

RESPUESTA DE LA COMUNIDAD A LAS RECOMENDACIONES PARA LA PREVENCIÓN DEL SIDA

ALEJANDRO BRITO

A más de veinte años de la aparición de la pandemia de SIDA, se sabe lo que funciona y lo que no funciona en el terreno de la prevención. El cúmulo de experiencias y conocimientos desarrollado en dos décadas permite establecer qué acciones preventivas son efectivas y en qué contextos. En particular, se ha llegado a reconocer la importancia de la participación y la movilización de las personas y comunidades afectadas en el diseño y puesta en práctica de las acciones preventivas. Está ampliamente probado que sólo a través de la organización y movilización comunitaria es posible dar sustento a largo plazo a las prácticas preventivas y alcanzar a las poblaciones vulnerables y marginadas, las más expuestas al riesgo de infección.

Este año, 2003, se cumplen veinte años de la notificación de los primeros casos de sida en México. Y desde los primeros años de la epidemia, las organizaciones civiles y comunitarias han desplegado una amplia variedad de actividades, a partir de metodologías y enfoques diversos, para dar respuesta a las necesidades y problemas creados por la propia dinámica de la epidemia. En la actualidad, suman más de 300 las organizaciones de la sociedad civil formadas con ese fin o involucradas en esa labor en todo

el país (1). Sus actividades abarcan no sólo las relacionadas con la prevención sino también muchos de los aspectos vinculados con la atención del padecimiento (acompañamiento a los enfermos, acopio y distribución de medicamentos, formación de grupos de apoyo mutuo en clínicas y hospitales, servicios de albergue, etcetera), el desarrollo y fortalecimiento institucional de las mismas organizaciones y las actividades de **advocacy** o incidencia política (cambio de leyes, defensa de derechos humanos, promoción de políticas públicas, etcetera). Además, no todas ven al VIH/SIDA como un problema social o de salud pública, algunas organizaciones lo asumen como un problema asistencial, de caridad humana y otras, vinculadas a la iglesia católica y a grupos empresariales, toman a la epidemia fundamentalmente como un asunto de moral y por tanto actúan en consecuencia. En este trabajo sólo abordaremos las respuestas dadas por las organizaciones civiles y comunitarias al desafío que representa la prevención de una infección transmitida principalmente por vía sexual y por compartir jeringas en el uso de ciertas drogas, pero dejaremos de lado la labor de las agrupaciones conservadoras que se han destacado más por oponerse a las campañas preventivas oficiales que por elaborar una respuesta probadamente eficaz contra la epidemia. De esta manera, primero haremos un repaso general a la manera como se han venido construyendo las respuestas comunitarias, para después referirnos a las recomendaciones preventivas generales, ya que muchas de esas recomendaciones han sido producto de las respuestas dadas por las propias comunidades. Finalizaremos con una serie de conclusiones que se desprenden de la reflexión aquí elaborada.

TODOS ESTAMOS TODOS ESTAMOS EN RIESGO

Desde su aparición, en 1981, el VIH/SIDA planteó serios desafíos a las políticas tradicionales de la salud pública. Por su enorme complejidad, la epidemia se mostró rebelde a las formas acostumbradas de control epidemiológico. Las instituciones de salud pronto conocieron sus limitaciones para hacer frente a un padecimiento mortal, transmitido principalmente por vía sexual, de sintomatología variada y con largos periodos de "incubación". Aunado a lo anterior, los prejuicios morales contra ciertas prácticas sexuales y las personas identificadas con ellas retrasó fatalmente las respuestas gubernamentales. En ese sentido, la respuesta comunitaria, aunque limitada, fue mucho más ágil y flexible. En muchos lugares, las primeras reacciones al SIDA surgieron desde las organizaciones y personas pertenecientes a las comunidades o grupos de la población más afectados. México no sería la excepción.

En nuestro país, las autoridades de salud desestimaron la gravedad del problema hasta que descubrieron alarmadas, en 1986, elevadas tasas de infección entre los donadores de sangre remunerados (2), lo que las lleva a reformar, al año siguiente, la ley general de salud para prohibir el comercio de sangre y establecer la vigilancia epidemiológica obligatoria. "Ahora es el momento apropiado para actuar con mayor rigor en la ejecución de acciones que la prevengan (a la enfermedad)", se afirma en el Decreto de reforma expedido en abril de 1987, y firmado por el presidente Miguel de la Madrid.

A la falta de acción gubernamental en los primeros años de la epidemia (la primera campaña de información en medios electrónicos se realiza en 1987), son los grupos comunitarios los que responden. Ha sido ya documentada la manera como algunas asociaciones gay de la Ciudad de

México, Tijuana y Guadalajara llevaron a cabo desde 1983 las primeras respuestas a un padecimiento del que aún se sabían muy poco. Guiadas por un sentido de urgencia, se trató de respuestas necesariamente espontáneas, improvisadas y desarticuladas que carecían de rigor, pero que le imprimieron a este proceso su sello característico. Como afirma el activista chileno Tim Frasca, lo que hoy se maneja como “educación entre pares” no fue concebido inicialmente como tal, sino que simplemente se trató de una reacción a una emergencia que exigía pronta respuesta (3).

Esta primera respuesta es débil. El SIDA aparece en un momento de crisis del incipiente movimiento gay mexicano. Fragmentado y desgastado, es incapaz de dar una respuesta contundente a la 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 gay mexicana como la existente en varias ciudades de Estados Unidos y Europa, 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 la ciudad de México; los grupos ¿Y Qué? y FIGHT en Tijuana; y el Grupo Orgullo Homosexual de Liberación, en Guadalajara, se abocan en esos años a lo urgente: 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. Por medio de pláticas, conferencias, jornadas informativas, mesas de información folletos, información personalizada, las organizaciones realizan una desventajosa labor de difusión para contrarrestar las falsedades y creencias erróneas que circulaban profusamente sobre las formas de

“contagio” del virus. Pronto, y casi sin proponérselo, sus teléfonos se convierten en *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 y combinarán su función informativa y de consejería anónima con la referencia a otros servicios de salud y apoyo social.

Es de subrayarse la importancia de que las primeras acciones preventivas provinieran de miembros de las propias comunidades afectadas. Eso otorgó mayor credibilidad y legitimidad a los mensajes educativos en sectores de la población acostumbrados a desconfiar, por propia experiencia, de cualquier medida sanitaria emanada de las instituciones públicas de salud. Además, las organizaciones comunitarias tienen la ventaja, sobre las campañas oficiales, de utilizar de una manera más libre el lenguaje y las imágenes usadas en los mensajes preventivos. Sus materiales suelen ser explícitos, directos y con la jerga apropiada a las poblaciones a las que se dirigen, lo que facilita la comunicación y aumenta su impacto.

Todos estos esfuerzos de las organizaciones civiles fueron a pequeña escala y sin recursos. El Comité Nacional de Prevención del SIDA, creado en 1986, dotó a las organizaciones de los primeros materiales impresos y de condones que distribuyen en variadas actividades. Sin embargo, los mensajes preventivos que se manejaron fueron muy poco efectivos. Jaime Sepulveda Amor llama “errática” a esta primera etapa (4), en la que se recurre al miedo como medio de persuasión al asociar al SIDA con la muerte (en un cartel aparece la foto de los pies de un cadáver con la etiqueta “Defunción por SIDA”). Al respecto, cabe mencionar que en Estados Unidos los activistas de Act Up logran transformar de manera inteligente el lema “SIDA = Muerte” por el de: “Silencio = Muerte”.

Algunos de esos mensajes erráticos fueron francamente discriminatorios -proponer, por ejemplo, "evitar tener relaciones sexuales con personas infectadas" o con "personas cuyo seroestatus se desconoce", no sólo excluye y refuerza estigmas sobre las personas VIH positivas sino que crea falsas expectativas sobre la apariencia y el aspecto de una persona como garantía suficiente para decidirse a tener sexo o usar condones-; o se situaron totalmente fuera de lugar -sugerir la "disminución del número de parejas sexuales" en ambientes donde la intensa actividad sexual se torna una forma de sobrevivencia o de valoración personal es una recomendación que cae en el vacío. Es el caso de las y los trabajadores sexuales y de los hombres que tienen sexo con hombres. En una investigación, Annick Prieur señala: "Para los hombres gay sin lazos cercanos con otra gente, una vida sexual activa puede ser el único nexo con la comunidad. Todas las necesidades sociales son liberadas aquí; es el único medio de expresar cercanía a otros" (5).

Los primeros mensajes insistían en desalentar la promiscuidad sexual y alentar la fidelidad ("solo con tu pareja"), cuando la excesiva confianza y respeto por la pareja ser revelarían más tarde en factores de mucho mayor riesgo, como lo demuestra el número creciente de infecciones entre las amas de casa. "Es más fácil proponer y tomar precauciones cuando no existen lazos afectivos importantes, por más 'promiscuo' que se pueda ser", concluye Jesús Calzada de AVE de México, organización que se especializa en impartir talleres de sexo seguro (6). En cuanto a la educación para el uso del condón, el énfasis se puso en las técnicas de su uso (algunos folletos llegaron a incluir hasta 12 o 14 pasos a seguir para lograr un uso correcto), olvidando relacionarlo con aspectos tan relevantes como el placer y el erotismo.

En suma, se dio una tendencia muy marcada de subrayar los aspectos técnicos y disciplinarios que mostraban al sexo

seguro como una nueva forma de regular la sexualidad. Tendencia de la que no escaparon las organizaciones civiles y comunitarias. Sin embargo, desde esas mismas organizaciones provinieron las voces críticas a estos enfoques regulatorios. "A la fecha, la información sobre sexo y SIDA se quiere seguir, forzando a referir a visiones mecánicas y valorativas de la sexualidad: 'Hay que evitar el intercambio de fluidos corporales', ¿de qui habla eso, de hidráulica o de sexo?", cuestiona Jesus Calzada a una de las recomendaciones preventivas más promovidas en esos años. For su parte, Francisco Galvan, del Grupo de Investigación Social sobre SIDA señala: "las modalidades de la sexualidad son múltiples, ¿por qué ponerles diques?", y denuncia el empeño de las campañas oficiales de reducir el universo sexual al marco de la pareja. Además, señala la contradicción de promover el uso del condón entre las trabajadoras sexuales por un lado, y por el otro, empeñarse en satanizar a la promiscuidad (7). Por su lado, Juan Jacobo Hernández y otros miembros del Colectivo Sol, proponen enfrentar la crisis causada por la enfermedad de maneras imaginativas que "sin negar el deseo y el placer, busquen formas de relación no restrictivas" (8). Con el desarrollo posterior de toda una mercadotecnia para promover su uso, lo que se conoce como "mercadeo social del condón", las organizaciones civiles podrían el acento en la erotización del condón más que en su carácter instrumental como barrera para impedir ciertos males. Es decir, lo ligarían al placer sexual y ya no sólo a la prevención de enfermedades: La Condonería establecida por IAVE de Mexico en el Distrito Federal, que después sería emulada en otros lugares, el mercadeo social del condón entre las **trabajadoras** sexuales realizado por la Brigada Callejera de Apoyo a la Mujer "Elisa Martinez" y el Condomóvil del Colectivo Sol, son ejemplos destacados de esa labor.

Esta primera etapa, que algunos llaman “reactiva”, fue sin duda la más azarosa. 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 desatada por la jerarquía de la iglesia católica y otros grupos conservadores, que vieron en el SIDA la oportunidad de refrendar sus prejuicios ancestrales, 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” (9).

Sin embargo, por no reforzar 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. Más tarde se dio por sentado que la población o “comunidad” gay era la más informada y se le descuidó en las labores de educación preventiva.

LA SOLA INFORMACIÓN NO

A pesar de los reportes oficiales que indicaban incrementos importantes en los niveles de información y conocimiento

de la población sobre el VIH/SIDA, activistas e investigadores pronto cayeron en la cuenta de que esos niveles no se correspondían con cambios esperados de comportamiento. Una serie de apreciaciones subjetivas influían en las personas para determinar si se protegían o no en una relación sexual, con determinadas parejas y en situaciones específicas. A los estudiantes universitarios, por ejemplo, les resultaba ofensivo usar condón con la esposa o la novia. Una encuesta de la Facultad de Psicología revelaba que casi el 60 % de las estudiantes y el 41% de ellos afirmó que no lo aceptaría si su pareja se lo pidiera (10). “La información no basta” fue la conclusión extraída de la propia experiencia por los y las activistas, quienes se percataban de que aun contando con la información y a sabiendas del peligro al que se exponían, algunas personas persistían en sus conductas de riesgo o carecían de poder para tomar medidas de protección. Esta percepción fue confirmada por los estudios del comportamiento humano que, luego de una variedad de estudios, concluían que los niveles de información sobre el VIH/SIDA no garantizaban cambios sostenidos en las conductas de riesgo. “No hay evidencias claras de que, en forma mecánica, a mayor conocimiento corresponda un cambio de conducta más significativo”, escribe el sociólogo Roberto Castro del Instituto Nacional de Salud Pública (11). Lo que indicaba que además de la información los individuos necesitaban desarrollar habilidades y destrezas en el uso correcto del condón y la negociación de medidas preventivas con sus parejas sexuales. Como indica Castro, las redes sociales de apoyo y los grupos de asesoría personal vendrían a cumplir con esa función. De esa necesidad nacieron los talleres de sexo seguro y la consejería personalizada en los exámenes de detección del VIH, que, estructurados a partir de diversas metodologías, fueron adoptados por numerosas asociaciones civiles recién for-

madras, entre las que destacaron la Fundación Mexicana para la Lucha Contra el SIDA y Amigos en Ayuda Voluntaria Educativa, en el DF, y el Programa Compañeros en Ciudad Juárez, Chihuahua, todos ellos formados entre 1987-88.

Los talleres de sexo seguro ayudaron a superar algunas de las limitaciones de la sola entrega de información y de condones. A través de la reflexión grupal y las dinámicas de grupo, cada participante exponía libremente, sin condenas y reproches de por medio, sus experiencias de sexo no protegido a los demás integrantes que por lo general pertenecían a su mismo grupo social. Esta reflexión colectiva permitía aflorar los miedos, culpas y vergüenzas, e identificar los obstáculos que interferían en la adopción de medidas de protección. Para algunas personas, estos talleres significaron el único espacio a su alcance para hablar francamente de su sexualidad. Con el tiempo, la propia dinámica de los talleres de sexo seguro los llevó a ampliar su campo de reflexión para vincular las prácticas preventivas con problemas específicos como las relaciones de pareja, el abuso sexual, la baja autoestima, los conflictos por orientación sexual, etcétera, así como asumir visiones más integrales de la sexualidad como la salud sexual, el placer y el erotismo. Algunas experiencias exitosas comprueban, por ejemplo, que el fortalecimiento de la identidad gay en varones homosexuales, a través de este tipo de intervenciones, favorece la decisión personal de tomar medidas de protección (12). Lo importante a destacar aquí es que las dinámicas de grupo y los talleres de sexo seguro permitieron asumir la prevención del VIH/SIDA como un proceso grupal y ya no sólo individual.

Por otro lado, a falta de servicios apropiados en los centros públicos de salud, las organizaciones civiles y comunitarias han jugado un papel muy importante al propor-

cionar el servicio de detección voluntaria del VIH y lo que se conoce como consejería, que es un tipo de asesoramiento que se le da a la persona antes y después de realizarle la prueba del VIH. A diferencia de muchas instituciones oficiales, las organizaciones comunitarias sí garantizaban la confidencialidad de la prueba y el buen trato. Esto cobró particular importancia sobre todo en los primeros años de la epidemia, cuando el estigma y la discriminación asociados a la enfermedad estaban muy arraigados incluso entre el personal de salud (13). Se sabe que el momento de hacerse la prueba de detección del VIH puede ser crucial para que una persona decida tomar medidas de protección. El deseo de examinarse responde, en muchos casos a la preocupación o temor por el riesgo corrido en contactos sexuales recientes. Ese momento de reconocimiento del riesgo abre la oportunidad única de incentivar, de manera adecuada, cambios en la conducta sexual. Pero esa oportunidad puede perderse debido a un mal servicio, y en lugar de alentar medidas de protección se alienta la reincidencia en prácticas inseguras. En esas condiciones, un resultado negativo puede significar, sobre todo entre los jóvenes un certificado de invulnerabilidad a la infección de falsa seguridad y de sanción a sus prácticas de riesgo.

Las agrupaciones civiles tienen una ventaja adicional al proporcionar este servicio: son más confiables para las poblaciones marginadas como las trabajadoras sexuales, los hombres que tienen sexo con hombres, los usuarios de drogas o las y los migrantes quienes desconfían por experiencia propia de las instituciones oficiales. Algunas organizaciones, como la Fundación Mexicana para Lucha Contra el Sida, Salud Integral para la Mujer y la Unidad de Atención Psicológica, Sexológica y Educación para el Crecimiento Personal en Yucatan, llegaron a establecer convenios de co-

laboración con instituciones de salud y laboratorios para enviar las muestras de sangre y poder referir a las personas cuyas pruebas resultasen positivas.

Las consejerías y pruebas voluntarias de detección del VIH han revelado su eficacia preventiva en múltiples evaluaciones y estudios, cuyos resultados confirman su contribución en la reducción de los riesgos de exposición a infecciones por parte de las personas que acuden a practicárselas. En el año 2000, la revista *Lancet*, por poner un ejemplo, publicó los resultados de un estudio que registraba reducciones mayores en el número de relaciones sexuales no protegidas entre las personas que habían recibido esos servicios en comparación con las que sólo recibieron información básica relativa a la prevención del VIH (14).

Sin embargo, como en el caso de las primeras intervenciones educativas, la consejería y la prueba voluntaria de detección también conocerían sus límites. En un estudio realizado en la ciudad de Los Angeles en 1997, dos tercios de los hombres homosexuales que recibieron su resultado positivo, ya se habían realizado la prueba anteriormente, con resultados negativos (15).

En México es restringido el acceso a las pruebas voluntarias de detección. Debido a ello, se ignora el número real de casos de infección por VIH. Según cálculos oficiales, dicho número oscila entre 150 y 175 mil personas. Eso significa que la mayoría de la población seropositiva ignora su estatus. Hasta antes del desarrollo de las terapias antirretrovirales altamente activas (mejor conocidas como “cócteles antivirales”), no se recomendaba la promoción a gran escala de las pruebas voluntarias de detección como estrategias de prevención. Al no contar con alternativas terapéuticas que ofrecer a las personas que resultaran seropositivas, se desaconsejaba dicha medida, sobre todo si se carecía de servicios y redes de apoyo social y psicológico y de asesoría

legal para enfrentar las posibles secuelas negativas de la notificación de resultados. En cambio ahora, en los países que reportan logros en el control de la epidemia (y que garantizan el acceso a las terapias y otros servicios de salud) , la gran mayoría de las personas infectadas sabe que lo están. Lo que indicaría que el conocimiento del seroestatus favorece las labores de prevención.

En estos años, 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. Confederación de Organismos no Gubernamentales, que llega a agrupar a más de una veintena de asociaciones de diferentes partes del país. Se tratará del primer esfuerzo de articulación y coordinación nacional.

DEL RIESGO INDIVIDUAL A LA VULNERABILIDAD SOCIAL

Todas estas intervenciones educativas, que giran alrededor de la promoción del sexo seguro, encontraron su respaldo metodológico en modelos epidemiológicos conductuales o de cambio de comportamientos adaptados de los que habían tenido cierta eficacia en las campañas contra el tabaquismo y el alcoholismo (16). Estas teorías del cambio de comportamiento están enfocadas a influir en los conocimientos, creencias, actitudes y habilidades individuales para reducir las probabilidades de infección. Y parten del supuesto de que las personas tienen la capacidad de discernimiento suficiente para tomar decisiones en su beneficio, luego de evaluar los pros y los contras de adoptar una medida preventiva determinada. Es decir, son modelos que descargan toda la responsabilidad del cambio de conducta en el individuo, sin tomar en cuenta otros factores contex-

tuales que pueden dificultar o incluso impedir 'la toma de decisiones personales. La limitación de estos enfoques se hizo patente en la XI Conferencia Internacional sobre SIDA, realizada en 1996 en Vancouver, Canadá, donde un número importante de exposiciones revelaron que si bien el enfoque dirigido a la reducción del comportamiento de riesgo individual había demostrado su efectividad, no garantizaba a la larga cambios sostenidos en las conductas sexuales desprotegidas, y en cambio aquellas intervenciones que tomaban en cuenta los contextos de vulnerabilidad social, en los que se desenvuelven los individuos aseguraban el éxito a más largo plazo (17). Es decir, se dio lo que el especialista Richard Parker llamó en su exposición un "cambio importante de paradigmas" en la respuesta mundial a la pandemia. En ese cambio, la movilización comunitaria se colocó en un papel protagónico. El especialista brasileño identificó un incremento significativo de la reflexión crítica sobre los factores culturales, sociales, económicos y políticos que favorecen la propagación del VIH. "Al centrar nuestra atención en la cuestión de la vulnerabilidad social; podemos entender mucho mejor las consecuencias del estigma sexual y la discriminación que muy a menudo enfrentan los hombres gay y las trabajadoras sexuales las relaciones de poder y la opresión que padecen las mujeres, o la marginación social y económica que enfrentan los pobres", expuso Parker en el evento señalado (18). Sin embargo, el anuncio espectacular de la eficacia de las terapias triples, a partir del desarrollo de los novedosos inhibidores de la proteasa, opacó en la Conferencia de Vancouver este otro importante hallazgo, al que no se le dio la misma difusión e importancia.

A partir de esos resultados, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) recomendará, en 1998, la ampliación de la respuesta social al VIH/

SIDA. La recomendación va en el sentido de fortalecer las estrategias probadas de la disminución del riesgo individual al mismo tiempo que se impulsen medidas o acciones tendientes a disminuir la vulnerabilidad social, como las reformas de leyes y normas, la transformación de las relaciones de género, el fortalecimiento de las comunidades, la defensa de los derechos humanos, la promoción de nuevos valores culturales, reformas en los programas educativos, construcción de redes sociales de apoyo, etcetera. “Se trata de lograr cambios más amplios en la sociedad que tardarán más tiempo, pero que son esenciales para lograr un efecto a largo plazo sobre la epidemia”, subraya el documento de ONUSIDA (19).

Según Richard Parker, este nuevo enfoque “ha reformulado la noción completa de intervención”, ampliandola a campos de acción diversos. Las llamadas “intervenciones culturales o socioculturales”, “intervenciones educativas sobre grupos sociales”, “intervenciones estructurales”, “movilización comunitaria”, o “de empoderamiento colectivo”, serían ejemplos de este tipo de respuestas que se apoyan en teorías del cambio social y de la movilización política y comunitaria. Uno de los mayores ejemplos de este tipo de intervenciones lo proporciona la movilización comunitaria lograda por la población gay en Estados Unidos, Canadá, Australia y algunos países europeos, donde la comunidad gay logró salir más fortalecida que nunca de la peor crisis que ha enfrentado en su historia. Lo que, a su vez, lleva a suponer que el éxito de la prevención en grupos de la población específicos depende, en mucho, del fortalecimiento de su capacidad de respuesta. Por el contrario, la debilidad de una comunidad y la ausencia de redes sociales de apoyo acentúa la vulnerabilidad de sus integrantes que, debido a su condición marginal, viven en una situación de aislamiento social. Algunos estudios han encontrado una

relación estrecha entre el aislamiento social y la ausencia de redes sociales de apoyo con la mayor proclividad a las prácticas de riesgo (20).

En nuestro país hay ejemplos de experiencias exitosas de movilización comunitaria como la realizada en 1997-98 por el grupo de trabajadoras sexuales Vanguardia de Mujeres Libres María Magdalenas A.C., en Tijuana, Baja California, quienes por medio de la distribución de condones, la realización de talleres de salud reproductiva, el acceso a servicios ginecológicos y la capacitación de pares como agentes de la prevención lograron crear “una cultura del uso del condón”, entre sus compañeras (21).

En cuanto a la construcción de redes sociales de apoyo, uno de los ejemplos más logrados es, sin duda el del programa Compañeros A.C. de Ciudad Juárez, Chihuahua, que desde 1986 trabaja con usuarios de drogas inyectables en las calles y en cárceles. Basados en el modelo de mitigación del daño, sus integrantes distribuyen condones y paquetes con cloro (para limpiar agujas y jeringas), realizan sesiones de información en grupos e individuales, ofrecen el ingreso voluntario a un programa de desintoxicación y rehabilitación y apoyo a las familias afectadas (22,23).

Un ejemplo de intervención “sociocultural” o de “empoderamiento colectivo” sería la identificación y capacitación de los líderes naturales de la comunidad para promover, a través de ellos, cambios en las normas y en los patrones de conducta grupales relacionados con la salud sexual. En Estados Unidos, el proyecto Líderes de Opinión Popular, realizado por el Centro de Investigación para la Intervención contra el SIDA, del Medical College of Wisconsin, comprobó la eficacia de estas intervenciones preventivas al lograr una reducción del 30 por ciento en las prácticas de riesgo entre los asistentes a bares gay, luego de capacitar a los clientes más populares de esos lugares (24).

En Mexico, aunque no ligado directamente a la prevención, el Colectivo Sol llevó a cabo de 1998 a 2001 un proyecto de fortalecimiento de nuevos liderazgos, enfocado a incrementar las capacidades de 60 organizaciones civiles y comunitarias en los 14 estados del país con menor respuesta a la epidemia (25). Y en los últimos años, diversas organizaciones civiles están llevando a cabo proyectos de formación y capacitación de líderes juveniles gay en diversas partes del país. Por otro lado, el ofrecer alternativas de empleo a trabajadoras y trabajadores sexuales sería un ejemplo de intervención estructural, como el que realiza Fatima, institución de beneficencia privada, en la ciudad de Chihuahua. La organización, además de ofrecer servicios de atención médica y psicológica, echo a andar talleres de platería y joyería como opción laboral para homosexuales y travestis que ejercen el sexo por una paga (26).

LA POLITIZACIÓN DEL SIDA

Este tipo de intervenciones comunitarias también mostró sus límites. La limitación está en su potencial de alcance. El reto es lograr abarcar no sólo a las personas que se han dotado de una identidad definida, sociabilizan en lugares identificados o han establecido vínculos de pertenencia grupal, sino también aquellas de difícil acceso por la situación de vulnerabilidad y asilamiento social en el que viven: es el caso de muchos hombres que tienen sexo con hombres, que no se identifican como gays ni homosexuales y ejercen sus prácticas sexuales en la más cerrada clandestinidad; o el de las y los jóvenes y adolescentes de bajos recursos que han abandonado la escuela; el de las poblaciones móviles como las y los migrantes indígenas; el de

usuarios y usuarias de drogas inyectables expulsados de sus hogares; y el de amas de casa que sufren violencia conyugal.

La situación de vulnerabilidad extrema que padecen esas y otras poblaciones revela la existencia de estructuras de exclusión social fuertemente enraizadas en el funcionamiento de los sistemas sociales y económicos, que se erigen en verdaderos obstáculos para la prevención. Si bien es cierto que “todos estamos en riesgo” de infección por el VIH, como se decía al principio de la epidemia, no es menos cierto que el riesgo no es el mismo para todos; como afirman Mario Pecheny y Hernán Manzelli, investigadores de la Universidad de Buenos Aires: “El riesgo individual se encuentra inserto en una estructura que hace que algunos grupos sean más vulnerables a infectarse que otros” (27). Dato que confirma por otro lado Peter Piot en su discurso inaugural del Foro 2000, realizado ese mismo año en Río de Janeiro, donde afirmó que un joven homosexual latinoamericano tenía 50 por ciento más probabilidades de infectarse que un joven heterosexual (28).

Estos mecanismos estructurales de exclusión y discriminación, tan arraigados en la sociedad, han conducido a la politización del SIDA, al generar resistencias y respuestas organizadas. En México, desde los primeros años algunos activistas subrayaron el carácter de la epidemia como problema de salud pública con repercusiones sociales, culturales, económicas y políticas. Francisco Galván, fundador de GISSIDA, fue quien más insistió en imprimirle ese perfil al combate contra la epidemia: “El SIDA nos da la posibilidad de intervenir desde la sociedad en el espacio de lo político”, escribió en el libro que él mismo coordinó, “de intervenir haciendo uso de los recursos varios de la nación, que son nuestros, demandando la legitimidad del acceso a ellos y a la disposición de los mismos; de intervenir criticando las deci-

siones públicas en materia de salud y no sólo aplaudiendo lo que hasta ahora ha resultado insuficiente; *pero también, nos da la oportunidad de intervenir colaborando con autonomía y distanciamiento crítico la realización de lo mejor de tales políticas*" (subrayado en el original) (29). En una palabra, de intervenir demandando y ejerciendo los derechos ciudadanos. Por ello le exasperaba que las organizaciones civiles apelaran a los sentimientos caritativos de la gente y no a la condición ciudadana de las personas afectadas. Su organización fue la pionera en la defensa de los derechos humanos de las personas con VIH/SIDA. Y desde el suplemento del que fue director: Sociedad y SIDA del Diario El Nacional y a través de otras actividades ejerció la crítica constante a las políticas gubernamentales que consideraba equivocadas. A su muerte, en 1993, Letra S, SIDA, Cultura y Vida Cotidiana AC. recogió la estafeta y siguió la misma línea de trabajo vía el suplemento *Letra S, Salud, Sexualidad, SIDA*, del periódico *La Jornada*, y de otras actividades de incidencia política para colocar temas y establecer prioridades en la agenda política de los gobiernos y legisladores. Letra S se propuso dar lo que Arturo Díaz Betancourt, uno de sus fundadores, llama un "combate cultural" contra la discriminación por orientación sexual, y en particular contra la homofobia. Desde 1996, esta organización ejerció presión política para lograr que se asumiera como una prioridad en los programas de salud gubernamentales la prevención en hombres gay y otros hombres que tienen sexo con hombres, con mucho la población más afectada por la epidemia en el país; acción que la llevó a coordinarse a nivel regional con otras organizaciones latinoamericanas para conformar la red ASICAL y posicionar el tema en la región. Entre sus logros está la creación de una *Task Force* o Fuerza de Tarea impul-

sada y respaldada por ONUSIDA con ese fin, que tendrá su punto focal en cada país.

Entre 1999 y 2000, Letra S, con el apoyo de CONASIDA, coordina la Campaña Específica de Prevención del VIH/SIDA dirigida a la población gay y de otros hombres que tienen sexo con hombres. En ese bienio se repartieron miles de historietas, carteles y condones en 52 lugares de reunión gay (bares, discotecas, baños de vapor y cuartos oscuros). En el esfuerzo se consiguió involucrar no sólo a miembros jóvenes de la propia comunidad gay sino también a los empresarios dueños de los locales comerciales y a diversas dependencias del gobierno de la Ciudad de México (30).

Finalmente, en el año 2000, la Secretaría de Salud incorporó en su programa de acción 2000-2006 la atención a ese sector de la población como una prioridad en su política de prevención del VIH/SIDA.

El advocacy, como también se conoce a la labor de incidencia política, es otro tipo de intervención estructural orientado a cambiar las condiciones de desigualdad y de injusticia que facilitan la expansión de la epidemia. El promover, a través de la presión y la negociación política, reformas legislativas, la promulgación de leyes, la redistribución más equitativa de los presupuestos públicos, reformas en los programas educativos, la adopción de ciertas políticas públicas, etcetera, son acciones que pueden provocar cambios trascendentales en el rumbo de la epidemia (como bien lo demuestra el caso de Brasil). En este terreno, el trabajo de advocacy realizado por las organizaciones agrupadas en la red MexSIDA (Letra S, Ave de México, Salud y Justicia, Positivos por la Salud, entre otras) con el apoyo de SIDALAC y Funsalud, puede considerarse exitoso al lograr que el gobierno incluyera 20 millones de dólares para la prevención del VIH/SIDA al préstamo negociado con el Banco Mundial

para programas de salud. De acuerdo con los términos negociados, esos recursos se destinarían a labores de prevención en los sectores de la población más vulnerables y expuestos al riesgo de infección (hombres que tienen sexo con hombres, usuarios/as de drogas inyectables y trabajadoras/es sexuales). Además, parte de los fondos se utilizaría en la capacitación de las organizaciones civiles y comunitarias que realizarán las intervenciones.

Con el argumento de la escasez de recursos, las autoridades de salud se han negado a promover o financiar campañas focalizadas y específicas dirigidas a las poblaciones donde se concentra la epidemia. A pesar de su limitada eficacia, se han centrado exclusivamente en promover campañas masivas de prevención dirigidas a la población general. El peso de la prevención en las poblaciones vulnerables ha recaído en las organizaciones civiles y comunitarias. Por otro lado, a partir de 1996 el gobierno fue aumentando el gasto en atención y tratamiento de la enfermedad en la medida en que crecía la demanda de acceso universal a las terapias antirretrovirales, de manera tal que el gasto destinado a la prevención se quedó rezagado. En los últimos cuatro años no ha registrado incremento alguno, según expuso la doctora Griselda Hernández, directora técnica de CENSIDA, en el Foro 2003 de SIDA, realizado en La Habana. Pero el problema no es sólo de cantidad invertida sino también de su distribución. Un estudio de cuentas nacionales en VIH/SIDA, revela que en el año 2000 sólo 13 por ciento del gasto invertido en prevención por todos los sectores involucrados, se dirigió a las poblaciones que aportan más del 60 por ciento del total de casos reportados de VIH/SIDA (31). Lo que significa que los recursos destinados a prevenir nuevas infecciones en nuestro país no sólo han sido escasos sino que han estado mal distribuidos.

Para superar el escollo de los recursos, las organizaciones agrupadas en MexSIDA decidieron promover la propuesta de recurrir a un préstamo del Banco Mundial para financiar los programas de prevención, recurso que le ha permitido a otros países como Brasil hacer frente de manera exitosa a la epidemia. El préstamo fue firmado finalmente en marzo del 2002, pero hasta junio del 2003 aún no había sido liberado por las autoridades de la Secretaría de Hacienda.

En esta etapa de lucha contra el SIDA, se observa la reactivación del movimiento y la reorganización de los grupos civiles y comunitarios. En particular se registra una tendencia hacia la especialización del campo de trabajo y hacia el establecimiento de alianzas y redes con organizaciones afines en un movimiento más amplio de defensa de los derechos humanos y sexuales que aún no termina por configurarse. La Red de Atención y Prevención del VIH/SIDA en el DF, el Proyecto Alianza en varios estados de la República, los Grupos Multisectoriales de Yucatán, Veracruz y el Estado de México, la Red Nacional de Trabajadoras y Trabajadores Sexuales, el Consejo Técnico de Organizaciones no Gubernamentales con trabajo en SIDA en Jalisco, el Sistema Nacional de Promoción y Capacitación en Salud Sexual (Sisex), Organizaciones y Mujeres decidiendo frente al SIDA, y la Red Democracia y Sexualidad (Demysex) en todo el país, son ejemplos claros de este proceso.

DIAGNÓSTICO DE FORTALEZAS Y DEBILIDADES

En nuestro país, como en otros lugares del mundo, las organizaciones civiles y comunitarias han ido adquiriendo un papel cada vez más protagónico en el control de la epidemia, de manera tal que, como afirman los activistas e in-

investigadores brasileños Richard Parker y Veriano Terto, “el activismo cultural ligado a, y enfocado a la movilización comunitaria y a la transformación social se ha vuelto central para los programas de intervención contra el VIH/SIDA’ (32). Sin embargo, y a pesar de las fortalezas y los esfuerzos aquí reseñados, la situación de las ONG mexicanas está aún lejos de ser óptima. Así lo refleja la encuesta nacional aplicada por el Colectivo Sol a 99 de 296 organizaciones con trabajo en SIDA identificadas en 1999. Las respuestas de las organizaciones encuestadas nos dan un diagnóstico de su situación, sus necesidades y limitaciones. Entre otros resultados, los autores del estudio encontraron los siguientes obstáculos a vencer:

- Aún predomina la visión médico-asistencial en la mayoría de ellas.
- Sus actividades no se corresponden con la misión, las metas y los objetivos declarados.
- Falta claridad en las estrategias a seguir para trabajar sobre VIH/SIDA.
- La gran mayoría no evalúa sus actividades o lo hace subjetivamente.
- No acostumbran intercambiar información y transferir experiencias debido a la existencia de cotos de poder o de influencia.
- Falta de experiencia en la gestión y administración de fondos.
- Baja profesionalización de sus integrantes.

En cuanto a las actividades preventivas, la encuesta revela que muy pocas organizaciones focalizan su trabajo hacia públicos meta bien definidos, la gran mayoría dirige sus servicios a la población en general. “El público estadísticamente más afectado directamente por la epidemia de

VIH/SIDA es también el público menos atendido por las organizaciones: hombres que tienen sexo con otros hombres”. Además las actividades principales que realizan con mayor frecuencia son las pláticas y las conferencias, que, de acuerdo con la experiencia internacional, son las de menor eficacia preventiva. En cuanto a los materiales educativos, existe una fuerte dependencia hacia los producidos por CENSIDA, y los pocos elaborados de manera original son de baja calidad en su presentación y producción, contienen “información rutinaria y mediatizada”, y se desconoce su eficacia por la ausencia de evaluación. Por otro lado, sólo el 20 por ciento de sus integrantes percibe algún honorario, por lo que el grueso de las actividades descansa en trabajo voluntario. Ese dato revela que, en contraste con la magnitud del problema, “la respuesta social a la epidemia recae en muy pocas personas”, según concluyen los autores (33).

Una vez aplicada la encuesta, los autores echaron a andar un proyecto de fortalecimiento institucional en las 14 entidades del país con más baja respuesta comunitaria a la epidemia, por lo que es de suponer que por lo menos algunos de los obstáculos enumerados hayan sido finalmente superados por las organizaciones participantes al final del proyecto. Sin embargo, vale destacar que el obstáculo más reiterado por las organizaciones encuestadas para llevar a cabo proyectos preventivos fue la falta de recursos, y ahí es donde el Estado ha fallado. A pesar de que en 1992 se aprobó en la Organización Mundial de la Salud destinar el 15 por ciento del presupuesto de los Programas Nacionales de SIDA a financiar las actividades de las organizaciones civiles y comunitarias, el apoyo ha sido insuficiente, sin continuidad y, a partir de la descentralización de sector salud, disparejo. Pocos gobiernos estatales han tenido, realmente, la voluntad política de hacerle frente al problema.

HACIA UNA RESPUESTA COORDINADA E INTEGRAL

La prevención del VIH/SIDA se ha revelado aún más complicada que el tratamiento de la enfermedad. Lograr el cambio sostenido de las conductas de riesgo en las personas ha resultado de una complejidad mayor a los intentos terapéuticos por detener la replicación del virus en el organismo. A la larga, los comportamientos sexuales se vuelven resistentes a los mensajes preventivos al igual que el VIH desarrolla con el tiempo resistencias a los medicamentos antirretrovirales. En ese sentido, las reincidencias en las prácticas sexuales de riesgo en los grupos de la población más expuestos a la infección, representa todo un desafío para las políticas preventivas. El desarrollo de tratamientos altamente eficaces contra la enfermedad y su disponibilidad creciente han cambiado la percepción del SIDA. Ahora comienza a percibirse como un padecimiento crónico más que como una enfermedad mortal, lo que podría influir en los comportamientos de riesgo. Se debe estar alerta para prevenir que esta percepción debilite la eficacia del mensaje preventivo como ha sucedido en otros países.

El aprendizaje logrado en dos décadas de esfuerzos continuados para frenar el avance de la epidemia nos debe permitir enfrentar ése y otros retos futuros. El cúmulo de lecciones aprendidas a partir de las acciones desplegadas por las comunidades movilizadas, de la experiencia desarrollada por diversas instituciones y de las metodologías elaboradas o adaptadas al trabajo preventivo, junto con los resultados de las numerosas investigaciones ha permitido establecer, a nivel internacional, una serie de recomendaciones encaminadas a lograr un impacto definitivo en el curso de la pandemia.

En primer lugar, se recomienda la **combinación de abundantes preventivos** Se ha llegado a establecer que ninguna inter-

vención aislada, por sí sola, resulta efectiva a mediano y largo plazo. Así como la terapia combinada ataca al VIH desde diferentes ángulos, la prevención requiere de una combinación de abordajes para lograr modificar los comportamientos de riesgo, como señaló Helene Gayle, de la Fundación Bill & Melinda Gates, en la XIV Conferencia Internacional de SIDA (34). De esta manera, las campañas masivas de información y el conjunto de intervenciones dirigidas a reducir el riesgo individual de infección, deben acompañarse de intervenciones dirigidas a modificar las normas y valores grupales y a transformar las condiciones estructurales que vuelven vulnerables a la epidemia a unas poblaciones más que a otras. En otras palabras, se requiere de intervenciones a múltiples niveles: individual, grupal, social, estructural, que estén siendo revisadas constantemente para adecuarlas a las circunstancias en constante cambio.

Los países donde se ha logrado reducir sustancialmente el número de nuevas infecciones, han combinado múltiples abordajes preventivos con la concurrencia de diversos sectores. Y ésta es otra de las recomendaciones señaladas por ONUSIDA y otras instituciones internacionales: la respuesta a la epidemia debe ser multisectorial, donde se involucren los más variados actores dentro del gobierno, de la sociedad civil, de los centros educativos y del sector privado. En México, se han desarrollado ejemplos destacados de colaboración entre diversos sectores como los llamados grupos multisectoriales formados en Yucatán, Veracruz y el Estado de México. Lo que demuestra que la acción coordinada es efectiva para multiplicar el impacto de las respuestas sociales a la epidemia. Sin embargo, la responsabilidad de la prevención del VIH se ha descargado casi en su totalidad en la Secretaría de Salud; otras dependencias gubernamentales como la Secretaría de Educación Pública han evadido la responsabilidad que les corresponde.

Otro de los lineamientos internacionales recomendados es el de focalizar las intervenciones en los sectores de la población más vulnerables y expuestos al riesgo de infección. En México, los sectores que presentan las tasas de seroprevalencia más elevadas son los hombres que tienen sexo con otros hombres, los usuarios de drogas inyectables y las trabajadoras y los trabajadores sexuales. Además se ha serialado a otro sector, la población migrante, cuya situación de movilidad constante puede favorecer las posibilidades de infección. Hacia esas poblaciones debe dirigirse prioritariamente las acciones preventivas.

Por otro lado, se señala que ningún esfuerzo preventivo tendrá logros duraderos si no se involucra en los programas a las personas que viven con el VIH/SIDA (PWS). Para romper la cadena de infecciones, resulta imprescindible la participación destacada, central, de la población directamente afectada. Sin embargo, hasta ahora esa población ha sido descuidada por las mismas organizaciones civiles y comunitarias y por las instituciones gubernamentales. Durante mucho tiempo se asumió que nada podía hacerse entre las personas ya infectadas y, portanto, se descartó que pudieran tener un papel relevante en las tareas preventivas. Las mismas organizaciones de personas con VIH/SIDA se concentraron en la lucha por el acceso a los tratamientos y descuidaron el papel que les corresponde en la educación para la prevención. El resultado es la carencia de programas educativos y de prevención dirigidos específicamente a esa población. La recomendación señalada en diferentes foros internacionales va en el sentido de incentivar la *participación y el involucramiento de las PWS* en el diseño y desarrollo mismo de las intervenciones preventivas y no sólo tomarlas en cuenta como población objetivo.

Por último, la defensa y promoción de los *derechos humanos* de las personas con VIH/SIDA y de las personas que forman

parte de las poblaciones vulnerables es otra de las recomendaciones más destacadas. Un clima de respeto a esos derechos favorece el trabajo preventivo, sobre todo en aquellas poblaciones de difícil acceso por su condición marginal. Por el contrario, un clima de atropello, maltrato y violación de los derechos humanos ahuyenta a las personas de los servicios de atención, información y apoyo. Al respecto, el caso de las trabajadoras y trabajadores sexuales o de la población migrante es muy claro. En ese punto en particular, el extendido estigma que pesa aún sobre el SIDA y las personas que viven con el virus y sobre la población más afectada: la de hombres con prácticas homosexuales, se ha revelado como una poderosa barrera impermeable a la prevención. Se necesita, por tanto, actuar contra esta doble estigmatización.

Además de estas recomendaciones generales, producto del consenso global formado a partir de las experiencias exitosas identificadas en diversos lugares del mundo, un grupo de 40 expertos integrantes del Grupo Global de Trabajo en la Prevención del VIH (Global HIV Prevention Working Group), dio a conocer un reporte, en la más reciente Conferencia Internacional de SIDA, realizada en el 2002 en Barcelona, donde se propone la promoción de un paquete de 12 intervenciones preventas que, en conjunto con servicios de apoyo y atención, sería suficiente para revertir el curso de la epidemia en los próximos años. Ese paquete incluye:

1. Campañas en los medios masivos de comunicación.
2. Promoción y distribución de condones por parte del sector público.
3. Mercadeo social de condones (masculino y **femenino**).
4. Promoción de la detección voluntaria del VIH y de la consejería.

5. Tratamiento de las infecciones de transmisión sexual.
6. Prevención de la transmisión madre-hijo.
7. Educación sobre SIDA en las escuelas básicas.
 - a. Educación de pares para jóvenes no escolares.
9. Programas enfocados a las trabajadoras y trabajadores sexuales y sus clientes.
10. Programas de reducción de daños para usuarios de drogas inyectables.
11. Programas específicos dirigidos a hombres que tienen sexo con hombres.
12. Prevención en el lugar de trabajo.

De ese paquete de intervenciones, por lo menos la mitad de ellas requeriría la participación y movilización de las organizaciones civiles y comunitarias. De ahí la importancia de su fortalecimiento. Pero su participación no debe concebirse como simples ejecutoras de los proyectos, sino que debe extenderse a la concepción y diseño mismo de los programas. Lo anterior requiere un cambio cualitativo en la relación entre las organizaciones de la sociedad civil y las instituciones gubernamentales y académicas, a partir del reconocimiento de la capacidad y relevancia de las comunidades organizadas. En los tiempos tan anunciados del "cambio", no es válido convocar desde los gobiernos a la participación de la sociedad civil si no se le incluye, al mismo tiempo, en todo el proceso de diseño y evaluación de los programas.

CONCLUSIONES

No quisiera terminar esta exposición sin señalar algunas recomendaciones, a manera también de conclusiones, que se desprenden de lo aquí expuesto:

- En primer lugar, el trabajo y la experiencia de las organizaciones civiles y comunitarias involucradas en la lucha contra el SIDA representa un importante **capital social** que debe ser reconocido por la sociedad y el gobierno. El control de la epidemia pasa necesariamente, como ha quedado claro, por el fortalecimiento de esas organizaciones. La falta de recursos no puede ser un impedimento para el cumplimiento de sus labores preventivas. Se debe establecer el compromiso claro del Estado para garantizar el financiamiento de proyectos y programas comunitarios de prevención, así como de su evaluación.
- La experiencia acumulada ha generado una tendencia hacia la especialización del trabajo comunitario; tendencia que debe ser aprovechada para estimular la colaboración, el intercambio de información y la complementariedad de acciones en lugar de la competencia. En particular, debe aprovecharse para reorientar las labores preventivas de las organizaciones civiles y de base comunitaria de tal manera que estén más acordes con el perfil de la epidemia en nuestro país. Para ello, es necesario elaborar inventarios de experiencias y recursos desarrollados por estas organizaciones a lo largo de todos estos años de lucha contra la epidemia.
- En el combate al SIDA, las personas que viven con VIH/SIDA tienen cada vez más un papel protagónico. Sin embargo, su participación hasta ahora se ha dirigido más hacia la lucha por el acceso a los medicamentos anti-retrovirales. Hace falta estimular su participación para extender ese papel protagónico a la prevención. Es necesario impulsar proyectos preventivos dirigidos a esa población, diseñados y evaluados por ellas mismas.
- Se ha visto que es necesario el fortalecimiento o empoderamiento de las comunidades afectadas para lograr

una respuesta más duradera a la epidemia. Sin embargo, los estigmas, de profundo arraigo social, que pesan sobre los miembros de esas comunidades, y las acciones discriminatorias que desencadenan, se erigen como verdaderos obstáculos para lograrlo. Hace falta promover proyectos que se propongan no sólo reducir los grados de estigma sino desactivarlos como dispositivos de exclusión social y discriminación.

- La investigación científica juega un papel importante en el diseño y evaluación de los programas y proyectos preventivos. Algunas asociaciones civiles y centros de investigación lo han entendido así y han desarrollado proyectos conjuntos. Se requiere fortalecer esa tendencia de colaboración entre ambos sectores para superar la brecha y el distanciamiento existente entre el trabajo de unas y la labor de otros. Sólo de esa manera se garantizará que el conocimiento producido se traduzca en acciones. La participación de las organizaciones sociales, sin embargo, no puede limitarse a la sola recolección de datos entre las poblaciones consideradas de difícil acceso, sino que debe darse en todo el proceso de investigación.
- Abrir y promover las pruebas voluntarias de detección del VIH, con asesoramiento de por medio, puede ser una medida de prevención, como se ha visto, muy eficaz. Un conocimiento más extendido del seroestatus permite no sólo registrar más certeramente la magnitud y el impacto de la epidemia, sino también desarrollar programas preventivos más acordes con las necesidades de las personas y colectividades afectadas. En esta labor, las organizaciones de base comunitaria son imprescindibles para lograr hacer accesible a las poblaciones marginadas este servicio. Promover convenios de colaboración entre dichas organizaciones y las instituciones de salud podría ayudar a reforzar a esta labor.

- En las labores educativas tendentes a crear toda una cultura de la prevención, la gran ausente ha sido la Secretaría de Educación Pública. La SEP debe asumir la responsabilidad que le corresponde en el control de la epidemia. Se requiere un mayor compromiso e involucramiento por parte de esta institución estatal.
- El dilema invertir en atención versus invertir en prevención se ha revelado como falso; sin embargo, por un tiempo retrasó las respuestas integrales a la pandemia. Nuestro país lleva un retraso considerable en el gasto preventivo que ha producido un desequilibrio entre lo gastado en atención y lo invertido en prevención. Por tal motivo, se puede afirmar que hay ahora una mayor brecha en el acceso a las medidas y servicios de prevención que en el acceso a las terapias antirretrovirales. Urge no sólo nivelar el gasto en prevención, en el entendido que ambos gastos se complementan, sino reorientarlo para que responda a las exigencias planteadas por la epidemia.

Sin ánimo de entrar en la retórica, me atrevo a señalar un último comentario: el proceso de construcción de la respuesta social a la epidemia del VIH/SIDA debe ser entendido como un proceso de emancipación. Es decir, como un proceso social encaminado a fortalecer las capacidades de las personas, a través de la adquisición de conocimientos y destrezas, y de las comunidades, a través de la creación de redes sociales de apoyo y del reforzamiento de liderazgos, para posibilitar la toma de decisiones libres y autónomas, y la búsqueda de formas propias de subvertir su vulnerabilidad. Puede sonar utópico, pero hacia ese horizonte nos encamina ahora el combate a la epidemia.

REFERENCIAS

1. Uribe P, Magis C. *La respuesta mexicana al Sida. mejores prácticas*, 1ª edición, Mexico: Conasida/SSA, 2000, p. 26.
2. Mejía M. SIDA: historias extraordinarias del siglo XX. En Galván F, coordinador: *El SIDA en México: los efectos sociales*, 1ª edición, Mexico: Ediciones de Cultura Popular/UAM-Azcapotzalco; 1988, pp. 29-37.
3. Frasca T, Lecciones aprendidas de las actividades y programas para la prevención del SIDA entre hombres con prácticas homosexuales. En Ckeres C, Pecheny M, Terto V. *SIDA y sexo entre hombres en América Latina: Vulnerabilidades, fortalezas y propuestas para la acción* 1ª edición, Peru: Universidad Peruana Cayetano Heredia/Onusida; 2002, p. 140.
4. Sepúlveda J. Prevención a través de la información y la educación: Experiencia en Mexico. En Sepúlveda J, Fineberg H, Mann J. *SIDA. Su prevención a través de la educación una perspectiva mundial*, pp. 125-46.
5. Prieur A. Hombres gay: razones para la práctica corintuana del sexo inseguro. En Lizarraga X. *SIDA, Sexualidad y Sociedad Algunos pre-textos y sub-textos ante el SIDA*, 1ª edición, Mexico: ENAH, 1990, pp. 121-25.
6. Calzada J. Sexo, mentiras y VIH. En Lizarraga X. *SIDA, Sexualidad y So&dad. Algunos pre-textos y sub-textos ante el SIDA*, 1ª edición, Mexico: ENAH, 1990, pp. 77-82.
7. Galván F. Opiniones a debate en torno al sida. En Galván F, coordinador: *El SIDA en México: los efectos sociales*, 1ª edición, Mexico: Ediciones de Cultura Popular/UAM-Azcapotco; 1988, pp. 133-58.
8. Hernández J, Rivas M, Manrique R Sida. Lo personal es político. En Galván F, coordinador: *El Sida en México: los efectos sociales*, 1ª edición, Mexico: Ediciones de Cultura Popular/UAM-Azcapotzalco; 1988, pp. 295-99.
9. Bravo C. El SIDA en Mexico. 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, Mexico: Ediciones de Cultura Popular/UAM-Azcapotzaco; 1988, pp. 369-75.
10. Villagrán G. *Hacia un modelo predictivo de la percepción de riesgo y use del condón*. Tesis de maestría, Mexico: UNAM. Fac. de Psicología.
11. Castro, R. XIX. La educación como estrategia prioritaria contra el sida: retos y dilemas. En Sepúlveda J et al Sida, ciencia y sociedad en Mexico, 1ª edición, Mexico: SSA/Instituto Nacional de Salud Pública/FCE, 1989, pp. 413-33.

12. Aggleton P, Chase E, Rivers K, Tyrer P. : *Enfoques innovadores en la prevención del VIH. Estudios de caso seleccionados*. Ginebra, Suiza: ONUSIDA, 2001, p. 37.
13. Ponce de Leon S. Medicina y ética. Historia de un matrimonio mal avenido. En Platts M, compilador: *Sida: aproximaciones éticas 1* edición, Mexico: UNAM/FCE; 1996, pp. 194-207.
14. The Voluntary HIV-1 Counseling and Testing Efficacy Study Group. Efficacy of voluntary HIV-1 counseling and testing in individuals and couples in Kenya, Tanzania and Trinidad: a randomized trial. *Lancet* 2000; 356 (9224): 10312.
15. Frasca T, Op. cit., p. 15556.
16. Castro R, op. cit., p. 413.
17. Amuchástegui A. Aportaciones de las ciencias sociales para la prevención del SIDA. En Izazola JA: *SIDA: Estado actual del conocimiento*, 1ª edición, Mexico: FUNSALUD/Noriega Editores/SIDALAC, 1996, pp. 117-40.
18. Parker R. *Apoderamiento, movilización comunitaria y cambio social*. Letra S, 1996; 1: 10-11.
19. ONUSIDA. *Ampliación de la respuesta mundial al VIH/sida a través de una acción orientada*, Ginebra, Suiza: ONUSIDA; 1998.
20. Frasca T, Op. cit., p. 156.
21. Ahumada SE. Programa de educación y prevención de ITS/VIH/SIDA para las trabajadoras sexuales del grupo Vanguardia de Mujeres Libres María M, Agdalena AC. En Uribe P, Magis C: *La respuesta mexicana al sida: mejores prácticas*, 1ª edición, Mexico: SSA/CONASIDA, 2000, pp. 200-4.
22. Ramos ME. De la Investigación a la acción: la experiencia del programa Compañeros, AC. En Uribe P, Magis C, op. cit., pp. 129-30.
23. Ramos R, Ferreira-Pinto JB, Ramos ME, La prevención de VIH/SIDA entre usuarios de drogas inyectables. *Rev SIDA-ETS*, 1997; 3: 1014.
24. Frasca T, op. cit., p. 156.
25. Perez H. Fortaleciendo nuevos liderazgos y acrecentando las capacidades entre las ONG's con trabajo en VIH/SIDA menos favorecidas de los estados en Mexico. En Uribe P, Magis C, op. cit., pp. 120-23.
26. Medina A, Intolerancia de vecinos contra ONG en Chihuahua. *Letra s*, 2000; 50: 4.
27. Manzelli H, Pecheny M. Prevención del VIH/SIDA en "hombres que tienen sexo con otros hombres". En Ckeres C, Pecheny M, Terto V. *SIDA y sexo entre hombres en América Latina: Vulnerabilidades fortalezas*

- y propuestas **para la acción** 1ª edición, Perú: Universidad Peruana Cayetano Heredia/ONUSIDA, 2002, pp. 10338.
28. Brito A. Foro 2000: **React&r la moviización social contra el sida, el reto. Letras, 2000; 53: 8.**
 29. Galván F. Opiniones a debate. En torno al SIDA en Mexico. En Galván F: **El Sida en México: los efectos sociales**, 1ª edición, Mexico: Ediciones de Cultura Popular/ UAM-A1988, pp. 13358.
 30. Díaz A. Campaña específica de prevención del VIH/SIDA dirigida a **hombr que tienen sexo con otros hombres**. Componente informativo. En Uribe P, Magis C, op. cit., pp. 105108.
 31. Izazola JA. Sistemas de información de respuestas nacionales contra el SIDA: indicadores financieros. **Flujos de financiamiento y gasto en VIH/SIDA. Cuentas Nacionales en VIH/SDA**. Mexico 1999-2000. 1ª edición, Mexico: FUNSALUD/ SIDALAC/ ONUSIDA/ SSA, 2002.
 32. Parker R, Ríos LF, Terto V. Intervenciones para hombres que tienen sexo con hombres: una revisión de la investigación y prácticas preventivas en América Latina. En Izazola JA. **Políticas Públicas y prevención del VIH/SIDA en América Latina y el Caribe**, 1ª edición, Mexico: FUNSALUD/SIDALAC/ONUSIDA; 2001, pp. 15182.
 33. Perez H, Luna AI, Hernández JJ, Fortaleciendo Nuevos Liderazgos y Acrecentando las Capacidades entre la Organizaciones no Gubernamentales con Trabajo en VIH/SIDA Menos Favorecidas de los Estados en Mexico. Perfil, Actividades, Experiencias, Obsdculos y Necesidades de las Organizaciones Mexicanas con trabajo en VIH/SIDA. **Encuesta Nacional**. Informe de Resultados, 1ª edición, Mexico: Colectivo Sol/ Fundación MacArthur/ USAID; 2000.
 34. Gayle H, **Prevention Now A Vision for the Future**, XIV International AIDS Conference, Barcelona, Spain, 2002.