

V. Entre la colaboración y la dependencia, la acción de las organizaciones no lucrativas con trabajo en VIH-SIDA de la Ciudad de México ¹

Alberto Hernández Baqueiro²

Resumen

A continuación se presenta una línea cronológica que relaciona tres ejes temporales paralelos: el de los acontecimientos que marcan la evolución de la problemática VIH-SIDA a nivel internacional, con atención en los EUA; el eje de modificaciones del entorno nacional, especialmente la acción del Estado y el eje de la acción de las organizaciones mismas. Empieza en 1978 y termina en 2005. El entorno obliga a las organizaciones a adaptarse, ofrecer ciertos servicios, seguir ciertas estrategias, establecer cierta clase de vínculos con otras entidades, en particular con el Estado. Los motivos éticos se dan en el momento de la fundación y a lo largo de su trabajo se ponen en ejercicio con más o menos claridad y eficacia, de acuerdo a cada historia adaptativa. Pueden identificarse tres grupos de organizaciones que surgen con perfiles distintos al comienzo, en la parte crítica y la parte final-médica de la problemática. La relación con el Estado es compleja, de cooperación en las mejores ocasiones. El motor principal de la capacidad organizativa es la confianza y los valores compartidos.

Advertencia e inicio

El interés de los autores de este documento es la ética que puede observarse en la vida real. En particular, nos interesa saber cuál es la ética que de hecho opera cuando las personas actúan en la sociedad de la que formamos parte, precisamente en estos tiempos. Conservamos la noción tradicional de que la ética es una búsqueda, principalmente intelectual, para descubrir cómo se logra la vida buena humana. Por otra parte, no nos ocupamos en este momento de la ética del individuo cuando se considera en sí mismo, sino que queremos descubrir cuáles son las condiciones de la vida buena en una sociedad compleja, para la cual no basta con la acción individual sino que hace falta una capacidad de actuar en relación con otros. No obstante, no se trata aquí de la acción política, o no como se la entiende comúnmente, esto es, no se trata del actuar en relación con el poder político, sino de la acción moral en relación con los demás sujetos humanos. En nuestra opinión, el interés por este aspecto de la acción moral nos conduce a preguntarnos acerca de la acción ética en las organizaciones, es decir, acerca de la calidad ética de las acciones llevadas a cabo por las organizaciones humanas. Sin embargo, remitimos a otro momento la discusión filosófica acerca de la naturaleza de

¹ Este documento es parte de un proyecto de investigación sobre la sociedad civil en México amparado por la Cátedra de Ética, y Sociedad Civil del Tecnológico de Monterrey. El equipo de investigación está formado por Michel Martell, Juan Mario Ramos, José Tadeo Olivarría y Lëila Oulhaj. **Esta investigación contó con un patrocinio del Instituto Nacional de Desarrollo Social a través de su Programa de Coinversión Social en 2005.**

² Alberto Hernández. Profesor investigador en el Centro de Investigación en Humanidades, Tecnológico de Monterrey, Campus Ciudad de México, albherna@itesm.mx

la “agencia moral” de la organización, que ahora simplemente se postula. Asimismo, nos situamos en una perspectiva algo diferente de lo que nos parece que sugieren expresiones como “responsabilidad social corporativa” o “transparencia”.

El estudio del que este escrito forma parte se refiere a organizaciones mexicanas que trabajan en la Ciudad de México atendiendo a la problemática del VIH-SIDA. La selección del sujeto de estudio sólo es parcialmente arbitraria y táctica. Con mucho, el número mayor de entidades dedicadas a dicha problemática, tanto públicas como privadas, se encuentra en esta ciudad³. Obtener una descripción adecuada de lo que pasa aquí en relación con las organizaciones, dará una idea bastante cercana sobre la situación de este sector en su alcance nacional, si bien las condiciones de una organización particular fuera de la capital puede ser muy distintas a las que se encuentran aquí.

El insumo fundamental para este trabajo ha sido la investigación de campo apoyada en visitas a un grupo representativo de organizaciones, una serie de entrevistas en profundidad a los directivos de las mismas y revisiones documentales. Los detalles de la metodología se omiten en este escrito por razones de espacio y por no ser sustanciales para lo que se quiere comunicar en él.⁴ (véase figura 1)

El sentido de la figura 1

En la figura 1 (página XXX) se resumen los factores más importantes que identificamos a lo largo de una línea de tiempo en tres niveles de entorno de las organizaciones dedicadas al VIH-SIDA. La línea comienza en el año 1978, año en el cual se conocieron los primeros casos de la enfermedad en los Estados Unidos, y termina en 2005.

La sugerencia de la figura es que se puede dibujar tres líneas de acontecimientos paralelos. La primera de ellas aparece como un entorno remoto, en el cual los movimientos se dan en el ámbito de acción de organismos internacionales, particularmente los ligados a la Organización de las Naciones Unidas (la Organización Mundial de la Salud, OMS, y el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, PNUD, principalmente), la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y/o, en otro nivel, en los Estados Unidos de América. Una palabra sobre el porqué Estados Unidos: ocurre que, de hecho, los sucesos en ese país tienen una influencia importante y muy directa en relación con la enfermedad a nivel mundial,⁵ como dinámica internacional y también en relación con lo que pasa al nivel privado, en las organizaciones civiles y, eventualmente, en las organizaciones mexicanas. En esta línea, en particular, no se trata solamente de un antecedente histórico o anecdótico, sino que hay un precedente importante para las organizaciones mexicanas en cuanto se refiere a las estrategias de combate a la enfermedad, las formas de organización y las maneras de conceptualizar el problema y las acciones que éste requiere. Las razones de esta influencia están

³ En esto, y quizás en otros sectores, se da un fenómeno de concentración doble: no sólo se concentran las organizaciones en el D.F., sino que incluso más: dentro de la ciudad se da una centralización en el territorio de la delegación Cuauhtémoc, que ella sola alberga alrededor de la mitad de las organizaciones dedicadas al VIH-SIDA en la ciudad.

⁴ Para más referencias metodológicas sobre este proyecto el lector interesado puede referirse a nuestro trabajo anterior (Alberto Hernández, “Estructura ética y cultura organizacional. ¿Formalización o compromiso? Reflexiones sobre un estudio de caso”, 2005).

⁵ Por un lado, la investigación médica y farmacológica norteamericana es la más abundante. Por otro, se dio una importante colaboración entre la OPS y los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos desde 1984, que derivó en una asistencia técnica muy cercana hacia la OPS y por consiguiente hacia la región.

relacionadas con la cercanía de los Estados Unidos con México, que se manifiesta de manera intensa en la problemática que nos ocupa.

La segunda línea de acontecimientos se refiere al entorno nacional de las organizaciones. El principal actor en ese entorno, aunque no el único, es el Estado mexicano. El Estado actúa en estos casos, sobre todo, a través de las instituciones públicas de salud, principalmente la Secretaría de Salud, el Instituto Mexicano del Seguro Social, algunos de los institutos nacionales de salud y el Consejo Nacional para el SIDA, hoy llamado Censida. En el caso de las organizaciones de la Ciudad de México un actor principal es el programa del Gobierno del Distrito Federal para la atención del SIDA, especialmente a partir del año 2000.

La tercera línea paralela corresponde a las organizaciones de la sociedad civil dedicadas a este tema de manera preponderante. En la figura se incluyen solamente las organizaciones representativas incluidas en un estudio del cual es parte este documento.

A continuación se narra sumariamente el despliegue de estas tres líneas de tiempo, con la intención de sugerir la manera como los sucesos ocurridos en las dos primeras líneas, principalmente, operan a la manera de entornos ante los cuales las organizaciones tienen que adaptarse y responder, desarrollando mecanismos u órganos adaptativos en respuesta a las circunstancias cambiantes. También, estos entornos influyen sobre la capacidad de las organizaciones para realizar sus objetivos y sus posibilidades para movilizar recursos y personas. Dos aspectos fundamentales cuando se habla de las OSC.

Al principio fueron los setenta

Cuando se encontraron los primeros casos de enfermos inmunodeficientes no se sabía qué ocasionaba la enfermedad ni había una designación para ella. Solamente a finales de los setenta, cuando se empezó a establecer en los Estados Unidos una asociación entre algunos de los primeros casos y la población homosexual masculina se empezó a hablar de un “cáncer rosa” y de un “Gay Related Immuno Deficiency” (GRID). Esta asociación indebidamente parcial de una enfermedad con una población, empleada de maneras no siempre coherentes, fue reforzada por la prensa que se generó a partir de que la enfermedad pasó al conocimiento del gran público, y es uno de los factores culturales que hacen fascinante el estudio del VIH-SIDA. Algunos de los temas que todavía hoy se manejan en la agenda de los movimientos y organizaciones en este campo, tales como “estigma”, discriminación, intolerancia y otros semejantes, tuvieron su comienzo en aquellas primeras incongruencias en el manejo del fenómeno.

Para esos momentos todavía no se tenían noticias de casos en territorio mexicano. En realidad, no había información sobre el agente patógeno causante de la enfermedad ni sobre las formas de transmisión de la misma. Por tanto, a pesar de la vecindad entre los Estados Unidos y México, no parecía haber un peligro cercano, y no tenemos registro de ninguna acción preventiva por parte de ninguna entidad mexicana.

Al nivel de las organizaciones, hemos encontrado que algunas de las que siguen teniendo un papel significativo en la atención de la enfermedad ya existían antes de la aparición de ésta en México. De las organizaciones que incluimos en el estudio hay dos que ilustran esa situación. La primera, Árbol de la Vida, inició

sus actividades en 1978 y estaba orientada a los enfermos incurables. Esto implica que en primer lugar su actividad no era específicamente la atención del SIDA, pero conforme se presentó el problema este tipo de pacientes ocuparon cada vez mayor espacio de su actividad, hasta llegar al punto de que solamente eran atendidos enfermos de SIDA, lo que también representó una opción ética para la organización, pues enfermos de otros padecimientos se rehusaban a compartir espacios con los pacientes de SIDA. Desde el punto de vista de la acción moral, el caso de Árbol de la Vida ilustra una serie de contenidos éticos de gran valía. Hay mucho de altruismo en esta historia, pero también de amistad, importantes dosis de fe, capacidad de esfuerzo y sencillez para dejarse ayudar y para aprender. Entre los años 1992 y 1994 se dio una colaboración muy importante, una suerte de alianza, entre esta iniciativa y Ser Humano, uno de los primeros albergues específicos para enfermos de SIDA. Desde hace pocos años los pacientes del Árbol empiezan a diversificarse nuevamente, y en la medida que baja la demanda de servicios por parte de los enfermos de SIDA, es posible que esta institución se distancie más de las dinámicas propias de este sector.

La segunda organización que tuvo una reorientación de sus actividades originales debido al surgimiento de la enfermedad nos lleva a un terreno muy diferente. En la segunda mitad de los setenta existió un incipiente movimiento de militancia homosexual en la capital mexicana. De la reorganización o desintegración de varios de los grupos y movimientos que entonces había surgió el Colectivo Sol, entre otros. Ya desde su nombre remite a un marco de referencias lejano al asistencialismo. En principio, el objetivo de la organización era la lucha por los derechos de la minoría sexual y otros relacionados con el movimiento de liberación homosexual. Cuando se hizo presente el SIDA en la sociedad mexicana y se dieron los primeros pacientes en la población homosexual de la ciudad, el

Colectivo Sol sufrió una rápida y violenta reorientación de sus actividades hasta el punto de convertirse en una entidad especializada en la problemática VIH-SIDA, si bien no en la atención de pacientes. Actualmente su campo de trabajo sigue siendo casi exclusivamente el de los aspectos sociales, legales, políticos, económicos de la enfermedad, y ha dado lugar a iniciativas a su interior que no se relacionan con el activismo homosexual, pero sí con las diversas poblaciones afectadas por la epidemia tales como mujeres y jóvenes. Es llamativa la originalidad de las primeras iniciativas para difundir información (ya en los ochenta), que fueron desde obras de teatro y publicaciones hasta charlas en bares, espacios abiertos y baños públicos. En el caso de Colectivo Sol y de otras organizaciones afines hubo motivaciones iniciales para el trabajo organizado vinculadas con vivencias donde el amor y el afecto juegan un papel importante. En ese sentido podría hablarse de motivos personales o individuales. Pero también hay un elemento de solidaridad y de acción cívica, que ya existía antes del brote de la enfermedad. Es una forma de solidaridad definida para un grupo particular que estaba reivindicando una agenda de lucha bastante específica, como el colectivo homosexual.

La explosión llegó en los ochenta

En el ámbito internacional los años ochenta comienzan con las designaciones provisionales de la enfermedad y con las primeras reacciones organizadas por parte de la sociedad. En esta situación la pregunta que proponemos es: ¿Cómo puede explicarse que la sociedad reaccione creando sus primeros órganos especializados en la atención de esta problemática? Una primera aproximación a la respuesta es que la sociedad reacciona en lugares sensibles. Algunos de los primeros y más llamativos casos de SIDA en los Estados Unidos se dan dentro de la población homosexual (lo que no forzosamente ocurre así en otros lugares:

África es el caso patente pero no el único). En ese país surgen las primeras organizaciones especializadas. Lo que sugerimos ahora es que la población homosexual era particularmente sensible al impacto de la enfermedad, tanto porque estaba afectando de modo evidente a algunos de sus integrantes como porque era una población con una capacidad de respuesta que posiblemente no se hubiera encontrado en otros segmentos poblacionales. En concreto, durante la década precedente los movimientos de liberación homosexual en los Estados Unidos conocieron un momento de enorme actividad, especialmente en algunos enclaves metropolitanos como Los Ángeles, San Francisco y Nueva York. Precisamente en esas ciudades la enfermedad golpeó más fuerte a las comunidades homosexuales y fue allí donde se dieron las primeras reacciones organizadas frente a la enfermedad. Estas reacciones no carecían de antecedentes, pues se apoyaron de alguna manera en las organizaciones homosexuales que habían creado o utilizado una capacidad de auto-organización (lo que podríamos aventurar que constituyó una diversidad de formas de capital social) en los años anteriores. Los vínculos de estas organizaciones con otros sectores sociales se pusieron en juego en varios momentos. En México, hubo una capacidad de convocatoria importante entre artistas, escritores y algunos pequeños empresarios, a mediados de los ochenta.

En este periodo se dan los primeros casos de la enfermedad en México. El Dr. Manuel Feregrino reportó en 1980 lo que sería el primer caso mexicano de SIDA. Muy rápidamente el número de pacientes aumenta y se convierten en un verdadero enigma para las instituciones de salud. Tan temprano como el año 1983 se forma un primer Comité de Prevención de la enfermedad con participación de las instituciones públicas y de ciudadanos, si bien, dicho cuerpo no atina a dar una respuesta clara,

que a la sazón nadie estaba en condiciones de barruntar, frente al nuevo padecimiento. En 1986 se asigna al Comité Nacional de Prevención del SIDA (Conasida) la función de establecer criterios y normas para el diagnóstico, tratamiento, prevención y control del VIH, aunque no tenía recursos propios sino que dependía de fondos de otros programas y de recursos externos.⁶ Es importante destacar que no hay una respuesta homogénea por parte de las instituciones públicas. Algunas de las tareas más loables en la atención de la enfermedad se dieron y se siguen dando, no obstante, en esas instituciones de salud. Allí, en 1983, se recibieron y atendieron los primeros casos, particularmente en el IMSS, el hospital de La Raza, el INDRE y el Instituto Nacional de la Nutrición. Desde esos momentos se comenzó a formar un núcleo primigenio de médicos que se especializaron en el tratamiento del SIDA a partir de un interés profesional personal y a un costo alto, también personal, ante la incomprensión o la hostilidad del resto del personal médico de las instituciones. Algunos de ellos optaron eventualmente por salir del sistema de salud público o colaboraron con las iniciativas civiles que brotaron a mediados de la década. Y también se da el caso de que los médicos mismos pueden resultar VIH positivos y reaccionar entonces con un compromiso moral altísimo hacia el problema.

Para el año 1983 la enfermedad adquiere por fin una identidad propia, cuando es descubierto el virus que causa la inmunodeficiencia y es designado ulteriormente por las siglas VIH. Este descubrimiento tiene un gran valor simbólico además de su evidente valor científico y médico. A partir de que se conoce al agente patógeno es completamente claro el carácter biológico del

⁶ Carlos Magis Rodríguez. "El gasto en la atención y la prevención del VIH-SIDA en México: tendencias y estimaciones 1997-2002", *Salud Pública de México*, vol. 47, núm. 5, septiembre-octubre de 2005, pág. 362.

problema y que se trata de una enfermedad y no de ninguna clase de acción divina o metafísica en castigo de determinadas personas o conductas, reales o supuestas. El descubrimiento se realiza casi simultáneamente en Francia y Estados Unidos, pero respecto a la polémica que se dio alrededor del descubrimiento quizás lo más importante es que contribuyó a la difusión hacia el gran público de información científica y médica acerca de la enfermedad. En ese mismo año surgen en Los Ángeles y San Francisco organizaciones dedicadas al tratamiento de la enfermedad que se extendieron rápidamente y se constituyeron en modelos de actuación para otras latitudes. Esta conexión es clara y manifiesta para México, tanto a nivel de los modelos de organización como a nivel de los individuos que las han encabezado. En palabras de uno de los pioneros del trabajo en VIH-SIDA en México:

“La integración del tema de VIH en México, en la sociedad civil, empieza a darse alrededor del 82. La integración del conocimiento, porque las organizaciones que estábamos trabajando en la liberación homosexual, sobre todo en Guadalajara, Tijuana y el Distrito Federal, teníamos muchísima relación con las organizaciones norteamericanas y con las publicaciones norteamericanas. Ahí fue donde nos llegó primero la noticia del GRID famoso ... la inmunodeficiencia relacionada con los gays... pero no lo veíamos cercano, lo veíamos como todo mundo lo veía, lo veíamos como una cosa de gringos”.

Varias organizaciones mexicanas tomaron las estrategias y objetivos de organizaciones americanas y las replicaron en México, al principio de manera más fiel y gradualmente mediando un proceso de “mexicanización” o adaptación y desarrollando nuevos programas específicos, para mujeres, para jóvenes, para hombres que tienen sexo con hombres, etcétera.

También iniciativas públicas, como la línea de información telefónica “Telsida”, auspiciada por Conasida durante varios años tuvo su inspiración en el servicio prestado por la San Francisco AIDS Foundation.

También es frecuente encontrar en las biografías de varios de los líderes de las organizaciones mexicanas una importante experiencia de trabajo, estudio o voluntariado en los Estados Unidos. Estas experiencias personales son esenciales para que se haya dado en estas personas la decisión y la capacidad de iniciar su trabajo en este campo una vez que regresaron al país.

Sin pretender que por sí mismo importe, consideremos el valor simbólico de los eventos públicos. La colectividad capitalina interesada en la problemática VIH-SIDA celebra tres principales ocasiones de manera regular: el Día Mundial de Lucha contra el SIDA, que tiene lugar el 1 de diciembre y se originó en una resolución de la ONU en 1988; la Marcha Nocturna Silenciosa, celebrada ininterrumpidamente desde 1988, y es la versión nacional del “Candlelight Memorial” iniciado en 1983 por iniciativa de una organización civil radicada en Washington (Global Health Council); y finalmente la Ofrenda en Memoria de los Muertos por SIDA, que tiene lugar en la fiesta de muertos en noviembre desde 1993. Los tres niveles de entornos están representados: la influencia de la acción internacional y mundial se reflejan en el Día Internacional de Lucha contra el SIDA, que implica un liderazgo de las autoridades; la iniciativa civil norteamericana tiene una respuesta mexicana en la Caminata Nocturna Silenciosa⁷ y, finalmente, la tradición

⁷ Quizás no esté demás aclararlo: la relación con los Estados Unidos, en este caso, claramente no se refiere al gobierno o las políticas de ese país sino fundamentalmente a las organizaciones de la sociedad civil, con las que se establecieron vínculos cercanos. Usando la expresión de una de sus agencias, con el pueblo de los Estados Unidos.

local se materializa en la Ofrenda en Memoria de los Muertos por SIDA. En la *Caminata* el vínculo norteamericano también es interesante. En el boletín preparado por el comité organizador de 2005 se lee, a manera de antecedente, “la primera Caminata Nocturna silenciosa surge como un homenaje y recuerdo de las personas fallecidas por el SIDA, ésta fue realizada la tarde del 2 de mayo de 1983 en San Francisco, California (...) en 1984 el Colectivo Sol entró en contacto con el grupo Movilization Against AIDS de San Francisco, que organizaba la AIDS Candelight, comprometiéndose a realizar este acto en México”. La *Caminata* es coordinada cada año por una diferente organización civil, pero hay que añadir que en estas actividades es muy común el trabajo coordinado de las entidades públicas y privadas. No es raro que el orador principal en la *Caminata* sea el titular de Censada.⁸

Es un lugar común cuando se habla sobre la sociedad civil mexicana referirse al terremoto de 1985 como un “parteaguas”. El verdadero alcance de ese acontecimiento en la historia de las organizaciones sociales todavía está por definirse, pero para el tema que nos ocupa es de una dramática importancia, debido a que el VIH se transmite por vía sanguínea. En efecto, el terremoto supuso la utilización de enormes cantidades de sangre transfundida, en un momento en que no existían los actuales controles sanitarios para la donación de sangre. De acuerdo con varios de los testimonios recogidos durante la investigación, una buena cantidad de litros de esa sangre utilizada durante la emergencia del 85 provenía del extranjero y estaba contaminada con el VIH. No es posible establecer seriamente el impacto que estos acontecimientos tuvieron en la difusión de la enfermedad en la capital mexicana, pero sabemos que en ese mismo momento se dan varias coincidencias que mencionaremos un poco más adelante. La *ley de sangre segura* y sus controles implícitos no llegó hasta 1986.

En el año 1985 se empiezan a practicar las primeras pruebas de detección serológicas a nivel mundial. Dichas pruebas se aplicaron muy rápidamente en México, en principio por razones epidemiológicas. El INDRE comenzó estas pruebas, y es revelador saber que en esas primeras acciones frente a la enfermedad hubo participación de voluntarios en el seno de una entidad pública. Algunos de esos voluntarios tuvieron allí sus primerísimas experiencias con la enfermedad y éstas fueron importantes para orientar una elección de vida en jóvenes que, entonces, estaban en el arranque de sus vidas profesionales. Muchos de ellos eran gays. Las exploraciones epidemiológicas no podían ayudar a los portadores del virus, pero mostraron claramente que la enfermedad estaba presente y en aumento. Al principio, refiere uno de los testimonios, llegó a pasar que “no sabíamos si dar o no los resultados de las pruebas porque no había nada que pudiéramos hacer para ayudar a los pacientes que salían ‘positivos’. Salvo, tal vez, ‘ayudarles a bien morir’”.

Ya sea bajo el impulso de una floración de organizaciones civiles que tuvo lugar a partir del año 1985, o ya sea como respuesta de la sociedad frente a la problemática del VIH-SIDA, a partir de 1986 se crean las primeras organizaciones mexicanas dedicadas específicamente a este tema. En 1986 la Fundación Mexicana para la Lucha contra el SIDA y La Casa de la Sal, con características culturales distintas y estrategias también diferentes en algunos rasgos, pero semejantes en cuanto sus objetivos fundacionales están definidos por la respuesta a la enfermedad. En cierto modo, estas dos primeras inauguraron dos “linajes”. En las organizaciones de la clase de la Fundasida es importante, aunque no exclusiva, la participación de voluntarios varones gays, mientras que en la clase de la Casa de la Sal el núcleo inicial está formado sólo por

⁸ Así ocurrió en 2005. Ver *Letra S*, número 107, junio de 2005, pág. 2.

mujeres. Hay un componente filantrópico muy importante en las motivaciones iniciales de este grupo. Desde el principio, atendió y atiende un público de adultos, pero su actividad representativa y la que consume la mayor parte de sus recursos es la atención a los niños de su albergue. La Casa de la Sal encontró una necesidad muy clara que atender, indudablemente, y alrededor de la satisfacción de esta necesidad se ha construido toda su estructura y estrategias. De una forma semejante, en la Fundasida, si bien se ofrecen servicios para cualquier persona, el componente gay de su cultura lo relacionamos inevitablemente con el desarrollo de algunas áreas, por ejemplo, el trabajo en derechos humanos y discriminación, así como la atención médica y psicológica.

A partir de 1987 hay una sucesión, nunca demasiado grande, de organizaciones que trabajan en el campo del VIH-SIDA, algunas de las cuales sobreviven hasta el día de hoy, debidamente transformadas, y gozan de un prestigio en su propio medio, mientras que algunas otras han desaparecido ya después de cumplir una función o bien tras haber sido incapaces de sobrevivir a las cambiantes condiciones del entorno. Este comportamiento no es privativo de esta problemática, la mayor parte de las organizaciones no lucrativas viven menos de tres años. De entre las organizaciones que sobreviven y están incluidas en el estudio debe mencionarse a Ave de México, que desarrolló un importante papel en las tareas de difusión de información actualizada, activismo, educación e influencia en la opinión pública. En esta fase del estudio no hemos puesto énfasis en los nombres de las personas que encararon estas tareas, en tanto nuestro foco de atención es la organización, pero los individuos existen o existieron y jugaron un papel casi icónico en este tema. Ave de México aportó al menos uno de esos nombres, Francisco Estrada Valle, su fundador, quien “importó” el modo de trabajo del grupo “Aves”, de Houston, Texas.

La organización Albergues de México empezó a trabajar en 1988 y aún funciona, pero no fue incluida en el estudio por razones operativas. Los años ochenta son los más dolorosos para la población afectada. Se da un impresionante número de decesos y el número de contagios crece cotidianamente. Albergues de México estuvo dirigido a una necesidad imperiosa que es dar albergue a enfermos adultos, quienes con frecuencia carecen de opciones. Aunque esta organización está muy modelada por la personalidad de su iniciador, en ella como en otras que funcionaron se advierte influencia de la organización norteamericana Shanti, surgida hace 30 años con sede en San Francisco, que ha desarrollado programas importantes para la atención del VIH-SIDA.

En un contexto general, de acuerdo a los registros que se tienen, hasta el 1 de junio de 1988 se notificaron 1,502 casos de SIDA en México. De ellos, menos del 10% correspondía a mujeres; de los demás casos, 58% correspondía a varones homosexuales y 26% a bisexuales, el restante casi 8% a heterosexuales.⁹ Asimismo, la tercera parte del total de casos se registró en la Ciudad de México. Esas proporciones han cambiado al presente, pero interesa ver estos perfiles de la epidemia en ese momento para entender de dónde provino la respuesta social a la misma.

En 1989 había suficientes iniciativas trabajando en el tema como para que se diera lugar al intento más fuerte, hasta hoy, de ordenar el conjunto de iniciativas aisladas. Tal intento fue la “red” Mexicanos contra el SIDA, hoy extinta, que perseguía llevar atención a todo el país y no sólo a la Ciudad de México.

El Comité de Prevención de 1983 fue transformado en Consejo Nacional para la

⁹ Valdespino y coautores, obra citada, pág. 491.

Prevención y el Control del SIDA (CONASIDA) por un decreto presidencial de 1988. Puede decirse que esta es la respuesta institucional más clara que dio el Estado mexicano a la problemática que se le planteó, si bien un tanto tardía, amén de que sólo se le asignaron recursos presupuestales propios a partir de 1991, como parte de la Secretaría de Salud, en tanto que la mayoría de sus actividades venían financiándose con recursos de organismos internacionales. Aquí cabe recordar que si bien nuestro objeto son las organizaciones concretas y el Estado lo vemos sólo en cuanto entorno, él a su vez puede ser sujeto de la misma mirada, como una entidad que se mueve en un entorno. En el plano internacional y como un precedente inmediato hay que recordar que en 1987 tuvo lugar en París el Primer Congreso Mundial sobre el SIDA, y esto es muy importante en cuanto al posicionamiento del problema en la opinión pública mundial, en tanto que a nivel regional la OPS creó el Programa Regional contra el SIDA en las Américas (SIDALAC) y “se esforzó por consolidar el sistema de vigilancia epidemiológica propuesto a los países” desde 1984.¹⁰ SIDALAC estableció relaciones tanto con los gobiernos como con instituciones no gubernamentales. Por ejemplo con los primeros, y de acuerdo con los testimonios recogidos, existió una presión de estos organismos internacionales para que el gobierno mexicano crease un programa nacional de atención al problema. En relación con las segundas, un caso notable es el ejercicio de Cuentas Nacionales en VIH-SIDA, impulsado en varios países, entre ellos México desde el bienio 1997-1998, y ejecutado por la Fundación Mexicana para la Salud, A.C., una entidad civil.

Volvamos a México: el Conasida fue una instancia multifacética en el manejo de la epidemia. Permitió por primera vez un mínimo de acción coordinada por parte de las instituciones públicas y, lo que es más importante

todavía para nuestro tema, involucró en esta tarea a la sociedad interesada en el problema. Al centralizar el manejo del problema, el Conasida permitió a las organizaciones tener un interlocutor concreto y directo por parte del Estado, un interlocutor relativamente accesible al que se podía reclamar acciones y recursos pero con el cual también se podía, de hecho, establecer relaciones directas de colaboración, recibir financiamientos y apoyos en especie, información, capacitación y redes. Además, también orientó la aparición de organizaciones. En uno de los grupos focales de la investigación se recoge:

“y que al mismo tiempo [el Conasida] generó a organizaciones: Ave de México, la Fundación, finalmente fueron gente que se nutrieron de lo que hacía Conasida: información, relación con otras organizaciones en el extranjero... por ejemplo, los primeros talleres que nosotros trajimos de Gay Men Health Crisis, fueron traídos y se aplicaban con fondos del Conasida inicial”.

La actuación del organismo es valorada desigualmente, se le reconoce una aportación esencial en la centralización y coordinación de tareas, la introducción de normas en el manejo sanguíneo así como en la creación del primer centro médico especializado en VIH-SIDA que se estableció y aún permanece en la calle de Flora, en la colonia Roma. En palabras de los actores sociales:

“El Conasida para las organizaciones que estábamos trabajando representó una esperanza (...) había altas expectativas para la respuesta que podría tener el Conasida y fue una instancia, en mi opinión, muy generadora del diálogo político... fue primera vez que pudimos tener diálogo

¹⁰ Boletín de la OPS, cit.

con directivos, así al tú por tú, entonces era una cosa novedosa. Más allá de las limitaciones que tuviera, más allá de todo el proceso que tuviera el Conasida para conformarse como tal, para mí lo rescatable es que inicia el diálogo político y abre la luz de la esperanza para poder responder de una manera articulada a la epidemia...”.

Mientras por otro lado se le achaca cierta parquedad en la respuesta, que sesgó la visión sobre la enfermedad, sobre todo en momentos clave, y respuestas incompletas e insuficientes ante necesidades concretas. Pero además de la cuestión de la atención médica, que desde luego es básica en el asunto, hay que decir que el Conasida también abrió la posibilidad de tener un debate frente al Estado en cuanto a los aspectos políticos, sociales y culturales de la enfermedad que difícilmente se habrían podido atender desde las facultades de las instituciones públicas de salud tradicionales, que sólo veían un aspecto médico o epidemiológico.

Irónicamente, en el nivel nacional mexicano el año 1988 trajo consigo la creación del Conasida y también un cambio de sexenio en el Poder Ejecutivo Federal. La actuación de la Secretaría de Salud bajo la dirección del Dr. Jesús Kumate se distinguió por un retraimiento en sus alcances sobre la problemática VIH-SIDA. En los testimonios recogidos se habla incluso de campañas de educación y prevención interrumpidas prematuramente y de recortes en los recursos destinados a la atención de la epidemia. Tal retraimiento, se sugiere, no es ajeno a cierto “moralismo” mal entendido y peor aplicado, relativo a las conductas sexuales de la sociedad mexicana que la enfermedad puso de relieve (y que siguen, por cierto, en la sombra de lo desconocido), a la presión de grupos conservadores y de algunas iglesias.

En el nivel básico de nuestra línea de tiempo, las primeras organizaciones dedicadas al

VIH-SIDA tenían un panorama difícil: ninguna respuesta médica que dar, carencia casi absoluta de información y de recursos, miedo y hostilidad de parte de la sociedad. Y sin embargo hay movilización. Las tareas que inicialmente se llevan a cabo están definidas por la marca de la mortalidad. El SIDA equivale a una sentencia de muerte en el corto plazo y eso es lo que tratan de manejar las organizaciones. Pensemos en los servicios ofrecidos: la especialización en tanatología era previsible y urgente, así como la atención a las familias para sobrellevar la pérdida y el sufrimiento; además de lo que se pudiera hacer médicamente para tratar de aliviar la situación, aunque sin esperanza de cura; el “acompañamiento” en hospitales (cuando a tanta fortuna podía llegar el enfermo), en domicilios y el albergue, que es en ocasiones un eufemismo para referirse a tener un lugar donde morir. No es posible exagerar el dramatismo de las situaciones que se vivieron por cientos en esta segunda mitad de la década. Enfermos despreciados por sus familias, experiencias del más completo desamparo ante las cuales las organizaciones estaban siempre limitadas, dolorosamente limitadas en sus posibilidades de socorrer a los enfermos. Y muchas historias de solidaridad, de amistad, creatividad y generosidad, de impresionante valor ético por parte de muchos voluntarios: esta etapa de mayor urgencia de la enfermedad también es la de mayor participación voluntaria. La fuerza de trabajo voluntaria, por así llamarla, en esos momentos era copiosa, y venía tanto en forma de personas con estudios universitarios como de gente sin formación especial. Las profesiones más requeridas desde luego son los médicos, las enfermeras, pero también de modo importante había psicólogos, trabajadores sociales, tanatólogos y un amplio abanico de otras ocupaciones. La figura de los voluntarios es muy atractiva para nuestro estudio de los factores éticos en la organización porque se vincula con el altruismo, con la capacidad de dar, con la amistad, y con una serie de valores

morales como el pluralismo, la tolerancia, el respeto, la defensa de derechos humanos así como con temas colindantes, como las formas de cooperación y solidaridad (capital social).

Se diría que los servicios típicos ofrecidos por las organizaciones en ese momento eran la terapia tanatológica, la terapia psicológica, las pruebas de detección y la atención médica de los síntomas. También hay una conciencia creciente sobre la imagen social de la enfermedad, que lleva a acciones importantes. Se encuentra en el ambiente, por ejemplo, el discurso de las “víctimas inocentes” (preferentemente aquellas contagiadas por una transfusión sanguínea o congénita) y las “víctimas culpables” (aquellas contagiadas por vía sexual o por el consumo de drogas), que debe ser combatido. Amén de esto, hay que mencionar, porque así nos lo piden los testimonios, que ya desde el año 1985 las autoridades disponían de información epidemiológica suficiente para declarar una epidemia por VIH-SIDA transmitido por vía sanguínea. Sin embargo, tal declaratoria no se produjo sino hasta 1986, y bajo la modalidad de la transmisión sexual. Desde luego que esta acción y aquella moratoria implican responsabilidades morales por parte de los agentes políticos que intervinieron.

Se puede hallar un involuntario “experimento testigo” para este aspecto de la respuesta organizada a la enfermedad asociada con la presencia o ausencia de formas de capital social de una población. En junio de 1988 se estimó que la recepción de sangre o hemoderivados infectados fue la causa de la adquisición del VIH en 5.7% de los casos de SIDA en varones adultos, y en dos terceras partes de las mujeres y niños.¹¹ Consideremos ahora el caso de los vendedores de sangre. Es una figura que no existe más desde que se introdujeron nuevas normas de operación para los bancos de sangre en 1988, pero antes de esa fecha y en los comienzos de la enfermedad existía un número

entre 140 y 500 personas que eran vendedores habituales de sangre en el D.F. Personas con ínfimos recursos de cualquier tipo. Tal grupo fue absolutamente incapaz de generar una demanda que fuera oída, ya sea por la sociedad o por el Estado, y simplemente adquirió la enfermedad y murió de ella sin dejar rastro. Vale la pena citar las palabras de una médica especialista:

“Mientras que una población estaba paulatinamente, parecía ser, un poco más atendida, por la demanda que hacía, había otra población que no demandaba, precisamente por sus condiciones socioeconómicas de miseria, que no tenía ni voz ni voto, ni tenía organizaciones, y que no fue atendida”.

Los noventa, la década de los medicamentos

A nivel internacional, la ONU lleva a cabo varias reuniones de gran alcance político sobre el problema del VIH-SIDA. De mayor eco fue la de 1990, que dio lugar al programa mundial de SIDA bajo la tutela de la Organización Mundial de la Salud, y la Declaración de París en 1994. Pero más obvia y directa en sus efectos fue la conferencia de 1996, *AIDS and Development: The Role of Government*, auspiciada por el Banco Mundial, la Comisión Europea y la ONU, que coincide con la presentación de una nueva generación de medicamentos. Se dio al interior de los organismos de la ONU una competencia entre el enfoque médico y el enfoque social de la problemática. Por una parte el programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo destaca los aspectos sociales y políticos, y por otra parte la OMS enfatiza los aspectos sanitarios. A partir de 1994 el lenguaje social del PNUD empieza a ser utilizado en el ámbito del trabajo en SIDA. Eventualmente

¹¹ Valdespino y coautores, obra citada, pág. 493.

estas dos perspectivas van a converger en el programa específico ONUSIDA, responsable de la Conferencia Mundial de 1996 en Vancouver Canadá.

El factor protagónico de esta etapa es el intenso desarrollo farmacológico. A partir de 1990 empieza a disponerse de medicamentos específicos, o “reciclados”, como el caso del AZT, que fue el primer medicamento de amplia difusión empleado para combatir específicamente la enfermedad y que había sido producido desde los años sesenta para otros usos. Pero el AZT era muy insuficiente y producía muchos efectos secundarios. No era más que el primer paso en la carrera de los medicamentos que tiene lugar ininterrumpidamente en los siguientes años. El papel de las farmacéuticas es bastante difícil y polémico incluso hoy. Empero, se pueden encontrar ejemplos de patrocinio a algunas iniciativas civiles específicas de parte de GlaxoWellcome, Bristol Meyers, Roche, etcétera.

En 1991 suben al escenario los primeros medicamentos desarrollados especialmente, los inhibidores de transcriptasa, y se comienza a experimentar con combinaciones de medicamentos que dan lugar a tratamientos de diseño “ad hoc”, lo que obliga a un seguimiento médico muy cercano y especializado. El desarrollo de medicinas tiene un factor social de importancia cuando en 1995 aparecen los medicamentos genéricos, lo que lleva a conflictos no totalmente resueltos entre las farmacéuticas y algunos gobiernos. En 1996, en el contexto de la conferencia mundial sobre SIDA, se da publicidad a los entonces recientemente desarrollados inhibidores de proteasa, que proporcionan una herramienta cualitativamente más eficaz en los tratamientos. Potencialmente, los fármacos disponibles permiten ya, para ese momento, que la enfermedad deje de ser mortal en el corto plazo.

Se presentan casos de resultados serológicos negativos en personas que se sabían portadoras del VIH. Esto no significa que estén “curadas”, pero sí significa que el llegar a desarrollar SIDA no es una fatalidad próxima, y que se puede pensar en una enfermedad crónica de alguna manera similar a otras más usuales y conocidas, como la diabetes o la hepatitis. Pero paralelamente esto implica una modificación en el esquema del gasto que implica el tratamiento. Por ejemplo, en 1987 se hizo una estimación de 12,660 dólares anuales por paciente de SIDA en el Instituto Nacional de la Nutrición, de los cuales el 88% correspondió a gasto de hospitalización y 12 % al de consulta externa, incluyendo medicamentos. En 1996 se estimó el gasto para varios hospitales públicos, de donde resultó que la atención hospitalaria consumió sólo el 40%, mientras que del 60% restante la mayor parte (86%) se destinó a medicamentos, de los cuales, a su vez, la mayor parte (71%) corresponde a antirretrovirales.¹² Los datos no son exactamente comparables, pero sí permiten percibir un importante cambio en la distribución del gasto, en donde pasa a repuntar muy claramente lo que corresponde a gasto en medicinas específicas contra el VIH por encima de otros conceptos.

En el ámbito nacional, México se une a la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico. De modo inmediato, esto no tendría nada que ver con nuestro asunto, si no fuera porque para muchas entidades patrocinadoras de la ayuda social en el “tercer mundo”, este evento significó que México ya no era un destino adecuado para sus acciones o financiamientos, o al menos ya no era prioritario. Al lado de la urgencia africana tal vez se les deba conceder cierta razón. El hecho es que varias de las “financiadoras” que habían trabajado en el país en diferentes campos, a veces por años, se retiraron y dejaron más o menos en la inopia

¹² Magis Rodríguez, C. Obra citada, pág. 362.

a las organizaciones que dependían de estas colaboraciones. En alguna medida esto ocurrió con las organizaciones del VIH-SIDA. En otras palabras, las organizaciones que habían establecido esa clase de relaciones tuvieron que buscar otros modos de supervivencia. No obstante, no hay que exagerar el alcance de la retirada de financiadores internacionales. Las organizaciones civiles pocas veces dependen exclusivamente de un patrocinador externo. Esta es una característica común del Tercer Sector, tanto en México como en el mundo.¹³ Pero es más serio cuando se dificulta el acceso a otras fuentes de financiación.

Otro elemento del entorno nacional de las organizaciones es la acción normativa de la Secretaría de Salud. Por ejemplo, es necesario que esta Secretaría apruebe la entrada al mercado de los medicamentos nuevos. Además de esto, es uno de los grandes distribuidores de medicinas a través del cuadro básico de fármacos suministrados por sus clínicas y hospitales. Tomemos el caso del AZT, empleado para el tratamiento del SIDA en Estados Unidos desde 1987, sin embargo sólo fue aprobado en México en 1990. Tres años de presión social que, en este problema, son vitales. En cambio, a partir de 1996 algo “se destrabó” en los procedimientos del ministerio. La aprobación de los medicamentos específicos, tanto los inhibidores de transcriptasa de los años previos como los novedosos inhibidores de proteasa se dieron muy rápidamente, y en el caso de algunos de estos últimos, casi de inmediato. Es posible suponer algunos factores que contribuyeron al “destrabamiento”. Ya indicamos la gran repercusión que tuvo la Conferencia Mundial de Vancouver. Simultáneamente, en abril (aproximadamente) de ese año, comienza a tomar forma y consolidarse el Frenpavih, que se distinguió por sus estrategias de acción y presión pública.

El Frente Nacional de Personas que viven con VIH (Frenpavih) es, en nuestra opinión, también un fruto de las ricas dinámicas evolutivas de la sociedad mexicana. Su origen puede rastrearse hasta los grupos de autoapoyo integrados por enfermos de hospitales públicos desde 1987. Por otro lado, en su nombre no está lejano el eco de aquel Frente Zapatista que naciera poco después de que la “acción militar” del EZLN se congelara, en 1994. En 1996 el Frenpavih recurre a tomas pacíficas de espacios públicos, cámaras legislativas incluidas, por parte de activistas encapuchados (aunque de color blanco y no negro) que piden el acceso a los medicamentos. Notablemente, el Frente es capaz de mostrar una capacidad de convocatoria importante en muchos puntos de la república, lo que no había conseguido hasta entonces ninguna organización de este sector. De hecho, algunos intentos que nacieron con la pretensión de constituir redes de amplia cobertura geográfica tuvieron que modificarse en organizaciones de formato más tradicional (caso de Redsida).

Aunque sea una obviedad, hay que subrayar que el Frente surge clara y definitivamente para acceder a los medicamentos, y esto es posible desde luego porque tales medicamentos existen, pero son muy costosos.¹⁴ El Frente es también la primera organización formada exclusivamente

¹³ Ver Lester Salomon, *Global Civil Society*, 2002. La mayor parte de los recursos de las organizaciones no lucrativas proceden de la prestación de sus servicios, y sólo una parte menor de donativos.

¹⁴ De acuerdo con datos de la Secretaría de Salud en su informe *Salud: México 2004*, en México más de la mitad del gasto en salud es privado, es decir, lo pagan las personas. De este gasto, el 40 por ciento se utiliza para adquirir medicinas. “Esto se debe a que las instituciones de salud no surten de manera íntegra las medicinas recetadas”, aunque el 84 por ciento de los usuarios del programa “Seguro Popular” obtuvieron todos sus medicamentos dentro de éste. Gabriel Sierra, NotieSe, 18 de agosto de 2005. Recuperable en http://listas.laneta.apc.org/mailman/listinfo/agencia_notiese

por portadores del VIH, y sobre las bases de las formas de organización desarrolladas anteriormente, en especial los grupos de auto-apoyo que funcionan en torno a las instituciones de salud, y las organizaciones civiles previas que lo impulsaron en el primer momento (por ejemplo, hay testimonio de que el Frente fue auspiciado por la Fundación Mexicana en sus primeros tiempos). Este caso tiene otras particularidades interesantes desde el punto de vista de la indagación ética. Por una parte, la situación de los enfermos que se organizan como colectivo y que emprenden una lucha abierta para ejercer sus derechos, y por otra parte la modificación de la relación médico-paciente, y beneficiario-institución pública, con sus consiguientes asignaciones de roles, poder y responsabilidades.

También respecto a la disponibilidad de nuevos medicamentos y los tratamientos ajenos a ellos encontramos dos entidades creadas para esta finalidad, si bien de naturaleza muy distinta a la anterior. Una de ellas data de 1990 (Profinvih) y la otra de 1996 (Citaid). En ambos casos el núcleo fundador o inicial posee un historial de trabajo en el campo médico y en el ámbito de otras organizaciones que existían, pero sólo en esos momentos dieron el paso hacia la creación de organizaciones independientes y con un perfil eminentemente médico. Hay que destacar que en ambos casos el núcleo directivo está formado por médicos y los colaboradores son asimismo primordialmente personal de salud. Todavía más, en uno de estos casos encontramos que la figura jurídica adoptada para dar existencia a la organización no fue la usual de asociación civil o de institución de asistencia privada, sino la de sociedad civil, que es una figura común en la tradición médica, la que cobija a los consultorios médicos y es más propiamente la forma de una empresa privada que la de una organización no lucrativa, a pesar del evidente sesgo social y ético de la institución. Sucede, tal vez, que en las nuevas condiciones

la sociedad ya puede permitir la operación y el auto-sostenimiento económico de una “empresa” especializada en la prestación de servicios médicos en VIH-SIDA, si bien una empresa con una clara finalidad de beneficio social. Hemos encontrado en la historia de estas dos organizaciones una motivación de ética médica muy importante. El objetivo en ambos casos consiste en la prestación de servicios médicos de la más alta calidad posible, a un costo lo más accesible que permita la operación autosuficiente de las organizaciones. En ninguno de los casos se realizan actividades tendientes a la recepción de donativos por parte de instituciones públicas o privadas, sino que generan sus propios ingresos por concepto de la prestación de sus servicios.

En este grupo también aparece de un modo importante la insatisfacción profesional y ética del trabajador de la salud que no encuentra en la institución pública las condiciones adecuadas para la realización de su tarea médica. En los testimonios se nos narran situaciones concretas de incongruencia entre las necesidades y la acción institucional, pero sabemos que no se trata de situaciones excepcionales. “No sólo los enfermos con sida son víctimas de la estigmatización y del rechazo sino también los médicos que los atienden, sea por sus mismos colegas o por las autoridades administrativas de los hospitales. Por ejemplo, la represión laboral a la que se enfrenta un médico que trabaja dentro de una institución de seguridad social por solicitar un medicamento antiviral, que a las luces de los administradores resulta excesivamente caro e inútil por ser el SIDA una enfermedad incurable. Experiencias como ésta siguen siendo vigentes a más de dos décadas de iniciada la epidemia y nos hacen patente la necesidad de fomentar la ética en la práctica médica en todos los niveles de atención”.¹⁵

¹⁵ Patricia Volkow. “Ética médica en la atención del VIH-SIDA”, en *Letra S*, núm. 107, junio de 2005, pág. 6-7.

El anterior es el último grupo de organizaciones que hemos identificado dentro del estudio. El núcleo de motivación ética se encuentra en la ética profesional, a diferencia de las iniciativas anteriores. Últimamente también encontramos un emprendimiento emparentado con este grupo. Se trata de la Fundación Unidos por un México Vivo (diciembre de 2003), vinculada con una iniciativa denominada Centro de Investigación en Enfermedades Infecciosas (marzo de 2004), cuyos elementos provienen del Instituto Nacional de la Nutrición. Lo reciente de esta iniciativa nos impidió incluirla en el estudio.

Naturalmente, estos cambios en el entorno condicionan la aparición de nuevas organizaciones, como hemos visto, pero también promueven la modificación de las ya existentes. Refiriendo nuevamente el factor medicación, en varias de las organizaciones anteriores ya existían bancos de medicamentos, pero su importancia y funcionamiento adquieren otra dimensión en el nuevo contexto. Los medicamentos tienen una alta demanda y son costosos. Por otro lado, una buena parte de la población atendida por las organizaciones es de escasos recursos económicos. Así que los bancos de medicinas evolucionan, crecen en tamaño, importancia y número. En alguna medida, la mayor parte de las organizaciones desarrollan un banco de medicinas. Cada banco implica una nueva función, con personal a cargo y con manejo de dinero, al menos potencialmente. Para los momentos más intensos surge también un mercado informal de medicamentos donde se dan distintas prácticas, desde la donación, el trueque y la reventa. Es un ambiente en el que se abren posibilidades para prácticas poco honradas. Dadas las características de escaso control estructural en las organizaciones, éstas son vulnerables a tales abusos, sobre todo cuando los abusos son inéditos. No obstante, no puede decirse que este sea un problema generalizado en las organizaciones.

Llegó la Condesa en el 2000

Consideremos el contexto más amplio de la enfermedad. El programa de Naciones Unidas consiguió emitir una declaración de compromisos en la lucha contra el SIDA en la conferencia mundial del 2001, la que fue respaldada por sesenta países. Aunque el discurso se dirige principalmente a las grandes poblaciones africanas afectadas por la enfermedad, hay un mensaje político internacional que preparó el ambiente para que se incluyera esta problemática en los programas y políticas nacionales. Considérese en ese sentido uno de los cambios significativos en el marco legal mexicano, a saber, la reforma al artículo primero de la Constitución Política mexicana, el cual ahora se dirige directamente contra los motivos de la discriminación y menciona entre ellos las condiciones de salud.¹⁶

En la historia de la enfermedad en sí misma el nuevo siglo trajo la conciencia de una dificultad que en cierto modo es consecuencia del éxito. Potencialmente, los fármacos desarrollados permiten la condición crónica de la enfermedad. Pero los agentes patógenos comienzan a desarrollar resistencia a los medicamentos, lo que obliga a buscar estrategias novedosas. Y por otra parte, las enfermedades oportunistas también pasan al centro de la preocupación. La calidad de vida de los pacientes necesita más que medicinas específicas contra el VIH. Aun cuando se consiga el acceso a los antirretrovirales, todavía está por hacerse

¹⁶ Artículo 1, párrafo 3: “Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las capacidades diferentes, las condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas”. ¿Qué habrá querido decir el legislador con “las preferencias”? Es irónico que las palabras todavía “se le atoren” a este liberal párrafo legislativo.

la mitad del trabajo porque hay que atender las enfermedades oportunistas que merman considerablemente la condición de las personas.

A nivel local, la noticia más relevante para la sociedad capitalina en este terreno ocurre en el año 2000, cuando el programa de atención al SIDA del Distrito Federal abre la Clínica Condesa. Esta institución ofrece atención médica y medicinas de manera gratuita a los habitantes del Distrito Federal afectados por el VIH-SIDA. Es, en cierto modo, como la realización de un sueño que hace unos años parecía imposible. Claro, esa es la misión de la Clínica, pero no implica que ella pueda ser cumplida inmediatamente. Por otro lado, el surgimiento de un agente social de este calibre supone un cambio mayor para las organizaciones del sector que venían especializándose en la atención médica.

En efecto, si hay una institución que cuenta con la infraestructura y recursos para la atención de la enfermedad, y además es gratuita, ¿qué espacio queda para las organizaciones privadas que atendían a los sectores más pobres de la población afectada? Por una parte, no toda la población que lo necesita puede ser auxiliada por la clínica. Hay un porcentaje significativo de usuarios de las organizaciones sociales en el Distrito Federal que vienen de la provincia. Esto hace necesaria la prestación servicios complementarios, como albergues, tanto para los enfermos (que ya no son terminales) como para sus familiares. Asimismo, los medicamentos gratuitos disponibles no siempre son los más oportunos para el momento que está viviendo el paciente. En las organizaciones especializadas en atención médica hemos encontrado un nivel de atención individualizada que supera al que ofrece la institución pública, esto representa una ventaja complementaria para el enfermo porque puede aprovechar las ventajas de las dos instancias. Sin embargo, numéricamente el peso de este trabajo altruista

es muy inferior al volumen que maneja la institución pública. Para alguna de las organizaciones entrevistadas, su función se define en buena medida por la incapacidad del Estado para cumplir sus tareas, pero si éste cumpliera no habría organizaciones:

“Cuando las instituciones [públicas] tienen boquetes, pues entonces la organización civil intenta tapar los boquetes. Mientras que las instituciones [públicas] no tienen boquetes, pues, no tiene para qué. Y aquí lo que pasó es que la propia institución [pública] creó los boquetes...”.

No se puede hacer un juicio a la ligera sobre la acción del Estado Mexicano en este tema. Medido en las Cuentas Nacionales de SIDA, entre 1997 y 2002 “se observa un incremento real y sostenido en el gasto total destinado al combate de la epidemia estimado en 143%”,¹⁷ con el compromiso asumido por el gobierno mexicano de garantizar el acceso universal al tratamiento antirretroviral para los pacientes con VIH-SIDA que lo necesiten, reforzado esto último con la inclusión de la enfermedad en el espectro del “Seguro Popular”. Por otro lado, abundan las historias de desabasto de medicinas, discriminación por parte del personal médico, y problemas de burocratismo en la institución pública. Últimamente, el “escándalo de las escobas”, originado por la compra de insumos para intendencia y mantenimiento utilizando recursos originalmente programados para la atención de la enfermedad.¹⁸

¹⁷ Carlos Magis-Rodríguez, et al. “El gasto en la atención y la prevención del VIH-SIDA en México: tendencias y estimaciones 1997-2002”, 2005.

¹⁸ “en 2004 se dieron recursos a cuatro hospitales y cuatro institutos, en 2005 se eliminó del proyecto un hospital y se cambiaron dos institutos. Para 2006 sólo se propone dar dinero a dos hospitales y tres institutos. De acuerdo con el documento *Seguimiento y análisis del gasto público para la prevención y atención del VIH/sida*, realizado por investigadores de la organización civil

En general, las organizaciones han abandonado o están en vías de abandonar las actividades de atención médica y están concentrándose en los otros servicios, muchos de los cuales ya venían desempeñando, como la atención psicológica, la defensa de derechos, la difusión de información y educación. También está el papel militante de la sociedad frente a la gestión del Estado, la función de escrutinio público que es necesaria para evitar que las misiones y objetivos se queden sólo en las intenciones. Es como si se pensara que no es necesario hacer las cosas directamente, sino presionar al Estado para que las haga. Y al lado de esto, hay un decaimiento general en el dinamismo de las organizaciones.

“Hay un elemento importante para el trabajo en VIH desde la sociedad civil que es el cansancio, es (...) que la gente se “quema”. Y no hay sistemas de sustitución de acompañamiento y de desarrollo de capacidades al interior de las organizaciones. Les faltan políticas claras y compartidas entre las organizaciones para efectivamente desarrollar las capacidades, que no son únicamente las habilidades las que se desarrollan, para mantener a los cuadros medios, o a los cuadros dirigentes o reciclar a esos cuadros o transferir responsabilidades a lo interno, hay poca experiencia en ese sentido... esa es una parte, el cansancio y la falta de políticas de desarrollo de capacidades concretos y específicos orientados a lo que hacen las organizaciones; la escasez de recursos, el cambio en el contexto nacional y local, la competencia ya no entre nosotros sino con las instancias conservadoras que están obteniendo los recursos. Un hito importantísimo es la llegada de Vamos México que absorbió cientos de millones de pesos que ya no fueron dados a las

organizaciones, que de todos modos no iban a ser dados...”

El 9 de febrero de 2004 se da un cambio de contexto para las organizaciones de una naturaleza diferente. Un cambio legislativo que en principio debería considerarse como un avance es la publicación de la Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil. Varias agrupaciones de organizaciones trabajaron durante varios años para conseguir una ley marco de las organizaciones del tercer sector. Finalmente esa ley llegó a ser publicada, y en ello se dice que no fue poco el interés del propio gobierno federal. Pero no queda claro ahora de qué manera esa ley fomenta las actividades de las organizaciones. En la práctica, la ley ha conllevado la creación de un registro y el cumplimiento de una serie de formalidades que no forzosamente facilitan ni fomentan el trabajo de las organizaciones. Desde luego, este es un tema por sí mismo, y aquí simplemente lo acotamos como uno de los elementos de reciente introducción en el ambiente donde actúan las organizaciones no lucrativas.

En relación con el ámbito médico-institucional, el gobierno federal ha impulsado en las entidades la instalación de un “seguro popular”, que viene a ser como la culminación del objetivo de acceso universal a los medicamentos para el VIH-SIDA. Otra vez, en principio, esa es una gran noticia. Potencialmente cualquier mexicano podría acudir a las instituciones públicas de salud y obtener atención y medicinas. Las objeciones o preocupaciones a ese respecto son del orden que va “del dicho al hecho”, pero puede

Fundar (...), tres de las siete instituciones habían gastado, hasta el 30 de junio de 2005, ese presupuesto en mantenimiento, servicios bancarios, equipamiento, limpieza o servicio telefónico”, “Estrategias erráticas”, publicado en *Letra S*, el 6 de octubre de 2005.

aventurarse que para las organizaciones es un elemento del tipo que representó la aparición de la Clínica Condesa, ahora a nivel nacional. Empero, la Clínica supone un nivel de especialización que difícilmente podrá encontrarse en las entidades federativas.

Considerado el monto de dinero gastado en la atención a la problemática, no hay duda que la mayor parte corresponde a recursos públicos, principalmente los de la seguridad social (IMSS), seguidos por los del gobierno federal y los estatales. Así ha sido históricamente y esa condición incluso se ha acentuado últimamente. Del gasto privado, la mayor parte la realizan los hogares mismos, con un 87% según los registros disponibles al 2002. Y conviene anotar que la segunda participación corresponde a las organizaciones civiles, que en promedio aportaron 9% del gasto, del cual la mitad aproximadamente corresponde a actividades de información, educación y comunicación.¹⁹ En contraste, el porcentaje del gasto público en este mismo rubro es mucho menor, variando desde un ocho por ciento en 1997 hasta un 1.1% en 2002. En prevención, sí se dividieron las tareas.

Conclusiones provisionales

1. Siguiendo las líneas de evolución propuestas la figura 1, proponemos que se caractericen las siguientes “generaciones” adaptativas en el nivel de las organizaciones de la sociedad:

Primera generación, las organizaciones que existían antes del VIH-SIDA y que reorientan sus actividades para atender a la emergencia. Esta situación implica transformaciones de alcance variable en sus objetivos, en algunas ocasiones la mutación es pequeña porque hay cercanía entre el campo de acción original de la organización y el nuevo campo. Tal es el caso de Árbol de la Vida, que sigue atendiendo en todos los momentos a enfermos incurables, si bien el paso por la experiencia de SIDA no es

inocuo y representa una elección ética importante. En otra situación, la organización reorienta sus acciones por razón del público específico o de la población en la que tuvo su origen, si bien no es el campo de la salud el que define su ámbito propio en primer lugar. Tal es el caso de Colectivo Sol, que no se convirtió en una organización de atención a enfermos, pero sí procuró desarrollar su trabajo en el campo legal, político, educativo, de organización y de comunicación.

Los motivos éticos principales en cada caso corresponden a dos genealogías distintas. Una es más asistencial, con sus valores tradiciones de ayuda, compasión, devoción personal. El otro está vinculado a posiciones éticas liberales, reivindicación de derechos y minorías, diversidad, militancia.

Segunda generación, en la que se incluye una gran parte de las organizaciones que son creadas especialmente para enfrentar la emergencia social. Cronológicamente, se da en el momento más crítico de la enfermedad a mediados de los ochenta. Las organizaciones surgen de dos lugares principalmente: primero, de la tradición asistencial mexicana, con cierto componente cultural ligado a la filantropía; segundo, de la población inmediatamente afectada, no exclusivamente pero significativamente de la población homosexual, con un antecedente considerable en las formas de organización que había desarrollado esta población. Los antecedentes culturales y éticos en ambos casos son muy importantes, si bien de signos muy distintos. Esta diferencia se puede observar hoy día claramente en las afinidades asociativas y en los objetivos y estrategias adoptados por las organizaciones vinculadas a cada uno de los dos linajes. Así, el núcleo de actividad asociativa podría identificarse ahora en

¹⁹ Ver Magis-Rodríguez, obra citada, página 365.

la red de organizaciones de VIH-SIDA (seis organizaciones), formado inicialmente por cinco organizaciones de este segundo grupo (Fundación Mexicana, Cappsida, AMSAVIH, Amigos contra el SIDA, Albergues de México) más CITAID y Casa de la Sal.

En el plano del significado ético de estas formas de organización, tenemos que el grupo constituido por las organizaciones cercanas al colectivo gay lleva a cabo un trabajo que hace realidad el ejercicio de la solidaridad, la ayuda, la amistad, el altruismo así como la defensa de derechos, la igualdad, la honestidad, la autenticidad (“salir del clóset”), y provocan la visibilidad de una serie de realidades que la sociedad mexicana se niega a aceptar, incluso hoy. En la medida que la atención de la enfermedad ha encontrado, más o menos, un lugar en las instituciones públicas, el futuro de estas organizaciones es incierto.

Tercera generación, las organizaciones que surgen para manejar los nuevos recursos médicos específicos para la enfermedad. Esto ocurre a partir de 1990, cuando se dispone de medicamentos nuevos o reincorporados, específicos para el tratamiento del VIH-SIDA. Esto supone la necesidad de un nivel de especialización médica, pues ya no se trata solamente de aliviar una situación irreparable, sino de sacar al paciente a una expectativa de vida y no de muerte. Otro aspecto del manejo de medicamentos es el acceso a ellos. Por eso ubicamos en este rango también a la primera red efectiva de personas VIH positivas (Frenpavih) y a las que le han seguido, junto a las organizaciones dedicadas a la prestación de servicios médicos (CITAID, Profinvih).

Aquí también hay dos grupos. Las organizaciones más formales tienen un perfil médico e institucional muy fuerte. En sus palabras “no participamos en marchas ni días de muertos. No es nuestro rollo. Nuestro rollo

es la atención médica”. Las redes en cambio corresponden a otras estrategias y formas de organización, a la vez que móviles morales, de órdenes completamente distintos. En los emprendimientos médicos es esencial la ética médica, la autonomía y la separación de otras instituciones, mientras que la acción benéfica está destinada a terceros (los pacientes). En las redes, en cambio, hay una relación muy cercana con otras entidades, incluido y de modo muy importante el Estado, en tanto que los valores dominantes acá son la solidaridad y la reivindicación de derechos de los propios enfermos que constituyen la red. Como resultado de su acción se han cambiado algunas relaciones políticas y éticas importantes, como los roles paciente/médico, beneficiario/institución, debido a que los primeros abandonan el papel puramente pasivo y toman la responsabilidad de su propia condición.

Las organizaciones médicas de esta generación, por su parte, tienen un fuerte competidor en las instituciones públicas de salud. Sin embargo, su futuro no parece incierto en la medida que puedan reorientarse a otras enfermedades que son también retos para la misión ética de sus integrantes, y que sigan prestando servicios médicos que tienen demanda social.

2. La relación de las OSC con el Estado mexicano es compleja y determinante para ellas. Considerado como un elemento del entorno en el que actúan las organizaciones, condiciona a éstas al imponer marcos reguladores en el orden fiscal y legal. No obstante, esta regulación ha sido hasta el presente relativamente laxa. El Estado ha dejado hacer, por la mayor parte de las veces, e incluso había sido relativamente accesible en la concesión de privilegios fiscales a las organizaciones hasta hace pocos años. Por otro lado, hay inconsistencias importantes cuando trata de ejercer controles que derivan en la obstaculización del quehacer de las entidades

ciudadanas. En nuestro asunto hemos encontrado ejemplos chocantes de desaliento de las actividades, especialmente por parte de la autoridad hacendaria, y una creciente burocratización por parte de la administración federal. Por ejemplo, encontramos que la gran mayoría de las modificaciones estatutarias en las instituciones se realiza para cumplir requisitos fiscales y de registro burocrático.

Empero, en nuestra opinión el nivel más interesante de la interacción se da en el plano de la gestión de los problemas. Cuando la epidemia comenzó a manifestarse en México nadie sabía cómo lidiar con el asunto, pero la sociedad y sus organizaciones se movieron casi al mismo tiempo que el Estado, aunque con motivaciones diferentes, las primeras en respuesta a una pérdida (la gente en las organizaciones “veía cómo se estaban muriendo sus amigos”) cercana, personal, el segundo como respuesta epidemiológica. Las primeras informaciones y estrategias de acción fueron inventadas por las organizaciones civiles y ellas fueron una importante fuente de información para las acciones del Estado. En ese nivel, hay que reconocer al menos la sensatez de las autoridades sanitarias que muy pronto al comienzo de la epidemia establecieron comunicación y colaboración con las organizaciones. Esa colaboración adquirió diversas formas, por ejemplo la “contratación” de organizaciones para la realización de estudios clínicos, epidemiológicos y programas de intervención. Se aprovechó de esa manera la cercanía de las organizaciones con la población afectada para tener acceso a ella. También se dio, aunque en menor medida, la donación de recursos (por ejemplo por parte del Gobierno del Distrito Federal) que permitieron la instalación de las organizaciones. En un nivel más discreto, se dieron intercambios informales basados en relaciones de confianza, también en relaciones personales, entre los hospitales y otras entidades públicas y las organizaciones. Sobre

todo al principio, fue el interés de funcionarios públicos individuales el que movió las cosas. En conjunto, diríamos que la relación entre el Estado y las organizaciones de la sociedad sí tuvo momentos de colaboración que superaron las barreras de la formalidad y permitieron de ese modo enfrentar el problema en mejores condiciones dada la improvisación característica del momento.

Por otro lado, también el Estado actúa como un agente en un entorno del que son elementos las propias organizaciones y los ciudadanos. De manera concreta, el Estado tuvo al menos un canal de comunicación bastante directa con la población afectada y con las organizaciones a través del Comité de Prevención de los primeros años, y luego de los consejos Conasida y Censida. Abundan los ejemplos desde los primeros momentos, desde la incorporación de voluntarios individuales dentro de la entidad pública hasta el convenio de colaboración institucional o la relación política con las redes de enfermos y personas portadoras. El ejemplo más a la mano es el de Frenpavih, que mantiene comunicación directa y constante con las autoridades sanitarias, y recibe apoyos diversos para actividades específicas. De otro modo, también se da el caso de que los activistas de las organizaciones civiles son absorbidos por el Estado como servidores públicos.²⁰

²⁰ A modo de ejemplo, en febrero de 2006 “el director de Censida (...) presentó al fundador del Instituto Mexicano de Sexología (...) como nuevo Director de Prevención y Participación Social (...) al fundador de la Asociación Mexicana de Asistencia en VIH (...) como subdirector de Prevención y Promoción (...) y a la escritora y periodista de la comunidad trans [sic] Hazel Gloria Davenport como Jefa del Departamento de Organizaciones de la Sociedad Civil”. Boletín de prensa, recuperado de <http://www.salud.gob.mx/Conasida/noticias/prevención/director.htm>, el 22 de marzo de 2006.

Finalmente, hay que reconocer que el Estado, además de regulador de la actividad sanitaria, es el principal prestador de servicios y realiza una serie de funciones primordiales para el manejo de la enfermedad, convirtiéndose así en el principal modelador institucional del entorno, al cual se acomodan las organizaciones civiles con mayor o menor éxito.

3. Lo que hace posible la colaboración es la confianza, y hay unas bases morales para la confianza. Las reglas de orden jurídico y administrativo pueden dar mayor certidumbre y por consiguiente facilitar la creación de las reservas de confianza necesarias para trabajar junto a alguien. Existe también el riesgo de que las reglas no den certidumbre. Cuando las reglas se conciben como medios de control ese riesgo aumenta. La posibilidad de la colaboración también está fincada, obviamente, en el compartir creencias y objetivos. El compartir intereses es un factor muy importante en la cooperación que se dio entre las distintas instancias involucradas en la problemática. En ese sentido, la historia del VIH-SIDA en México es una historia de amor-odio: confianza-desconfianza, cooperación-rivalidad, que ha tenido momentos fructíferos y también limitaciones estructurales, se ha basado más en las personas y menos en políticas claras. Esto ha derivado en incapacidad para generar condiciones de sustentabilidad para las iniciativas ciudadanas y por tanto para la eficaz atención de las necesidades sociales a que ellas responden.

Pero, ¿de dónde viene el interés de las organizaciones no lucrativas para trabajar en sus propios campos? Hay una cuestión ética que tiene que ver con lo mejor de la vida moral, el deseo de cuidar la vida humana, la propia y la de otras personas. Esto se presenta bajo muy diversas modalidades. Algunos lo llamarán filantropía y con ese nombre parece un fenómeno eufemístico exótico, además de que

si algo es difícil de encontrar entre las organizaciones civiles es precisamente el dinero. En las organizaciones que hemos estudiado hay dos linajes, aunque no todas las que existen tienen que caer en uno de estos. Las que tienen alguna relación con el concepto tradicional cristiano de “caridad” o amor al prójimo, y las que se vinculan con los ideales cívicos de ejercicio de derechos, así como alrededor de valores pluralistas.

El precedente ético, la presencia de ideales y de buena voluntad es constante en el surgimiento de todas las organizaciones, tanto de las que sobreviven y se desarrollan como de las que decaen y desaparecen. Por consiguiente, la diferencia entre ambas tiene que estar en otro lugar. Una cierta capacidad de establecer colaboraciones entre sus integrantes bajo formas organizadas y exitosas respecto de las necesidades y el entorno nos parece que es uno de los factores diferenciales. Nos hemos referido a esta idea como capital social. Algo que queda claro es que el capital social tiene muchas formas. En cuanto redes y sus recursos disponibles, hemos constatado cómo el acceso a información relevante generada en otras latitudes (organizaciones extranjeras) juega un papel importante en la manera peculiar como se constituyen las organizaciones mexicanas. También la capacidad de establecer vínculos con el Estado está mediada por las capacidades humanas (capital humano) y las relaciones personales de los integrantes. En algún caso, la contribución específica o diferencial de la organización a la problemática del SIDA tiene su origen en un capital humano interno.

Un historial completo de las organizaciones tendría que incluir muchas otras iniciativas que no hemos podido mencionar en este documento y que hoy ya no funcionan. Entre ellas se encontrarían esfuerzos individuales dignos de memoria y también logros importantes apoyados en organizaciones. Permítase una última cita de

un testigo privilegiado de esta historia: “Es un tema que hemos tratado de discutir desde hace rato. Que si las ONG hemos logrado ser instituciones o eran esfuerzos individuales. Y, pues, yo creo que en muchos casos fueron esfuerzos individuales”.

No obstante, el presente estudio está concentrado en el aspecto organizacional y sólo para las entidades vigentes. La historia definitiva de las organizaciones del VIH y SIDA en México todavía está escribiéndose.

Fuentes de información

Bibliografía citada

Amigos contra el SIDA (s/f). SIDA hoy 2000, México, s/l.

Barnes, Nielan. "Collaboration between the U.S. and Mexican HIV/AIDS Sectors: The Role of Community-Based Organizations and Federal HIV/AIDS Funding Policies in Creating a Binational Political-Organizational Field" en *International Journal of Sociology and Social Policy*, Vol. 22, No. 4/5/6, 2002.

Hernández Baqueiro, Alberto. "Estructura ética y cultura organizacional. ¿Formalización o compromiso? Reflexiones sobre un estudio de caso", en Monsiváis, A. (comp.), *Políticas de transparencia: ciudadanía y rendición de cuentas*, México, IFAI-Cemefi, 2005.

Magis Rodríguez, Carlos. "El gasto en la atención y la prevención del VIH-SIDA en México: tendencias y estimaciones 1997-2002", *Salud Pública de México*, vol. 47, núm. 5, septiembre-octubre de 2005, páginas 361-368.

Salomon, Lester. *Global Civil Society. Dimensions of the Nonprofit Sector*, Johns Hopkins University, 2002.

Organización Panamericana de la Salud. "La batalla contra el SIDA", *Boletín de la Organización Panamericana de la Salud* 113(5-6), 1992.

Valdespino Gómez José Luis, J.A. Izasola Licea y B. Rico Galindo. "El SIDA en México: tendencias y proyecciones", *Boletín de la OPS*, núm. 105 (5-6), 1988, págs. 490-495.

Volkow, Patricia. "Ética médica en la atención del VIH-SIDA", en *Letra S*, núm. 107, junio de 2005, pág. 6-7.

Páginas electrónicas

Albergues de México I.A.P., <http://www.alberguesdemexico.org.mx>

Amigos contra el sida A.C., <http://www.aids-sida.org>

Arbol de la Vida I.A.P., <http://www.pagina.de/arbodelavida>

Centro de Atención Profesional a Personas con SIDA, <http://vihsida.org.mx>

Centro de Investigaciones Técnicas y Terapéuticas Avanzadas en Inmunodeficiencia A.C.,
<http://www.citaid.com.mx>

Comunicado de prensa de la Secretaría de Salud, 10 de febrero de 2005, recuperado en noviembre 10 de 2005 en http://www.salud.gob.mx/ssa_app/noticias/datos/2005-02-10_1203.html

Frente Nacional de Personas Viviendo con VIH/SIDA A.C., <http://www.frenpavih.org.mx>

Fundación Mexicana para la Lucha contra el SIDA A.C., <http://www.sidamexico.org>

Fundación México Vivo, <http://www.mexicovivo.org>

Global Health Council, <http://www.globalhealth.org>, recuperado en noviembre 10 de 2005.

La Casa de la Sal, <http://www.casadelasal.org.mx>

Profesionales Frente a la Infección por VIH A.C., <http://www.profinvih.org>

Ser Humano A.C., <http://www.serhumano.org.mx>

Shanti, <http://www.shanti.org>, recuperado el 22 de noviembre de 2005.

Fuentes propias:

Grupo focal sobre la historia de las organizaciones de VIH-SIDA de la Ciudad de México, realizado el viernes 26 de agosto de 2005 en el Campus Ciudad de México del Tecnológico de Monterrey, con la participación de Mauricio Ramos, Juan Jacobo Hernández, Paz Mireles, Carlos García de León y Moisés López.

Entrevistas realizadas en 30 organizaciones de la Ciudad de México en 2004 y 2005.

Figura 1

