



La furia de Aláin

Gritos: ¡Silencio es igual a muerte!

Catalina May: Es febrero de 2020 y un grupo de personas está protestando afuera de las oficinas centrales del Instituto Mexicano del Seguro Social. Esta es la institución de la salud pública mexicana encargada de atender a más de la mitad de la población de ese país.

Gritos: ¡Silencio es igual a muerte!

Catalina: Algunas personas prenden velas y esparcen pétalos de flores blancos en la entrada del edificio. Otras llevan carteles que dicen: “no soy sidoso”. Y en algún momento, alguien levanta la foto del dramaturgo y activista Oswaldo Calderón, que murió hace dos semanas.

Gritos: ¡Ni un paso atrás! ¡Ni un paso atrás! ¡Ni un paso atrás!

Catalina: Oswaldo también fue un pionero del arte *drag* en México, conocido por su personaje Superperra. Vivía con VIH desde hacía dos décadas y murió por una neumonía derivada del SIDA.

Alaín Pinzón: ...que murió el día 14 de febrero del año presente a causa del desabasto de medicamento antirretroviral. ¡Que descanse en paz, Superperra! Ni una muerta más, ni una muerta más...

Catalina: La protesta denuncia que, igual que Oswaldo, tres mil personas en México son víctimas del desabasto que existe en el sistema de salud público de antirretrovirales, los medicamentos que toman las personas que viven con VIH. Uno de los organizadores de la protesta es Alaín Pinzón. Él está aquí porque quiere impedir que más personas mueran por el desabasto.

Alaín: No nos vamos a quedar callados ante estas omisiones del instituto. No es solo la falta de medicamentos. Es la falta de atención integral. Es la forma en la que nos tratan los médicos. Es la forma en la que se dirigen a nosotros las enfermeras y los enfermeros...

Catalina: Después de mantener privado su diagnóstico durante años, Alaín se decidió a hablar. Desde 2019, ha luchado públicamente por defender los derechos de quienes, como él, viven con VIH. Esa misión lo ha llevado a protestar contra los más altos niveles del gobierno, a cuestionar el sistema de salud de su país y a ponerse en la mirada de miles de personas.

El periodista Emiliano Rodríguez Mega nos cuenta su historia.

Esto es Las Raras.

Historias de Libertad.

Emiliano Rodríguez: ¿Podrías describir un poquito como el lugar donde estamos ahorita?

Alaín: En este momento estamos en mi casa, que es la casa de mi abuelo. Vivo aquí desde el 2001, que fue cuando murió mi mamá, y a partir de esa fecha se ha convertido en mi casa.

Emiliano: Estamos en una azotea en las orillas de Iztapalapa, el barrio más grande y poblado de la Ciudad de México. Uno de los más marginados también. Pero la historia de Aláin no comienza aquí.

Aláin: Nací en 1986. Inicialmente nací en Chile, pero me trajeron al mes a México. Y fue una niñez extraña, tal vez. Desde niño fui... tuve una expresión de género muy marcada. Entonces era súper afeminado y eso también me trajo pues muchos problemas en todos los lugares en donde yo estuviese. Se burlaban del color de mi mochila, de mi tono de piel, de la forma en la que hablaba, de la forma en la que corría. Entonces eso llegó a un punto en el cual a mí también ya me empezó como a molestar y entonces empecé de alguna manera, pues a devolver los golpes que me daban. Y entonces era como agarrarnos a chingadazos y hasta que nos separaran. Porque yo ya no me iba a dejar.

Emiliano: Cuando estaba en la escuela, también comenzó a descubrir su orientación sexual.

Aláin: Porque pues, no era el único homosexual en la cuadra, ¿no? Habíamos como varios. Entonces era como "wey, ¿ya viste este barniz que le quité a mi hermana?" "Ay, no mames, qué bonito, píntame las uñas". Y aunque después yo llegara a la casa y mi mamá me dijera "¿Y eso?". Y yo "pues nada, mamá, me pintaron las uñas".

Emiliano: Aláin recuerda a su madre como una mujer siempre independiente, que trabajaba todo el día en el restaurante del que era socia. Estos eran los años noventa. Aláin tenía unos nueve años, quizás diez.

Aláin: Me acuerdo mucho que mi mamá, cuando tenía el restaurante, mi mamá tenía un empleado que era homosexual.

Emiliano: Y Aláin dice que todos los otros empleados parecían tener un problema con él. Lo rechazaban. Hasta que un día Aláin se enteró de que había muerto. Pero no sabía por qué.

Alaín: Y una vez escuché una conversación acerca de que se había muerto de SIDA. Así, de SIDA.

Emiliano: Esa fue la primera vez que Alaín oyó hablar sobre el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, este espectro de enfermedades causadas por el virus del VIH. Pero no le dio mucha importancia. En el México de los noventa tampoco era común hablar sobre el tema. Hacía no muchos años, los periódicos todavía hablaban del SIDA como “la plaga gay” o “la peste rosa”. Alaín no volvió a pensar en el SIDA hasta años después. Fue en 2010. Su madre ya había muerto por una anemia devastadora y él vivía con sus abuelos.

Alaín: Yo estaba teniendo un trabajo temporal. Y de repente, en el lugar en donde yo trabajaba, que era un centro cultural de la diversidad, un día llegó un güey y me dice, güey, creo que tengo VIH porque estoy así, así, así. Tengo diarrea desde hace meses y no sé qué. Y le dije, güey, tranquilo, vamos a hacerte una prueba. Y yo me la hago también contigo. Tranquilo, no pasa nada.

Emiliano: Fueron a la clínica ese mismo día. Después de unas horas, la prueba de su amigo regresó negativa.

Alaín: El güey sale negativo y me dice, ahora vas tú. Y le dije, ay, ya te la hiciste, yo ya para qué, güey. No, háztela, no ma. Bueno, ya, ok. Me la hago y salgo positivo, güey. Te soy sincero, yo no me acuerdo cómo era antes del diagnóstico. No me acuerdo. Era otra persona. No me acuerdo. Salí de esa clínica diciéndole a mi amigo, Ay, salí negativo también. No sé cómo le hice ni cómo me creyó, pero salí sintiéndome enfermo. Salí sintiéndome diferente. Lo primero que pensé es: ya se acabó tu vida. Vete preparando para morirte. Ya, la cagaste. No... no tienes más posibilidad de nada, de nada. Entonces eso hizo que empezara yo a generar un autoestigma muy severo, muy fuerte.

Emiliano: ¿Que en qué consistía ese autoestigma?

Alaín: Ya no hacer planes. La idea de muerte era permanente y esta idea de culpa era muy grande. Y la idea de que estaba enfermo era más grande. Y la idea de que si les decía a mis abuelos me iban a rechazar era más grande. Y no le dije a nadie.

Me lo guardé yo. Dije: esto te lo guardas tú, no vas a decir nada. Busca tratamiento y a ver cómo van las cosas.

Emiliano: **Alaín volvió a la clínica. Le recetaron dos antirretrovirales, los medicamentos que debía tomar estrictamente todos los días para controlar al virus que se multiplicaba dentro de su cuerpo. Pero se dio cuenta de que lo hacían sentir mareado. Y también avergonzado. Para él lo peor era ir a la clínica.**

Alaín: Me hacían sentir como una contaminación viviente. El doctor nunca me quiso dar la mano, a pesar de que yo le extendí las manos siempre para saludarlo. La enfermera nunca me veía a los ojos. Sentía una mirada incisiva cuando yo entraba ahí. Esa fue una de las razones por las cuales yo dije "No quiero esto. O sea, si así me voy a sentir viviendo, ¿pa' qué?"

Emiliano: **Una semana después, decidió abandonar el tratamiento.**

Alaín: Dije, si voy a vivir dos años, un año, diez o cinco, van a seguir con mis condiciones de vida. No voy a permitir que... que yo me sienta así. O sea, no lo voy a permitir. Y en ese momento agarré los botes que tenía. Entré al baño, abrí los botes, y todos se fueron al excusado. Le quité las etiquetas a los... a los botes, los tiré a la basura. Lo rompí todo, rompí carnet, rompí recetas, rompí todo. Y en ese momento dije: tú no tienes nada, no vas a tener nada. Esto no existe en tu vida.

Emiliano: A pesar de todo, Alaín le contó sobre su diagnóstico a una persona: a su novio.

Alaín: Y me rechazó tan feo. Jamás volví a compartir un helado con él con la misma cuchara. Nunca nos volvimos a dar un beso, un beso. Jamás volví a recibir una palabra de cariño de él. Y a partir de ahí yo renuncié a tener una pareja. Dije, eso no es pa' ti. Y dejé de salir con gente como tres años, cuatro, y de tener sexo también.

Emiliano: **Alaín siguió con su vida. En la universidad, donde estudió relaciones internacionales, se apasionó por los derechos humanos e hizo varios voluntariados. Pero después de un tiempo comenzó a sentirse mal.**

Alaín: Desde mediados de 2014 hasta principios del 2015 yo tuve tos. O sea, yo tuve tos ocho meses. Pero para principios del 2015 ya era una cosa de que yo subía la escalera y llegaba sin aire arriba. O sea, era como "¿Qué está pasando? Qué raro".

Emiliano: Alaín se había esforzado tanto en olvidarse de que tenía VIH, que esas tres letras nunca se cruzaron por su cabeza cuando comenzó a preocuparse.

Alaín: Subía como viejito porque ya no tenía ni la fuerza ni el aire para subir. Entonces ahí fue cuando todo se empezó a descomponer muy feo.

Emiliano: Durante cuatro años, quizás desde antes, el virus había proliferado sin parar dentro de Alaín. Atacando y deshabilitando las defensas de su cuerpo. Pero los médicos que visitó no le daban un diagnóstico.

Alaín Pinzón.mp3: Hasta que yo ya no podía hacer nada. Nada.

Emiliano: Finalmente, un doctor le mandó a hacer una prueba que confirmó lo que Alaín había negado hasta para sí mismo. Su sistema inmune estaba tan dañado que había entrado en etapa de SIDA. Cuando lo supo, decidió no contárselo a nadie. Escondió sus resultados. Y el día antes de salir de su casa al hospital, se despidió de su familia.

Alaín: Porque yo sabía que yo no iba a regresar. Algo me decía que no iba a regresar. Llevaba días delirando. Mi mamá, según yo, estaba allí, en mi cuarto.

Emiliano: En el hospital lo mandaron a urgencias de inmediato. Sus niveles de oxígeno se habían desplomado.

Alaín: Y de repente llega mi tía y me agarra de la mano y me dice: Mira, ya sabemos lo que tienes. Tranquilo, ya me dijo el doctor. Tú tranquilo. Yo veo cómo les

digo, pero tú ahorita dedícate a echarle ganas. Y yo lo último, lo último, lo último que vi fue a mi abuelo caminando con un doctor. Y ya.

Emiliano: Aláin perdió el conocimiento. Cayó en un paro respiratorio y estuvo internado en coma inducido por 35 días. Cuando despertó, se encontró en un cuarto muy oscuro, lleno de máquinas conectadas a cada parte de su cuerpo. No entendía *nada*.

Aláin: Hasta que de repente llega la enfermera y me dice "Mira, has estado aquí muchísimo tiempo". Y entonces empiezo, con el paso de las horas, empiezo como a acordarme de muchas cosas, entre ellas que tenía VIH.

Emiliano: Durante su estancia en el hospital, le dieron varios paros cardíacos. Un día amanecía con hipotermia. Al día siguiente la fiebre le hacía empapar las sábanas. Pero poco a poco su presión y su oxigenación se estabilizaron. Al mes volvió a caminar y le dieron de alta. Ese día lo recogieron su abuelo y su tía.

Aláin: Y literal me subí al coche y volteé a ver así el hospital y dije, no mames, lo logré, güey. O sea, ese fue un... fue uno de los mejores momentos de mi vida porque dije, lo logré. O sea, lo logré. Ya no me morí. Y me acuerdo que mi abuelo me dijo: tú no te moriste por algo. Y ese algo tienes que encontrar qué es. Algo tienes que hacer. Y se me quedó muy grabado eso.

Emiliano: *¿Y cuándo fue el momento en que dijiste como: "Ah, de eso estaba hablando mi abuelo"?*

Aláin: En el momento en el que decidí hacer mi diagnóstico público.

Emiliano: Cuando se recuperó, Aláin retomó su tratamiento, al que accedía de forma gratuita a través del sistema público de salud. Los medicamentos antirretrovirales se encuentran protegidos por cientos de patentes. Según

algunas asociaciones civiles, esto hace del VIH la enfermedad más cara de tratar en México.

Alaín: Después de que salí del hospital, terminé la tesis, me titulé...

Emiliano: Decidió que quería dedicarse al activismo y a los derechos humanos. Así que empezó a especializarse.

Alaín: Empecé a tomar diplomados, cursos, actualizaciones, especialidades. Todo, todo, todo, todo lo que te puedas imaginar. El curso de tal, ahí me veías. El seminario de tal, ahí me veías. El diplomado de tal con beca, pues ahí me veías participando en la pinche beca. Ser activista no es nada más salir y decir: "¡soy activista!". No, yo no quería ser eso, no. Yo quería saber cómo era el engranaje de todo lo relacionado con derechos humanos.

Emiliano: Comenzó a colaborar con colectivos de todo tipo. A luchar por causas feministas, ambientales y, sí, también de VIH. Pero no se sentía totalmente cómodo.

Alaín: Y yo era de esos activistas muy callados, muy institucionales. Ay, y la conferencia. Ándale, pues. Ay, la firma del acuerdo. Ándale, pues. La foto. Puta, la foto... Me pesaba ser ese activista. Me daba hueva hacer ese activismo tan institucional, tan correcto, tan bien portado, porque pues no soy yo. No es así. No soy así. O sea, no soy así.

Video: ¡No al desabasto, no al desabasto!

Emiliano: El impulso que necesitaba Alaín para convertirse en el activista que quería ser llegó el 2018. Ese año un nuevo gobierno tomó el poder en México. Con los cambios en el gabinete, vinieron también los problemas en la logística de compra y distribución de medicamentos. Y comenzó un desabasto de antirretrovirales que puso en riesgo la salud de miles de personas que vivían con VIH.

Video: Persiste la falta de medicamentos para pacientes con VIH-SIDA, a nivel nacional, esto a pesar de que el director del IMSS garantizó un abasto de fármacos....

Emiliano: Por esos días, en un grupo de WhatsApp de activistas en el que participaba Alaín salió el tema del desabasto. Un funcionario del nuevo gobierno, dijo que la administración anterior entregaba demasiados meses de medicamentos por adelantado a cada persona con VIH. Y que eso era un vicio que iba a cambiar. Alaín sintió que la sangre se le subía a la cabeza. Y por fin se decidió a hablar.

Alaín: Dije, lo tengo que hacer. Estoy harto de guardar silencio. Estoy harto, estoy cansado, estoy podrido de guardar silencio, no lo voy a guardar. Y que vengan las consecuencias que tenga que venir. La burla, el escarnio, el chisme, ¿no? Dije, ni modo.

Emiliano: La furia de Alaín se debía a que recibir varios meses de medicamentos por adelantado, permitía que muchas personas pudieran tomar sus antirretrovirales sin interrupción. Pero la nueva medida las dejaba sin esa seguridad.

Alaín: Y en ese chat, en donde hay activistas de todo el país, o de la mayoría del país, empecé a escribir: ¿cómo es posible que tú hables de una realidad que no vives y que sí vivimos las personas con VIH? Esa fue la primera vez en mi vida que me nombré como persona con VIH en público. Y a partir de ese momento yo inicié un trabajo mucho más especializado.

Emiliano: ¿En qué sentido?

Alaín: Empecé a nombrarme como parte de la población con VIH y empecé también a trabajar al respecto.

Emiliano: Una de las primeras cosas que hizo fue crear una organización llamada VIHve Libre. Un grupo de apoyo que da pláticas, talleres y atención

psicológica a personas que viven con VIH. Al principio, era una manera para sentirse menos solo en su lucha.

Alaín: Entonces creo que la necesidad de vivir esto acompañados en comunidad, con personas que posiblemente estén viviendo lo que tú sientes, lo que tú vives o que lo hayan vivido, es como súper importante.

Emiliano: Pero la agrupación se transformó en mucho más que eso. Porque el tiempo pasaba y el desabasto de antirretrovirales continuaba en todo el país. Entonces, Alaín siguió denunciando esto, pero ahora públicamente y por todos los medios posibles. A inicios de 2020, el Instituto Mexicano del Seguro Social, el IMSS, se defendió diciendo que solo un tres por ciento del total de personas con VIH que se atendían con ellos no tenían medicamento. Alaín calculó que ese tres por ciento eran aproximadamente tres mil personas.

Alaín ¿Y entonces esas tres mil se chingaron, no cuentan, no existen, no tienen derechos? Porque para ti sólo es el 3 por ciento, pero para muchas otras personas quiere decir que es la vida de una de sus seres queridos.

Emiliano: Él y sus compañeros de VIHve Libre planearon una manifestación. La idea era cerrar un carril de la avenida Reforma, la más emblemática de la capital, donde se encuentran las oficinas centrales del Instituto Mexicano del Seguro Social. Se suponía que iba a ser una protesta pacífica.

Alaín: Pero entonces sale una señora muy bien vestida, que le terminamos llenando de pintura sus zapatitos carísimos, a decir que éramos unos mentirosos, porque en el IMSS no hay desabasto. Eso fue como si me echaran chile en el culo. Y entonces la cubeta de pintura que teníamos ahí se las aventé a todos los reporteros y a ella también. Y a las provocaciones se les contesta con acciones, a mí me enseñaron a defenderme, no a quedarme callado.

Emiliano: En respuesta, las autoridades del IMSS cerraron todo el edificio. Bajaron las cortinas y se atrincheraron. Entonces los manifestantes pintaron con graffiti las paredes y bloquearon toda la avenida. Alaín y uno de sus compañeros, Aldahir Jiménez, subieron a una jardinera cercana para continuar protestando.

Alaín: Aldahir se había cortado con algo, ¿no? A la hora de subir a la jardinera. Y se cortó la mano. Entonces estaba un poco sangrando y entonces desde adentro escuchamos él y yo, cuando estábamos arriba de la jardinera, que alguien, o alguien, gritaron: se están cortando los sidosos. Y lo volvieron a repetir: se están cortando los sidosos, cuidado. Entonces, en ese punto yo ya dije, claro, esto es lo que quieren: es vernos arder. Vamos a darles gusto. ¿Por qué no? Porque yo estoy hartito de ser el jotito que quiere matrimonio igualitario, pero que a la hora de tener sus antirretrovirales, no hay. Y te chingas y te vas a tu casa. Pensando que te vas a morir porque no tienes medicamento. Dije, bueno, pues vamos a darles gusto.

Alaín: Y empezamos a romperles absolutamente todas sus instalaciones, con una rabia y una furia... No sólo porque nos habían llamado sidosos, sino porque habían minimizado el tres por ciento de su población, porque nos habían salido a decir mentirosos y porque en vez de lograr un diálogo, nos cerraron su cortina.

Alaín: Acabo de guardar 10 tabletas de Biktarvy, de Bictegravir, para un chico que tiene un faltante de diez días de su medicamento.

Emiliano: Estamos en el cuarto de Alaín, en la casa de su abuelo. En el sobre donde guarda los medicamentos, Alaín escribe un mensaje con plumón.

Alaín: Bictegravir 10 tabletas, no estás solo. Porque el VIH siempre te hace pensar que estás solo, siempre.

Emiliano: El problema del desabasto contra el que ha luchado Alaín desde 2019 empeoró con la llegada de la pandemia. En todo el mundo los sistemas de salud se COVIDificaron y le quitaron atención a muchas otras condiciones médicas, incluyendo el VIH-SIDA.

Alaín: *Tenemos medicamento antirretroviral. Medicamento alimenticio, que es como para hospital, y dieta polimérica para personas que están presentando problemas, sobre todo con fases de SIDA.*

Emiliano: **Frente a esto, VIHve Libre se transformó en una red nacional que recibe antirretrovirales y otros medicamentos. Alaín los guarda en unas repisas en su cuarto y luego se los entrega a personas que los necesitan.**

Alaín: Esta farmacia tiene una rotación diaria. Todos los días damos medicamento, todos los días. El medicamento es totalmente gratuito. Lo único que pedimos, eso sí, es una receta médica que avale la necesidad del medicamento, porque no podemos dar medicamento antirretroviral como si fuera cualquier cosa.

Emiliano: **Muchas de esas donaciones llegan de gente que cambia de pastillas y regala lo que les sobra. Pero también de pacientes que han muerto de SIDA. O más recientemente, de COVID.**

Alaín: Por ejemplo, apenas nos donaron siete cajas de Dolutegravir de una persona que tenía linfoma de Hodgkin y no pudo, este... ya no pudo seguir. Las familias siempre nos buscan. Por lo regular siempre son las mujeres: las mamás, las hermanas, las esposas, las que nos buscan en nuestras redes sociales y nos dicen: Oye, pues sabes qué, ya falleció.

Diputada: *Dejo en el uso de la palabra a Alaín Ricardo Pinzón Ayala.*

Alaín: *Muchísimas gracias, diputada. Le agradecemos primero que nos haya abierto el espacio y que nos haya hecho ingresar a este recinto.*

Emiliano: **En octubre de 2020, Alaín Pinzón subió a un palco de la Cámara de Diputados en la Ciudad de México. Con una mascarilla que cubría casi todo su rostro, habló enfrente de varios legisladores .**

Alaín: En semanas recientes fuimos testigos de cómo desde el púlpito del ejecutivo federal se orquestó un atentado sin precedentes en contra de la vida, la salud y el bienestar de las y los mexicanos. En específico, de las personas que vivimos con VIH.

Emiliano: Los diputados habían votado por retirar más de 1.500 millones de dólares de un fondo que cubría los medicamentos y atención hospitalaria de varias condiciones médicas, en especial enfermedades relacionadas al VIH/SIDA, para personas sin seguro de salud.

Alaín: Que quede claro: no vamos a permitir que esto suceda y tomaremos las acciones necesarias para evitar este atraco que afecta especialmente a las personas que juraron servir y proteger.

Emiliano: El dinero sería usado para la compra de vacunas contra la COVID-19.

Alaín: ...Y la pérdida de vidas humanas que deriven de la falta de recursos para la atención del VIH y el SIDA en este país. Y desde la sociedad civil organizada serán considerados crímenes de estado. Crímenes que por supuesto no quedarán impunes. Y no descansaremos hasta que haya justicia. No callaremos, protestaremos. Las vidas de las personas con VIH no son negociables, no son intercambiables y estaremos protestando hasta que encontremos soluciones. Muchas gracias.

Créditos:

Le agradecemos a Alaín Pinzón por compartir su historia con nosotros.

En 2020, él y sus compañeros crearon una campaña y un colectivo que llamaron La Resistencia Sidoso. Fue una manera de apropiarse de los insultos que recibieron afuera del IMSS.

En México continúan los reportes de desabasto de antirretrovirales. Y se teme que la situación siga empeorando, porque el gobierno no ha sido claro sobre cómo resolverá el tema.

En el mundo, la ONU calcula que el impacto de la Covid-19 en los servicios de salud resultará en cientos de miles de muertes relacionadas al SIDA que podrían haberse evitado.

Los extractos de noticieros que usamos en este episodio corresponden a Imagen Noticias y Noticiero Televisa. El discurso de Alaín fue grabado por la Cámara de Diputados.

Esta historia fue producida por Emiliano Rodríguez Mega, un periodista mexicano y nuestro coordinador periodístico.

Esta temporada es un Spotify Exclusive.

Las Raras somos Martín Cruz, en la dirección de sonido, y Catalina May, en la dirección de contenido.

Nuestra coordinadora de producción y medios es Javiera May Trejo.

Nuestro coordinador periodístico es Emiliano Rodríguez Mega.

La música original es de Andrés Nusser.

Las ilustraciones de portadas son de Soledad Águila.

Las Raras es una producción de Adonde Media.

Nuestra productora ejecutiva es Martina Castro.

Somos Las Raras Podcast en Spotify, Twitter, Facebook e Instagram.

Estamos en lasraraspodcat.com.