

- 1 -

APERTURA

-En la ciudad de Mar del Plata, Partido de General Pueyrredon, a los veinticinco días del mes de abril de dos mil tres, reunidos en el recinto de sesiones del Honorable Concejo Deliberante, con la presencia de invitados especiales y público en general, y siendo las 17:30, dice el

Sra. García: A todos buenas tardes. recién Sonia me decía que estamos un poquito lejos, ninguna reunión con integrantes de una familia generalmente se hace a la distancia, así que pasen porque nosotros hoy estamos haciendo algo que nos pertenece a todos, no es nuestro. Muchísimas gracias, es realmente grato para mí cada vez que nos convocamos una vez por año, para encontrarnos, para saber que estamos bien, que el alma y el corazón siguen funcionando en grupo como para mantenernos vivos y digo vivos en el sentido de que el grupo sigue funcionando, nos seguimos necesitando todos y hoy quiero dejar claro como lo vengo haciendo en estos días que he estado reuniéndome con la gente para darle promoción a este encuentro, que esto es una cuestión de ustedes. Yo soy meramente el nexo que esté donde esté el hecho de que hoy sea concejal es una cuestión circunstancial, nunca voy a abandonar estos encuentros. Es una promesa que nos hemos hecho todos y que la tenemos que seguir manteniendo según pasen los años y estemos donde estemos, porque lo importante es reunirnos, conocernos, sabemos perfectamente cuales son nuestras necesidades, sabemos perfectamente que a veces podemos ayudarlos a crecer y otras veces no podemos hacer todo lo que queremos y en esta oportunidad además de la presencia del concejal Salas que todos los años tiene el hermoso gesto de acompañarme, Sonia Giménez que es una amiga, una integrante más de nuestra familia y hoy hemos unido a esta familia a Leandro Can, Leandro Can es un integrante de la Fundación HUESPED y yo tenía dos deudas, en realidad tengo tres porque el otro día en un programa de televisión dije que el año pasado, después que terminó el desarrollo de la actividad de la segunda jornada, me daba cuenta que sin querer estaba incluida en tres grupos: en la escuela de vida que realmente es la que me devolvió la vida - Ana anda por ahí, donde estas Ana- En día que llegue a la casa de Ana que es la casa de la escuela de vida, es donde nos reunimos cada quince días, en realidad me pregunte a qué iba, si hacia dos o tres días que mi hijo había fallecido y lo que yo quería era irme con él y que me parecía que nunca iba a poder volver a vivir una vida con las mismas alegrías y la misma actitud, o que por lo menos iba a aprender a vivir a pesar de todo. Llegué, Ana y Paco me extendieron su mano y después me di cuenta que también estaba incluida en los papás adoptivos porque después que Nacho falleció, integró mi familia Joaquín y que también estaba con los familiares de los muertos de SIDA porque mi hermano era una víctima del SIDA, entonces la otra deuda que tenía era con la Fundación HUESPED, porque yo me acuerdo mucho en el año 89' cuando vivía Roberto Jauregui, decir SIDA era una mala palabra, cuando yo fui a internarlo a mi hermano a una clínica la persona que me atendió en la ventanilla, yo intenté internarlo en la clínica y le dije "mi hermano tiene SIDA necesito que venga a morir dignamente a algún lugar" - la persona se tiro para atrás - entonces le dije, yo no soy, es mi hermano, pero de todos modos necesito un espacio y el único espacio que había en ese momento era el hospital donde estaban el doctor Corral, la doctora Quilla y un montón de gente, y toda la fuerza que me sobrevino a la muerte de mi hermano me la dio la Fundación HUESPED a través de mi amistad con Roberto Jáuregui que me escribía mail, que me venía a visitar, que venía a dar charlas para que a todos les pareciera una palabra más familiar y que todo el mundo supiera que nadie era ajeno a eso, que le podía pasar a cualquiera, así que este año en la tercera jornada hemos decidido darle una mención de honor a la Fundación HUESPED y desde que nos comunicamos con ellos que los chicos que colaboran conmigo empezaron a intentar un nexo, tanto Rita Strauss, como Leandro se han manifestado absolutamente abiertos y bueno, hoy estamos aquí un poquito para darle comienzo a la tercera jornada que nos va a unir tanto hoy, como mañana, para distinguir a Leandro y

para que en primer lugar el concejal Salas exprese qué nos une a nosotros y porque siempre tiene ganas de acompañarnos y Sonia hará exactamente lo mismo y después Leandro vamos a escucharte un ratito. Gracias, inmensas gracias por venir y recordemos que mañana tenemos un compromiso de honor que todos vamos a cumplir, va a ser una jornada muy interesante, va a haber debates, la escuela de psicología va a participar, vamos a tener mucha información que nos va a ayudar a crecer y tal vez a encontrar salida a algunos de los problemas que son comunes a todos los grupos de autoayuda como la gente nos gusta decirnos ese tercer sector, nosotros sentimos que dentro de nuestros problemas y de nuestra vida somos los primeros, porque para eso luchamos y como siempre estoy aquí con la mano extendida esperándolos para que cada año se haga posible que nos volvamos a encontrar. Gracias por venir.

Sr. Salas: Bueno muy brevemente, estoy aquí fundamentalmente porque más allá de que estamos en distintos partidos políticos, me unen lazos de amistad de mucho afecto con Julia, yo estaba en el momento del accidente de su hijo, estuve al lado de ella en el hospital, a veces uno trata de imaginar que sentiría, yo tengo tres hijos, si perdiéramos un hijo. A veces lo he soñado y me imagino el dolor que deben sentir todos ustedes. Yo siempre digo que uno sufre por los que conoce y ama a los que conoce, seguramente sufro por Julia y estoy acá por ella, lo cual no quiere decir que no entienda lo que les está pasando a todos ustedes, sufro por la mamá de Eduardo Niella que es un colaborador mío que, sé que su hija falleció a los veinte años y hoy tengo que decir que también me duele mucho que una amiga como Teresa Sánchez este acá con nosotros, que el año pasado no lo estaba, que perdió su hija y por la cual sufro mucho porque la conozco a ella y sé lo que está sintiendo permanentemente y nada más que eso, decirles que estoy al lado de ustedes, que mucho no podemos hacer por ustedes, pero esta la voluntad por lo menos de intentar ayudarlos. Nada más, muchas gracias.

Sra. Giménez: Bueno aquellos que tenemos por costumbre leer mucho, sabemos que muchos autores nos hablan de esa energía que tenemos los cuerpos y cuando se interrumpe esa energía dentro de nosotros, es el momento que tenemos que acercarnos a otros para buscar esa energía que nosotros hemos perdido por un suceso desgraciado, que bien puede ser como nombraba el concejal, la irremediable pérdida, y la terrible pérdida, porque nadie puede llegar a saber más que aquel que lo ha padecido, y yo lo padecí en dos oportunidades, lo que significa desprenderse de dos hijos. Pero eso a uno le tiene que dar fuerzas para acercarse a la gente que sufre esas u otras patologías, no es solamente eso, hay muchas otras cosas que nos invaden en este momento no solamente a la gente de Mar del Plata, sino al mundo entero y que esa energía que circula dentro de nosotros no tenemos que perderla, tenemos que acercarnos, tomarnos de la mano y, parece que no, pero la tristeza igual que la alegría compartida parece mucho menor la tristeza y mucho mayor la alegría. Cada año que convocamos para algún encuentro de voluntarios, ya sea este que convoca Julia todos los años y que yo colaboro con ella de grupos de autoayuda o de cualquier otro grupo, vemos que cada vez hay más organizaciones y vemos cada vez que hay más voluntarios. Deberíamos hacernos una pregunta ¿por qué cada vez, tenemos que salir nosotros a lo mejor a suplir cosas que deberían estar en manos del Estado? Un Estado que no porque no quiera, sino porque no puede, yo estoy consciente que el Estado si quisiera, si pudiera lo haría, un Estado que no puede hacer las cosas, tiene que sentirse apoyado por un grupo de voluntarios fuerte y numeroso como es el de Mar del Plata. Mar del Plata es una ciudad que es ejemplo en cuanto a voluntarios, en cuanto al número de voluntarios, en cuanto a calidad de los voluntarios y en cuanto al desarrollo de las tareas que realizan sus instituciones. Realmente a mi me cabe felicitarlos a todos y cada uno de ustedes, porque conozco la tarea de cada una de las instituciones de Mar del Plata, porque desde hace treinta años vengo trabajando junto a ellas y por nada del mundo dejaría de hacerlo, siempre digo que hasta el último minuto de mi vida voy a estar colaborando con el voluntariado. Mañana va a ser un día de trabajo, mañana va a ser un día en que vamos a estar un poco más sueltos, es como ponernos el delantal para volver a ir a la escuela, así es que espero verlos mañana en el hotel trece de julio, en el salón topacio

donde ahí vamos a enriquecernos con un montón de cosas y vamos a salir aun más fortalecidos y con más energías de las que hoy hemos traído a esta apertura de la jornada. Gracias.

Sr. Cahn: Buenas tardes a todos. En principio agradecer sinceramente en nombre de Fundación HUESPED, más allá de la distinción que es casi un título honorífico que nos honra, pero la invitación a compartir con ustedes este momento, en cuanto recibimos la información y la invitación en la primer persona que pensé fue en Roberto Jáuregui, digo no es casual, no es que tuve una iluminación en ese momento sino que es natural pensar en la historia del HIV-SIDA en Argentina emparentado con la figura de Roberto, ligar la figura de Roberto Jauregui a la lucha contra el HIV-SIDA en Argentina, porque para todos aquellos que por ahí no lo conocen, Roberto fue la primer persona viviendo con el virus del HIV que salió públicamente en ese momento a pedir por su situación individual que era que él no podía acceder a la hasta entonces única droga existente que era el AZT que el Estado Nacional no la proveía y que era carísima. A partir de su aparición en los medios se generó una ola solidaria que hizo que Roberto se encontrara con más de lo que necesitaba y rápidamente se convirtió entonces en el primero coordinador que tuvo la Fundación HUESPED y a partir de ahí en una tarea personal y titánica, yo era muy chico cuando Roberto estaba en la Fundación HUESPED, mi padre fue el fundador, hoy es el presidente de la fundación o sea que tenía mucho trato con Roberto y la verdad que hoy que la fundación creció tanto, que yo estoy a cargo del área de comunicación y de eventos y desarrollo de fondos y veo lo que Roberto solo hacía, me siento tan pequeño. Creo que el hecho de... Roberto siempre tenía dos frases o por lo menos utilizaba dos frases públicamente que me parece que son muy aplicables a cualquier circunstancia, una es – “por favor abrázame aunque tenga SIDA”- es una frase que yo creo que como sociedad hemos ido acercándonos cada vez más hacia el abrazo, a fines de la década del 80’ sin duda que la situación era muy distinta. Hoy el SIDA es como una paradoja del país y del mundo, por lo menos en la Argentina del país. En la Argentina tenemos cada vez más personas que viven con el virus que no lo saben, por lo tanto no acceden a los tratamientos y no acceden al control médico y esto esta muy fuertemente emparentado con la falta de acceso general a la salud y por el otro lado tenemos que todos aquellos que acceden al cuidado de su salud y se testean, reciben tratamientos por parte del Estado Nacional con muchas dificultades sabemos puntualmente de Mar del Plata donde la red de personas viviendo con el virus es muy activa y nos llega permanentemente información sobre la falta de algún medicamento que tiene que ver mucho menos con una decisión política que con cuestiones burocráticas que uno no puede entender desde la racionalidad, siendo medicamentos caros, teniendo la voluntad política y el presupuesto para hacerlo, que se pierdan en vericuetos administrativos o en problemas en la entrega duele quizás mucho más. Y en el mismo sentido y para, en esta Argentina de las mil y una contradicciones, tenemos la posibilidad, sin duda el avance más importante que el SIDA ha tenido en estos últimos veinte años es poder evitar la transmisión de la madre al hijo durante el embarazo, simplemente testeándose las madres durante el embarazo y accediendo a una medicación, que insisto, debería por lo menos y lo es en la mayoría de los casos, ser gratuitamente entregada por el Estado. Sin embargo Argentina tiene la tasa de transmisión de madre a hijo más alta de Latinoamérica porque una vez más las madres no acceden a los controles, no ya para el HIV sino para ninguna otra cuestión referida al embarazo, justamente durante el embarazo. A mi me parece escuchando a Julia y un poco en el marco del encuentro, sumamente importante que este encuentro lo estemos teniendo en el Concejo Deliberante, me parece que había un director del programa de Naciones Unidas para el SIDA que decía que el SIDA era como una lupa que amplificaba otros problemas existentes, la drogadicción ya existía, la homosexualidad ya existía, las relaciones extra matrimoniales ya existían y etc. etc. Y me parece que una vez más puede ser interesante pero al revés, porque me parece que el hecho de que se le esté dando una cobertura, digo cobertura en el sentido de que estemos desarrollando esta reunión en el Concejo Deliberante con dos concejales participando, me parece que es fundamental para que el tercer sector del que tanto se habla, tan poco se conoce, pueda interactuar con el Estado para cumplir lo que se decía acá, nosotros no podemos como tercer sector reemplazar al Estado, por lo menos no deberíamos y

por eso es importante que podamos trabajar en conjunto, me parece que este pequeño paso de tener una reunión, de que esta reunión o este tercer encuentro se presente en el Concejo Deliberante, no es un dato para nada menor y me parece que si algo no pudieron con los vaivenes de cada uno acallar en esta Argentina todavía, son los lazos solidarios que existen, que a veces están más escondidos que otras veces, que a veces se quiere desgastar tanto pero que me parece que a partir de la unión y de la solidaridad realmente de la gente, cada uno desde su tarea, cada uno en el caso de muchos de ustedes cada uno desde su dolor pero haciendo algo por el otro, más allá de lo que ustedes están haciendo consigo mismo es fundamental para que podamos tener cada día un país realmente y sinceramente un poco mejor. Muchas gracias una vez más.

Sra. García: Bueno, a Jorge sé que está, porque lo conozco porque hemos mantenido después de los encuentros un lazo permanente, ¿hay alguna otra persona de otro grupo que tenga que ver con el VIH?, entre los dos ustedes serían tan amables de distinguir a Leandro Can porque creo que más que nadie merecen este nexo por una lucha compartida y que espero alguna vez tengan el mismo resultado de crecer en la medida que lo ha hecho la fundación, así que les pido por favor que me acompañen y que ustedes lo distinguan a Leandro, y el concejal Salas le va a hacer entrega de la otra distinción, muchas gracias por venir. A todos gracias, nos vemos mañana, a las diez de la mañana los espero en el hotel con las mismas ganas de siempre, agradeciéndoles nuevamente que hayan venido y nos trataremos de dar mucho afecto y mucho cariño mañana que nos volvemos a ver.

Sr.....: Una regla que es un a, b, c, que es lo que se llama anonimato, tenemos prohibido salir en cualquier medio televisivo sino es de espalda, eso es condicionante, si yo salgo de frente puede ser que yo tenga que dejar de trabajar lo mucho que hago por mi grupo al que pertenezco, dejar de hacer lo que hago porque estoy expuesto. Nosotros vamos a medios de radio y todo pero debemos dar nuestro nombre nada más.

Sra. García: Le cuento una experiencia de los años anteriores. Nosotros cuando vienen grupos que tienen como parte de su estatuto no pertenecer a la exposición pública, apagamos todas las luces del lugar y se instalan en la última butaca y ninguno con la prudencia que todo ser humano tiene y respeto por el otro, va a darse vuelta y usted va a dar su testimonio con absoluta comodidad y nosotros con el corazón lo vamos a recibir y créame que va a seguir estando en el anonimato. Gracias por venir y lo espero....

Sr.....: Digo por lo que tomaron ahora también...

Sra. García: No, no, lo espero mañana quédese tranquilo. Gracias por venir a todos, hasta mañana.