 1994 los Jefes de Gobierno se reunieron en París en donde reconocieron en términos generales, los derechos humanos de las personas que viven con VIH-SIDA y establecen explícitamente el compromiso para luchar contra las condiciones sociales y económicas que propicien la discriminación que favorece la propagación del virus.

Es hasta la Segunda Consulta Internacional sobre el VIH-SIDA y los Derechos Humanos, celebrada al 25 de septiembre de 1996, y organizada conjuntamente por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH-SIDA (ONUSIDA), en donde se reconoce la importancia del respeto a los derechos humanos en el contexto del SIDA, con lo cual este documento constituye una guía dirigida a los Estados para el diseño de las políticas públicas a nivel doméstico y es hasta la fecha uno de los documentos más importantes en la materia.

La Tercera Consulta Internacional sobre el VIH-SIDA se llevó a cabo en Ginebra en el año de 2002, la cual tuvo como finalidad ratificar las directrices marcadas en la anterior Consulta, pero principalmente actualizar la sexta Directriz, la cual tiene que ver

con el tratamiento y los medicamentos antirretrovirales, y su disparidad a nivel global en el acceso a los tratamientos, así como los avances políticos y legales hechos<sup>48</sup>.

El problema de falta de medicamentos para el tratamiento del VIH-SIDA y la tuberculosis, es un problema actual a nivel mundial. Los elevados costos por parte de las industrias farmacéuticas han propiciado que la población que padece el VIH-SIDA, carezca de medicamentos, situación que pone en riesgo su vida. Es por ello que la Organización Mundial de la Salud ha establecido un programa llamado “tres millones para el 2005”. El cual tiene como finalidad proporcionar el tratamiento antirretroviral a tres millones de personas con VIH-SIDA en los países en desarrollo antes del final de 2005.

A más de 20 años la construcción sociocultural del Sida y la respuesta a ella basada en las experiencias de las personas afectadas por esta enfermedad y la respuesta de las diversas organizaciones sociales y programas gubernamentales, no han podido frenar el aumento de los casos y tampoco se ha logrado erradicar en la sociedad la exclusión, el estigma y la discriminación; permaneciendo las mismas asociaciones colectivas de sida=muerte o sida=homosexuales, que favorecen las conductas discriminatorias generando la pérdida de identidad y la muerte física y social de las personas.

Es cierto que la lucha contra el VIH/SIDA a lo largo de todo este tiempo ha sido de avances, pero hoy permanecen retos no sólo por generar condiciones de accesibilidad de las personas a medicamentos y hospitales, sino también es necesario romper con los factores que han propiciado el ocultamiento y el silencio de las personas con VIH/SIDA.

---

<sup>48</sup>Ibidem . Pág. 26-127

Ya lo ha señalado Susan Sontag, «*lo que mata no es la enfermedad sino la metáfora que se ha construido alrededor de esta*».

### **3.3.2 Las acciones protectoras a nivel nacional**

El trato hacia las personas enfermas fue de rechazo, exclusión y abandonados de cualquier espacio al que pertenecían. En los hospitales, el mejor de los casos era la atención aislando del resto de las poblaciones; sin embargo, la negativa a la atención médica era una actitud común para las personas con VIH/SIDA. En los trabajos a las personas por su apariencia de homosexual o por el supuesto de “está flaquito, seguro tiene SIDA”, se les obligaba a hacer exámenes para conocer su situación serológica y en caso de salir positivo, eran despedidos, bajo el supuesto de ser un riesgo para las otros empleados.

No eran el hospital y el trabajo los únicos espacios en donde a las personas con VIH/SIDA se les excluía, las familias ante el temor de contagio, los echaban de sus casas, se les negaba el alojamiento y su pertenencia a la familia; en el mejor de los casos ocultar la enfermedad y a la persona, por vergüenza a ser señalarlos como parte de “los grupos de riesgo”. En los grupos de Iglesia operaban bajo la ambigüedad del buen samaritano por un lado, pero juzgando la orientación sexual, el ejercicio de la sexualidad, el hacer sentir culpable a las personas, por no ser normales “como Dios manda”, “por ser promiscuo”. La enfermedad era precisamente la respuesta al enojo de Dios, porque como lo señala el Catecismo de la Iglesia Católica:, son contrarios a la ley natural<sup>49</sup>.

Frente al rechazo y exclusión que tuvo una mayor participación por parte de la población homosexual, el escenario de respeto a los derechos humanos de las personas con

---

<sup>49</sup> Vaticano.” Catecismo de la Iglesia Católica”. Abril 2005. [http://www.vatican.va/archive/ESL0022/\\_P86.HTM](http://www.vatican.va/archive/ESL0022/_P86.HTM)

VIH/SIDA, se modificó en el año 1992 al crearse las Comisiones Nacionales y Estatales de Derechos Humanos, y a la par también se crea, el área de Departamento de Orientación Social y Derechos Humanos dentro del CONASIDA; que asesora y recibe las demandas sociales y de derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA y sus familiares; para orientarlos y disminuir el maltrato, rechazo y negación de la atención que ocurrían en algunas instituciones del Sector Salud<sup>50</sup>. Para la fecha de su creación se recibieron un total de 484 en 1992; 1 054 en 1993 y 844 en 1994.<sup>51</sup>

Se comienzan a dar pasos importantes en la elaboración de materiales educativos en materia de derechos humanos, como la Cartilla de Derechos Humanos para las personas que viven con el VIH-SIDA, la cual es producida en conjunto, entre organizaciones civiles como GIS-SIDA, Mexicanos contra el SIDA<sup>52</sup> y el CONASIDA, la cual fue presentada a la Comisión Nacional de Derechos Humanos y se publicó el 9 de abril de 1992. Esta cartilla representó un antecedente importante para la construcción de la Norma Oficial Mexicana.<sup>53</sup>

Para el año de 1993 se convocó a organismos no gubernamentales y gubernamentales para elaborar la "Norma Oficial Mexicana para la prevención y control de la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana". En ella se subrayaron aspectos como la prevención y la atención en materia de salud, que afectan directamente los derechos humanos de las personas y se establecieron algunos principios para evitar dichas

---

<sup>50</sup> Instituto de Salud Pública en México. Revista Salud Pública. Noviembre-diciembre de 1995, volumen 37, no 6. Consejo Nacional de Prevención y Control del Sida (CONASIDA) Informe de Actividades, 1988-1994 pp. 669-676

<sup>51</sup> Cabe hacer la aclaración que únicamente se habla de la recepción de casos, y no se hace mención de la resolución de dichas quejas o el proceso que se siguió. Lo anterior, nos ayuda a ilustrar la situación, pero que no necesariamente significa un avance en el respeto a los derechos humanos de las personas con VIH/SIDA. Salud Pública de México ídem. Pág. 661-668.

<sup>52</sup> GIS-SIDA en ese entonces estaba dirigido por el activista de los derechos de los homosexuales y de las personas con VIH/SIDA Francisco Galván. Mexicanos contra el Sida, es una confederación de organizaciones civiles que llegó a agrupar a una veintena de organizaciones civiles de todo el país.

<sup>53</sup> Esta cartilla se modificó por la Comisión Nacional de Derechos Humanos en el año de 1995.

violaciones: la confidencialidad de la prueba, la obligatoriedad, etcétera. La publicación de la Norma Oficial Mexicana -010-SSA2-1993 apareció en el Diario Oficial de la Federación el 17 de enero de 1995.

La Norma Oficial Mexicana, es hoy día, la única reglamentación en nuestro país sobre el VIH/SIDA; jerárquicamente es inferior para su aplicación respecto de los reglamentos, leyes y a la Constitución misma, de tal manera, que su eficacia para proteger y garantizar un respeto a las personas con el VIH/SIDA no ha impactado a las autoridades sanitarias, como a las legislativas. La tendencia legislativa apunta, más bien, hacia el lado opuesto, es decir, ha sido más persecutoria que protectora de los derechos humanos, como ejemplos tenemos la reforma al Código Federal Penal que incluyó el “Delito de contagio a sabiendas”<sup>54</sup>, lo cual ha motivado que en algunos estados de nuestro país, se hayan realizado diversas reformas con la finalidad de sancionar a aquellas personas que a sabiendas de tener alguna enfermedad infecto contagiosa (como es el VIH) y contagie a otra, sea sancionados penalmente con la privación de la libertad.

Las anteriores reformas, son a todas luces contrarias a los derechos humanos, a las directrices internacionales que plantean la protección de los derechos de las personas con VIH/SIDA y a la Declaración Universal de los Derechos del Hombre, al Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales; ya que en vez de propiciar una mayor comprensión hacia las personas con el VIH/SIDA, inhibe por un lado

---

<sup>54</sup> La definición comprendida en el Código Penal Federal, señala en su artículo 199-Bis.: “Al que sabiendo que padece una enfermedad grave en período infectante, ponga en peligro de contagio la salud de otro, por relaciones sexuales u otro medio transmisible, siempre y cuando la víctima no tenga conocimiento de esa circunstancia, se le impondrá prisión de tres meses a tres años y de cincuenta a trescientos días de multa.... Si la enfermedad que padecida fuera incurable, se impondrán prisión de tres meses a diez años y de quinientos a dos mil días de multa. Este delito se perseguirá por querrela de la víctima u ofendido.

la práctica de la prueba del VIH y aumenta la actitud persecutoria, de rechazo y exclusión hacia las personas mismas.

Es claro que el VIH/SIDA es un problema sumamente complejo de abordarse desde las diversas instancias, en donde factores culturales, religiosos, ideológicos, jurídicos y estructurales, entre muchos otros, han contribuido a mostrar más las oposiciones entre los distintos agentes sociales como son los grupos homosexuales, el Estado a través de la Secretaría de Salud y el CONASIDA y los grupos conservadores; con respecto a temas específicos como el uso del condón masculino; el rechazo hacia el reconocimiento de la homosexualidad como un grupo de nuestra sociedad, en donde la prensa se ha convertido el escenario natural para dirimir, presentar y mostrar las posturas encontradas respecto a los agentes sociales, pero en donde poco se habla sobre los derechos humanos de las personas con el VIH/SIDA fuera de los grupos homosexuales; contrariamente a lo que se dice y a los grandes retrocesos que ha habido en materia legislativa.

El caso más paradigmático del retroceso que ha significado para el respeto de las personas con el VIH/SIDA, ha sido la reforma a la Ley militar en donde se autoriza dar de baja a cualquier militar que se le diagnostique la enfermedad por inutilidad. Sin embargo los métodos y procedimientos para darse cuenta de quién es el portador de la enfermedad, lo hacen mediante los exámenes sin su consentimiento e información.

De igual forma los obstáculos estructurales para la defensa de los derechos humanos, como es el caso de la incompetencia de la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) para conocer en materia laboral de despidos injustificados por razones del VIH/SIDA entre particulares.

La CNDH ha señalado que desde su creación 1992, ha recibido 616 quejas de personas con VIH-SIDA, de las cuales el 51% de ellas son contra el IMSS, el 14.8%, del ISSSTE, penitenciarias y centros de readaptación social, con 9.5% y la Secretaría de Salud, con 7.5%.

De acuerdo con las personas con VIH-SIDA, son los médicos, enfermeras y demás prestadores de servicios de salud son quienes con mayor frecuencia incurren en violaciones. Y las denuncias han sido por tratos ofensivos y discriminatorios, sometimiento a pruebas de detección del VIH sin consentimiento, otras son por negligencia médica, que va desde la falta de notificación del estado de salud, violación a la confidencialidad y retraso o deficiente atención médica que afecte la salud.

Sin embargo de todas las quejas recibidas por la CNDH de las 616 quejas, 182, se resolvió en beneficio del quejoso, 78 fueron concluidos por medio de la composición, y 11 se hicieron recomendaciones. El derecho que básicamente tiende a proteger y defender es precisamente el derecho a la salud.

Las acciones de las organizaciones de la sociedad civil, han mostrado siempre su esfuerzo por atender la problemática, básicamente a la población que de acuerdo a las estadísticas son la población mayoritariamente afectada que son varones que tienen relaciones sexuales con varones. Con lo que las políticas públicas en las que participan, así como en la defensa y protección de los derechos humanos se convierten en la protección a la población homosexual, dejando de lado a las otras poblaciones.

Bajo esta tesitura, parece que aún no se ha roto con el binomio homosexualidad=sida., por el contrario el VIH/SIDA ha sido el espacio, por lo menos en México, en donde los grupos homosexuales han encontrado un respaldo y apoyo que les ha permitido tener una mayor presencia visible en la sociedad y desde este espacio lanzar su lucha contra el estigma y la discriminación, lo cual sin duda es un avance importante para reconocimiento de la diversidad sexual; más esto ha significado un freno para dimensionar de modo más amplio en otros sectores la problemática del VIH/SIDA en la sociedad.

Conocemos en dónde existen las violaciones de derechos humanos para los hombres homosexuales que viven con el VIH/SIDA, se acepta la importancia de lograr una mayor aceptación de la homosexualidad, con el fin de que desaparezca la discriminación y de este modo evitar la mayor propagación de la enfermedad y también de los derechos humanos.

La Cartilla de Derechos Humanos de las personas que viven con el VIH/SIDA, han recogido la experiencia sin duda alguna de alguno de los sectores sociales como es el los hombres homosexuales que viven con la enfermedad y quizá colateralmente el de las mujeres trabajadoras sexuales con VIH/SIDA; pero frente a ello uno se pregunta si estos derechos humanos proclamados y reconocidos por las organismos de la sociedad civil y la CNDH, son igualmente reconocidos y aceptados para el resto de las poblaciones como son las mujeres, las población que vive en situación de calle, inmigrantes indígenas y migrantes, así como los usuarios de drogas intravenosas y las personas privadas de su libertad; todos ellos con el VIH/SIDA. ¿Estas poblaciones se sienten de las mismas formas excluidas y agraviadas por el VIH/SIDA? ¿Por qué no se oyen organizaciones que hablen y griten sobre las violaciones de los derechos humanos de estas poblaciones? ¿Es que acaso

el VIH/SIDA no es un asunto que afecta a todos? ¿Existe discriminación en el ámbito del VIH/SIDA hacia las otras poblaciones?

No queremos negar que la población homosexual con VIH/SIDA pueda ser uno de los grupos más afectados y objeto de estigma y discriminación. De acuerdo con un estudio presentado por Silvia Panebianco Labbé y Arturo Díaz Betancourt a la Presidencia de la CNDH<sup>55</sup>, las formas de discriminación de las personas con VIH/SIDA sigue siendo una realidad en nuestro país<sup>56</sup>. Cuando hablan de estas violaciones o de estas formas ¿cómo están incluidos los otros sectores?

Entonces queda la pregunta ¿Qué se entiende por derechos humanos para las personas con el VIH/SIDA? El estigma y la discriminación es la manera de nombrar a la realidad que viven los hombres homosexuales con VIH/SIDA a la exclusión de la que, sin duda alguna son objeto. En el caso de la mujer, la desigualdad social y la exclusión a la que se ven sujetas, es la realidad en la que viven en México; como se ha mostrado por diversos informes, entonces ¿Cuáles son los derechos humanos conculcados a las mujeres que viven con el VIH/SIDA en México?

Este es el fenómeno que busca explicarse en el desarrollo y estudio de la presente tesis, ya que como hemos visto, los derechos humanos no son enunciados abstractos a los que la realidad social tiene que sujetarse. Las diversas situaciones de injusticia hacen que

---

<sup>55</sup> Este estudio de la misma manera fue base para el Diagnostico sobre la Situación de los Derechos Humanos en México, de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos en México. [http://www.cinu.org.mx/prensa/especiales/2003/dh\\_2003/diagnosticoCompleto.pdf](http://www.cinu.org.mx/prensa/especiales/2003/dh_2003/diagnosticoCompleto.pdf). Este informe fue presentado al Presidente de México, Vicente Fox Quezada el día 8 de diciembre del 2003.

<sup>56</sup> Silvia Panebianco Labbé y Arturo Díaz Betancourt, *Discriminación relacionada con el VIH/SIDA: después de la Asamblea de la ONU sobre VIH/SIDA, México todavía sigue sin política pública en SIDA y Derechos Humanos*, México, [s/e], 28 agosto 2003, pp. 1-7.

los derechos humanos se actualicen y cobren vigencia a partir de las acciones que van realizan las personas afectadas en vista a un mayor respeto a la vida. Es por ello que en el caso del VIH/SIDA cuando se habla de sus derechos humanos, desde una serie de enunciados generales y abstractos, se vuelven imperativos para mirar la realidad de todos los grupos afectados por el VIH/SIDA, aunque en la practica los únicos que los hacen valer por que se sienten afectados sean los hombres homosexuales con el VIH/SIDA.

Es pues el siguiente capítulo el que partiendo de la experiencia de mujeres que viven con el VIH/SIDA, nos ayudará a profundizar sobre este aspecto. Son ellas las que hablarán de sus derechos humanos y el SIDA.

## **ANEXO**

### **CARTILLA DE DERECHOS HUMANOS PARA LAS PERSONAS CON VIH/SIDA**

La Cartilla comprende los siguientes derechos:

- 1.- La ley protege a todos los individuos por igual, en consecuencia no debes sufrir discriminación de ningún tipo.
  
- 2.- No estás obligado a someterte a la prueba de detección de anticuerpos del VIH ni a declarar que vives con VIH o que has desarrollado SIDA. Si de manera voluntaria decides someterte a la prueba de detección de anticuerpos VIH, tienes derecho a que ésta sea realizada en forma anónima y que los resultados de la misma sean conservados con absoluta discreción.
  
- 3.- En ningún caso puedes ser objeto de detención forzosa, aislamiento, segregación social o familiar por vivir con el VIH o haber desarrollado SIDA.
  
- 4.- No podrá restringirse tu libre tránsito dentro del territorio nacional.
  
- 5.- Si deseas contraer matrimonio no podrás ser obligado a someterte a ninguna de las pruebas de detección del VIH.
  
- 6.- Vivir con VIH o con SIDA no es un impedimento para el ejercicio de la sexualidad.

7.- Cuando solicites empleo, no podrás ser obligado a someterte a ninguna de las pruebas de detección del VIH. Si vives con VIH o has desarrollado SIDA, esto no podrá ser motivo para que seas suspendido o despedido de tu empleo.

8.- No se te puede privar del derecho a superarte mediante la educación formal o informal que se imparte en instituciones educativas públicas o privadas.

9.- Tienes derecho a asociarte libremente con otras personas o afiliarte a instituciones que tengan como finalidad la protección de los intereses de quienes viven con VIH o han desarrollado SIDA.

10.- Tienes derecho a buscar, recibir y difundir información precisa y documentada sobre los medios de propagación del VIH y la forma de protegerte.

11.- Si vives con VIH o has desarrollado SIDA tienes derecho a recibir información sobre tu padecimiento, sus consecuencias y tratamientos a los que puedes someterte.

12.- Tienes derecho a los servicios de asistencia médica y social que tengan como objetivo mejorar tu calidad y tiempo de vida.

13.- Tienes derecho a una atención médica digna y tu historial médico debe manejarse en forma confidencial.

14.- Tienes derecho a una muerte y servicios funerarios dignos

## **CAPÍTULO IV**

### **LA CONDICIÓN SOCIAL DE LA MUJER EN LA ZONA METROPOLITANA DE GUADALAJARA**

Desde la observación y el trabajo con las personas que viven con el VIH/SIDA, me he percatado que las mujeres asumen la realidad de la enfermedad, de un modo diferente en relación con los hombres homosexuales y los hombres heterosexuales. Lo anterior puede tener explicación desde el rol que culturalmente se le ha dado a la mujer y el lugar al que socialmente se le ha asignado. De acuerdo con diversos estudios recientes, se ha señalado que esta situación ha propiciado que la mujer se encuentre tres veces más vulnerable que el hombre, en lo social, lo cultural y lo económico.

Las consecuencias y repercusiones se ve manifestado en esa limitación en su desarrollo y participación en todos los ámbitos; más al mismo tiempo en un desempoderamiento y desconocimiento de los derechos humanos.

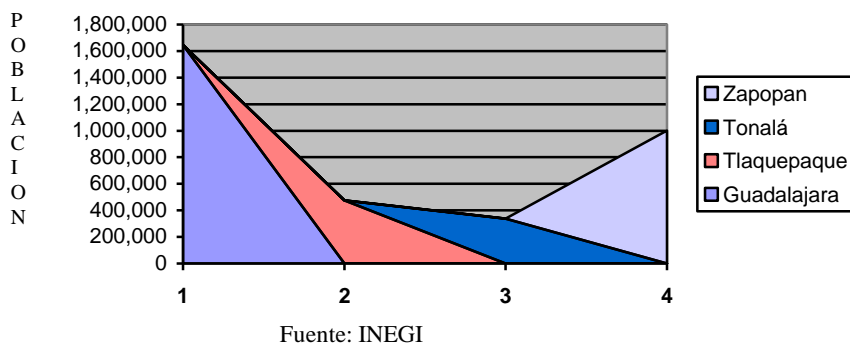
La pretensión de este trabajo tiene un supuesto: toda mujer, bajo la situación de la enfermedad, reactualiza su dignidad y con ello los derechos humanos. Estos se expresan a través de las necesidades o exigencias que el estado de enfermedad les propicia. Sin embargo para abordar lo anterior es necesario conocer las condiciones sociales de las mujeres en la Zona Metropolitana de Guadalajara; que será nuestro sujeto y nuestro lugar de la investigación.

En este apartado nos proponemos presentar un panorama sobre las condiciones sociales: población, situación económica, desarrollo humano; así como, la situación del

VIH/SIDA de la mujer en la zona metropolitana de Guadalajara. Lo cual nos va permitir enmarcar el ámbito de posibilidades y obstáculos en los que se ve inmersa la mujer que vive con el VIH/SIDA.

#### 4.1 Población de la Zona Metropolitana de Guadalajara<sup>57</sup>

En su conjunto, la ZMG tiene una población de 3'699,136 la cual constituye el 58.51% del total de la población en el estado de Jalisco<sup>58</sup>. La ciudad de Guadalajara es la que concentra el mayor núcleo poblacional con 1, 646,319; le sigue Zapopan con 1, 001,021; Tlaquepaque con 474,178; Tonalá con 337,149.



##### 4.1.1 Por razón de sexo<sup>59</sup>

Del total de la población en la ZMG, el 53 por ciento son mujeres y el 47 por ciento lo forman hombres.<sup>60</sup> Existe una población femenina 6 puntos porcentuales mayor en relación

<sup>57</sup> Para efectos de la investigación entendemos que la zona metropolitana de Guadalajara, la configuran Zapopan, Guadalajara, Tonalá, y Tlaquepaque, y no como lo señala la CONAPO, ya que para este organismo la zona metropolitana de Guadalajara lo comprenden 37 localidades de ocho municipios:

<sup>58</sup> Consejo Estatal de Población Jalisco <http://coepo.jalisco.gob.mx/index.html>

<sup>59</sup> íbidem

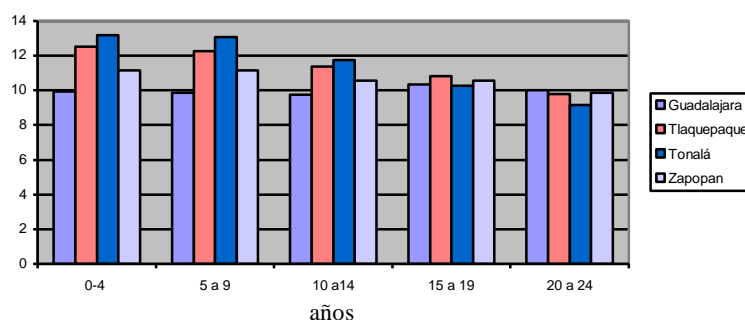
<sup>60</sup> Hombres 1, 799,946 y mujeres 1, 899,190 del total de la población de la ZMG.

a la masculina. En tres de los cuatro municipios hay una población principalmente femenina, a excepción de Tonalá, en donde la población es principalmente masculina.

- Guadalajara: hombres: 788,247, mujeres 858,072
- Tlaquepaque hombres: 234,184, mujeres:239,994
- Tonalá hombres: 170,005, mujeres 67,144.
- Zapopan hombres: 487,839, mujeres 513,182

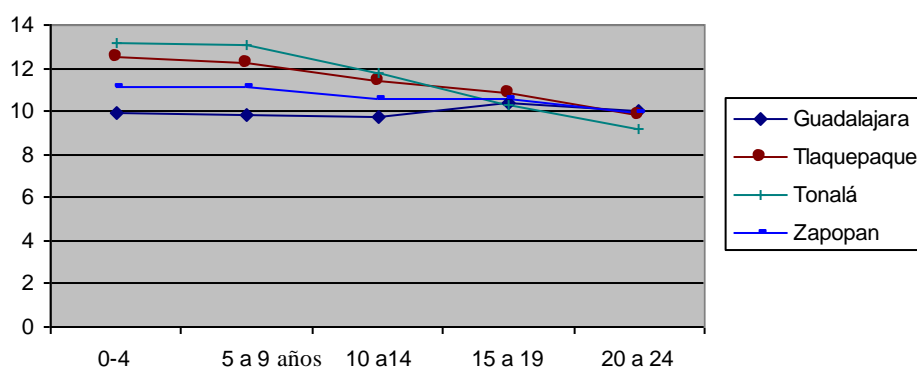
#### 4.1.2 Rango por edades.

La ZMG tiene una población principalmente joven; el rango de edades oscila entre los 0 y 24 años. El que tiene la población más joven es Tonalá, mientras que en Guadalajara su población es ligeramente mayor; más del cincuenta por ciento de la población es joven a excepción de Guadalajara.



Fuente: INEGI

Guadalajara, en relación con el resto de los municipios, tiene una disminución en la población entre los 0 y 9 años de edad. La edad promedio de la zona metropolitana de Guadalajara es de 15 a 19 años, como lo podemos observar en la siguiente gráfica:



## 4.2 Economía

En Jalisco se cuenta con una Población Económicamente Activa (PEA)<sup>61</sup> 2 971 339<sup>62</sup>; de los cuales hombres son: 1 840, 339 y mujeres 1 130,940. La participación de la mujer en la economía formal es reducida, aunque en la economía informal puede tener una mayor presencia. A pesar de cualquier discurso de género; en el Occidente del país como en la ZMG, el rol social que la mujer juega es la del hogar y el hombre es el proveedor.

### 4.2.1 Población Económicamente Activa y actividad principal

- ❖ Guadalajara tiene una población de 12 años y más de 1 243 558, de la cual se desprende que la PEA representa el 55.20% y está realizando alguna actividad; el restante 44.80% son inactivas<sup>63</sup>. La principal actividad en la que está ocupada la población es la industria manufacturera, la cual concentra el 24.80% de las personas económicamente activas ocupadas; le sigue la actividad comercial y mas abajo la construcción.

<sup>61</sup> El INEGI entiende como Población Económicamente Activa a personas de 12 años y más.

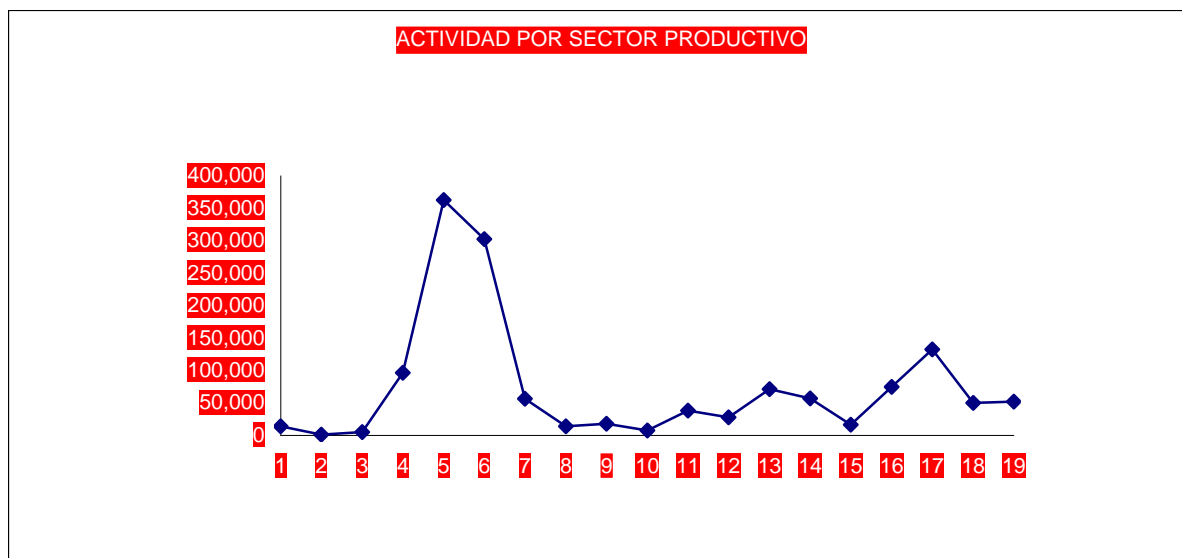
<sup>62</sup> Dato del INEGI de la Población Económicamente activa por entidad federativa según sexo 2004. <http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/tematicos/mediano/ent.asp?t=mtra03&c=4030&e=14>

<sup>63</sup> Personas de 12 y más años que en la semana de referencia no realizaron alguna actividad económica ni buscaron trabajo. Se clasifica en: estudiantes; incapacitados permanentemente para trabajar; jubilados o pensionados; personas dedicadas a los quehaceres del hogar y otro tipo de inactividad.

- ❖ Tlaquepaque tiene una población de 12 años y más de 329, 406 personas de éstas, el 54.68% son activas y el restante 45.31% es inactivo. Al igual que en el municipio de Guadalajara, la principal actividad que realiza la población es la industria manufacturera, le sigue el comercio, la construcción y otros servicios.
- ❖ En Tonalá su población mayor de 12 años y más es de 228,793, de los cuales 56.52% son económicamente activos y el 43.47% se encuentran inactivos, con una actividad primordialmente en la industria manufacturera, que representa el 34.85% y comercial con el 21.21%, seguida de la construcción y otros servicios.
- ❖ Y por último, Zapopan tiene una población mayor de 12 años de 723 283 de esta el 56.42% son económicamente activa y el 43.57% son inactivos. Este municipio presenta una diversificación de ocupaciones, sin embargo, la actividad manufacturera continúa representando en la población la principal forma de ocupación; seguida del comercio, la construcción y otros servicios

De lo anterior, habrá que señalar que la ocupación principal de la población de la ZMG se encuentra en la industria manufacturera, seguida del comercio, construcción y otros servicios. Los municipios tanto de Tlaquepaque como de Tonalá, en porcentaje, tienen como principal ocupación la manufacturera con un 33% y 34.85% respectivamente. Guadalajara y Zapopan concentran otro tipo de servicios que no son predominantes pero que tienen relevancia con respecto a los otros dos municipios como son los Servicios Profesionales, Educativos, Medios Masivo de Comunicación, Salud y Asistencia.

## POBLACIÓN POR SECTOR OCUPACIONAL



### Sectores Productivos

- 1.- agricultura, ganadería aprovechamiento forestal y pesca
- 2.- actividad minera
- 3.- actividad electricidad y agua
- 4.- actividad de construcción
- 5.- actividad industrias manufactureras
- 6.- actividad comercio
- 7.- actividad transporte, correos y almacenamiento
- 8.- actividad información en medios masivos
- 9.- actividad servicios financieros y de seguros
- 10.- actividad servicios inmobiliarios y de alquiler de bienes muebles
- 11.- actividad servicios profesionales
- 12.- actividad servicios de apoyo a los negocios
- 13.- actividad servicios educativos
- 14.- actividad servicios de salud y asistencia social
- 15.- servicios de esparcimiento y culturales
- 16.- servicios de hoteles y restaurantes
- 17.- actividad otros servicios, excepto gobierno
- 18.- actividad actividades de gobierno
- 19.- actividad no especificada

El salario mínimo promedio entre la población de la ZMG es de dos a tres salarios. El cual conforme a lo señalado por la Comisión Nacional de los Salarios Mínimos<sup>64</sup>, para la zona B, de \$45.35 pesos. El salario mínimo tendría que garantizar un desarrollo mínimo social, dice Jean Manninat representante de México de la Organización Internacional del Trabajo, que incluya educación, servicios médicos, diversión, alimentación, vivienda, etcétera. Lo cierto es que la precariedad en cuanto al salario repercute en el nivel general de bienes y servicios en la sociedad y en la generación de riqueza. Es decir, que una persona de la ZMG gana en promedio de 90 a 130 pesos al día.

La economía de la zona metropolitana de Guadalajara se encuentra sustentada en la industria manufacturera y el comercio. La población ocupada en estos sectores por municipio es, 39% en Zapopan, 38.33% en Guadalajara, 26% en Tonalá y 27% en Tlaquepaque. Por razón del género, la participación de la mujer en la economía formal es menor respecto al hombre y aquellas que participan en estos sectores, según lo señalan diversos estudios, lo hacen en condiciones de desigualdad en las condiciones del empleo y el salario.

La industria manufacturera ha generado una atracción de la mano de obra femenina, en aquellas del ramo textil y de ensamble en la industria electrónica. En las investigaciones sobre el género y la industria manufacturera, se concluye que las mujeres con fuertes responsabilidades domésticas son las que comúnmente participan de manera intermitente condicionadas a la presencia de hijos, la edad, la formación del hogar, etcétera. También ha sido marcado la permanencia de la mujer en el comercio y los servicios (por ejemplo: secretarías, maestras, enfermeras y trabajadoras domésticas).

---

<sup>64</sup> Comisión Nacional de Salarios Mínimos. “Salarios Mínimos Generales por Área Geográfica 2005 ”. Mayo 2005 <http://www.conasami.gob.mx/indice.htm>.

En un estudio reciente realizado por la UNESCO/IESALAC, se señala la clara discriminación que existe en México, con respecto a las condiciones salariales de la mujer, al indicar que: *un porcentaje considerable del sector femenino tiene que aceptar empleos mal remunerados, por horas y de tiempo parcial, “al no ser compatibles los horarios de muchos trabajos con el cumplimiento de los roles tradicionales es de género de madres-esposas-amas de casa, que socialmente” se les ha asignado*<sup>65</sup>.

#### **4.3 Índice de desarrollo humano<sup>66</sup>**

Las anteriores condiciones en que se encuentran los hombres y las mujeres en la Zona Metropolitana de Guadalajara nos lleva a revisar las condiciones que están permitiendo desarrollar sus capacidades o si se encuentran empujados a esas opciones, por las limitaciones estructurales que por la búsqueda del reconocimiento e importancia de la persona.

Es por ello que el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo en su capítulo México, ha llevado a cabo una medición a nivel municipal sobre las libertades que tiene una persona para desarrollar su capacidad dentro de un ámbito territorial como lo es el municipio. En el 2004, se presentó el resultado del Índice de Desarrollo Humano Municipal en México, que amplió el otro Informe de Desarrollo Humano por Entidad Federativa del año 2002; este último señalaba la enorme desigualdad que hay en nuestro país.

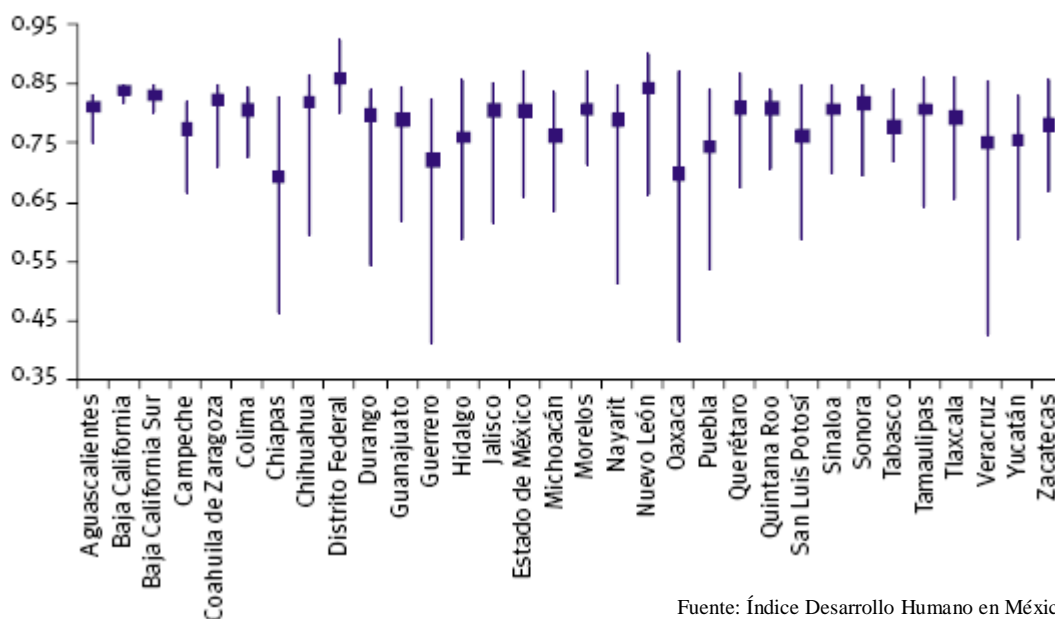
---

<sup>65</sup>ÁVILES Karina. “Ganan menos de un salario mínimo 45.4% de las mujeres con enseñanza media y superior”.Diario La Jornada. 30 de mayo del 2005 <http://www.jornada.unam.mx>.

<sup>66</sup> Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. “Índice de Desarrollo Humano Municipal en México”. Mayo 2005. <http://www.cinu.org.mx>

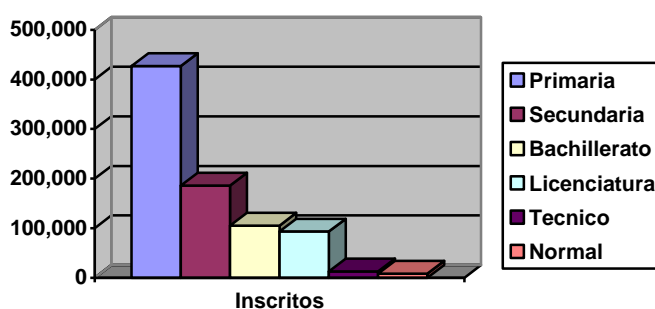
En el caso específico de nuestro estado, el Índice de Desarrollo Municipal, ubica al estado de Jalisco en el lugar número 13, de entre los 31 estados y el Distrito Federal, ya que no guarda pues grandes desigualdades en comparación con Oaxaca y Guerrero, tal y como lo podemos encontrar en el siguiente cuadro:

### IDH promedio, máximo y mínimo en los estados



#### 4.3.1 Escolaridad

En promedio, la escolaridad en el estado de Jalisco es de 7.4 años. En la ZMG la educación primaria es de 484,147 alumnos inscritos. El paso de la primaria a la secundaria existe un descenso de más del 50%. De tal suerte que sólo un 21% tiene estudios a nivel profesional.



### **4.3.2 Alfabetización**

Los hombres tienen una tasa de alfabetización del 94.87% y las mujeres. 93.78%. Lo cual, en parte, coincide con el empleo al que tienen acceso las personas, como es la industria manufacturera, el comercio y la construcción, pero al mismo tiempo con la actividad que desarrollan en su mayoría, como es el de obreros y empleados. Ahora, la desigualdad no sólo se encuentra en el trabajo formal sino también en el acceso a la educación para las mujeres. A pesar de ser una población mayoritaria, es una población con menos educación y menos fuentes de trabajo formal.

### **4.3.3 Salud**

En cuanto al indicador de salud, el IDH nos señala que Guadalajara es uno de los 10 municipios con un alto Índice en la materia: concentra 54 unidades de primer nivel, 7 de segundo nivel y 10 de tercer nivel<sup>67</sup>; le sigue Zapopan con menor infraestructura en salud. Sin embargo, en los restantes dos municipios, aunque hay unidades de primer nivel en todas, es el servicio de segundo y tercer nivel en donde ninguno de los municipios, cuentan con estas unidades.

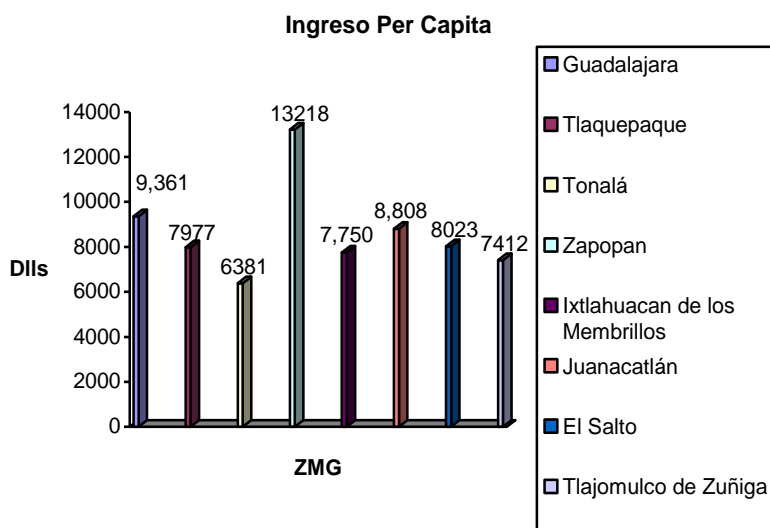
La atención en materia de salud, sobre todo en lo relativo a especialidades y a hospitalizaciones se encuentra centrada en su gran mayoría en Guadalajara y algo en Zapopan, no solo en unidades de atención médica, sino también en consultorios médicos.

---

<sup>67</sup> Primer nivel. Esta constituido por centro de salud, consultorios médicos, dispensarios y unidades de medicina familiar. En ellos sólo se presta atención de consulta externa. Segundo nivel. Está constituido por unidades médicas más complejas donde se atienden problemas que requieren algunos recursos que no se tienen en el primer nivel de atención; cuentan también con análisis de laboratorio y servicio de rayos X. Su característica fundamental radica en que cuentan con área de hospitalización para encamar pacientes y casi siempre cuentan con un servicio de Urgencias abierto las 24 horas del día. Las unidades de segundo nivel de atención se conocen también como hospitales generales. En la Ciudad de México existen varios hospitales pediátricos de segundo nivel de atención, o internamiento. Tercer nivel. Son hospitales que atienden especialidades.

#### 4.3.4 Ingreso Per Cápita

En cuanto al Ingreso Per Cápita anual municipal<sup>68</sup>, los valores máximos y mínimos son de 40,000 y 100 dls. El promedio de Ingreso Per Capita en la ZMG, es de 9,234.25 dls, el cual lo coloca en una marginación baja de acuerdo al Índice de Desarrollo Humano Municipal; Zapopan es el municipio con mayor ingreso con 13,218 dls, es decir, cincuenta por ciento mayor que Tonalá. La siguiente gráfica muestra las cantidades del Ingreso Per Cápita por municipio:



Fuente: Índice Municipal de Desarrollo Humano

Un nivel de vida, con la cantidad que se señala, correspondería a algo decoroso. Sin embargo, tomando en cuenta el nivel de escolaridad, el tipo de empleo, el sexo, no corresponde a este nivel de Ingreso Per Cápita. El municipio de Zapopan es el que concentra una proporción importante de personas que prestan otros servicios, es decir, de comerciantes y profesionistas que forman parte de un segmento de la población con un ingreso mayor al promedio de salario mínimo de la ZMG.

<sup>68</sup> Habrá que señalar que está medido PIB per capita promedio municipal expresado en términos de Paridad de Poder de Compra en dólares estadounidenses (PPC en USD) ajustado a las cuentas nacionales. Lo cual no significa que esto es lo que recibe cada uno de las personas en los municipios.

Con lo anterior queremos resaltar la distribución desigual que existe en la ZMG, debido a la configuración socioeconómica en donde unos municipios ofrecen mayores posibilidades de desarrollo que otros. Por ejemplo: Tonalá que recibe el menor Ingreso Per Cápita, tiene a la vez un alto nivel de población joven, que no continúa estudiando, que no está siendo absorbido por el empleo formal y que tiene un mínimo de otros servicios y profesiones, es claro que presenta mayores restricciones y al mismo tiempo se convierte se presenta la vulnerabilidad de verse afectados por situaciones como lo es el VIH/SIDA

Resumiendo podríamos señalar que:

1. La zona metropolitana de Guadalajara es un espacio económica, social y políticamente importante, ya que en éste se encuentran centralizados: la economía, la educación, la salud, lo cual se traduce en una emigración poblacional del interior del estado y del país.
2. Es una población joven, cuyo promedio es de 15 a 24 años; que cuenta con algunos medios que le permite el desarrollo de sus capacidades, es decir tienen acceso a la educación, a la salud, a un empleo. La dificultad la podríamos ubicar a nivel educativo formal, ya que existe una población suficientemente alfabetizada, en donde el promedio es de 7.4 años, es decir, que ni siquiera se tiene concluido los niveles básicos: primaria y secundaria. Esto repercute en dos aspectos: el tipo de trabajo y la economía.
3. En cuanto al tipo de trabajo, la gente que forma parte de la PEA se ha convertido en la fuerza de trabajo de la industria manufacturera con condiciones laborales precarias con largas jornadas de trabajo con un salario de 90 a 130 pesos diarios; del comercio y los servicios. Con un salario de este tipo, el resto de la familia tiene que incluirse en la fuerza laboral, generalmente no formal, como es el caso de las

mujeres, con la finalidad de no desatender su rol de ama de casa-esposa-madres o de los hijos que, en una situación de este tipo, lo que primero se deja es la educación y, ante los impedimentos 'legales' que tienen los menores de edad para trabajar, son lanzados de igual forma a la explotación del trabajo infantil.

4. Este panorama no es nada halagador para la mujer, en donde participa poco en la actividad económica; tiene menos estudios y se encuentra sujeta en su mayoría a los roles socialmente construidos, por lo que se ven empujadas a la actividad del hogar. La situación para la mujer que logra tener estudios medios o superiores no representa mejoría, por el contrario, se sigue conservando el esquema de desigualdad en la condición de ser madres-esposas-amas de casa, con la carga del trabajo y mal remunerado.
5. La ZMG se presenta como un escenario polarizado entre una población menor que accede a educación profesional, mejores salarios, participa de la economía, y puestos gubernamentales frente a otra que en cuanto apenas tiene los estudios suficientes, con salario precario que requiere de los ingresos de otros miembros de la familia. La relación sigue diferenciada entre hombres y mujeres. Lo que permanece es la mujer que, aunque más independiente, permanece en una relación de trabajo-ama de casa-madre-esposa. No rompe en nada la cadena, sino propicia un mayor desgaste en la mujer.
6. Lo cierto es que lo anterior refuerza una serie de prácticas marcadas por las relaciones de poder desiguales: hombres/mujeres, adultos/niños, jóvenes/viejos, heterosexual/homosexual, médicos/enfermos; las cuales se van institucionalizando a través de las estructuras económicas, políticas, sociales y eclesiales e imponiendo mayores límites mediante la fuerza y uso de los medios que tienen, y generando un

poder autoritario de unos pocos sobre una mayoría que se ve insegura y con el miedo por el estado de sobrevivencia en el que se encuentra de forma permanente.

7. Estas relaciones de poder, entendida como dominio o imperio o facultad o capacidad o fuerza que una persona o grupo social tiene para imponer un determinado tipo de conducta a otra persona o a otro grupo social, se introducen en todas y cada una de las instituciones, son las que precisamente van generando un control y el miedo.

#### **4.4 EL VIH Y SIDA EN LA ZMG**

El VIH/SIDA se presenta en medio de estas situación de relaciones de inequidad, pero profundiza la hendidura de las desigualdades sociales en los ya de por sí grupos desiguales. La enfermedad del VIH/SIDA es un estado que limita el estrecho desarrollo de las mujeres. Es una enfermedad, que se convierte en problema y muerte de quienes viven en la desigualdad, la pobreza y de la falta de desarrollo humano; es decir sobre aquellos que carecen del empoderamiento de sus posibilidades, capacidades, libertades y derechos, para hacer frente, conocer y tener el mismo poder para frenar el abuso

##### **4.4.1. Personas con VIH<sup>69</sup>**

En el estado de Jalisco, los primeros casos de SIDA se detectaron en el año de 1983, con las características que predominaron tanto a nivel nacional como en otros países: hombres, jóvenes y homosexuales. Estos casos fueron notificados uno por el IMSS y otro por la Secretaría de Salud del estado. Eran dos hombres con residencia habitual en Guadalajara.

---

<sup>69</sup> Secretaría de Salud Jalisco. Dirección de Epidemiología. Boletín Epidemiológico. Noviembre 2004

Después de más de dos décadas de presencia del VIH/SIDA, hay un acumulado de 8,693 casos. De estos, la constante han sido hombres con un total de 7,043 casos y mujeres 1,650 casos; la prevalencia es por tres casos de hombres uno de mujeres.

El VIH tiene presencia en prácticamente todo el estado, en donde predominan los casos en el municipio de Guadalajara y, de acuerdo con la división geosanitaria por regiones, la X Región sanitaria del sector Hidalgo y la zona de Zapopan. Esta región comprende no sólo al municipio de Zapopan, sino a otros municipios, pero el mayor número de casos se encuentra tanto en el sector Hidalgo como en el municipio de Zapopan. En el interior del estado y después de Guadalajara, se encuentra la Región de Puerto Vallarta, le sigue la Región VI de Ciudad Guzmán, IX Ameca, III Tepatlán, VII Autlán, IV La Barca, II Lagos de Moreno, V Tamazula y por último I Colotlán.

Durante el año de 2004 se notificaron 83 nuevos casos de VIH, de los cuales en la Región Sanitaria X, Hidalgo-Zapopan fueron 42, le siguió la región XII Reforma-Tlaquepaque con 13, región XI Libertad-Tonalá con 11, región XIII Juárez- Tlajomulco con 5, y tanto la región de Puerto Vallarta como Ameca, fueron cada uno de 3, la región de Cd. Guzmán con 2 y Autlán con 1. Cabe señalar que hay 3 casos de los cuales se desconoce la región sanitaria. Con estos nuevos casos de VIH, el acumulado de 1983 al 2004 fue de 400 casos notificados de VIH<sup>70</sup>.

---

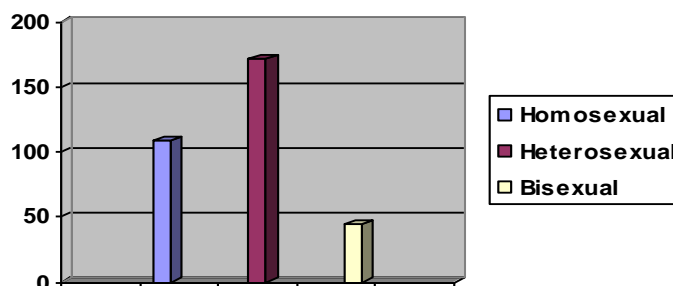
<sup>70</sup>Habría que hacer una precisión en el sentido de que es la población que acuden a practicarse la prueba, a un Centro de Salud perteneciente a la Secretaría de Salud Jalisco, que notifica el caso al Sistema de Epidemiología y el resultado del examen del VIH es positivo. La anterior precisión es por que no todos los casos de VIH realizados en Hospitales y Laboratorios privados no notifican dicho resultado y que existe una omisión de hecho y legal para conocer el número, con mayor precisión, de casos notificados de VIH positivo. Por lo que los datos aquí señalados tienen un valor ilustrativo de la situación más en ninguna manera determinante u orientadores.

#### 4.4.1.1 Por edades

El acumulado por edades oscila de entre los 25 a 44 años, con 243 casos, es decir, más del 50 por ciento. El resto de casos con mayor número de casos que le siguen es el grupo que oscila entre los 15 a 24 años y el 45 a 64 años. Las personas cuyas edades oscilan entre los 15 y 64 años son quienes acuden a realizarse la prueba y el resultado es positivo.

#### 4.4.1.2 Por vía de transmisión

La vía principal por la cual las personas se infectan con el VIH, de acuerdo con las estadísticas epidemiológicas es el heterosexual seguido del homosexual y por último el bisexual. Así lo muestra el siguiente cuadro:

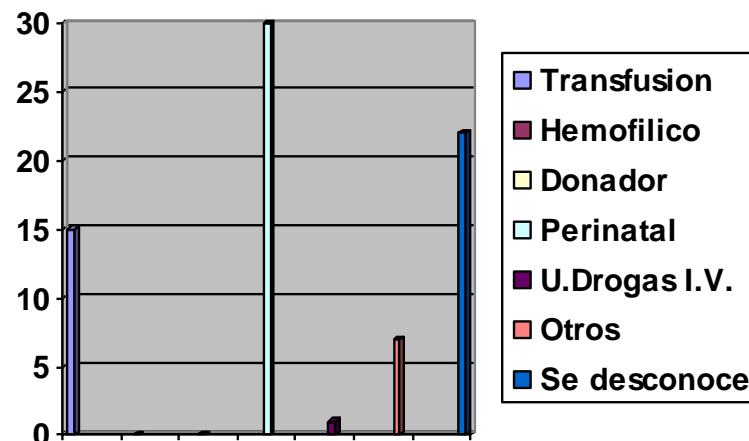


Fuente: Boletín Epidemiológico Secretaría de Salud Jalisco

Habría que precisar que las vías de transmisión son tres: la sexual, materno-filial y la sangre y hemoderivados. Por lo que, no existen vías de transmisión homosexual, bisexual o heterosexual. La forma de presentar las estadísticas no hacen referencia a grupos con determinadas orientaciones sexuales, sino, a las prácticas<sup>71</sup> que ponen en riesgo a la persona de verse afectado por el VIH independientemente de la preferencia sexual. Si bien,

<sup>71</sup> Cuando hablamos de practicas sexuales de riesgo hacemos referencia a la actividad que conlleva determinadas condiciones de exposición a la puerta de entrada, intercambio de fluidos y la existencia en alguno la presencia del VIH y que las prácticas de riesgo no define lo que es la homosexualidad, la bisexualidad o la heterosexualidad, ya que estas son representaciones culturales, mas que conceptos cerrados y terminados.

la vía sexual es la que presenta mayores casos no es la única puesto que existen aún otros casos, aunque con menor presencia:

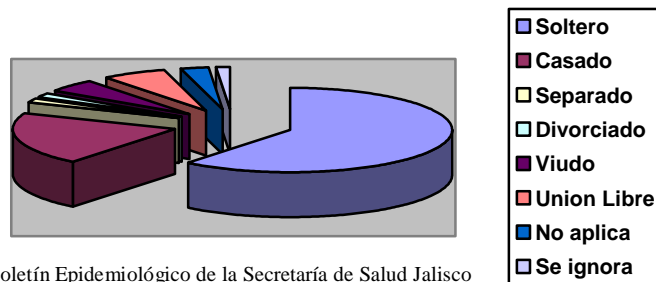


Fuente: Boletín Epidemiológico de la Secretaría de Salud Jalisco

La gráfica anterior presenta el acumulado de casos en cual, después de la sexual, está como segunda causa la transmisión materno-filial, con 30 casos; en el último año, sólo se notificaron dos casos.

#### 4.4.1.3 Por estado civil y escolaridad

El acumulado de casos del VIH desde inicios de la enfermedad hasta últimas fechas muestra que las personas que se infectan son principalmente solteros con el 60.8% de los 400 casos registrados, seguidos por los casados con un 20.3%. El restante 14.6% corresponde a personas: separadas, divorciadas, viudas y en unión libre y el 4.3% se ignora o no aplica los anteriores. La siguiente gráfica muestra lo señalado en la tendencia de casos de VIH por su estado civil:



Fuente: Boletín Epidemiológico de la Secretaría de Salud Jalisco

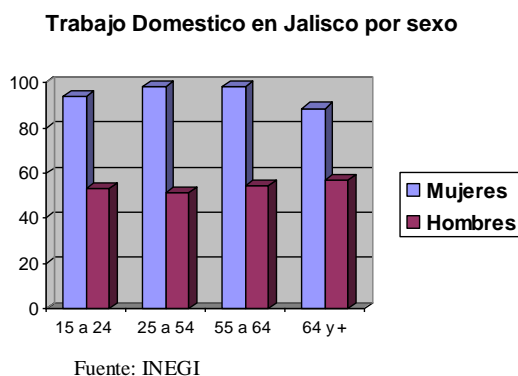
Si señalamos que en la ZMG y en general en el estado de Jalisco, la población tiene un nivel educativo de 7.4 años; las personas diagnosticadas con VIH, el 17.8%, señalaron ser profesionistas, el 13.5% de personas con secundaria terminada y el 11.8% con estudios de preparatoria. Sin embargo el rubro de *información desconocida* es la que tiene el segundo lugar en este apartado del estudio epidemiológico, ya que representa el 14.8%.

La escolaridad sólo refleja una de las características de las personas que resultan positivas en la prueba del VIH, más no nos muestra que tienen acceso a cierta información y la incorporación de dicha información en la práctica de su vida; por ejemplo la Encuesta Nacional de la Juventud, señala que la mayoría de la población conoce tanto los métodos anticonceptivos como el modo de protegerse contra infecciones de transmisión sexual como es el VIH/SIDA y menciona en su mayoría el condón como medio de protección, seguido de el tener una sola pareja y por último la abstinencia; sin embargo, no se presenta la misma situación en el uso del condón, ya que de acuerdo con un estudio reciente del Centro de Estudios de Opinión de la Universidad de Guadalajara, el 50.7% de los jaliscienses no usan el condón.

#### 4.4.1.4 Por ocupación

Las personas que se hacen la prueba del VIH, tienen una ocupación que de acuerdo con las estadísticas señala que es ‘desconocida’, seguida del rubro: el hogar, comerciantes, profesionistas, desempleados y estudiantes.

La segunda ocupación que señalan es *el hogar*; este trabajo se realiza mayoritariamente por mujeres en un 65.65%, respecto al 34.35% por el hombre y el rango por edad de acuerdo a la gráfica entre hombres y mujeres es lo que sigue:



#### 4.4.1.5 Por institución notificante

El VIH es una enfermedad que requiere de control epidemiológico, debido a que es una de las enfermedades que causan mortalidad, principalmente en hombres. De tal forma que requiere de su atención, prevención y control. Es por ello que todas las instituciones del Sistema Nacional de Salud<sup>72</sup> tienen la obligación de reportar al Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica el estado de la enfermedad en los diferentes estados y municipios. Tanto los hospitales públicos como privados tienen esta obligación, sin embargo esto es incumplido por los hospitales y laboratorios clínicos privados.

---

<sup>72</sup> El Sistema Nacional de Salud está constituido por las dependencias y entidades de la Administración Pública, tanto federal como local, y las personas físicas o morales de los sectores social y privado, que presten servicios de salud, así como por los mecanismos de coordinación de acciones, y tiene por objeto dar cumplimiento al derecho a la protección de la salud:

De acuerdo con el boletín epidemiológico del VIH, la institución que ha notificado el mayor número de casos en el estado es precisamente son los que se encuentran bajo el rubro de 'Otros' con 188 casos, quedan comprendidos bajo este rubro las instituciones de salud militares, PEMEX y los hospitales privado. Después sigue, los Centros de Salud de la Secretaría de Salud Jalisco, con 184 casos; por último queda el IMSS y el ISSSTE<sup>73</sup> con 28 casos.

Recapitulando podemos decir que las personas con VIH son aquellas que se ubican en la región sanitaria número X que comprende el Sector Hidalgo-Zapopan, ya que concentra el mayor número de personas diagnosticadas como VIH, lo cual indica que la enfermedad del VIH es principalmente urbana, mas ha quedado señalado anteriormente que existe una centralización de los servicios de salud en Guadalajara y Zapopan, es decir, los Hospitales que cuentan con los medios para llevar a cabo los exámenes del VIH se encuentran en estos dos municipios, y al momento de notificar los casos aparecen como de Guadalajara y Zapopan, mas no significa que todos correspondan a dichos municipios.

- ❖ El VIH es una enfermedad principalmente de hombres, desde la perspectiva de lo acumulado de casos: hombres son 276 casos y 124 son mujeres.
- ❖ La prevalencia es de tres casos de hombre por uno de mujer.
- ❖ En el 2004, se diagnosticaron 22 casos en mujeres.
- ❖ Por vía de transmisión es a través de la vía sexual y perinatal.

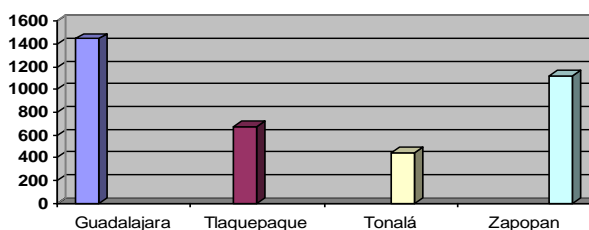
---

<sup>73</sup> Lo cierto es que en el Boletín Epidemiológico solo reporta las instituciones públicas de la administración en la esfera federal o local, teniendo como obligación que incluso los hospitales privados, también indiquen los números de casos.

#### 4.4.2 Personas con SIDA

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, es el conjunto de enfermedades que desarrolla el organismo a causa de la acción del VIH, al destruir las células del sistema inmunológico. Las enfermedades a causa del VIH se encuentran enlistadas en la Norma Oficial Mexicana para la Prevención y Control de la Infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana (NOM-010-SSA2-1993).

El estado de Jalisco tiene un acumulado de 1983 al 2004 de casos de SIDA de 8,283. El SIDA se encuentra fuertemente concentrado en los municipios urbanos de Jalisco, principalmente en: Guadalajara, Tlaquepaque, Tonalá y Zapopan, los cuales en su conjunto suman 3631 casos, el cual representa el 44% del total de los casos de SIDA y el resto del 56% lo configuran los otros 110 municipios y los últimos 10 municipios no han presentado caso alguno<sup>74</sup>.



Fuente: Boletín Epidemiológico de la Secretaría de Salud Jalisco

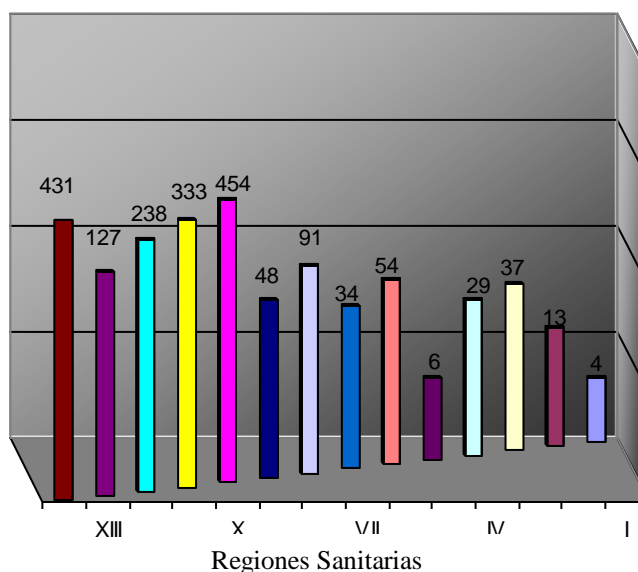
Hasta noviembre del año 2004, se registraron 1899 casos de SIDA. De acuerdo con la división geosanitaria del estado, las regiones con mayor número de casos es: la X Sector Hidalgo – Zapopan con 454, XI Sector Libertad y Tonalá con 333; XII Sector Reforma-Tlaquepaque con 238 casos y XIII Sector Juárez-Tlajomulco con 127 casos. Cabe señalar

<sup>74</sup> Estos son los 10 municipios que no registran casos de SIDA y de VIH: Atemajac de Brizuela, Cuautla, Chimaltitán, Ejutla, Jilotlán de los Dolores, Manuel M. Dieguez, San Cristóbal de la Barranca, San Diego de Alejandría, Santa María de los Ángeles, Tonaya.

que en segundo lugar se encuentra un número de 431 casos que se desconoce la región sanitaria.

Si vemos en el siguiente cuadro todas las regiones sanitarias veremos las diferencias que existen:

Número de casos en el 2004 por Región Sanitaria



Fuente: Boletín Epidemiológico de la Secretaría de Salud Jalisco

#### 4.4.2.1 Por edades

La edad de las personas a las que se les diagnosticó el SIDA, oscila entre los 15 a los 64 años, siendo la mayoría los que oscilan entre los 25 a 44 años

#### 4.4.2.2 Por vía de transmisión

La vía de transmisión de la enfermedad del VIH y por ende de su posterior desarrollo es en primer lugar desconocida con 2 986 casos. La vía de transmisión sexual, el grupo con mayor número de casos desde 1983 al 2004 es a los homosexuales con 1512, le sigue el grupo de heterosexuales y bisexuales con 1416 y 1121 respectivamente.

El resto de las vías de transmisión varía en cantidad y se distribuye como sigue:

VÍA DE TRANSMISIÓN	TOTAL DE CASOS REGISTRADOS
Transfusión	516
Hemofílico	43
Donador	48
Perinatal	115
Usuario de Drogas Intravenosas	37
Otros	499
<b>Total</b>	<b>1,258</b>

#### 4.4.2.3 Por estado civil y escolaridad

El estado civil de las personas con SIDA son principalmente solteros con el 55.6% y le sigue el casado con el 24.9%. En cuanto a la escolaridad a diferencia de las personas con VIH, en el SIDA tienen una escolaridad promedio de 6 a 9 años, ésta estaría a la par de lo que señala el informe del Índice de Desarrollo Humano Municipal en México, en cuanto al nivel educativo en Jalisco. La siguiente lista los indica.

Escolaridad	
• Se desconoce	20.2%
• Primaria completa	19.8%
• Secundaria completa	13.5%
• Profesional	12.7%
• Primaria incompleta	11.6%
• Preparatoria	7.5 %
• Analfabeta	6.0%
• Secundaria incompleta	3.3%
• Técnico	2.6%
• Sabe leer y escribir	2.0%
• No aplica	0.8%

De los casos registrados en el 2004, siguen el mismo patrón que el acumulado, el mayor número de casos se registró en personas con primaria completa con 345 y le sigue con secundaria completa 233; profesional 226, primaria incompleta, 199.

#### 4.4.2.4 Ocupación.

Al igual que en el VIH, es muy difícil definir cual es la ocupación<sup>75</sup> que tienen las personas enfermas con SIDA; según lo que señala Epidemiología el acumulado de 1983 al 2004, se *desconoce* la actividad y en el rubro siguiente es: *No aplica* y el que le sigue *son otras* ocupaciones, es decir que ninguno tiene como ocupación la de empleado<sup>76</sup>, obrero, hogar, profesionistas, comerciantes, campesino, pensionado, técnicos, prostitución, estudiante, policías, albañil.

Exceptuando lo anterior, habrá que señalar que las personas con SIDA son desempleadas y la actividad próxima siguiente es que trabajan en el hogar. Lo cierto es que estas dos actividades están correlacionadas, el desempleo con la realización de actividades o participación en el trabajo del hogar; ya que al no tener una actividad fuera del hogar remunerada por su estado de salud entonces realizan actividades relacionadas al lugar en el que viven, que es el hogar. El resto de actividades que llevan a cabo en orden de jerarquía es el de empleados, comerciantes, albañiles, profesionistas, obreros, campesinos, chóferes, policías, pensionados, estudiante, técnico y prostitución.

---

<sup>75</sup> Ocupación hace referencia al trabajo, empleo u oficio. Las categorías que utiliza el INEGI en su encuesta de ocupación y empleo es la siguiente: Profesionales y técnicos, funcionarios superiores y personal directivo, personal administrativo, comerciantes, vendedores y similares, trabajadores en servicios personales y conducción de vehículos, trabajadores en labores agropecuarias, trabajadores industriales. Aunque claro está que las actividades que señala y le interesan al INEGI es la actividades comerciales. Por lo que dejan fuera otras actividades que no se encuentran contempladas. El observatorio laboral para el estado de Jalisco 526 actividades y para ellos la ocupación se define como el conjunto de funciones, obligaciones y tareas que desempeña un individuo en su trabajo, oficio o puesto de trabajo, independientemente de la rama de actividad donde aquélla se lleve a cabo y de las relaciones que establezca con los demás agentes productivos y sociales, determinados por la Posición en el Trabajo. En esta misma página se tiene un catalogo de ocupaciones. El Boletín Epidemiológico señala las siguientes ocupaciones: empleados, obreros, hogar, desempleados, profesionistas, comerciantes, campesinos, chóferes, pensionados, técnicos, prostitución, desconocida, estudiante, políticas y albañil. Por lo tanto, existen distintas formas de entender las ocupaciones para el INEGI, la Secretaría del Trabajo y la Secretaría de Salud, por lo que dificulta la interpretación de datos, especialmente para el caso del VIH/SIDA en su Boletín Epidemiológico.

<sup>76</sup> Empleado es toda persona que recibe un salario o prestación por la realización de una actividad.

Lo cierto es que si fueran empleados en su mayoría, la institución notificante sería el IMSS, ya que contarían con esta prestación; sin embargo, esta institución se encuentra precisamente en tercer lugar, y los Centros de Salud de la Secretaría de Salud Jalisco, son quienes realizan el mayor número de casos notificados y posteriormente otras instituciones. En este último rubro, se esconde el número de personas notificadas con SIDA por parte de instituciones como son de las Fuerzas Armadas mexicanas, PEMEX y de hospitales particulares. La información sigue siendo insuficiente para determinar en donde se encuentran el mayor número de casos registrados de la enfermedad.

#### **4.4.2.5 Por sexo**

En el período del año 2004 se tuvieron registrado 1595 hombres y 304 mujeres; la prevalencia, es que por cada cinco casos de hombre hay una mujer. Esta misma tendencia se observa en el acumulado el 81% de casos son hombres y el 18.4% son mujeres.

#### **4.4.2.6 Fallecimientos**

Hemos señalado que el acumulado de casos de personas con SIDA es de 8, 283. Sin embargo, en el período de 1983 al 2004 han fallecido 4, 722 personas por alguna enfermedad relacionada por el desarrollo del VIH, y sólo en el último año 962 personas.

Las edades en que las personas han muerto oscila entre los 25 y 44 años principalmente con un 61.9%, seguida por personas cuyas edades oscila entre los 45 a 64 años. La tendencia es que las regiones sanitarias en donde han muerto más estas personas, son precisamente Guadalajara, Zapopan, Tonalá y Tlaquepaque. Esto es algo relativo, ya que como se señaló en el diagnóstico de la ZMG, existe una centralización en la atención de salud, sobre todo en aquellos servicios que requieren una especialización y

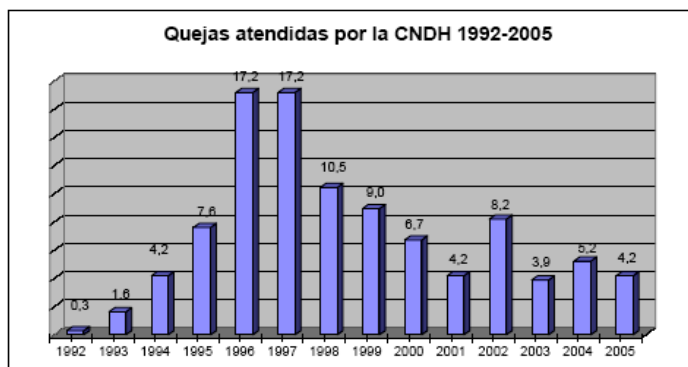
hospitalización. Se registra la defunción en estos establecimientos que se encuentran en la ZMG, pero prevalece el desconocimiento el lugar de la defunción.

Recapitulando:

- ❖ El sida se presenta como un fenómeno principalmente urbano, aunque hay que señalar que el acceso a los hospitales y en particular los especializados para el SIDA, se encuentran en Guadalajara y no existe otro fuera de este municipio. Esto hace que la enfermedad se presente como urbana.
- ❖ El sida es una enfermedad principalmente de hombres, la prevalencia es de cinco casos de hombres por uno de mujeres.
- ❖ La vía de transmisión es la sexual, en donde el grupo con mayor afectación es el homosexual, seguido de lo heterosexuales y bisexuales.
- ❖ El nivel educativo aquí por lo menos resulta ser correspondiente al nivel educativo que ha establecido el Índice de Desarrollo Humano, aproximadamente con educación básica.
- ❖ Es principalmente diagnosticado para personas solteras con un 55% y luego casadas, con un 24% del total del número de casos acumulado.
- ❖ La edad del diagnóstico es de 25 a 44 años y es la misma en los fallecimientos. Las personas con SIDA, tienen un promedio de vida de menos de veinte años.

#### 4.5. Los Derechos Humanos y el VIH/SIDA

El Informe de la Comisión Nacional de Derechos Humanos<sup>77</sup> señala que ha atendido 669 quejas desde su creación 1992 hasta mayo de 2005, por presuntas violaciones de los derechos humanos de las personas que viven con el VIH/SIDA.



De las cuales, 406 quejas señalan como autoridad responsable de la presunta violación al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), con un 60.7%. En segundo lugar se encuentra el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) con 100 quejas, es decir, con un 14.9%, seguida por las Penitenciarias y Centros de Readaptación Social con un 8.8% del total, es decir, con 59 quejas; la Secretaría de Salud con el 7% del total con 47 quejas; y la Secretaría de la Defensa Nacional y la Marina con 42 quejas con el 6.3% del total.

El informe señala que las anteriores quejas se encuentran condicionadas al número de personas que atienden las instituciones señaladas. Según datos oficiales, el IMSS, el ISSSTE y la Secretaría de Salud, son en ese orden, las instituciones de mayor número de pacientes VIH positivos que atienden. Después se encuentran los centros penitenciarios.

<sup>77</sup> Comisión Nacional de Derechos Humanos. "Informe de quejas por violaciones a los Derechos Humanos de las personas con el VIH/SID, desde su creación 1992 hasta febrero 2005." Abril de 2005 <http://www.cndh.org.mx>

Las principales violaciones en cuanto a las instituciones de salud son por: la negativa de atención médica, suspensión arbitraria de tratamientos, violación a la confidencialidad y tratos ofensivos o discriminatorios. En cuanto a los centros penitenciarios; las violaciones son por aislamiento injustificado, tratos ofensivos o discriminatorios, sometimiento a pruebas sin consentimiento, violación a la confidencialidad y negativa a la atención médica.

El porcentaje de quejas se encuentra en el Distrito Federal con 44.4%, seguida por el estado de Jalisco con el 7.6%; Nuevo León es el 6.9%, Michoacán con el 3.1%, Sonora con el 2.5% y Yucatán con el 2.4%. Esta situación se encuentra igualmente condicionada a la concentración de casos en el Distrito Federal, Jalisco y el Estado de México con los primeros lugares en cuanto al índice de incidencia acumulada de casos de SIDA en México.

Se han emitido 18 quejas por parte de la Comisión Nacional de Derechos Humanos en materia del VIH/SIDA, cuatro corresponden a casos de mujeres y dos a niñas. Es decir que el 64% de las quejas corresponden a hombres y el 36% a niñas y mujeres. Quizá como se señala en el informe, esto también está condicionado al número de casos de personas con VIH/SIDA en donde la prevalencia se encuentra en hombres y no en mujeres. Las entidades de procedencia de estas quejas son de Chihuahua, Hidalgo, Michoacán, Nuevo León, Oaxaca, Yucatán, Tamaulipas, Chiapas, lugares con índices menores de número de casos.

La situación de una mayor presencia en el ejercicio de los derechos humanos por parte de los hombres respecto a las mujeres, se debe a la falta del empoderamiento de las

mujeres respecto a sus derechos, al poco conocimiento de sus derechos y los modos de hacerlos valer, así como la valentía para romper con los modelos preestablecidos de mujer. Estas necesidades, si bien es cierto no son nuevas, también es cierto que gracias a los organismos de la sociedad civil son los que han creado los apoyos para la mujer, pero aun ahí no ha sido suficiente para modificar las prácticas de hombres y mujeres para el ejercicio de sus derechos.

Estos apoyos tienen que ir en la procuración del desarrollo de las mujeres y de sus capacidades para llevar a cabo su propia defensa, emocional y económicamente; de modo que su autoestima se desarrolle sobre una base sólida. Tarea y reto representan estas acciones encaminadas a lograr el empoderamiento de la mujer y sus derechos; de este modo, se podrá ir construyendo una sociedad de igualdades de posibilidades y acciones, que permita reescribir la historia en el estado de Jalisco.

Tarea y reto, porque actualmente la mujer inmersa en nuestra sociedad, está cargando con los estragos de la pobreza, en donde se ve sujeta a tener trabajos con condiciones de poco desarrollo personal y humano; lo anterior conlleva el ser empleada, madre y esposa. Tiene la triple tarea que la sociedad la va cargando. La mujer carga la pobreza en sus manos: ser golpeadas, enfermas, engañadas, violadas, muertas, aisladas, sin educación, salud y trabajos mal remunerados; todo ello está oculto por la desigualdad gracias a las estructuras.

Bajo estas condiciones, no cabe duda que el desconocimiento de los derechos humanos y de las posibilidades de reclamarlos se traduce en un bajo nivel de empoderamiento para hacer exigible y justiciables sus derechos. Tal situación es grave, ya

que la impunidad y la violación a la vida de la mujer se presenta en todos los ámbitos y esferas sociales.

#### **4.6 Mujeres, SIDA y Derechos Humanos en la ZMG**

El desarrollo y las mejoras en las condiciones sociales de las mujeres son, pues indispensables para lograr su autonomía y su empoderamiento. A pesar de los grandes avances que se han dado en materia de género, no menos cierto es que en cuanto al promedio de la mujer en la ZMG, sigue conservando los roles sociales de la ama de casa-esposa-madre, incluyendo ahora y por las condiciones económicas el trabajo extradoméstico que realizan.

Lo anterior sucede a pesar de que la mujer representa en el estado de Jalisco el 51.43% de la población y el 53% en la Zona Metropolitana de Guadalajara. Nos encontramos que existen más mujeres alfabetizadas mayores de 15 años que hombres. El promedio del porcentaje de población femenil que asiste a la escuela entre 6 a 24 años es de 61.91% y la diferencia porcentual en promedio con los hombres es de 1.41% menos. Es cierto que la educación es la que garantiza el desarrollo de las capacidades y permite la autonomización y la inserción de la mujer en las actividades productivas, sin embargo, lo anterior no garantiza que a mayor educación mayores sueldos o sueldos más equitativos.

La UNESCO/IESALC presenta una radiografía sobre la feminización de la educación superior en 15 países latinoamericanos y la región del Caribe. El capítulo referente a México, la investigadora Olga Bustos Romero, precisa que no es el nivel de escolaridad lo que determina estos magros sueldos para ellas: “aun cuando sean mujeres y hombres que trabajen más de 48 horas a la semana, son ellas, las que tienen el porcentaje

más alto de quienes reciben menos de un salario mínimo. Aquí se evidencia claramente la discriminación de género.

A pesar de que la mujer ha dado grandes saltos para su incorporación a las actividades productivas, las cifras en cuanto a participación, aún muestran que las actividades se encuentran ocultas o en el subregistro, a lo anterior habrá que añadir, las diferencias que existen entre hombres y mujeres en cuanto a las condiciones de salario. Más esto es producto de la precarización del salario mínimo en la población y la urgente necesidad de la incorporación de otros integrantes de la familia en la búsqueda de recursos. De tal suerte que la participación de la mujer en los empleos formales o informales, tiene que ver con un estado de emergencia que les permita a ella y a la familia hacer frente a los gastos económicos.

Con lo anterior, no precisamente el trabajo, es el medio por el cual la mujer logra una inserción en la vida productiva, como tampoco se traduce en las transformaciones a nivel familiar y social. La mujer carga sobre sus hombros la responsabilidad junto con el hombre de los gastos del hogar, pero sin dejar de lado ninguna de sus otros roles como es el de ama de casa-esposa-madre. De tal suerte que la mujer se encuentra más expuesta a una situación de vulnerabilidad ante la dominación masculina. Las mujeres de la ZMG aquejadas por las condiciones de pobreza, entendida como la incapacidad de decidir y desarrollarse, aceptan su condición con una especie de misticismo religioso y como señala Amartya Sen, van adaptando sus deseos a las realidades que les impone esta condición.

Bajo estas condiciones de desigualdad social es en donde el VIH/SIDA se hace presente en las mujeres, siendo afectadas por sus parejas hombres en las mayorías de los

casos. Es cierto que las mujeres representan minoría, en el caso del VIH, una por cada cinco hombres, y en el SIDA una por cada tres<sup>78</sup>; más como se puede apreciar, pero ello nos permite mostrar que las relaciones de poder en el ámbito sexual, siguen imperando y que bajo las circunstancias anteriores, el hombre sigue cobrando un papel sumamente importante en relación a la mujer.

En el ámbito del VIH/SIDA, existe una visión fuertemente masculinizada, desde la visión homosexual; por la cual, la mujer pasa a ser una minoría poco representativa para las políticas gubernamentales y de atención diferente. La indiferencia en el tema de la mujer, corre la misma suerte en el caso de la Oficina especial sobre el VIH/SIDA de la Comisión Nacional de Derechos Humanos, el cual en su informe no desglosa entre hombres y mujeres el número de casos; con el argumento de que son más casos de hombres que de mujeres, para muestra, de las 18 recomendaciones emitidas por la CNDH, desde 1992 a mayo del 2005 únicamente cuatro son de mujeres y dos de niñas.

Si la misma condición de la mujer en general implica una violación a la dignidad humana, la situación de la mujer viviendo con el VIH/SIDA: ¿qué condiciones sociales estamos configurando para negarle la vida? Esto es lo que precisamente veremos en el siguiente capítulo y que será la parte en donde lo expresen las mismas mujeres que viven con el VIH/SIDA.

---

<sup>78</sup> Ibidem Pág. 126

**CAPÍTULO V**  
**LA EXPERIENCIA DE LA MUJER CON VIH/SIDA**  
**EN LA ZMG**

Los derechos humanos son aquellas acciones realizadas por los individuos o grupos sociales, que en base a un contexto social e histórico propio, concretan las exigencias de dignidad, la libertad e igualdad humana y éstas buscan ser reconocidas y garantizadas por los ordenamientos jurídicos a nivel nacional e internacional.

Las exigencias constituyen la estructura genética de los derechos humanos, configuradas a partir de la respectividad de las diversas acciones sociales o colectivas que restándoles a las mujeres con el VIH/SIDA, posibilidades de desarrollo y de valor como personas; se ven impelidas para actuar frente a estas situaciones, y generar dentro de su situación socio-histórico, posibilidades de vida. Para Jonatan Mann, primer director ejecutivo de ONUSIDA, los derechos humanos se tienen que determinar desde las circunstancias y lugares concretos en que se encuentran las personas con el VIH/SIDA. Con esta visión, es que queremos hacerlo desde el ámbito del VIH/SIDA en Guadalajara, para las mujeres que viven con esta enfermedad e historizar sus exigencias en contraste con lo formalmente proclamado por las instituciones tanto en materia de derechos humanos como de salud.

Para llevar a cabo nuestra pretensión se llevaron a cabo tres entrevistas a profundidad. La elección de esta técnica fue en razón, por un lado, de lograr capturar de forma más libre una situación tan difícil para ellas como es la enfermedad del VIH/SIDA y a la vez, nos permitía el centrarnos en los temas de mayor prioridad, los cuales fueron:: el

contexto familiar, la situación de la aparición del VIH/SIDA en sus vidas, el momento del diagnóstico; su reacción y las reacciones sociales, los derechos humanos, su significatividad para su vida, su conocimiento sobre ellos y por último la exigencia y el modo de concretizarlo.

Es por ello que el presente apartado, busca mediante la entrevista de tres mujeres de la Zona Metropolitana de Guadalajara, que viven con el VIH/SIDA; 1) reconocer y recoger las exigencias que concretizan por supuesto estos valores de dignidad, libertad e igualdad humana; 2) mostrar los obstáculos a los que se enfrentan para llevarlo a cabo y 3) las acciones que han tomado para ir garantizándolos.

Las mujeres participantes en este trabajo son mujeres que tienen mas de cinco años, viviendo con el VIH/SIDA; conocen el ámbito del VIH/SIDA en Guadalajara, hospitales, organizaciones, autoridades, etcétera; y creemos que el aspecto más importante es que nos han permitido entrar a su vida y, sobre todo, en este apartado de su vida, que no fácil para muchas de ellas externarlo; esto último lo creemos de gran importancia toda vez que, el tiempo de vivir con el VIH/SIDA en muchas de las mujeres, no ha roto aún con el miedo que tienen muchas.

Sabiendo que esta es una investigación académica y a la vez pública; por razones de confidencialidad, protección y seguridad hacia su persona, en las entrevistas se han modificado algunos, nombres, fechas y circunstancias a petición de las mismas entrevistadas, sin embargo hay que señalar que Gabriela otorgó su consentimiento para que se publicara s entrevista sin modificación alguna, por ello así lo presentamos.

## 5.1

## MARIANA

36 años, viuda, ama de casa con tres hijos de 12, 10 y 9 años y  
tiene cinco años con el VIH.

### 5.1.1 Contexto social y familiar

En mi casa somos cinco hermanos: mi hermano, mas grande, yo la segunda; otras dos mujeres y mi hermano menor. Mi mamá tenía una pareja de la que se separó cuando yo tenía menos del año, por lo que fue ella la que siempre llevaba la dirección de la casa. Su pareja era un hombre muy irresponsable y por eso, ella siempre nos dirigió, a parte de que él no tenía mucho voto en la casa, no opinaba en nada, era mi mamá la que arreglaba todos los asuntos

En cuestión de los hombres no hay un machismo, sino las mujeres somos las que llevamos la batuta. Somos mis hermanas, mi mamá y yo, las que siempre nos reunimos, platicamos, decidimos y después lo hacemos con ellos, casi nunca tomamos la opinión de los hombres. Entre nosotros tanto hombres como mujeres, siempre hubo una buena relación. Con mi hermano más grande habla más y tenemos más comunicación, mi otro hermano es más retraído pero existe una buena comunicación, pero para hablar, para mí es más fácil con las mujeres que con los hombres.

En mi casa pasa lo mismo con mis hijos, y yo no quiero que pase así; sino que procuro que el hombre tenga su opinión. Tengo dos mujeres y un niño y mis hijas, le están buscando muchos errores al niño. Comprendo que es niño y es diferente, es muy inquieto y a ellas le desespera. Les digo: que se calmen, que no se desesperen es niño y ellas mismas

reconocen que los niños, son diferentes como los de su escuela. El niño esta creciendo no para bien y le estoy poniendo más atención por que me interesa que él esté bien.

Siempre he sido una mujer muy callada y solo hablaba para lo que necesitaba. Me gustó mucho la escuela aunque estudié hasta la secundaria y era muy selectiva con mis amistades. Mi hermano el más grande, solo estudió hasta la primaria, mi otra hermana hasta la preparatoria, yo y mi otra hermana, hasta la secundaria; por que ya no hubo recursos para seguir estudiando y nos metimos a trabajar. Mis dos hermanos aunque pudieron seguir estudiando, ellos decidieron trabajar. Yo ahora estoy buscando seguir la preparatoria y estudiar psicología.

Cuando me salí de la secundaria, entré a trabajar primero a un estudio fotográfico; después a una cremería y lo ultimo que hice estuve en un taller de joyería. Entre como ayudante y cuando me salí, era encargada de personal. Yo he tenido mucha suerte en los trabajos, he sido la consentida. Siempre he tenido un lugar importante en los trabajos que tuve. Uno sabia de los genios de sus jefes, pero nunca me discriminaron.

Dejé de trabajar cuando me casé a los 22 años. Dije van a venir los hijos, eran mi responsabilidad; y creía que no tenía caso que trabajemos los dos, si íbamos a dejar en otro lado a mis hijos. Yo los quería ver crecer. Desde que me casé me dedique al hogar. Lo platiqué con mi esposo y le dije que cuando naciera la niña, yo ya iba a dejar de trabajar. Después de que nos casamos cuatro meses después, nació la niña más grandecita.

Mi esposo era muy desobligado, después de que nos casamos el quería quedarse en la casa durmiendo y esperando para que yo llegara. Dije, no, así no. Fue más mi decisión,

de decirle: tú te vas a trabajar y yo me quedo en la casa. No voy a estarte manteniendo, entonces, él no me dijo nada. Yo me quedé con gusto.

Él trabajó en diferentes cosas, pero en general era vendedor. Cuando se vino la crisis del '94, no hallaba trabajo y en lo que hallaba empezaba a trabajar, fuera temporal o no. Ya sea ayudando en un taller, donde hacían ropa o vendía productos o traía gente que llevaba a vender, en lo último que trabajó fue de chofer de camión.

La relación entre nosotros fue buena, mientras no se metía su familia. Cuando me casé, le dije que yo quería vivir aparte, no me gustaba vivir con nadie y así fue, pero se vino la crisis y tuvimos que irnos a vivir con su familia. Para mí fue bastante difícil estar con su familia: primero no querían que se casara conmigo, su mamá muy déspota, me gritaba delante de él, maltrataba a mis hijos. Él lo veía, pero no le importaba, no sé; yo le decía: no me gusta que les digan, o les hagan esto y su mamá hablaba mucho de mí.

En su casa vivían sus cuatro hermanos, dos hombres y dos mujeres. La mamá es muy autoritaria, se tenía que hacer lo que ella decía, con la novia que ella quería. El me lo contaba y me decía todo lo que su mamá hablaba de mí. Con sus hijas fue igual; por ejemplo: la más grande se tuvo que ir, él si se casó, el siguiente también, el más chico, sólo tiene a su hijo y la más chica de las mujeres se acaba de casar porque estaba embarazada. Yo pienso que porque no los soltaba.

Se quejaban sus hermanos de que no les gustaba la situación con su mamá, no querían estar en su casa y después querían salir de ahí. Eso me pasaba con él. Yo quería tener un fin de semana para nosotros pero no en su casa y no, no era posible. Cada quince

días el tenía un fin de semana de descanso, pues ese fin de semana, era estar todo el día en la casa de la mamá. Mis decisiones no contaban, no decidía nada, solo podía decidir sobre mis hijos.

Él no se hacía responsable de los niños, ni nada; salía de trabajar y pasaba todo el día con su mamá. Yo estaba con ellos, no me ayudaba en nada. Si me preguntaba a donde quería ir y le decía el lugar, hacía lo contrario y yo terminaba por decir: donde tú quieras. Me molestaba bastante, me dolía mucho, porque no podía decidir nada. Ni cuando el murió, me dejó algo, me dejó sin nada. Cuando el murió ya vivíamos aparte, seguíamos igual, él no estaba con nosotros, así duramos casi siete años de casados.

Para él, yo tenía la culpa de todo, yo tenía la culpa de cómo me trataban en su casa y cuando trataba de hablar con él, siempre me volteaba la tortilla. Y entonces mejor me callaba. Hasta cuando me veía desesperada, era cuando se sentaba conmigo y con calma me hablaba. Creo que me casé con un hombre que tenía muchos problemas, que yo también cargaba los míos y eso hizo una bomba. No compartimos nada, sino se hizo muy problemático.

No podía pensar en separarme de él, porque no tenía el apoyo de nadie. Aparte no tenía amigas y dejé todo, cuando me salí de trabajar, me desconecté de todas ellas. Cuando necesitaba platicar con alguien iba con mi mamá pero cuando llegaba, mi hermana se molestaba, y ya empezaba a pelear a mi niña y mejor me regresaba a mi casa; sucedía igual en donde vivíamos porque su mamá tampoco estaba conforme con que yo estuviera en su casa. Yo no podía estar ahí cuando su mamá no trabajaba, lo que hacía era agarrar a mis niñas y me iba con mi mamá, ¿a donde más?, aunque mi hermana se molestara. Le

molestaba a mi suegra que me fuera con mi mamá, no me dejaba cocinar y le decía a mi esposo que no me bajaba pronto y no les daba de desayunar a los hijos. Fue muy difícil y por eso prefería agarrar a mis hijas y me iba con mi mamá. Yo estaba sola con mis hijos, principalmente, mi familia y la familia de él. Estaba encerrada.

### **5.1.2 La enfermedad del VIH/SIDA**

La noticia del VIH la viví pensando en él. El estaba muy grave, pensando en mis hijos; en que no tuvieran eso y eso nada más. Cuando nos dieron la noticia en el Hospital Civil de que yo también era positiva, no pensé nada solo en el y en mis hijos. Después de que nos dieron la noticia, me dijo: come bien, no te desveles.

Su familia guardó silencio, no dijeron nada, no me rechazaban, ni nada; en esos momentos tomé un valor inexplicable; lo que quería era protegerlo, que nadie lo hiciera menos, que estuviera bien, estarlo cuidando todo lo que se pudiera. Ellos (la familia de él) también estaban centrados en eso, de que se pusieran bien. En mi familia la reacción fue de mucho apoyo, mi mamá lloró mucho, me preguntó si yo tenía algo y le dije que no tenía nada; y ella quería ir a verlo para que no pensara que estuviera enojada.

En el mes que estuvo ahí en el Hospital Civil, me platicaba mucho de nuestro noviazgo, de lo que en su casa decían de mí, de su mamá, de las personas que él más quería y siempre dijo que si le preguntaran a quién querían más, el decía que a su Papá, estuvo como recordando. En ese mismo tiempo también la pasamos muy mal, en ocasiones estaba siempre enojado, me gritaba, no sé cómo se sentía, todo le molestaba, sólo una vez quiso ver a sus hijos y ya no los quiso ver.

Yo le pedí a su familia, que no le avisaran al resto de la familia, porque es gente muy “comunicativa” y se lo dicen a todo el mundo, a mí no me gusta eso. Por el bien de él y por el bien de los hijos. Yo sólo sentí rechazo por parte de un tío de él; que iba, lo visitaba al hospital, pero luego luego se lavaba las manos antes de irse. Eso me molestó mucho a mí. Me dolió mucho que hiciera eso. Pensaba: si eso hizo con su sobrino, qué no haría conmigo. El ya mortificado me dijo que no le avisara a la familia. Si pudo haber rechazo hacia él. Pero se va él, me voy yo y los hijos en dónde se van a quedar.

Fue el periodo de un mes muy difícil para los dos y después murió, fue aquí cuando yo reaccioné y decía: si me voy a morir, pues para qué esto o lo otro. Sólo pensaba en quién iba a adoptar a mis hijos y me dejé, no me arreglaba, no compraba nada...yo estaba segura que me iba a morir. No tenía mucha información sobre el SIDA, lo había visto en la tele y no sabía qué era, ni por que se discriminaba a la gente.

Duró muy poco el tiempo en que pasé deprimida; porque empecé a leer libros, leí el libro: *Tú puedes sanar tu vida* y me dije a mi misma: sí, no me voy a morir y todo depende de mí, de cómo me cuido y mírame, ahora tengo planes y sigo teniendo planes.

En el hospital, me dieron el medicamento, información, con la psicóloga, fue bueno en un principio, pero he cambiado mi forma de pensar de esto. No me gusta lo que hay alrededor. Me gustaba, porque, bueno te das cuenta de que no eres la única. Me sentía bien en el Mesón y en el Hospital; en el abrazo, el apapacho, la preocupación. Después eso se fue cambiando mi forma de ver.

Después de seis años, no me gusta, porque ya los abrazos ya no son los mismos; son “sobaditas de lomo”. Silvia fue muy buena sicóloga, pero no hubo química; el hospital es un martirio para mí, porque cada vez que iba, no te dejan ser; te regañan porque te sientes bien. Te andan buscando que es lo que tienes, a ver si falla esto o lo otro, con el ginecológico, etc., tienen qué encontrar algo mal en uno. Me estresaba mucho porque era esperar los doctores, a ver cuando te querían atender; si había gente antes que tú, tenías que esperarte. Les decía: mira que tengo que recoger a mis hijos a la escuela. Los doctores me han parecido muy déspotas, nunca me revisan, pero siempre te regañan.

Sí era mucha presión, el ir cada vez con el doctor, a ver que me querían encontrar, a fuerzas. El trato hay de todo, muy déspotas, de que si no vienes el día que te toca la cita, no te voy a dar la medicina, amenazante. En el hospital no me dejaban entrar con mi hijo en el hospital, no me deja nada bueno, ya no me interesan las pláticas, trae uno muchas cosas y cuando iba siempre me preguntaba, el por qué ir a quejarse en los grupos con gente que ni conoces. Te insisten que te tomes el medicamento, pero en la plática te dicen que te pueden matar. Me parece un absurdo, lo que está pasando.

El año pasado, antes de navidad, fui a consulta, y el medico me dijo: cuídese bien, mire que están las gripas muy fuertes. Le respondí: Sí, gracias. No se preocupe, usted nunca me va a ver a mí aquí en el hospital enferma. Me responde: más pronto cae un hablador que un cojo. No me ayude tanto, le respondí.

Yo creo que más que una atención médica, tendría que ser una atención psicológica. Se desgasta uno bastante en tu valor humano y aquí te dan algo que no te

sirve. Esto esta en tu mente. En mi caso es y tengo muy presente la discriminación, no la he padecido, pero me dolería mucho el vivirla. Me siento constantemente amenazada.

Es sentirme encerrada en un círculo en donde sólo puedes ir a este lugar, por ejemplo: al mesón y a éste otro lugar al hospital o a las pláticas; te ponen en un lugar especial, por que tienes este problema. De que no se sienta uno en libertad, esa es para mí la discriminación. Me siento atada.

En el hospital, tengo que ir a las citas puntualmente, tomarte el medicamento puntualmente; desde que firmas un papel que te dicen que estás obligado a tomarte los medicamentos no puedes hacer nada con ellos porque si no te eliminan, a mí me parece una discriminación. Y que si no los quieres tomar, no puedes, tienes que tomártelos. Es un círculo que no te dejan salir.

En el mesón, te coartan en el progreso. Fui a la posada y me dicen: ve a recoger tu regalo. Había un bolsa muy grande con ropa de segunda, peor de la que yo regalo. En donde uno tenía que escoger una prenda. Eso me llamó la atención y me molestó, porque piensan que uno vive de la caridad o ¿qué? Eso se me hace una falta de respeto, una discriminación. Que no te vean como persona, que no podamos tener otras cosas, sino, eso te tocó y bueno, confórmate por tener la enfermedad. Te crees que no puedes progresar y muchas piensan así, que no pueden progresar.

Había una reunión en el Mesón, en donde tenías que llegar y decir: Yo tengo VIH, como los de alcohólicos. Aceptar todo eso que te pasa y me dije, yo no vuelvo. A pesar de que soy muy chillona, no estoy contándoles a todas mi vida; sino a quien me inspira

confianza. No tiene caso, que yo vaya y platique por qué me infecté o como estuvo todo el movimiento. Que yo vaya y diga que tengo VIH, eso ya lo sé, para qué estarlo repasando constantemente, para qué flagelarme. Porque a mí se me hace mas fácil seguir mi camino, sin pensar en el VIH. Yo pienso en la enfermedad cuando estoy en el Hospital

Un señor me dijo un día en el Hospital: Usted se ve muy bien, ¿viene a consulta? Sí, le respondí. ¡Ah! pero se ve muy bien. ¿Verdad que no se puede olvidar esto?- me vuelve a preguntar el Señor- Si se puede, respondí, yo no me acuerdo que tengo esto, hasta que vengo aquí. No, no es cierto, no se puede, me dijo muy molesto. Me dio la espalda, se volteó y siguió platicando con la persona de al lado.

Este círculo es una discriminación; el hecho de la marcha, reuniones, que vayan y gasten en hoteles caros, en Congresos, me parece una burla. Porque lejos de encontrar una solución pronto, tampoco están ayudando. Nos están sumiendo, así me siento, por eso yo ya no voy a los grupos, reuniones pláticas, me siento que me discriminan. La verdad solo voy para que me den los regalos de los niños. No son grupos que me ayudan y estoy luchando sola, porque no me ayudan.

Pues en vez de decir: soy una persona con VIH, poder decir, soy una persona que algo, que merezco respeto y que pueda lograr todo lo que yo quiera. En lugar de ponerse a estar recordando porqué me contagié o quién me lo pasó, ven te ayudo, te voy a enseñar a que te conozcas, te voy a dar una pauta, pero no como un enfermo, sino como una persona que puede progresar y vales. Siempre eres el enfermo y no la persona.

En broma yo le decía a una amiga, que un día vamos a pasar por la caja registradora y va a marcar como VIH. Es la etiqueta, el moño rojo, me siento marcada. Yo soy muy sensible y lo siento muy violento. Estoy luchando yo sola, porque quiero trabajar, me traba esta situación de sentirme marcada, me limita.

Antes yo no lo creía, no es tanto como me lo están pintando, no lo puedo creer, mi razonamiento no llega a creer. He llegado a la conclusión de que esto no es tan grave como me lo están diciendo, es más bien, la gente, hasta nosotros mismos que lo hacemos más grande. Y no la enfermedad en sí, el malestar. Lo que sí pesa, es que te sientes marcada.

Yo nunca me he enfermado, pero si de pronto me enfermo y le digo que tengo este problema, me va a decir, es porque tiene el VIH. Si yo no dijera sería otra la cuestión. El que yo ya no diga, es para no hacer más grande mi círculo. Para no sentirme más presionada. Te comento una experiencia que creo que fue error, te piden el examen del cáncer para las mamás de los hijos que están becados en el programa de Oportunidades y fui al centro de Salud y les dije, tengo VIH; es mi responsabilidad y fíjate ya me tratan bien, pero diferente. Marcan, la doctora, muy platicadora, te tratan bien, pero diferente a lo que tratan a los demás y eso también se siente. Si yo no les hubiera dicho lo que tengo, no me sintiera tan mal por el trato que recibo. Sería muy diferente por tu persona, porque tu persona me agrada. Desaparece la persona y te conviertes en el listón rojo. No somos VIH, somos mujeres trabajando.

### **5.1.3 Los derechos humanos.**

Mira, los derechos humanos los leí alguna vez, ya estaba en VIHAS; pero no me acuerdo que decía, en realidad no se aplican, porque en mi persona, es que he perdido mis derechos, no existen.

Soy una persona y soy individual, entonces, el hecho de que me obliguen a tomar una medicina, violan mi derecho de decisión; de que yo no me quiero matar, no quiero estarme drogando cada vez que ellos quieren. El hecho de que no puedes progresar, por el trato, también se está violando otro derecho. Sí, porque en vez de tener ropa usada por ropa nueva, otra actitud tendría la gente. Ni cuando no tengo de comer ando pidiendo.

Hay situaciones en las que creo que no se puede hacer nada. Si llego y le digo al medico del hospital: sabe qué, yo no quiero tomar el medicamento. Me va poner una regañada y ya no me van a querer atender. No tengo dinero para los exámenes y si no se los llevas el próximo mes, ya no te dan el medicamento. Tiene uno que estar batallando para conseguir el dinero y pagar los exámenes, dinero que podría ser utilizado para progresar. Los exámenes están saliendo en 1,035 y más a parte 100 el que hacen el hospital, pero luego se les ocurre que vayas con otros médicos, todo te cuesta.

Tengo que buscar que me ayuden para los exámenes, voy al DIF, AZOMALLI, CARITAS, tienes que estar limosneando, si les da la gana te atienden. He tenido que andar, igual podría juntar porque tengo otras prioridades con mis hijos. Mi niña necesita una operación y lo requiere. El examen es cada cuatro meses para ver si te funciona el medicamento, pero si voy con gripa, no sale bien, ya luego te dicen que el medicamento o no funciona o no te lo estas tomando, igual si estoy deprimida, no sale bien. Son cosas que

no están tomando en cuenta. Así me vean bien, no valen. El papel es “dios”, conscientes de que no es seguro, a eso van a la escuela, a aprender lo que dice el papel.

Actualmente me sostengo de lo que hago en costura en mí casa; les dieron beca a mis hijos en Oportunidades, ese dinero lo estoy guardando para la operación y mi mamá me ayuda. Por ahí vamos juntando, no me digas cómo, porque no me cuadran. El dinero sale, de una u otra forma, pero hay limitación en el hospital, trabajo, recursos y el progreso.

También hay otra situación que es la discriminación; si se les pone en el hospital citarme cada mes, ¡imagínase!, encuentro un trabajo, las citas en el hospital civil, las juntas en la escuela de mis hijos, a parte, si les digo tengo este problema, ¿me van a tener ahí? Yo me he enterado que cuando saben que tienes esto, te corren. Es tiempo en todos lados, como madre, las juntas en la escuela del grupo de los becados; a parte las citas a los centros de salud, hospital, laboratorios, se me va como una semana al mes. ¿En donde voy a encontrar un trabajo que me aguante? Hasta de sirvienta tendría que cumplir con un horario.

Yo creo que los derecho humanos es la libertad de elegir como quieres vivir y el respeto a esa vida, la libertad que me dejen decidir, si yo quiero tomar el medicamento, si yo quiero ir a citas; si yo me siento bien, ya sabes que el medicamento es lo que más te acaba. Si yo me siento bien, que me dejen en libertad para ir, de guiar mi vida como yo quiera. Eso que hacen me limitan, no puedo manejar mi vida: citas, reuniones, etcétera. Me gustaría que haya libertad de elegir.

#### **5.1.4 Las exigencias y propuestas**

Creo que llegamos a una situación por dependencia. Si yo no hubiera sido tan dependiente de él, hubiera salido pronto, pero me estoy dando cuenta, que la dependencia no me ayuda y tampoco la voy a continuar ahora o a una manipulación, que era lo que yo sentía aquí en VIHAS, me sentí manipulada. Le ayudaría mucho a la mujer, el conocerse y el valorarse. Por caer a una dependencia se me acabó el valor de la mujer, entonces tengo que buscar a otra persona o cosa y como no me conocía y no existía Mariana, sino existía Mariana a través de Luis, nada mas, pero aquí estoy yo, él ya se fue y me tengo que reencontrar y renacer.

[Son importantes para mí los] valores, el respetarme, no agredirme, quererme y aceptarme con todas mis dificultades y temores; con todas mis cosas malas, aceptarme así y darme cuenta de que las puedes cambiar o mejorar, la parte psicológica, pero no sólo, también la espiritual, no con ese Dios que te castiga, sino con ese Dios que te hace crecer y porque te tiene aquí porque te quiere, no por que te castiga; y más que nada, el entender que esto que me pasó no es por culpa de Dios, sino por que yo decidí ese camino; entonces si yo decidí este camino, entonces yo puedo decidir otro. En la parte psicológica, dejando atrás esa idea de la enfermedad “soy fulanita y soy persona”. Y que podemos lograr ¿qué quieres lograr? Eso lo puedes hacer, yo creo que eso nos ayudaría.

Desde qué mi marido murió cambió todo en casa, nos estamos aceptado su mamá y yo hay más comunicación, pero quien decide es Mariana; así los estoy acostumbrando, por que en un inicio, se querían llevar a mis hijos y dejarme en mí casa y hacer con ellos lo que ellos quisiera. Y siempre dije: no, hasta que yo iba y los llevaba; no soy de muchas

palabras, sino de acciones. Una tía de él me dijo: es que tú no me prestas [a tus hijos]. Eso me dio mucho coraje porque no son cosas, le respondí: no, porque aquí se dan y aquí viven y saben donde están, esa fue la respuesta; se los querían llevar al pueblo y dejarme sola. Han cambiado para bien, ellos no me comentan nada, si yo no lo digo, ellos no me dicen nada.

En casa de mi mamá, si yo no comento, no les digo nada, más veo que le afecta [la situación de la enfermedad] es a mi hermana más grande, le angustia, pero yo estoy bien, no debería angustiarse. Mis hermanos no me preguntan, ni saben nada; la situación se ha mejorando.

La abuelita de mi esposo, me acepta y todo el rato quiere estar platicando conmigo, hasta que él murió se dieron estas cosas, pero todo está mejorando, y es la familia de mis hijos si ellos quieren convivir yo no puedo privarlos; mientras los traten bien los respeten, si viera que fuera la misma situación de antes ni siquiera nos paramos.

Mi propuesta es libertad de elección, veo que están muy cerradas a cualquier comentario las organizaciones, no puede uno llegar a decir lo que quiere, tienes que callarte, mentir, fingir. No se puede decir nada, se asustan ellos, no nosotros. Es un silencio porque no puedes decir lo que tienes, porque no todos lo van a entender, sin embargo hay que luchar uno por lo que siente y quiere. Existen muchas organizaciones se aprovechan [hace falta una] verdadera responsabilidad quienes las dirigen. Nunca me han preguntado cuales son mis necesidades, ni el COESIDA, ni el Mesón, ni nadie.

Tendríamos que pensar en la actitud de otras personas, de aquellos que siguen sosteniéndose en el Mesón, que si se van no pueden seguir su vida. Yo creo que tenemos que cambiar nosotros para poder dirigirnos y saber que hacer. Si me hubieras preguntado antes, yo diría que el Mesón me mantenga o que me ayuden, que me pongan todo en la mano. Ahora no, si no me esfuerzo, si no lucho, no es lo mismo, no estoy aceptando mi valor como persona, sino solo a ver que me dan.

Yo no creo que se esté apoyando a la mujer, nunca he sentido el apoyo. Mas bien ha sido el sentirme utilizada, porque si te sales del círculo ya no vamos a necesitar de las organizaciones, si nos dan libertad, como van a justificar lo que nos dan; es mejor tenerlos aquí y darles. Creo que se puede dar una ayuda diferente, pero yo insisto ayudarnos a progresar en el valor como persona, cuando te dicen, tienes VIH, volver a recuperar eso que tienes, con más fuerza, repetirse, yo no me voy a morir de eso, sería de mas ayuda encontrar lo bueno que tenemos de nosotros, sin dejar ver el lado oscuro.

Si te pones a pensar en cosas que te pasaron mal, luego hay que cambiarlo para dejarlo de pensar, distraerse en otra cosa; en verdad eso cambia y me cambia el día. Eso ayudaría a toda la gente, a saber que no solo tenemos cosas malas aquí, sino también cosas buenas que podemos sacar, recordar, que podemos volver a vivir. Por eso no me gustan las sesiones con sicólogos, siempre lo malo, te revive esa emoción con la misma angustia y de vivir una mala a una buena, prefieres la buena.

Rescatar a la persona, pero sobre todo a la mujer, las limitaciones nosotras las ponemos. Con los hombres no es lo mismo, es un círculo, las mujeres podemos cambiar las formas de los hombres, porque tenemos compañeros hombres, hijos hombres, pero

nosotros lo podemos cambiar, tenemos la batuta en muchas cosas, sí se puede pensar en nosotras, para poder avanzar los hijos.

Rescatar a la persona, porque a parte de todas las limitaciones, vivimos en una sociedad, que de por sí nos limita, luego te dicen tienes VIH también como limitación. Pero la limitación propia es la mas fuerte, la gente no sabe que tengo VIH y ya estoy escondida, También existe un miedo de afrontar la situación.

*Lo difícil de ser mujer, es que te engañen.  
Como mujer entregas todo, y que te infecten,  
te dejan sin nada, sin dinero, sin medios...*

## 5.2

### GABRIELA

32 años, viuda, con tuberculosis ósea y con discapacidad, tiene tres hijas.

#### 5.2.1 Contexto familiar y social

Mi familia la conforma mi papá y mi mamá, tres hermanos solteros en la casa, dos casados y yo que tengo tres hijas y aquí vivo en la casa de mis papas.

Mi papá siempre ha sido laminero y pintor, pero cuando no hay chamba vende botes y fierro viejo, siempre muy responsable, va a cumplir 18 años en alcohólicos anónimo; antes era un alcohólico de primera, a diario tomaba; nunca nos golpeo, nunca nos dejó sin comer y nunca nos dio un mal ejemplo, sólo que bebía, pero nunca vimos algo mal en él. Mi mamá hace el aseo en unas oficinas. Él nunca está esperando que llegue mi mamá para hacer la comida, si llega ella antes que bueno, pero si no, él se pone y la hace la comida, son una pareja muy linda y muy unida; ellos tendrán sus diferencias pero nunca nos lo dicen, con nosotros la vida sigue y son unos padres muy consentidores, chiqueadores.

En mi casa todos somos muy gritones, enojones pero muy optimistas y bueno yo soy alegre, siempre me gustaba bailar, también muy gritona, es uno de mis defectos que no puedo callarme la boca y mi optimismo. La relación con mis hermanos fue muy buena,

todos estudiamos, sólo una hermana es abogada y otro que se quedo a medias, no terminó, los demás terminamos hasta la secundaria. Yo viví poco con mi familia, ya que decidí irme con mi marido a los 15 años y el tenía 19; fue algo muy bonito e inocente, mi hija mayor tiene 16 años y yo 32, me conoció joven y no ruquita. Son muy buenos padres y se quieren mucho.

Aunque me casé muy chica siempre me gustó trabajar; trabajé en Farmacias Guadalajara, revelando rollos, se llamaba Minilab, me salí de ahí por que no me quisieron cambiar de sucursal y salía muy noche; a mi marido le tocaba recogerme porque me daba mucho miedo venirme sola, tenía 17 años cuando entré a trabajar. Mí marido, nunca me detuvo a que yo trabajara y no me gustó estar esperando, yo veía en mi casa mucha comida, mucha fruta y llegas a otra casa y no ves nada, así como que dices, no, no. Nunca me gustó estar esperando y me moví mucho. Después, trabajé en un restaurante que se llamó California y de ahí cuando lo iban a cerrar me fui al restaurante del club de las Chivas, pero cambiaban de directivos y cambiaba todo; me sacaron y fui a una Benavides.

Mientras conseguía otro trabajo, como no me gustaba estar sin hacer nada, yo vendía tostadas, tacos, tortas, vendí de todo. Nunca me gustó estar, ni ahora, me gusta estar esperando, hoy me dedico a vender zapato por catálogo y me doy mis vueltas a la zapatería, voy y vengo, no estar así [sin hacer nada]. Me gustaría hacer más, pero mi columna no me deja, tengo que estar en reposo y aunque soy muy viciosa para la tele, tengo que hacer, salir; no me gusta estar encerrada, trabajar siempre, hacer algo, sino empiezo a pensar todo y luego me pongo triste a llorar.

El trabajar y el sentir la responsabilidad de sacar a mis hijas adelante [es lo que me motiva]. Mi marido tomaba cada ocho días y nunca me gustó, porque yo veía a mi papá que luchaba y a pesar que no nos pegaba, lo veía que tomaba y me preguntaba ¿qué va a pasar con mis hijas? Lo van a ver, se me venían muchas cosas a la mente y no, no me gustaba, me sentí y me siento con el peso de sacar a mis hijos adelante, de darles a mis papás más, es una miseria mi pensión, quisiera darles más, aunque es bastante el que me tengan aquí, no cobrando renta, luz, teléfono, pero me gustaría darles más, trabajar más.

Lo difícil de ser mujer es que te engañen y como mujer entregas todo, y que te salgan con esto es una cosa, como dicen: “las mujeres perdonan pero no olvidan”, he oído eso, no se me olvida. Después de que me diagnosticaron y lo de la niña que estaba enfermita también, vino un sacerdote y me invitó a hacer un retiro y yo perdóné a mi marido, pero no se me olvida; siempre me esmeré en tener mi casa limpia, cuarto, ropa, la comida a la hora y siempre estar dispuesta y que el hombre no sea igual, que al hombre le valga “¡yo soy hombre y llego a la hora que quiera!”, “¡yo soy el que manda!”; eso es lo gacho, que siempre una está dispuesta y los hombres no, una siempre a doblar un poquito las manos, a que sea tanto el machismo. Aunque mi esposo nunca me detuvo a visitar a mis papás, a salir, pero siempre el yugo, déjalo pasar, que llegue o salga a la hora que quiera, eso me choca.

Siempre el hombre tiene más libertad que una, aunque es mucho la educación que te dan tus papás, yo todavía como mujer [estoy acostumbrada a pedir permiso a los papás, por ejemplo] si me invitan mis amigas a “x” comida o que vámonos a la playa, les digo: fíjese papá que me invitaron; mis hermanos me dicen que si estoy loca, que si ya no tengo marido, ya no tengo nada, porqué pido permiso, es te quedas, no tanto con el pedir permiso

sino avisar; pero mis hermanos me dicen, que ya no tengo que pedir permiso y hacer lo que yo quiera. Los hombres son hombres llegan a la hora que quieran y en donde está el libro que dice que los hombres sí y las mujeres no. Todos somos iguales.

La edad de mi marido cuando murió era de 30 años. Él era azulejero de baños, en su casa lo tenían muy chiqueado, eran dos hombres y era el más chico. Era algo que no me gustaba, ya después te acostumbras, porque tenía siete hermanas y dos hombres, entonces era el más chico y lo chiqueaban mucho. Yo creo que para ellas, el que se fuera de vicioso era de: “¡bravo! ¡bravo!”

Mi marido tomaba y mi papá lo invitaba al grupo de alcohólicos anónimos, le decía que sí iba, pero en su casa le echaban mucha carrilla, no lo apoyaban, siempre la carrilla y le fomentaba su familia el vicio. Tenía un carácter fuerte y no me gustaba que faltara a dormir, yo creo que a ninguna mujer le gusta que falte su marido a dormir, a mi nunca me gustó y yo le decía; en una casa tan chiquita yo creo que todo se oía, él siempre decía que tomaba con sus amigos, cosa que no le creo, porque siempre salen a relucir, tarjetitas, boletitos, y era obvio que yo me tenía que enterar, no era un santo. Para él yo era una ogra, gritona y que lo hacía, pero me hubiera gustado ser de esas mujeres que “aquí” lo tuviera, pero no me salía, decían que yo lo tenía “aquí” y no era cierto.

### **5.2.2 La enfermedad del VIH/SIDA**

Yo estaba embarazada de mi niña la más chiquita y él comenzó a bajar mucho de peso, pensamos que eran los achaques del embarazo, ya vez que cuando uno no se cuida pues se va para abajo, si no tomas los medicamentos te vas mas rápido. Él rápido bajó de peso, era un hombre muy alto, fortachón y se vino abajo muy pronto, era obvio que se fuera.

Así pasó pensado que eran achaques y resultó que no eran, sino que resultó que estaba enfermo de sida. Lo diagnosticaron en el Hospital Alcalde y lo estabilizaron, salió muy bien, yo estaba en cuarentena; él ya no quiso abrazar a la niña, quizá porque pensaba que la iba a contagiar, yo recosté a la niña en la cama y le decía que lo veía bien y fue cuando me dijo que lo enviaron al Civil, pero él no quería ir, lo mandaron a la Unidad del VIH; me mostró la hoja y yo todavía le daba ánimos para que fuera, le decía: ve, ahí te pueden ayudar. Más él no me decía tengo esto, no me lo decía, nada más: me mandaron ¿qué hago?, pues ve, le decía.

Para entonces yo me regresé a la casa de mis papás y él salió del Hospital Alcalde; pero días después mi suegra me habla y me dice que está de nuevo enfermo, vomitando mucho, que había vuelto a enflacar y que no quería comer. Voy y lo veo decaído, entonces me preguntaba ¿qué está pasando? él no me decía nada y su familia tampoco. Nada más me preguntaban que cómo estaba la niña y como estaba yo, les decía que bien. Fue entonces que lo internamos en el Hospital Civil y ahí me soltaron la noticia, me dijeron que tenía sida y ya no tenía lucha; quería que me tragara la tierra, porque sabía que tenía una bebé y estaba mis hijas muy chiquitas. Únicamente duró cuatro días en el Hospital Civil, ya no hablaba; tal vez me reconocía, oía mi voz y me apretaba la mano, lloraba mucho, lloraba mucho; pero no podía hablar. Fue muy duro. Al día siguiente de enterrado, pasamos a hacernos la prueba mis hijas y yo, así fue que empecé a conocer todo este mundo, tantas enfermedades y tantas infecciones que he pasado, y yo siempre con muchas ganas de vivir. Mi niña la más chiquita salió positiva, pero luego se negativizó, pero yo sí salí positiva.

Ha sido difícil por que en todo esto del VIH/SIDA, él fue cobarde como hombre nunca me dijo que estaba enfermo, no sé cual fue su miedo, ¿que lo dejara?, no sé. Su mamá me dijo que él sufría mucho; esos seis meses que estuvo decayendo supo que estaba enfermo y yo a su lado, tenga lo que tenga hasta el final, y así fue. Hasta el final, a mi no me queda ningún remordimiento de haberle faltado, yo estuve hasta el final así lo quiso Dios y por algo pasan las cosas, no quiero guardar rencor, porque no me lleva a nada, al contrario.

He pasado situaciones muy duras, yo empecé a desarrollar el virus, primero, me dio toxoplasmosis, me gustaba tener pajaritos, cotorritos y limpiándoles; no tomaba medicamento en ese entonces, por que era carísimo, no tenía seguro, no trabajaba y la niña y yo estábamos enfermitas. Las defensas bajaron y adquirí el excremento del pajarito y comencé con un tumor en la cabeza y ya no lo tengo. Todo esto en base a esa fe en Dios, en la Virgen, en estar tan cerca de Él y en ocasiones tan lejos, ya no tengo ese tumor, y ya no me convulsiono.

Después, se vino la parálisis de medio cuerpo, duré como un año en sillas de ruedas, usando pañal, que me bañaran, que me sacaran, me dieran de comer y, por último, las más fuertes han sido las dos operaciones de columna que han sido por una tuberculosis ósea. En una de esas operaciones, mi hija mayor se me fue y yo recién operada de la columna, pensé que me iba a tragar la tierra, sin poderme mover, la niña iba a entrar al kinder, la otra en la primaria, ¿quién me iba a llevar?, ¿quién me iba a ayudar?, ¿quien me iba a bañar, a darme de comer, quién me iba a cambiar?, son experiencias feas, pero a la vez bonitas, por que te sirve para tu madurar y hacerte mas fuerte; es muy duro pasar por estas enfermedades, pero lo superas

Después de la muerte de él fue muy difícil, porque la familia de mi esposo, me creen culpable haberlo infectado, al principio hubo mucho rechazo hacia mí; si tú les preguntas a mis papás, van a decir que fue él, pero hay que aceptar las cosas como son; para ellos yo soy la culpable; toda la vida trabajé y hubo noches que yo llegué de madrugada sospechando que yo no andaba trabajando. Yo estoy bien, sé, que no fallé y puedo ver a mis hijas de frente y no me importa lo que digan los demás.

Fue una situación difícil, todavía, no creas, que a mis hijas las ven muy bien, ni a mi tampoco; todavía hay un poco de rechazo porque ese es el motivo; su hijo se murió por mi culpa, su hijo se fue, porque yo lo infecté; él no se hubiera muerto si yo no lo hubiera infectado. La situación era que no llegaba a dormir cada ocho días de sábado a lunes; yo creo que se la pasaba rezando, no sé, yo creo que lo creían un santo, porque vivíamos con su familia y se daban cuenta de que no llegaba.

Después de la muerte de mi marido, dejé a su familia me vine a la casa de mis papas, les dije, papá mi marido murió de sida y a la gente con sida nadie la quiere; la respuesta de mi papá fue, ésta es tu casa, aquí tienes tu recamara, tu no vas andar vagando, con tres niñas y una casi recién nacida y sin trabajo. Me abrieron la puerta de la casa, ya tengo seis años y aquí nos hemos criado. Los dejé y no me ayudan en nada, sinceramente a nada me ayudan. Tengo una cuñada de las grandes quería mucho a mi marido y me aprecia, cuando he tenido que hacerme un estudio y medicamento, le hablo y le pido dinero y si me lo da; pero de que tu digas cada ocho días, nada.

Me hablan y me invitan para ir a comer con mis hijas y voy, si me meto otra vez con ellos, es por mis hijas, no porque yo ame a mi suegra, por ellas, no quiero que mis

hijas diga: es que mi mamá odia a mi abuelo o mi abuela; aunque acá cuchicheamos, no es lo mismo. No quiero que se hagan otra idea de las cosas, no quiero que se formen esa imagen de la madre que les prohíbe ver a su abuelo, [todo lo contrario] que vayan, si las invitan, como si nada. Me tratan muy bien, cuando voy, ahora me tratan mejor que antes que vivía ahí con ellos.

[Aparte de la familia de él] tengo pocas amigas, porque me dejaron de hablar. La vecina de la esquina y varios de la cuadra se alejan de mi, porque yo les pego el sida. Algunas vecinas me paran y me preguntan: ¿se pega? Y yo les digo, no, no, nada de eso, no porque yo se los diga, si quieren yo les traigo información. Yo del mesón traigo información y la regalo, en mí está el enseñarles, platicarles y decirles que esto no se pega por saludarlas, hablar con ellas o darles el saludo. Hay gente que se niega y se asusta, en una ocasión en misa, me negaron la comunión. La ignorancia es mucha, no por que estén en la Iglesia son buenos y que todo lo sepan, pero bueno, hay gente que no lo sabe y hay que decirles. No porque me den a mi el cuerpo de Cristo, los voy a infectar con mi saliva, cosas así, que te quedas... ¡hay Dios mío! ese momento te sientes mal, pero bueno, ni modo; mejor me vengo con el Padre y así me han pasado muchas cosas, muchas.

Como mujer yo creo que lo más difícil es encontrar pareja y encontrar trabajo, quizá sino estuviera enferma de mi columna, tal vez estuviera trabajando; y como no es obligatoria la prueba del VIH para trabajar y te detiene el tener VIH, tu vida ya no es la misma, aunque quieras hacerla normal, tantas cosas me detienen, el no decir, me voy al cine sola, porque me puedo caer, o están con pendiente en mi familia de que me pueda caer en el camión, son tantas cosas que me detienen, simplemente la salud, el no tener la salud que yo quisiera para ser lo que yo quiero.

Tener salud para mí es estar bien, que no me doliera nada, el no usar bastón, que mi columna no me cansara y me doliera; el tener salud y tener billete. Con salud, estaría trabajando. Ahora estoy atrapada aquí, me gustaría aprender a pintar manta, haría manteles, se me vienen a la mente, me encanta eso y no lo puedo realizar, por lo mismo de mi columna, me impide el no tener salud. Si tuviera el VIH como al principio, que no se me viniera ninguna enfermedad, poder moverme igual. Son cosas que te detienen, te obstaculizan, pero lo mejor, es no dejar el optimismo y la alegría por la vida.

Hay muchas mujeres que se dejan vencer y viven en la depresión. Me ha tocado ver morir, en el Hospital Civil, ves que las camas están juntas, pues te toca darle ánimos ahí a la persona de al lado, les digo, ánimo que bueno que ya se fue [tu esposo o esposa], ya no vas a tener esa carga, es un carga a veces aunque no lo quieras, el estar ahí, desvelándote, cuidándolo, es una carga muy pesada; y cuando se va, tu sientes aquella agilidad para moverte; aquella tranquilidad, ya descansó él y ya estoy descansando yo.

Yo comprendo a esas mujeres que están dentro de esa etapa, yo les digo que tienen que salir, dar el brinco, luchar por sus hijos, por uno mismo. Si se queda uno mismo en esa tristeza o desolación, te mueres. Yo he visto morir mujeres de depresión y tristeza, que dicen, me engañó; de que mis hijos están enfermos. ¡No!, hay que echarle ganas, yo tuve tantas amigas que se han ido, desde un principio que conocí en el Mesón y que ya se fueron, y que la depresión les agarraba; yo me salgo voy a la Iglesia, al mercado, aunque no compre nada y ya, basta con ver las tiendas uno se distrae. Cuando yo estoy con ellas, les digo que se salgan, si no tienen dinero, a darle la vuelta al parque; no se necesita tener dinero para distraerte; salir y dar la vuelta

Es lo que trato cuando estoy con ellas o ellos, no por que tienes VIH se acabó el mundo, el mundo sigue y hay que seguir uno luchando. No por que estoy enferma de VIH, de la columna, me inyecto y se me quita el dolor; que comienza a doler a media calle, no importa al rato me vuelvo a inyectar, que tiene, echarle ganas; quedarme estancada no puedo.

El engaño es lo que le pega a la mujer y quedar infectada, deja del engaño, que sea hombre o mujer con el que te hayan engañado, lo que más pega es que te infecta, te dejan sin nada, sin dinero y sin medios.

Yo había oído hablar del sida en mi trabajo, porque había un muchacho que tenía y era primo de uno de los que trabajaban ahí, pero siempre te quedas con las dudas, no sabes si se pega o no. Nunca he sido asquerosa y escrupulosa, pero como que te queda la duda. Nunca se lo di a entender al saludarlo. Cuando no iba, su primo nos platicaba, pero siempre te quedas con eso de ¿qué es el SIDA?, nunca agarré un libro o ver un programa, por tonto uno. Si hubiese sabido, no sé, el cuidarte, el que cada vez que llegara tu marido de viaje, el cuidarte.

El machismo del porqué me voy a poner [el condón], se siente más rico, mas bonito y no me lo pongo; mira que tantos meses duraba mi marido fuera y no tienen esa educación, aquí en México. Conocía el preservativo y yo hacía que mi marido lo usara, porque no queríamos tener más hijos, pero era una lucha de “si quieres póntelo”, y lo hacía más de fuerzas que de ganas.

A mi me tocó vivirlo, que mi marido anduvo en Acapulco, México, Vallarta y se ausentó como cuatro o cinco meses, pues bueno, uno está deseosa; estarle diciendo, ándale, póntelo y sécatelas, nada.

### **5.2.3 Los derechos humanos**

En medio de todas las situaciones, he vivido otras que en verdad uno no quiere que las pasen otras [personas]. Cuando a mi me iban a operar de la columna, no lo querían hacer, porque ya me iba a morir y era un desperdicio la operación, si me iba a morir. Mi papá se peleó con todo el mundo en la clínica Ayala. Lo vivido en el hospital fue algo tan ruin, tan feo; no me llevaban de comer, y cuando me llevaba eran unos birotos tan duros que parecían piedras; tu se lo aventabas al doctor y lo descalabrabas. Era una situación tan fea, que es ahí en donde yo sí me vi la necesidad de tener a alguien para que me informaran, cómo hacerle para que no pasara eso. Mis papás lo vivieron y mis hermanos. Las señoritas enfermeras que te daban de comer, se jugaban un volado, para ver cual de ellas se acercaba a dejar la charola, aparte de que la comida te la llevaban fría y hasta podrida, no me cambian de pañal, ni mi cama, nada; los botes llenos de basura. Yo creo que a mi nadie me quita el derecho de hacer lo que yo quiero, algo así, a mi nadie me quita el derecho de vivir

Mi papá se movilizó para hablar con el Director y le dijeron que sabían que la enfermedad era VIH, pero que no por eso tenían que dar el trato que estaba recibiendo, fue cuando se pusieron las pilas y recurrimos a varias instituciones para que pudieran ayudarnos. Te digo que era un desperdicio operarme y los podía infectar, seguro que no lavaban los instrumentos, ni los desinfectaba; la pasé muy duro la segunda operación, la primera fue en un particular.

Hace quince días lo viví con un dentista de la Clínica 2. Me considero una persona que sé defenderme, se hablar; pero en ese momento se me cerró la garganta. Entré al consultorio y me senté en la silla, tomó el espejo; yo le dije que mis encías me dolían mucho y vi que iba a agarrar sus instrumentos y le dije, soy un persona que vive con el VIH, en eso avienta todo y me dice: ¡por que no me dijo! ¿no vé? ya contaminó todo. Todo asustado el hombre me dice: ¡de eso nos acaban de hablar en la junta, de personas que se meten y no nos avisan! Pero le estoy avisando, le respondí, cual fue el problema, el espejo lo puede lavar con cloro. Ya contaminó todo, estaba tomando en vasitos de papel. Usted no viene a decirme aquí nada.

Me dijo muchas cosas feas, que por eso el mundo está como está. Todo el tiempo que estuvo arreglando las muelas estuvo diciendo una sarta de cosas. La muela no me la dejó bien y tengo que ir ahora a un consultorio privado, que me cobra \$800 pesos para hacerme el trabajo. No es justo que nos pase esto. Te apuesto que hay gente enferma y que no sabe, va y le hacen lo que sea, y no pasa nada.

Mi responsabilidad es prevenirlos y ellos salen con esto. No se debe de hacer, te hieren mucho, y a pesar de que yo me sé defender, tengo vecinos que me dicen, enfermos como tú se deben de tapar, ¿Cuáles enfermos como yo? ¿Soy marciana o que?, les respondo, todos somos iguales, luego, luego, trato de responder. Aún desgraciadamente, la gente no se anima a hablar y a defenderse. En mi está la responsabilidad de no infectar a más gente. Que lo vean, lo hablen a los cuatro vientos.

En la escuela con mis hijos me pasó un hecho muy triste, porque yo no salía de mi casa, por todas las enfermedades y mi niña lo viví. Hubo quien le dijo a mi hija en la

escuela que su papá murió de SIDA y la niña les respondió que no, y le dicen, y tu mamá también es sidoso y la niña, pues dijo que no, no era cierto. Mi hija se cacheteo a esa niña, pero a la salida le dijo a su mamá y ésta se cacheteo a mi hija y le dijo, que sí era hija de una sidoso. Es cuando mi niña empieza a sentir más feo. Se muere su papá y luego le dicen que su mamá está enferma de algo que no saben y le dicen que sidoso. En la escuela las maestras saben, y no he tenido ningún problema. No pasó de esas mamás, que le dijeron de cosas a mi hija. En la escuela me han respetado mucho a al niñas, la mas chica, ya va entrar a la primaria y me siguen viendo igual.

Yo creo que estos son los derechos humanos, el que nadie tiene que meterse a tu vida y para mi, de que nadie tiene que meterse contigo, de escarbar en tu vida, ni de señalarte, de que todos somos iguales, tengas lo que tengas, seas del color que seas, de la religión que seas, tener el sexo que tu quieras

#### **5.2.4. Las exigencia y propuesta**

La experiencia, el dolor, sufrimiento, todo lo que he pasado, lo he vivido y me ha ayudado a superarlo, me gusta ayudar dando mi testimonio, chiquito; me gusta ayudar y si alguien lo escucha, enfermo o no enfermo, lo va a captar y va a decir, a caray ésta le hecha ganas, me gusta ayudar; yo me siento muy fuerte con esto, me siento bien; la he pasado muy mal, pero esto me ha ayudado a ver la vida de otra manera, con más responsabilidad, con más optimismo la he valorado más, he valorado a mis hijas a mis padres, a los que me rodean, es lo que me han dejado.

La mujer con VIH está más apagada y muchas están en la depresión. El estar enferma con VIH, viuda y con hijos, no te tiene porque encerrarlas; yo que más diera para

irme a estudiar lo que yo quiero y hacer lo que me gusta: he bordado, escrito, tejido. Esta discapacidad que tengo, si alguien me apoyara con lo necesario, yo me enseñaba. Que alguien más arriba me diga, yo te apoyo, si quieres apoyar a más personas, yo lo hago y pongo un taller. Avisando a las instituciones que tiene Gaby un taller, yo creo que más de cinco, se vienen. Hay muchas discapacitadas que quieren trabajar. Yo creo que nos hace falta apoyo.

Se apoya más al hombre por que deja todo, el hombre deja todo tal vez porque en su casa se lo hacen o no tiene hijos, no tiene compromisos, el hombre es mas grillero. Yo, si voy a salir, tengo que recoger a las niñas, si no les hago de comer, dejar algo; el no tener dinero para el camión o para el doctor. El hombre si te fijas intercambia, se mueve. Uno de mujer se detiene más porque a los hijos les falta; la mujer se detiene porque tiene otras responsabilidades, más a lo menos en mi caso. Qué ya les faltó zapatos a la niña, que ya esto, no es que me aguante, pero primero ella y después yo. Si hubiera alguien que me apoyara, yo aprendo porque aprendo y no puedo ir y enseñarme a pintar. El estar sentada o acostada por mi discapacidad y en otras ocasiones, el cansancio por los efectos del medicamentos.

Yo pienso que juntarme en las tardes con alguien de tu misma enfermedad reanima mucho. Yo me divertía y ya dejás ahí un poco de tu estrés, tristeza, amargura y pienso que hace falta que alguien me apoyara.

En el Mesón, hubo muchos intentos de poner talleres, pero no puedes trabajar las ocho horas, porque tiene hijos y responsabilidades; entonces sería un taller que las horas que puedas dedicarle trabajar, te las contarán, pero nunca se pudo, ni tampoco se dio.

Nunca llegó, se hicieron manualidades, canastitas, pero no funcionó; debe de haber alguien más grande, que jale, que apoye, uno sólo, ¿quién? y más con SIDA, por que luego te ven, sí los mismos doctores, la misma gente estudiada te ve feo. Me gustaría ser locutora y yo me iba a una estación nada más para las personas con VIH, es uno de mis sueños.

Pienso que hace falta apoyo a uno con el trabajo de manualidades, por que es lo más fácil, puedes aprender a tejer, a pegar; las manualidades es un trabajo que le queda a uno mejor porque es mujer, y la mujer tiene más creatividad, esmero; es mejor que un trabajo y saldrían más cosas como repostería para hacer pasteles, no es de mucho dinero, es fácil para personas como en mi caso que, acostada, parada, chueca o como sea, puedes hacerlo. Esto te ayuda a no estar pensando mal y sacar lana, es fácil, sencillo y de poco tiempo.

[Creo que se necesita] apoyo con medicamentos y estudios; que ese taller creara ingresos y ahorro para eso. Muchas mujeres no tienen casa, ocupan pagar renta, medicina, ropa; entre nosotras mismas que existiera un bazar de ropa usada, tener zapatos, ¿cuanta ropa no tira la gente?. Si tuviera un bazar la misma gente te lo trae, que se viera, porque hay gente que promete y que no hace nada.

Muchas mujeres nos quedamos calladas, pero no debe de ser así, te diagnostican y pareciera que tienes que ser una sombra, encerrada y no debe de ser así. La mujer está asustada y temerosa, “que mi esposo no sepa” y “cuando me tomen con la cámara que no me tomen el rostro, que no aparezca”. Yo no discuto sus razones, es obvio que cada quien tiene sus razones, puede ser un gay o prostituta, es su vida, que a la mujer la sacaran de la sombra. Hay muchas mujeres que viven en silencio, encerrada y se muere ahí. No es que a

mi ni me dan trabajo, no es que a mi no me quieren...no es...es que no es así...buscarle.  
Yo que quisiera, no se dejen.

Me gustaría salir y decirles que no son culpables, que nadie las va a señalar, que se volteen, siempre la mujer se siente metida en la casa, no se de qué manera. Yo te hablo de lo que yo he vivido, lo cierto es que, hay mucha mujer que se deja, “estoy enferma, no me voy a querer”, si yo tuviera la oportunidad yo saldría a hablar.

*En el momento que yo te empiezo a aceptar,  
te empiezo a amar y  
en el momento que te empiezo a amar, eres libre,  
porque te acepté tal cual eres...*

### **5.3**

#### **ROSA**

Actualmente tiene 42 años, secretaria, viuda, con un hijo de 22 años

##### **5.3.1 Contexto Familiar**

Vivía en una casa con tres recamaras, en una vivía la mamá de mi papá enferma de lepra, en otra mi mamá y mi papá y en otra mis hermanos y yo: Ángel, Norma, Carlos y Yo, José Luis. Mi papá era alcohólico y mi mamá siempre muy malhumorada.

La relación con mi mamá era siempre de buscar el momento para acercarme, sentía más cariño hacía mi papá. Él lo era todo. No me hacía mucho caso, le hacía más caso a mi hermano el grande. Cuando había la oportunidad me escapaba con mi papá y me dejaba a la una o dos de la mañana en los bares, encargada con los amigos, le importaba poco. Mi papá era un hombre inteligente, un día dijo: vamos hacer una alberca y lo hicimos. Cuando estaba borracho le podías sacar las cosas: oye porque dicen que Elena y Ulises; y te respondía, era mejor padre del mundo; pero estando sobrio me decía: eres una pendeja, no haces nada, eres como tu madre, me hacía sentir que no valía nada.

En una ocasión ya en la adolescencia estaba con unas amigas comparándonos las piernas no Y mi papá me dijo: ¿cómo se te ocurre compararte con ellas?, no ves lo flaca

que estás y lo ñenga, él tenía razón. En la adolescencia no pude hablar mucho con mi papá, me molestaba mucho que me dijeran era alcohólico, la relación se volvió muy lejana hasta su muerte, antes de que muriera me dijo que no había sido la hija que él esperaba y yo le dije que él no había sido el padre que yo también esperaba. Para mí su muerte fue un descanso. Lo extraño, lo admiro, lo respeto, pero así decir, de quererlo, la verdad no.

Para mi papá era una pendeja y para mi mamá, no le importaba que estudiara, si de todos modos me iba a casar, sólo estudié primaria y casi terminé la secundaria, después, estude la carrera de secretariado.

La relación de mi mamá y mi papá era a golpes y cuando había oportunidad a uno también le tocaban. Mi papá trabajaba en el periódico *El Occidental* era litografista y lo que ganaba se lo gastaba en alcohol. Para sostenernos, mi mamá lavaba ajeno, recibía la ayuda de mi abuela materna y sus hermanos y de lo que nos regalaban las vecinas, de eso vivíamos; ella sostenía la casa. Ahora entiendo porqué mi mamá vivía malhumorada, la frustración de haberse casado con un novio alcohólico y no saber balancear eso que llevas.

Fui muy peleonera, abusiva con mis hermanos y hermanas, era agresiva. El trato de mi mamá con mis hermanos fue de mayor preferencia, era un trato igual pero a la vez diferente. Para mi papá, mi hermano el más grande era su compañero, por el alcoholismo de mi papá a los 14 años empecé a trabajar; y las mujeres hemos sostenido la casa, pero los hombres son los que se llevan los aplausos. En casa mi mamá dice, por ejemplo, se necesita arreglar el techo y uno lo manda arreglar pero ella siempre dice: mi hijo arregló el techo, la silla; no la toma a una en cuenta. Para nosotras es obligación hacerlo y por las cosas pequeñas de los hombres es de admirárseles.

Para mí ser mujer es muy difícil, desafortunadamente me encuentro en un mundo misógino, todas las preferencias son para los hombres y al final la toman en cuenta a una como mujer, desde la infancia hasta la edad adulta. En los eventos de la escuela, primero los niños y lo que los niños no querían eran las mujeres. En la casa primero es el hombre, el que escoge y dice y tiene la última palabra es el hombre. En los trabajos, en calidad y vida laboral, así tengas las mejores ideas, es el hombre, aunque compartas las ideas primero te las roban, te pisan, te ponen el pie.

Ser mujer es mucho más de lo que se piensa, ser mujer es ser: valiente, libre, llena de fe y a la vez luchadora y amorosa, principalmente amorosa porque es un don que tenemos.

A los 19 años me embaracé y tuve un hijo. El padre de mi hijo, no quiso hacerse responsable y me dejó. Dejé a mi hijo casa de mi mamá, le daba todo lo que necesitaba, pero no lo eduqué. Me iba bien en el trabajo, era la clásica secretaria, tenía un buen salario, hacía mi vida, claro que en mi familia había un tía que me decía, que ya como había perdido no tenía porque ponerme los moños con los hombres; que cualquiera que me propusiera matrimonio y quisiera a mi hijo, con ese me casara. No me casé soy madre soltera.

Siempre trabajé y precisamente, en uno de los trabajo conocí a José Luis. Yo secretaria y el era empleado, salimos un tiempo y después nos fuimos a vivir juntos. Él era de Puerto Vallarta, separado de su esposa y sus hijos, vivimos una relación de diez años juntos. Para mí era el hombre de mi vida, era un adonis, era muy cariñoso, me quería mucho. En casa de mis papás, jamás permitieron que él fuera a visitarlos, nunca lo

aceptaron y entonces yo iba de vez en cuando a visitar a mi hijo. En mi casa había mucho silencio.

### **5.3.2. La enfermedad del VIH/SIDA**

Todo comenzó en un diciembre de 1997 cuando José Luis se enfermó de una diarrea, entonces yo le daba de los medicamentos comunes que uno suele dar para eso. La diarrea no se detuvo y para febrero de 1998, estaba hospitalizado muy grave, fue ahí que me dijeron que él tenía SIDA y yo probablemente también.

Aquí comienzan los problemas de pareja y la enfermedad. Yo no quería hablar del asunto y él no quería saber. ¿Para qué?, ¿qué me iba a decir?, que tuvo una relación sexual. José Luis me culpaba de lo que le había sucedido, porque había ido con un dentista cerca de la central camionera vieja, le creí que yo había sido la causante de todo su problema, me sentía culpable y por eso trataba de complacerlo, protegerlo, después supe que tenía relaciones sexuales con otros hombres.

Para mí el SIDA no era nada, lo había visto en la tele, pero lo tomé sin importancia. No me decía nada, fue todo lo que a mí me quedó. Cuando a José Luis le dicen que tiene SIDA, yo no lo creí y fuera del hospital mi actitud era de protección hacia él, pero a mí no me significaba nada, hacía como que no pasaba nada, le decía, arréglate porque entro a las 8 a trabajar y dime que quieres que te traiga de comer; era hacer mi vida como si nada, como si no le hubieran dicho nada.

Un día llego a una farmacia y le digo a la muchacha si tenía algún folleto que hable del SIDA y me dice que sí, me lo entrega y lo leo en el trayecto al trabajo; pero no le encontraba, no me decía nada, solo que es una enfermedad contagiosa, no te pasa así, así, ¡ah!. En el trabajo me dice una compañera, que me ve muy lejana y me pregunta que qué me pasa, fue de las primeras que le dije lo que tenía José Luis; le respondí: fíjate que mi pareja tiene esto (SIDA). Ella, me baja una información del COESIDA y nunca le dijo a nadie, y es ahí en donde empiezo a saber lo que es esto, pero aún así no me caía el veinte.

Pero la actitud de mi amiga comenzó a cambiar hacia mí, se empezó a retirar, has de cuenta al principio era de, mira esto (señalando cercanía en la entrega de objetos y en la relación) y luego ya puso una distancia. Le decía: Oye Ruth ya viste eso... ¡ah préstamelo! pero ya con una distancia. Si tu lo tomaste de un lado, ella lo tomaba de acá (señalando otra esquina). Yo en su momento no me había dado cuenta de esto hasta que te van cayendo los veintes.

En otra ocasión, yo y José Luis pertenecíamos al Movimiento Familiar Cristiano (MFC) donde todos éramos ‘hijos de Dios’ ‘borregitos’. En este grupo formaban parte las hermanas de mi pareja, éramos todas las comadritas que nos pasábamos las recetas y orábamos la Biblia juntos. En este grupo se dan cuenta de la enfermedad de José Luis y un amigo del grupo me alerta para me haga el examen. ¿Sabes que decía? ¿Para qué?, si ya él está enfermo, dos en casa para qué. No caía en cuenta de lo que estábamos tratando. Y me justificaba diciendo, que no tenía dinero.

Lo cierto es que varias veces intenté hablar al COESIDA, lo hice varias veces, pero marcaba y colgaba; no me animaba. Hasta que una señorita me dijo en donde se hacían los

exámenes del SIDA, me mandaron al Centro de Salud y me decido ir; pero me presento con gabardina, lentes y eso para que no se enteraran que iba, pero se notaba mas que si no hubiera llegado con eso. Después una doctora le habla a su ayudante un psicólogo y fue la primera que me dijo, que tenía era un virus que empieza...bla, bla,bla. Me entregan el examen y decía positivo, yo creía que lo positivo era que estaba bien. Es la doctora la que me dice, señora necesito que vaya a su casa porque tiene una enfermedad muy cara; mi actitud fue de poca importancia y le dije: no, no te preocupes. No me caía el veinte. La pregunta era ¿cómo iba a manejar esto?, ¿qué iba a decir?, ¿lo decía o no? ¿Cual era mi imagen como compañera, mi imagen en mi casa y en el trabajo?

En el Movimiento Familiar Cristiano, en una ocasión le oí decir a una niña: ¡ay amá!, no quiero estar junto a don José Luis, porque hay muchos mosquitos, volteé y le dije con mucho coraje a la chiquilla, que por un mosquito no se iba a infectar. Ya empezaba a enterarme de lo que era la enfermedad. Ahí me doy cuenta y dije, a él no me lo ataques, y fue como empecé a sentir el rechazo. Después de esto fue la última vez que vi a José Luis, vivo y conmigo; me dijo que recordara siempre que me amaba mucho.

El iba mucho a Puerto Vallarta a ver a su esposa e hijos y yo me iba a mi casa a ver a mi hijo. ]El 15 de julio voy al IMSS y me topo con sus hermanas, esposa y su hija y digo: ¡a esas yo las conozco! Le pregunto a la enfermera del hospital, si estaba José Luis y me dice que sí, desde el domingo. Voy enseguida a buscarlo y las hermanas todo el mundo me sacaron del hospital, no me dejaron verlo. Ellas tampoco sabían de lo que José Luis tenía, hasta que estaban ahí. Para sus hermanas y su esposa, yo fui la culpable quien lo infectó. Me ven y me querían lapidar en ese instante. Ahí entré a muchos conflictos que yo no

sabía. Cuando José Luis salió del hospital se lo llevaban a la casa de la hermana y yo, no lo podía ver .

En Agosto, llego al grupo del Movimiento Familiar Cristiano con toda esta tensión que estoy viviendo. Y les digo que qué pasa, que si íbamos a encender el cirio para rezar la Biblia, y me dijeron que no, porque querían hablar contigo, éramos unas ocho personas y estábamos esperando al Padre; una de ellas dijo: “Es que tu presencia aquí no es grata”. Y yo, sorprendida: ¿Porqué? Por que tenemos una amiga, dijo una del grupo, que hizo una porquería, encontramos un muñeco que representaba a José Luis, con listones rojos. Les dije, que como podían creer que iba yo hacer eso, si José Luis era el amor de mi vida y les trataba de explicar que yo no sabía de eso. Lo único que me dijeron fue: “haznos el favor de pararte y retirarte”. Yo trataba de explicarles que era una mentira y cuando me agaché para recoger la Biblia, me dice otra compañera: “eso ni siquiera tú deberías de tocarlo”. En verdad, la puerta se me hacia lejana. En eso llegó mi amigo Toño y me pregunta que qué está pasando, le dijo que me estaban acusando de algo que no hice. Y le decía: Yo no le hice daño a José Luis ¿verdad que tú si me crees? Y me dijo que sí, que me creía. Llegó el Padre y dice: ¿Qué tanto escándalo? Y le comento lo sucedido y me dice: “Pues revísate qué hiciste”. Le digo: Padre, como cree que yo le voy a hacer esto al amor de mi vida, es el hombre de mi vida. Me dijo: Yo no sé y me deja con las palabras en la boca. Si no me saca mi amigo Toño de ahí, yo creo que me apedrean.

Todo eso fue por que sabían que José Luis estaba enfermo, sabían lo que tenía. La hermana pertenecían al grupo y ella les dijo. Lo que querían era culparme, porque José Luis no tuvo los suficientes pantalones como para decir: es mi responsabilidad lo que está pasando.

Para un 23 de septiembre llego del trabajo a mi casa, meto la llave y no puedo abrir. ¿Qué onda? Pues resulta que las hermanas y la esposa mandaron cambiar la chapa de mi casa. Voy con la hermana y le digo lo que está pasando y que quiero ver a José Luis y me dice: ya no lo vas a ver. No, no. ¿Qué está pasando? La tonta de yo, me voy a la casa de mi mamá, con lo que traigo puesto, y le digo: Oiga, me da chance de dormir aquí, es que ya no alcancé camión para irme a la casa, bla, bla, bla. No pude dormir esa noche.

Mandé a un amigo con José Luis para que preguntara que estaba pasando y cuando regresa me dice mi amigo: él ordenó que no pasaras a verlo y que también no entraras a tu casa. No le creía, pero por las palabras que mi amigo me decía, a la vez le creía; eran las palabras de José Luis. Esas son sus palabras, pero yo decía: no, él no, no es posible, nuestra relación de 10 años. Y culpaba a mi amigo:

Para el 7 de octubre tengo cita con el doctor, pero yo no sabía que estaba José Luis hospitalizado. En una cita con el doctor, llego llorando como una magdalena y me dice: ¿De qué llora?, ¿porque no puede entrar a verlo?, esto se hizo por ordenes de él, a parte, el sabía desde hacía cuatro años atrás que tenía esta enfermedad. Salí del hospital negando lo que había escuchado, no era posible que el amor de mi vida, a quién le entregue 10 años de mi vida, me haya hecho esto. No lo creía. Desde hacía cuatro años, él sabía, y no me dijo, no me protegió, no nada.

Me enteré de su muerte diez días después, nadie me avisó. Fui yo quién busqué confirmar la noticia con unos amigos suyos y sí, él había muerto y yo no tenía casa, ni pareja, ni nada. De nuevo en casa de mi mamá, llego y le digo: José Luis se cayó de la

escalera en que estaba trabajando, se golpeo y está en el hospital. ¡Ah! Que mala onda, ¿Dónde está? Preguntan. No sé, me van a decir, fue todo lo que les dije. Por mis adentros decía: cómo le voy a decir a mi mamá que ya se murió, como le voy a decir. Estaba acomodando las piezas. Hasta el día de hoy que no me han preguntado y no saben, de qué murió José Luis.

Desesperada llegué al Mesón de la Misericordia, negada por José Luis, culpada por su familia, sin nada de nada, todo se quedó en la casa, a la que nunca me dejaron entrar, me dejaron sin nada, me vaciaron totalmente. Llego y les digo: tengo dos días que me acabo de enterar que mi pareja José Luis se murió, no me dieron la oportunidad de hablar con él y todavía se le ocurre morir. En este momento es cuando me cae el veinte de lo que estaba pasando. ¿Qué hice? ¿Cómo es posible que el amor de mi vida, al que había confiado, al que le entregué todo, me dejó en la calle? No tenía ni calzones al día siguiente. No tenía nada. Tuve que pedir prestado dinero para comprarme ropa. Me había quedado en la calle.

Mis amigos se fueron, me dejaron. Tuve un amigo que lo conocí en un trabajo cuando estaba estudiando leyes, éramos muy cercanos. Le hablo un día y le digo: José Luis me cerró las puertas y yo me sentía con confianza de pedirle que me ayudara; cuando le digo que tengo este problema, me dice: tu sabes que le tengo mucho miedo a las enfermedades, hasta las gripas, que te parece, yo tengo mucho miedo y aquí la dejamos. Claro que estallo y le digo ¡Valora 17 años de amistad! Pensé que iría a mi casa y se iba a disculpar y eso nunca pasó. A los que yo consideraba mis amigos, se fueron.

Las primeras citas con la psicóloga en el Mesón de la Misericordia, fueron para desahogarme. No veía más allá de mí. Me invitaron a los grupos de autoapoyo, pero la

verdad fui por cumplir el requisito pero ahí conocí a un paciente que se llama David, a quién veo llegar con un suero y otro que se llama Rafael y así distinta gente. Mi vista sobre ellos era que a todos los veía jodidos, menos yo, cuando la jodida era yo. En el grupo David toma la palabra y dice: hay mucha gente que se conmisera más de ella que lo que realmente son las cosas, es gente que esta muy bien y se encierra. Y empieza a decir el gusto que le da que la gente vaya a verlo al hospital a darle un vaso de agua y da las gracias por lo que él tiene. Sus palabras fueron muy duras y me llegaron. No pude darle un abrazo por que me manifestó respeto, que no me dejó verlo como: “pobrecito” Ahí empecé a ver a la gente con respeto y a verme.

Ese encuentro cambió la forma de verme, el sentido de la vida y la muerte. Reconocí todo lo que había de bello, de hermosas las cosas y que nunca me había fijado. Entonces empecé a hacer amigos y me platicaron sus cosas y yo decía: estos porque me platican si ni siquiera somos amigos, pero me gustaba esa complicidad. El sueño que las personas tenían, los veía y decía, este no se va a levantar mañana y piensa que lo va hacer; pero me hacían sentir importante. Es cierto, cuanto pierde uno el tiempo.

Revaloré la familia, los amigos, todo. Empecé a cambiar clichés, ya dejé de ponerles etiquetas a las personas. He tratado de vivir dignamente con mucha responsabilidad, cosa que no lo hacía antes. Antes escuchaba, existe el sida, !ah que bueno¡. ¡Ah¡ ¡que pena¡, ¡qué lastima¡. Cuando llega a tu vida, ahora te toca estar en este círculo y que la sociedad me mete a este. Ahora aprecias todo, desde el momento que te vas a la cama hasta el día con este calor. Todo es precioso, yo antes no vivía estaba muerta, hoy estoy viva. Ser saludables es caer en cuenta de lo que tienes y la enfermedad es no darme cuenta de lo que estoy viviendo. No estoy en desventaja con nadie.

Esta forma de ver las cosas era un aliciente, yo podía darles un abrazo a estas personas, no importa que sean seropositivas puedo hacer esto. Me sentí útil y cambié el estar viendo tele, dije: mejor me voy a hacer algo útil. Y comencé a ayudar al Hospital Civil, así de entrada por salida. Había gente muy mal y no le permitían a uno acercarse, solo con tapabocas o decían que si tenían familiar y yo me avocaba a los que no tenían familia. Trataba de no involucrarme, los veía con una necesidad de que les dieran un vaso con agua, de conversar para mitigar el dolor o el tratar de ser oreja.

Yo sentía que cuando no platicaban de la enfermedad las personas se levantaban un poquito. Era sacarlos de su enfermedad y los levantabas. Esta situación me humanizó bastante, me hizo ver al ser humano a respetarlo. Así estuve ayudando tres años, hasta que me empezó a afectar, porque no pude poner barreras, yo iba todos los días al Hospital Civil, y me empezó a afectar viendo a los niños y los jovencitos especialmente, lógicamente veo a mi hijo y digo no. Hasta que dije, no bájale, no se trata de darte golpes de pecho allá con ellos, se trata de ayudarlos y si no crees que puedes ayudarlos, déjalos.

Mi hijo es uno de los que actualmente sabe de mi situación. Yo pues, dejé a mi hijo y nos veíamos como extraños. Cuando lo empiezo a conocerlo, qué tristeza, porque le dijeron y eso pensó un tiempo que yo trabajaba de prostituta, mi mamá siempre le decía que yo era una puta. Mis hermanos se enteraron por los medicamentos, investigaron y mi hermano me dijo: Oye flaca, ya sé porqué tomas tanto medicamento, tienes esto y yo creo que el esperaba una negativa. Me preguntó desde cuando y me dice: ¿por qué no nos habías dicho? No, para qué, no había la necesidad. A parte si se lo comento a tu madre va a empezar a correr y decírselo a todos sus hijos y si mañana se muere, la que va a tener la

culpa voy a ser yo. Le dije a mi hermano: solo te voy a pedir una cosa, no me hagas sentir mal, deja que tus hijas se acerque a mí, no les va a pasar nada. No, no; me dijo, que mis hijas se acerquen a ti.

En mi trabajo no saben que tengo esto, y manejo mis cita cada tres meses con el médico; para ellos tengo problemas en las vías urinarias y en los riñones y como no ven que faltó al trabajo, ni nada, no lo ven tan enserio y a la vez me dicen: qué bueno que estás yendo con el especialista. Hasta ahí queda la platica. Y cuando me preguntan como me va con el doctor, les digo: me dieron bactrim, les muestro los medicamentos secundarios o les menciono nombres que les dan a cualquier persona con las vías urinarias. Pero nunca les digo por esto.

En una ocasión mi Jefe me preguntó porqué salía tanto y le dije que tenía que hacerme unos exámenes que me había pedido el doctor y le dije, que entre ellos me pidieron la prueba del VIH. De hecho, él estuvo más al pendiente de saber el resultado que yo y cuando pasaron los días yo le dije que el resultado había salido negativo. Su comentario fue: ¡ah! que bueno, fíjate con quién te metes ahora que ya no tienes marido; yo sólo para saber su comentario le digo: ¿y si tuviera el SIDA qué? dicen que una persona con esa enfermedad no pasa nada. Y su respuesta fue: Yo no tendría a una persona con SIDA saludándome o tocando a mis hijos, porqué ¿tienes?, me preguntó; y yo muy quitada de la pena le dije: ¿como cree?

Esto me da mucho coraje y tristeza. Tristeza porque digo, pobre tonto, está tratando con una persona así y por su poca cultura ¡qué lastima! Cuando me empieces a ver decaer, entonces te darás cuenta que ésta tiene SIDA. Por esta actitud, en el trabajo siempre estoy

en la línea de fuego, me hace ya no estar en el trabajo por le entrega, sino ellos hacen como que te pagan y yo como que trabajo. Estoy por la necesidad del seguro. Con el VIH/SIDA soy una bomba de tiempo, que el hecho que lo tenga no significa que no se vaya a desarrollar, y mañana no vaya a estallar. ¿Y luego? No tengo muchas opciones para escoger un trabajo por mi edad, por el tipo, por el prototipo.

Aún así, tengo este trabajo, gano 3,500 pesos al mes, tengo seguro social y de esto distribuyo el dinero para mi casa, y mis gastos personas. Aún la enfermedad no ha mermado mi economía, sí ha habido momentos en que me he tambaleado, pero no me ha dejado, ya sé que en la quincena vuelvo a contar con la cantidad. Y es que por ejemplo, todos los exámenes me los da el seguro social, el Mesón de la Misericordia me auxilia con otro tipo de productos complementarios.

El Seguro Social me da los antiretrovirales, los exámenes y la atención, que es muy mala. Los médicos no se molestan en revisarte, hasta que no lo exiges, se levantan a verte. Desgraciadamente todo lo que sé de la enfermedad lo sé por fuera, el seguro no me ha informado nada. En el seguro ahora estás clasificada, no estás igual que los demás. Te ponen en un lugar especial. No estas ni siquiera a la vista del público. Muchísima distinción, Y eso te hace sentir mal. Hay gente que cuando estas en el Seguro llegan y que pregunta que quienes son los que están ahí, y les digo, que son los del VIH y se levantan rapidísimo, cosa diferente si dices que son diabéticos, no pasa nada. Hay otras gentes que les dices y se quedan para informarse y otros te preguntan porqué te infectaste.

En el Mesón de la Misericordia me apoyan con asistencia psicológica, médica, ayuda con medicamentos y hospitalización. De cierta manera me he sentido utilizada, en

que me dicen, tienes comedor, pero luego viene la retribución, ¿nos ayudas a hacer esto? O te dicen, ya que estas aquí nos ayudas a pintar. No dan un paso sin guarache. Yo siento que sí lo hacen conmigo y con las demás gentes. En ocasiones se vuelve un obstáculo, si te involucras afectivamente por que te acostumbras a que siempre te dan, te apapachan y cuando no lo hacen, crees que te rechazan y es cuando empiezan los problemas, dices, es que no me vio, ya me hizo mala cara, ya no vuelvo. Ahí encuentra uno el abrazo. Va uno con la necesidad de que te abracen y sabes que ahí lo tienes. En este ambiente no te abrazan mucho.

Creo que tenemos que quitarnos los miedos, aceptar que podemos hacer algo. Como no lo hemos aceptado, nos da miedo. Le tenemos miedo a las broncas, por ejemplo, cuando no te atiende el doctor, vas y te quejas, te va peor, como ya te había dicho. A parte, de aceptación que podemos hacer mucho, es el pensar, me van a quitar esto o me van a quitar lo otro, el medicamento, la atención, entonces mejor no. No te metes mejor en broncas, te callas y conservas lo que tienes.

En una ocasión, pasaba que estabas toda la mañana en la clínica y cuando ibas y surtías el vale de medicamento, resultaba que no había medicamentos y tenías que regresar al día siguiente. Había muchas cosas, pero nos juntamos algunas personas para decir que no era posible que nos hicieran perder el tiempo, porque trabajábamos; para nada más darnos una receta sin ni revisión medica; medio platicamos unas cinco y la próxima cita me dijeron que me iban a remitir a la clínica 110 porque esa era a la que pertenecía por mi domicilio. No se resolvió nada, porque me cambiaron. Con una tronada de dedos, nos cambiaron y a la fregada.

Si haces otras cosas yo creo que si te quitarían el medicamento, desde el momento que te están supuestamente ayudando, te están obligando a tomar medicamentos, no te preguntan, que si quieres, te dicen, usted ya tiene este problema, entonces tiene que tomar esto y hacer esto; no lo va a aliviar, pero le va a ayudar a controlar esto, por favor, no sexo, no haga esto, no esto...No te informan otras cosas y ya te están condicionando. Le digo que no me interesa el medicamento, para ver como reacciono así, ya desde ese momento, me ponen etiqueta roja.

El medico es alguien que te ataca por todos los medios que él va a tener. Le vale si te estas muriendo, el trata de imponerse. Entonces se doblega uno. “Calladita te ves más bonita”. Es difícil hacer algo, por que cada quién cuida sus intereses, no es suficiente, no pasa nada.

No sabemos ser compañeros, nos volvemos muy envidiosos, no sabemos convivir y ver que el compañero es igual que yo. Entre nosotros mismos nos ponemos dedo. Simple y sencillamente, cuando yo dije en una ocasión en el Mesón, de que yo no estaba tomando medicamentos; luego, luego, sentí el rechazo de la psicóloga que me dijo: no, no es posible, te va a pasar algo. En menos de tres meses algo te tiene que suceder. Ella ya lo impuso, a mi no me iba a pasar nada, porque yo tenía cinco meses que no tomaba el medicamento. La enfermera de ese momento, casi me hace un estudio del corazón, de todo. Lo primero que me dijeron fue que no se me ocurriera decirle a los compañeros que yo no estaba tomando medicamento. Yo sí les dije a más de dos.

Tienes que decir lo que ellos quieren oír. Por ejemplo: Había una compañera que era mal hablada y la trataban mal, porque se imponía, ella tenía relaciones sexuales sin cuidarse y cuidar a la pareja y la trataban con pincitas, bajita la mano se escuchaba, ésta es

una... se hablaba mal de ella. Todo porque protesta o porque se salió de lo que tu quieres escuchar, algo así como en la sociedad, cuando vives y dices que eres casada te tienen aquí en la mano, yo lo viví y lo hice, yo les decía que vivía con mi pareja, que venían sus hijos de Vallarta, no había sexo, la reacción de asombro de ¿cómo era posible que yo viviera así con un hombre casado?, y decía: bueno, estaba casado, pero la señora no vivía ahí; yo compartí diez años de su vida, que las cosas se dieron así. Sin embargo, si les digo que se murió mi marido, la respuesta es, hay pobrecita, has de haber sufrido mucho...!claro! ¿cual es la diferencia de que se haya muerto mi amante a que se haya muerto mi marido?.

Te voy a decir como dijo un amigo, me sacan cuando me necesitan y me guardan cuando no. Siento que me utilizan y me dejo utilizar, ¿porqué? Por que a mí me interesa demostrarle a alguien, igual que yo, que no se va a morir; que si se murió tu pareja, que no se vaya por lo que digan, que si se puede salir adelante. Pero con la institución si me molesta que me utilicen. No te prohíben en apariencia nada, pero te dicen: acuérdate que si te drogas te va a bajar mucho la presión o si te desvelas, acuérdate que...Te lo manejan de una manera que si te tomas la pastilla a las ocho de la noche te vas a sentir bien, en el momento que dejes de tomarte la pastilla, te vas a sentir mal, muy suavcito, no te lo dicen directo.

Esto me deprime, porque he tenido platicas con gente nueva, que no me conoce y después me las topo en la calle y me dicen: ¿tu quien eres ahí?, ¿Por qué? Les respondo; no, es que cuando estábamos platicando ahí en el Mesón, se acercó Bertha para preguntarme que qué platicabas, me preguntó que qué decías. Me pongo a pensar que me cuestionan y que te ponen limites. Lo hacen por la apariencia, de decir, soy una institución

en donde los muchachos que vienen aquí, son de lo más sano, reciben tratamiento psicológico, hospitalización, comedor, los entretengo.

### **5.3.3 Los derechos humanos**

Para mí los derechos humanos es algo que todos se los sabe, pero nadie los llevan. Son como los diez mandamientos. Todo lo que derechos humanos te da, pero que nadie los cumple. No recuerdo cuales son los derechos humanos o si me los das yo te puedo decir, cuales sí se cumplen y cuales no. (Se le tuvo que entregar la cartilla de los Derechos Humanos para las personas con el VIH/SIDA, por que no recordaba ninguno)

- Mira, el derecho al trabajo, no se cumple, por que cuando lo saben te corren.
- Confidencialidad, si se cumple,
- No obligatoriedad de la prueba, si se cumple,
- Salud, si, si lo cumplen, no he sabido que le cierran las puertas a nadie para darle el medicamento
- Casarse o fundar una familia
- Muerte digna. Les molesta a las agencias funerarias tanto como, el proceso a la morgue a la agencia. He sabido de casos, que me ha tocado, de: por que no me dices que tenía esto... le cobran más. Les molesta
- No detención arbitraria
- Vivienda digna.
- Libertad de expresión, es el principal, que no se cumple. No se puedes decir nada de lo que tú quieres, no es fácil decir, tengo VIH o quejarme. En mi trabajo no les

puedes decir, en la familia tampoco, en las organizaciones no puedes oponerte a su situación.

- Asociación. Ya hay asociaciones como VIHAS, o MESÓN, no es problema.
- Libertad de tránsito

Fíjate, que yo creo que la forma de ayudar es desde el área de la psicología, se me hace importante. Hay gente que es necesario que se pregunten y te pregunten qué piensan de los medicamentos y sobre la gente que está segura que no los va a necesitar; de la que dice que van a tomar su pastilla, no vas a modificar pensamiento, pero si puedes modificar grupos. Diversificar y observar, quién me va a dar resultados, quien cree que no lo va a necesitar el medicamento ahora, que se siente que puede estar en la sociedad, que no tiene desventaja con nadie, a esa yo sí la puedo ayudar, segura de sí misma, de sus traumas, es todo y a la que sienta que sin la pastilla no va a vivir, ayudarla a ello.

#### **5.3.4 Las exigencias y propuestas**

Yo creo que la mejor forma es que recuperemos la seguridad, no sé como se le diga, así como tienes la seguridad de que estas agarrando un vaso, eso es lo que se acaba. Sentir algo diferente, sabes ¿porqué? Yo cometo un error y no me puedo zafar del Mesón. No puedo cortar. En el Mesón me siento, como si ustedes me dejan me muero. Llego y cuando llego, el apapacho lo siento como éste es tu lugar, es quién más te va a querer que aquí. Me siento como el marido, “que si tú te vas”, “es que yo me fijé en ti”, “fíjate, yo soy el único que te quiere, porque si yo no te quiero nadie te va a querer”, “este es tu lugar, tu casa”, éste es tu lugar pero no dejan de decirte por qué es tu casa. Porque lo primero que te dicen cuando te reciben es: ¿como te has sentido?, ¿te has tomado tus medicamentos? si tú no te

acordabas que tenías que tomar medicamentos, en ese instante, te preguntas ¿me estaré viendo tan mal?, es como la cuestión psicológica. Te atrapan.

Yo procuraría que no abrigaran tanto a las personas, sí que te ayuden, pero no que te resuelven muchas cosas, el dinero, sí, que ayuden a la gente que no tiene. Lo que no me parece es que tienes que ser como ellas quieren que seas. De no meterse mucho en lo que no te importa. Mi trabajo es proporcionarte que tengas los medios para que te muevas, es proporcionarte medios, no meterme en lo que no me importa.

Como mujer yo lo que propondría es que principalmente no discriminarme, es no hacerme a un lado y la principal es la de no discriminarme yo misma...

- No discriminar, aceptarlas;
- Trabajo: que no se viera obstaculizada y pueda desarrollarse en lo que son su vida.
- Seguir con la información, de que no te pasa nada con la sociedad si tú me tratas.

En la familia es muy importante, no solo a nivel empresarios, que no se infecta.

## CONCLUSIONES

Aristóteles, en su libro *La Política*, señaló que el hombre es un ser social por naturaleza. El hombre no se concibe como tal aislado de un cuerpo de individuos. Esta visión naturalista, trasladada al nivel político, concibió a la familia como la ‘célula de la sociedad’. La familia constituyó entonces el espacio natural por el cual los hombres y las mujeres adquirirían las costumbres de ser y pertenecer a la sociedad. Al mismo tiempo fue un modo de construir lazos y formas de transmitir también hasta nuestros días el modo de ser hombre y mujer y las relaciones entre estos. La familia constituye actualmente el medio de reproducir los roles añejos de inequidad entre hombres y mujeres.

Las tres mujeres entrevistadas, nos han permitido acercarnos a su ámbito familiar y éste como reproductor de los roles culturalmente aceptados entre hombres y mujeres de la zona metropolitana de Guadalajara. Son familias promedio, en donde el núcleo se encuentra en el padre, madre e hijos; en el caso de Rosa, la abuela paterna también. Las tres familias presentan el papel de la mujer de madre-esposa, como la responsable de los hijos, la encargada de la administración del hogar y; como en el caso de Rosa y Gabriela, por el alcoholismo del padre y Delia por una causa distinta, proveedoras del hogar.

Existe en cuanto a la relación del padre-madre una relación desigual entre ellos. En el caso del padre, es proveedor del hogar dependiendo de las actividades realizadas por este. En el caso de la mujer, es esposa-madre-trabajadora; cuando la situación de inestabilidad del proveedor, les presenta riesgos para cubrir las necesidades básicas de los hijos.

Por lo que dejan entrever las entrevistas, la esposa-madre-trabajadora tiene estudios mínimos promedio de la ZMG, es decir de, 7.4 años en educación formal. Las actividades que de acuerdo a su triple condición y estudios le posibilitan son: lavando y planchando ajeno, de afanadora de oficinas, vendiendo comida, etcétera. Actividades estas, que permiten la combinación de sus roles para la satisfacción de los mínimos suficientes y que no quedan fuera de las actividades “femeninas”, actividades propias del hogar, trasladadas a otros espacios remunerativos, pero siempre en una posición de subordinación al hombre.

La mujer madre-esposa-empleada, no tiene poder para influir y determinar la conducta del hombre, tiene autoridad para interpretar las necesidades de los hijos y de la familia. Cosa contraria sucede con el hombre quien socialmente detenta el poder entendido como el dominio, el imperio, la capacidad o fuerza para imponer a la mujer determinados parámetros sociales y culturalmente aceptados, aunque no tenga autoridad. La mujer madre-esposa-trabajadora está despojada de todo poder. La actitud de la mujer es de negación a sí misma por lo que esta situación la vuelve vulnerable a sufrir toda clase de violencia.

El modo de las relaciones entre el hombre y la mujer, vistas desde el interior de la familia en la ZMG, y transmitido a los hijos hombres y mujeres, es precisamente de desigualdad e incluso de violencia física y psicológica. Las tres entrevistadas señalaban que en sus casas la relación entre los hermanos era de equidad, sin embargo Rosa señala, que las mujeres eran las que “hacían” y los hombres se llevaban los aplausos; y Delia, señala que en su casa sucedía lo contrario, la mujer era la que mandaba y en plano secundario se le tomaba en cuenta al hombre.

No caigamos en la falacia, señala Marina Castañeda, de suponer que las personas son, o no, machistas. El machismo no engloba sólo una serie de valores, creencias y costumbres; tampoco es meramente un atributo personal de los individuos. Expresa una relación basada en cierto manejo de poder, que refleja desigualdades reales en los ámbitos social, económico y político. El sistema del machismo crea hombres y mujeres machistas, que aprenden los roles necesarios para que éste funcione y se perpetúe.

El rol de padre autoritario, el patrón paternalista, el esposo mujeriego, el hermano prepotente, la esposa abnegada, la madre sacrificada, etcétera, son roles aprendidos desde la infancia muy temprana. Estos roles apropiados en los hombres y en las mujeres están en función de una autoridad social, la cual mediante el uso de las diversas instituciones reproducen este sistema de desigualdades y esta construcción cultural que reproduce de modo institucionalizado la relación entre sexos, es precisamente, el ámbito de estudio del género.

El género tiene un marco: los comportamientos sociales no dependen en forma unívoca de los hechos biológicos, aunque tampoco se explican desde lo social. Es decir, que el género es un sistema de relaciones culturales entre los sexos, que se encuentran mediados por las instituciones económicas, sociales, políticas y religiosas.

El machismo vivido a nivel intrafamiliar por las entrevistadas, es la parte más evidente del modo como fueron recibidos los comportamientos convencionales y que posteriormente fueron repetidos. En el caso de Gaby, muestra la continuidad de la línea de estos roles, aunque expresa que el marido no le negó nunca el que trabajara, pero también es cierto que esos trabajos tenían que cumplir con determinadas condiciones: horarios, tiempos,

actividades. El rol de la esposa-empleada, se circunscribe a lo que al hombre le parece que es adecuado para ella.

Todos los roles masculinos tienen asociados, con el machismo, su contraparte femenina. El punto más latente es el miedo y la inseguridad con que la mujer vive, ya que se vuelve dependiente del marido, duda de sí misma, busca constantemente la atención y la aprobación de su esposo, padre o hermano, le tiene miedo y acepta las reglas del juego sin cuestionarlas “para no causar problemas”. La contraparte femenina del machismo es uno de sus pilares centrales: sin la mujer sumisa y dependiente, en términos económicos y/o emocionales, tal conducta no parecería tan natural, ni se expresaría de manera tan espontánea.

Un modo de expresión del machismo es precisamente esa relación diferenciada que queda señalada en los tres casos, en cuanto a la libertad que tienen los hombres respecto de las mujeres. Gaby lo señala así: *él siempre decía que tomaba con sus amigos, cosa que no le creo, que siempre; es que salen a relucir tarjetitas, boletitos, ni modo y era obvio que yo me tenía que enterar, no era un santo.*

En el machismo no son las mujeres las únicas víctimas, sino visto desde los hombres, también se encuentran insertos, o aprisionados, en un sistema de valores en donde les es subrayada con gran prevalencia, la virilidad, entre ellas la fuerza física, la autoridad moral, el liderazgo familiar. Estos valores que también mediados, se encuentran en transformación. En estos tiempos es cuando más se ha venido cuestionando la masculinidad.

En los hombres con el estereotipo de la masculinidad como hombre mujeriego y autoritario con la mujer, es donde se ha insertado la posibilidad del hombre de tener mayor cantidad de encuentros sexuales, a título de reconocimiento (sean hombre-hombre, hombre-mujer) y con esto verse afectado por la enfermedad del VIH/SIDA. Los factores que influyen por supuesto uno de ellos es el machismo, al mismo tiempo, es el promedio educacional y de desarrollo que están teniendo actualmente los jóvenes en la ZMG. Si tomamos un municipio como Tonalá, que concentra el mayor número de hombres jóvenes, que se encuentra en una etapa sexualmente activa, obreros de la industria manufacturera, con un salario mínimo y con un nivel promedio en educación formal, se les cierran las puertas a un desarrollo de capacidades y habilidades. En todos los espacios en los que se encuentran inmersos son espacios de relación de poder desiguales, que van configurando y reproduciendo en las relaciones de parejas, estas inequidades y formas de imposición.

En nuestro país y en nuestra sociedad, nos han mostrado que quien detenta el poder tiene una serie de posibilidades que no es detenido por nadie. Las instituciones económicas, políticas, sociales y religiosas, han mostrado una autoridad basada en esa desigualdad que a costa de la opresión y represión, la violencia física o psicológica, es como se ha actuado de modo impune, sin que haya algo o alguien que los detenga. De tal suerte que esta sociedad se ha construido sobre relaciones de poder desiguales a partir del sexo. En donde esta división ha tocado transversalmente todas y cada una de las estructuras sociales.

Lo que no se puede negar es que el machismo no clausura ciertos riesgos, sino por el contrario, los exagera, y por el otro, se tiene a la mujer sumisa y dependiente del hombre sin ninguna posibilidad, a la que también se le despoja de todo poder de cambiar. Es pues, el caso del VIH/SIDA; el hombre en su supuesta “libertad” e “independencia” tiene

mayores posibilidades de verse afectado por la enfermedad. Más el caso de la mujer el modo como ellas viven, generalmente circunscritas a los parámetros del hombre, hace que vean a la enfermedad como algo que no puede tocarles a ellas, por distintas razones: por la asociación del SIDA= HOMOSEXUALIDAD y que ellas no viven con un homosexual. El papel que tienen los medios de comunicación en la configuración y asociaciones del VIH/SIDA con este sector de la población ha generado, que como lo señalan las tres entrevistadas, el que nunca pensaron que tuviera vinculación con ellas.

La vulnerabilidad en la que se encuentra la mujer no es cosa nimia, toda vez que, ve reproducida desde el ámbito familiar los esquemas de desigualdad, los cuales llevan a la relación de pareja y su circunscripción a lo que él hombre le permite o le niega; la deja con los únicos accesos que dentro de sus roles como madre-esposa-trabajadora y ama de casa, para hacerse llegar de nuevos conocimientos como es la televisión o la radio, en donde la información del SIDA se encuentra básicamente centrada en los hombres que tienen sexo con hombres, por lo que resulta que la enfermedad no es una enfermedad de ellas.

La enfermedad del VIH/SIDA, cobra actualidad y presencia en medio de la desigualdad social y de un juego de poder y roles. Es el hombre el primero que sabe de la enfermedad pero es la mujer la culpable de ella. En la situación de Rosa, su pareja la culpó de haberla infectado por el dentista o en el caso de Gaby, porque trabajaba y salía muy noche; lo que la hacía sospechosa de alguna infidelidad y lo dice de este modo: «[la familia del esposo] *me creen culpable de que yo lo infecté [...] Para ellos yo soy la culpable, toda la vida trabajé, hubo noches que yo llegué de madrugada y bueno, empezaron a creer que yo no andaba trabajando. [...]De que su hijo murió por mi culpa, de que porque su hijo se fue, yo lo infecté; el no se hubiera muerto si yo no lo hubiera infectado.*

Se quiera o no, la mujer es la víctima del machismo. La esposa-madre-empleada-ama de casa, se encuentra circunscrita a la negación, humillación, silencio, violencia y culpada de enfermedades llevadas al hogar por el hombre. En todo esto, se niegan a reconocerse vulnerables y muy probablemente enferma. En las tres entrevistas las mujeres señalan, que caen en cuenta de su situación después de las muertes de sus parejas o esposo. Para Delia *«La noticia del VIH, la viví pensando en él. Mi esposo estaba muy grave, pensando en mis hijos; en que no tuvieran eso y eso nada mas»* En el caso de Gabriela *«al día siguiente de enterrado, pasamos a irnos a hacer la prueba y empecé a conocer todo este mundo»;* Rosa después de haberse enterado de la muerte de su pareja *«Llegué al Mesón y les dije: tengo dos días que me acabo de enterar que mi pareja se murió. No me dieron oportunidad de hablar con él. En este momento es cuando me cae el veinte de lo que estaba pasando»*

En todo este proceso de caer en cuenta de la enfermedad, conlleva el afrontar una nueva situación realidad: dependientes de la pareja y ahora sin ella, con hijos y despojadas de recursos: *«Lo que pega es que te infecta, te dejan sin nada, sin dinero, sin medios...»* La experiencia de Rosa de igual forma: *«¿Qué hice?, ¿Cómo es posible que al amor de mi vida al que había confiado, al que le entregué todo...me dejó en la calle? No tenía ni ropa al día siguiente. No tenía nada. Tuve que pedir prestado dinero para comprarme ropa. Me había quedado en la calle.* Esta nueva realidad las lleva a aumentar la cadena de factores de desigualdad en que se encuentran: esposas-madres-amas de casa-empleadas-enfermas.

Especialmente en aquellas que están casadas y con hijos pequeños, como es la situación de Gaby y Delia, reconocen que tienen que comenzar a asumir otras funciones que las pone en un estado de inseguridad, sobre todo en el aspecto económico: gastos de la educación de

los hijos, la familia y la enfermedad. En el caso de Rosa, la situación tiene que ver con el modo de asumirlo hacia el exterior: *¿Cuál es la imagen que tengo que dar en el trabajo, con mi familia, con mis amigos?* La inseguridad frente a la familia, la económica, la sociedad, hace que se tambalee toda la forma de vida y de asumir la vida ‘normal’ de una mujer. Por lo que ante su nueva situación comienzan a buscar y acudir a lugares que les ofrecen cubrir en alguna medida sus necesidades.

Desde nuestra perspectiva, es este el punto de mayor negatividad y conflictividad para las mujeres que viven con el VIH/SIDA, en donde entra en tensión la vida y la muerte de ellas. De la dependencia económica, social y política del hombre que produjo inseguridades, miedos, negaciones así mismas, en una palabra, desapoderamiento de ellas mismas para ser, solo si existe el hombre y los hijos. Es pues, el modo de habérselas a una nueva realidad que las toma por sorpresa, de la que no se despojan de cargas, sino que aumentan las cargas: vuidas-madres-amas de casa-empleadas-enfermas.

Cómo ha quedado señalado en diversos informes sobre la situación actual de la mujer, en es pues, hoy por hoy, el sector más vulnerado y negado de nuestra sociedad, la pregunta es para el caso de nuestra investigación: *¿Cuáles son los derechos humanos vulnerados a mujeres con el VIH/SIDA en la ZMG?*

En el primer capítulo, señalábamos que desde nuestra perspectiva los derechos humanos, tienen pues la dimensión histórica, entendido como las posibilidades que pueden ser asequibles que pueden ser creadas y construidas, desde las exigencias en donde la tensión entre la vida y la muerte se hace presente. Adela Cortina, señala, que lo necesario se tiene

que hacer posible<sup>79</sup>. Y que en este caso, consideramos de suma importancia la recuperación de las exigencias y necesidades que tienen las mujeres con el VIH/SIDA en la ZMG.

Hay que reconocer que en el ámbito del VIH/SIDA en la ZMG, existe un avance que ha posibilitado una serie de satisfactores para las mujeres. En materia de asistencia sanitaria, se les está entregando el medicamento, tanto en el Hospital Civil como en el Seguro Social. La generación de organizaciones civiles que atienden desde diversas perspectivas la enfermedad. Se cuenta con el Programa de Atención al VIH/SIDA desde el Estado, así como el programa de descentralización para los municipios.

Lo anterior si bien ha generado un avance, no menos cierto es que se ha trabajado de modo fragmentado y bajo una sola perspectiva, que para las mujeres con el VIH/SIDA no les ha sido muy propicio. El itinerario que presentan es, ir Hospital Civil, en caso de que no tengan Seguro Social, al que tienen que acudir una vez al mes, llevar los exámenes de cargas virales que tienen un costo de 1,500 pesos; para que les puedan dar el medicamento. Para asumir el gasto de los hijos tanto Delia como de Gaby, los tienen becados por el programa de Oportunidades; tienen que asistir a las reuniones de padres de familia y a parte acudir al Centro de Salud, para que les revisen y atiendan, como parte de los requisitos de las becas escolares. Para tener ayudas extras acuden a las organizaciones civiles como es el caso del Mesón, en donde les dan despensas, medicamentos y otros servicios; pero tienen que acudir a reuniones, grupos de autoapoyo, celebraciones, misas, etcétera. Es decir, tienen que cumplir con una serie de requisitos, citas, exámenes, grupos, etcétera, por lo que muchas de las actividades que tienen son más para cumplir todos los requisitos.

---

<sup>79</sup> GONZÁLEZ, R. Arnaiz Graciano (Coordinador), *Derechos Humanos: La condición humana en la sociedad tecnológica*, Editorial Tecnos, Madrid, 1999. Pág. 55.

La anterior situación, si bien les permite cubrir satisfactores necesarios, no menos cierto es que tal y como lo señalaba limitan a la persona, Delia dice: « *¿en donde voy a encontrar un trabajo que aguante?*», con tantas citas y reuniones. «*¡Hasta de sirvienta tendría que cumplir con un horario!*» esta limitación de la persona por cada una de las instituciones es lo que Delia misma señala como la discriminación «*la discriminación es encerrarte en un círculo: tienes y puedes ir a este lugar, tienes un lugar especial porque tienes este problema, de que uno no se sienta en libertad esa es para mí la discriminación. Me siento atada* »

Lo cierto es que frente a la limitaciones que ponen las instituciones para cubrir con el papel de madres-amas de casa, empleadas-enfermas; la consecuencia es que las van rodeando y cercando; les van restando autonomía y desarrollo en sus vidas; se convierten en objeto de atención y ayuda más nunca, en mujeres con capacidad, autonomía y valor para salir adelante. Este círculo les va restando valía a la persona, no les permite ir logrando mayores avances para su desarrollo, sino por el contrario, les propicia una nueva dependencia y de nuevo el miedo de perder los medios económicos y de asistencia. De tal forma que son las mismas mujeres las que sostienen estos espacios, no porque les de precisamente mayor incidencia social o participación; sino porque les asegura bienes para ellas y sus hijos.

Rosa lo señala así «*en el Mesón me siento, como si ustedes me dejan me muero. Llego y cuando llego, el apapacho lo siento como [que] este es mi lugar, es quién más te va a querer que aquí. Me siento como el marido, es que si te vas...es que yo me fijé en ti, fijate...yo soy el único que te quiere, porque si yo no te quiero nadie te va a querer, este es tu lugar, tu casa, tu lugar*»

Delia lo señala como: *«creo que llegamos a una situación de dependencia, si yo no hubiera sido tan dependiente de él, hubiera salido pronto. Pero si me estoy dando cuenta que la dependencia no me ayuda, tampoco, la voy a continuar ahora o a una manipulación (...), me sentí manipulada»*

La configuración que se está produciendo en las instituciones que buscan otorgar una ayuda a las mujeres con el VIH/SIDA, en la práctica confunden solidaridad con filantropía y caridad con dar 'lo que sobra', lo cual permite una reproducción institucionalizada de las prácticas de desigualdad de género. Estas prácticas conservan la anulación de la autonomía y el valor de la persona para hacerle frente a la situación social. Las instituciones les otorgan una serie de bienes naturales, para el mantenimiento de la propia existencia y de la integridad física, pero no les permiten su desarrollo o un mayor empoderamiento para insertarse en la sociedad, ellas responden a esos espacios por que ha sido el modo que social y culturalmente se les ha asignado.

El miedo existente es producto de la dependencia y la sobrevivencia física y económica que van imponiendo distintas instituciones. Las instituciones médicas, son vistas como autoridades irrefutables, del que tienen que callar y consentir toda acción o comentario; ya que su poder le da la vida o se las quita. Las instituciones civiles, son las que les dan otros servicios que los médicos: psicólogos, despensas, dinero para exámenes, etcétera, lo cual si pierden ello; en dónde van a conseguir un empleo o un espacio productivo; ¿cómo decir que están en desacuerdo con lo que ahí hacen? Si la filantropía requiere de todo, menos de la autonomía y el desarrollo. En la familia, tienen que sujetarse a las formas, normas y sistemas del hogar, porque ¿qué van a hacer si les quitan la casa? ¿A dónde van a ir? Lo

cierto es que no existen ningún medio alternativo de atención sanitaria, asistencial y social, sin los condicionamientos que en cada uno de los lugares les proponen y con gran restricción. Lo cual hace que las instituciones que lo constituyen generen un monopolio que encierra a la mujer a ese modo callado y sumiso de responder al VIH/SIDA.

De tal forma que en todos esos lugares tienen que ser enfermas para recibir, no pueden contradecir, no pueden comentar algo fuera de lo dicho. La mujer con VIH/SIDA, se va deshumanizando, dentro de este círculo que las va rodeando y cercando. El proceso de irse haciendo persona consiste en el modo de irse apropiando de las posibilidades que tienen; en donde parto de lo que otros me dan para que yo haga más las posibilidades de mi vida y pueda afirmarme como un yo. Lo cierto que en este proceso de hacerse persona las organizaciones que configuran el ámbito del VIH/SIDA, van configurando el modo de continuidad de la dependencia y sumisión de la mujer; sin llegar a una afirmación de ellas.

Lo cierto es que después irse apropiando de las posibilidades que van encontrando en la vida, ellas mismas se reconocen a sí mismas, limitadas para expresarse, decidir y asumir su responsabilidad como personas. Rosa por un lado, señala que no les permiten decir en las organizaciones, que se puede vivir sin tomar medicamentos o como Delia que en el hospital no tienen la posibilidad de decidir sobre tomar o no medicamentos. El hecho de ser enfermas con VIH/SIDA, las convierte en personas incapaces para decidir, reflexionar y pensar de forma diferente a lo que dice, la ciencia, los hospitales, los medicamentos. Es retar a la ciencia y reconocer que el ser humano está construido más allá de un diagnóstico clínico.

Es por ello que las exigencias están planteadas en el sentido del principio de la autonomía, libertad y el respeto a lo que ellas deciden, sus principales exigencias están dichas de este modo:

- Recobrar la seguridad perdida como mujeres
- Apoyo psicológico para tratar su situación como persona y no reducida a la enfermedad.
- La espiritualidad desde la visión de un a Dios que libera y no castiga
- Apoyo para trabajar.

Lo anterior es irse desembarazando de la enfermedad para ir transitando a un nuevo estadio que es la recuperación del ser persona: el ser mujer. Esta nueva situación, aunque parezca un tanto sobreentendida, en ellas es una nueva situación; aprender a ser sujetos libres, autónomas, y con capacidad para ser y decidir sobre ellas, después de largo proceso de sumisión a la familia, al esposo, a los hijos, a la enfermedad, se encuentran en la búsqueda de construirse como personas individuales.

La discriminación no es solamente el rechazo, sino precisamente la limitación que les está siendo impuesta por parte de las instituciones que configuran el VIH/SIDA en la ZMG, llámese, COESIDA, COMUSIDA, Hospitales, Laboratorios, Programas Federales y las Organizaciones de la Sociedad Civil. En donde, como dice Delia: *me siento atada*. Es por lo cual, se puede hablar de un primer Derecho Humano vulnerado a las mujeres con el VIH/SIDA, es el de la no-discriminación. Ya que las instituciones que configuran el VIH/SIDA, no están tomando en cuenta y valorando la situación concreta de la mujer.

Ya que lo anterior, le está impidiendo el uso y disfrute del resto de los otros derechos humanos fundamentales como lo es, el derecho al trabajo y a recibir salarios, el derecho a participar en la toma de decisiones y políticas que afecten su situación como mujeres y con VIH/SIDA. De tal forma que les permita una autonomía, de autodeterminación de la propia figura y realización y el poder de ejecutar una acción concreta.

Estas exigencias se van concretando en diversos modos. En las entrevistas estas visiones aun prevalecen los miedos y las inseguridades que no pueden romper, sino que las propuestas que se hacen, son desde el modo que garanticen dos cosas: la permanencia en el cuidado, protección y atención de los hijos y por otro lado, la de obtener medios económicos. Ambas situaciones que les permita poder contar con tiempo para el psicólogo, las citas y las responsabilidades de la salud. Lo que se busca es más una nueva articulación mediada por otros recursos, pero sin romper con lo anterior.

Para Gaby el modo de hacer esta nueva articulación desde su situación de discapacidad tiene que ver con la capacitación para hacer manualidades, y que se les apoye poniendo un pequeño taller para otras mujeres y que dentro de las organizaciones se forme una red, que permita colocar los artículos elaborados. Es decir, las manualidades para ella es una actividad propia de la mujer, que les permite tener recursos sin descuidar el resto de las actividades. Delia, se encuentra en la misma situación, ella actualmente se sostiene de realizar manualidades y señala que es esto lo que le permite ir sacando adelante sus gastos. Un espacio en donde sean ellas, mujeres trabajadoras que quieren salir adelante, fuera del mundo del VIH/SIDA, de los psicólogos y de los medicamentos. Este espacio es el que está en busca y lo necesitan.

Habría que poner mayor atención a este modo que ellas mismas señalan desde una resignificación, no sólo como un espacio de elaboración de manualidades sino el espacio que las incluya en el mundo como mujeres y no como enfermas del VIH/SIDA. Hanna Arendt señala que la privación fundamental de los derechos humanos se manifiesta sobre todo en la privación de un lugar en el mundo. Ellas valoran mucho un espacio en donde no se hable del VIH/SIDA, en donde cobren un nuevo significado y dimensión como mujeres.

De aquí se debe señalar que en la ZMG, no existen grupos específicos de mujeres con el VIH/SIDA, sino que son de dos tipos los espacios que se les dejan: 1) grupos de autoapoyo y 2) grupos de manualidades. Los cuales tienen objetivos muy concretos: la asunción de la problemática del VIH/SIDA y la terapia ocupacional como modo de no verse deprimidas frente a su nueva situación. Pero en ninguno de los casos existen en las organizaciones, el trabajo de género que permita una mayor inclusión de la mujer al mundo del VIH/SIDA, sino al estar este masculinizado, la mujer queda sujeta a un plano secundario.

Es claro que las mujeres con el VIH/SIDA tanto en este ámbito, como en la sociedad son las marginadas por excelencia: sus necesidades específicas no adquieren el rango de problemas sociales, ni sus demandas son incorporadas a las agendas políticas. Es por tanto esperable, que se comporten en el terreno de la ciudadanía política como las excluidas que son en otros ámbitos de la vida social, entre estos los Derechos Humanos.

Los Derechos Humanos para ellas, es un concepto que no tiene en dos de las tres entrevistadas ningún significado, para Rosa, son como los diez mandamientos que “todos los conocen pero nadie los cumple”. Los Derechos Humanos es un tema en donde ninguna de las tres pudo mencionar algún tipo de derechos del enlistado que se mencionan y que

tanto la Comisión Nacional de Derechos Humanos como las organizaciones civiles predicán para las personas con el VIH/SIDA.

En todo este mundo de privaciones y silencios; lo cierto es que ellas mismas encuentran actualmente, la situación de vulnerabilidad y como lo dice Delia, *«los leí, pero no me acuerdo lo que decía, en realidad no se aplican, por que en mi persona...es que he perdido mis derechos, no existen»*. Gaby señalaba que: *«a mi nadie me quita el derecho de hacer lo que yo quiero, algo así, a mí nadie me quita el derecho a vivir»*.

La expresión ‘he perdido mis derechos’ o de modo positivo ‘a mi nadie me quita el derecho a vivir’, es en donde ya se encuentra el reconocimiento del primer Derechos Humano: el derecho a tener derecho. El cual sin duda es el primer paso de la reflexión de la moral privativa a la búsqueda de la esfera pública, el cual sin duda alguna, tiene una vinculación con la búsqueda de un espacio propio para incluirse y el derecho a no ser discriminadas por ser mujer en el ámbito del VIH/SIDA.

Pues bien, de lo que nos hemos propuesto presentar es la búsqueda de los Derechos Humanos de las Mujeres con el VIH/SIDA en la Zona Metropolitana de Guadalajara, primero desde esta invitación que hace Ignacio Ellacuría<sup>80</sup>, para tratar de historizarlos y reactualizarlos en nuestro mundo en las situaciones concretas y segundo con la finalidad de que puedan dar luces para la búsqueda de una mejor salida a la situación que viven las mujeres.

---

<sup>80</sup> SENTÉ, J. Antonio, *Ellacuría y los Derechos Humanos*, Editorial Desclée de Brouwer, Bilbao, 1998.

La perspectiva de los Derechos Humanos construida desde la Salud Pública y apoyada por las Comisiones Estatales y Nacional de Derechos Humanos, han permitido avanzar en el respeto y cumplimiento por parte de las instituciones que configuran el Sistema Nacional de Salud en México, con el derecho a la salud, que implica la atención, la asistencia y el otorgamiento de los medicamentos; con lo cual ha posibilitado la permanencia y prolongación de la vida de las personas.

Habría que señalar que esta perspectiva de derechos humanos tiende más bien a lograr una autonomía de la persona en su estado de enfermedad, que en lograr el desarrollo y el respeto de manera más amplia de la dignidad humana; de tal forma que se ven los derechos humanos como la aspiración más idealista y no desde su construcción socio-histórica, como posibilitante.

Es por ello que confirmo la ruptura en cuanto a la significatividad que tienen para las mujeres con el VIH/SIDA en la zona metropolitana de Guadalajara, los Derechos Humanos en general y en particular los relativos en la Cartilla de los Derechos Humanos para las Personas con el VIH/SIDA, ya que como ellas mismas señalan, en nada les ha ayudado. Sin embargo esta poca significatividad también tiene sus causas y factores.

Una de las primeras causas es precisamente la actual condición social que tiene la mujer y el poco avance en la construcción de unas relaciones de género igualitarias. Por lo menos en la zona metropolitana de Guadalajara, permanecen los roles sociales de mayor permisividad del hombre respecto de la mujer, de menor acceso a la educación y de condiciones de inequidad en cuanto al trabajo. De la misma forma la

mujer permanece con una vinculación social o capital humano únicamente respecto a la familia paterna como a la que se integra con el matrimonio y que el resto de amistades se ven cortadas por las limitaciones propias del matrimonio y los hijos.

Sobre esta situación es en donde se inserta el VIH/SIDA, de tal manera que la mujer, sobre todo ante la muerte de la pareja o el esposo, agudiza su situación, ya que la lista de factores que impiden su autonomía y desarrollo personal aumenta, ya que ahora es: madre-viuda-ama de casa-empleada-enferma. Lo anterior es que ahora tiene que hacer frente con la responsabilidad de los hijos, la culpa de tener el VIH/SIDA, los costos de la educación, de la enfermedad y las diferentes necesidades que por estas dos situaciones les requieren.

El punto de mayor conflictividad en la situación de las mujeres con el VIH/SIDA, es precisamente la de tener que permanecer en un ámbito que se ha ido configurando monopolístico y masculinizado. La condición social de la mujer y de su falta de empoderamiento de sus derechos humanos, la llevan a buscar en la caridad, la filantropía, los programas asistenciales gubernamentales; los apoyos necesarios para lograr equilibrar su situación. Las va cercando y conduciendo a una sumisión, dependencia y generación de miedo, es como entrar en un círculo en el que se encuentran atadas a lo que les den para la sobrevivencia económica y física.

Esta situación es la que definen como discriminación, no es el rechazo que produce la enfermedad en la sociedad, sino precisamente las limitaciones y las ataduras que les están siendo impuestas por las organizaciones e instituciones que configuran el ámbito del VIH/SIDA: Hospitales, organizaciones civiles y Programas Gubernamentales. Lo

anterior habla precisamente que desde las organizaciones que trabajan en el ámbito del VIH/SIDA en la ZMG, se vulnera la dignidad de la persona, ya que se ha perdido de vista que estos derechos, se sustentan en los principios de la seguridad y también de la libertad.

Por lo que es desde este punto de donde ellas mismas brota la búsqueda de medios que les permitan vivir con mayor plenitud y dignidad: el desarrollo de sus capacidades y destrezas con la finalidad de lograr insertarse en los procesos económicos y sociales que les competen como madres y amas de casa; el apoyo a nivel psicológico con la finalidad de quitarse los miedos, no sólo de la enfermedad, sino de todas aquellas situaciones que como mujeres tienen; los medicamentos y la atención médica, sustentada en el respeto a la autonomía informada de la persona, para que pueda decidir si toma o no los medicamentos. De lo que estamos hablando es la necesidad de lograr el empoderamiento de sus derechos y capacidades a fin de hacer frente como mujeres la vida en la zona metropolitana de Guadalajara.

Para lograr lo anterior ellas necesitan de un espacio, que puede ser definido desde el físico, en el cual, puedan ser mujeres y circunstancialmente con una enfermedad; pero este lugar físico en donde puedan desarrollar sus capacidades, destrezas y encontrarse con su dignidad como personas; por lo que es de suma importancia encontrar un lugar para su desarrollo y de ahí para lograr las exigencias de libertad, igualdad y seguridad.

Creemos que el mejoramiento en cuanto al Derecho a la Salud y con ello la prolongación de la vida, está posibilitando una segunda generación de las personas con el VIH/SIDA, en donde la salud no es suficiente sino está integrada al resto de los

derechos y en base a los principios de igualdad, seguridad y libertad. Es decir, que no hay derechos humanos para las mujeres con el VIH/SIDA, si no se rompen con los monopolios que genera el Estado a nivel de salud para las personas con el VIH/SIDA, al ser los únicos poseedores de los medicamentos para hacer frente a la enfermedad; que no habrá igualdad en las condiciones, si no se promueve y se reconoce el valor de las mujeres y no solo, mediante el acceso a los bienes materiales; sino en la integración de programas que tengan como objetivo el empoderamiento de los derechos humanos de las mujeres, la actualización de la seguridad jurídica y la libertad de expresión.

## BIBLIOGRAFÍA

BRAVO C, *El Sida en México. Actitud pública y movilización social*, Crónica del Primer Congreso Nacional sobre el Sida. En Galván F, coordinador: *El Sida en México: los efectos sociales*, 1ª. Edición, México: Ediciones de Cultura Popular/UAM-Azcapotzalco.

CASTAÑEDA. Marina, *El machismo invisible*, Editorial Grijalbo, México, 2002.

Centro de Reflexión y Acción Laboral, *Derechos Humanos Laborales. Experiencia Teórico-Práctica para una estrategia integral de promoción y Defensa*, 2ª. Edición, México, 2002.

Código Penal Federal, Editorial Porrúa, México, 2004.

COMITÉ SIDA Y DERECHOS HUMANOS, *Compilación sobre instrumentos nacionales e internacionales sobre VIH/SIDA y Derechos Humanos*, Editorial CDHDF, México, 2003.

Comisión Nacional de Derechos Humanos. “¿Qué son los derechos humanos?”.

[http://www.cndh.org.mx/Principal/document/derechos/fr\\_derech.htm](http://www.cndh.org.mx/Principal/document/derechos/fr_derech.htm) Febrero 2005

FERRER Jorge José, *El Sida y Autonomía: De la autonomía a la justicia*, Editorial Universidad de Comillas, 1997.

GRMEK. M, *Historia del SIDA*, Editorial Siglo XXI, 1992.

HOFFMAN, Irving, *Estigma, identidad deteriorada*, Amorrortu Editores, 2001.

LAMAS. Martha (comp.), *El Género. La construcción cultural de la diferencia sexual*, Editorial Miguel Ángel Porrúa, México, 2003.

NUÑEZ Palacios, Susana, *Clasificación de los Derechos Humanos*, Editorial UNAM, Mexico, 2004.

SALAMANCA, Antonio, *Fundamento de los Derechos Humanos*, Editorial Nueva Utopía, Madrid, 2003.

SENET J. Antonio, *Ellacuría y los Derechos Humano*,. Editorial Desclée de Brouwer, Bilbao,1998.

## INFORMES

Comisión Nacional de Derechos Humanos, “Informe sobre las Quejas recibidas en el Programa del VIH/SIDA desde 1992-2005”, <http://www.cndh.org.mx>, Mayo 2005

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos en México, “Diagnostico sobre la Situación de los Derechos Humanos en México”, [http://www.cinu.org.mx/prensa/especiales/2003/dh\\_2003/diagnosticocompleto.pdf](http://www.cinu.org.mx/prensa/especiales/2003/dh_2003/diagnosticocompleto.pdf), Enero 2004.

Organización Mundial de la Salud, “Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS and sexually transmitted infection 2004, update”, <http://www.who.int/hiv/pub/epidemiology/pubfacts/en/>, Marzo 2005.

Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el VIH/SIDA, “Informe sobre la situación de la epidemia del VIH/SIDA. 2004”, <http://www.unaids.org/en/default.asp>, Enero 2005.

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, “Informe Municipal de Desarrollo Humano en México”, <http://www.cinu.org.mx>, Mayo 2005

Red de personas viviendo con el VIH/SIDA, “Informe de la Situación en Panamá 2004”, [http://www.redca.info/docs/situacion\\_actual\\_panama\\_2004.pdf](http://www.redca.info/docs/situacion_actual_panama_2004.pdf), Abril 2005

Secretaría de Salud Jalisco, Dirección de Epidemiología, “Boletín Epidemiológico de Noviembre del año 2004”, México, 2004.

## HEMEROGRAFÍA

ARELLANO, Luis Manuel, “La Iglesia Católica frente al SIDA” Diario *La Jornada*. Suplemento Letra S, Octubre 7 de 1999, <http://www.jornada.unam.mx/1999/oct99/991008/ls-iglesia.html>

ÁVILES, Karina, “Ganan menos de un salario mínimo 45.4% de las mujeres con enseñanza media y superior”, Diario *La Jornada*, 30 de mayo del 2005 <http://www.jornada.unam.mx>.

Instituto Nacional de Salud Pública. Revista de Salud Pública, Noviembre-Diciembre de 1995, Vol. 37, No. 6. *Las campañas contra el sida en México: Los sonidos del silencio o puente sobre agua turbulenta*, México.

PÉREZ Nuño Antonio E, “Concepto y concepción de los Derechos Humanos”, Revista DOXA, No. 4, 1987, España.

#### PÁGINAS DE REFERENCIA EN LA RED

AIDS Coalition to Unleash Power, Act Up.  
<http://www.actupny.org/indexfolder/NYC.html>, Abril 2004.

Comisión Nacional de Salarios Mínimos, “Salarios Mínimos Generales por Área Geográfica 2005”, <http://www.conasami.gob.mx/indice.htm>, Mayo 2005.

Consejo Estatal de Población Jalisco, <http://coepo.jalisco.gob.mx/index.html> Abril 2005

Gay Men Health Crisis, “The Men’s Health Crisis HIV/AIDS Timeline”,  
<http://www.gmhc.org/about/timeline.html>, Febrero 2005.

HERBERT de Souza, “Línea del tiempo del Sida: del primer caso a la actualidad”,  
<http://www.buenasalud.com/sida/timeline.cfm> ,Febrero 2005.

Instituto de estudios políticos para América Latina y África, “Curso de Derechos Humanos”. <http://www.iepala.es/>, Agosto 2003.

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática,  
<http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/tematicos/mediano/ent.asp?t=mtra03&c=4030&e=14>, Abril 2005.

KRIM Mathilde, American Foundation for AIDS Research. AMFAR, “Twenty Years of HIV/AIDS: Snapshots of an Epidemic”, <http://www.amfar.org/cgi-bin/iowa/amfar/record.html?record=1>, Febrero 2004.

PETER Piot Dr., “Why AIDS is excepcional. Speech given at the London School of Economics.”, <http://www.unaids.org>, Marzo 2005.