

# 25 AÑOS DE PRESENCIA COMUNITARIA EN LA RESPUESTA AL VIH Y AL SIDA EN MÉXICO

Por Juan Jacobo Hernández Chávez

## Resumen

El presente trabajo busca describir en grandes líneas el desarrollo histórico-social de la respuesta de las organizaciones de la sociedad civil (OSC) a la epidemia del VIH en México y abordar los procesos, logros y retos de la acción comunitaria ante el VIH. Hace también un recuento de los desafíos y las encrucijadas ante las cuales se han enfrentado las comunidades afectadas, del papel clave que han desempeñado quienes se organizaron para contender con la epidemia, con la enfermedad del VIH, con el estigma y la discriminación asociados y con las violaciones a los derechos humanos que se derivan de ello. Finalmente, analiza algunos de los retos que enfrentan las OSC con trabajo en VIH y sida en México, esboza algunas de las oportunidades para hacer que su trabajo sea de calidad y sostenible, y expone una serie de propuestas para enfrentar los retos y aprovechar las oportunidades.

## Introducción

Cualquier revisión retrospectiva del desarrollo de la respuesta comunitaria al VIH y al sida en México debe tomar en cuenta, así sea de manera somera y obligadamente limitada, los procesos de acuerdo y disenso, de avance y retroceso, de solidaridad, de logros y fracasos que se han dado entre los distintos actores clave en la respuesta: gobierno, sociedad civil, medios de comunicación, autoridades diversas, comunidades y organizaciones, y resaltar algunas de las lecciones aprendidas a lo largo de estos primeros 25 años de epidemia.

En la actualidad es cada vez menor el número de personas que conocen, recuerdan o vivieron de manera directa la respuesta al VIH-sida en sus primeros años, un período en el que predominaba un agudo sentido de urgencia y desconcierto causado por una enfermedad nueva que afectaba de modo desproporcionado y no bien entendido a personas de comunidades marginalizadas: hombres homosexuales y otros hombres que tenían relaciones con hombres; trabajadoras/es sexuales; usuarios de drogas inyectadas; personas privadas de su libertad, personas afectadas por la pobreza, y a pacientes con enfermedades de origen sanguíneo dependientes de transfusiones de sangre y productos hemoderivados.

*“En México, al principio de la epidemia la población más visiblemente afectada estuvo integrada casi exclusivamente por gays (o si se quiere ser políticamente correcto, por HSH<sup>1</sup>). Sus efectos no se vieron entonces*

---

<sup>1</sup> La denominación HSH, hombres que tienen sexo con otros hombres, propuesta por el ONUSIDA y utilizada por casi todos quienes trabajan con poblaciones mayoritariamente homosexuales, incluye a los varones que practican el sexo con otros varones, tengan o no una identidad gay, homosexual o bisexual. El uso del término HSH incluye a hombres gay –abiertos o de clóset-, a bisexuales, a varones que ocasionalmente tienen relaciones sexuales con

*en la población de usuarios de drogas inyectadas que a la sazón no tenía presencia notoria ni representaba una preocupación para nadie, y ante la ausencia de datos resultaba difícil tratar de explicar la “inmunidad” de las TS mujeres. La conciencia de que la devastación causada por el sida entre hombres homosexuales tenía proporciones semejantes a las epidemias generalizadas en el África sub-sahariana vino años después, cuando empezaron a salir a la luz las tasas de prevalencia en esta población. Ello explica que en el imaginario social el sida en México empezó siendo considerada como una enfermedad “exclusiva” de los gays”<sup>2</sup>.*

El impacto inicial del VIH se vivió en medio del miedo, del dolor, la angustia y la impotencia de miles de personas, unas directamente por estar infectadas y muchas otras más afectadas porque un ser querido había sido ya tocado por el VIH o el sida. Las consecuencias que ello tuvo en la psique y el bienestar de las personas, de las familias y de las comunidades no han sido debidamente aquilatadas ni analizadas y quedan como asignatura pendiente.

En los albores de la epidemia, las minorías organizadas de manera más visible en México eran los grupos de hombres gay que luchaban por hacer valer sus demandas de igualdad de derechos, de rescate de su dignidad y del cese a la violencia homofóbica en el marco de lo que se conoció como Movimiento de Liberación Homosexual (MLH, 1978-1984<sup>3</sup>). La aparición del sida entre activistas del MLH, seguida de modo inexorable de largos y dolorosos procesos de enfermedad y muerte, cimbró a las organizaciones gay, las diezmó y las desmovilizó. Al no haber tratamiento para una enfermedad desconocida y devastadora la situación semejaba un desastre apocalíptico. Un sentido de fatalidad permeaba cualquier acción.

Al ser abordado por los medios de comunicación, se etiquetó al sida como una enfermedad que afectaba a los malos, una enfermedad de las malas personas. Un resultado esperado de esta manera de caracterizar un fenómeno de salud hasta entonces desconocido fue el efecto social nocivo que favoreció el silencio y la inacción por parte de la sociedad y de los gobiernos. En aquellos años – además de las comunidades afectadas que actuaron desde el primer muerto, y

---

*otros varones en situación de cárcel o por dinero, y busca referirse a estas poblaciones de una manera más objetiva libre de estigma y discriminación; sin embargo, su utilización no se ha salvado de la crítica de algunos activistas gay que consideran que el término es un intento por “blanquear” la práctica sexual entre hombres y darle un aspecto de “normalidad tranquilizadora” (ver <http://www.geocities.com/rolagay1/hsh.htm>). Para el autor de este artículo, el uso genérico e indiscriminado de HSH ha pasado a convertirse en una denominación que oscurece a la población de hombres gay –en especial, de los hombres gay afeminados- y de paso, invisibiliza a las personas transgénero que no se consideran a sí mismas como varones y mucho menos como HSH. En su opinión, hay ocasiones en que es preciso volver a nombrar a las poblaciones objetivo por su especificidad, así, cuando un proyecto trabaja con hombres gay afeminados, debe manifestarlo y no subsumirlos en el genérico HSH. El caso más común de utilización apropiada del término HSH es cuando se trabaja en cárceles o con clientes de trabajadores sexuales transgénero, que son, por lo general hombres que no se asumen ni se consideran a sí mismos como homosexuales o gay.*

<sup>2</sup> Testimonio de Rafael Manrique Soto, co-fundador del Colectivo Sol. 2009

<sup>3</sup> “Algunos grupos del MLH incluyeron de manera incipiente actividades de promoción de la salud, como el Frente Homosexual de Acción Revolucionaria (FHAR) que buscó asociarse con los servicios de salud para canalizar a hombres homosexuales para la detección y tratamiento de la sífilis, que a finales de los años setenta constituía, junto con la gonorrea, una de las ITS de mayor prevalencia entre la población homosexual”. Testimonio de Rafael Manrique Soto, miembro del FHAR

de reducidos grupos de religiosos y religiosas que se dedicaron a cuidar a los enfermos terminales y a brindarles consuelo espiritual -sólo se salvaron de la inacción quienes por mandato tenían la obligación de responder: los médicos y las instituciones de salud, entre los cuales encontramos a muchos verdaderos héroes civiles, aunque un número considerable de prestadores de servicios de salud desafortunadamente no haya seguido esos ejemplos y a 25 años de haber sido descubierto el VIH, sigue vivo de manera inaceptable un entorno de homofobia, transfobia, violencia, machismo, estigma y discriminación hacia quienes viven con el VIH.

Ese estado de cosas contribuyó para que la epidemia fuese abordada de manera tardía, cuando ya miles de personas estaban afectadas, enfermas o muertas. Muchos conocieron una o varias historias de horror y crueldad que se tejieron en torno a éste o aquél caso y que narran desde la negación al servicio y el maltrato de servidores de salud, las expulsiones de escuelas, trabajos y lugares de origen, hasta extremos como lapidaciones, quema de casas, golpizas y asesinatos.

La coexistencia de varias epidemias de VIH traslapadas y coexistentes no fue entendida en su momento casi por nadie y por comodidad, desconocimiento o inexperiencia se les puso en un mismo saco, abordándolas como si fuesen una sola. Así, en las incipientes respuestas al sida no se hacía distingo alguno en el abordaje de la epidemia en hombres homosexuales, de la de las mujeres parejas de hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH), o de usuarios de drogas inyectadas (UDIs). Puesto que no se sabía a ciencia cierta cómo responder apropiadamente para enfrentar este fenómeno de salud emergente, las estrategias de prevención y sensibilización preferidas y más aceptadas por gobierno y grupos organizados consistieron en la implementación de actividades de información, educación y comunicación (IEC) dirigidas a la población en general. En su inicio, la respuesta estuvo dominada por enfoques con resonancias moralistas que condenaban a las minorías sexuales, culpabilizando a las personas con VIH y de paso estigmatizando también a quienes ya respondían a la epidemia.

No existía aún un marco de referencia que explicara con claridad y objetividad la dinámica de la infección por VIH, y en las comunidades más afectadas se creía que sólo los médicos podían abordar los temas de salud. Tampoco se hacía un distingo claro entre VIH y sida por lo que poco a poco se consolidó la idea de que el VIH llevaría a enfermedades que de modo irremediable provocarían la muerte. La ausencia de medicamentos, la novedad de los retos que planteaba la infección y la falta de voluntad política generalizada –con algunas muy honrosas excepciones- para contender con esta nueva situación de amenaza a la salud, las vidas y la felicidad de miles de personas, fueron factores que reforzaron la idea de que VIH era igual a sida y sida era igual a muerte.

### **Las comunidades en acción**

En medio de este panorama desolador entra a escena el accionar de las comunidades que empiezan a poner en práctica su visión de la respuesta. Para

entender a qué comunidad o sociedad civil nos referimos, hicimos una reflexión sobre el uso de los conceptos “comunidad” o “sociedad civil”; al usarse de manera muy abierta y/o sesgada pueden incluir a grupos reaccionarios y homofóbicos como Provida y otros parecidos ya que formalmente estos grupos no son gobierno; son, en efecto sociedad civil<sup>4</sup>. Para hacer un deslinde decidimos apoyarnos en una definición de trabajo<sup>5</sup> que nos ayudara a aclarar que cuando mencionamos sociedad civil o comunidad sepamos que nos estamos refiriendo a *“Un conjunto de grupos, organizaciones o cualquier otra entidad que se haya formado en base a una respuesta comunitaria para responder a un tema o una emergencia social específica; estos grupos reaccionan ante la necesidad de buscar apoyo mutuo o de sus pares, o de intercambiar conocimientos e información que les ayude a remontar una emergencia o a resolver un problema común”*.

En México, los pilares de la acción comunitaria en temas de diversidad sexual y prevención de VIH fueron: la necesidad de responder y combatir el imaginario social negativo de las personas o los grupos en base a estereotipos surgidos del prejuicio; combatir la estigmatización o la criminalización de estilos de vida o identidades sexuales diferentes a los estilos de vida o a la identidad heterosexual ; y luchar por el acceso a servicios de prevención y atención, y denunciar cuando alguna persona afectada por el VIH o cualquier otra enfermedad “indecente”, por ejemplo, las ITS, es excluida de los servicios de salud, atención y tratamiento a los que tiene derecho, más allá de otras consideraciones ajenas al ámbito del derecho a la salud.

Históricamente y en paralelo a las estrategias de liberación sexual – sobre todo la liberación homosexual-, los grupos comunitarios de personas marginalizadas y estigmatizadas por su orientación y práctica sexuales fueron los primeros que reaccionaron y emprendieron acciones para lidiar con el impacto de la epidemia entre sus filas. No podían haber reaccionado de otra manera: una desatención también histórica de las preocupaciones y necesidades de las comunidades más marginalizadas fue, hasta hace pocos años, el patrón de respuesta generalizado dentro de las instituciones, tanto las gubernamentales como las no gubernamentales: no contemplaban en sus estrategias, visión o planes de acción la idea de abordar los temas de “los malos” y menos aún de asignar un presupuesto para atenderlos.

---

<sup>4</sup> De acuerdo a la definición que el Banco Mundial da de sociedad civil, Provida y organizaciones similares están consideradas como organizaciones de la sociedad civil, ya que el BM define a éstas como “... (una) amplia gama de organizaciones no gubernamentales y sin fines de lucro que están presentes en la vida pública, expresan los intereses y valores de sus miembros y de otros, según consideraciones éticas, culturales, políticas, científicas, religiosas o filantrópicas. Por lo tanto, el término organizaciones de la sociedad civil abarca una gran variedad de organizaciones: grupos comunitarios, organizaciones no gubernamentales, sindicatos, grupos indígenas, organizaciones de caridad, organizaciones religiosas, asociaciones profesionales y fundaciones”.

<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/BANCOMUNDIAL/EXTTEMAS/EXTCSOSPANISH/0,,contentMDK:20621524~menuPK:1613473~pagePK:220503~piPK:220476~theSitePK:1490924,00.html>

<sup>5</sup> Definición de trabajo de organizaciones de la sociedad civil realizada durante un taller de capacitación de Colectivo Sol en el marco del Programa Colaborativo Alianza México, Distrito Federal, noviembre 2000.

Fue así como principio de los 80 surgieron en México lo que ahora conocemos como las respuestas pioneras al sida<sup>6</sup>: el Frente Internacional para las Garantías Humanas de Tijuana (FIGHT) inicia en 1982 actividades para sensibilizar y dar información sobre el sida en Tijuana (con énfasis en el apoyo y la asistencia a enfermos terminales), asociándose con organizaciones de San Diego y Los Ángeles; le siguen el Grupo Orgullo Homosexual de Liberación (GOHL) de Guadalajara y el Colectivo Sol del Distrito Federal que realizaron actividades relacionadas al sida a partir de 1983. Un grupo de ex-miembros del Grupo Lambda de Liberación Homosexual forma en 1985 la primera asociación civil gay en México: Cálamo, en México DF, que incluye en sus principios la lucha contra el sida; en 1986 surge la primera asociación civil específica sobre sida: la Fundación Mexicana para la Lucha Contra el SIDA, en el DF impulsada por Luís González de Alba, y en 1989, con el generoso apoyo de la financiadora holandesa Hivos se funda Mexicanos Contra el SIDA, presidida por Arturo Díaz Betancourt.

### **El apoyo externo**

Con la llegada de recursos internacionales, la década de los 90 vio un crecimiento significativo en la presencia de las OSC que empezaron a visualizarse como actores importantes en la respuesta y se transformaron de organizaciones de base comunitaria o de grupos informales en organizaciones no gubernamentales (ONG), dando un carácter más profesional a su quehacer. Antes el trabajo que realizaban se hacía de manera totalmente voluntaria y los pocos recursos con los que operaban salían de la bolsa de los miembros “no desempleados”.

Al asegurar fondos para sus actividades, las OSC empezaron a visibilizarse y a tener una mayor influencia en la manera en que se estaba conduciendo la respuesta. Las Fundaciones Ford<sup>7</sup> y Mac Arthur sobresalen como pioneras en el apoyo a las OSC, al igual que la USAID y otras agencias de cooperación internacional entre las que destacan DFid (Antes ODA) del Reino Unido y NORAD de Noruega. Agencias no gubernamentales internacionales como la Cruz Roja Noruega, Hivos, la International HIV/AIDS Alliance<sup>8</sup>, AmFAR, Positive Action-GSK, Pfizer, Levi Strauss y la ya desaparecida AHRTAG del

---

<sup>6</sup> Durante los primeros años de la epidemia no se hacía una distinción entre VIH y sida por lo que sólo se hablaba de SIDA (con mayúsculas). Fue a partir de 1984 cuando Montagnier y Gallo nombraron al virus causante del sida como Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) que se empezó a utilizar la sigla conjunta VIH/SIDA.

<sup>7</sup> En 1990 la Fundación Ford financió un diagnóstico rápido a nivel nacional para levantar el primer inventario de OSC con trabajo en VIH-sida. "México: Participación civil en la lucha contra el SIDA. Catálogo de Organizaciones no Gubernamentales –ONGs- e Instituciones de Educación Superior –IES-. México, 1990. Compilación de Adrián Figueroa.

<sup>8</sup> En 1999, la International HIV/AIDS Alliance, con base en Brighton, Reino Unido, y Colectivo Sol, con apoyo de la USAID y del Censida, establecieron un convenio de colaboración para poner en marcha el Programa Colaborativo Alianza-México (PCAM) encaminado a fortalecer la respuesta de la sociedad civil en VIH/sida a través de un plan de desarrollo de capacidades institucionales y programáticas, provisión de asistencia técnica, acompañamiento, y fondos semilla para el fortalecimiento institucional de un conjunto de ONG mexicanas socias del PCAM, que actuaron como organizaciones recurso del programa. Este fue el primer proyecto que proporcionó herramientas prácticas a las socias para que a su vez capacitaran a otras organizaciones. Las 8 organizaciones recurso del PCAM lograron alcanzar a 120 ONG/OBC, mejorando la relación entre ellas y dotándolas de insumos programáticos para mejorar su desempeño. El PCAM duró 5 años (1999-2004) y permitió posicionar a Colectivo Sol como una ONG de segundo piso.

Reino Unido, entre otras. Todas ellas han contribuido en diferentes momentos, a apoyar las actividades y los proyectos de muchas OSC con trabajo en VIH y sida.

Por su parte el gobierno empieza a realizar estudios sobre frecuencia y distribución de casos (1981-1984)<sup>9</sup>, encuestas en población de alto riesgo<sup>10, 11</sup>, contribuye en la elaboración de la Legislación para asegurar sangre segura en 1986, crea ese mismo año el Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA (CONASIDA) que se consolida con el decreto presidencial de 1988, y redacta la Norma Técnica Oficial Mexicana sobre VIH/SIDA en 1988. Por lo que toca al trabajo del gobierno con las OSC que abordaban los temas del VIH y el sida, en los primeros años de la década de los 90 proveyó recursos para dar a las OSC capacitación y asistencia técnica en planificación estratégica y desarrollo organizacional, en asociación con la Organización Panamericana de la Salud (OPS), y Espiral, SC, una organización de la sociedad civil especializada en trabajo de fortalecimiento de las OSC<sup>12</sup>; este apoyo en especie duró tres años y es de lamentarse que posteriormente no se haya dado continuidad o retomado esta importante actividad de apoyo a las OSC. Por lo que toca al apoyo financiero, no fue sino hasta el 2006 que empezaron a distribuirse recursos federales y estatales directamente a las OSC para apoyar sus actividades, tras más de 20 años de abandono financiero.

## La evolución de la respuesta

### Desde la sangre

En México, el sector salud ya tenía noticias desde principios de los años 80 sobre la nueva infección que aparecía en personas que habían recibido transfusiones de sangre; sin embargo la acción determinante de parte del gobierno para atender este problema se dio hasta finales de 1986 con la aprobación de la legislación sobre sangre segura en el Senado de la República. Con relación a la respuesta de las personas afectadas por el VIH a través de transfusión sanguínea, un gran hito en la respuesta de las OSC lo dieron las propias personas directamente afectadas cuando decidieron organizarse, en medio de la desesperanza, la incertidumbre y la certeza de la muerte.

---

<sup>9</sup> "El diagnóstico epidemiológico 1981-1995 y el primer Programa Nacional de Prevención: 1990-1994". Valdespino, J.L.; García, M.de L.; Palacios, M. En: 25 Años de SIDA en México. Logros, Desaciertos y Retos. Córdoba Villalobos, J.A; Ponce de León, S; Valdespino, J.L. editores. INSP/Secretaría de Salud. México 2008. pp. 21-57

<sup>10</sup> Izazola-Licea J A;Valdespino-Gómez J L;Sepúlveda-Amor J: "Factores de riesgo asociados a infección por VIH en hombres homosexuales y bisexuales: el caso de la ciudad de México".Salud Publica Mex 1988 jul-ago;30(4):555-66. PD - 1988

<sup>11</sup> El término "poblaciones o grupos de alto riesgo" se utiliza de manera rutinaria en el ámbito médico, sobre todo entre los epidemiólogos. El estigma asociado a esta denominación (correcta desde el punto de vista epidemiológico) hizo que las organizaciones de la sociedad civil, y las propias personas de las poblaciones clave lucharan contra la utilización del término y se hiciera referencia preferentemente a las prácticas de riesgo.

<sup>12</sup> El trabajo de investigación de Gabriela Rodríguez sobre las ONG, en: "ONG con Programas de Juventud: Evaluación de Experiencias de Intervención Social". Tomos I y II. N° 4 y 5, IMJ, México, 2000, coordinado por Leslie Serna y Luis Ignacio Sánchez, es uno de los más importantes y sólidos sobre el quehacer y la historia de las ONGs en México, y aunque no aborda de manera específica a las OSC con trabajo en VIH-sida, su marco de referencia y sus planteamientos teóricos son un insumo indispensable para entender el desarrollo de las organizaciones civiles en México

Solidaridad y Vida (Solvida), Enfermos del virus de la inmunodeficiencia humana (EVIHA) bajo el liderazgo de Tere Martínez, y el albergue de la Fundación San José de Guadalupe, fueron las organizaciones que trataron de hacer algo en medio de las difíciles condiciones de marginación y pobreza características en las población más afectada, aquellas personas que se veían obligadas a sobrevivir mediante la venta de su sangre en los bancos de sangre de la zona, conocidos popularmente como “los vampiros”. Las imágenes de habitaciones destartaladas llenas de ataúdes donados por los crematorios esperando ser utilizados por alguna de los casi 400 enfermos terminales atendidas por esas organizaciones son un recuerdo indeleble del horror en el que se vivían los procesos inexorables de enfermedad y muerte. Solvida y EVIHA desaparecieron tras la muerte de todos o la mayoría de sus integrantes y quedan sólo como una reminiscencia que se desvanece paulatinamente en la memoria de un puñado de familiares, de amigos y de activistas que conocieron de su trabajo y su duelo.

### Los homosexuales

Por lo que toca al VIH en hombres homosexuales, también desde 1982 se sabía ya de una enfermedad que atacaba de manera especial a hombres homosexuales, pero no todos los grupos del MLH lo tomaron en cuenta, aduciendo algunos que no había que preocuparse ya que se trataba de “una enfermedad de gringos gay”<sup>13</sup> siendo la manera lógica de prevenir la infección simplemente “no coger con gringos”<sup>14</sup>. La aparición de casos de sida de amigos y conocidos tomó a muchos por sorpresa, obligó a las comunidades y sus grupos a reconocer que el sida ya estaba entre sus filas y las llevó a un cambio de paradigmas: ya no se trataba de que los grupos organizados pugnarán sólo por el respeto a la diversidad, al derecho a la libertad sexual, o a salir del closet, sino a buscar medios para entender primeramente un nuevo fenómeno que los forzaba a abordar temas nunca antes tratados en un contexto de crisis: las situaciones de salud y enfermedad, los riesgos de infección, la naturaleza del virus y sus efectos devastadores, la vulnerabilidad, el prejuicio, el estigma y la discriminación, la violencia asociada al sida, las prácticas sexuales específicas de las minorías, el sexo anal, el uso de drogas inyectadas, el sexo por dinero, la movilidad.

La especificidad tomó cartas en el asunto y apoyándose en los temas en los cuales eran expertos como la movilización comunitaria y las actividades de propaganda y agitación entre sus pares, los grupos comunitarios incluyeron como pudieron al sida en sus actividades. Al hacerlo, enriquecieron sus iniciativas de defensa de los derechos civiles y humanos de las minorías a través de la difusión de información, la educación de pares, las actividades de alcance, el cabildeo, etc. Ampliaron su visión y al integrar los derechos a la salud, al bienestar y a la dignidad, dieron un sentido inédito a su quehacer. El enfoque de género empezó a incluirse en las intervenciones de manera transversal y, junto con la defensa de los derechos humanos y civiles, pasó a

---

<sup>13</sup> “El SIDA en la calle”. González de Alba, L., *ibid.* pp. 93-99

<sup>14</sup> Testimonio de un asistente a la primera charla sobre sida para hombres gay, impartida por el Dr. José Luis Beiranes del Hospital de La Raza, IMSS, en el Foro Tecolote, tras la presentación de la obra de teatro gay “El Edén”. Septiembre 1983

convertirse en un elemento sin el cual ya no sería posible entender a cabalidad la dinámica de la epidemia. La participación activa de las mujeres con VIH, si bien tardó en consolidarse, es actualmente una fuerza que viene avanzando sin posibilidades de retroceso. Mención especial merecen los esfuerzos emprendidos por las propias personas con VIH en iniciativas como Frenpavih, la Red Mexicana de PVVS, Mexicanas Positivas por la Vida, Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH-México (ICW/ México), Vivir con Dignidad, Amigos Acompañantes, Vampavih y Dvimss.

También merecen un reconocimiento los esfuerzos asistenciales emprendidos por un gran número de religiosos y religiosas, que prodigaron atención, apoyo espiritual y acompañamiento en procesos de enfermedad y muerte tanto a enfermos terminales como a sus familiares. La historia de la respuesta religiosa al VIH en México está documentada en *“Religión y VIH. El Caso Mexicano: Recursos para la acción afirmativa”*<sup>15</sup>.

### **Del enfoque sanitario al social**

La visión y los enfoques prevaecientes, con fuerte énfasis en la salud pública, empezaron a dar paso a un entendimiento más holístico al abordar la epidemia desde la perspectiva del desarrollo, en un marco de defensa de los derechos humanos. La respuesta empezó a ciudadanizarse de manera paulatina e ineludible, y rebasó el ámbito de los grupos con origen en la militancia gay, lo cual enriqueció grandemente el panorama al incluir a mujeres y hombres preocupados por el avance del VIH, y dispuestos a contribuir en la respuesta. Falta sin embargo, una postura más firme y explícita del movimiento feminista mexicano, que debe posicionarse de manera clara y sin ambages ante el paulatino aumento de casos de VIH en mujeres. La experiencia acumulada a lo largo de los años en la formulación de políticas públicas y defensa de los derechos de las mujeres por las organizaciones feministas sería sin duda una palanca clave para mejorar la visibilidad de la epidemia en mujeres y la creación de espacios fuertes y mejorados de respuesta de las mujeres ante el VIH y sus consecuencias.

### **Los altibajos: del centro y sus alrededores**

Si bien el entusiasmo y la necesidad de reaccionar de inmediato fueron los motores iniciales que echaron a andar las acciones para amortiguar el impacto del VIH, no fueron suficientes para construir una respuesta sostenible dados los enormes desafíos. En su mayoría, los grupos comunitarios y las asociaciones organizadas tenían muy poca experiencia en cuestiones de salud, contaban con débiles estructuras de operación, casi ninguna con recursos suficientes para sus actividades. La mayoría carecía además de personería jurídica por lo que no eran sujetos de donación.

---

<sup>15</sup> *“Religión y VIH. El Caso Mexicano: Recursos para la Acción Afirmativa”*. Proyecto Religión y VIH. Subcomponente del Proyecto Reducción de estigma y discriminación relacionados al VIH. Mo Kexteya. CD en colaboración entre Colectivo Sol AC., y Policy Project, con apoyo de la USAID. México 2007.

La inexperiencia para movilizarse y obtener recursos y para rendir cuentas agravó la competencia que ya empezaba a darse en el seno de las comunidades. Un grupo de OSC con mayor experiencia y mejor relación con agencias y tomadores de decisiones, logró atraer el interés de una base reducida de financiadoras. Por otro lado, el hecho de que esas OSC estuviesen mejor posicionadas geográficamente, y por ello más cerca de los centros de toma de decisiones y de distribución de recursos, facilitó su acceso a mejores oportunidades para desarrollarse y acceder de manera más cómoda y rápida a los recursos y al apoyo político que necesitaban. Se creó así una brecha importante en el desarrollo entre algunas de las OSC con sede en tres grandes áreas metropolitanas (Distrito Federal, Guadalajara y Monterrey) y las muy numerosas que se encontraban fuera de esos ámbitos.

Esta situación motivó múltiples frustraciones entre las OSC más “privilegiadas” y las organizaciones con menos posibilidades de desarrollo, no porque éstas no fueran capaces de aportar a la respuesta, sino porque una suerte de “fatalidad geográfica” las confinaba y limitaba, impidiéndoles avanzar y gozar de apoyos financieros y políticos. Esta situación se tornó crítica sobre todo en los estados más alejados del centro pues incluso para participar en eventos o actividades relacionadas a su quehacer, los elevados costos de transporte hacían inviable la participación, amén de la renuencia de los gobiernos estatales y federal de apoyar económicamente estos traslados<sup>16</sup>.

### **El centro se “agandalla”**

El tema del centralismo, (o del “agandalle” como lo describen algunas OSC de los estados o que trabajan fuera de las grandes capitales o ciudades), es un tema que no ha sido abordado aún de manera abierta, racional o sistemática por el conjunto de OSC, lo cual provoca un alejamiento entre quienes tienen mejores oportunidades y por ello están en mejores posibilidades de contar con recursos metodológicos, técnicos y/o materiales (que pueden y deben compartir), y aquellas que carecen incluso de las infraestructuras de operación básicas<sup>17, 18</sup>.

---

<sup>16</sup> Las ocasiones en que el gobierno proporciona apoyo económico a las OSC para reunirse es cada dos años, a través de un sistema de becas que se dan con motivo del Congreso Nacional de VIH/ITS que se realiza en distintas ciudades, donde se organiza un evento comunitario previo al Congreso. Estos apoyos empiezan a diversificarse ya que el Censida pide a las OSC que reciben recursos para proyectos de prevención, que incluyan los costos de transporte en dichos proyectos, lo cual tiene un efecto positivo por un lado, pues permite que más participantes comunitarios asistan al Congreso y al foro comunitario, pero por el otro representan una merma efectiva de sus recursos, lo que limita las actividades que realizan, sobre todo aquellas que provienen de lugares más alejados y que por fuerza tienen que viajar en avión.

<sup>17</sup> La desventaja y falta de igualdad de oportunidades no han tenido efectos desastrosos ni irreversibles sino que han servido de acicate para hacer que muchas de las OSC en situación de desventaja empezaran a desarrollarse, a fortalecerse y a avanzar mediante alianzas estratégicas locales, estatales, nacionales e incluso internacionales, sea entre ellas y sus pares, o con aliados clave, entre ellos algunas OSC con trabajo nacional, con sectores del gobierno o con algunos donantes con una mejor visión de cómo relacionarse con las comunidades.

<sup>18</sup> En México no existe un solo centro geopolítico donde se concentran el poder, los recursos o los conocimientos relacionados al VIH y al sida, pero el Distrito Federal ha sido designado como el villano favorito de quienes no habitan en él, pasando por alto que hay otras unidades geopolíticas de importancia considerable como Tijuana, Guadalajara, Monterrey y Mérida por mencionar algunas, donde “también se cuecen habas”.

El resultado indeseado de estas desigualdades e inequidades ha desembocado en una fractura de facto entre las OSC del centro (o de otros centros como las plazas fuertes de Guadalajara, Tijuana, Mérida y Monterrey), donde se concentra una cantidad considerable de organizaciones y recursos, y las de los estados, algunos de los cuales cuentan con sólo una iniciativa comunitaria visible, como es el caso de Colima, Nayarit, Durango y Michoacán, y con poco acceso a recursos. Esta fractura ha sido terreno fértil para la desconfianza, el reclamo y el disenso entre los actores.

Sin embargo, el papel que juegan las ONGs del centro no debe verse en bloque ni de manera polarizada. Muchas organizaciones de los estados han mantenido y mantienen desde hace muchos años una relación de trabajo y colaboración cordial y productiva entre sí y con organizaciones del centro con trabajo en los estados. Y aunque algunos actores suelen considerar esa presencia regional como una ingerencia extraterritorial o incluso como una “colonización” inaceptable, ello se debe primordialmente a un entendimiento parcial o distorsionado del papel que desempeñan las organizaciones de segundo piso, es decir, aquellas cuyo desarrollo institucional y organizacional, experiencia, antigüedad, capacidad de atraer recursos, crear y/o transferir metodologías, aportar asistencia técnica entre iguales y acompañar procesos, les permiten establecer acuerdos con otras OSC con menos acceso y menos ventajas para apoyarlas en su fortalecimiento, desarrollo y sostenibilidad<sup>19</sup>.

### **“Si no hablas no te oigo...”**

Las OSC en su conjunto no siempre han abordado o reconocido francamente los factores que propician el desencuentro ni han podido hasta la fecha darles cauce para avanzar en la solución o el manejo de conflictos. Ello tiene como trasfondo una serie de disputas y enconos, algunos abiertos, la mayoría soterrados, por una amplia variedad de motivos que van desde lo estrictamente personal a lo técnico y a lo ideológico. Las situaciones de precariedad, desventaja y percepción de privilegio que se tiene de las OSC de los centros de poder geopolítico, han abonado el disenso y han impedido en no pocas ocasiones, y de manera casi cíclica, los intercambios, la colaboración o la cohesión de esfuerzos entre unas y otras. La responsabilidad principal para atenuar esta situación recae en mayor medida en las OSC mejor posicionadas y sus dirigentes, ya que pocas de ellas han reconocido de manera explícita y comprometida la necesidad de abordar y atenuar los desacuerdos de manera racional, y de tender puentes de entendimiento a través de actividades de colaboración e intercambio.

En este sentido, es de resaltar el papel de conciliación y concierto que ha encabezado desde hace años Amigos Contra el SIDA<sup>20</sup>, principal promotor de

---

<sup>19</sup> Entre las ONG de segundo piso con mayor reconocimiento y trabajo nacional con otras ONG/OBC en los estados, con énfasis en aquellas con menos posibilidades de desarrollo están, Afluentes, AC., AMES, AMSSAC, Centro de DDHH Agustín Pro, Colectivo Sol AC, CORA AC, Demysex, Espiral AC, FEMESS, GIS, Inmesex, Mexfam, Salud y Género, Thais, SC.

<sup>20</sup> Durante los últimos años, al inicio de cada legislatura Amigos contra el SIDA ha presentado en la Cámara de Diputados un Foro informativo sobre VIH con el propósito de proporcionar datos básicos y de actualización sobre la epidemia y la importancia de combatir el estigma, la discriminación y la homofobia. El más reciente fue el 5 de septiembre de 2007, bajo el Lema "Legislar es Prevenir".

los foros comunitarios a la par de los congresos nacionales de VIH/ITS, lo cual representa una oportunidad para la realización de un encuentro nacional autónomo donde se analicen y fortalezcan los procesos de desarrollo comunitario, se aborden los temas y los asuntos de importancia capital para las OSC, se construyan acuerdos y se fomente un ambiente de armonización entre las OSC comprometidas en la respuesta que así lo deseen.

En su momento, la creación de Mexicanos contra el SIDA, pese a sus limitaciones y desaciertos, representó una primera y excelente oportunidad para construir una plataforma nacional donde confluyesen los esfuerzos concertados de los actores de la sociedad civil comprometidos en la respuesta. Sin embargo, la inexperiencia en el manejo de una organización de carácter nacional y plural, las limitaciones técnicas y metodológicas para desarrollarse, la falta de entendimiento de que disenso no es igual a enemistad ni pelea, oscureció su avance y terminó por disolverse; al hacerlo, su ausencia agigantó la necesidad de construir una instancia de interlocución nacional de las OSC, tarea que está aún pendiente. En este sentido, debe ponderarse de manera positiva la existencia de espacios como Mexsida, UNASSE y Letra S, que trabajan de manera consistente y sólida en actividades de articulación con otros actores clave para la promoción de la agenda política relativa al VIH, la diversidad sexual, los derechos humanos, entre otros.

### **El papel nocivo del estigma, el prejuicio y la discriminación**

El entorno desfavorable que consideraba (y todavía considera en muchos lugares) que el VIH está asociado a la sexualidad “desviada” y a otras prácticas “ilegítimas”, el desconocimiento generalizado de la naturaleza del virus, la incapacidad para entenderlo, abordarlo o tratarlo, han contribuido sin duda a inflamar los niveles de estigma y discriminación existentes, factores que han reforzado los obstáculos para el trabajo de las comunidades. Nunca sabremos cuántas iniciativas valiosas y creativas se quedaron en el camino por no poder remontar estos obstáculos.

El imaginario social acerca de la homosexualidad, la diversidad sexual, el uso de drogas, el sexo por dinero o el sida, nutrido por la desinformación, los mitos, el sensacionalismo de los medios de comunicación dificultó más aún el estado de cosas. Ello ha tenido también un impacto entre funcionarios de los distintos niveles de gobierno, entre los que hay todavía un entendimiento desigual y no siempre claro de la naturaleza profunda de la epidemia. Aunque cada vez de manera menos aparente y crítica, persisten las actitudes discriminatorias o estigmatizantes contra las personas con VIH y en ocasiones, contra las OSC que abordan el tema en su trabajo. Se entiende así que el temor a ser estigmatizados ellos mismos por abordar el tema del VIH y la sexualidad hiciera que muchos funcionarios o trabajadores de la salud tocaran el tema del VIH sólo en lo referente a sus manifestaciones médico-biológicas.

Afortunadamente, la creación de instancias como los Capasits<sup>21</sup>, o la puesta en marcha de iniciativas gubernamentales de prevención y alcance como los Prevenmóviles, ha contribuido a mejorar la respuesta gubernamental y a reducir los índices de estigma y discriminación en los servicios de salud, aunque falta mucho por hacer para que las asociaciones entre gobierno y OSC se consoliden y den los frutos esperados.

El panorama arriba descrito por fortuna se ha transformado poco a poco y, contra cualquier pronóstico fatalista, sacando fuerzas de flaqueza y armándose de valor, arrojo e imaginación las comunidades que iniciaron esa larga marcha se han acercado cada día más hacia el bienestar, la recuperación de la salud y la dignidad, sorteando con vigor las vicisitudes y la reacción. En ello ha tenido un papel clave una importante masa crítica de funcionarios/as y trabajadores/as de la salud involucrados de manera comprometida en la respuesta, que a lo largo de los años han establecido todo tipo de alianzas, acuerdos y trabajo colaborativo con las OSC a nivel local, estatal y federal. Mencionamos sólo algunos de ellos: Dra. Beatriz Ramírez del Estado de México, Dra. Gabriela Velázquez, de Oaxaca, Lic. Gabriel Uribe de Tabasco, Dr. David Gaber de Yucatán, Dra. Concepción García Bulle Goyri de Tlaxcala, Dra. Patricia Uribe, Dr. Ángel Guerra<sup>22</sup>, y las propias autoridades del Censida y de la Secretaría de Salud federal.

### **Paso adelante, paso atrás**

La respuesta comunitaria ha seguido una trayectoria de desarrollo constante y a lo largo y ancho del país su trabajo se ha arraigado y hecho visible, poniendo el ejemplo de cómo las comunidades afectadas, sus líderes y sus organizaciones pueden contribuir a superar el impacto del VIH, ayudando a disminuir el dolor social, el miedo o las angustias individuales, promoviendo la solidaridad, empujando, siendo creativos y eficaces, y mostrando inteligencia, sabiduría y rapidez en la respuesta. Los primeros años de incertidumbre, de ensayo y error, de pérdidas irreparables, de dolor y muerte<sup>23</sup>, durante los

---

<sup>21</sup> La creación de los Capasits, Centro Ambulatorio Para la Atención del Sida y las ITS, impulsada por el Dr. Jorge Saavedra, ha permitido al gobierno contar con espacios especializados que buscan dar servicios de calidad y calidez, libres de estigma y discriminación hacia sus usuarios y las poblaciones más afectadas, y son un signo de cómo ha avanzado la respuesta de parte del gobierno. El lanzamiento de los Prevenmóviles, unidades rodantes de prevención, educación y oferta de servicios como la prueba rápida, es otro elemento que enriquece el paisaje de la respuesta y permite al gobierno efectuar actividades de alcance. Ambos proyectos cuentan con un fuerte componente de asociación y colaboración con las OSC de los estados donde se encuentran, en especial los Prevenmóviles que surgieron inspirados en el modelo exitoso del Condomóvil.

<sup>22</sup> "El Dr. Ángel Guerra del Hospital de la Raza ayudó a implementar varios de los servicios de atención en las OSC y fue quien impulsó, por no decir motivó, la creación de la que consideró primera organización de personas con VIH, el FRENPAVIH a raíz de la aparición de los inhibidores de proteasa en 1996", testimonio de David Alberto Murillo, *Amigos contra el SIDA*, México 2009.

<sup>23</sup> La insidia de la epidemia y de sus aliados prontamente tuvo respuesta en las voces, la imaginación y la esperanza enarbolada por las OSC y, lo que es más importante, por las propias personas con VIH. La lista es larga, larguísima, pero no sobra mencionar algunos de los que abrieron el camino dejando la vida en la batalla: Francisco Galván, Mario Rivas, Janeth Nitsch, Ignacio Álvarez, Jorge Romero, Emilio Velásquez, Alejandro García, Marco Osorio, Víctor Ontañón, Rubén Pérez, Omar Ruiz, Jorge Huerdo, José María Covarrubias, Hugo Estrada, Francisco Estrada, José Antonio Montesinos, Hanna de la Noche, Tere Martínez, Gerardo Carmona...

cuales las comunidades y sus organizaciones “se rascaron con sus propias uñas” y aprendieron a contracorriente, apoyados por sus aliados en el gobierno y en las agencias internacionales han dado como resultado un diálogo significativo con los demás actores involucrados y les ha dado un reconocimiento cabal –no sólo en el discurso- de todos sobre el papel preponderante que han tenido en la respuesta.

En este sentido, una tarea pendiente sumamente importante es el fomento de asociaciones y de una articulación productiva y respetuosa entre el sector académico y el quehacer de las OSC. Existe una enorme brecha que no ha sido llenada y que proviene por lo general de las inercias propias de cada sector: el académico volcado en las aulas, gabinetes o trabajos de campo donde ocasionalmente converge de manera temporal –y reconocemos, exitosa- con las comunidades para efectos de una investigación; y el comunitario entregado al activismo, la educación, el trabajo de alcance y educación de pares, la mayoría de las veces sin sustento teórico, sin claridad conceptual, ni manejo diestro y efectivo de las metodologías.

Actitudes negativas en uno y otro sector agravan la situación; por ejemplo, la percepción de algunos académicos de que el trabajo de las OSC no es apreciable, no tiene calidad, y no es válido por carecer de marcos teóricos y disciplina académica; o de las OSC que no creen necesario ni le ven utilidad o beneficio aliarse con investigadores, científicos o estudiosos expertos en los temas del VIH, la salud y la diversidad sexual, los derechos humanos, etc., perdiéndose así valiosas oportunidades de aprendizaje mutuo y de reforzamiento de la respuesta en ambos sectores, y al perder unos perdemos todos.

### **Los movimientos emergentes: trabajadoras/es sexuales, personas transgénero y usuarios de drogas inyectadas**

La evolución en la participación de las personas dedicadas al trabajo sexual – mujeres, hombres y personas transgénero-, y de los usuarios de drogas inyectadas es ahora más visible que nunca. El desarrollo de las organizaciones de y para estas poblaciones clave se encuentra en un momento clave a nivel mundial y nacional con el surgimiento de organizaciones y redes fuertes, y con un reconocimiento abordaje serio y sistemático de estas poblaciones y sus necesidades desde el propio ONUSIDA<sup>24</sup> y el Fondo Mundial contra el SIDA, la TB y el Paludismo a nivel internacional.

En el despunte de la epidemia, sin contar con datos que lo sustentaran, se responsabilizó y culpabilizó a las trabajadoras sexuales de ser vectores clave en la diseminación del VIH. Los datos epidemiológicos disponibles arrojaron otros resultados: las mujeres más afectadas por la infección no eran las trabajadoras sexuales sino las amas de casa, y el factor de riesgo era estar casadas. El surgimiento de organizaciones de trabajadoras sexuales en México tiene ya una historia considerable, siendo la Asociación en Pro Apoyo a Servidores AC (APROASE) la primera organización de trabajadoras sexuales

---

<sup>24</sup> “Trabajo sexual y VIH/SIDA. Onusida. Actualización técnica. Marzo 2003. Colección Prácticas Óptimas del ONUSIDA. <http://www.genera.org.es/archivo/Trabajo%20sexual%20y%20vih%20sida.pdf>

creada en México en 1985 y registrada legalmente en 1997<sup>25</sup>. Humanos del Mundo contra el SIDA (1987), Mujeres por la Salud (MUSA 1989) y la Brigada Callejera Elisa Martínez (1994)<sup>26</sup> son otras de las OSC importantes en el país que abordan el tema de trabajo sexual.

Por lo que toca a las personas transgénero, subsumidas hasta hace poco en el acrónimo HSH, fueron durante años invisibles para las agencias, gobiernos y financiadoras. En México Paty Betancourt, una activista transgénero de Guadalajara, promueve desde hace años la movilización trans a partir de dos iniciativas: Travestis México<sup>27</sup>, y más recientemente Transgénero México<sup>28</sup>, que agrupa a chicas trans de 16 estados. Por su parte, Vida Digna, un proyecto de Colectivo Sol ha apoyado y fomentado la creación de tres organizaciones trans: Fortaleciendo la Diversidad en San Luís Potosí, TransLeonas, en León, Guanajuato, y Fangoria Nice, en Aguascalientes<sup>29</sup>. El avance del movimiento trans en México ha logrado atraer una gran cantidad de aliados cuyo apoyo político a sus demandas por la igualdad de derechos de derechos iguales, logrando que la Asamblea Legislativa del Distrito Federal apruebe la Ley de Cambio de Sexo para personas transexuales.

### **Los tiempos cambian, los retos siguen**

La participación de las comunidades y las OSC ha pasado a ser un elemento imprescindible y destacado en la respuesta nacional y ello se ve reflejado, entre otras cosas, en sus aportes creativos y fundamentales en consultas nacionales y en la construcción de la agenda política relativa al VIH a través de las iniciativas de incidencia política de las comunidades y sus representantes donde se busca influir en presupuestos, políticas, planes y programas nacionales y estatales, fortalecimiento de los sistemas de salud, etc. Es notorio el cambio de actitud en las agencias gubernamentales y la construcción de asociaciones sólidas entre gobierno y OSC forma parte ya del paisaje de la respuesta. No se puede concebir una respuesta local, estatal o nacional eficaz en estos tiempos sin esta asociación estratégica.

La participación de personas de las comunidades en espacios de toma de decisión es destacada, sin embargo seguimos debatiéndonos ante una serie de retos pendientes: ¿Cómo asegurar que los avances en la respuesta de las

---

<sup>25</sup> APROASE ha publicado la Guía de Prevención en VIH e ITS para TS de México en colaboración con el Censida

<sup>26</sup> "Los fundadores de Brigada Callejera se capacitaron en el Consejo Nacional para el Control y Prevención del SIDA - CONASIDA y en la Fundación Mexicana para la lucha contra el SIDA, A. C., tras lo cual empezaron a dar pláticas de prevención entre las trabajadora del sexo, tanto en el centro de la ciudad de México como en las colonias periféricas. En 1991, deciden hacer un trabajo a mayor profundidad, que consistió en dar pláticas sobre VIH/SIDA y otras ITS. Entre 1993 y 1994 se juntaron varias personas *con las mismas inquietudes y con las propias trabajadoras sexuales, para planear la formación de un grupo, que les permitiera además protegerse de los lenones y demás explotadores, por lo que recibieron un sinnúmero de amenazas, porque las mujeres estaban empezando a valorarse y ya no se dejaban explotar tan fácilmente. Fue así como se constituyó Brigada Callejera "Elisa Martínez", A. C., con un proyecto dirigido a este grupo de mujeres con la tarea fundamental de brindarles apoyo. En la Brigada se han logrado capacitar a muchas trabajadoras sexuales e implementar el programa de mercadeo social de condones que consideran el pilar fundamental del programa de prevención del VIH/SIDA y otras ITS". Tomado de <http://www.aids-sida.org/participnal-m.html>*

<sup>27</sup> <http://travestismexico.org/wordpress/>

<sup>28</sup> <http://mx.groups.yahoo.com/group/accionvioleta/message/8920>

<sup>29</sup> <http://www.vidadigna.org>

OSC se conviertan en una participación significativa y sostenida de las comunidades -- sobre todo, las más afectadas por la epidemia -- en el diseño, desarrollo, planeación, implementación y monitoreo de políticas públicas relativas al VIH y el sida? ¿Cómo hacer mejor prevención y atención? ¿Cómo aprovechar las coyunturas que se abren para fortalecimiento de los sistemas comunitarios al amparo de nuevas oportunidades como las que puede proveer el Fondo Mundial para el SIDA, la TB y el Paludismo? ¿Qué insumos y recursos son necesarios para que el trabajo de las OSC sea sostenible y de calidad? ¿Qué pueden y deben hacer las OSC y sus aliados para que los esfuerzos emprendidos tengan un impacto visible en el contexto de una epidemia concentrada como la mexicana? ¿Cómo fomentar las alianzas estratégicas y productivas entre académicos y comunidades?

### **Revisando los supuestos**

Existe una serie de supuestos que subyacen para enfrentar los retos identificados. Revisemos algunos para que podamos entender cómo responder mejor y más eficazmente:

#### **Proyectos armonizados al marco nacional.**

La mayoría de las OSC ejecutan actividades, proyectos y programas de prevención, atención y apoyo relativos al VIH, al sida y a las ITS que, se supone, deben estar asentados en las estrategias contenidas en el Programa de Acción Específico 2007-2012. En una situación ideal estas OSC lo conocen y utilizan para enmarcar sus actividades dentro de las prioridades nacionales expresadas en las líneas estratégicas del Programa, al que por cierto contribuyeron de manera importante durante las consultas convocadas por el gobierno. Lo cierto es que muy pocas lo conocen, aunque hay una minoría que sí lo toma en cuenta cuando elabora sus propuestas programáticas y sus políticas de acción. En su quehacer cotidiano, abrumado por los obstáculos y las carencias, el marco nacional tiene poco sentido real para la mayoría por lo que hay poca claridad en los beneficios que puede tener en la respuesta local que sus actividades se asienten en las líneas estratégicas del Programa. Aunado a ello, se publicó una versión del Programa -que parece no ser la final- dentro del libro “25 Años de SIDA en México Logros, Desaciertos y Retos”<sup>30</sup>; hasta la fecha no se ha distribuido de manera amplia la versión impresa que aparece en la página del Censida y sería recomendable emprender esfuerzos para facilitar que las OSC conozcan, accedan y utilicen de los supuestos del Programa para que no quede en una especie de mercado libre: “*Ahí está, publicado... es obligación de las OSC conocerlo y ceñirse a él*”.

**OSC con plan estratégico institucional.** Para asegurar la eficacia del quehacer comunitario, suponemos que las organizaciones --todas- cuentan con planes estratégicos que orientan de manera sistemática sus actividades. Es un hecho innegable que el gobierno abandonó desde hace muchos años el ámbito

---

<sup>30</sup> El Programa de Acción para la Prevención y Control del SIDA en México 2007-2012, en: 25 Años de SIDA en México. Logros, Desaciertos y Retos. Córdova Villalobos, J.A; Ponce de León, S; Valdespino, J.L. editores. INSP/Secretaría de Salud. México 2008. pp. 329-385

del fortalecimiento institucional y el incremento de las capacidades de las OSC. Los últimos talleres de fortalecimiento institucional por parte de Espiral/OPS concluyeron en 1996 y desde entonces el gobierno no ha implementado un programa apropiado para fortalecer el trabajo de las OSC dejándolas al garete y obligándolas a recurrir a recursos y asistencia técnica externos.

En descargo de lo anterior, se puede argumentar que desde unos años atrás el Indesol<sup>31</sup> ha venido realizando eventos de capacitación para que las OSC aprendan a redactar proyectos y a utilizar –y entender- los formatos para concursar por recursos, es decir, organiza capacitaciones tipo “bomberazo”. Sin embargo, falta saber si la metodología hermética con la que se imparten esos talleres ha arrojado un cambio visible en el quehacer de las ONG y en el entendimiento de los procesos burocráticos que tienen que sortear las OSC al solicitar recursos. Tampoco sabemos si ha habido un incremento en la calidad de los proyectos, pues se carece de un sistema nacional de monitoreo y evaluación que nos diga los resultados y el impacto que se han derivado de esas capacitaciones, y de la manera en que las OSC se desempeñan. Y el círculo vicioso se perpetúa al no haber espacios continuos para el desarrollo de las capacidades de las OSC en planificación estratégica y desarrollo de proyectos que incluyan el componente de monitoreo y evaluación, con un resultado no esperado: el surgimiento de bufetes de consultores –algunos de aparente buena calidad- que mercadean sus servicios, tienen niveles altos de éxito según sus correos<sup>32</sup>, cobran una cuota por la elaboración del proyecto y un 10% si se aprueba. Ello no tendría nada de malo porque existe la libertad de elección y de realizar las actividades productivas que cada quién elija, sólo que las capacidades de formulación de proyectos exitosos no se transfieren, y las OSC quedan de nuevo sin las herramientas que les permitan desarrollarse de manera autónoma.

**El papel y la importancia del diálogo político.** Existe también el supuesto de que las OSC cuentan con espacios para el diálogo político con actores clave y que sus necesidades y preocupaciones son atendidas. Y sí, tenemos que reconocer que el avance en este sentido ha sido de verdad impresionante, pero ello se debe más a la naturaleza y la historia de las OSC que lo realizan, y a la presión constante y visionaria de un puñado de activistas que han logrado abrir contra viento y marea esos espacios, que siguen siendo insuficientes y están confinados a ciertas ciudades, sobre todo las más grandes y sólo con determinadas autoridades o estructuras de poder. En el resto se sigue aún en el abandono reforzado por la falta de un entendimiento claro y compartido entre las autoridades (numerosos Secretarios de Salud estatales, Jefes de Jurisdicción Sanitaria, Jefes o Responsables del área de VIH e ITS) sobre la importancia de establecer diálogo político con las comunidades y sus representantes, sin verlas como amenaza ni como actores rijosos e indeseables. Por otro lado, y también vinculado al desarrollo de las capacidades, la transferencia de habilidades y experiencia para realizar incidencia política eficaz es todavía muy limitada por lo cual el incremento de personas con capacidades probadas para la incidencia política sigue siendo

---

<sup>31</sup> Instituto Nacional de Desarrollo Social

<sup>32</sup> <http://www.consultoradeproyectosmexico.org/>

lento y reducido. Las capacitaciones y su seguimiento tras los talleres, es caro y hay pocos recursos destinados para ello.

**Facilitar la respuesta a través de la voluntad política.** Se supone también que existe voluntad política para entender, escuchar y atender las necesidades de las comunidades; si bien esto es parcialmente cierto porque no se puede negar que se avanza paulatinamente en ese sentido, también lo es que a la mayoría de los funcionarios no se les puede tocar ni con el pétalo de una rosa declarativa, una petición o con una demanda o exigencia de cumplimiento de la normatividad a riesgo de ser considerados indeseables, revoltosos, tozudos o impertinentes. La cultura de la escucha activa que implica tener que escuchar cosas que no gustan o adulan no se ha implantado entre las autoridades, ni entre las propias OSC, y no se reconoce aún la importancia de los intercambios claros y directos que facilitan a su vez el diálogo político; también hay que señalar que la diatriba, el “*periodicazo*”, la vociferación, la presión altisonante hacia ciertas autoridades de parte de algunas OSC y activistas como único método de presión, tampoco ayudan en el establecimiento de espacios de diálogo o de mesas de trabajo o concertación sobre temas de interés común.

**Financiamiento.** Nadie puede negar que en las dos últimas administraciones – paradójicamente conservadoras- se hayan asignado por primera vez en la historia de la epidemia recursos sustanciales para apoyar el trabajo de las OSC en temas de difícil abordaje. Suponemos por ello que al existir una clara y evidente disposición del gobierno para asignar recursos, se fomentaría sin lugar a dudas la participación comunitaria y ello es parcialmente cierto. Sin embargo, la dotación de recursos va con su pesada gabela: están destinados sólo para la ejecución de actividades contempladas en un proyecto específico, que es el que se apoya. De manera explícita limita el apoyo para el fortalecimiento institucional o para reforzar y mejorar las infraestructuras de las OSC por lo que en la práctica se convierten en dineros que no abonan al fortalecimiento y la sostenibilidad de la ONG y sirven sólo para ejecución. Debido a los vericuetos administrativos y las fechas límite de gasto, se entregan con un normal y escandaloso retraso. La presión obliga a las OSC a gastar apresuradamente el recurso y a ejecutar proyectos de un año en seis u ocho meses lo cual impacta en la calidad y eficacia de las acciones financiadas.

## **Tareas pendientes**

### **Formación de nuevos cuadros**

Se ha convertido en lugar común reconocer y criticar que –por una y mil razones- exista una concentración visible y una enorme sobrecarga de responsabilidades de diálogo político en un número reducido de activistas y promotores de políticas públicas. La concentración de conocimientos, contactos o experiencia representa una fragilidad manifiesta que ha sido demostrada una y otra vez cuando un líder se retira por cansancio o porque desgraciadamente muere sin haber podido transferir, compartir, dar lo que sabe, lo que tiene, lo que ha aprendido con otros/as que retomen la estafeta.

### **Desarrollo de las capacidades y las habilidades**

También sabemos que hay un alto grado de disparidad e inequidad entre las propias ONG/OBC con respecto al acceso al conocimiento y al desarrollo de las capacidades. Por ejemplo, abordar los temas derivados del UNGASS, del Acceso Universal, o del papel del Fondo Mundial entre otros, amerita hacer una reflexión que nos ayude a ampliar la base del conocimiento y las capacidades de las comunidades para entender y manejar esos temas.

### **Retracción y movilidad de las de OSC**

Revisando los directorios de las OSC con trabajo en VIH y sida nos percatamos de varias cosas: a) un retraimiento con relación al número documentado en el Directorio de OSC con trabajo en VIH/SIDA a nivel Nacional; b) cambios de dirección y no actualización de los nuevos, la inexistencia de números telefónicos, y el “rebote” de correos electrónicos; y c) la mención de nuevas iniciativas no incluidas en el Directorio. Esto nos lleva a preguntarnos ¿qué hacer para sostener la base comunitaria de manera eficaz cuando somos testigos del retraimiento cada vez mayor de ONG/OBC con trabajo en VIH y sida, sobre todo en los estados y las ciudades sin recursos para fortalecer la respuesta comunitaria?<sup>33</sup> ¿Qué hacer para fomentar su participación significativa en la respuesta a la epidemia? ¿Cómo abordar la disparidad que se da entre las propias OSC donde incluso el acceso a los recursos del Censida han empezado a generar disenso y desunión entre las organizaciones comunitarias?

### **Respuestas estatales desiguales**

El panorama se complica cuando revisamos el mapa nacional: estados con programas estatales sólidos y otros con entelequias; Capasits con instalaciones y equipos nuevos pero con presupuesto o sin él; estados con COESIDA<sup>34</sup> aunque la mayoría sin ellos. El recambio de funcionarios añade peso a la complicación pues con la movilidad de servidores públicos se dificulta la continuidad del diálogo entre actores, la provisión de servicios apropiados y sostenidos y la puesta en marcha de programas estatales eficaces. Aunado a esto, la cereza podrida del pastel: la persistente estigmatización hacia las poblaciones más vulnerables de parte de muchos proveedores de servicios de salud con sus luminosas y honrosísimas excepciones. Un desafío que sigue vigente y que se evidencia más claramente en los estados, es el conservadurismo de las autoridades, empezando con los gobernadores que siguen obstaculizando la promoción del condón y los esfuerzos enfocados a las poblaciones estigmatizadas.

Y finalmente la ausencia de programas de capacitación y fortalecimiento de la respuesta local que incluyan a prestadores de servicios, ONG/OBC, y miembros de las comunidades más afectadas y vulnerables.

---

<sup>33</sup> El directorio de OSC que trabajan en VIH/SIDA a nivel nacional que aparece en la página del Cogusida (<http://www.guanajuato.gob.mx/ssg/cogusida/pdf/oscnacional.pdf>) fue elaborado por Colectivo Sol y el Censida en 2005 y no ha sido actualizado desde entonces. Incluye 306 OSC con trabajo en VIH/SIDA. En un muestreo rápido se identificó que Campeche tiene documentadas 4 iniciativas de las cuales sólo una está vigente; Baja California Sur cuenta con 2 y sólo una vigente; Coahuila documenta 5 y ninguno de sus teléfonos existe; Colima documenta 5, sólo una vigente en la capital y una no documentada nueva en Manzanillo; Durango documenta 2, ninguna vigente.

<sup>34</sup> Consejo Estatal para el Control y la Prevención del VIH/SIDA

## **Algunas propuestas posibles**

- Es necesario establecer programas de desarrollo de capacidades y habilidades que atiendan las necesidades identificadas de las ONG/OBC y así ampliar y reforzar la masa crítica de promotores comunitarios de la salud, la prevención, el mercadeo social del condón y el lubricante a base de agua.
- Para que las OSC puedan participar de manera significativa en las discusiones nacionales e internacionales sobre políticas para contener eficazmente con la epidemia, es preciso difundir, discutir y promover procesos de “alfabetización” entre los actores clave de la respuesta al VIH para que conozcan y utilicen los contenidos del programa nacional de VIH/sida, los marcos jurídicos de la CNDH, el Conapred, las comisiones estatales de DDHH; y la Declaración de UNGASS, los 3 Unos y las Metas del Milenio, entre otros.
- El diálogo político y la acción concertada entre actores gubernamentales y no gubernamentales deben ser fomentados y fortalecidos donde ya existan, y donde no, deben crearse espacios de interacción para el diálogo político entre actores clave, por ejemplo, a través de la organización de Foros, encuentros, seminarios, etc. Subrayamos la importancia de garantizar el adecuado funcionamiento de los COESIDAS y asegurar en ellos la presencia de las OCS/OBC y las poblaciones clave.
- Incrementar sensiblemente los recursos y establecer lineamientos claros para que incluyan fondos irrestrictos para el fortalecimiento institucional y la sostenibilidad de las ONG/OBS a través de la creación de un fideicomiso similar al destinado al de atención a desastres.
- Asegurar la continuidad del apoyo gubernamental mediante cambios a la legislación o elaboración de leyes o normas para no depender del cambio de funcionarios ni de los ritmos sexenales o trienales que no necesariamente concuerdan con las dinámicas de implementación de las OSC.
- Crear un sistema de acreditación o certificación diseñado específicamente para ONGs y OBCs con trabajo en VIH-sida para asegurar la calidad de sus intervenciones, en asociación con el sector académico: el INSP, las universidades y los institutos de investigación, para que acompañen y preparen a las OSC en sus procesos de certificación.

## **Las oportunidades**

La primera está a la vuelta de la esquina: la posibilidad de que México logre asegurar recursos del Fondo Mundial para el SIDA, la Tuberculosis y el Paludismo a finales de 2009. En la medida en que las OSC puedan fortalecerse institucionalmente, incrementen sus capacidades, conocimientos y habilidades, tengan habilidades para presentar propuestas y proyectos y que estos sean aprobados por los comités de selección, en esa misma medida se harán más

visibles los esfuerzos del conjunto de la sociedad civil lo que permitirá reflejarnos positivamente en lo bueno que hacemos.

Pese a las críticas que se puedan hacer al Fondo Global, es una instancia que si se usa estratégicamente puede convertirse en una oportunidad para avanzar la respuesta de las comunidades de manera fortalecida y eficaz, para fomentar un reforzamiento de vínculos entre comunidades. México tiene la oportunidad de postular para fondos sustanciales contra la epidemia. Contar con recursos utilizados estratégicamente puede hacer la diferencia que necesitamos para capitalizar 25 años de esfuerzo y lucha.

La mayoría de las organizaciones comunitarias está ávida de informaciones e instrumentos que puedan ayudarles a fortalecer su trabajo, a incidir políticamente en los espacios de toma de decisión y para compartir con sus bases estos conocimientos. La difusión, discusión y promoción de procesos de “alfabetización” entre los actores comunitarios sobre marcos de referencia y acuerdos como los emanados del UNGASS, de los 3 Unos, las Metas del milenio, los marcos jurídicos nacionales sobre VIH, ITS, SSR, DDHH, estigma y discriminación, etc., es imprescindible pues sin ese entendimiento esencial poco podemos hacer las comunidades para reforzar, apuntalar, empujar y hacer exitosos los esfuerzos propios y los de otros actores en esos ámbitos.

Cada vez más, las instancias de toma de decisiones y de poder están en mejor disposición –por las buenas o no- para entablar diálogo político con las comunidades y las OSC, en los que se fomente, fortalezca y abran espacios de interacción entre los actores clave en la respuesta a nivel local, estatal, regional y nacional. La provisión de herramientas y capacitación que pueda ser aplicada directamente en estos ámbitos en foros, encuentros, seminarios, etc., que privilegien primeramente el entendimiento, el consenso y la acción común entre las comunidades y entre éstas y sus organizaciones.

Y finalmente, la existencia del Código de Buenas Prácticas<sup>35</sup> de las ONG/OBC es una herramienta esencial que las ONG/OBC debieran conocer, adaptar, adherirse y poner en práctica para reflexionar a profundidad sobre su quehacer y para mejorar su desempeño. Ello les daría elementos sólidos para posicionarse como entidades públicas cuya labor e influencia resultan indispensables para la sostenibilidad y eficacia de la respuesta comunitaria.

---

<sup>35</sup> **El Código de buenas prácticas para las ONG que intervienen en la respuesta al VIH y SIDA**, elaborado por las organizaciones no gubernamentales (ONG) y destinado a ellas, se funda en los conocimientos y la experiencia adquiridos desde que se inició la respuesta al VIH. El Código establece principios, prácticas y una base de pruebas clave que son indispensables para dar una respuesta satisfactoria al VIH con el objetivo de: a) ayudar a las ONG a mejorar la calidad y coherencia de su labor y su rendición de cuentas ante los asociados y las comunidades beneficiarias; b) favorecer una colaboración más estrecha entre las diversas ONG implicadas hoy en la respuesta a la pandemia del SIDA; c) renovar las “voces” de las ONG que intervienen en la respuesta al VIH permitiéndoles adherirse a una visión común de buenas prácticas a fin de elaborar programas y promover la abogacía. El Código puede servir para inspirar cambios organizacionales; proporcionar un marco para las asociaciones y documentar la concepción, ejecución y evaluación de programas bien fundamentados, así como las actividades de abogacía. El Código enuncia principios a los que se aspira. Al aprobarlo, las ONG se comprometen a seguir mejorando su labor y a rendir cuentas. <http://www.ifrc.org/sp/what/health/hiv/aids/code/>