



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

ESCUELA DE CIENCIAS POLITICAS Y SOCIALES

00463  
6  
24

"INCIDENCIA DE LOS ORGANISMOS NO GUBERNAMENTALES  
EN EL PROCESO DE INCORPORACIÓN DEL SIDA A LA  
AGENDA DE GOBIERNO"

TESIS  
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE  
*MAESTRIA EN ADMINISTRACION PUBLICA*  
PRESENTA  
HECTOR MIGUEL SALINAS HERNANDEZ  
ASESOR DE LA TESIS:  
MTRO. CARLOS RUIZ SANCHEZ

265844

CIUDAD UNIVERSITARIA, SEPTIEMBRE DE 1998.

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Dedico este trabajo a mi madre, señora Rosa Elena Hernández, quien ha sido desde siempre mi mejor apoyo para la realización de mis metas, y un gran ejemplo de tenacidad, valor y entrega. Asimismo, deseo dedicar este trabajo a Francisco Javier Ortega Vázquez, quien ha sido para mí un valuarte de solidaridad, comprensión y afecto en todo momento.

Como la inteligencia pasa por la coincidencia, agradezco la inteligencia de Raquel Marchetti y del doctor Carlos Ruiz Sánchez, complice y asesor de este trabajo, respectivamente.

También deseo agradecer al maestro Roberto Moreno, coordinador de la disciplina en la División de Estudios de Posgrado y a Amparo, de su equipo de trabajo, por su apoyo siempre diligente.

Este trabajo fue posible gracias a la beca otorgada por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, CONACyT.

## INDICE

PREFACIO	I
INTRODUCCION.	IV
CAPITULO 1. EL SIDA COMO PROBLEMA PUBLICO.	
RESUMEN	1
A. ANTECEDENTES.	1
1. Las Políticas públicas.	
2. La Agenda de Gobierno y su Elaboración.	
B. LAS ETAPAS DEL SIDA EN MEXICO.	5
1. Estructuración.	
- Aspectos Internacionales.	
- Aspectos Nacionales.	
2. Definición.	
- Aspectos Teóricos.	
- Aspectos Sociales.	
- Aspectos Prácticos. Una breve evaluación del caso.	
3. Implementación.	
- Las Etapas del CONASIDA.	
- Una breve evaluación.	
- Marco teórico.	
- Evaluación del caso.	
CONCLUSIONES	16
CAPITULO 2. REFORMA DEL ESTADO, POLITICAS PUBLICAS Y PARTICIPACION SOCIAL.	
RESUMEN	17
A. MERCADO, REGULACION Y REFORMA DEL ESTADO ANTECEDENTES HISTORICOS DE LOS CONCEPTOS.	17
B. LA POLITICA SOCIAL Y LA REFORMA DEL ESTADO EN MEXICO:	20
1. Aspectos teóricos.	
2. Aspectos Históricos. La conformación de un modelo de política social.	
3. El sexenio de Miguel de la Madrid.	
4. Periodo presidencial de Carlos Salinas de Gortari.	
- La teoría	
- La práctica.	

C. SOCIEDAD CIVIL Y ONG's EN MEXICO.	27
1. Aspectos Teóricos.	
- Revisión histórica del concepto "Sociedad Civil".	
- El concepto "Sociedad Civil" en la actualidad.	
2. Antecedentes recientes de la Sociedad Civil Organizada en México.	
D. ONG's Y ELABORACION DE POLITICAS PUBLICAS.	35
CONCLUSIONES	37
CAPITULO 3.	
LA SOCIEDAD CIVIL EN TORNO AL SIDA:	
LAS ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES.	
RESUMEN	38
A. ELEMENTOS DE CONTEXTO	38
1. Breves antecedentes.	
2. El SIDA y su contexto axiológico-cultural.	
B. CARACTERISTICAS GENERALES DE LAS ONG's CON TRABAJO EN SIDA.	41
1. Etapas de desarrollo.	
2. Estructura	
3. Cultura política	
4. Tipología	
- Los grupos liberales.	
- Los grupos conservadores.	
C. LAS ORGANIZACIONES LIBERALES.	46
1. ¿Porqué ONG's liberales?	
2. Antecedentes	
- El Movimiento de Liberación Homosexual en México	
- Las primeras respuestas sociales	
- La respuesta del Movimiento Gay frente al SIDA	
- La confluencia de esfuerzos	
- Mexicanos contra el SIDA: la importancia de la unidad	
- Algunos esfuerzos se consolidan	
3. Principales problemas de las ONG's liberales.	
- Su apreciación de la política (politic)	
- El problema del financiamiento	
- Las actitudes personales de sus integrantes	
- El enfrentamiento estéril contra el Estado.	
4. Tres ejemplos de ONG's liberales.	
- Grupo Ikatiani	
- Fundación Mexicana para la Lucha contra el SIDA.	
- Club Leather de México.	

## D LAS ORGANIZACIONES CONSERVADORAS.

67

- 1 Definición.
2. Antecedentes.
3. Principales Características.
  - Membresía
  - Su podería económico
  - La intolerancia como práctica
  - Sus nexos
    - con el partido acción nacional
    - otros políticos y decisores
    - grupos de poder económico
4. Tres ejemplos de ONG's conservadoras.
  - Grupo Pro-Vida.
  - Asociación Nacional de Padres de Familia.
  - La Iglesia Católica

## CONCLUSIONES

78

## CAPITULO 4.

### LAS ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES CON TRABAJO EN SIDA Y SU INCIDENCIA EN LA AGENDA DE GOBIERNO.

## RESUMEN

80

### A. EL SURGIMIENTO DEL PROBLEMA Y EL SISTEMA DE CONFLICTO.

80

1. El sector Liberal.
2. El sector conservador.
3. La confrontación de posiciones.
  - El sistema de conflicto
  - Las razones del conflicto.

### B. LA POLICY SOBRE SIDA EN MEXICO.

83

1. Génesis.
2. Transición.
3. Momento actual.

### C. INCIDENCIA DE LAS ONG's CON TRABAJO EN SIDA.

84

1. Incidencia del conservadurismo
  - El SIDA como asunto de moral
  - La presión del poder económico
  - Las autoridades y el conservadurismo
2. Incidencia de grupos liberales
  - Introducción
  - Desarrollo histórico.
  - Aspectos prácticos
    - Programa de Mediano Plazo
    - Suplemento Sociedad y SIDA-Lartra S

- El caso PEMEX	
- El SIDA y los Derechos Humanos	
- La Norma Oficial Mexicana para la prevención y control del SIDA	
- El FRENPAVIH	
- El FONSIDA	
D. Relaciones CONASIDA-ONG's.	98
1. El sector conservador	
2. El sector liberal	
CONCLUSIONES	100
CAPITULO 5.	
CONCLUSIONES Y PROPUESTAS.	
RESUMEN	101
A. LA ADMINISTRACION PUBLICA FRENTE AL SIDA.	101
B. ALGUNAS PROPUESTAS VIABLES PARA EL MOMENTO ACTUAL.	102
C. CONCLUSIONES Y COMENTARIOS FINALES.	105
ANEXOS.	
BIBLIOHEMEROGRAFIA.	

“Entonces entraron en la habitación varias personas que hicieron corro alrededor del enfermo. La alegría que asomó a los ojos de Josef al ver a sus visitantes sorprendió a Jack Dehovitz. El había observado que la mirada de los enfermos de SIDA solía apagarse poco a poco como la luz de una bombilla conectada al interruptor de un reóstato.

Por el vecino hospital había corrido la noticia del inminente final del hombre que había humanizado un poco los corredores del Saint-Clare, y los que lo querían y habían cuidado venían a decirle adiós... todos aquéllos amigos cuya generosidad, abnegación y competencia habían contribuido a suavizar una larga y dura prueba.

Josef los miró despacio, uno a uno, tratando de expresarles su gratitud en silencio. Sonreía. Aspiró un poco de aire con dificultad y en un susurro dijo:

- Todos vosotros sois aún más grandes que el amor.

Lo que le quedaba de vida se agotó con esas palabras.”

DOMINIQUE LAPIERRE.  
MÁS GRANDES QUE EL AMOR.  
PLANETA, MEXICO, 1990.



## PREFACIO.

El presente trabajo de investigación ha sido realizado con la intención de continuar una línea de trabajo emprendida con la investigación denominada "Políticas de Salud Pública en México: El caso del SIDA. 1983-1993", que presenté para obtener el grado en Licenciado en Ciencias Políticas y Administración Pública, (especialidad en Administración Pública), en 1995.

Para presentarlo deseo expresar algunos comentarios.

Primero, considero importante señalar que el tema elegido ha sido poco estudiado desde el campo de la administración pública y aún desde el punto de vista de la sociedad civil. En las varias entrevistas que realicé, entre el 2 de mayo y el 21 de agosto de 1997, me encontré que el personaje entrevistado mostraba bastante sorpresa cuando le mencionaba el objetivo de la charla: hablar sobre la incidencia de los ONG's con trabajo en SIDA en la Agenda de Gobierno, para realizar un trabajo escrito.

Esta característica del tema me obligó a acudir a fuentes directas, desde algunos personajes que compartieron conmigo sus experiencias propias, vividas en la cotidianidad de su trabajo, hasta materiales que conforman sus archivos personales o de grupo, generalmente muy poco sistematizados pero con bastante información.

Esta investigación, de fuentes directas y por lo tanto poco analizadas, me permitió enriquecer mi visión previa respecto al trabajo de las ONG's mexicanas con trabajo en SIDA, —que si bien se sustenta en la experiencia de siete años de trabajo preventivo en SIDA tiene como base otra perspectiva, pues ha sido desarrollado desde la coordinación de voluntarios de CONASIDA— sobre todo en la parte "histórica" de la investigación, es decir, la relacionada con el desarrollo a través del tiempo del Movimiento de Liberación Homosexual y su posterior "sidificación"; el surgimiento de las primeras organizaciones y la trayectoria de los grupos tradicionalistas.

En este sentido el tema me ha permitido desarrollar una investigación ciertamente original, pues contiene mi interpretación de muchos aspectos, documentos y puntos de vista poco tratados hasta ahora.

En segundo lugar, quiero expresar que, desde luego, la interpretación antes mencionada refleja convicciones personales. Esta investigación la inicié convencido — y continué estándolo — de que el problema de salud pública que representa el SIDA sólo será resuelto si en el proceso son respetados los Derechos Humanos de las personas afectadas y su entorno y si es visto como un problema de salud y no de moral.

En tal sentido deseo señalar el ejercicio de moderación que tuve que repetir en varias ocasiones para tratar de plantear, de la manera más objetiva posible, los

## II

hechos, las consecuencias de ellos y los argumentos de los distintos grupos de la sociedad civil respecto al SIDA. Espero haberlo conseguido.

También considero importante mencionar que otro de los problemas que tuve que enfrentar fue el relacionado con la cuestión: ¿Cómo se liga el tema con la Administración Pública? Ciertamente, a simple vista y con un análisis ligero podría objetarse la poca relación entre la investigación y la disciplina; sin embargo, y sin afán de profundizar demasiado en estas breves notas, la relación es posible encontrarla si se consideran las tres grandes líneas del trabajo: sociedad civil, demandas al gobierno y creación de Políticas Públicas.

No menos importante es una particularidad de los temas desarrollados en este trabajo, pues han tenido un surgimiento o re-surgimiento en épocas recientes y, por si esto fuera poco, son muy complejos. Lo anterior hace que sea muy difícil encontrar una definición general o universal para ellos.

Conceptos como Políticas Públicas, Sociedad Civil, Organismos No Gubernamentales, etc, carecen de una sola definición que tome fácil su aproximación. Por ello, en algunos momentos he tenido que desarrollar una definición propia, basada en las muchas definiciones encontradas (como es el caso del término Política Pública) o elegir entre ellas la que más se adecue a la realidad mexicana (como en el caso del concepto Sociedad Civil).

Respecto al término Política Pública debo decir que éste, además, suele ser tratado de manera indistinta en la literatura existente como Ciencia de Políticas, Políticas Públicas, Políticas o *Policy*, para poder diferenciarlo de la Política, generalmente abordada en singular, esto es, Ciencia Política, Política, *Politics*, debido a que en lengua castellana el término en Inglés (lengua en la que fue acuñado originalmente) encuentra una traducción poco efectiva. Para el presente trabajo y por cuestiones de economía, me referiré a las Políticas Públicas como *Policy*.

Finalmente deseo expresar que las propuestas contenidas en el capítulo cinco son producto de largas discusiones con la Lic. Raquel Marchetti, subdirectora de Comités y Programas Nacionales de CONASIDA, con quien comparto muchos puntos de vista y a quien le agradezco sus comentarios al respecto.

Asumo sin embargo, como siempre en estos casos, la responsabilidad de lo aquí expuesto.

## INTRODUCCION.

Cuando en 1981 surgieron los primeros casos de personas con el Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA), surgieron también una de las aventuras más grandes de la medicina y uno de los desafíos educativos más grandes del siglo. Pocas veces en la historia de la humanidad una enfermedad había causado un impacto psico-social como el que a partir de la década de los años ochentas ha causado el SIDA.

Este impacto ha sido de tal magnitud que el SIDA se ha convertido en uno de los temas más polémicos de los últimos años. Practicamente nadie desconoce la existencia de la enfermedad y pocos grupos sociales, en lo individual o colectivo, no han esbozado una postura frente al problema.

De él se ha hablado desde distintos puntos de vista y desde la óptica de diversas disciplinas, no obstante poco ha sido lo que la Administración Pública ha dicho al respecto. En tal sentido el estudio del SIDA desde el campo de trabajo de las políticas públicas es novedoso y sumamente actual pues construye un análisis de un problema contingencial para el cual el gobierno no estaba preparado. De tal suerte, permite aportar datos que no han sido contemplados para este tipo de problemas.

Dentro del proceso de la *policy* pública un factor determinante para su diseño es el conjunto de personas que están involucradas, organismos e instituciones relacionadas de manera directa e indirecta con el problema y que van a incidir de diversas maneras en su análisis y definición, en el curso de acción emprendido y en su evaluación. De tal suerte, conocer cuáles fueron los grupos e individuos de la sociedad civil que participaron, cómo, desde donde y para qué lo hicieron es de vital importancia para entender el curso de acción que el Estado le ha dado al problema, y el papel de las instituciones de la Administración Pública.

Pero más importante aún, sirve para entender la relación que el gobierno y la Administración Pública tienen con grupos importantes de la población en la medida que una *policy* que no satisface a ciertos grupos por privilegiar a otros (regulatoria) como en este caso, recicla hacia la agenda nuevos problemas que ameritan nuevos cursos de acción.

—o—

Las características particulares del SIDA (tales como su transmisión por vía sanguínea, sexual y perinatal, lo novedoso de su presencia, su carácter pandémico, su alta letalidad, los altos costos directos e indirectos de su tratamiento, la falta de recursos inmunopreventivos o terapéuticos efectivos), aunadas al fuerte estigma al que está asociada debido entre otras cosas a prejuicios sobre sexualidad y marginalidad (homosexualidad, prostitución, drogadicción), la han colocado como una enfermedad temida y motivo de condenación social y moral tanto para quien la padece como para aquéllos que forman su entorno social.

El Síndrome pronto sobrepasó el marco puramente biomédico y se insertó de lleno en el social, convirtiéndose en susceptible de atención a través de una política (policy) pública.

Además de las recomendaciones de Organismos Internacionales como la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud, y el alarmante aumento en el número de casos, en el proceso de la *policy* sobre SIDA una de las variables que debieron tomarse en cuenta fue la participación de la sociedad civil organizada a través de las Organizaciones No Gubernamentales, como expresión, entre otras cosas, de diferentes posturas respecto a la definición del problema.

La emergencia de la sociedad civil organizada tiene como marco de referencia obligado el modelo neoliberal implantado en México a partir del gobierno de Miguel de la Madrid, que ha reducido el gasto social donde se incluyen los rubros referentes a la educación y la salud.

Así, ante la reforma del Estado y la redefinición de los criterios para la asignación del presupuesto público y la crisis de modelos y paradigmas de la época actual, las personas que comparten intereses comunes han tenido que unificar esfuerzos para incidir, cambiar, modificar, generar y/o supervisar políticas públicas que satisfagan las demandas concretas que le son planteadas al Estado, toda vez que éste, bajo las premisas actuales, se ha desentendido de cumplir sus añejas obligaciones de brindar satisfactores de vida digna para sus ciudadanos.

En el caso del SIDA, la marginación social de que fueron objeto y el daño físico, moral y psicológico que la enfermedad les causó, propició que algunos grupos de homosexuales, antes organizados sólo para defender sus derechos civiles y políticos, se avocaran a construir formas organizativas en torno al problema, formulando un discurso que aunque al principio fue eminentemente contestatario, con el tiempo se constituyó como una problematización de la realidad que incluía la definición del problema como un asunto eminentemente social, que requería de intervenciones educativas para su atención.

Con el transcurso del tiempo muchas ONG's surgieron para convertirse en centros de atención médica, psicológica, tanatológica, emocional, espiritual y hasta funeraria, como elementos compensatorios ante las limitaciones de las instituciones de salud públicas, que no quisieron o no pudieron atender las demandas de las personas afectadas.

Pero con el tiempo también (re)surgieron otros grupos que vieron el problema desde otra perspectiva. Entre ellos, para Pro-Vida, ciertas asociaciones de padres de familia y algunos sectores de la Iglesia católica, el problema tenía que ver con asuntos de orden moral cuya solución debía pasar por el filtro de acciones poco relacionadas al conocimiento científico.

Bajo el modelo neoliberal surge en febrero de 1986 el Comité Nacional para la Prevención y Control del SIDA, CONASIDA, creado por decreto presidencial, y el 30

de noviembre de 1987 el SIDA es declarado como problema de salud pública. Para 1988 el Comité fue transformado en Consejo, también por decreto presidencial, conservando las siglas CONASIDA.

El CONASIDA ha tenido a lo largo de su historia diversas modificaciones de tipo administrativo-organizacional. Sin embargo a la fecha no ha variado la lente a través de la cual se ha visto el problema.

Por ejemplo, durante el periodo de gobierno de Miguel de la Madrid, a pesar de la creación del Comité Nacional y su posterior transformación en Consejo, la institución no recibió un solo centavo del erario nacional y se mantuvo de aportaciones de organismos de carácter internacional como la Organización Mundial de la Salud (OMS). Asimismo, no contó con recursos suficientes, ni humanos ni materiales y dependió jerárquicamente de la Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salud.

En el sexenio de Carlos Salinas el Consejo recibió dinero público hasta 1991, desprendido del presupuesto de la Secretaría de Salud, es decir, después de que según cifras oficiales 9 072 personas habían desarrollado la enfermedad y cerca de 400 000 se habían infectado con el virus causal. En este mismo periodo se hizo énfasis en la prevención de la transmisión por vía sanguínea, pero prácticamente se olvidó la vía sexual, bajo la premisa que la actividad sexual (íntima, privada) no es de la incumbencia del gobierno.

Al término del sexenio de Carlos Salinas la política económica del modelo neoliberal hizo nuevamente estragos en el gasto social. El CONASIDA no escapó a tales circunstancias y después de la toma de posesión de Ernesto Zedillo como presidente de la República se inició otra transformación que redujo aún más sus funciones y atribuciones. ejemplo claro de lo anterior es la suspensión de las actividades de capacitación, lo que redujo su ya de por sí menguada capacidad para promover la educación preventiva.

En medio de todo este proceso la sociedad civil organizada ha tenido que responder a las demandas de atención, educación para la prevención, etcétera, enfrentando la falta de recursos que el contexto les impone, toda vez que el Estado mantiene el control de los recursos públicos, (sin otorgarlos a quienes realmente realizan un trabajo respecto al problema), pero sin atender los requerimientos de la población afectada.

Por lo anterior es posible decir que los ONG's han jugado un papel destacado no sólo en la definición del problema, sino más claramente, en la implementación de la *policy*, su vigilancia y la "solución" al problema.

En este orden de ideas es necesario considerar que quienes toman decisiones lo hacen considerando una amplia gama de aspectos, desde los económicos, jurídicos, políticos, hasta los ideológicos y valorales. Así, la moral particular o de grupo junto con la información o falta de ella y la voluntad política de quienes han decidido la *policy*, también ha incidido en la forma como el problema ha sido definido.

Paradójicamente, los ONG's conservadores, por su relación con grupos empresariales con un enorme potencial económico, han tenido mayor peso en la definición y agendación del problema, sin embargo, los grupos de corte liberal han asumido mayor responsabilidad en la solución práctica del problema. Sin la presencia de estos últimos el problema seguramente sería más grande, pues su presencia en el espectro nacional ha descargado, en mucho, el trabajo gubernamental.



El trabajo aquí presentado es complementario de uno anterior (tesis de licenciatura) que analizó todo el proceso de la *policy* pública sobre SIDA, desde el reconocimiento del problema, su definición como público, su incorporación a la agenda gubernamental, la instrumentación de la *policy* y su redefinición, concluyendo con una breve evaluación.

A través de este trabajo pretendo:

- Profundizar en el estudio de las políticas públicas.
- Dar continuidad al estudio de la *policy* sobre SIDA.
- Conocer cual fue la incidencia de los ONG's en el proceso de la *policy*.
- Aportar datos para el mejor conocimiento del problema.
- Aportar propuestas viables para la mejor atención del problema.

Para lograrlo, lo he dividido en cinco capítulos. El primero de ellos tiene la intención de brindar una panorámica general respecto a la forma en que el problema fue definido por los tomadores de decisiones y la forma en que se le ha atendido por parte de los mismos. Lo anterior con la intención de ayudar a los lectores a ubicar ciertos antecedentes. Así, es una sucinta explicación de la manera en que el SIDA se convirtió en un problema público.

A partir de una breve definición respecto a qué son las políticas públicas y sus diferentes momentos o etapas, menciono los principales elementos que fueron considerados en cada una de ellas para el caso del SIDA. En este sentido, para el caso de la Estructuración señalo los fenómenos internacionales y nacionales que influyeron en el problema, como son el descubrimiento del agente causal y los mecanismos de transmisión, así como el aumento en el número de casos y su crecimiento exponencial.

Para abordar la etapa de Definición señalo los aspectos de tipo técnico y social que se consideraron. Dentro de los primeros señalo los costos de atención de la enfermedad, su carácter pandémico, su crecimiento exponencial y otros; dentro de los segundos menciono, entre otros, los relacionados con los sentimientos de culpa, marginación, doble moral, la sexualidad como tabú, etc.

A continuación, para explicar la fase de Instrumentación, señalo las distintas etapas por las cuales ha atravesado el Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA (CONASIDA), desde su creación en 1986 hasta la actualidad, pasando por la su redefinición en 1988.

Finalmente reflexiono respecto a la evaluación de la *policy*, mencionando mi opinión respecto a las deficiencias que en el tratamiento del problema ha tenido el gobierno.

El capítulo dos, "Reforma del Estado, Políticas Públicas y Participación Social", tiene la intención de ser un marco teórico-conceptual que sirva de base para la comprensión de los términos que serán usados en los siguientes capítulos. En este orden de ideas, en él menciono los elementos de carácter histórico-político que explican cómo, después de un largo período de conformación de un modelo de política social, en la actualidad asistimos a una Reforma del Estado, iniciada la década de los años ochenta, más concretamente durante el sexenio de Miguel de la Madrid, caracterizada por la imposición del modelo neoliberal de achicamiento de sus funciones y la disminución del llamado "gasto social".

A continuación realizo un acercamiento al concepto de sociedad civil, aclarando que, desde la óptica de algunos autores, con lo cuales coincido plenamente, la sociedad civil solo es entendible precisamente a partir de estos cambios en el aparato Estatal y a través de un espacio público que debe reunir ciertas características, como el diálogo y la argumentación.

Para ejemplificar el surgimiento de la sociedad civil en el marco de la Reforma Estatal y el Neoliberalismo, señalo tres casos concretos que le han dado vida a la expresión de la sociedad civil en México: la participación ciudadana posterior a los sismos acaecidos en septiembre de 1985 y su posterior institucionalización en Organismos No Gubernamentales, el movimiento estudiantil representado por el Consejo Estudiantil Universitario, en 1986-87, y el movimiento de causa democrática encabezado por Cuauhtémoc Cárdenas Solórzano en 1988 a través del Frente Democrático Nacional.

Para concluir este capítulo señalo de qué manera las Organizaciones No Gubernamentales pueden influir en los diferentes momentos del proceso de las Políticas Públicas, haciendo énfasis en el sentido complementario y coadyubante que estas organizaciones tienen con el Estado, su importancia como generadoras de riqueza social (valores sociales) y su definición como entidades intermedias.

El tercer capítulo hace mención al trabajo de la sociedad civil en torno al SIDA. Para poder explicarlo, señalo de manera general algunos elementos del contexto socio-cultural en el cual desarrollan su labor las ONG's, el cual limita o permite el trabajo de las mismas. Acto seguido, señalo algunas de las características generales de las ONG's con trabajo en SIDA en México en cuanto a sus etapas de evolución, estructura, rasgos de cultura política y tipos de Organización, siendo estos: liberales o conservadores.

A continuación, realizo un análisis de las Organizaciones de tipo liberal; luego de mencionar el porqué de dicha denominación, y de señalar cuáles fueron las primeras respuestas sociales frente a la pandemia, señalo sus problemas, postulados, orígenes y manifestaciones, haciendo énfasis en el grupo "Mexicanos contra el SIDA. Confederación de Organismos No Gubernamentales, a.c.", cuya importancia en la historia de las ONG's con trabajo en SIDA en México resulta insoslayable.

Es importante señalar que esta referencia a las primeras respuestas sociales se debe a: que fueron las organizaciones de tipo liberal las que dieron una primera respuesta orgánica y más o menos estructurada ante la pandemia, precisamente después de enfrentar las primeras reacciones sociales. Para concluir este subapartado indico tres ejemplos de Organizaciones de este tipo, dando sus datos generales.

En un subapartado posterior señalo las principales características, actividades y postulados de las Organizaciones de tipo conservador, el cual concluyo con tres ejemplos, entre los que se destaca el de la Iglesia Católica.

El cuarto capítulo señala cuál ha sido la incidencia de las Organizaciones No Gubernamentales en la agenda de gobierno en cuanto a SIDA, de manera concreta y tangible. Es decir, las decisiones visibles, prácticas, que pueden encontrarse a la vista de todos. Para ello está dividido en tres apartados. El primero hace referencia al sistema de conflicto y el surgimiento del problema, explicando cuales fueron las posturas que lo iniciaron y como se confrontaron éstas. El segundo señala los momentos principales por los que ha atravesado el instrumento de *policy* sobre SIDA en México, el CONASIDA: génesis, transición y momento actual. El tercero explica la incidencia de los grupos liberales, por un lado, y de los conservadores por otro.

Finalmente, un cuarto apartado explica las relaciones de CONASIDA con los grupos conservadores y con los liberales

El capítulo cinco incluye algunas propuestas para la elaboración de una Política de atención del problema viable, de acuerdo a las condiciones existentes, tanto del país como del CONASIDA. Finalmente incluye las conclusiones generales de la investigación.



## **CAPITULO UNO. EL SIDA COMO PROBLEMA PUBLICO.**

**“Nada debe despreciar la policia  
de todo lo que puede contribuir a  
los progresos de la medicina, y  
ponerlo en estado de honor.”**

Juan Enrique Von Justi.

### **RESUMEN.**

En el presente capítulo señalo de manera general algunos aspectos respecto al desarrollo de la problemática que ha planteado en México el Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA).

Partiendo de una suscita definición de políticas públicas y sus diferentes momentos, así como de "agenda de gobierno", menciono la manera en que fue definido como un problema público por los tomadores de decisiones, quienes debieron considerar el aumento desbordado en el número de casos, ciertas recomendaciones de organismos internacionales y la presión ejercida por distintos grupos de la sociedad.

Asimismo, menciono cómo se incorporó a la agenda de gobierno y cómo se instrumentó la atención del problema, a partir de la creación del Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA (CONASIDA).

De igual manera, planteo de forma general las distintas etapas por las cuales ha atravesado el Consejo, desde su creación hasta la fecha. Finalmente hago algunos comentarios respecto al desarrollo de la institución, en forma de una modesta evaluación.

El presente capítulo tiene la intención de brindar un panorama general que ayude al lector en la ubicación de ciertos antecedentes del problema. Por lo tanto no contiene un tratamiento exhaustivo de los mismos, por lo que para lograr una mayor profundidad en el tema será necesario consultar otros textos.<sup>1</sup>

### **A. ANTECEDENTES.**

#### **1. Las Políticas Públicas.**

##### Definición.

Son muchas y muy variadas las definiciones existentes de Políticas Públicas; de hecho, el término puede entenderse más como una variable que como un concepto, pues para algunos significará un curso de acción, para otros un proceso y para algunos más, incluso, sólo parte de un proceso mucho más general.

---

<sup>1</sup>Para una mayor comprensión y mayor profundidad en el tema puede consultarse el texto: Salinas Hernández Héctor M, Políticas de Salud Pública en México, el Caso del SIDA, 1983-1993, México, 1995, donde se realiza un tratamiento amplio. A partir de un marco teórico-conceptual respecto a las políticas públicas, se señala el desarrollo del SIDA en México, explicando los factores que motivaron a los tomadores de decisiones a discutir el problema, cómo fue definido y cuál fue el tratamiento que se le dió. Asimismo señala las distintas etapas del CONASIDA y desarrolla algunas propuestas administrativo-políticas para un mejor tratamiento del problema.

Así, se pueden encontrar definiciones que dicen que las Políticas Públicas forman parte de una serie de acciones gubernamentales, es decir, de las actividades del Estado que se integran a la Administración Pública como decisiones que se toman en condiciones específicas. Que son cauces de acción que permiten cubrir determinados objetivos y cumplir programas establecidos; en este sentido decidir significa elegir una opción preferida sobre otras, después de haber analizado todas las posibles y sus repercusiones.<sup>2</sup>

Pero, para otros autores son algo más: "la nueva noción de política pública trasciende su connotación vulgar de curso de acción para ser definida como una parte de un proceso general, junto con la clarificación de las metas, la definición de la situación del caso y la determinación de los medios óptimos para efectuar la acción decidida."<sup>3</sup>

William Jenkins define la policy como "un conjunto de decisiones interrelacionadas tomadas por un actor o grupo de actores políticos preocupados por elegir metas y medios para alcanzarlas, en una situación determinada, y en donde, en principio, los actores tienen el poder de alcanzar dichas metas."<sup>4</sup>

El Manual para la Elaboración de Políticas Públicas señala que "con respecto a las definiciones de política pública, hay tal variedad de ellas que se hace patente la dificultad de definirla."<sup>5</sup> Sin embargo ofrece algunas definiciones, entre las que se encuentra la de Frohock elegida "por ser la más amplia y completa, y por adaptarse mejor a la realidad nacional mexicana."<sup>6</sup> Dice así:

Una política Pública es

1. Una práctica social y no un evento singular o aislado
2. ocasionado por la necesidad de:
  - 2.1. reconciliar demandas conflictivas o
  - 2.2. establecer incentivos de acción colectiva entre aquéllos que comparten metas, pero encuentran irracional cooperar con otros.<sup>7</sup>

De tal suerte, para efectos de este trabajo, ante la dificultad de encontrar una definición generalmente aceptada y universalmente aplicada y tratando de utilizar una

<sup>2</sup> Carlos Ruiz Sánchez, El cólera, ¿Problema de policy Pública?, pag. 16

<sup>3</sup> Omar Guerrero. Las Políticas Públicas como Ambito de la Concurrencia Multidisciplinaria, citado por Carlos Ruiz Sánchez en Manual para la Elaboración de Políticas Públicas, pag. 15.

<sup>4</sup> William Jenkins. Policy Analysis. A political an Organizational Perspective, citado por Alejandro Buendía. Políticas Públicas, Enfoques y Perspectivas, pag. 14.

<sup>5</sup> Carlos Ruiz Sánchez. Manual para la Elaboración de Políticas Públicas, pag. 15.

<sup>6</sup> Idem.

<sup>7</sup> Idem.

que sea adecuada a la realidad de México, abordaré el presente trabajo con la idea de que una **Política Pública es un proceso de toma de decisiones en el que confluyen diversos actores, gubernamentales y/o civiles para, desde distintas disciplinas, identificar problemas, proponer, analizar y ejecutar posibles soluciones y evaluar los resultados de ellas, con base en el impacto generado en el público al que están destinadas.**

### Fases.

Las políticas públicas tienen principalmente tres fases: la estructuración, la definición y la instrumentación.<sup>8</sup> La estructuración contempla todos aquellos elementos que van a ser tomados en cuenta para saber si un problema va a ser considerado como público y por ende, atendido a través de una acción gubernamental. Puede decirse que la estructuración es el momento previo a la acción pública del Estado para resolver el problema.

La definición es, en este orden de ideas, el momento de incorporación del problema al orden del día público, es decir, la forma en que el problema va a ser tratado. Dicha incorporación se hará con base en el tipo de problema que se trate y en cómo se le conceptualice por parte de los tomadores de decisiones.

La instrumentación es el momento en que a la decisión de cómo enfrentar el problema se le dota de instrumentos o mecanismos para implementarlo. Esta implementación consiste principalmente en decidir quién, cómo y con qué echará a andar la política. Desde luego, esta fase requiere una evaluación permanente, para saber si la decisión tomada resuelve satisfactoriamente el problema.<sup>9</sup>

## 2. La Agenda de Gobierno y su Elaboración.

Existen dos tipos de agenda: la sistemática y la institucional.<sup>10</sup> La agenda sistemática es más abstracta, general y amplia en extensión y dominio que cualquier agenda institucional dada; en contraposición, las agendas institucionales son particulares, menos extensas y atenderán ámbitos específicos.

Para que una demanda entre a alguna de las agendas debe estar configurada como un sistema de conflicto, también llamado punto de disputa, considerado como un conflicto entre dos o más grupos identificables sobre asuntos de procedimiento o substantivos en relación con la distribución de posiciones o recursos.<sup>11</sup>

<sup>8</sup> Algunos autores señalan que las fases de la *policy* son: Análisis, Incorporación a la agenda e Implementación. Asimismo la mayoría coincide en señalar que la evaluación más que una etapa, es un momento permanente de la creación de políticas.

<sup>9</sup> Richard Cobb y Charles Elder, Participación en Política Americana: La Dinámica de la Estructuración de la Agenda, pag. 32.

<sup>10</sup> Ibid, pag. 26.

<sup>11</sup> Ibid, pag. 111

Un sistema de conflicto tiene tres dimensiones, a saber:

a) ámbito (extensión). Es el número de personas o grupos que realmente se han alineado en el conflicto.

b) intensidad. Se relaciona con el grado de compromiso de las partes contendientes acerca de posiciones mutuamente incompatibles. Se vincula con la trascendencia que adjudiquen los involucrados a las partes en conflicto.

c) visibilidad. Liga a un conflicto con su público.

Ahora bien, un conflicto puede ser episódico (surge, se discute, se dispersa y despues vuelve a surgir) o continuo (permanentemente discutido y atendido).<sup>12</sup>

Para que un punto de disputa se consolide requiere de un mecanismo de disparo, del cual existen por lo menos dos tipos: internos (domésticos) y externos. Dentro de la primera categoría encontramos cinco subdivisiones:

- a) Catástrofe natural.
- b) Acontecimiento humano inesperado
- c) Cambio tecnológico
- d) Desequilibrio real o tendencia en la distribución de recursos
- e) Cambio ecológico.

Dentro de la segunda categoría encontramos cuatro subdivisiones:

- a) Acto de guerra o violencia militar.
- b) Innovación de tecnología armamentista
- c) Conflicto internacional sin intervención directa
- d) Cambio de modelos de alineación mundial.

No es suficiente con que exista un mecanismo de disparo, es necesario uno o varios iniciadores para la transformación de un problema en punto de disputa.<sup>13</sup> Es decir, para que una demanda se transforme en problema público, se requiere un sistema de conflicto, un mecanismo de disparo y uno o varios iniciadores, todo ello al mismo tiempo.

Los asuntos contenidos en un punto de disputa pueden ser de tres tipos: <sup>14</sup>

a) distributivos. Se consideran a corto plazo, su respuesta es fragmentaria y no involucra grandes públicos.

---

<sup>12</sup>Ibid, pag. 61.

<sup>13</sup> Ibid, pags. 113-114.

<sup>14</sup> Ibid, pag. 127

b) regulativos. Son específicos e individuales, pueden, sin embargo, indicar una dirección general de política.

c) redistributivos. Se caracterizan por involucrar a un mayor número de personas a su alrededor y son de mayor plazo que los distributivos.

Un asunto se volverá importante en la medida que se defina como importante para un grupo en particular. Al respecto es preciso señalar que, de acuerdo con Cobb y Elder, existen dos tipos de públicos:<sup>15</sup>

a) Públicos específicos.

- De identificación: Grupos que se identifican con el problema.
- De atención: Grupos que se interesan por el problema.

b) Públicos masivos.

- Atento: Grupos que se mantienen informados respecto al problema.
- General. Grupos menos interesados e informados.

## B. LAS ETAPAS DEL SIDA EN MEXICO.

Tomando en consideración los anteriores señalamientos, a continuación explico someramente las fases por las cuales se ha desarrollado el problema del SIDA en México.

### 1. Estructuración.

#### Aspectos Internacionales.

En 1981 se descubrieron los primeros casos de SIDA en los Estados Unidos de Norteamérica, iniciándose así una de las aventuras biomédicas más importantes del siglo.

A partir de múltiples investigaciones a nivel internacional, se logró determinar que los primeros casos de personas afectadas con SIDA en el mundo se dieron en el centro del continente africano hacia la primera mitad de la década de los años cincuentas.

Asimismo, se logró determinar que el SIDA es causado por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), el cual es una mutación de otro virus que se adaptó al hombre hasta poder afectarlo, en un proceso que pudo haber durado más de cien años.

Hoy se conoce la estructura molecular del agente causal, su proceso de replicación viral, sus vías de transmisión, su fortaleza dentro de las células humanas y su labilidad fuera de ellas.

<sup>15</sup> Ibid, pag. 136-141.

De igual manera se sabe que el SIDA es una condición clínica hasta la fecha incurable y mortal que puede afectar a cualquier persona, en tanto ataca el sistema inmunológico del individuo hasta prácticamente destruirlo.

### Aspectos Nacionales.

En México se iniciaron estudios retrospectivos en 1984, en los que pudo ubicarse el primer caso hacia 1981. En 1985 se iniciaron las pruebas serológicas que permiten determinar si una persona ha estado en contacto con el VIH, y en 1987 se incorporó el SIDA a la lista de enfermedades sujetas a vigilancia epidemiológica, consistente en el registro y control del número de casos en una zona y tiempo determinados. El crecimiento del número de casos en México se dió de forma exponencial, debido a lo cual la población afectada en poco tiempo fue considerable.

El desarrollo primario de la enfermedad no fue distinto en nuestro país que en otros, sobre todo si lo comparamos con países y continentes pobres, como el caso de África. Por la magnitud del problema, la Organización Mundial de la Salud convocó desde 1982 a diversas reuniones con el fin de discutir, aprobar y recomendar ciertas medidas a los países miembros de la ONU, destinadas a implementar acciones tendientes a prevenir, controlar y atender la diseminación del VIH, que comenzaba a convertirse en una pandemia, es decir, una enfermedad diseminada en todo el mundo.

El aumento del número de casos, aunado a las recomendaciones de organismos internacionales, provocó que en México se abordara el problema, no obstante previas declaraciones del entonces secretario de salud, Guillermo Soberón, en el sentido que el SIDA no representaba para el país un problema importante.

### 2. Definición.

A continuación mencionaré los aspectos técnicos y sociales que influyeron en que se considerara como problema público y se agendara, así como la manera práctica, en los hechos, en que se realizó dicha definición.

### Aspectos Técnicos.

Con base en consideraciones internacionalmente aceptadas, una enfermedad se define como problema de salud pública utilizando los siguientes parámetros: frecuencia, letalidad, costo y velocidad de expansión.<sup>16</sup>

En México, como en otros muchos países, el SIDA es considerado como problema de salud pública por las siguientes razones:

- Es una enfermedad nueva, su conocimiento data de 1981.

<sup>16</sup>Guillermo Soberón, Características Generales de un Problema de Salud Pública, en Salud Pública de México, pag. 505.

- Es una enfermedad pandémica, es decir se encuentra en todo el mundo.
- Por cada caso de SIDA reconocido se calcula existen entre 50 y 70 infectados asintomáticos.
- Es una enfermedad de alta letalidad.
- Se inició con un crecimiento exponencial.
- Los costos directos e indirectos de su atención son muy elevados.
- No existen recursos inmunopreventivos (vacunas) efectivos.<sup>17</sup>

En México, con base en los criterios anteriores, la realidad del SIDA arroja los siguientes datos:

- México ocupa el noveno lugar a nivel mundial y el tercero a nivel continental en cuanto al número de casos.<sup>18</sup>
- Los costos directos de atención por persona se calculan cerca de los 1250 dolares al año, sin contar con los medicamentos específicos como AZT o la "terapia de cokctel". la cual, solo ella, cuesta aproximadamente 10 000 dolares por persona por año.
- El mayor número de casos se reporta en personas en edad productiva y reproductiva, lo que eleva los costos indirectos de la enfermedad. El SIDA es hoy la cuarta causa de muerte en hombres entre los 25 y los 42 años de edad.<sup>19</sup>
- La efectividad y frecuencia de la infección sigue siendo mayor por vía sexual,<sup>20</sup> lo que involucra aspectos íntimos de la personalidad humana que es muy difícil modificar.

### Aspectos Sociales.

Los primeros casos en México, lo mismo que los reportados en los Estados Unidos, correspondieron a jóvenes homosexuales que aceptaron haber consumido en más de una ocasión droga por vía intravenosa.

Estos datos, además de los relativos al origen del VIH en el continente africano y a numerosos casos de prostitutas infectadas en Zaire, al conocerse públicamente fueron la base de la enorme cantidad de mentiras y mitos generados en torno al

---

<sup>17</sup>Ibid, pag. 506.

<sup>18</sup>Organización Mundial de la Salud, Tiempo para Actuar, pag. 2

<sup>19</sup>INDRE, Boletín mensual de SIDA/ETS, diciembre de 1996.

<sup>20</sup>Idem.

padecimiento, que provocaron que la "opinión pública" asentara la "culpa" del problema en grupos tradicionalmente marginados, como homosexuales, negros, drogadictos y prostitutas.

Al ser depositarios de la "culpa", varios de esos grupos se conformaron como elementos de presión, se organizaron, plantearon soluciones al problema y pidieron respuestas. En contraste, otros grupos, no directamente afectados, presentaron visiones diferentes del problema y plantearon otras soluciones. Las distintas tendencias generaron lo que Cobb y Elder señalan como un "sistema de conflicto".<sup>21</sup>

La tergiversación de la información generó en muchas personas un falso sentimiento de seguridad, al creer erróneamente que el SIDA es una enfermedad que sólo ataca a "ciertas personas". La realidad demostró lo contrario. Pero también demostró que el costo social que hemos tenido que pagar ha sido demasiado alto. En gran medida el fracaso de varias intervenciones educativas se ha debido a este falso sentimiento de invulnerabilidad.

Dije anteriormente que el SIDA es más frecuentemente transmitido por vía sexual, lo cual implica que se interrelacionen con ella un conjunto de aspectos de la vida íntima de las personas, entre los que destacan los aspectos educacionales.

En México vivimos una educación que nos condiciona a una doble moral, fuertemente arraigada desde la primera socialización (el hogar) y reforzada por la segunda (la escuela). Esta doble moral se refleja en muchos ámbitos de la vida cotidiana de los mexicanos y es posible caracterizarla por dos aspectos fundamentales: a) Se habla poco y mal acerca de la sexualidad; b) la sexualidad es un mito o tabú, algo sucio o malo. La doble moral, pues, permite decir lo que socialmente se espera, pero hacer lo que realmente se desea.

Así las cosas, hablar públicamente del SIDA es hablar también de sexualidad, lo que no es fácil para muchas personas. Para las autoridades sanitarias ha sido más fácil tampoco hablar de ello.

Recomendaciones de organismos internacionales, aumento considerable en el número de personas afectadas, grupos de presión con distintas posturas frente al problema y una doble moral social que impide hablar clara y públicamente del tema de la sexualidad, fueron elementos considerados en la definición del problema.

#### Aspectos prácticos: breve evaluación de la definición.

La enfermedad en México no ha sido controlada al ritmo que se requiere, por dos factores fundamentales: por un lado la complicada red de aspectos de la personalidad humana que se ven involucrados en el problema, es decir, el SIDA no es sólo un problema biomédico, sino también social, cultural, religioso, educativo, ideológico, etc.

<sup>21</sup>Richard Cobb, Charles Elder, op cit. pag. 111



Por otro, la concepción del problema por parte de las autoridades ha sido, de entrada, impreciso, debido a que se han privilegiado actividades tendientes al control de la transmisión por vía sanguínea, pero se han descuidado aquellas que se refieran a la transmisión por vía sexual, es decir, intervenciones educativas que permitan un cambio de actitudes. Se han atendido de manera prioritaria los aspectos biomédicos del problema y se han descuidado los sociales.

Esta definición parcial del problema, desde luego, no es fortuita. Tampoco obedece a ignorancia o ingenuidad. El tratamiento práctico que los tomadores de decisiones han hecho del problema tiene toda una intencionalidad.

Entre otras, las bases de dicha parcialización del problema las encontramos en la doble moral que acabamos de explicar, misma que propicia en concordancia una "doble moral política", donde se atiende el problema para que no se diga que el gobierno es ineficaz o desinteresado de los problemas de sus gobernados, pero sin entrar en "esos detalles" que pueden provocar que las buenas costumbres, la moral pública (esa que se encuentra en todos los Códigos de Policía y Buen Gobierno, pero que nadie podría definir a ciencia cierta) o los grupos conservadores (que aportan apoyo, simpatías y dinero a las campañas electorales, o bien todo su peso "moral" para el mantenimiento del sistema y del *status quo*) puedan verse afectados o contrariados.

De tal suerte, a la fecha se han realizado acciones públicas claramente definidas y transparentes como el control sanguíneo, atención a pacientes en centros hospitalarios, (a pesar de sus deficiencias) etc. En contraposición, las campañas a favor de la prevención por vía sexual siguen siendo tan tímidas y oscuras, que dicha vía de contagio reporta tasas de crecimiento considerables.

### 3. Instrumentación.

#### Las Etapas del CONASIDA.

##### a) 1ª Etapa: creación.

En 1986 fue creado por decreto presidencial el Comité Nacional de Prevención del SIDA, CONASIDA, "con el objeto de evaluar la situación en lo concerniente al SIDA y a la infección por VIH, y establecer criterios para el diagnóstico, tratamiento, prevención y control de la enfermedad."<sup>22</sup>

El CONASIDA se conformó como un área dependiente de la Dirección General de Epidemiología, atendiendo las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud al respecto.

Los recursos humanos con que contó fueron los propios funcionarios de la Dirección General de Epidemiología, aunque ninguno de ellos trabajó de tiempo

<sup>22</sup>CONASIDA/Secretaría de Salud, Programa de Mediano Plazo para la Prevención y Control del SIDA 1990-1994. pag. 48.

completo en asuntos relacionados a la infección por VIH o al Comité: todos ellos tenían responsabilidades previas al problema emergente que no dejaron de atender.

Respecto a los recursos financieros el Comité dependió directamente de la Dirección General, aunque sus requerimientos fueron prácticamente nulos debido a la manera poco organizada y no sistemática con que el Comité funcionaba.<sup>23</sup>

Las primeras tareas del CONASIDA fueron establecer criterios para el diagnóstico, tratamiento y prevención de la transmisión del VIH, así como dar a conocer y poner en práctica las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) al interior del Sistema Nacional de Salud (SNS). Una importantísima tarea fue la de conseguir apoyo financiero.<sup>24</sup>

Dentro de las primeras acciones concretas de CONASIDA podemos ubicar las siguientes:

- Instalación formal del Comité.
- Modificaciones a la Ley General de Salud (1987) tendientes a:
  - \* La instalación del Sistema de Vigilancia Epidemiológica.<sup>25</sup>
  - \* La obligatoriedad de las pruebas de detección en bancos de sangre.<sup>26</sup>
  - \* La reglamentación de las donaciones de sangre.<sup>27</sup>
- Creación del primer centro de información en la ciudad de México.
- Primera campaña de información masiva.
- Creación del Centro Regional de Intercambio de Documentación e Información sobre SIDA.

b). 2ª Etapa: primera redefinición.

El Comité evolucionó por la magnitud del problema y la complejidad de la problemática hasta convertirse en un órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud: el Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA, creado por acuerdo presidencial en agosto de 1988, conservando las siglas CONASIDA.<sup>28</sup>

<sup>23</sup>Héctor Miguel Salinas H. op. cit., pags. 45-46.

<sup>24</sup>Idem..

<sup>25</sup>a través de modificaciones al artículo 134 de la Ley General de Salud (LGS), del 22 de mayo de 1986.

<sup>26</sup>a través de la creación de la Norma Técnica para la disposición de Sangre Humana y sus componentes para fines terapéuticos, del 27 de mayo de 1987.

<sup>27</sup>artículo 332 de la LGS, modificado el 27 de mayo de 1987.

<sup>28</sup>Diario Oficial de la Federación, Decreto de creación del CONASIDA, agosto de 1988.

De 1988 hasta 1994 el Consejo atravesó por varias modificaciones a su estructura y conformación administrativa.

De 1988 y hasta 1990 es posible decir que el Consejo evaluó el trabajo realizado, caracteriza la realidad nacional respecto a la problemática y consolidó una estructura.

En 1990 se transformó la organización de la institución, creando la Dirección de Servicios a la Comunidad, entre cuyas atribuciones se encontraban las de capacitación e implementación de modelos educativos tendientes a la prevención del SIDA en grupos específicos de la población, concretamente recomendados al Departamento de Capacitación.

"Pero quizá los logros más importantes (1991)... sean haberlo dotado de una infraestructura, de ingresos especificados presupuestalmente (8000 millones de pesos del gobierno federal para 1991 y 3.5 millones de dólares del extranjero); haber introducido la compra de AZT para proporcionarlo ordenada y subsidiariamente en los Centros de Información del Distrito Federal (al rededor de dos mil millones de pesos) a partir del cuarto trimestre de 1991 y haber comenzado a perfilar una política de apoyo a los grupos y asociaciones civiles, muy incipiente en 1991, pero muy prometedora para 1992."<sup>29</sup>

En 1994, producto del cambio de gobierno federal y de una enorme crisis económica, el Consejo sufrió una nueva transformación que disminuyó sus atribuciones. Por ejemplo, la reestructuración dio al Consejo un carácter más normativo, quitándole funciones que había asumido más por costumbre que por disposición jurídica, pero que ninguna otra instancia tenía asignadas.

Un claro ejemplo de lo anterior fue la desaparición del Departamento de Capacitación y su transformación en Departamento de Intervenciones Educativas, lo que significó que el Consejo no pudiera brindar cursos de capacitación, sino la función de crear y normar programas de intervención para que otras instituciones los aplicaran, pero sin el debido proceso previo de capacitación a los nuevos capacitadores.

### c) 3ª Etapa: segunda redefinición.

Con la transformación de la realidad el CONASIDA ha tenido que transformarse también. Si bien al momento de la toma de posesión de Ernesto Zedillo como Presidente Constitucional de México el Consejo sufrió una drástica reducción en sus atribuciones y funciones que lo dejaron imposibilitado para actuar ampliamente sobre la pandemia, actualmente el Consejo ha logrado consolidar algunos aspectos importantes para su trabajo. Estos son:

---

<sup>29</sup> Galván, González y Morales. Del SIDA en México, Aspectos del Gobierno y la Sociedad, pag. 109.

- La mayor apertura que respecto al problema del SIDA tienen hoy los tomadores de decisiones. El doctor Juan Ramón de la Fuente es un médico joven que, a diferencia de sus antecesores, tiene una visión más alejada de la respuesta moral o constreñida y ha permitido e impulsado una serie de respuestas prácticas a la enfermedad.

- La dirección general del CONASIDA es ocupada actualmente por la doctora Patricia Uribe, con una larga trayectoria dentro del Consejo, muy respetada en el ámbito profesional y sin intereses de carrera política, lo que le permite, por un lado, una visión global del problema y, por otro, enfocarse al trabajo que realmente se necesita.

- Esta combinación de personas en puestos clave ha permitido algunos avances significativos entre los que se pueden mencionar:

- \* reestructuración del Consejo en sus plazas, funciones, atribuciones, etc, para hacer que reluce una función más integral. Por primera vez CONASIDA aparece como parte de la estructura de la Secretaría de Salud, como órgano desconcentrado dependiente de la Subsecretaría de Prevención y Control de Enfermedades

- \* A partir de la reestructuración administrativa, CONASIDA recibe ya un presupuesto determinado en el presupuesto de egresos de la federación, además de los apoyos de organismos financiadores internacionales.

- \* Por primera vez se reconoce de manera formal la existencia de un departamento de Derechos Humanos y Orientación Social y se le confieren actividades de gestión y solución de conflictos derivados de la discriminación o maltrato por causas de la infección por VIH o por SIDA.

- \* Se consolida el departamento de intervenciones educativas, retomando algunas actividades que al inicio del sexenio se le habían quitado, por ejemplo, la organización de cursos-taller y conferencias para grupos específicos, además del diseño, aplicación y evaluación de intervenciones educativas para sectores, grupos e instituciones considerados estratégicos, p.ej. sector juvenil a través de la SEP.

- \* Se consolida una campaña preventiva enfocada a la política de condón 100%, que en países arrasados por la pandemia como Zaire, ha demostrado un nivel de efectividad muy alto. La campaña no sólo incluye mensajes en medios masivos de comunicación, sino la incorporación del SIDA como tema de estudio en algunos libros de educación elemental, la promoción del uso del condón y el apoyo a los grupos de la sociedad civil que realizan campañas y actividades de capacitación/orientación similares.

## Una Breve Evaluación.

### a) Marco Teórico.

La administración pública es siempre impotente para poder satisfacer las demandas sociales, por lo tanto se desempeña limitadamente, en una pugna constante entre las intenciones y decisiones y los recursos y medios para su consecución.

Para Omar Guerrero, el éxito o fracaso tiene que ver con cuestiones de opinión cuando de política se trata, debido a que aquélla se refiere a apreciaciones acerca de la verdad, a diferencia de la ciencia que es una articulación fluyente de definiciones con rigor, que derivan en afirmaciones.<sup>30</sup>

Para considerar el éxito o fracaso de una *policy* se deben tomar en cuenta los fundamentos y los argumentos, las ideas, las cuales se expresan a través del arte de la persuasión; en tal sentido la *policy* se relaciona con la ideología y la axiología de sus destinatarios o de aquéllos que se ven afectados por su implementación. Pero la *policy* será evaluada también por criterios objetivos, técnicos, donde no siempre la efectividad de la *policy* puede estar relacionada con el éxito político.<sup>31</sup>

La evaluación de una *policy* más que un momento determinado dentro del proceso de su hechura, es una constante. Requiere madurez gubernamental en cuanto a la percepción del impacto. En tal sentido una *policy* fracasa si: *su definición es contradictoria* porque no deslinda la ideología de lo técnico, y si es *ineficiente para lograr los objetivos* que se ha trazado y pierde, por lo tanto, el apoyo popular.<sup>32</sup>

### b) Evaluación del Caso.

De 1981 a 1986 el gobierno mexicano negó prácticamente la existencia de la enfermedad hasta crear el Comité. La realidad nacional trasladó al SIDA del campo de lo mitológico al campo de la regulación gubernamental.

La creación de CONASIDA fue un avance. No obstante se vió limitado por la escasez de personal, presupuesto y oficinas propias y al depender administrativamente de la Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salud, pero sin encontrarse ubicado formalmente como un órgano de la Secretaría.

En 1988, el cambio denominativo de Comité a Consejo no significó un gran avance, pues se le dotó de funciones indicativas —como órgano desconcentrado— pero tampoco se le asignó presupuesto.<sup>33</sup>

---

<sup>30</sup>Omar Guerrero, El éxito y Fracaso en la Evaluación del Desempeño Gubernamental en: Revista Control Gubernamental, pags. 35-65.

<sup>31</sup>Idem.

<sup>32</sup>Idem. (Las cursivas son mías).

La acción del Consejo, por otra parte, se centró en el control de las transfusiones sanguíneas, bancos de sangre y donadores remunerados asumiendo que el problema estriba en la regulación normativa de instituciones de salud públicas y privadas. En tal sentido se descuidaron aspectos que podríamos ubicar en dos rubros generales.

Por un lado, la capacitación al personal de salud para la correcta atención del paciente, la promoción y defensa de los Derechos Humanos del mismo, etc.

Por otro, la prevención de la infección por vía sexual, pues resultaba más fácil hablar de sangre que de sexo y la política podía tener mejores resultados desde la óptica de la buena imagen del gobierno, pues encontraba prácticamente nulas reacciones en contra. Por el contrario, hablar de las prácticas sexuales hubiera encontrado discrepancias, no sólo por discusión en torno a la posible intromisión del Estado en cuestiones de índole personal y privado, sino en la forma en que puede o debe hacerlo.

En otros términos, el problema fue definido como uno de tipo evidentemente bio-médico, descuidando sus aspectos sociales. Las cifras del silencio que por varios años hemos vivido en México, hoy son más elocuentes al respecto que mil palabras.

A partir de 1994 el Consejo se insertó en una dinámica de descontrol: por un lado se le quitaron algunas facultades, hubo cambios en los altos mandos, se confundieron las actividades y se detuvieron algunos proyectos; por otro, el inicio del proceso de descentralización administrativa de la Secretaría de Salud le imprimió una dinámica de ajustes no siempre clara.

Actualmente, CONASIDA parece retomar un poco de rumbo a raíz del proceso mencionado. A partir de éste, el Consejo retoma algunas funciones que le habían quitado y profundiza algunas otras, por ejemplo, al ser de tipo normativo y ya no sólo indicativo; sin embargo, en algunos casos, la demora en la atención de algunos rasgos de la problemática le hace tener más difícil la tarea. El asunto de la atención al problema plantea, por ejemplo, una paradoja.

Las actividades relacionadas con las campañas de información tendientes a fomentar el uso del preservativo o condón, por un lado, se dan con un cambio importante en los destinatarios. Cifras del propio Consejo y de la Secretaría de Salud demuestran que hoy el SIDA se ha ruralizado y heterosexualizado, esto es, la curva de

---

<sup>33</sup>Por varios años en la cuenta pública de la nación no apareció ningún presupuesto específico para el CONASIDA o para el combate al padecimiento. No es sino hasta 1991 que el gobierno federal asignó ocho mil millones de pesos para el trabajo en SIDA que se sumaron a los tres mil quinientos millones de pesos provenientes de financiamiento extranjero, principalmente de la OMS. (cfr. Presupuesto de Egresos de la Federación para 1991 y el programa de Mediano Plazo de CONASIDA 1990-94.) Es decir: el gobierno federal asignó presupuesto para el SIDA diez años después de que se conoció el problema y se reportaron los primeros casos, cinco después de crear el Comité y tres después de transformarlo en Consejo. El combate a la pandemia recibió presupuesto después que, según el boletín SIDA/ETS de diciembre de 1993, 9072 personas habían desarrollado la enfermedad y cerca de 400 000 se habían infectado con el virus causal.

crecimiento actual de la pandemia en zonas rurales y en personas heterosexuales es mayor que la relativa a zonas urbanas y a personas homosexuales, como hasta hace poco tiempo.

Por otro lado, si consideramos lo dicho por Cobb y Elder en el sentido de que un problema se liga a un público en la medida de que se le considere como relevante para un número amplio de personas, el SIDA hoy, a los ojos de la población, merece una política gubernamental tendiente a la prevención y a la atención médica integral de los pacientes que antes no merecía.

Si antes la percepción del riesgo era lejana para muchos, hoy es una realidad cercana a través de un familiar, un amigo, un vecino, un compañero de trabajo. Si antes era sólo un problema de homosexuales (tradicionalmente marginados y por lo tanto "poco importantes") hoy lo es de amas de casa, de madres, de niños (por lo tanto toca valores profundamente enraizados en la conciencia colectiva) y se justifica la intervención del Estado en un problema íntimo como la sexualidad.

Política, axiológica y culturalmente, la demanda de medidas preventivas eficaces está justificada a los ojos de un cada vez más amplio sector de la población. Sin embargo la cantidad de personas viviendo con el VIH/SIDA hace más difícil la atención integral de los afectados y las labores preventivas

La paradoja es la siguiente: mientras por un lado es más fácil la intervención en la sociedad para promover el uso del condón (facilitador) es más difícil por el número de personas afectadas y por todo lo concomitante de la enfermedad (discriminación, falta de atención médica, etc.) la atención del problema,

A diferencia de otros momentos, el Consejo cuenta hoy con un respaldo más amplio de la sociedad, con una mejor relación con los Organismos No Gubernamentales (como trataré de demostrarlo en este trabajo), con decisores más comprometidos y con mejores condiciones objetivas para desarrollar un trabajo más integral.

Por desgracia ha pasado mucho tiempo y muchas oportunidades. Estoy convencido que si el problema se hubiera atendido desde el inicio considerando no sólo los aspectos médicos, sino también los sociales, con criterios científicos, la pandemia no hubiera avanzado tanto. Si en vez de considerar que la transmisión por vía sexual obedecía a la promiscuidad o la indecencia de algunos grupos desviados de la normalidad y se le hubiere considerado como una manifestación real, tangible, medible de la sexualidad humana; si se hubiese considerado que existe también la bisexualidad y que ella era un factor importante para transmitir el VIH de los grupos gay a los grupos heterosexuales y estos a su vez a los niños, quizá sería diferente la realidad frente a la pandemia.

Desafortunadamente el problema sigue teniendo una definición parcial. Aunque las razones para ello han cambiado, hoy día la demanda de varios grupos organizados de apoyo o de personas que viven con VIH se centra en la solicitud de medicamentos (el problema sigue siendo definido como de tipo médico) y se deja en segundo plano el

asunto social. Este cambio para seguir igual se explica, como trataré de demostrarlo más adelante por los avances de la medicina, pero es peligroso.

Por ahora quizá debemos pensar que como dice el viejo refrán popular "más vaie tarde que nunca"; o pensar que, quizá, las nuevas generaciones de mexicanos cuenten con un antecedente de respuesta a una hipotética nueva plaga y que esa plaga será atendida mejor que como lo ha sido el SIDA. Quizá ese sea el aporte en materia de análisis de políticas de salud pública de esta generación a las venideras.

## **CONCLUSIONES.**

La definición del SIDA como problema de salud pública en México se realizó debido a la confluencia de dos motivos; por un lado, el crecimiento en el número de casos en un lapzo corto de tiempo; por otro, las recomendaciones de organismos internacionales y la presión de organizaciones nacionales que crearon un sistema de conflicto. Estos factores obligaron al gobierno a instrumentar una respuesta al problema.

La enfermedad causada por el Virus de la Inmunodeficiencia Adquirida es un problema de salud pública que requiere atención gubernamental en dos aspectos: el biomédico y el social. Aunque con algunas deficiencias, el primero de ellos ha sido atendido por el gobierno a través de diversos instrumentos legales y administrativos (legislaciones sobre control sanguíneo, atención hospitalaria, dotación de medicamentos); el segundo ha sido descuidado debido a una parcial, aunque no casual, definición del problema.

Esta parcialización de la realidad que atiende la policy sobre SIDA en México, ha servido como obstaculizador de una respuesta más efectiva en terminos sociales; los costos tan elevados en términos de vidas así lo demuestran.



## CAPITULO DOS REFORMA DEL ESTADO, POLITICAS PUBLICAS Y PARTICIPACION SOCIAL.

**“La verdadera prueba de una inteligencia superior es poder conservar simultáneamente en la cabeza dos ideas opuestas, y seguir funcionando. Admitir por ejemplo que las cosas no tienen remedio y mantenerse sin embargo decidido a cambiarlas.”**

Scott Fitzgerald.

### RESUMEN.

El presente capítulo tiene la intención de ser un marco teórico-conceptual de los temas que serán desarrollados en los siguientes capítulos. Por ello, en él mencionaré algunas ideas básicas que encuadran la participación de los Organismos No Gubernamentales en el trabajo de atención del SIDA como problema público.

En la primera parte de este capítulo mencionaré, a partir del caso de la pobreza, algunos elementos del devenir histórico de dos términos en torno a los cuales se han desarrollado los principales modelos teóricos para el ámbito de la economía y de la política social, me refiero a la discusión entre mercado y regulación. El ejemplo de la pobreza lo tomé por ser el objeto fundamental de la política social que las crisis económicas han impuesto a los últimos gobiernos.

A partir de ésta evolución histórica mencionaré las principales teorías respecto a la Reforma del Estado, así como la manera que se ha planteado en México dicha reforma y la política social, a partir de la década de los años ochenta.

Posteriormente abordaré el tema de las Políticas Públicas, haciendo un breve desarrollo histórico que, más que definir qué son, pretenderá analizar su surgimiento histórico y su importancia en el marco del debate actual sobre la manera que tiene el Estado de atender las demandas sociales surgidas del período de las crisis.

En este orden de ideas, a continuación abriré un apartado en el que señalo algunas de las características de la participación social en México de los últimos años, tratando de formular algunas consideraciones en torno al concepto "Sociedad Civil", mismo que es posible entender solamente a partir de un sistema democrático, aunque sea en lo formal, y de una forma de gobierno que responde a las necesidades a partir de políticas públicas.

### A. MERCADO, REGULACION Y REFORMA DEL ESTADO. ANTECEDENTES HISTORICOS DE LOS CONCEPTOS.

En México asistimos durante un largo período a la conformación de plataformas de equilibrio en el que la definición y amplitud de la política social, así como la organización social y del Estado mismo, estaban más o menos claras. Sin embargo, todos esos conceptos han atravesado a partir de la década de los años ochenta por una redefinición producto de los nuevos planteamientos de la realidad nacional.

Esta realidad ha obligado a los últimos gobiernos mexicanos a poner en el centro de su discurso el combate a la pobreza,<sup>1</sup> y en el centro del debate las funciones del Estado.

De acuerdo con Manuel Canto Chac, históricamente dos han sido las principales perspectivas que intentan explicar y atender la problemática que plantea la pobreza: mercado (competencia) y regulación.<sup>2</sup>

Respecto a la perspectiva del mercado, encontramos sus raíces más profundas en el puritanismo, que consideraba a la pobreza como un asunto de fracaso estrictamente personal. Lo político no puede ni a través de leyes ni de instituciones, hacer nada para resolverla. La pobreza, en esta lógica, junto con otros aspectos de la vida social, son un asunto de competencia.

Con el surgimiento del liberalismo (fines del siglo XIX), surgieron también nuevas interpretaciones de la pobreza, que señalaban que no se trataba exclusivamente de un asunto individual sino de un asunto que asumía una dimensión de tipo social, (la pobreza no era producto del fracaso personal sino de las circunstancias sociales, entre ellas la miseria masiva provocada por la crisis económica mundial) que requería por lo tanto la atención gubernamental (regulación)<sup>3</sup> a través de medidas colectivas públicas.

Estas medidas colectivas se plasmaron principalmente en el concepto de "Seguridad Social", cuyos antecedentes podemos encontrarlos en el período entreguerras, en el que era necesario aliviar algunos problemas sociales originados en la economía y mantener el funcionamiento de un sistema capitalista. Asimismo es posible ubicarlos en la posterior aparición de organismos internacionales como la Sociedad de Naciones y la Organización Internacional del Trabajo, así como en el Informe sobre la Pobreza de Beveridge y diversos convenios internacionales que establecen de manera universal y clara los postulados de la seguridad social.

La anterior perspectiva desembocó en el Estado de Bienestar Social, surgido en las primeras décadas del siglo XX y consolidado a partir de la década de los cincuenta. Este modelo plantea que ante la presencia de la competencia (liberalismo) más que su anulación, se requiere su regulación. Su función central ha sido la de convertirse en el catalizador de la conflictividad social.<sup>4</sup>

---

<sup>1</sup> De acuerdo con Bernardo Kliksberg "la pobreza afectaba en 1980 al 38% de los latinoamericanos y casi 4 de cada 10 habitantes de la región estaban por debajo de la línea de la pobreza... Por otra parte la calidad de la pobreza se ha degradado. Entre los pobres el sector que más ha crecido es el de los 'pobres extremos', las familias que aunque destinaran todos sus ingresos exclusivamente a comprar alimentos... igual no alcanzarían a comprar el mínimo de proteínas y calorías necesarias para vivir" (B. Kliksberg, La escalada de la pobreza en México, pag.7.)

<sup>2</sup>Manuel Canto Ch. Dilemas de la Perspectiva Gubernamental del Bienestar Social. Mercado, Regulación y Solidaridad. en Política y Cultura, pag. 121

<sup>3</sup>Ibid, pag. 122.

<sup>4</sup>Ibid, pag. 123.

Este modelo de Estado descansa en tres funciones específicas del gobierno: regulación económica, procuración del bienestar social y negociación política corporativa.<sup>5</sup>

Aparejada a la fórmula del Estado de Bienestar Social, podemos encontrar la expresión de una "Economía Social de Mercado" según la cual el mercado genera eficiencia, equilibrio y crecimiento pero sin justicia social. Ante ello, el Estado debe intervenir mediante un sistema de seguridad más o menos global.<sup>6</sup>

Posteriormente "aparece en Inglaterra, primero, y en Francia, después, la corriente que más tarde será denominada como liberalismo social; su propósito fundamental es el de afirmar una libertad positiva por contraposición a aquella que es pensada exclusivamente como los límites del poder político frente a las libertades ciudadanas; afirmación que no les lleva a negar el individualismo, sino a considerar que para el desarrollo de las potencialidades del individuo, Estado y derecho son instituciones adecuadas, reaccionan contra el antiestatismo del liberalismo clásico, pero no ponen al Estado en el centro de la sociedad."<sup>7</sup>

En torno a la discusión entre regulación y mercado se ha generado el debate sobre el tipo de funciones que debe desarrollar el Estado, es decir, si debe ser un Estado sumamente regulador, intervencionista, o un Estado que deje al libre mercado la mayoría de las actividades de la sociedad.

En lo que se refiere a la Reforma del Estado, entre las diversas perspectivas en las que puede abordarse el tema existen dos ampliamente difundidas:

**PRIMERA** - Reforma del Estado como la reducción de las dimensiones y de las funciones del Estado. Esta perspectiva critica la ineficiencia del enorme aparato burocrático y ante la pregunta de cómo resolver los problemas públicos plantea un tipo de respuesta equivalente pero en sentido opuesto: la disminución de las funciones gubernamentales.<sup>8</sup>

**SEGUNDA**.- Reforma del Estado como la adecuación eficiente a las nuevas demandas de la complejización social. Lo central en esta perspectiva no es el tamaño del Estado sino el rol que éste juega. Propone reanalizarlo en función de las nuevas condiciones que plantea la crisis económica y la democratización.<sup>9</sup>

<sup>5</sup>Manuel García-Pelayo. Las Transformaciones del Estado Contemporáneo, citado por Manuel Canto, op. cit.

<sup>6</sup>Manuel Canto Ch. op. cit.

<sup>7</sup>Ibid, pag. 124

<sup>8</sup>Manuel Canto Ch. Reforma del Estado, Orientación de las Políticas y Democratización en México, pags. 1-2.

<sup>9</sup> En lo que respecta a la segunda perspectiva, la menos estudiada y abordada, algunos de los temas que contendría su agenda serían:

- a) Productivizar el gasto público.
- b) Estimular la creatividad institucional.

## B. LA POLITICA SOCIAL Y LA REFORMA DEL ESTADO EN MEXICO.

### 1. Aspectos Teóricos.

En América Latina la discusión respecto al tamaño del Estado es la que más se ha desarrollado.

Frente a ello, "tal vez habría que empezar por decir que ni económicamente, ni atendiendo a los principios de la teoría democrática, hay un tamaño óptimo de Estado. Así, las decisiones sobre su tamaño, composición y manera de actuar, no obedecen a ningún supuesto modelo universal, positivo o normativo, sino a necesidades sociales y proyectos políticos que son puestos en acto por el propio Estado."<sup>10</sup>

En México, la Reforma del Estado impulsada durante los últimos años se ha caracterizado por los siguientes aspectos: la orientación de las políticas se ha realizado hacia la privatización como símbolo de modernidad, la apertura comercial como elemento que propicie la inversión productiva, la política social como elemento de compensación de los costos sociales de la reestructuración económica y el tránsito a la participación política de los ciudadanos como el elemento que desplace a las organizaciones corporativas del viejo sistema autoritario, dando paso a la democratización.<sup>11</sup>

Sin embargo existen varios elementos que demuestran que el modelo utilizado no ha funcionado ni para el desarrollo económico ni para el planteamiento de justicia. Entre ellos encontramos los siguientes:

a) En lo económico: comparando a los países líderes de los principales bloques económicos, es decir, Estados Unidos, Alemania y Japón, es posible encontrar que en los dos últimos, que tienen un dinamismo económico mucho mayor que el primero, la participación gubernamental ha sido un elemento clave en su reestructuración y recuperación productiva. En los Estados Unidos, por el contrario, donde la participación gubernamental ha sido escasa, la recuperación ha sido precaria.

En cuanto a la apertura económica es posible encontrar que, más allá de supuestos teóricos, ésta fue programada para proteger la planta industrial y el empleo. La regulación gubernamental fue fundamental en tales procesos. Por ejemplo España y Corea.

b) En lo social: la equidad o justicia social no es algo que pueda manejarse aislado de lo económico, "mientras mayor es la equidad más altas son las tasas de

---

c) Desarrollar la capacidad de manejo de programas sociales masivos.

d) Promocionar orgánicamente la posibilidad productiva de la sociedad civil.

<sup>10</sup>Rolando Cordera, La Reforma del Estado como Necesidad, pag. 289

<sup>11</sup>Idem.

crecimiento.<sup>12</sup> En aquéllos países en los que de una manera u otra se han mantenido los niveles de protección social se ha tenido, a pesar de las crisis, mayor éxito en el control de variables económicas, en contraposición a lo sucedido en aquéllos que han sacrificado el gasto social en aras de un supuesto equilibrio económico.

De acuerdo con Sunkel es posible afirmar que "así como todos aceptan la necesidad de tener equilibrios macroeconómicos básicos es preciso lograr también equilibrios macrosociales básicos..."<sup>13</sup> pues las políticas y la acción social son afectadas de distintas maneras por la política económica.

c) En lo relativo a los actores políticos: aún con el surgimiento de nuevos actores, en los países desarrollados las decisiones trascendentes se siguen tomando entre actores tradicionales, a partir de acuerdos específicos entre organizaciones que representan a las fuerzas sociales y que involucran a grandes sectores de la sociedad. Ejemplos de lo anterior son Alemania, con su reestructuración productiva, Austria o Suecia en relación a sus servicios de bienestar social y España y su tránsito a la democracia.

d) En lo personal: para la perspectiva que se analiza, el cálculo costo-beneficio se convierte en el parámetro de la acción ciudadana, es decir que los individuos toman decisiones racionales que tienden a maximizar su beneficio, descuidando aspectos culturales, axiológicos etc. El Hombre, así, se descontextualiza de la sociedad.

Está demostrado, por varias razones que escapan a la intención de este trabajo, que el hombre actúa de formas más complejas que como simple ser analítico, estrictamente racional. El hombre, a fin de cuentas es un ser social.

Partiendo del anterior análisis, es posible decir que "la realidad de las estrategias que los países desarrollados han puesto en práctica para salir de la crisis están bastante lejos de las recetas que propugna el neoliberalismo en América Latina; en el mundo desarrollado éste ha tenido más éxito como discurso que como práctica concreta, estando la realidad de estos países bastante lejos del diagnóstico neoliberal".<sup>14</sup>

Es muy posible entonces que la implantación del neoliberalismo, con todas sus características, en México, no sea otra cosa que la pretensión de los Estados Unidos de Norteamérica de lograr una integración total de la zona geoeconómica de América, haciendo muy "similares" las sociedades de los países de América Latina con las del líder.

Sin duda, "hay diversas maneras para modernizar y reformar al Estado y que aquéllo que se presenta como ineludible no es más que una de las varias versiones, la

<sup>12</sup>Fajnzylber, citado por Manuel Canto Ch., Reforma del Estado...pag. 7

<sup>13</sup>Sunkel, citado por Manuel Canto, Ibid, pag. 8

<sup>14</sup>Manuel Canto Ch. Reforma del Estado, pag. 9

menos eficiente del mundo desarrollado por cierto, lo que hace suponer la escasa viabilidad que tiene para nuestro país.<sup>15</sup>

## 2. Aspectos Históricos.

La conformación de un modelo de Política Social.

A lo largo de casi cincuenta años (1933-1981) el Estado mexicano desarrolló y consolidó diversas acciones que permitieron el progreso económico sin que se expresara una pobreza agobiante. Entre otras acciones encontramos: "reparto rural, aumento constante del gasto social y, sobre todo, el sostenido crecimiento de la producción y del empleo que generaron un proceso de bienestar que aunque desigual estuvo dirigido, sobre todo, hacia los grupos más desprotegidos."<sup>16</sup> A lo anterior se sumó el conjunto de instituciones creadas para atender las demandas sociales de la población.

De ese largo período (de Bienestar Social<sup>17</sup>) destacan la estabilidad política y el crecimiento económico. Del empleo formal y estable se desprendían prestaciones derivadas de lo que Enrique González denomina "Salario Social", consistente en préstamos, tiendas sindicales, etc., aunadas a un alto índice de acceso a la educación, la salud y a la alimentación.

Por otra parte, la relación corporativa de las organizaciones gremiales con el Estado permitían sustituir las insuficiencias democráticas: el Estado requería el apoyo de los grupos organizados y éstos, para satisfacer sus demandas acudían al Estado como única entidad capaz de realizar la justicia social.

"En este contexto, a la política de bienestar social se le asigna un papel compensatorio y negociador. Al flujo de clínicas, hospitales, escuelas, tiendas sindicales, viviendas, etc., debía corresponder otro flujo, sintetizado en asistencia a mítines y concentraciones, disciplina sindical, respeto a las autoridades, militancia en el partido oficial y sobre todo una importante disciplina en el 'voto corporativo'. Esta modalidad de procesar la política social cumplió un importante papel en la estabilidad política, pero también en el mejoramiento del nivel de vida de los grupos que participaban en ella."<sup>18</sup>

La política social beneficiaba, además, no sólo a los destinatarios de las obras de infraestructura, sino también a aquéllos encargados de la construcción de la obra física.

---

<sup>15</sup>Ibid, pag. 10

<sup>16</sup>Enrique González T. Reforma del Estado y Política Social, pag. 21.

<sup>17</sup>Manuel Canto señala que es posible encontrar en el caso mexicano por lo menos tres rasgos que no corresponden al modelo clásico: a) La baja proporción del gasto público que históricamente se ha asignado al bienestar social, b) el bajo nivel relativo del PIB *per cápita*, y, c) la inexistencia de un sistema político competitivo de alternancia en el poder. (Manuel Canto Ch. Dilemas... pag. 130.)

<sup>18</sup>Ibid, pag. 22

De esta manera, el Estado mantuvo por varios años una estabilidad política basada también en la buena relación con el sector privado.

La crisis de esta modalidad de política social se comenzó a gestar a partir de la década de los años setentas, durante el gobierno de Luis Echeverría. "Los problemas económicos (impulsados por una huelga en las inversiones privadas), los crecientes déficits fiscales (ante la imposibilidad política de una reforma fiscal amplia y progresiva) y los primeros ajustes salariales evidenciaron a mediados de los años setenta un creciente desencuentro entre esta forma de instrumentar la política social, su financiamiento, los intereses de los trabajadores y los incentivos a los empresarios."<sup>19</sup>

Con el auge petrolero y con recursos de inversiones extranjeras fue posible mantener aún las políticas sociales durante la segunda mitad de la década de los setentas (en el gobierno de José López Portillo), aunque en el fondo las grietas se hacían más profundas. Hacia la década de los ochenta el modelo instrumentado hasta entonces ya no pudo sostenerse.

### 3. El sexenio de Miguel de la Madrid.

"El tema de la reforma estatal se puso de moda entre nosotros al calor de las políticas instrumentadas frente a las llamadas crisis de la deuda. Déficit fiscal, de una parte, y privatización de otra, son tal vez los tópicos más importantes de la agenda forjada en estos años de sobreendeudamiento y recesión."<sup>20</sup>

Miguel de la Madrid heredó, en efecto, una condición nacional por demás problemática: una situación económica regresiva, una contienda política con la clase empresarial y una necesaria pero difícil negociación con la banca internacional. Una de las primeras medidas instrumentadas durante su gobierno fue cambiar los planes pensados y subordinarlos al PIRE, Programa Inmediato de Reordenación Económica. Los analistas de aquella época advertían de una política de choque consistente en las mismas medidas instrumentadas por López Portillo pero a nivel masivo.

Frente a las cifras de crecimiento global manifestadas por el gobierno, Benito Rey Román señala que se vivieron las siguientes realidades:

- Los precios al consumidor se incrementaron en 60%.
- Los precios y tarifas de productos y servicios de empresas paraestatales aumentaron en 70 %
- El gasto del gobierno federal se contrajo considerablemente: frente a la inflación generada sólo creció en un 41%.

<sup>19</sup>Ibid, pag. 24

<sup>20</sup>Idem.

- El endeudamiento externo neto del gobierno aumentó en 2 189 millones de dolares y el pago de intereses al exterior se elevó 16%.

- El déficit del sector público fue de 2.2 billones de pesos y el tipo de cambio controlado llegó a 192 pesos.<sup>21</sup>

México tuvo que revizar sus estructuras estatales al hacerse evidente que el crecimiento había llegado a un estancamiento. Durante este período se intentó transitar a una nueva forma de acceso a los beneficios de la política social centrada en el mercado (contraria a la tradicional forma asistencial) y se optó por la disminución de las tareas del Estado, arguyendo que éste poco podía hacer ante las condiciones del momento. Así, la crisis explícitamente aceptada por el gobierno de Miguel de la Madrid, lo llevó a buscar generar excedentes para cubrir el servicio de la deuda y reubicar al país en las corrientes de crédito.

La búsqueda se realizó de manera ortodoxa, "en consecuencia, la acción del gobierno sobre el Estado se concentró casi de modo exclusivo en la reducción del gasto público, sin que se notara ningún avance significativo en otros planos del quehacer estatal, en especial la conformación del sector público y el marco de relación entre el Estado y los actores sociales."<sup>22</sup>

Con De la Madrid se inició la idea (que después sería nuevamente utilizada por Ernesto Zedillo), de la operación "pagapronto". Además, De la Madrid buscó y consiguió reformar la Constitución para lograr una mayor certidumbre para los inversionistas privados. Los límites de la acción del Estado se referían a las actividades estratégicas y a las prioritarias, siendo las primeras las reservadas en exclusiva al Estado; y aquéllas consideradas como prioritarias podían dar paso a formas de intervención mixta o, incluso, a la participación del sector privado.

La política implementada no fué, por mucho, exitosa: la definición de prioritario y/o estratégico quedó a la discrecionalidad del ejecutivo, lo que limitó las aspiraciones del sector empresarial de nuevas reglas del juego. "Para los inversionistas no había... otro escenario tangible y creíble que una recesión que no acertaba a traducirse en nuevos y constantes flujos de fondos del exterior."<sup>23</sup> Por otro lado "lo que si se diseminó fue la inseguridad dentro del propio Estado, cuyos trabajadores y empresarios simplemente perdieron todo horizonte, individual y colectivo."<sup>24</sup>

Algunos de los cambios experimentados en los principales elementos constitutivos del Estado Mexicano durante el sexenio de Miguel de la Madrid fueron:

---

<sup>21</sup>Benito Rey Román, México 1987: El País que Perdimos, pags. 52-53. Las cifras corresponden a 1982-83

<sup>22</sup>Rolando Codera, op. cit. pag. 292

<sup>23</sup>Ibid, pag. 292.

<sup>24</sup>Idem.



- Figura presidencial: la figura del presidente perdió popularidad y legitimidad, debido al período de crisis y las medidas económicas antipopulares. Aunado a ello es necesario mencionar el endurecimiento mostrado frente a las demandas sociales planteadas y el autoritarismo y la pérdida de prestigio después de los sismos de 1985.

- Partido gobernante: la política para enfrentar la crisis se tradujo en que los recursos antes destinados para las concesiones a los sectores del partido, se destinaron a la contención y el control de las consecuencias sociales de las propias medidas. Lo anterior generó descontento entre las bases e incluso la crítica abierta de algunos dirigentes. La efectividad del partido como maquinaria electoral del gobierno también se vio disminuida.

- Tácticas clientelares y corporativas: aunque siguieron vigentes sus márgenes de maniobra se fueron estrechando. El propio De la Madrid trató de frenarlas con su discurso antipopulista, posteriormente, la crítica de las propias bases del partido hacia sus dirigentes ineficaces, consolidó su reducción.

Así, es posible decir "acerca de la Reforma o del nuevo Estado Mexicano (que durante este período) no se dió una formulación explícita en torno a este asunto, pero se modificaron asuntos centrales del pacto social. Por otra, se intentó revitalizar el partido de Estado... y disminuir la dependencia del Estado respecto al pacto corporativo... Es decir, por la vía de los hechos se cambió la política social del Estado mexicano y se pretendió llevar a cabo modificaciones en dos de sus elementos fundamentales: el partido de Estado y el corporativismo"<sup>25</sup>

#### 4. Período presidencial de Carlos Salinas de Gortari.

##### La teoría.

Tal vez en pocos sexenios como el de Carlos Salinas de Gortari ha habido la pretensión de cambiar tan a fondo las prácticas del Estado mexicano surgido de la revolución.

Salinas propuso una reforma que fue "una revisión, extensión y reformulación de la ensayada por su antecesor. Sin embargo es a la vez claro que la propuesta saliniana no es una simple 'coronación' de aquellos intentos, ni la mera continuación de las operaciones de contingencia, sobre todo en lo financiero, puestas en acto por De la Madrid."<sup>26</sup>

En efecto, para Salinas de Gortari se han agotado ya las reformas de la revolución, es decir, aquellas que pueden fácilmente ubicarse en la tradición mexicana, y se presenta la disyuntiva de plantear el tipo de Estado que se desea: propietario o justo.

<sup>25</sup> Juan Manuel Ramírez, *Entre el Corporativismo Social y la Lógica Electoral*, pag. 180.

<sup>26</sup> Rolando Cordela, *op cit.* pags. 293-294.

El propio Salinas define así las circunstancias: "la mayoría de las reformas de nuestra revolución han agotado sus efectos y ya no son la garantía del nuevo desarrollo que exige el país. El punto central de la reforma del Estado es resolver, a favor del pueblo, el dilema entre propiedad que atender o justicia que dispensar, entre un Estado más propietario o más justo."<sup>27</sup>

Salinas de Gortari intentó tomar distancia tanto del liberalismo a ultranza como del estatismo, optando por lo que se conoce como Liberalismo Social (supra). Asimismo, le dió una connotación solidaria al Estado que propone: "la Reforma del Estado significa el paso de un Estado propietario a un Estado solidario."<sup>28</sup> Liberalismo y solidarismo fueron entonces bases del gobierno de Salinas.

La teoría de Liberalismo Social, para Salinas, es el justo medio entre las teorías de reducir al Estado al mínimo y aquéllas que señalan la necesidad de un estado desarrollado y expandido al máximo. "Nuestro liberalismo social, en cambio, promueve un Estado solidario, comprometido con la justicia social."<sup>29</sup> Es decir, un modelo que permita el juego del mercado pero que atienda los reclamos de ciertos grupos (clientelismo tradicional) de la sociedad.

### La Práctica.

No obstante la definición de liberalismo social que Salinas le dió a su teoría de Estado, sus críticas al modelo de Estado de Bienestar Social y su praxis pueden ubicarse más en la línea del neoliberalismo, corriente doctrinaria que en los últimos años ha impuesto sus reales en América Latina. Baste comparar la práctica del salinismo con los postulados del neoliberalismo.

Para el discurso neoliberal, lo que ha sucedido después de la segunda guerra es una excesiva normatividad del Estado, lo que ha disminuido el dinamismo que sólo el mercado puede brindar. Ante ello es necesario hacer que la iniciativa de la empresa retome su papel como asignador y distribuidor de recursos, es necesario, en esta lógica, desregular la producción y flexibilizar las relaciones laborales (revisar contratos y función de organizaciones sindicales y gremiales).

En el aspecto de las políticas sociales el planteamiento neoliberal se divide en dos:<sup>30</sup>

a) El bienestar en los países subdesarrollados será consecuencia del crecimiento económico sano, que vendrá después de la etapa de ajuste.

<sup>27</sup> Carlos Salinas de G. Primer Informe de Gobierno.

<sup>28</sup> PRONASOL, Informe de Ejecución, pag. 2.

<sup>29</sup> Carlos Salinas de G. Diez Tesis sobre Liberalismo Social.

<sup>30</sup> Manuel Canto Ch. Dilemas... pags.127-130.

b) El bienestar tiene que ser pensado como una estrategia de subsidio y corrección de los extremos de desigualdad social que el mercado genera y como estrategia de reducción de la conflictividad social.

Esta última estrategia sin embargo, debe pensarse no como subsidio a quienes no hacen nada, ni tampoco debe ser procesada por el aparato gubernamental. El Estado debe realizar tareas más realistas dejando a la libre competencia aquellas que puede realizar con ventaja la iniciativa privada; así, las demandas hacia el Estado serían aquellas que solo él puede otorgar, como bienes de autoridad. La política social tendría como nuevos signos la corresponsabilidad y la gestión privada y los requerimientos básicos del sistema de gobierno serían la gobernabilidad, la descorporativización y la racionalidad.

Desprendido de lo anterior las acciones colectivas forman parte de un interés racional de los individuos, cuyas diferencias dirimen en el marco de una democracia procedimental. Asimismo la negociación ya no se da entre el gobierno y las corporaciones, que representan los grandes intereses gremiales o generales, sino entre el gobierno y los individuos, específicamente entre gobierno y grupos de interés, es decir, entre el gobierno y los representantes de pequeños grupos de personas cuyo interés se circunscribe a muy específicas demandas.

Un ejemplo clásico de la instrumentación de la política social de Salinas es el Programa Nacional de Solidaridad (PRONASOL), cuyo funcionamiento formaba parte de las estrategias de atención a los grupos más desprotegidos (bienestarismo) a través de la corresponsabilidad (solidarismo) y a través de la negociación con los representantes de los grupos de interés. La pobreza extrema, generada por las contradicciones del mercado, desde luego, fue la problemática a combatir por el programa (neoliberalismo).

Coincidiendo con Manuel Canto, el modelo desarrollado por Carlos Salinas puede verse como "Bienestarista, por su estilo de distribución e intercambio político con las corporaciones (no por su calidad ni cantidad); solidarista, por su nombre y algunas de sus prácticas de formación de cuadros; neoliberal por su orientación, y de Economía Social de Mercado por su pretensión."<sup>31</sup>

## C. SOCIEDAD CIVIL Y ONG's EN MEXICO.

### 1. Aspectos teóricos.

La década de los años ochenta marcó, por diversas razones, un cambio muy significativo en la organización política y social de México. Algunas transformaciones recientes en el país están claramente relacionadas con lo que se ha dado por llamar la "emergencia de la sociedad civil organizada".

---

<sup>31</sup>Ibid. pag. 144

Frecuentemente mencionada, la sociedad civil es un concepto poco claro aún para los especialistas en el tema. Rafael Meza señala: "no se si por 'sociedad civil' todavía puedo referirme a la sociedad civil, en el mismo sentido en que cuando digo 'Juan corre'

quiero significar precisamente el hecho de que Juan corre"<sup>32</sup> De hecho, nunca se ha podido establecer el término "sociedad civil" como unidad absoluta que exprese y contenga a toda la sociedad y por tanto a todos los seres humanos.

### Revisión Histórica del Concepto "Sociedad Civil".

El origen de la idea de sociedad civil es remoto. Para los antiguos griegos la democracia perfecta se lograba mediante el gobierno de los mejores (*aristoi*), el cual debía alcanzar un equilibrio que no degenerara ni en la demagogía ni en la tiranía. El gobierno, que es la capacidad de conducir, requería alcanzar ciertas virtudes que permitían el modo de vida más perfecto. Así, la *koinonía politiké* (sociedad civil) era un espacio de deliberación entre iguales por conducir los destinos de la ciudad, (el ágora no era un simple mercado donde se establecía el intercambio comercial, sino la plaza donde se discutía el destino común) y en ella estaba contenido todo lo mejor de la sociedad: cultura, carácter, libertad, estaban aseguradas para los mejores, es decir, aquéllos que lograban el dominio de las pasiones; por supuesto, de ella estaban excluidos los que tenían una condición inferior, a saber. bárbaros, esclavos, mujeres, niños.

El pensamiento clásico griego distinguió entre la administración de los bienes del hogar (*oikós*) y el Estado (*polis*): la primera debía realizarse de manera recta y prudente, pero a la segunda correspondía "lo político", lo que por esencia corresponde al hombre y que debía conducirse de manera humana; por ello sólo podía realizarse en la *polis* y no en el *oikós*. "El Estado se debe conducir no como se trata a la mujer... sino con la prestancia con la que, después, la edad media llega a expresar la excelencia política como educación del príncipe."<sup>33</sup>

La distinción hecha por los griegos entre lo relativo al Estado y lo relativo a la casa presenta un mundo diferente al que hoy vivimos. Para ellos, en la casa se dispone de cosas y se realizan tareas; en la actividad pública se discute con los otros (iguales) lo que debe suceder. El estado es concebido como la única sociedad donde el hombre alcanza su verdadera perfección. Es a la cultura griega a la cual se le debe concebir al Estado en términos de lo que después se definirá como sociedad civil (*koinonía politiké* = *societas civilis*).

"La fórmula *societas civilis* (empleada por los romanos) es la traducción directa de la *koinonía politiké* de Aristóteles. La experiencia de la fundación de grandes centros urbanos (*civitas*) sugiere ya tempranamente una distinción política: sociedad doméstica (*oikós*) y sociedad citadina (*polis, koinonía politiké*), traducida más tarde con la fórmula *civitas cive societas civiles* y conservada, casi sin cambios, hasta la *civil*

<sup>32</sup> Rafael Meza Iturbide, *Sociedad Civil o de Cómo las Palabras ya no Nombran a las Cosas*, pag. 105.

<sup>33</sup> Javier Torres Nafarrete. *El concepto de sociedad civil: ¿Fata Morgana?*, pag. 46.

society del siglo XVIII."<sup>34</sup> Es decir: aunque los romanos extendieron el término más allá de su concepción "metafísica" (en el sentido del gobierno de los mejores) y le dieron una connotación jurídico-administrativa (en el sentido de la administración romana y sus provincias; entre sus *domus*, es decir leyes, y sus territorios conquistados) con ellos la distinción entre lo doméstico y lo público continuó.

Con la entrada del cristianismo, que señalaba la supresión del orden mundano, fue propuesta por primera vez una idea de continuidad que implicaba en una misma unidad a las esferas antes separadas (sociedades domésticas y provincias): "la Ciudad de Dios", señalada por San Agustín. "Este pensador veía a la sociedad civil como una reunión de hombres asociados por un reconocimiento común del derecho y por una comunidad de intereses. En la sociedad civil es donde se procuran y administran los bienes temporales. La ciudad de Dios no implica la supresión de la sociedad civil sino una superación que la complementa."<sup>35</sup> Así, la "Ciudad de Dios" supera las contradicciones y manifiesta al máximo grado la perfección humana, arguyendo que el mismo género humano es perfecto, pues ha sido "deificado" por gracia y obra de Jesucristo.

En la Edad Media, es decir, en la era de la cristiandad, convivieron dos formas: la jurídico-administrativa y la "metafísica", príncipes y papas, en una tensión que duraría hasta la época moderna. "Sociedad y Estado son una identidad; el capitalismo liquidando la corporación, el estamento y el latifundio escinde lo que hasta entonces era una identidad y separa a la sociedad civil del Estado político haciendo que el trabajo, la familia y la propiedad sean elementos fundamentales y exclusivos de la primera. El Estado capitalista crea una sociedad no política y un Estado no civil y, por tanto, puede representar la dualidad de derechos que hacen del hombre, a la vez, un hombre civil y un hombre político, un hombre celestial y un hombre real."<sup>36</sup>

En la época moderna "la marca de la distinción comienza a situarse en la relación público/privado : los intereses del privado se garantizan por la cesión del derecho de su defensa a una instancia superior que asegura que dichos intereses no produzcan un estado de guerra civil, y en esta relación aparece la figura del contrato como cesión del derecho de autodefensa motivado por un cálculo racional."<sup>37</sup>

El concepto "sociedad civil", así, se transforma del original de los griegos e incorpora en su contenido a los miembros de la sociedad doméstica que, también, celebran el contrato social en el que delegan o ceden la custodia de sus intereses a una instancia superior llamada Estado. Así se gesta la distinción moderna entre sociedad/Estado.

---

<sup>34</sup> Idem.

<sup>35</sup> Jorge Alonso. *La Sociedad Civil en Óptica Gramsciana*, pag. 1.

<sup>36</sup> Omar Guerrero, *La Administración Pública del Estado Capitalista*, pag. 77.

<sup>37</sup> Rafael Meza I. *op. cit.*, pag. 112.

"Estado y sociedad son entes diferentes en la medida en que esta distinción implica la autonomía entre ambos; autonomía relativa que se manifiesta en la existencia del Estado como producto de las contradicciones de clase que la sociedad misma ha sido incapaz de superar. El Estado aunque tampoco las supera, al menos sí contribuye a refrenarlas, aminorarlas, con el fin de que la sociedad no se consuma en la lucha, no se autodestruya... Por tanto, la separación del Estado y la sociedad implica la distinción, por un lado, entre vida pública y vida privada y, por el otro, entre intereses privados e interés colectivo."<sup>38</sup>

La separación entre Estado y sociedad se le debe a Hegel. El parte de la diferencia entre Estado y sociedad pero no pierde de vista el punto de llegada a la unidad: el Estado. "En la teoría del derecho de Hegel se encuentra un doble concepto de Estado: a) como concepto de emergencia para la intelección del Estado a diferencia de la sociedad y, b) otro concepto de Estado en el que queda subsumido y sublimado todo lo social."<sup>39</sup>

Marx, por su parte, señala en distintas partes de su obra, que es propio del capitalismo terminar con la tendencia que identifica como una identidad al Estado de la sociedad. Para Marx, el Estado tiene una autonomía relativa de la sociedad, pero esta autonomía relativa "no es sino otra forma de hacer referencia a su separación; sin embargo, también significa el creciente poder del Estado sobre la sociedad, el fortalecimiento del Estado que cada día comprime y asfixia más la vida civil."<sup>40</sup>

El Estado es capaz de gobernar para las clases dominantes en el grado en que éstas se someten, a la par con las clases dominadas, a su dominio; el Estado puede gobernar la sociedad civil y paliar las luchas que se dan en su seno, siempre que las clases dominantes — para seguir siéndolo — se subordinen a él."<sup>41</sup>

### El concepto "Sociedad Civil" en la Actualidad.

En la actualidad, ha cobrado gran importancia estudiar "el fortalecimiento" de la sociedad civil, lo que ha sido provocado y alentado por dos procesos históricos de la segunda mitad del siglo XX:

a) la crisis del Estado benefactor europeo... y

b) la caída de los regímenes comunistas en la ex-Unión Soviética y en Europa del Este a fines de los años ochentas"<sup>42</sup>

---

<sup>38</sup> Omar Guerrero. op.cit., pag. 68.

<sup>39</sup> Javier Torres N. op. cit., pag. 49.

<sup>40</sup> Omar Guerrero. op. cit., pag. 71.

<sup>41</sup> Idem.

<sup>42</sup> C. Cansino y S. Ortíz. Nuevos Enfoques Sobre la Sociedad Civil, en Metapolítica No.2, pag. 211.

Asimismo responde a los siguientes fenómenos:

“a) la crisis de los partidos políticos en las democracias modernas...

b) el imperativo de redefinir los alcances y límites de las esferas del Estado y de la sociedad a la luz de la emergencia de nuevos actores y movimientos sociales;

c) la pérdida de eficacia de las tradicionales fórmulas de gestión económica y social de orden corporativo y clientelar; y

d) el cuestionamiento público del universo de los políticos por motivos de corrupción y nepotismo.”<sup>43</sup>

A pesar de las diferencias en los diversos enfoques sobre el tema, existen algunas coincidencias, por ejemplo, el hecho innegable de que el florecimiento de la sociedad civil sólo puede darse bajo las democracias liberales o formales (“la sociedad civil es una sociedad que se mueve, independientemente del tipo de Estado que se trate, aunque para hacerlo requiere ciertos marcos, como la libertad, Derechos Humanos, etc.”<sup>44</sup>). Es decir, en aquéllas en las que la participación social es parte misma del modelo político.

Hannah Arendt señala que la verdadera dimensión humana es la acción y la condición humana de ésta es la pluralidad, como actividad política, a través de la cual se crea un mundo común que se construye a través del diálogo.

La pluralidad, entonces, se genera a través de dos condiciones:

a) la acción, entendida ésta sólo a partir de la interacción entre los hombres, y

b) el discurso, la palabra a través de la cual se discuten ideas y posiciones.

La esfera política, el espacio público, surge del actuar juntos, compartir palabras y actos y, al mismo tiempo, pone límites a la acción humana. La acción es la única actividad que constituye la esfera política.

De tal manera, a través de la acción conjunta entre varios hombres que se reconocen como diferentes entre sí, y que utilizan el diálogo al confluír en un espacio colectivo y público, se genera el poder. No hay posibilidad de poder si no hay relación social.<sup>45</sup>

---

<sup>43</sup>Idem.

<sup>44</sup>César Cansino, disertación en clase, UNAM, México, 23 de mayo de 1997.

<sup>45</sup>Cf. Arendt, Hannah. *La Condición Humana*, Paidós, Barcelona, 1993. principalmente cap. V sobre la acción.

En este orden de ideas "la NO distinción en una sociedad pública entre poder político y sociedad significa totalitarismo; su distinción implica democracia"<sup>46</sup>

Así, se tiene que en los modelos totalitarios la participación de la sociedad civil es por definición imposible, puesto que la totalidad del espacio público es ocupado por el Estado. Un modelo clásico que representa la afirmación anterior es el instrumentado por varios años en los regímenes de la Europa Comunista del Este, donde: **PARTIDO POLITICO = ESTADO = SOCIEDAD.**

En los modelos que distinguen el poder político con relación a la sociedad, ésta se divide, ya no es una, dentro de la esfera pública política. Así, la sociedad civil no puede verse de manera clara, tangible, puesto que su heterogeneidad y multiplicidad (pluralidad), y por lo tanto su actuación en la vida colectiva, es sumamente variada.

Por esta misma distinción la sociedad delimita y define el poder. Aunque existe alguien que lo ocupa institucionalmente, el poder se divide por la sociedad civil, creandose un vacío que ella misma ocupa pero sólo de manera simbólica, puesto que ocuparlo formal y permanentemente significaría ( en la medida en que se perdería la pluralidad) el tránsito de una democracia al totalitarismo.

Otra forma de ver a la sociedad civil es aquélla que dice que es una serie de agrupaciones de individuos que se organizan para satisfacer ciertas demandas, las cuales varían enormemente (de ahí su enorme pero natural división), las que ayudan a satisfacer convirtiéndose en contrapeso y, al tiempo, coadyuvante del Estado.<sup>47</sup>

Así las cosas, una definición más o menos aceptada de sociedad civil es la que menciona Charles Bahmueller: "El término sociedad civil se refiere a la actividad social voluntaria que no se realiza bajo una obligación impuesta por el Estado. En una manera formal, la sociedad civil puede definirse como el espacio de asociación humana sin coerción política y también como el conjunto de cadenas o redes de relación formadas para el bien de la familia, la creencia, el interés y la ideología que llena este espacio. En resumen, la sociedad civil es la red entera de relaciones sociales espontáneas que recide fuera de las instituciones del orden político y del deber legal. Ninguna sociedad es libre si constriñe o prohíbe esta actividad independiente."<sup>48</sup>

<sup>46</sup>Agapito Maestre, conferencia sobre el tema, UNAM, México, 14 de febrero de 1997.

<sup>47</sup>Al respecto sobresale la visión de los politólogos institucionales respecto de que la sociedad civil sólo puede encontrarse de manera formal o institucionalizada, como es el caso de Larry Diamosnd "Repensar la Sociedad Civil, en Metapolítica, Centro de Estudios de Política Comparada, Vol.1 No2, México, 1997. Personalmente me inclino por la visión de Harendt, Maestre y otros respecto al imaginario colectivo que va más allá de las instituciones. Sin embargo, en la actualidad ha cobrado mucha importancia el estudio de las Organizaciones, pues son la parte tangible o concreta de la sociedad civil.

<sup>48</sup>Charles F. Bahmueller, op cit. pag. 63.



En México, la sociedad civil se expresa actualmente a través de lo que se conoce como las "Organizaciones No Gubernamentales", ONG's,<sup>49</sup> manifestación organizativa y/o institucionalizada de la sociedad civil. Así, las ONG's pueden definirse como "el canal idóneo por medio del cual la sociedad se comunica con quienes se encuentran en labores de dirección política y administrativa del gobierno y de la sociedad"<sup>50</sup>

Asimismo, "las ONG's, calificadas así originalmente por Naciones Unidas, conforman lo que se ha dado en llamar el 'tercer sector' para diferenciarlas del gobierno y la actividad privada"<sup>51</sup> También se les conoce como "entidades intermedias".<sup>52</sup>

Pedro Moreno señala los objetivos de las ONG's en los siguientes términos: "Se habla entonces de cuales podrían ser las finalidades o las misiones de las Organizaciones No Gubernamentales y se plantea en una sola expresión como la agregación de intereses ciudadanos en beneficio del desarrollo social. La premisa de esta formulación es la de que los organismos civiles son instrumentos capaces de generar riqueza social, en el sentido de que defienden, promocionan y recrean derechos y valores sociales y comunitarios."<sup>53</sup>

## 2. Antecedentes Recientes de la Sociedad Civil Organizada en México.

Existen tres acontecimientos que a mi juicio marcan un hito en la comprensión de la vida política y social del México de las últimas décadas, los cuales se constituyen como una cadena indisolublemente ligada al surgimiento de una sociedad civil participativa en los términos que he desarrollado en la primera parte de este apartado. Estos acontecimientos son: los sismos de 1985, la organización estudiantil de la UNAM de 1986-1987 y la insurgencia electoral de 1988.

---

<sup>49</sup> Algunos autores proponen para dichas agrupaciones la denominación **Organizaciones Civiles**, en lugar de definir las por exclusión, como hasta ahora, con el referente **No Gubernamentales**. En este trabajo las señalo como ONG's por ser el nombre más común con el que se les denomina y con el que ellas mismas se reconocen.

<sup>50</sup> CONASIDA, Directorio de ONG's con Trabajo en SIDA, pag. 1.

<sup>51</sup> Comparten con el primero la prestación de servicios colectivos, fundamentalmente sociales, pero se diferencian de él porque sólo son persuasivas, ya que carecen de poder para utilizar la coerción legítima, que es privilegio del Estado. Por otro lado, siendo privadas, su objetivo no es el mercado, puesto que carecen de fines lucrativos. (Rubem Cesar Fernandez. Privado aunque Público, Río de Janeiro, 1994. citado por Myriam Cardoso. La formación en Políticas Públicas de las Organizaciones No Gubernamentales, pag. 75.)

<sup>52</sup> Pedro H. Moreno S. Organismos Civiles y Elaboración de Políticas Públicas, pag. 63. Con el término "entidades intermedias" se quiere "denotar que es un concepto que provee de una posibilidad de relación entre los niveles micro y macro del análisis." (Victor Hugo Martínez Escamilla. Las Políticas Públicas desde la Perspectiva de las Redes Sociales: Un Nuevo Enfoque Metodológico, pag. 45.)

<sup>53</sup> Ibid, pag. 66.

Los sismos de 1985 demostraron muchas cosas, quizá la más evidente fue la incapacidad del Estado para responder a las requerimientos de seguridad, vivienda y desarrollo sustentable que la ciudad más poblada del mundo requiere. A partir de los sismos el movimiento urbano y popular surgió con enorme fuerza poniendo a prueba el proyecto urbano de Miguel de la Madrid.

"El gobierno quiso utilizar los efectos físicos del fenómeno natural sobre la estructura urbana para llevar a acabo la intención de fondo de los planes urbanos, es decir, recuperar para el capital las zonas más rentables y mejor equipadas de la ciudad, retirar los subsidios a la dotación y funcionamiento de los elementos necesarios para la reproducción de la fuerza de trabajo urbana... e implantar una ciudad mucho más segregada en la que la población de menores recursos fuera 'reubicada', o sea expulsada a la periferia..."<sup>54</sup>

La respuesta orgánica y política así como las conquistas de los damnificados es ampliamente conocida: lograron la reconstrucción de sus viviendas en los terrenos originales, se mantuvieron en los barrios en los que antes vivían y crearon sus propias organizaciones.

Múltiples factores tales como el respaldo social, su capacidad de convocatoria y la urgencia de sus demandas obligaron al gobierno a reconocer la validez de sus planteamientos y a convertirlos en auténticos problemas públicos susceptibles de una política, misma que, incluso, fue negociada a los más altos niveles.

El movimiento estudiantil universitario significó, por su parte, la emergencia de otro sector importante, el juvenil-estudiantil. Como consecuencia de algunos estudios realizados por la Asociación Nacional de Universidades e Institutos de Educación Superior, ANUIES, el entonces rector, Doctor Jorge Carpizo, hizo público en 1986 el documento "Fortaleza y Debilidad de la Universidad Nacional Autónoma de México", mismo que contenía algunas propuestas de reforma principalmente a tres reglamentos generales universitarios: el de inscripciones, el de exámenes y el de pagos. La Universidad Nacional requería, desde la visión neoliberal, una transformación urgente.

La respuesta de los estudiantes se cristalizó en el Consejo Estudiantil Universitario, creado para enfrentar las iniciativas de reforma planteadas por el rector Carpizo.

La capacidad de movilización del Consejo quedó demostrada en las muchas jornadas por él convocadas, desde mítines, concentraciones, marchas por la ciudad, foros de discusión académica, la huelga de 1987, etc. hasta llegar al propio Congreso Universitario que, más allá de sus conclusiones y por su propia realización, marca un parteaguas en la vida de la UNAM.

Pero al cuestionar la educación universitaria, los jóvenes del CEU cuestionaban también un modelo educativo inserto en un modelo económico que estaba

---

<sup>54</sup> Juan Manuel Ramírez S. op. cit. pag. 176.

demostrando sus ineficiencias. La adhesión de la sociedad a las demandas de la juventud universitaria demostraron su amplitud y su validéz y se convirtieron en el pivote de otras demandas en la provincia e incluso, sin temor a exagerar, del movimiento social en México.

Para 1988 se consolidó ante la escena nacional un movimiento democrático y participativo sin precedentes en la historia nacional, iniciado poco antes en el seno del partido oficial con la creación de la corriente democrática del PRI: el Frente Democrático Nacional, que agrupó a diversos partidos y organizaciones civiles en torno a la candidatura presidencial de Cuauhtémoc Cárdenas Solórzano.

La figura de Cárdenas representó al menos tres hechos significativos:

- a) una ruptura dentro del partido en el poder,
- b) la unidad programática de partidos y organizaciones de oposición, y
- c) la confluencia masiva de ciudadanos en torno de un proyecto de gobierno alternativo y con posibilidades reales de ganar.

Las de 1988 han sido hasta ahora las elecciones más concurridas y participativas de la historia del México del siglo XX; la insurgencia electoral vivida en ese proceso significó que el partido en el poder no fuera prácticamente el único contendiente, como sucedió en el proceso en el que resultó ganador y posterior presidente Miguel de la Madrid; la imposibilidad del robo fue igualmente limitado por la vigilancia ciudadana, a tal grado que, en un acto de humor involuntario, el Secretario de Gobernación Manuel Bartlett anunciaba al siguiente día de la votación la "caída del sistema." Esa misma participación ciudadana repercutió en la posterior creación y/o consolidación de muchos esfuerzos organizativos de la sociedad civil.

Desde la perspectiva de la organización social, es innegable que estos tres acontecimientos fueron el antecedente inmediato que sentó las bases para los avances en materia de democratización alcanzados por México en las elecciones intermedias de 1997, mismas que, si bien demuestran cierta voluntad de cambio dentro del "sistema", son también la primera consolidación de una enorme voluntad de cambio impulsada por la sociedad civil.

#### D. ONG's Y ELABORACION DE POLITICAS PUBLICAS.

Las políticas públicas, como procesos sociales, son propiciadoras de arenas de conflicto y acuerdo entre diversas y a veces opuestas fuerzas y actores sociales y/o políticos. De tal suerte, las Organizaciones No Gubernamentales son generadoras e impulsoras de diversos rasgos de política en la medida que son actores sociales con intereses particulares, y que buscan la elevación de sus demandas a la agenda gubernamental para su posterior solución.

En la actualidad las ONG's han buscado establecer vínculos más propositivos y de complementariedad con el gobierno, sin abdicar a sus tradicionales posiciones

políticas, sociales y culturales críticas, esto les ha permitido crear puentes para "transitar de la atención de proyectos específicos a la elaboración de políticas públicas con un enfoque más integral, con el propósito de influir en el bienestar general."<sup>55</sup>

De tal manera, la posibilidad de participación de las Organizaciones No Gubernamentales en el proceso de elaboración de las políticas públicas, se da de la siguiente manera:<sup>56</sup>

a) en la Estructuración. Durante el tiempo en que se consideran los diversos elementos que se tomarán en cuenta para saber si un problema se convertirá en un asunto público, se genera un espacio político en el que interactúan la sociedad y el gobierno. Este espacio político es el que permite la gestación de una política.

"Los gobiernos en general son poco permeables a esta participación social en la consideración de los asuntos públicos y se vuelve entonces crucial la intervención de las organizaciones civiles tanto en la creación de puntos de disputa como en la definición que se les dé a los problemas públicos, una vez que las necesidades e intereses sociales se proyectaron al espacio público. En este tránsito también es decisiva la movilización social y en particular la que logren los organismos civiles. Un aspecto más, el más importante, es el de la contribución que pueden hacer a la formación de la agenda de una comunidad política."<sup>57</sup>

b) en la Definición. este momento requiere de un ejercicio no sólo político sino también técnico, para poder conocer la manera en que el problema será conceptualizado y, a partir de ello, las diversas alternativas posibles.

"Así, las alternativas de resolución de un problema no son las mejores o 'las menos peores' y por tanto únicas, sino las satisfactorias para una comunidad cada vez más heterogénea, y pertinentes para el tipo de impactos que produce aquél. Esta presente también la oportunidad de participar en la definición del problema, aunque este momento se ubica lógicamente antes de la exploración de las alternativas, trascendiendo una visión socorrida desde el gobierno de señalar sólo 'epifenómenos' y no buscar causas más profundas que ocasionan el problema."<sup>58</sup>

c) en la Instrumentación. Muchas ONG's cuentan con una gran experiencia de trabajo, aunque no la tengan sistematizada; esta gran experiencia de trabajo puede ser aprovechada en el momento de la instrumentación.

---

<sup>55</sup> Manuel Canto CH. citado por Pedro H. Moreno S. en op. cit. pag. 65

<sup>56</sup> Para desarrollar las siguientes líneas consideré las fases de las Políticas Públicas como están descritas en el capítulo I de este trabajo; asimismo, tomé algunas citas del texto de Pedro H. Moreno S denominado "Organismos Civiles y Elaboración de Políticas Públicas", para adecuarlas a las fases mencionadas. En posteriores capítulos intentaré demostrar con casos prácticos, los niveles de incidencia de las ONG's en la elaboración de políticas sobre SIDA en México.

<sup>57</sup> Pedro H. Moreno S. op. cit. pag. 69.

<sup>58</sup> Idem.

"La parte del diseño relacionada con la implementación es sin duda la más justificada para incluir la participación de actores civiles, ya que hoy existe un amplio consenso entre los estudiosos de las políticas públicas sociales en el sentido de que el financiamiento debe ser con fondos públicos, mientras la producción y provisión, si es posible asegurar calidad y oportunidad, debe realizarse a través de entidades como los organismos civiles."<sup>59</sup>

En lo que se refiere a la evaluación, si ésta es entendida como una fase o momento permanente en el proceso de la *policy*, se tiene que "los organismos civiles... pueden dar lugar a reformulaciones de las políticas más cercanas de las necesidades y el sentir sociales."<sup>60</sup>

Las ONG's son, como he dicho antes, generadoras de riqueza social y por lo tanto son y deben ser actores importantes de las políticas públicas sociales. Su capacidad para intervenir en distintas etapas o fases de la *policy* y por ende de los asuntos públicos, es amplia. El caso del SIDA es un ejemplo claro al respecto.

## CONCLUSIONES.

La política económica impuesta en México por los últimos gobiernos, lejos de insertar al país en la modernidad y el progreso, lo han colocado en una situación extremadamente difícil y le han acarreado diversos problemas sociales. Ante ello, sectores cada vez más numerosos de la población se han organizado para canalizar sus demandas y exigir respuestas a una cada vez más amplia gama de asuntos.

Las organizaciones No Gubernamentales son, en ese sentido, instituciones de la sociedad civil que se organiza y que, al hacerlo, genera una riqueza social que puede ser aprovechada por los tomadores de decisiones para la creación e instrumentación de políticas públicas tendientes a resolver los más agremientes problemas sociales.

Como tercer sector, intermedio entre los tomadores de decisiones y la sociedad no organizada, son un puente extraordinario para elevar demandas y articular soluciones; su carácter muchas veces comunitario les permite trabajar directamente con los grupos destinatarios de una *policy*, y lograr una aceptación o rechazo por parte de ellos hacia esta. En tal sentido, muchos de los cambios gestados en las últimas dos décadas no pueden estudiarse sin considerar el trabajo de las ONG's.

---

<sup>59</sup> *Idem.*

<sup>60</sup> *Ibid.* pag. 70.

## CAPITULO TRES

### LA SOCIEDAD CIVIL EN TORNO AL SIDA: LAS ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES.

**“Siempre vale la pena cuestionar el viejísimo proceso, aparentemente inexorable, por el cual las enfermedades adquieren significados e infligen estigmas, un proceso que por cierto, parece menos creíble en el mundo moderno. ”**

Susan Sontag.

#### RESUMEN.

En el presente capítulo abordaré cuales han sido las formas de organización que la sociedad civil se ha dado para trabajar en la prevención de la pandemia del SIDA.

A partir de una breve descripción del contexto socio-cultural en el que dichas organizaciones trabajan, mencionaré cuales son sus principales características en cuanto a su estructura, las etapas diversas de su desarrollo, los rasgos más distintivos de su cultura política y los dos principales tipos de ONG's con trabajo en SIDA que se han manifestado en México.

A continuación señalaré en particular el trabajo de las Organizaciones de corte "liberal", con el cual surge, de hecho, la manifestación pública de la sociedad civil en torno al padecimiento y que refleja, asimismo, la historia primigenia de la participación social y política en torno al mismo; mencionaré después a las de corte "conservador".

#### A. ELEMENTOS DE CONTEXTO.

##### 1. Antecedentes.

Hacia 1984, cuando comenzaron a salir a la luz pública los primeros casos de SIDA, no era conocido el agente patógeno causante de la enfermedad; de tal suerte, la razón médica, ante su imposibilidad de explicarla, depositó en ciertos grupos sociales ya de por sí marginados, la "responsabilidad" de la nueva plaga. La sociedad, necesitada de un "chivo expiatorio" ante la angustia y el miedo, quiso explicarse entonces la epidemia como un asunto de tipo moral, como el castigo divino a los pecadores y pregoneros de los excesos.

Se depositó entonces la responsabilidad en los homosexuales, las prostitutas, los drogadictos y aún los haitianos; es decir, el problema se centró en los marginales, en sus prácticas, sus costumbres, su identidad. Todos aquellos que se encontraban fuera de esos grupos se sintieron entonces invulnerables, sin problema y con autoridad para acusar. "Llegó a decirse que la práctica del *fellatio* y la ingestión del semen era un mecanismo inmunodepresor, que la penetración anal rasgaba las paredes del ano e introducía agentes patógenos, que la promiscuidad disminuía las defensas naturales... Y algo del mismo tono para los heroínómanos... y los haitianos,

en su caso (por) el hacinamiento de la pobreza, su condición de negros... su supuesto intercambio sexual o alimentación con monos verdes".<sup>1</sup>

Los medios de comunicación contribuyeron de manera importante a la creación de los mitos en torno al SIDA, al publicar información falsa, alarmista, sin sustento científico pero fácil de vender.

"En México la información sobre el SIDA es por lo menos irregular y caótica y se concentra, al principio, en gacetillas de divulgación científica, en versiones pintorescas sobre el 'cáncer gay', en notas sobre la pareja de amantes enfermos que se lanza desde lo alto del Empire State, o sobre el ladrón capturado que le escupió a los policías jurando tener SIDA"<sup>2</sup>

Francisco Pamplona, en un interesante trabajo titulado "El SIDA en la Prensa de México: Análisis del Discurso Periodístico" señala: "se sabe que esta orientación 'amarillista' de la prensa —se coincide plenamente con lo señalado por Habermas— es correlativa a su papel en la cultura de masas y a la necesidad de incrementar sus ventas."<sup>3</sup>

Por diversas razones, entre ellas el aumento en el número de casos, el descubrimiento del agente causal de la enfermedad y algunas recomendaciones de agencias internacionales, el SIDA pronto sobrepasó el campo de lo estrictamente biomédico, y disciplinas sociales como la psicología, la sociología, la pedagogía, ocupan hoy un papel preponderante en el análisis de la enfermedad como problema público y como fenómeno social.

Pensar el SIDA, por lo tanto, implica pensar en la cultura, costumbres, conductas, valores e ideología de la sociedad, con relación a tres temas fundamentales: vida, sexualidad y muerte.

Aunque en el capítulo uno ya he comentado algunos aspectos relacionados con la interpretación que con base en costumbres y valores la sociedad mexicana en general le da a la sexualidad y a la muerte, considero importante mencionar aquí que dichos valores han jugado un papel muy importante en el proceso de la política pública respecto al SIDA, en cuanto a su definición e instrumentación (modelos de intervenciones educativas). Asimismo, que en torno a ellos se han configurado las posturas que las Organizaciones de la Sociedad Civil, sean de carácter liberal o conservador, y los propios tomadores de decisiones, han defendido a lo largo de su trabajo.

Por lo tanto, la "mexicanidad", nuestra identidad como connacionales, como lo abordaré más adelante, es lo que va a diferenciar al trabajo en SIDA de las ONG's

---

<sup>1</sup> Galván, González, Morales. Del SIDA en México, pag. 110.

<sup>2</sup> Carlos Monsivais. Las Plagas y el Amarillismo: Notas sobre el SIDA en México, pag. 119.

<sup>3</sup> Francisco Pamplona. El SIDA en la Prensa de México: Análisis del Discurso Periodístico, pag. 392.

mexicanas con el desarrollado en otros países, y lo que va a determinar, en gran medida, su avance o retroceso.

## 2. EL SIDA y su Contexto Axiológico-cultural.

Aunque no es mi intención en este trabajo realizar un estudio profundo y acabado sobre la sociedad mexicana, creo importante mencionar algunas consideraciones acerca de los elementos socio-culturales que se relacionan con el VIH/SIDA y con su atención, con la finalidad de señalar el contexto social en el cual se ha dado el surgimiento de las Organizaciones No Gubernamentales con trabajo en SIDA, y en el cual se desenvuelven.

En México vivimos una cultura de ocultamiento y simulación, de doble moral, donde se practica en los hechos una forma de vida, pero se acepta y defiende públicamente otra. Esto ha convertido a la sexualidad en un tema tabú, del cual no se está acostumbrado a hablar social y explícitamente, lo que impide a las personas adultas hablar de ella con los jóvenes y adolescentes, sector que mayor número de personas infectadas reporta.

El hecho repercute en que un gran número de padres de familia no acepten, ni como aproximadas a la realidad, las estadísticas que señalan que los adolescentes inician su vida sexual activa alrededor de los 14-16 años. Asimismo, genera que el 90% de los padres de familia (entrevistados para un estudio de Gallup) afirmen que deben ser los maestros quienes orienten a los alumnos en esos temas, (olvidando que los docentes también son personas adultas que han vivido la sexualidad de la misma manera que ellos) cuando el tema es de tal importancia que requiere su intervención.

El sistema educativo nacional en los hechos, refuerza un estilo de vida sobre el cual reposan hábitos que favorecen la transmisión, por ejemplo, al abordar el tema de la sexualidad sólo en su aspecto biológico, descontextualizándolo de sus otros ámbitos. El sistema escolar se limita a describir el aparato reproductor, reduciendo la sexualidad a simples órganos.

Dada la formación del docente, en la mayoría de los casos es muy difícil democratizar el salón de clases permitiendo a los alumnos expresar libremente sus ideas y opiniones sin ser reprimidos. Es difícil promover en las escuelas una cultura de respeto a los Derechos Humanos, tan importante para la mejor asimilación de la enfermedad.

El problema del respeto a los Derechos Humanos de quienes viven con VIH o han desarrollado SIDA se sustenta en el gran número de prejuicios, miedos e ignorancia que están aparejados a la enfermedad, además del desconocimiento que respecto a tales derechos se vive en México.

Por otro lado, la sociedad mexicana es en su mayoría de orientación religiosa católica. La Iglesia, como institución, no ha logrado visualizar en el SIDA un problema de salud pública e insiste en clasificarlo como un problema de orden moral. De diversas maneras y desde distintas disciplinas se ha demostrado que en nada ayuda



un discurso donde la solución pasa por lo moral y donde, además, lo moral es sinónimo de abstinencia.

El machismo es otro aspecto que se relaciona con el tema. El hombre es considerado superior a la mujer, incluso por muchas mujeres, quienes reproducen en gran medida, en su papel de madres y educadoras, los valores e ideas que dan sustento al machismo. Así, a la mujer le resulta muy difícil poder negociar con su pareja el uso del condón, aún cuando ambos sepan que pueden existir otras parejas sexuales (doble moral) permitidas al hombre.

Por si todo lo anterior fuera poco, aún ahora, todavía existen quienes creen que el SIDA es un invento del gobierno (algo que no existe) para distraer la atención de otros problemas sociales.

En este marco de costumbres y valores es que se genera y aplica la política de prevención del VIH/SIDA y el trabajo de las ONG's.

## B. CARACTERISTICAS GENERALES DE LAS ONG's CON TRABAJO EN SIDA.

### 1. Etapas de Desarrollo.

Muy pocas veces el Estado mexicano ha tenido que enfrentar la discusión pública de sus políticas en materia de salud y menos aún las que se refieren a un problema en particular. El SIDA ha representado, y continúa haciéndolo, un reto especial a las autoridades acostumbradas a gobernar impunemente, pues en el marco de la reforma del Estado, la sociedad civil se ha organizado para coadyuvar, presionar, modificar, alterar o redefinir la política pública respecto al SIDA.

El proceso de conformación de la *policy* sobre SIDA está sumamente ligado al proceso desarrollado por el movimiento social generado en torno al padecimiento en México, en tanto las organizaciones e individuos que lo conforman han sido muy importantes en la respuesta práctica del problema.

Siguiendo el modelo de análisis propuesto por CONASIDA,<sup>4</sup> es posible encontrar "cuatro etapas en la vida de los ONG's y por lo tanto cuatro etapas en la relación Estado-ONG's en México"<sup>5</sup>

La primera fase, que puede llamarse reactiva o de reacción social, se caracteriza por la acción de grupos de homosexuales, hombres y mujeres, y

---

<sup>4</sup>El modelo (4 etapas) en el cual se basa la presentación de este apartado es propuesto por CONASIDA en el Directorio de Ong's 1995, OMS, México, 1995. Cabe destacar, sin embargo, que los contenidos de cada etapa que aquí desarrollo, dista de la versión "oficial" de la relación ONG's-Estado, presentada por el Consejo en el mismo texto y en otros.

<sup>5</sup>CONASIDA, Directorio ONG's 1995, pag.1.

trabajadoras del sexo comercial que incorporaron a sus programas aspectos de información, prevención y capacitación sobre SIDA.

La segunda etapa, que puede llamarse de coordinación, se caracteriza porque varios ONG's buscaron integrarse entre sí a través de redes, confederaciones y grupos tendientes a buscar más fuerza en sus planteamientos sobre información, prevención y Derechos Humanos.

La tercera fase, de depuración y desarticulación, es identificable por la desaparición de muchos organismos y redes y el escaso surgimiento y permanencia de otros.

La cuarta etapa, de consolidación, se caracteriza por la consolidación de diversos grupos, tanto liberales como conservadores en el trabajo sobre SIDA.<sup>6</sup>

## 2. Estructura.

En un estudio aparecido originariamente en el *Journal of Democracy*, en 1994,<sup>7</sup> Larry Diamond señala algunas de las características principales de la sociedad civil en un interesante trabajo en el que hace mención a la forma institucionalizada u organizada de dicha sociedad, es decir, a las Organizaciones No Gubernamentales.

En tal ensayo Diamond señala algunas de las características de las Organizaciones No Gubernamentales, mismas que son totalmente aplicables a aquéllas con trabajo en SIDA, cuya labor se desarrolla en México, y que constituyen lo que llamo su "estructura", es decir, las bases ideológico-organizativas de dichas entidades. Estas características son las siguientes:

a) "Son espacios de vida social organizada que es voluntariamente autogenerada, (altamente) independiente, autónoma del Estado y limitada por un orden legal o juego de reglas compartidas".<sup>8</sup>

b) Pueden sobrevivir (aunque sea de manera disminuída) a pesar de la ilegalidad o desdén del Estado, siempre que tengan un cierto grupo de reglas compartidas y aceptadas por sus integrantes. "Esa es la condición irreductible de su condición civil"<sup>9</sup>

c) Pueden manifestarse de diferentes modos. Formales o informales; los grupos pueden ser:

---

<sup>6</sup>Idem.

<sup>7</sup>Aparecido en 1997 como: Larry Diamond. Repensar la Sociedad Civil, en *Metapolítica*, Vol. 1, Num.2, pags. 185-198, de donde lo tomo para este trabajo.

<sup>8</sup>Larry Diamond, op. cit. pag. 186.

<sup>9</sup>Ibid, pag. 187.

- económicos
- culturales
- informativos y educativos
- de interés (diseñados para promover o defender el funcionamiento común o los intereses particulares de sus miembros).
- de desarrollo
- con orientación específica
- cívicos.

d) Se relacionan de manera directa con "el mercado ideológico" y el flujo de información e ideas. "Esto incluye no sólo a los medios de comunicación independientes, sino también a las instituciones que pertenecen al amplio campo de la cultura autónoma y la actividad cultural..."<sup>10</sup>

e) Tienen que ver con fines públicos antes que privados.<sup>11</sup> En tal sentido, se constituyen como "entidad intermediaria entre la esfera privada y el Estado".<sup>12</sup> Sin embargo, no pretenden sustituir a este último en sus funciones o atribuciones (toma del poder), sino coadyuvar con él y, al mismo tiempo, presionarlo para obtener "concesiones, beneficios, cambios en las políticas (públicas), asistencia, compensaciones o compromisos."<sup>13</sup>

f) La Organizaciones No Gubernamentales, son manifestaciones institucionales de la Sociedad Civil, la cual es autónoma y distinta de tres arenas de acción social, a saber:

- **El Estado.** Aunque se relaciona con él "de alguna manera...no tiene como objetivo obtener el poder formal o la dirección en el Estado".<sup>14</sup> Es, además, pluralista, es decir, "ningún grupo en la sociedad civil busca representar al conjunto de los intereses de una persona o de una comunidad".<sup>15</sup>

- **La sociedad en general.** "Por cuanto involucra a ciudadanos *actuando colectivamente en una esfera pública* para expresar sus intereses, pasiones e ideas...(siendo) intermediaria entre la esfera privada y el Estado,... excluye la vida familiar e individual, la actividad interior del grupo, (tal como) recreación, entretenimiento o espiritualidad, las empresas lucrativas de firmas de negocios particulares y los esfuerzos políticos para controlar el Estado."<sup>16</sup>

---

<sup>10</sup>Idem.

<sup>11</sup>Idem.

<sup>12</sup>Ibid, pag. 186.

<sup>13</sup> Ibid, pag. 187.

<sup>14</sup> Idem.

<sup>15</sup> Ibid, pag. 188.

- **La Sociedad Política.** "Entendida esencialmente como el sistema de partidos."<sup>17</sup>

### 3. Cultura Política.

Hablar de una cultura política única de las Organizaciones No Gubernamentales con trabajo en SIDA es francamente difícil, debido a las dificultades conceptuales que, como señalé en el primer capítulo de este trabajo, se presentan para poder definir, de manera unificada, a la sociedad civil.

"En principio, más que de una cultura acabada e inmutable, es preciso hablar de rasgos comunes de cultura política entre ONG's... algunos (de los cuales) pueden ser compartidos con otro tipo de organizaciones..."<sup>18</sup>

Sin embargo, "independientemente de los modelos ideológicos de pertenencia de las ONG's, hay creencias, actitudes, valores e identidades comunes a grupos de individuos que se traducen en prácticas sociales, por lo cual se puede hablar de una cultura política"<sup>19</sup>

Siguiendo a Sara Gordon es posible señalar como los más importantes rasgos de esa cultura política los siguientes:

- **El propósito de pretender contribuir a lograr cambios en el país**, lo que podría significar, por ejemplo, cambios en la política pública de salud, más concretamente en lo referente al control de la pandemia del SIDA, en lo referente a recursos financieros, medicamentos, acceso a servicios médicos, etc.

- El anterior propósito se relaciona con **la creencia en la necesidad de favorecer cambios en valores y conductas**, por ejemplo, aquéllas que ponen a las personas en situación de riesgo ante el VIH, la mayoría generadas por la ignorancia respecto a vías de transmisión.

- Los anteriores cambios, sin embargo, se dan con base en otro valor esencial, esto es, **con plena autonomía del Estado y de Partidos Políticos**, lo que además lleva en algunos casos a la autonomía de organismos financiadores de proyectos, con la consecuente problemática para realizarlos.

- Otro rasgo es el **predominio de una cultura colectivista** que comprende dos aristas:

<sup>16</sup> Ibid, pag. 186.

<sup>17</sup> Ibid, pag. 188.

<sup>18</sup> Sara Gordon, La Cultura Política de las Organizaciones No Gubernamentales en México, pag.60.

<sup>19</sup> Ibid, pag.61.

\* la voluntad de **representar a un pueblo genérico**, es decir, a intereses generales y abstractos, como "la salud pública".

\* la preferencia por la modalidad de **representación de cuerpos** antes que de individuos, hablando por ejemplo de los pacientes o de las personas que viven con VIH, antes que de un individuo en particular, con nombre y apellidos.

- **La valoración extremadamente positiva de la organización social**, lo que lleva a la creencia de que todo es posible resolverlo desde la sociedad civil, creando una lucha de contrarios donde "lo bueno" proviene de la sociedad civil organizada y "lo malo" proviene del Estado, lo que lleva, a su vez, al desprecio de éste e, incluso, a su confrontación. Al respecto son muy ejemplificadoras las muchas historias de ONG's Vs. CONASIDA desarrolladas a lo largo de varios años, y de lo cual dieron cuenta en su momento, además de los implicados, documentos internos de las ONG's y algunos medios de comunicación.

#### 4. Tipología.

Sin pretender esquematizar y con fines prácticos, es posible mencionar dos grandes tipos de Organizaciones con trabajo en SIDA en México: aquéllas con una orientación liberal, abierta, y aquéllos grupos tradicionalistas asociados al conservadurismo.

##### Los Grupos Liberales.

De manera general es posible encontrar bajo esta denominación tres tipos de organizaciones:

- aquéllas que tienen una visión política del problema y exigen una respuesta del mismo tipo, se organizan y reconocen como grupos de presión, pueden o no realizan actividades compensatorias o asistenciales;

- las que ofrecen una respuesta de tipo asistencial, no se conciben como grupos políticos, no tienen un planteamiento global del problema pero se especializan en atención médica, psicológica y social (derechos humanos, tanatología, etc);

- aquéllas que se conforman para cualquier otra actividad (social, cultural, económica), pero que, por diversas razones, incluyen la prevención del VIH/SIDA dentro de sus objetivos y actividades, aunque éstas se realicen como secundarias, alternativas o menos prioritarias.

En cuanto a su origen podemos encontrar que estas organizaciones lo tienen de dos tipos: aquéllas que se encontraban organizadas antes de la irrupción del problema y por sus características (membresía homosexual, por ejemplo, que ha sido la población más afectada) tuvieron que asumir un trabajo preventivo casi como actividad única, en torno a la cual giró la defensa de sus derechos civiles, políticos y humanos

(1ª generación), y aquéllas que se organizaron *ex-professo* para trabajar en SIDA, bajo cualquiera de los esquemas recién mencionados (2ª generación).<sup>20</sup>

### Los Grupos Conservadores.

Dentro de esta clase de ONG's se pueden ubicar las siguientes.

- Amplios sectores de la jerarquía católica.
- Asociaciones conformadas para cumplir otro tipo de objetivos, que con el surgimiento de la pandemia se han manifestado por una respuesta "moral" y han incorporado a sus actividades algún trabajo sobre la pandemia.
- Asociaciones cuya intención original fue la de conformarse como una conciencia moral colectiva contra aquéllos grandes problemas de actitud de los ciudadanos, tales como la infidelidad, el aborto, la pérdida de fé, cambios en las leyes y otros; en este caso se trata de organizaciones a cuyos fines el SIDA cayó como anillo al dedo.

## C. LAS ORGANIZACIONES LIBERALES.

### 1. ¿Porqué ONG's Liberales?.

Por "liberales", se entiende a aquéllas organizaciones alejadas ideológica y prácticamente de postulados que pretendan ver el problema del SIDA como uno de tipo moral, cuya respuesta concreta deba incluir criterios uniformes de conducta abstinerente en lo sexual, y excluyente en la atención médica.

---

<sup>20</sup> La caracterización por generaciones de ONG's con trabajo en SIDA me la dió Juan Carlos Hernández en entrevista realizada el 21 de agosto de 1997. Juan Carlos fué fundador de Mexicanos Contra el SIDA, Confederación de Organismos No Gubernamentales, (MCSC), que como se verá más adelante fue el esfuerzo organizativo más importante en el trabajo preventivo sobre SIDA en México; actualmente es presidente del Grupo Xochiquetzal, con sede en la ciudad de Xalapa, Veracruz.

Para él, la primera generación de ONG's se caracterizaba por:

- Su denominación general como "colectivos";
- Eran pequeños grupos de poca membresía y sin planteamientos concretos;
- Provenían de lo que había sido el movimiento de liberación homosexual, que hacia los años de 1982-1984 había sufrido una total desarticulación y desmembramiento por renisillas y diversos problemas, mismos que serán muy importantes para explicar el fracaso MCSC,
- No eran sociedad civil organizada, es decir, no existía la institucionalización (la primera ONG que se registró como asociación civil ante las autoridades correspondientes fue el Grupo Cálamo, en 1985).

La segunda generación de ONG's se distingue por:

- Son agrupaciones institucionalizadas en su mayoría.
- Cuentan con muchos recursos económicos.
- Su membresía es ampliamente heterosexual y con mayor presencia femenina.

Son de tipo liberal por que la respuesta que buscan del Estado y que ofrecen como instituciones a la sociedad en general, busca ser respetuosa de la diferencia, tolerante ante las diversas opciones y la libertad de oportunidades; es, por lo tanto, una respuesta amplia. Definen al SIDA como un problema de salud pública, que requiere la atención especializada de diversas disciplinas científicas, del campo natural y social, y cuya atención debe pasar por la modificación de conductas con criterios preventivos, no morales.

Asimismo, esperan del Estado mayor atención, tanto preventiva (a través de campañas en medios de comunicación, intervenciones educativas específicas para grupos específicos, etc.) como terapéutica, (a través de más y mejores medicamentos accesibles, mejor atención médica, etc.) y desarrollan trabajo preventivo con comunidades y sectores específicos, en el que promueven de manera abierta el uso de barreras profilácticas, como el condón, entre otras técnicas de sexo protegido y sexo seguro.

Su autodefinition como organizaciones liberales se relaciona, también, con su origen. La mayoría de estas organizaciones tienen, de una manera u otra, origen en el movimiento *gay* de las grandes ciudades, o en la tradición de izquierda mexicana, lo que hace que sus planteamientos se alejen de los enarbolados por la derecha tradicional, que como trataré de demostrar más adelante, forman parte de la ideología de los grupos "conservadores".

## 2. Antecedentes.

### El Movimiento de Liberación Homosexual en México.

A partir de la década de los años 70's y hasta los primeros años de los 80's, varios grupos de hombres y mujeres homosexuales lograron conformar un verdadero movimiento de "Liberación y Orgullo Homosexual". Por primera vez reunidos por el despido de un empleado de Sears por supuesta conducta homosexual, en 1971, un grupo de lesbianas y *gays* iniciaron el camino de la liberación. Apoyados por algunos intelectuales, surgieron en esos años diversos grupos y círculos de estudios de la cuestión homosexual, grupos más bien discretos debido a las acciones del poder, especialmente las razzias o redadas, los encarcelamientos por estar en contra de las "buenas costumbres", o las agresiones violentas de los halcones y otros grupos armados por el Estado.

A fines de la década de los años setentas *gays* y lesbianas confluyeron en torno a tres distintos grupos. "El más grande, famoso y al principio con mayor influencia fue el Frente Homosexual de Acción Revolucionaria (FHAR). Como su nombre lo indicaba, representaba una coalición de diferentes grupos cuyos miembros se identificaban principalmente con el socialismo y el anarquismo".<sup>21</sup>

---

<sup>21</sup> Ian Lunsden, Homosexualidad, Sociedad y Estado en México, pag. 65.

"El grupo Lambda de Liberación Homosexual, entre cuyos miembros había tantas lesbianas como gays, era otro grupo importante que había surgido a fines de los setentas, y con el tiempo sustituiría al FHAR como el grupo hegemónico de liberación homosexual".<sup>22</sup> Compartía la mayoría de sus puntos de vista con el FHAR, pero era más pragmático, incorporaba en su mando a las mujeres en proporción directa con los hombres y sus principios feministas fueron defendidos en diversos ámbitos, por ejemplo, fue miembro fundador del Frente Nacional por la Liberación y los Derechos de las Mujeres, también del Frente Nacional contra la Represión. Dentro del primero trató de insertar los derechos de las lesbianas en la plataforma del movimiento feminista; dentro del segundo, trabajó contra la represión de las lesbianas y los gays.

"El grupo más pequeño, Oikabeth, fue tal vez el más ideologizado y cerrado. Estaba constituido exclusivamente por lesbianas, a quienes les preocupaba crear un espacio socialista de lesbianas dentro del naciente movimiento feminista... Aunque Oikabeth tenía reservas ante la imagen 'falocéntrica' del FHAR, y dudas ante lo que sus miembros consideraban el izquierdismo pequeñoburgués, aunque feminista, de Lambda, sus integrantes compartían con los otros grupos sus puntos de vista básicos".<sup>23</sup>

El movimiento se desarticuló por varias razones, una de ellas fue que "aunque casi todos los primeros activistas se autoproclamaban socialistas, la identificación explícita del socialismo con la liberación homosexual tendía a apartar a la mayoría de sus seguidores inmediatos, ya que en la mayoría pertenecían a la clase media y no compartían sus puntos de vista políticos".<sup>24</sup>

Además, "su desintegración se debió a su incapacidad para idear respuestas concretas a la opresión que experimentaban los gays y lesbianas en su vida cotidiana".<sup>25</sup>

La problemática económica también influyó. Debido a los problemas económicos y los ajustes del gobierno de Miguel de la Madrid, la clase media a la cual pertenecía la mayoría de los activistas se vio seriamente afectada; así, "los gays y las lesbianas estaban mucho menos dispuestos a salir del clóset o arriesgar sus empleos a causa de su activismo".<sup>26</sup>

El movimiento organizado de gays y lesbianas entró en crisis en 1982 y para 1984 prácticamente se derrumbó. Aunque el motivo aparente fue la violencia verbal suscitada durante el desarrollo de la marcha del orgullo de ese año (1984), los problemas antes señalados, así como los internos (vedettismo, diferencias personales,

<sup>22</sup> Idem.

<sup>23</sup> Ibid, pag. 66.

<sup>24</sup> Ibid, pag. 69.

<sup>25</sup> Idem.

<sup>26</sup> Idem.



individualismo, posturas intelectuales radicales, etc.) lo desarticularon casi por completo.

El trabajo relacionado a la prevención del SIDA contribuyó después a acabar con el ya muy diezmado movimiento *gay*. De acuerdo con Juan Carlos Hernández, "el movimiento *gay* se vuelve movimiento de lucha contra el SIDA de manera automática; el SIDA nos desarticuló, además de la falta de costumbre ante la libertad. Esa libertad que logramos con el movimiento de liberación homosexual no supimos como usarla, después llega el SIDA y según la mala información, eramos los culpables de la plaga; todo esto nos obligó a regresarnos a la obscuridad; lo ganado se perdió por el SIDA, la intolerancia y la falta de costumbre para ser aceptados y respetados por la apertura que logramos con el movimiento *gay*."<sup>27\*</sup>

---

<sup>27</sup> Juan Carlos Hernández. Entrevista, 21 de agosto de 1997.

\* El Movimiento de Liberación Homosexual (MLH) se vio mermado, además de las causas que acabo de señalar, por tres fenómenos interconectados de gran relevancia:

- Primero: la aparición de la pandemia. "Este mal... diezmo a los grupos, muchos líderes murieron por su causa, y algunos pocos se dedicaron a hacer trabajo sobre la enfermedad. Esto cambió completamente la faz del movimiento, lo sidificó" (Juan Jacobo Hernández, El Movimiento de Liberación Homosexual, un Movimiento de Defensa de Derechos Humanos, pag. 5)

- Segundo: las primeras respuestas sociales ante el SIDA, como lo he mencionado en el capítulo anterior, fueron demasiado crueles, demasiado irracionales, y favorecieron un retroceso general entre los integrantes del MLH con la lógica de: si antes del movimiento era terrible confesarse como *gay*, el movimiento permitió más espacios y una nueva cultura de lo *gay*, pero la pandemia cerró esos espacios y se hizo más fácil ocultar la verdad sobre las preferencias personales en torno a la sexualidad, que sobrellevar una vida públicamente homosexual. A la tradicional homofobia se le anexó la "culpa" por el SIDA.

- Tercero: una serie de fenómenos de carácter nacional e internacional que provocaron diversos cambios sociales. No hay que olvidar que cuando inicia en México la presencia de la pandemia, en el contexto nacional acudimos a una serie de transformaciones económico-políticas y sociales, como la imposición de un modelo neoliberal que, como he tratado de explicar en el capítulo dos, se instaura en México a partir del período presidencial de Miguel de la Madrid. A nivel internacional, la pérdida de referentes se convierte en un proceso de características mundiales y es una influencia más para explicar la paulatina pero seria disminución del MLH; asistimos a una serie de acontecimientos como la caída del muro de Berlín, la desaparición de la Unión Soviética, la caída del bloque socialista, etc, que fueron producto de un proceso lento, callado, pero relativamente largo de gestación.

Paradójicamente, la presencia del SIDA y las respuestas sociales contrarias, fomentaron en los grupos provenientes del MLH (profundamente desgastados política y organizativamente) la búsqueda no sólo de información veraz y de calidad científica, sino también de mecanismos y formas de participación que les permitiera enfrentar con mayor eficacia a la pandemia.

Y es que aún cuando la enfermedad lastimó profundamente al MLH "no acabó con él. Se dió un período de reacomodo de unos cuatro años. Entre 1986 y 1990 hay una especie de desaparición virtual del Movimiento..."(idem) hasta la conformación del esfuerzo organizativo de Mexicanos Contra el SIDA, que se convierte, más o menos, en la nueva expresión de confluencia del MLH, bajo una nueva visión, es decir, "la diferencia entre actividad e identidad, ahora se tiene más claro que la actividad homosexual es prevaleciente, el SIDA nos lo muestra, y la identidad homosexual no necesariamente lo es."(idem).

### Las Primeras Respuestas Sociales.

La opinión pública (la primera respuesta social), víctima de la ignorancia respecto a la nueva enfermedad, fustigó a las primeras personas afectadas, hombres homosexuales jóvenes, con azotes morales, buscando descargar en ellas toda la responsabilidad de la nueva plaga.

"...Se adueña del escenario el moralismo apoyado en el antiguo prejuicio exterminador de la homofobia. ¡'Hay que aislar a los homosexuales!' '¡El Cáncer gay es castigo de Dios!' '¡Este es el resultado de la permisividad!' Los sacerdotes, los padres de familia habilitados como redentores de la humanidad; la cantante Donna Summer, las autoridades municipales, los obispos y cardenales coinciden: el mal se concentra sobre quienes viven en el mal... Se acabó la revolución sexual... Al riesgo cierto se añade el peso de la moralización con sus terribles consecuencias. Al estrépito orgásmico de los setentas sucede la devastación."<sup>28</sup>

Pero las campañas de linchamiento y las respuestas grotescas de la irracionalidad social no sólo llegaron a lo declarativo. También se llevaron al terreno de lo físico: en Campeche y en Veracruz se persigue a travestis y homosexuales notorios,<sup>29</sup> en Mérida se detiene a personas gay sin orden de aprehensión y a activistas que reparten condones;<sup>30</sup> "en Monterrey, el alcalde Luis Farías, (el patético defensor de lo indefendible, el cortesano de Díaz Ordaz en 1968, ... el firmante de manifiestos patrocinados por la CIA) acosa a los homosexuales, multiplica redadas, consciente golpizas y torturas."<sup>31</sup>

Personalmente recuerdo lo oprobioso y desinformado que resultaba el contenido de un volante pegado en algunas zonas de la ciudad de México; a continuación reproduzco parte de su contenido:

---

La búsqueda del respeto a la identidad, es decir, al sujeto homosexual, por años la bandera del MLH, cedió paso a la búsqueda de la vida, a través de la acción concertada y organizada de los grupos, es decir el trabajo en SIDA, para atender a las primeras víctimas de la enfermedad en México. Después de un gran reflujo el MLH se reagrupó convertido en esfuerzos serios hacia la prevención y la atención del VIH/SIDA.

<sup>28</sup> Carlos Monsivais, op. cit. pag. 118.

<sup>29</sup> La asociación Regional Sureste contra el SIDA, Ya'ax Che, se pronunció al respecto en oficio dirigido a la opinión pública y a los reporteros de la fuente, el 25 de septiembre de 1990. Esta información nunca se hizo pública pero el documento existe; a mis manos llegó una copia del original.

<sup>30</sup> Mexicanos Contra el SIDA presentó un denuncia pública contra los hechos el 2 de octubre de 1990, a través de una conferencia de prensa. En ella se explica con datos pormenorizados los hechos, así como lo artículos constitucionales violados, los motivos políticos y religiosos de tales campañas, etc. Al respecto puede consultarse el documento: "Denuncia de Mexicanos Contra el SIDA sobre los acontecimientos ocurridos en Mérida relativos a las campañas de prevención y la actuación de funcionarios públicos menores de ese estado, que contraviniendo dispuesto por la Constitución Política y las Políticas Federales de Salud." elaborado por Arturo Díaz y Samuel Mata, 2 de octubre de 1990, México, D. F.

<sup>31</sup> Carlos Monsivais, op. cit. pag. 121.

## ATENCIÓN

### CUIDESE DE CONTRAER EL MAL "(SIDA)"

El que lo transmite y contagia en un 100% es todo hombre homosexual, operados, maricones o bisexuales.

### ¡AISLESE DE ESTAS PERSONAS!

- No use el mismo sanitario
- No hable cerca de ellos
- Se recomienda que los sanitarios sean aseados 3 o 4 veces al día por ellos mismos para evitar que otras personas se contagien al limpiar los sanitarios

¡Sin comentarios.!

La prensa contribuyó de manera especial para esparcir este fenómeno con notas que tendían al amarillismo, a la nota fácil, a la tergiverzación de la realidad y a la creación de mitos y miedos colectivos:

Amenaza la UNPF boicotear los  
planes de la SS contra el SIDA  
Acusan a Guillermo Soberon de  
Fomentar la promiscuidad sexual

(El Universal, 13 de abril de 1988)

Llama Pro-Vida al pueblo a  
"defendemos del gobierno"

(La Jornada, 29 de mayo de 1988)

Habrá 50 mil sidosos  
solamente en el D.F.; SSA

(Ovaciones, 29 de agosto de 1988)

En 1992 de cada 20 pacientes en hospitales, uno por SIDA.  
Rechaza Soberón Acevedo que el uso del condón induzca a la promiscuidad sexual

(UNOMASUNO,  
28 de agosto de 1988)

Perece un agente de Protección y Vialidad afectado de SIDA  
Ordena Jackson Ramírez practicar exámen a los 23 000 elementos

(Excélsior, 12 de julio de 1988)

Me parece que las cabezas de noticia arriba transcritas hablan por sí solas. De la última sin embargo es importante comentar, por lo ejemplificadora que resulta, que la nota incluía el nombre y apellidos del supuesto agente enfermo, su número de incapacidad ante el ISSSTE, fecha de internamiento al hospital, el nombre del hospital, etc. Pero si esto es ya de por sí alarmante (en cuanto manifiesta la falta de respeto a los derechos de intimidad, confidencialidad, autonomía y otros, contenidos en diversos documentos internacionales firmados y ratificados por México referentes a los Derechos de los Pacientes y Usuarios de Servicios Médicos, como la Declaración de Lisboa, entre otros), es también sorprendente la respuesta de Jackson Ramírez.

En "El Sol de México", al siguiente día de la nota mencionada, el titular de la policía reacciona diciendo que son calumnias, "barrabasadas", "versiones sin fundamento", etc, negando "enfáticamente" cualquier posibilidad de que "esa enfermedad" pueda estar en las filas de la policía capitalina. "¿Cómo iba el SIDA a causar estragos en las filas de la policía?"<sup>32</sup>

### Las Respuestas del Movimiento Gay Frente al SIDA.

Como consecuencia lógica hacia estas manifestaciones, la "otra" respuesta social no se hizo esperar, lo cual es comprensible debido a que, medicamente, la enfermedad parecía atacar de manera singular a los homosexuales, y en el terreno de lo social se convirtió en un coadyuvante muy importante para la discriminación por motivos de preferencia sexual. En ese sentido, "podemos afirmar que el trabajo en SIDA, como fenómeno nuevo, cayó en buenas manos. Difícilmente podríamos imaginar otro sector

<sup>32</sup> El Sol de México, 13 de julio de 1988.

social que hubiese podido iniciar de manera tan expedita y entregada la misión titánica de detener la epidemia.<sup>33</sup>

Ante la irrupción violenta del SIDA, la Sociedad Civil Organizada, principalmente de los sectores antes confluyentes en el Movimiento de Liberación Homosexual, fue la primera, antes incluso que el Estado,<sup>34</sup> en trabajar y ensayar respuestas ante la problemática del SIDA. No es extraño entonces que hayan sido las ONG's de estos sectores las que hayan acumulado una basta experiencia de trabajo.

Las primeras respuestas de estos grupos e individuos se caracterizaron por "una enorme entrega y voluntad de servicio, llenas de entusiasmo y sacrificio, pero guiadas más por el ensayo y el error, la improvisación y el aislamiento, la ausencia de planeación y recursos, la incomprensión de coincidencias entre unos y otros y las querellas internas y contra el gobierno."<sup>35</sup>

Con el paso del tiempo, a través de la publicación de los resultados de múltiples investigaciones a nivel mundial, y de la experiencia personal de quienes las integraron, las ONG's lograron tener una primera visión de los dos grandes componentes de la problemática, el bio-médico y el social, lo que las llevó a plantearse dos grandes líneas de trabajo.

En el aspecto clínico o bio-médico tuvieron acceso a conocimientos científicamente comprobados, tales como:

- a) la estructura molecular del VIH (Virus de la Inmunodeficiencia Humana, causante del SIDA),
- b) su etio-patología,
- c) sus vías de transmisión (sexual, sanguínea y perinatal), etc.

Estos conocimientos los llevaron a elaborar, aunque de manera poco organizada, la primera gran línea de trabajo, es decir, la referente a los modelos de difusión, información y capacitación a población en general y específica, relacionados con los temas vida, sexualidad y muerte.

En el aspecto social encontraron que:

- a) la respuesta generada en los medios de comunicación masiva por el amarillismo y la ignorancia, cantrajo un sinnúmero de términos despectivos,

---

<sup>33</sup> Juan Jacobo Hernández, El trabajo en VIH/SIDA de las Organizaciones No Gubernamentales Mexicanas, pag. 655

<sup>34</sup> Los primeros trabajos de la ONG's en SIDA datan, como he señalado, de 1983, mientras que el Comité Nacional para la Prevención y Control del SIDA, CONASIDA, fue creado en 1986 y reestructurado en 1988.

<sup>35</sup> Juan Jacobo Hernández, op. cit. pag. 655.

atentatorios de la Dignidad Humana de quienes viven con VIH/SIDA, tales como "grupos de alto riesgo", "portadores del Virus rosa o cancer lila",<sup>36</sup> etc.

b) la experiencia directa obligó al reconocimiento de ciertas diferencias entre la pandemia del SIDA y otras enfermedades, esto es, las implicaciones culturales, sociales, religiosas, morales, educativas, políticas y de otros índoles que conlleva el Síndrome, y que lo hacen particular.

De este componente se desprende la segunda gran línea de trabajo, la relacionada con la promoción y defensa de los Derechos Humanos de las personas con VIH o SIDA.

### La Confluencia de Esfuerzos.

La mayoría de las ONG's, en varias ocasiones, y sin éxito en la mayoría, han intentado "mejorar, compartir, promover, articular y organizar con la idea de posibilitar respuestas concertadas y conjuntas ante las dificultades que plantea el desarrollo de este tipo de trabajo".<sup>37</sup>

Política y organizativamente, estos esfuerzos se han manifestado en la conformación de **Redes** de ONG's, mismas que, en términos generales, son la unión de varias organizaciones que sin renunciar a sus estructuras primigéneas, se plantean un trabajo colectivo en función de ciertos ejes temáticos de confluencia, los cuales pueden ser de orden económico (la búsqueda de financiamientos nacionales y/o internacionales), político (influir en ciertos rasgos de políticas públicas), sociales (incidir en la promoción de los Derechos Humanos), etc., o una combinación de éstos.

Un ejemplo al respecto es la Red Nacional de Comunicación y Solidaridad contra el SIDA, surgida en 1991 y "conformada por Organizaciones No Gubernamentales mexicanas autónomas con trabajo en SIDA, que han decidido conjuntar, coordinar, promover e intercambiar acciones que surgen de su seno, con el fin de fortalecer de manera plural, efectiva, visible y no exclusiva la lucha contra el SIDA en México."<sup>38</sup> Otros ejemplos los constituyen la Red Latinoamericana de

<sup>36</sup> Como una respuesta a esta clase de términos, desde distintas instituciones algunas personas con trabajo en SIDA hemos promovido lo que hemos llamado un "lenguaje solidario", lo que significa sustituir algunos términos que de a veces de buena fé son empleados para designar a personas o situaciones relacionadas con el VIH/SIDA, por otros que, al contrario de los que conllevan una carga despectiva, signifiquen apoyo, solidaridad y fraternidad para los seres humanos que viven con VIH o SIDA. Ejemplo al respecto es el término "Personas que *viven* con VIH/SIDA" en lugar del término "Sidosos", mismo que recuerda a los leprosos y su inseparable asociación histórica con la marginalidad; o el mismo término en lugar de "portadores del Virus", lo que haría pensar que la persona en cuestión tiene como única función en la vida, servir como "recipiente" o "vehículo" del virus. Otro ejemplo: se propone hablar de "situaciones de riesgo", no de "grupos de riesgo", debido a que el primer término señala actitudes, (después de todo la infección por VIH se logra por lo que hacemos, es decir, por ponernos en situaciones de riesgo, no por lo que somos como individuos, esto es, no por nuestras convicciones, preferencias o formas de vida), y el segundo, además de una peligrosa y siempre falsa generalización, solo provoca discriminación y una falsa seguridad en quienes se encuentran fuera de los grupos señalados. El catálogo de términos es bastante amplio.

<sup>37</sup> Juan Jacobo Hernandez, *Ibid.*

Organismos No Gubernamentales con trabajo en SIDA, conformada también en 1991,<sup>39</sup> y más recientemente la Red Nacional de Sistemas de Apoyo en SIDA, conformada por 18 organismos civiles en Ahuatepec, Morelos, en julio de 1994.<sup>40</sup>

Desafortunadamente, estos esfuerzos de articulación no han prosperado o perdurado en el tiempo, su permanencia ha sido muy corta y por lo tanto su trabajo se ha perdido, no obstante la proyección, relevancia y calidad de sus integrantes y de su trabajo.

### Mexicanos Contra el SIDA: La Importancia de la Unidad.

"Por su trascendencia nacional e internacional, el ejemplo más connotado es el de Mexicanos contra el SIDA, Confederación de Organismos No Gubernamentales, A.C. (MCSC), una organización que pareció en su momento convertirse en modelo para otras similares en la región, pero que, tras múltiples convulsiones internas de carácter político, ideológico y administrativo, facilitadas por una estructura constitutiva excesivamente rígida, entre otras causas, no logró salir adelante."<sup>41</sup>

MCSC se integró bajo la figura legal de Confederación de Organismos No Gubernamentales en julio de 1989, y para 1991 contaba con 14 organizaciones cuya sede se encontraba en el Distrito Federal, Nezahualcóyotl, Tijuana, Guadalajara y Mérida, y cinco más en proceso de integración. Su finalidad fue "facilitar a sus miembros (grupos, no individuos) la referencia de servicios propios y oficiales y el acceso a todo tipo de servicios materiales y financieros, nacionales e internacionales, así como propiciar el fortalecimiento de su organización y actividades y tener una presencia pública y política que permita avanzar en forma conjunta en el combate del VIH y en la defensa de los Derechos Humanos de quienes viven con VIH/SIDA."<sup>42</sup>

MCSC funcionó principalmente con trabajo en cinco frentes o programas:<sup>43</sup>

- Programa de Información: creación de un banco de datos bibliohemerográficos, protocolos médicos y tratamientos y diversos materiales manuales producidos por las ONG's integrantes.

- Programa de Educación: impartición de talleres de capacitación para replicadores o administradores de las ONG's en las siguientes áreas:

<sup>38</sup> Red Nacional de Comunicación y Solidaridad contra el SIDA, Presentación. mimeo. México, Marzo de 1991.

<sup>39</sup> Redes y Enredos de las ONG's ¿y el SIDA?. El Nacional, suplemento Sociedad y SIDA No. 15, México, diciembre de 1991.

<sup>40</sup> Fco. Javier Lagunes G. oficio, México, 12 de septiembre de 1994.

<sup>41</sup> Juan Jacobo Hernández, op. cit., pag. 658.

<sup>42</sup> Mexicanos Contra el SIDA. El Nacional, suplemento Sociedad y SIDA No. 13, México, octubre de 1991.

<sup>43</sup> Idem.

- + Organización y procesos grupales
- + Sexualidad y SIDA
- + Políticas de financiamiento y elaboración de proyectos
- + Comunicación
- + Terapia corporal de emergencia y proceso de VIH
- + otros.

- Programa de Atención: apoyo a los grupos que trabajan en la autoayuda y la ayuda humanitaria, facilitando la gestión de protocolos, materiales médicos y la gestión y ayuda de todo tipo.

- Programa de Enlace Regional: apoyo a los grupos que se encuentran integrados en el interior del país, en lo referente a trámites y relaciones con dependencias y organismos nacionales e internacionales, del sector social o gubernamental.

- Programa de Desarrollo Grupal: traslado de recursos financieros para el proyecto de los mismos de acuerdo con el plan de trabajo de cada organización.

Además sostenía un pequeño programa administrativo que servía para apoyar con asesoría administrativa, contable y fiscal a los grupos, además de que favorecía el trabajo de los programas operativos.

MCSC "contaba para su operación y viabilidad con importantes y considerables fondos de agencias financieras del exterior, tuvo una presencia política destacada en el país y en el extranjero y hasta la fecha, ha sido la única organización nacional de SIDA que llegó a aglutinar de manera más o menos permanente y a lo largo de cuatro años, a más de veinte organizaciones de lucha contra el SIDA en todo México."<sup>44</sup>

Las causas de la desaparición de MCSC son muchas y de varias índoles, algunas de ellas las examinaré más adelante cuando hable sobre los problemas de trabajo de las ONG's liberales.

No obstante, creo importante reflexionar sobre algunas causas que enmarcan, de manera general, el por qué de la desaparición de tan importante esfuerzo organizativo.

Líneas arriba mencioné que el movimiento de liberación homosexual había sido prácticamente absorbido por el trabajo de prevención del SIDA. Pues bien, siendo la militancia gay la que le da vida a las ONG's de 1ª generación, también es la que le transmite problemas, antiguas rencillas y viejos métodos de trabajo que jamás fueron hablados, superados y mucho menos olvidados.

---

<sup>44</sup> Juan Jacobo Hernández, *Ibid*,



"Problemas del movimiento gay le fueron traspasados a la lucha contra el SIDA de manera directa, la situación tronó porque el movimiento (de liberación homosexual) empezó a responder sólo a los intereses de sus dirigentes, a sus querellas y mezquindades..."<sup>45</sup>

El esfuerzo organizativo contra el SIDA también se vió afectado por lo mismo.

"Las luchas fraticidas al interior del Movimiento de Liberación Homosexual se dan porque es profundamente personal, junto con las convicciones personales viven las filias y las fobias, que no fueron resueltas en su momento pues se enfrentaron de manera irreflexiva. Este elemento impidió que prosperaran los grupos y la organización, que los grupos transmitieran su experiencia, pues se partía de formatos muy rígidos que no permitieron que prosperaran las discusiones y que las propuestas tuvieran viabilidad..."<sup>46</sup>

Con terrible paradoja, Juan Carlos Hernández explica: "La muerte le dió vida al proyecto de MCSC, pero fué también la muerte la que terminó con él." Y abunda: "Cuando los integrantes del movimiento de liberación gay vimos cómo se morían nuestros amigos (antes no duraban tantos años como ahora), nos vimos obligados a trabajar en la prevención de manera casi monasterial (sic), a cualquier hora, cualquier día, en cualquier circunstancia; pero tanto trabajo nos desgastó. Incluso algunos llegamos a sentir el Síndrome del Seronegativo."<sup>47</sup>

La desaparición de Mexicanos contra el SIDA dejó un enorme vacío, tanto organizativo como político, pero más lamentable todavía, de tipo moral, lo que provocó que muchas organizaciones nacidas en el seno de la Sociedad Civil, esten plenamente convencidas de la necesidad de caminar solas, si es que quieren permanecer más o menos algún tiempo en el espectro de trabajo en SIDA.

Este vacío de acción o "acción constreñida", como la llama Juan Jacobo Hernández, ha provocado que los sectores más conservadores avancen en sus propuestas, generando con ello una supuesta aceptación de sus ideas en torno al SIDA, casi unánime del resto de la sociedad.

---

<sup>45</sup> Juan Carlos Hernández, entrevista.

<sup>46</sup> Juan Jacobo Hernández, El Movimiento Homosexual, Un Movimiento de Defensa de los Derechos Humanos, pag. 4.

<sup>47</sup> Idem. El Síndrome del Seronegativo se refiere, básicamente, a la serie de problemas de tipo psicológico-emocional que surgieron en muchos activistas debido a no haberse infectado, pese a haber estado en situaciones de riesgo. La base de este padecimiento estriba en el problema para poder aceptar que prácticamente todo el círculo social de amigos ha muerto y otros están próximos a hacerlo. (No hay que olvidar que al inicio de la pandemia no existía ningún medicamento para controlar la enfermedad, como los existentes ahora.) La lógica era: ¿Cuándo me tocará a mí?, ¿Porqué yo no he adquirido el padecimiento?, o bien: No estoy siendo solidario con mis amigos, todos se van y yo sigo vivo, y por si fuera poco, sano.

### Algunos Esfuerzos se Consolidan.

A pesar de los muchos problemas de organización y financiamiento que una Organización No Gubernamental tiene que atravesar, existen algunas que han logrado consolidarse para realizar el trabajo que se han propuesto.

Un ejemplo de ello es la Fundación Mexicana para la Lucha contra el SIDA, a.c., misma que ha recibido el apoyo de varias personas e instituciones que, a través de donativos en dinero y especie, han contribuido al mejoramiento de las condiciones físicas de trabajo de la Fundación. Mención aparte merecen todos los voluntarios que le dan vida, los cuales ofrecen un trabajo de calidad, a bajos costos para el usuario de los servicios, y sin lucro personal.

La consolidación de esfuerzos organizativos de la sociedad civil se debe a la persistencia en el trabajo, además de contar con ciertos apoyos financieros, como en el caso de la Fundación, que permiten continuar manteniendo un modelo de trabajo específico.

### 3. Principales Problemas de las ONG's Liberales.<sup>48</sup>

A continuación, señalo algunos de los principales y más frecuentes problemas por los que atraviesan las Organizaciones civiles de tipo liberal, con el objetivo de conocer mejor sus alcances y limitaciones.

#### Su Apreciación de la Política. (Politic)

Como mencioné anteriormente, existen distintos tipos de ONG's que pueden ubicarse como de tipo liberal. Una clara diferencia entre ellas es posible encontrarla en torno a una discusión básica para los efectos de este trabajo: ¿deben o no las Organizaciones de la Sociedad Civil conformarse como un grupo de presión, es decir, tener una posición política respecto del problema?

Por un lado esta la posición minoritaria, que define que una de las tareas de las ONG's es la de presionar al Estado, es decir, realizar planteamientos de tipo político, que ubiquen al problema como más complejo y no solo asistencial.

"Las ONG's de SIDA en México, en sus orígenes, son manifestación del entusiasmo por trabajar; surgen más por lo humanitario, que por un planteamiento político-ideológico. Las personas con trabajo en SIDA han sido más humanos que políticos. Pero el puro planteamiento humanitario, por sí solo, no sirve. Debe ir acompañado de una acción política coordinada y clara que presione al Estado. Si actualmente no existe una política pública concreta es por que no existe una ideología básica en los planteamientos de las ONG's."<sup>49</sup>

<sup>48</sup> Para desarrollar este apartado, tomaré como base las entrevistas que realicé, entre el 6 y el 22 de mayo de 1997, con Carlos Ceballos, Presidente de Club Leather de México, José María Covarrubias, Presidente del Círculo Cultural Gay, Elvia Martínez, Representante de la Dirección Colectiva del grupo Ikatiiani y Mauricio Ramos, Presidente de la Fundación Mexicana Para la Lucha contra el SIDA.

La otra posición al respecto, la de la mayoría de ONG's, no solo defiende la importancia del trabajo asistencial, sino que además desprecia el trabajo político, alegando que lo que ellos realizan es neutro. Así, señalan que "no tenemos una presencia política porque no la hemos querido tener. La formación del grupo es más humanista, que política, vamos más a un rollo humanista porque creemos que es más importante hacer un trabajo *real*, por que atender pacientes te da otra visión de la realidad. Me costaría mucho trabajo si tuviera que definir una postura política de la Organización."<sup>50</sup>

Es más, se señala: "tenemos una visión más espiritual, más mística, que política. Creo más en el esfuerzo, en el compartir, que en el trabajo político"<sup>51</sup>

Y aquí encontramos uno de los primeros obstáculos en el desarrollo del trabajo de las ONG's liberales con trabajo en SIDA: el relacionado con su falta de visión política.

"La mayoría de estos actores sociales no siempre contemplan que desde muchos ángulos juegan un papel insustituible para la existencia de un sistema político con características más democráticas: de ahí que se explique su reiterada apelación a los sentimientos, a la condición de infectado, de pobreza y humildad y no a la *condición de ciudadanía*."<sup>52</sup>

Esta falta de visión política los ha llevado a una gran paradoja: siendo los principales creadores de iniciativas de atención al problema y atendiendo de manera asistencial a una gran cantidad de personas afectadas por la pandemia, sus posturas respecto a la misma son las menos favorecidas por el Estado. Es decir, al mismo tiempo que descargan de la agenda gubernamental la responsabilidad de atención hacia pacientes con VIH/SIDA, no son capaces de generar nuevos asuntos para la agenda e incidir en la *policy* de atención al SIDA.

Esta incapacidad de incidir en la *policy* se da de manera obvia: al despreciar el trabajo político, no lo realizan, dejando que aquéllos grupos e individuos que lo practican sean más escuchados e incidan más en los modelos de atención gubernamental del problema, lo que trae como consecuencia el avance de los grupos conservadores y la corrupción de algunos líderes de grupo que han sabido aprovechar a su favor esta falta de trabajo político.

Al constreñir sus actividades al terreno de lo humanitario, no significan presión hacia el Estado, por lo que sus demandas de mayores medicamentos, atención hospitalaria, etc, al no generar un conflicto en terminos de opinión pública, no son atendidos con la prontitud que se requiere.

---

<sup>49</sup>Elvia Martínez, Ikatiani,

<sup>50</sup> Mauricio Ramos, Fundación Mexicana para Lucha contra el SIDA. (FMLS). Las negrillas son mías.

<sup>51</sup> Idem.

<sup>52</sup> Galván, González, Morales. op. cit. pag. 130.

Este desprecio hacia el trabajo político — aunado a otros elementos que analizaré más adelante — genera también la imposibilidad de crear puentes de enlace y coordinación entre ONG's que les permitan cumplir mejor sus objetivos.

### El Problema del Financiamiento.

Otro enorme problema en el trabajo organizativo de las ONG's de tipo liberal con trabajo en SIDA ha sido el referente al financiamiento. Ya sea porque falta o por que sobra, el dinero ha sido un problema que incluso ha sido motivo de que algunas organizaciones desaparezcan.

José María Covarrubias, del Círculo Cultural Gay, es claro al señalar que "un problema por el cual no se organizan las organizaciones (sic) es debido a los grandes intereses económicos que el SIDA genera." Y va más allá: "existen personas que trabajan en SIDA para enriquecerse; el SIDA es buen negocio si se consiguen financiamientos internacionales; hay quienes viven con SIDA pero hay quienes viven del SIDA."<sup>53</sup>

Y en ello coinciden otros dirigentes. "La danza del dinero ha sido (causa de) el desgüeño, meterte el pie y acuchillarte y el trueno de muchos grupos" En lo individual y colectivo el (trabajo de prevención del) SIDA se ha desvirtuado por la necesidad económica. El SIDA está de moda. El trabajo en SIDA esta prostituido, se ha convertido en una forma mercantil por parte de los cabecillas de grupos<sup>54</sup>

Pero si es problema cuando existe, también lo es cuando el presupuesto escasea. No hay que olvidar que las Organizaciones No Gubernamentales son, por antonomasia, independientes del Estado y de la sociedad política, por lo que no reciben presupuesto federal, salvo en los casos específicos en que la ley y las propias ONG's lo permiten, como es el caso de aquéllas con trabajo electoral, por ejemplo.

Las Organizaciones con trabajo en SIDA no reciben un subsidio federal, por lo que perciben como sumamente valioso el trabajo voluntario, el cual no siempre es fácil de encontrar. Como lo describe el grupo Renacimiento de Oaxaca: "Nos ha costado mucho trabajo captar voluntarios. Llegan al grupo a pedir informes del trabajo que realizamos pero cuando se enteran que el trabajo es voluntario ya no regresan. Hemos organizado varios cursos...de voluntarios, en los cuales llegan varias personas y se quedan uno o dos".<sup>55</sup> Seguramente con un poco más de presupuesto sería posible aumentar la profesionalización de los servicios y la membresía.

Otro obstáculo relacionado con el presupuesto escaso se refiere a las condiciones materiales de trabajo, es decir, a los recursos materiales. "En cuestión de

---

<sup>53</sup> José María Covarrubias, Círculo Cultural Gay (CCG).

<sup>54</sup> Elvia Martínez, Ikatiani.

<sup>55</sup> José Antonio Montesinos, grupo Renacimiento, Experiencias de ONG's, Rec. Humanos, Financieros y Materiales, en Memorias del 1er. encuentro de Organizaciones con Trabajo en VIH/SIDA, pag. 33.

recursos materiales no tenemos local propio y nada de equipo. Cuando requerimos dar una plática (de información sobre VIH/SIDA) conseguimos el proyector, video, televisión, etc. Lo unico que tenemos son dos máquinas que nos donó el Colectivo Sol y un compañero del grupo nos presta un local pequeño en su casa."<sup>56</sup>

Desde luego no falta la imaginación para tratar de enfrentar este problema: "Como una alternativa de la autonomía económica se propone la aplicación de la filosofía de la empresa social en la venta de servicios y productos de los grupos civiles que actúan en SIDA. Tendríamos que buscar alternativas de autosuficiencia que permitan conjuntar los elementos empresariales de producción de plusvalía y de beneficios con los elementos de servicio y redistribución social de los beneficiarios"<sup>57</sup>

### Actitudes Personales de sus Integrantes.

Cualquier institución social, por el hecho de serlo, se conforma de personas que le dan vida. Puede decirse que una institución es la representación colectiva de formas o modos de ser individuales. Un gran problema para el desarrollo del trabajo de las Organizaciones de tipo liberal ha sido precisamente el que conforma el conjunto de las actitudes personales de sus integrantes.

Estas relaciones han provocado muchos conflictos e incluso divisiones entre las ONG's, a tal grado que ciertas Organizaciones son producto de rupturas y separaciones a veces hasta en segundo grado. "No se puede hacer una intervención sobre los recursos sin hablar un poco sobre el origen de ORAIN. ORAIN es el resultado de un desafortunado accidente, en términos de que desapareció Gis-SIDA. Independientemente de lo que pasó, el parto que dió origen a ORAIN fue muy violento, muy doloroso..."<sup>58</sup>

Dentro de estas actitudes es posible mencionar lo que Elvia Martínez llama "Vedettismo", es decir, un exacerbado afán protagónico de algunos que intentan sobresalir por encima de otros a toda costa, de tal suerte que "muchos a través de ONG's buscan prestigiarse profesional y economicamente, para su beneficio personal. Son profesionales no solo en el conocimiento sino en formas de vida. De tal forma que se han autoconvertido en la élite del trabajo en SIDA. Ha habido mucho afán protagónico personal."<sup>59</sup>

Así por ejemplo, tres personajes "se dividen la información y las declaraciones públicas: uno se encarga de lo relacionado a SIDA; otro lo relacionado a "la vida Gay";

---

<sup>56</sup> Ibid, pag 34.

<sup>57</sup> Rosario Ponce de León, Grupo ORAIN. Experiencias de ONG's... pag. 35.

<sup>58</sup> Ibid, pag. 34.

<sup>59</sup> Elvia Martínez, Ikatiani.

otro más a lo referente a cultura sobre SIDA y ambiente Gay. De tal suerte que estos tres personajes no se confrontan, se dividen la hegemonía."<sup>60</sup>

Y este afán protagónico lleva también a la imposibilidad de firmar acuerdos de cooperación entre ONG's. Por regla general, la principal diferencia estriba no en los principios o demandas, sino en quién y cómo presentará la demanda, bajo que redacción, cuál firma irá primero, etc.

Y este obstáculo va unido a otro similar, el relacionado a los celos, rencores y venganzas retenidas que existen entre algunos dirigentes de Organizaciones: "si fulanito asiste, yo no"; "si la iniciativa proviene de tal organización, entonces no firmamos"; "acudimos a la reunión solamente si se realiza en instalaciones que no sean de tal organización"; estas son algunas de las por desgracia bastante comunes frases entre líderes de agrupaciones civiles.

Un activista a favor de la prevención del SIDA, por desgracia ya desaparecido, el muy recordado y querido Francisco Galván parece justificar de manera póstuma estas actitudes cuando dice: "A los ojos y oídos de la opinión pública tal vez pueda resultar fútil todo este lío. Empero estamos convencidos que es parte del proceso de maduración de una sociedad civil mexicana todavía en la adolescencia."<sup>61</sup>

Mauricio Ramos definió con mucha claridad este fenómeno: "La cuestiones personales que no permiten unir esfuerzos son, entre otras, falta de liderazgo o personalidad, no existe alguien con suficiente carisma que pueda unificar a las Organizaciones, por encima de las grandes broncas que tienen entre ellas; por otro lado, nadie quiere ceder poder. Mas vale ser cabeza de ratón que cola de tigre."<sup>62</sup>

Poder. Palabra clave en este complicado mar de vanidades y diferencias superficiales.

Otro gran problema que debe ser analizado bajo este título es el referente a las relaciones sexo-afectivas que se generan entre algunos integrantes de Organizaciones. "Yo he visto tronar proyectos, iniciativas y grupos por problemas entre parejas"<sup>63</sup>

De hecho, muchas rupturas entre integrantes de ONG's se dan por separaciones personales y, más aún, por problemas entre ex-amantes.

---

<sup>60</sup> Idem.

<sup>61</sup> Francisco Galván Díaz. Respuesta a Nuestros Críticos: Aspectos de la Lucha Contra el SIDA en México, mimeo, México, 28 de febrero de 1990.

<sup>62</sup> Mauricio Ramos, FMLS.

<sup>63</sup> Elvia Martínez, Ikatiani.

Pero la intolerancia es otro aspecto importante. El trabajo de las organizaciones esta casi siempre definido por ellas mismas como lleno de respeto a la diversidad y las distintas opciones, sin embargo, en los hechos, casi todas mantienen una postura de verdad absoluta en sus planteamientos, de tal forma que "quienes trabajan en SIDA no agarran parejo, solamente con quienes convergen con sus ideas y su moral; de tal suerte que son humanos solo con quienes les convienen."<sup>64</sup> De hecho, según Cobarruvias, lo que causó la desaparición de mexicanos contra el SIDA fue, además de los problemas referentes al dinero, "el segregacionismo."

### El Enfrentamiento Estéril Contra el Estado.

Durante muchos años las Organizaciones de la Sociedad Civil con trabajo en SIDA se enfrascaron en una inútil pero reiterada práctica de enfrentamiento con el Estado, concretamente con CONASIDA y sus respectivos coordinadores en turno. En más de una ocasión este enfrentamiento imposibilitó un acercamiento entre sociedad civil y gobierno, lo que trajo como consecuencias, entre otras:

- Falta de coordinación en los esfuerzos preventivos, con la consecuente dispersión y falta de impacto de los mismos.

- Duplicidad en la elaboración de materiales de difusión, con el consiguiente desperdicio de recursos. Un ejemplo al respecto es la elaboración de materiales tales como carteles, calcomanías, etc. Las ONG's han tenido que crear con sus propios medios sus materiales preventivos, en vez de aprovechar los del gobierno, lo que les ahorraría dinero y les haría ganar en la calidad de impresión y materiales.

- Desaprovechamiento de experiencias de trabajo. Si bien las ONG's tienen y cumplen un papel comunitario, con trabajo en población muy específica, y este mismo trabajo los lleva a necesidades de difusión que el gobierno no cumple (campañas de prevención en la comunidad homosexual, por ejemplo), el no acercamiento ONG's-Estado profundizó esas deficiencias y la parcialización en las campañas. Ni el CONASIDA podía rescatar la experiencia comunitaria de las ONG's, perdiendo la noción de la problemática real, cotidiana, ni éstas podían acceder a información y datos técnicos sumamente importantes para el trabajo preventivo con que cuenta el Consejo.

Afortunadamente para la causa de la prevención de la infección por VIH/SIDA, actualmente parece haberse superado, al menos en sus aspectos más vitales, las diferencias Estado-ONG's liberales. Sin haber perdido su identidad, (su condición de no gubernamentales), hoy colaboran más y mejor con el Consejo, en una relación más madura y democrática.<sup>65</sup>

---

<sup>64</sup> Elvia Martínez, Ikatiani.

<sup>65</sup> De hecho, a partir de los últimos cambios a su estructura, el CONASIDA cuenta con una comisión mixta, con funciones de discusión y propuestas, integrada entre otras personas, por representantes de 10 Organizaciones No Gubernamentales del Distrito Federal y dos del interior de la República. Esta instancia consultora se reúne cada mes en forma ordinaria.

#### 4. Tres Ejemplos de ONG's Liberales.

Anteriormente hice mención de que existen principalmente tres tipos de ONG's liberales: aquéllas que tienen una visión política del problema, las que ofrecen una respuesta de tipo asistencial y aquéllas que se conforman para cumplir cualquier otra actividad pero que incluyen la prevención del VIH/SIDA dentro de su trabajo aunque no sea de forma prioritaria o específica. A continuación desarrollo ejemplos para cada una de estas formas de Organización, en ese orden.

##### Grupo Ikatiani.

Ikatiani significa, en lengua Nahuatl, "El que acompaña a...", lo que inspiró a que un grupo de personas se reuniera en torno a la búsqueda de respuestas a la problemática planteada en México por el SIDA.

De acuerdo a documentos internos, el grupo nace en 1988 "por la necesidad de trabajar en la promoción y defensa de los Derechos Humanos de las personas gays en México y de aquéllos afectados por la pandemia del SIDA." Ante la desaparición del grupo Gis-SIDA, que había desarrollado un importante trabajo en este campo, y ante el crecimiento de las violaciones a los Derechos Fundamentales de algunos sectores sociales, Ikatiani nace con la finalidad de promover su defensa y cumplimiento.

En estos documentos, el grupo recuerda que en el momento de su nacimiento no existían las Comisiones de Derechos Humanos que hoy existen y la mayoría de los ciudadanos desconocían sus Derechos Constitucionales.

Ikatiani tiene como finalidad, "además de la promoción y defensa de los Derechos Humanos de personas gays y afectadas por la pandemia del SIDA, la educación para su prevención y actividades culturales para la misma población."

Este grupo no tiene una dirección formal establecida; en realidad tiene una dirección o representación colectiva, asume acuerdos y posiciones de manera consensual o mayoritaria.

No cuenta con un local propio, el teléfono que aparece en su propaganda es el particular de una de sus integrantes; no recibe ningún subsidio federal, así como tampoco cuenta con financiamiento alguno para sus actividades.

Su visión de la posible solución de la problemática del SIDA pasa necesariamente por la actividad política, de hecho sus integrantes son antiguos militantes de otras causas, principalmente a favor de la democracia y la cultura en México, aunque sin militancia partidista.

##### Fundación Mexicana para la Lucha contra el SIDA.

La Fundación nace como tal el 7 de julio de 1987, y se constituye con el carácter legal de asociación civil desde esa misma fecha. Creada originalmente por un conocido escritor e intelectual mexicano, Luis González de Alba, "la Funda", como comunmente



se le conoce, inicia sus actividades realizando pruebas de detección de la presencia del virus causante del SIDA en población abierta, lo que poco a poco generó la necesidad de brindar atención a aquellas personas cuyo resultado a la prueba resultara positivo; es decir, casi también de inmediato se generó la necesidad de realizar actividades asistenciales.

Al principio esta organización padeció serios problemas para realizar sus actividades, entre otras causas por la falta de recursos humanos y financieros. El local que ocupa, una casa en la zona poniente de la ciudad de México, fue originalmente prestado por las autoridades delegacionales a pesar de la presión de grupos de vecinos que se negaban a tener que convivir con los enfermos.

Con el transcurso del tiempo las cosas se dejaron de hacer tan artesanalmente y surgieron la profesionalización y el crecimiento. A partir de 1991 se consolidó el trabajo y es electo su actual presidente, mismo que ha sido reelecto por algunos periodos.

En 1995, gracias a una importe firma de promociones artísticas, se remodeló la casa que alberga a la Fundación, luego de haber logrado su donación definitiva por parte de las autoridades del D.D.F. A partir de entonces la Fundación logra importantes avances en su trabajo, producto de una interesante campaña de recolección de recursos que han incluido cenas de gala, conciertos, actividades culturales con venta de obra previamente donada por sus autores a la asociación, venta de discos grabados *ex-profeso* para la prevención del SIDA y la recolección de recursos, realizados por artistas como Tania Libertad, Eugenia León y otros, etc.

Este avance en su trabajo se refleja también en la ampliación de sus instalaciones, en 1997, y en la profesionalización (a través de un sueldo fijo) para una parte de sus integrantes que hasta entonces habían sido voluntarios.

Esta organización brinda los siguientes servicios:

- Información básica,
- atención médica,
- capacitación a grupos,
- detección de anticuerpos contra VIH,
- asesoría psicológica previa y posterior a la prueba de anticuerpos al VIH,
- referencia para protocolos de estudio (ETS, PPD, CD4, etc.),
- atención de enfermería,
- información por teléfono,

- grupos de autoapoyo,
- pláticas informativas a escuelas, empresas y comunidades que lo soliciten,
- capacitación y cursos de actualización.<sup>66</sup>

Su visión de la problemática planteada por el SIDA es totalmente asistencial, sus integrantes carecen, salvo raras excepciones, de cualquier formación política, la Fundación como tal, sin embargo, no tiene una postura de ese tipo frente al problema. Su función es compensatoria ante la falta de atención médica por parte del Estado.

### Club Leather de México.

"Es gay, es Leather, es único... es el Club Leather de México", reza la propaganda del grupo que agrega: "Sí, preferimos el 'macho look' ¿y..."<sup>67</sup>

Esta organización, surgida en 1993, es un claro ejemplo de aquéllas instituciones de la sociedad civil que surgen para actividades distintas a las preventivas sobre SIDA, pero que al ser afectadas por éste, se ven obligadas a incorporar referencias y alguna que otra actividad al respecto.

Esto es fácil de comprobar si se revizan sus objetivos, que son:

- promover la cultura leather en México,
- crear una hermandad entre los miembros del club,
- establecer contacto e interrelacionarnos con grupos afines en el país y en el extranjero,
- informar o comunicar a la sociedad en general sobre la cultura leather y sus diversas manifestaciones,
- colaborar en actividades del movimiento gay,
- participar en la lucha contra el VIH/SIDA y prevenir además E.T.S. o que algunas prácticas S-M tienen. (sic)<sup>68</sup>

Sus actividades principales son la organización de eventos de difusión de la "cultura leather" y de fiestas, que pueden ser semi-privadas o privadas, que incluyen la

<sup>66</sup> ¿Qué es la Fundación Mexicana para la Lucha contra el SIDA?, tríptico, México, s/f.

<sup>67</sup> Club Leather de México, AMO... mimeo, México, mayo de 1997.

<sup>68</sup> Club Leather de México, mimeo, México, s/f. (Prácticas S-M quiere decir prácticas Sado-masoquistas, ETS significa Enfermedades de Transmisión Sexual.)

realización de "esenas erótico-afectivas", a las cuales solamente tienen acceso los miembros plenos del club; para serlo se deben cubrir una serie de requisitos.

## D. LAS ORGANIZACIONES CONSERVADORAS.

### 1. Definición.

Principalmente se trata de Organizaciones conformadas por antiguos miembros de asociaciones estudiantiles y de choque de universidades privadas, con nexos importantes con sectores conservadores de la política, como el Partido Acción Nacional, con bastante unidad entre sí, y con alta incidencia en medios de comunicación masiva.

Aunque su membresía es poca, poseen amplio poder económico, lo que les permite tener cierta influencia en algunos medios gubernamentales, además de las coincidencias de tipo moral con algunos tomadores de decisiones.

Frente al problema del SIDA pretenden una respuesta de "moral pública", alegando que las campañas implementadas por el Estado son "genocidas", debido, según dicen, a la ineficacia de los métodos de prevención recomendados en ella (condón). En este orden de ideas, propone la abstinencia y la fidelidad conyugal como únicas vías válidas para detener la pandemia.

En lo que respecta a la sexualidad (tema indisolublemente ligado al del SIDA), aseguran que ésta debe servir solamente para la reproducción y debe estar alejada del placer y la promiscuidad. Las Organizaciones conservadoras aseguran que la pandemia es un castigo divino producto de la pérdida de los "valores universales."

### 2. Antecedentes.

Al momento en que surgen a la luz pública los primeros reportes de casos de personas afectadas por el SIDA, y casi a la par del comienzo de la lucha de organizaciones e individuos por el respeto a los derechos fundamentales de grupos gays, surgieron también posturas encontradas que aseguraban que el SIDA es un castigo divino, una plaga que merecen todos aquéllos que se encuentran fuera del plan de Dios.

Desde el surgimiento del movimiento de liberación homosexual, algunas organizaciones del conservadurismo se manifestaban en contra de las aspiraciones de ese sector de ser tratados como ciudadanos iguales, con respeto a sus derechos fundamentales. En la lógica de tales asociaciones, los homosexuales atentan contra la naturaleza negando los principios que, según ellos, son básicos respecto a la sexualidad, es decir, que ésta sirve solamente para la reproducción de la especie y que debe realizarse entre una pareja heterosexual, después de haber contraído matrimonio, religioso, por supuesto.

Así las cosas, al surgir la epidemia del SIDA, estas organizaciones encontraron pronto al culpable; éste sería todo aquél que se encontrara fuera de los supuestos de la moral judeo-cristiana.

"Aborto, relaciones extraconyugales, amor libre, divorcio, sexo por placer, sexo seguro, prostitución (o 'trabajo sexual'), anticonceptivos, condón, 'pornografía' masturbación, son palabras malditas para los oídos del papa Juan Pablo II, de nuestros jerarcas católicos, incluyendo a los obispos más 'revolucionarios', de empresarios y políticos que hacen gala de sus convicciones religiosas y, desde luego, de los militantes, poco numerosos para nuestra fortuna, de grupos de la extrema derecha como Pro-Vida, Ancifem y la Unión Nacional de Padres de Familia, organizaciones cuyos miembros no se conforman, si realmente lo hacen, con abstenerse de los perversos 'placeres de la carne', sino que encuentran la medida de su propio placer en la prohibición de todas las prácticas que ellos consideran 'inmorales' y que, aunque no les guste, son tan antiguas como la humanidad misma"<sup>69</sup>

### 3. Principales Características.

De estas Organizaciones es importante mencionar algunas características comunes, además de las referentes a su postura frente al SIDA y a la sexualidad:

#### Membresía.

Las Organizaciones de tipo conservador en México, por regla general tienen pocos militantes, aunque sus actividades les permitan aparentar el tener muchos simpatizantes. Sus figuras públicas son pocas.

El Comité Nacional Pro-Vida y la Unión Nacional de Padres de Familia, UNPF, ejemplifican bien este aspecto. En el caso de la primera Organización su presidente, Jorge Serrano Limón, lo es desde hace más de diez años; además, prácticamente es el único que figura; lo mismo se le ve en "debates" en programas televisivos, en entrevistas para radio, televisión y prensa, que cancelando obras de teatro que "van contra la moral", o marchando para protestar contra las campañas preventivas del gobierno, e interponiendo demandas en contra de quien "atenta contra la salud pública" ante la Procuraduría General de la República.

"En abril de 1979, durante la segunda marcha nacional Pro-Vida que culminó con una misa en la Basílica de Guadalupe, — acto que prometía reunir a más de 50 mil personas y apenas agrupó a unas dos mil quinientas — haría su reaparición una vieja Juventud Lasallista, 20 adolescentes... En la marcha del silencio organizada en 1993 para protestar por la muerte del Cardenal Juan Jesús Posadas — igualmente pretendía convocar a muchos miles de personas y solamente alcanzó a reunir entre dos mil y dos mil quinientas — tomo parte activa Pro-Vida... lo novedoso en este último caso fue encontrar en esta anémica marcha... nada menos que a Heberto Castillo..."<sup>70</sup>

<sup>69</sup> Edgar González Ruíz. Conservadurismo y Sexualidad, pag. 7.

<sup>70</sup> Ibid, pag. 86.

### Su poderío Económico.

Por regla general, este tipo de organizaciones cuentan, de manera directa o a través de alianzas, con una gran cantidad de recursos económicos, lo que les permite pagar inserciones en medios de comunicación, medios de transporte colectivo, etc.;

Además, tienen amplias coincidencias axiológicas, en varios temas, con el capital financiero, lo que les permite incluso el chantaje económico para imponer sus convicciones.

Al respecto es muy representativa la condición que las Compañías Bimbo y Barcel le pusieron a Televisa, en 1992, para otorgarle el contrato de publicidad de sus productos, aprovechando las lagunas de la Ley Federal de Radio y Televisión,<sup>71</sup> esa condición fue no proyectar en horario estelar ningún *spot* que anunciara el uso o venta de preservativos o condones, aún cuando se tratara de los mensajes producidos y creados por el CONASIDA,<sup>72</sup> es decir por el Gobierno.

### La Intolerancia como Práctica.

Las Organizaciones de tipo conservador se han caracterizado por ser ampliamente intolerantes; aunque manejan un discurso de amor a la vida y a sus semejantes inspiradas en la doctrina cristina, sus acciones públicas se alejan de tal doctrina. A continuación sintetizo algunas de ellas.

Hacia el año de 1988 organizaciones del sector conservador encabezadas por Pro-Vida realizaron una protesta contra el Museo Nacional de Arte Moderno y en particular contra su director, Jorge Manrique, por haber permitido la exposición de ciertos cuadros que supuestamente eran irreverentes contra la imagen de la Virgen

---

<sup>71</sup>La Ley Federal de Radio y Televisión establece que el 12.5% del tiempo total de emisiones de los medios concesionados a particulares en México, debe ser cedido para que el gobierno Federal pueda emitir anuncios y mensajes concernientes a los programas de la Administración Pública. Lo anterior significa que, dividido el tiempo total de transmisiones entre las diferentes Secretarías de Estado y dependencias de la Administración Pública Federal, a la Secretaría de Salud le correspondería el 0.625% del tiempo total de emisiones; no obstante, según datos de CONASIDA, la Secretaría en mención ocupa, por su importancia, el 60% del 12.5%; es decir, 7.5% del tiempo total de transmisiones de los medios de comunicación concesionados.

Este tiempo de la Secretaría de Salud se divide a su vez entre las distintas campañas que realiza: cólera, vacunación antirrábica, deshidratación infantil, adicciones, SIDA, etc. esto da por resultado que los impactos diarios en medios electrónicos, referentes a este último tema, no sobrepasen el número de 15. (cifra risible si se compara con el número de impactos de Coca-Cola, Marlboro, Bacardi y otros.)

Pero si esto es alarmante, existe otro dato más. A pesar de que la mencionada Ley establece la obligatoriedad en la cesión de los tiempos, en ningún momento establece las "pautas de programación", es decir, horarios, días, clasificaciones (por cantidad de audiencia o *Rating*) lo que propicia que los monopolios, contrarios a las campañas preventivas, programen los mensajes en horarios con muy poca audiencia, por ejemplo, las 3 de la mañana (Cf. Ley General de Radio y Televisión).

<sup>72</sup>ver: Secretaría de Salud. Propuesta de Plande Medios de Comunicación 1992-94 de CONASIDA, México, 1992, así como: CONASIDA. Historización de las Campañas en Medios Masivos del CONASIDA, 1988-1994, México, 1995.

María. La protesta culminó con el retiro de los cuadros autoría de Rolando de la Rosa, la destitución del director del museo y la convocatoria a una manifestación pública de "desagravio" convocada para realizarse en el Zócalo capitalino.

Otro acto de intolerancia hacia la disidencia moral fue el realizado en contra de la obra de Teatro "El Concilio de Amor" dirigida por Jesusa Rodríguez, quien fue reiteradamente amenazada de muerte si no cancelaba las presentaciones de dicha obra. Jesusa demandó a Jorge Serrano Limón; unos días después, casualmente, algunos ladrones forzaron la entrada de los camerinos del teatro donde la obra se representaba robándose únicamente las pelucas, vestuario, cables y toda clase de instrumentos necesarios para la escenificación de la obra. Poco después se presentó un grupo de personas pertenecientes a Pro-Vida a intentar sabotearla, lo cual no fue posible gracias a la intervención de la policía.

El 14 de junio, el Gobernador interino de San Luis Potosí, Gonzalo Martínez Corbalá decidió suspender las actividades de la Fundación Mexicana de Planificación Familiar (MexFam), después de haberse reunido con representantes de Organizaciones como la Unión Estatal de Padres de Familia, el Movimiento Familiar Cristiano y otros de similar tendencia<sup>73</sup>, quienes habían acusado a MexFam de difundir "un enfoque de la sexualidad sólo como entrega al placer."<sup>74</sup>

El 16 de julio del mismo año, a petición del obispo Rafael García González, el presidente municipal de la ciudad de León, en Guanajuato, prohibió la realización de una conferencia referente al aborto en la Casa de Cultura. Más tarde un grupo de mujeres panistas y de la Organización Pro-Vida impidieron violentamente la realización de la misma conferencia en las instalaciones de un boliche. Días después, el alcalde panista, el obispo de la ciudad y el Cardenal Corripio reconocieron que la prohibición de la conferencia había sido negociada entre el político y los religiosos.<sup>75</sup>

También en 1992 hubieron manifestaciones públicas de estos sectores contra la presentación de la obra de teatro "La Tarea", la cual estuvo a punto de ser prohibida por el gobierno estatal de Nuevo León. Asimismo en 1993 pretendieron impedir la designación de Luis de la Barreda como presidente de la Comisión de Derechos Humanos del D.F. debido a que el jurista había publicado poco antes un libro sobre el aborto, donde diseminó de la opinión conservadora. En octubre del mismo año presionaron a la Secretaría de Gobernación para que negara la visa a la cantante Madonna, lo cual les fue negado.

En 1994 inició una campaña en contra de la asociación "Católicas por el Derecho a Decidir", que defiende el derecho al aborto y la preferencia sexual, principalmente, acusando a sus integrantes de no ser católicas, pretender dividir a la Iglesia y ser machistas. Asimismo presionaron al gobierno para que cambiara su

---

<sup>73</sup> El Sol de San Luis, 14 de junio de 1992.

<sup>74</sup> El Sol de San Luis, 4 de junio de 1992.

<sup>75</sup> El Sol de León, 27 de julio de 1992.

postura en la Conferencia Internacional del Cairo en una "campaña de presiones políticas, recolección de firmas actos de protesta y hasta oraciones... en la que ha ocupado un lugar central, además de la misma jerarquía católica, el Movimiento de Solidaridad Iberoamericano, dirigido por Marivilla Carrasco"<sup>76</sup>

Con este mismo motivo "Pro-Vida organizó varias manifestaciones frente a la embajada de Estados Unidos... Cabe mencionar que los "providos" y sus amigos son capaces de llegar a los extremos más violentos cuando las leyes y las autoridades no actúan como ellos quieren, como lo demuestra el hecho que sus homólogos estadounidenses han perpetrado ya varios asesinatos como parte de sus protestas contra la administración Clinton, que no comparte sus puntos de vista sobre el aborto."<sup>77\*</sup>

### Sus Nexos.

Las Organizaciones conservadores tienen vínculos, formales e informales, con los sectores más tradicionales de la Iglesia Católica, así como con algunas personalidades de la política nacional, tomadores de decisiones, lo que hace que muchas de sus posturas frente a la sexualidad y el SIDA sean tomadas en cuenta y, en algunas ocasiones, sean la base de acciones públicas de algunos funcionarios, a diferencia de las propuestas emanadas de las Organizaciones liberales.

#### a) Con el Partido Acción Nacional.

Aunque se ha empeñado en que no se le tilde de conservador. ("el PAN no es un partido conservador, porque lucha por cambiar el actual Estado de cosas que el sistema y su partido oficial se empeñan en conservar"<sup>78</sup>), el Partido Acción Nacional se

<sup>76</sup> Edgar González Ruiz. op. cit. pags. 82-83.

<sup>77</sup> Ibid. pag. 83.

\* Si para los representantes y miembros del movimiento de liberación homosexual el SIDA significó un retroceso en el respeto a sus derechos y demandas, y un cambio importante en su trabajo, para los grupos del conservadurismo significó una justificación para sus ataques homofóbicos, su intolerancia y sus acusaciones. "Lo ven, teníamos razón, ellos (los homosexuales) son los culpables de la depravación y la falta de moral y ahora lo son de la muerte"; esa ha sido la lógica de los grupos de la Reacción.

"En México (se) promueven los seis puntos de la revolución sexual sueca iniciada en 1938... 5º Revisión de la legislación vigente en materia de las diferentes variaciones en la expresión de la conducta sexual. (p.e. homosexualismo)..."(Desplegado de la Unión Nacional de padres de Familia, El Sol de Tampico, 22 de noviembre de 1989).

"Podemos entender que Suecia se haya lanzado a la aventura hace medio siglo pero resulta inaceptable y absurdo que en 1987 el Secretario de Salud en México, Guillermo Soberón, haya dado oficialmente el banderazo de salida a la revolución sexual mexicana, poniendo en marcha un proceso tendiente a 'modificar las concepciones culturales vigentes' en materia de conducta sexual para... generalizar entre toda la población el uso del condón..."(idem)

Pero lo que el que esto escribe no puede entender es que los postulados de amor a la vida que tanto pregonan algunos grupos se demuestren con acciones tendientes a la muerte. Porque la intolerancia verbal es una

ha caracterizado por apoyar de manera muy fuerte las iniciativas de los grupos conservadores.

Algunas acciones del PAN y sus miembros, que ejemplifican el apoyo a las iniciativas de los grupos conservadores son:

- 1992. El ayuntamiento Panista de San Luis Potosí prohíbe la presentación de la obra teatral "La Tarea", de Jaime Humberto Hermosillo; dos años más tarde se exhibió la película del mismo nombre en Monterrey, N.L. en horario nocturno, los legisladores panistas Armando Jasso y Américo Ramírez, exigieron en sesión extraordinaria del Congreso local, la destitución del Secretario de Desarrollo Social, Méntor Tijerina Martínez.<sup>78</sup>

- El mismo año, autoridades panistas de varios municipios del estado de Chihuahua decomisan publicaciones que atentan con la "moral pública", entre ellas los calendarios de Gloria Trevi y Biby Gaitán.

cosa, pero la intolerancia extrema, llevada en muchos casos al linchamiento y al asesinato en primer grado, con alevosía, premeditación y ventaja es, además de una aberración, un crimen.

Durante varios meses del año 1992, varios homosexuales fueron brutalmente asesinados en el sureste del país, bajo un muy parecido *modus operandi* que consistía generalmente en la perpetración de los homicidios en horas de la noche o madrugada, entrando a la casa de la víctima y quitándole la vida con armas de fuego con los mismos calibres. La cadena de asesinatos llegó también a la capital de la República. Francisco Estrada, dirigente del grupo Ave de México, fue una de las víctimas en la capital mexicana.

Pero ¿quién o quienes pueden ser los autores de estos homicidios?. De acuerdo con varios dirigentes de ONG's con trabajo en SIDA, antiguos militantes del MLH, estos actos delictivos pueden haber sido perpetrados por los sectores más conservadores y ultraderechistas del país, como aquéllos que se han desprendido de grupos de choque (como Pro-Vida, cuyo antecedente es el MURC, Movimiento Universitario de Renovada Orientación), pero también pueden provenir de aquéllos dirigentes del sector empresarial (como los que controlan la propaganda en los medios de comunicación masiva) empujados en la pureza del alma de los mexicanos, muchos de los cuales pertenecen a grupos con tendencias facistas o neo-facistas.

Sin embargo, tampoco descartan la posibilidad de que dichos actos provengan de algún sector de funcionarios públicos de alto rango, también homosexuales, cuyos antiguos nexos (a través de estudios preparatorianos o universitarios, algún empleo lejano, etc) y por lo tanto conocimiento, con algunos de los dirigentes o gays "públicos", pone en peligro su buena imagen.

Pero también puede ser una combinación de grupos o sectores... en fin, como suele suceder en estos casos ninguno de los asesinatos ha sido esclarecido. Y aunque no se pueda demostrar, la sensación de que los grupos antes mencionados están involucrados en ellos es casi una certeza en quienes hemos trabajado en SIDA por varios años.

Y a esto habría que agregar las persecuciones por motivos de preferencia sexual, religiosa, cultural, etc. o por la manifestación de una cultura alternativa y por tanto diferente a la establecida por la moral particular de los grupos conservadores. Tremendas golpizas, amenazas, persecuciones, presiones psicológicas, laborales, etc., son la manera de operar de tales grupos, que no ven en la pluralidad el valor de la diferencia, y en la unanimidad de opiniones, la imposibilidad real de su cumplimiento.

<sup>78</sup> ¿Qué es y Qué Quiere para México el PAN? Folleto, PAN-D.F.

<sup>79</sup> Edgar González Ruiz, op. cit. pag. 62.



- 1993. También en Chihuahua, la mayoría panista promueve reformas al Código Penal Estatal en su artículo 219 referente al aborto, derogando las causas de impunidad del delito; de tal forma, ni aunque el embarazo ponga su vida en peligro, o sea producto de una violación, una mujer podría abortar en el estado.<sup>80</sup>

- En Salamanca Guanajuato, una Ministerio Público panista (que después se convertiría en titular de una fiscalía especial para delitos sexuales) buscó la sentencia de un joven de apenas 16 años acusado de asesinar imprudencialmente a su sirvienta, argumentando que algunos libros de su propiedad, como "Escenas de Pudor y Livandad", de Carlos Monsivais, "Autobiografía", de Juan Rufo y otros, ejercían en el chico una influencia satánica.<sup>81</sup>

- 1994. Diego Fernández de Ceballos, candidato a la presidencia de la República, en diversos actos de campaña afirma que sólo se humilla ante Dios, y que en momentos difíciles de su vida acude a misa o reza; este personaje se hizo tristemente célebre por despreciar al "viejerío", asegurar que el SIDA es asunto de "jotitos" y no de salud pública y por su desprecio, en los hechos, del matrimonio civil, aceptando sólo el religioso.

- 1996. En Monterrey y Guadalajara es prohibido el uso de minifaldas, blusas con escotes pronunciados y cualquier tipo de ropa que sea llamativa, en las oficinas del gobierno estatal; asimismo en Jalisco se aprueba un bando que impide el libre tránsito de ciudadanos después de las 10 de la noche, salvo riesgo de resultar sospechoso y por tanto detenido e inspeccionado, además de clausurar la vida nocturna en centros de diversión después de las 23 horas; por su parte en Nuevo León y en particular en la ciudad de Monterrey son clausuradas las discotecas exclusivas para personas gay y cancelada la vida nocturna después de las 24 horas.

Y la lista podría continuar, pero no es el objetivo de estas páginas documentar todas las acciones del conservadurismo convertido en gobierno.

"En la esfera política son notorias las relaciones informales y de traslape de miembros entre el PAN y organizaciones con la UNPF, MURO, DHAC; Pro-Vida, Ancifem, ACM y otras, y en muchas ocasiones... se han evidenciado mediante decisiones de gobierno las ideas represivas de muchos políticos panistas quienes frecuentemente tratan de ocultar sus verdaderas convicciones en el curso de sus campañas políticas para no perder el voto de los sectores intelectuales o liberales."<sup>82</sup>

#### b) Otros Políticos y Decisores.

Pero también el PRI tiene miembros que se identifican con y/o acceden a las presiones de los grupos conservadores. Hay que recordar que la clausura de la campaña de

<sup>80</sup> Ibid, pag. 63.

<sup>81</sup> Ibid, pag. 64

<sup>82</sup> Edgar González Ruiz, op. cit. pag. 168.

MexFam en San Luis Potosí (supra) se realizó durante el gobierno de un priísta, Gonzálo Martínez Corbalá, y que cuando la cantante y actriz Madonna vino a México, fue un diputado de la bancada del PRI, Fernando Lerdo de Tejada, quien expuso los motivos que debían impedir que se le permitiera el acceso a México.<sup>83</sup>

#### c) Grupos de Poder Económico.

Dejaré que los membretes hablen solos.

Bimbo y Barcel, pertenecientes a un mismo consorcio, tienen como "política" no anunciarse en medios que contengan contenido pornográfico; Vips, además de su costumbre de casi prohibir la entrada a sus instalaciones a homosexuales "obvios", también se niega a vender en sus restaurantes cualquier publicación cuyas portadas sean eróticas; Kodak detiene las fotografías que le son llevadas a sus laboratorios para revelado e impresión que contengan desnudos.

COPARMEX y CONCANACO pertenecen al Consejo Nacional Prodifusión de los Valores Éticos y Sociales (PROVIDAL); los Caballeros de Malta, por su parte, reciben ayuda de "Casa de Bolsa C.B.I., Cervecería Modelo, Gerber, Gigante, Hermanos Vázquez, Kimberly Klark, Palacio de Hierro, Mabe, Sabritas, Tía Rosa,"<sup>84</sup> entre otras empresas multimillonarias.

#### 4. Tres Ejemplos de ONG's Conservadoras.

A continuación expongo algunos ejemplos de Organizaciones No Gubernamentales de tipo conservador, con el fin de lograr un acercamiento con sus postulados e ideas básicas.

He elegido a: Pro-Vida, Unión Nacional de Padres de Familia e Iglesia Católica\*, debido a que son las más representativas, las de mayor "peso" y las que más han trabajado en la defensa de sus ideas.

##### Comité Nacional Pro-Vida.

Es fundado en 1978 por Jaime Aviña Zepeda quien fuera Diputado y candidato a Senador por el Partido Acción Nacional; fué su presidente desde su fundación hasta 1983. Su actual presidente, Jorge Joaquín Ignacio Serrano Limón, lo es desde 1987.

A nivel nacional cuenta formalmente con más de 140 organizaciones cuyos presidentes eligen por medio de asambleas al presidente de Pro-Vida para un período de dos años, con posibilidad de reelección.

<sup>83</sup> Cf. Diario de los Debates de la H. Cámara de Diputados, octubre de 1993.LV Legislatura.

<sup>84</sup> Edgar González Ruíz. op. cit. pag.125.

A nivel internacional cuenta con el apoyo de Human Life International (HLI) establecida en el año de 1981 en la ciudad de Washington como asociación internacional de movimientos Pro-Vida en todo el mundo

No es una organización exclusivista, es decir, sus miembros pueden, y en los hechos esta es una característica de la organización, pertenecer a varias organizaciones, siempre que éstas coincidan plenamente con los postulados ético-religiosos que pregona Pro-Vida.

Forma parte de Providal, una especie de federación de asociaciones del conservadurismo que se distribuyen los campos de trabajo. Por ejemplo, a Pro-Vida le corresponden todas aquéllas actividades relacionadas con la censura de actividades obsenas, contra el aborto y la sexualidad "desviada".

#### Unión Nacional de Padres de Familia.

Se crea el 27 de abril de 1917 como asociación civil para protestar contra el artículo 3º de la Constitución (educación laica). Su anterior presidente fue Francisco González Garza, quien fue Secretario General Adjunto del PAN y Diputado federal por el mismo partido. Perteneció a la Unión Iberoamericana de Padres de Familia y colabora estrechamente con la Unión Nacional de Escuelas Particulares. Perteneció también a Providal, en donde se encarga de los asuntos relacionados a la educación y los espacios de comunicación (medios de comunicación). Cuenta con delegaciones en todo el país; en el D.F. tiene cuatro comités: norte, sur, oriente y poniente.

#### La Iglesia Católica.\*

Hablar de la Iglesia Católica resulta, de suyo, muy difícil. No sólo por la cantidad de aspectos y momentos que de esta institución se pueden tratar, a saber, su peso político, social, cultural o ideológico, su importancia a lo largo de los siglos en el desarrollo de la vida nacional, etc, sino también por lo complejo que desde cualquier punto de vista resulta su análisis.

Por lo anterior, y por que un análisis más profundo escapa a mis pretenciones, me limitaré en estas líneas a señalar algunos aspectos contemporáneos respecto a su posición sobre la sexualidad y el SIDA.

Es bastante conocido, e incluso reconocido por la propia Iglesia, su propensión a adecuarse a los cambios que las distintas etapas de la humanidad le plantean a fin de mantenerse "vigente" y con influencia suficiente en la vida pública. "Es deber

---

\* La Ley de Asociaciones Religiosas y Culto Público reconoce a la Iglesia Católica como una Asociación Religiosa (art. 6o), sin embargo, la incluyo bajo el título de ONG Conservadora por su enorme influencia sobre la vida social de los mexicanos, su peso específico en la ideología de otras ONG's de este tipo y porqué coincide plenamente con la definición que he desarrollado en el capítulo dos de este trabajo de sociedad civil organizada, es decir, la actividad social voluntaria, las relaciones formadas para el bien de la familia, la creencia, los intereses y/o la ideología que llena el espacio de la asociación humana fuera de los ámbitos del Estado, sin su limitación o confluencia, de manera institucional.

permanente de la Iglesia escrutar a fondo los signos de la época e interpretarlos a la luz del Evangelio, de forma que, acomodándose a cada generación, pueda la Iglesia responder a los perennes interrogantes de la humanidad...<sup>85</sup>

De tal suerte, a su tradicional postura respecto a la sexualidad (la cual no ha variado mucho a través de los siglos<sup>86</sup>), en el sentido de que ésta debe servir para la procreación y, por tanto, debe ser realizada entre un hombre y una mujer (después de haber contraído matrimonio religioso),<sup>87</sup> se han unido el SIDA y sus principales estigmas. Explico.

El SIDA fue asociado desde un principio con la homosexualidad, debido a que, como ya lo he mencionado, las primeras personas alcanzadas por la enfermedad tenían dicha orientación o preferencia sexual. De tal suerte, la enfermedad fue rápidamente catalogada por la Iglesia como un castigo divino por salirse del plan originario de Dios.

En ese orden de ideas, el SIDA para la Iglesia ha significado la comprobación de sus teorías, por ejemplo, las relativas a la homosexualidad. "Optar por una actividad sexual con una persona del mismo sexo equivale a anular el rico simbolismo y el significado, para no hablar de los fines del designio del Creador en relación con la realidad sexual... cuando (las personas) se empeñan en una actividad homosexual refuerzan dentro de ellas una inclinación sexual desordenada..."<sup>88</sup>

De ahí que fuera la Iglesia la primera en diferenciar a los afectados por la enfermedad, hablando por ejemplo de "víctimas inocentes", en relación a niños y hemofílicos, lo cual, intrínsecamente, implica la presencia de "culpables", que son los que se encuentran fuera de los ordenamientos de la Iglesia.

En La Carta Pastoral "La Familia Educadora de la Fé", escrita por Norberto Rivera Carrera, arzobispo primado de México, se lee: "Cada ser humano tiene derecho (sic) a realizar en totalidad el plan originario para el que Dios lo creó." "La sexualidad se orienta en el ser humano hacia dos objetivos: expresar la totalidad del amor entre un hombre y una mujer y ofrecer las condiciones que en colaboración con el Creador den origen a una nueva vida humana." "La sexualidad posee una carga de

<sup>85</sup> Concilio Vaticano II, citado por: Marta Eugenia García Ugarte. Acción Social de la Iglesia Católica en el México Contemporáneo, pag. 265.

<sup>86</sup> "La Iglesia de hoy proclama el Evangelio a un mundo que es muy diferente al antiguo... Sin embargo, se debe destacar que, aún en el contexto de esta notable diversidad, existe una notable coherencia dentro de las escrituras mismas..." tomado de: Carta a los Obispos de la Iglesia Católica sobre la Atención Pastoral a las Personas Homosexuales, pag. 5

<sup>87</sup> "La Iglesia... celebra con el sacramento del matrimonio el designio divino de la unión del hombre y de la mujer, unión de amor y capaz de dar vida. Sólo en la relación conyugal puede ser moralmente recto el uso de la facultad sexual." Carta a los obispos... pag. 7.

<sup>88</sup> Carta a los Obispos... pag. 7

ambivalencia: se puede usar para la más alta expresión de amor, o se puede usar para la degradación más dolorosa de la persona humana.”<sup>89</sup>

Estas expresiones, manifiestan el sentido, “adecuado a la realidad del presente” que la Iglesia como institución y su jerarquía le dan a la sexualidad.

Respecto al SIDA baste reseñar tres hechos significativos:

- En 1996, año en el que por fin CONASIDA habló de la transmisión por vía sexual del VIH y del condón como una forma de protegerse, la Iglesia inició la preparación de una campaña (implementada en 1997) que pretendía involucrar más a los padres de familia en la educación sexual de sus hijos. Con bastante habilidad para expresar lo que no se dice explícitamente, la campaña (consistente en spots de televisión y radio) intentaba explicar que si los padres no atendían la educación sexual de sus hijos (bajo principios católicos, desde luego) cualquiera (en este caso el Gobierno) podría influirlos para desviar su conducta con prácticas que, además de torcer sus mentes, eran muy poco seguras.

- casi al mismo tiempo en el que Pro-Vida demandaba a la Secretaría de Salud por la campaña preventiva encaminada a la promoción del condón como un método para relaciones de sexo protegido,<sup>90</sup> el propio arzobispo primado sugería colocar a los empaques de los condones una leyenda que diga: “Puede ser nocivo para la Salud”.<sup>91</sup>

- Justo Mullor, nuevo embajador del Estado Vaticano, respecto al SIDA expresó: “La actitud (de la Iglesia) es de ecología humana, de ecología antropológica, de recordarnos que no somos animales sino hombres y mujeres. El sexo es sagrado y hay que hacerlo sagrado, lo demás son añadiduras. Como experto en la materia... creo que hay mucha hipocrecía en las campañas contra el SIDA.”<sup>92</sup>

La “inserción de la Iglesia en la vida social ha adquirido una nueva orientación después de 1988, cuando la debilidad del candidato del Partido Revolucionario Institucional fraguó un alianza de apoyo mutuo que cristalizó en la reforma, en 1992, de los artículos constitucionales que normaban la libertad religiosa.”<sup>93</sup>

Si bien es necesario reconocer que durante su ya larga vida siempre se ha visto “inmersa en los círculos reales de poder, de los que toman las decisiones,”<sup>94</sup> es importante mencionar que la Iglesia cuenta hoy con instrumentos jurídicos que le

<sup>89</sup> La Familia Educadora de la Fé, “Los Principios Fundamentales de la Sexualidad”, pags. 9-13.

<sup>90</sup> La Jornada, 14 de agosto de 1997.

<sup>91</sup> La Jornada, 25 de agosto de 1997.

<sup>92</sup> La Jornada, 16 de agosto de 1997.

<sup>93</sup> María Eugenia Ugarte, op. cit. pag. 268.

<sup>94</sup> Idem.

permiten incidir de manera más pública, para la "cristianización de la cultura y la educación."<sup>95\*</sup>

## CONCLUSIONES.

La participación de la sociedad civil en el trabajo de prevención y atención de personas afectadas por el SIDA ha sido fundamental para encarar el problema de salud pública que el padecimiento ha significado para los diversos países del orbe.

Aunque la participación social en México ha sido similar a la de otros países en cuanto a sus orígenes (la sorpresa provocó la angustia y las respuestas poco ordenadas y probadas) y manifestaciones (rechazo, angustia, coraje), en el país conserva rasgos particulares debido a la formación cultural, social, económica, política y participativa de los actores que le han dado vida.

Así, en México el problema ha atravesado por varias etapas desde lo social; de la óptica moral al terreno de la proyección de políticas públicas, pasando por el campo de la mitología. En este proceso, con sus virtudes y desatinos, el Movimiento de Liberación Homosexual tuvo una enorme capacidad de respuesta frente a las posturas intolerantes y oprobiosas de los grupos reaccionarios y fundamentalistas.

Las ONG's conservadoras, por su parte, han tenido históricamente una serie de propuestas y respuestas a distintos problemas sociales, menos práctica pero más declarativas, debido entre otras cosas a su unidad ideológica basada en verdades absolutas, generalmente de tipo religioso, que junto al peso económico de sus miembros, les permite una presencia pública más permanente y visible.

No obstante sus diferencias, existe un punto de acuerdo entre ambos tipos de ONG's: su definición del SIDA como problema social (público) y su necesidad e interés por incidir en distintos rasgos de la política pública al respecto, cada uno de ellos lo ha hecho de distintas formas. De este aspecto me encargaré en el siguiente capítulo.

---

<sup>95</sup> Idem.

\* El derecho a la diferencia es hoy uno de los derechos fundamentales del hombre, en tiempos en los que la humanidad debía haber aprendido de las lecciones de la historia, sobre todo de aquéllas que nos hablan de cómo la búsqueda de la unificación de criterios, costumbres y razas en la Alemania Nazi culminó con el exterminio de miles y miles de personas cuya única culpa era la de ser diferente.

En los albores del siglo XXI el derecho a la diferencia y la tolerancia hacia ese derecho son piezas claves de la convivencia pacífica de los ciudadanos; cuando se atacan se ataca un principio básico de la Democracia, la pluralidad, además de atentar contra la inteligencia y la racionalidad humanas.

Todas las personas que comparten el amor a la libertad y a la capacidad del hombre para discernir, deben ser partícipes de su defensa y saber detener los intentos de acabarlos vengan de donde vengan. Quienes trabajamos en la promoción de su respeto nos encontramos, siempre que de esto se trata, frente a un dilema: ¿cómo ser tolerantes con la intolerancia? Aunque la respuesta no es sencilla, tampoco lo es tan complicada.

Me parece que la clave estriba en ser tolerantes hasta donde se puede y debe ser, hasta los límites que la propia legalidad impone, esto es, la libre manifestación de las ideas, la práctica del culto religioso de preferencia, etc. pero ser totalmente enérgicos cuando se trate de defender los derechos propios cuando son atacados por otros, bajo las mismas reglas legales que la convivencia impone: castigo a los homicidas, sanciones a los golpeadores, represión a los que atenten contra las manifestaciones de arte, asociación, expresión de ideas, cárcel para los boicoteadores de empresas privados, etc.

Tarea poco grata y poco fácil, pero imprescindible para preservar la Dignidad Humana. ¡Ante la intolerancia, es necesaria nuestra presencia! Parafraseando a una sobreviviente de los campos de concentración Nazi: "hay que hacer algo para que no se olvide, para que nunca vuelva a repetirse."

FALTA PAGINA

No. 79

**CAPITULO CUATRO.  
LAS ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES CON TRABAJO EN SIDA  
Y SU INCIDENCIA EN LA AGENDA DE GOBIERNO.**

**“Yo, por mi parte, no puedo quedarme callado cuando me entero de gente que está siendo confinada por su estado serológico... continuaré alzando mi voz con la esperanza de que el mundo escuche y de que mi mensaje se oiga fuerte y claro.”**  
Domânic d' Souza.

**RESUMEN.**

En el presente capítulo haré una reflexión respecto a la manera en que las organizaciones de la sociedad civil que desarrollan trabajo en SIDA, o que se manifiestan en torno al padecimiento, han tenido un acercamiento o han incidido en la agenda de los tomadores de decisiones. Haré referencia, asimismo, de los diversos momentos de encuentro y desencuentro de las ONG's liberales con el gobierno, a través de CONASIDA, y algunas de las características de estos momentos.

Así, señalaré cuales han sido los diversos enfoques que los dos tipos de grupos le han dado a la problemática, y de que manera las decisiones gubernamentales han sido tomadas desde la perspectiva de la salud pública, desde la visión política o desde el punto de vista axiológico.

Para lograrlo, este capítulo retomará en diferentes momentos lo desarrollado en los capítulos anteriores, para examinarlo a la luz de los grupos y su grado de incidencia.

**A. EL SURGIMIENTO DEL PROBLEMA  
Y EL SISTEMA DE CONFLICTO.**

**1. El Sector Liberal.**

Cuando los grupos pertenecientes al MLH comienzan a manifestarse públicamente en torno al SIDA, dos eran sus principales preocupaciones:

La primera, de carácter natural, tenía como base dos hechos concretos:

- El número de casos entre sus filas aumentaba de manera alarmante;
- La información científica comprobaba que las prácticas sexuales que son realizadas por ellos, son las que conllevan un alto porcentaje de riesgo.

La segunda, de tipo social, se refería a la discriminación sufrida a causa de la enfermedad.

Estos factores favorecieron la unidad de dichos grupos que, al cabo de poco tiempo, no sólo tuvieron una actitud contestataria, sino que lograron conformar un



discurso más completo que incluía la exigencia a las autoridades sanitarias de atención para personas ya infectadas o enfermas y campañas de prevención que incluyeran el uso del condón y otras barreras; además de que incluía acciones de información realizadas y financiadas por los propios grupos hacia otros homosexuales y hacia público en general.<sup>1</sup>

## 2. El Sector Conservador.

Como es lógico, la reacción social tuvo desde entonces diversas formas de enfocar la problemática, y grupos tradicionalistas asociados al conservadurismo, también se manifestaron.

“Para ellos, la enfermedad se debía a prácticas contra natura, a la pérdida de valores morales y a la transgresión de normas sociales y religiosas. Desde luego se manifestaron por una respuesta moral al problema que exaltara y promoviera valores tales como la abstinencia sexual, la fidelidad, la virginidad, etc., condenando todo aquello que estuviera contra esos valores.”<sup>2</sup>

## 3. La Confrontación de Posturas.

### El Sistema de Conflicto.

Ambos bandos se manifestaban por una solución al conflicto pero desde diferentes ópticas: la salud y la moral, con lo cual conformaron un sistema de conflicto, lo cual se explica con los siguientes hechos:<sup>3</sup>

- el número de personas alineadas directamente en el conflicto creció en muy poco tiempo;

- ambos bandos destacaron grados de compromiso notable, como verdadera militancia:

- + para los grupos liberales el SIDA significaba la muerte física y el sentimiento de pérdida ante la muerte de cada vez más compañeros y amigos,

- + para los grupos conservadores, la enfermedad significaba la muerte moral de la sociedad y el resultado de la permisividad sexual;

- los públicos fueron ampliados por la acción de ambos tipos de ONG's, de grupos de identificación a grupos de atención;

---

<sup>1</sup> Héctor Miguel Salinas. Políticas de Salud Pública en México: el Caso del SIDA, Pag. 31.

<sup>2</sup> Ibid, pag. 32.

<sup>3</sup>Ibid. ver el capítulo uno bajo el subtítulo “La agenda de gobierno y su Elaboración”.

"Así, una catástrofe natural junto con la participación de grupos claramente identificables en torno a un asunto de procedimiento, transformó al SIDA de un problema exclusivamente médico y privado, a uno social y, aún más, a un problema público."<sup>4</sup>

### Las Razones del Conflicto.

Es necesario recordar que, en los términos de Cobb y Elder,<sup>5</sup> los problemas públicos (que se incorporan a la agenda de gobierno), lo son porque tienen que ver con la interrelación de los hombres en sociedad y cuya definición se da porque afecta a ciertas estructuras gubernamentales. Por estas razones la respuesta del Estado implica privilegiar a ciertos grupos o personas por encima de otros, para buscar la permanencia del estilo de gobierno y/o del *status quo*.

Tratando de desmenuzar el párrafo anterior se tiene que:

- El SIDA tiene tres vías de transmisión, una de las cuales se transmite en uno de los actos más íntimos y personales que puedan existir: el acto sexual; es decir, si a la sexualidad se le reconoce como un acontecimiento evidentemente social, su transmisión de una persona a otra se da entonces en un marco social, de relaciones interpersonales que afectan la convivencia y que merecen, por tanto, una respuesta gubernamental para disminuir los impactos que la enfermedad produce en ciertas estructuras económicas.

- El SIDA es una enfermedad pandémica,

- Por cada caso reconocido se sabe que existen entre 30 y 50 personas asintomáticas más,<sup>6</sup>

- El SIDA es una enfermedad de muy alta letalidad,

- Es una enfermedad muy costosa. Los gastos directos son muy elevados por lo costoso de los tratamientos. Además el SIDA se reporta en personas en edad productiva lo que aumenta los costos indirectos.<sup>7</sup>

- México ocupa el tercer lugar a nivel continental y el noveno a nivel mundial en cuanto al número de casos.<sup>8</sup>

---

<sup>4</sup> Héctor Miguel Salinas, op. cit. pags. 32-33.

<sup>5</sup> ver Richar Cobb y Charles Elder. Participación en Política Americana: la Dinámica de la Estructuración de la Agenda, pags. 55-86, donde desarrollan estos puntos.

<sup>6</sup> Raquel Marchetti, Héctor Miguel Salinas. Guía de Orientación para Informadores de VIH/SIDA, pag. 23.

<sup>7</sup> INDRE, Boletín mensual de SIDA/ETS, marzo de 1997.

<sup>8</sup> OMS, Tiempo de Actuar, pag. 2.

Me parece importante señalar que, a pesar de la contraposición de posturas entre los dos tipos de ONG's que he venido analizando, ambos tienen una regularidad: la permanente batalla para "dimensionar" al SIDA. Ya sea como problema de salud pública o como un asunto de moral, las organizaciones de la sociedad civil se han esforzado desde siempre en la "caracterización" del problema desde sus particulares puntos de vista y por convencer, como acabo de explicar, tanto a los tomadores de decisiones como a la sociedad en general, que el suyo es el correcto.

## B. LA POLICY SOBRE SIDA EN MEXICO.

Para atender el problema público que el SIDA representa, la respuesta gubernamental ha atravesado los siguientes momentos generales.

### 1. Génesis.

En 1986 se crea por Decreto Presidencial el Comité Nacional para la Prevención y Control del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, CONASIDA,<sup>9</sup> dependiente de la Dirección General de Epidemiología, sin recursos, ni humanos ni materiales propios, con el objetivo de evaluar la situación (atendiendo a recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud) del SIDA en México.

Dentro de sus primeras acciones se encuentran:

- + instalación formal del Comité (mayo de 1986),
- + modificaciones a la Ley General de Salud,
- + instalación del Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica,
- + reglamentación de las donaciones de sangre,
- + creación del primer Centro de Información en la ciudad de México,
- + primera campaña de información en medios masivos de comunicación,
- + creación del CRIDIS, (Centro de Documentación hoy desaparecido).

### 2. Transición.

En 1988 se modifica la estructura de la institución convirtiéndose en Consejo, conservando las siglas CONASIDA, también por decreto presidencial.<sup>10</sup>

En el Consejo se integraban diversos representantes de los sectores social, privado y público, contaba con un patronato, un coordinador general (el subsecretario de Coordinación y Desarrollo), las ONG's y el Comité de Organismos Donantes, además de contar con cinco Comités Técnicos y cinco Comités Académicos.

<sup>9</sup> DOF, Decreto de Creación del CONASIDA, febrero de 1986.

<sup>10</sup> DOF, Decreto de Creación del CONASIDA, agosto de 1988.

\* En realidad sólo la Fundación Mexicana Para la Lucha Contra el SIDA tenía un representante en CONASIDA, Luis González de Alba, sin que mediara para su nombramiento consulta alguna entre las demás organizaciones

### 3. Momento Actual.

Actualmente el CONASIDA es un órgano desconcentrado de la Administración Pública Federal dependiente de la Subsecretaría de Control y Prevención de Enfermedades de la Secretaría de Salud, cuenta con dos direcciones, la de Coordinación y la Técnica y cuenta con un Consejo en donde participan 12 Organizaciones No Gubernamentales, 10 de la Ciudad de México y 2 de provincia.

### C. INCIDENCIA DE LAS ONG's CON TRABAJO EN SIDA.

Para tratar de entender de que manera han influido las ONG's en el trabajo preventivo en SIDA desarrollado por el gobierno (CONASIDA) en México, tres aspectos me parecen fundamentales: el punto de vista axiológico, la visión político-administrativa y la perspectiva de la salud pública.

#### 1. Incidencia del Conservadurismo.

El discurso de la represión es uno pero muy diversificado: corre de los aspectos más sutiles, hasta las expresiones más radicales y feroces de la intolerancia. Quienes actúan defendiendo verdades absolutas tienen una gama muy amplia de presentaciones, pero siempre tendientes a imponer sus conceptos, y buscar influir sobre todo en asuntos de tipo ideológico.

Para explicarse la incidencia del conservadurismo en los rasgos de política pública respecto al SIDA, se deben tomar en cuenta los elementos axiológicos y la visión político-administrativa de los decisores.

A continuación explico algunos de los aspectos en los que han influido los ONG's conservadores. Debo resaltar el campo principalmente ideológico en el que se desarrolla tal incidencia, lo que ha obligado, en los hechos, a limitar, parcializar o constreñir la acción gubernamental en torno al SIDA.

#### El SIDA como asunto de moral.

Es en los asuntos de la moral pública donde se encuentra una de las grandes bases de incidencia de las ONG's conservadoras: su apego a la moral de la agrupación religiosa más importante del mundo, es decir, la Iglesia Católica.

Así, en México, moral pública es casi homologada a moral Católica, muchos de los tomadores de decisiones la profesan, y los que no, o al menos lo hacen de manera menos "mocha", tienen bastante cuidado de no entrar en sus terrenos, menos para contradecirla, pues saben bien que el costo puede ser muy elevado.

---

civiles. Además, la Fundación nunca ejerció efectivamente su derecho de representación en CONASIDA: ni en reuniones del Consejo, ni en la toma de decisiones ni en otro tipo de acciones de tipo institucional.

### La Presión del Poder Económico.

Otro factor o base de incidencia lo constituye, como he señalado en el capítulo anterior, el poder económico de grupos empresariales que, de manera coordinada o por simple coincidencia de valores, apoyan a las Organizaciones del conservadurismo. No hay que olvidar que tanto la Iglesia Católica como otras ONG's de este tipo poseen un amplio poder económico.

Si en su tiempo Alvaro Obregon, haciendo referencia a sus contrincantes políticos decía que "no hay generales que aguanten cañonazos de cincuenta mil pesos", hoy pudiera decirse que no hay grupo empresarial que soporte vivir sin los cañonazos millonarios que da la publicidad de empresas que con su poder, logran prácticamente lo que quieren.

Así, moral y valores religiosos junto con un enorme peso económico han logrado hacer que los grupos empresarios, cuya voz cantante y pública son las asociaciones como Pro-Vida puedan influir boicoteando las campañas y acciones gubernamentales.

Por ejemplo, en diciembre de 1989 el grupo Pro-Vida a través de su presidente presentó una demanda penal ante las autoridades judiciales en contra de Jaime Sepúlveda Amor, entonces coordinador general de CONASIDA, por haber promovido el uso del condón. La misma demanda, por las mismas razones, se presentó ante las mismas autoridades en agosto de 1997, esta vez contra Patricia Uribe, directora general del Consejo, por el delito de "genocidio", debido a que, según la organización, el condón no sirve para detener la transmisión del VIH/SIDA, y promoverlo es promover la muerte de miles de mexicanos.

(Esta campaña coincidió con otra desarrollada por la Iglesia Católica: también en agosto de 1997, el arzobispo primado, Norberto Rivera Carrera "lamentó" publicamente que las autoridades no señalaran en las envolturas de los condones que el producto "es nocivo para la salud" como lo hacen con los cigarrillos o el alcohol).

Este poderío económico, que puede comprar espacios en medios de comunicación, convencer a funcionarios o bien "trabajar las conciencias" de los ciudadanos a través del púlpito, ha hecho que los planteamientos de este tipo de ONG's sea más publicitado que los de las "otras" organizaciones; bastaría para comprobarlo, observar la cantidad de reporteros que acuden a una conferencia de prensa de un jerarca católico o del presidente de Pro-Vida, y contrastarlo con las comunmente deslucidas (en cuanto a cobertura de medios) conferencias de grupos liberales.

Y valdría también comparar los contenidos de las declaraciones. Mientras las de los primeros, aunque contienen la mayoría de las ocasiones más de un par de estupideces, son reproducidas bajo grandes encabezados y en grandes espacios; las declaraciones de los grupos liberales, aunque sustentados más en estudios científicos, propuestas conciliatorias y/o planteamientos serios de trabajo, sólo merecen, cuando así es, un pequeño espacio en los medios.

Las ONG's conservadoras parecen así ser la "voz de la conciencia nacional", quienes representan la única visión del problema. De esta manera han logrado que varias propuestas sean tomadas como de consenso por la sociedad mexicana sin que esto sea real. Claro está que este análisis sería simple si no mencionara que en esto también ha tenido que ver los problemas de las Organizaciones liberales, entre ellos, su desprecio por la actividad política, la cual desarrollan bastante las conservadoras, la propia visión de los que deciden la *policy* en el gobierno y los medios de comunicación.

Algunas de las propuestas del conservadurismo (que deben verse como parte de la incidencia que han tenido en la agenda de gobierno) que han contado con muy poca oposición, u oposición desorganizada y con pocos efectos, por parte de los grupos liberales, son:

- Imposición de reglamentos para la aplicación obligatoria de la prueba del VIH como requisito prenupcial en varios Estados de la República (Querétaro, Tamaulipas, Puebla, Nuevo León, etc.)

- Despidos de trabajadores de bancos, instituciones de seguros, aerolíneas, etc. por que la prueba de anticuerpos contra VIH resultara positiva.

- Modificaciones a códigos y reglamentos para señalar como delito algunas actividades relacionadas con la sexualidad y el SIDA, como son las reformas al artículo 199 del Código Penal,<sup>11</sup> que convertido en 199-bis, tipifica el "delito de peligro de contagio", imponiendo diversas penalidades a aquéllos individuos que a sabiendas de estar infectados por el VIH, lo transmitan a otra persona.

### Las Autoridades y el Conservadurismo.

Otra base de incidencia es la que se refiere a la falta de voluntad política para atender el problema por parte de los decisores. "Es inadmisibles que en México las políticas públicas o sociales son insuficientes, o se han suspendido o no se han emprendido (solo) por que la iglesia o cualquiera de sus agentes lo determinó... sin duda la influencia de ésta es muy significativa pero... se tienen que considerar los elementos de la burocracia gubernamental que por razones morales, de ascenso en las escalas

---

<sup>11</sup> ver D.O.F. de 21 de enero de 1991. Al respecto es importante señalar un documento de respuesta que cinco ONG's liberales redactaron, dirigido al C. Dr. Carlos Salinas de Gortari, Presidente de México, donde con un lenguaje claro, bien argumentado y con alegatos jurídicos, explican los múltiples inconvenientes de favorecer en México legislaciones que, además de contraponerse a la Ley General de Salud, propician confusión, fomentan la violación a Derechos consagrados en la Constitución Política de México y contravienen principios generales de derecho. El grupo de ONG's pretendía iniciar con este documento una campaña de recolección de firmas, para luego mandarlo a Los Pinos, buscando la modificación de dicha legislación. Lamentablemente la campaña de recolección de firmas no fructificó, debido a que pocas ONG's liberales, además de las firmantes, la respaldaron, se recolectaron por lo tanto pocas firmas, existió poca presión hacia el gobierno y el artículo 199-Bis quedó tal y como se aprobó por el Senado de la República en 1990. (respecto a la respuesta de las ONG's liberales al senado vease: Sociedad y SIDA No. 1, octubre de 1990, que es producto del primer encuentro de ONG's con trabajo en SIDA efectuado entre el 27 y el 31 de agosto del mismo año, y firmado por 7 Organismos "y 87 firmas más")

de las élites políticas o el simple interés de estabilidad burocrática han impedido desarrollar proyectos y programas eficientes".<sup>12</sup>

Durante el período en el que fuera Secretario de Salud el Doctor Guillermo Soberón, éste consideró que existen muchas enfermedades que causan más estragos que el SIDA (algunas de las cuales ya habían sido erradicadas en otras partes del mundo), como el cólera y la poliomiélitis, entre otras, y que hacia ellas debía encaminarse el presupuesto siempre limitado con el que se trabaja en materia de salud.

El asunto, para Soberón, era de prioridades. Ante un problema del tercer mundo como el cólera sí se debían destinar recursos, pues ataca principalmente a personas que viven en la pobreza o "pobreza extrema"; la polio, que ataca a "víctimas inocentes", también merecía atención inmediata e impostergable; el SIDA, sin embargo, conlleva otras circunstancias en su adquisición, su tratamiento (epidemiológico) y su abordaje público. (Esto explica porqué su tratamiento durante años se limitó al control de la vía de transmisión sanguínea).

Para Kumate, sucesor de Soberón, el problema de la transmisión sexual debía tratarse sin ofender a la moral colectiva. Fueron continuas durante su administración las modificaciones a las campañas de medios masivos de comunicación que le fueron propuestas por la entonces Subdirección de Comunicación del CONASIDA, donde personas conocedoras de las comunicaciones masivas, bajo criterios científicos y con compromiso con la prevención, le plantaron al Secretario la urgente necesidad de explicitar los contenidos, focalizar los públicos meta y ampliar la cobertura.<sup>13</sup>

En los momentos actuales parece haber un cambio en la secretaría de Salud. Con el arribo de Juan Ramón de la Fuente al cargo, parece haber más voluntad política para atender el problema del SIDA desde una perspectiva más de la salud pública y menos desde la moral.

## 2. Incidencia de Grupos Liberales.

### Introducción.

El trabajo de las organizaciones de tipo liberal es, cuando menos, paradójico y hasta confuso. Paradójico porque aún cuando ante las instancias formales (gubernamentales) de decisión las propuestas de las ONG's liberales parecieran haber tenido muchas trabas, han sido este tipo de instituciones de la sociedad civil las que han brindado una respuesta más pronta, rápida y eficiente frente a la realidad planteada por la pandemia, descargando de la agenda gubernamental algunos aspectos de la atención del problema.

---

<sup>12</sup> Galván, González y Morales. Del SIDA en México, Aspectos del Gobierno y la Sociedad, pags. 125-126.

<sup>13</sup> al respecto puede verse Salinas Hernández, Héctor, op. cit, pags. 72-75.

Confusa porque ha atravesado diversas etapas: al principio contestataria, después, de enfrentamiento y presión hacia el gobierno (MCSC), actualmente de una colaboración más estrecha con éste, lo que demuestra mayor madurez, sin que signifique subordinación ni aceptación tácita de las políticas respecto al padecimiento. Pero también ha sido confusa debido a los diversos problemas a lo interno de sus estructuras (examinados en el capítulo anterior) que no les han permitido lograr una mayor fuerza.

Sin embargo, decir que las ONG's de tipo liberal no han influido en la agenda o han carecido de incidencia, además de erróneo, sería injusto. Desde luego que han existido temas de la agenda gubernamental claramente definidos por este tipo de Organizaciones, algunos ejemplos de trabajo que han tenido viabilidad y penetración se han realizado en coordinación con el propio CONASIDA, lo que habla de esa otra forma de relación entre CONASIDA-ONG's liberales de la cual acabo de hablar. Para su análisis es necesario considerar la visión de la salud pública.

### Desarrollo Histórico.

Desde el año en el que se presume el SIDA llegó a México, 1981, hasta 1983, en que la construcción social del padecimiento fue de problema médico, luego moral y luego de política pública; se gestó una incipiente respuesta social desde el seno del Movimiento de Liberación Homosexual. Al respecto trabajaron grupos como GHOL, FIGHT y Colectivo Sol (fase reactiva).

Después, de 1983 y hasta aproximadamente 1989, (fase reactiva, en un segundo momento) algunas Organizaciones No Gubernamentales de tipo liberal manifestaron preocupaciones que se tradujeron en cartas, conferencias, desplegados, charlas y algunos carteles. Desde luego, "no estamos hablando de una política planificada, se actuaba sin mucha claridad, más reactivamente que con el precedente de una reflexión, como en casi todo el mundo. Casi sin recursos y con limitaciones organizacionales de todo tipo, durante los primeros años esta sociedad civil no pudo hacer gran cosa ante el avance de la epidemia."<sup>14</sup>

Como efecto de la falta de respuestas médicas y biológicas a la enfermedad, y al mismo tiempo de una profunda esperanza en ellas, este período estuvo caracterizado por una "extrema medicalización" de la enfermedad, lo que hizo que, tanto gobierno como ONG's, tuvieran enfoques erráticos de la manera en que debía enfrentarse el problema. El primero debido a la parcialización que hizo del problema; las segundas, por confundir muchas de ellas su participación pública en un problema de interés social, enfocando sus esfuerzos a la realización de actividades "con la beatería y la moralina seudocristiana disfrazada de solidaridad: la poco rigurosa idea de construir casas hogar u hospicios para enfermos terminales como estrategia fundamental; sin ningún plan serio, es su mejor ilustración. Una Estrategia para los que inminentemente van a morir, que no contempla en nada a los que viven con VIH/SIDA, buscando vivir más y mejor."<sup>15</sup>

<sup>14</sup> Galván, González y Morales, op. cit. pag. 127.



A partir de 1989 se crean una serie de esfuerzos de coordinación entre diversas organizaciones de activismo relacionado al SIDA, con un planteamiento más político, de coordinación y demandas jurídicas. El ejemplo más connotado al respecto es el de Mexicanos Contra el SIDA (fase de coordinación).

Aproximadamente desde 1995, y hasta 1995 desaparecen y se depuran muchas organizaciones civiles de tipo liberal, hasta confluír en un catálogo muy variado y rico de expresiones organizativas con trabajo en SIDA (fase de consolidación).

El "Directorio de Organizaciones No Gubernamentales con Trabajo en SIDA en México", editado en 1995 por CONASIDA, es el esfuerzo más serio que existe hasta la fecha en lo referente a un recuento de las organizaciones existentes a nivel nacional que trabajan en este campo. En el directorio se encuentran un total de ciento once organizaciones, cincuenta y siete de ellas en el Valle de México

#### Aspectos Prácticos.

A continuación señalo algunos hechos relevantes en la relación entre gobierno y sociedad civil organizada (ONG's) liberal con trabajo en SIDA. En algunos casos, como en la edición de suplementos de información sobre la pandemia, el caso de la demanda de GIS-SIDA a PEMEX o el trabajo del FRENPAVIH, se trata de acciones generadas desde la sociedad civil que han incidido en algunos rasgos de política gubernamental respecto al SIDA.

En otros, como en la creación de la cartilla de los Derechos Humanos de las personas que viven con VIH/SIDA, la publicación de la Norma Oficial Mexicana para el control de la infección por VIH, el diseño del fideicomiso para dotar de medicamentos a no derechohabientes y el Programa de Mediano Plazo para la atención del SIDA en México, se trata de momentos y acciones muy concretas en las que la relación gobierno ONG's ha sido muy cercana, de colaboración y mutua ayuda, a favor de los afectados y de la prevención, ya sea por iniciativa gubernamental o bilateral.

#### a) El Programa de Mediano Plazo Para la Prevención y Control del SIDA, México, 1990-1994 (PMP).

##### a1) Definición y características generales del programa.

El PMP es el primer instrumento sistemático y coherente que se elabora en México para atender el problema de salud pública que representa el SIDA. Se presentóa nte el presidente de la República, Carlos Salinas de Gortari en 1990, aunque ya se había presentado a la comunidad internacional, la OMS y algunas agencias financiadoras, en inglés y con cifras en dolares, desde 1989.

El Programa desarrolla 7 aspectos: Resumen ejecutivo, situación del país, situación del VIH/SIDA y factores de riesgo, situación actual del programa nacional de

---

<sup>15</sup> Idem.

prevención y control del SIDA, objetivos y estrategias generales, estrategias específicas y aspectos organizacionales; finalmente contiene algunos anexos estadísticos.

Bajo el rubro de estrategias específicas del PMP se pueden encontrar dos avances muy significativos en el trabajo preventivo y, al mismo tiempo, dos limitaciones. Los avances son la incorporación de las cuestiones referentes a educación y la defensa de los derechos humanos de las personas afectadas por la pandemia. sus respectivas limitantes se refieren a que "no especifica ni las estrategias pedagógicas, ni los contenidos concretos de las actividades que promoverá y que justamente serán la base de la que depende su impacto, pertinencia y vinculación con los objetivos generales".<sup>16</sup>

"En el caso de la defensa de los Derechos Humanos es más preocupante, pues amén de algunas actividades como pláticas con abogados, estudios de códigos penales, información sobre sus derechos a unas cuantas personas que viven con SIDA, seropositivos y familiares de ambos, no se consideran las formas específicas en las que se les defenderá cuando lo requieran".<sup>17</sup>

Otra gran limitación del PMP se refiere a sus aspectos operativos, es decir, en la participación y evaluación por parte de otras instancias, además de la oficial, en las actividades allí enunciadas. Muy importante me parece señalar aquí, que el PMP no es un programa de CONASIDA o la Secretaría de Salud, sino un instrumento gubernamental (general) para responder ordenada y sistematizada frente al problema público SIDA.

En este sentido "no es difícil observar que en el PMP se convoca a la sociedad civil para la acción, pero no se le considera ninguna participación ejecutiva ni en la evaluación. El ejecutor y titular de facto de este programa es CONASIDA. Este consejo coordina, diseña, instrumenta y evalúa el PMP. En su organograma participan formalmente como asesores algunas instancias de la sociedad civil y algunas Organizaciones No Gubernamentales, pero sólo en los créditos."<sup>18</sup>

## a2) El PMP y las ONG's.

El programa establece tres formas de vinculación de las ONG's con CONASIDA:<sup>19</sup>

<sup>16</sup> Galván, González y Morales, op. cit. pag. 121.

<sup>17</sup> Idem.

<sup>18</sup> Dede recordarse que cuando se creó el PMP no existían todavía la Comisión Nacional de Derechos Humanos y las Comisiones Estatales de Derechos Humanos, por lo que no existía ninguna instancia formal que atendiera las violaciones a los derechos fundamentales de las personas que viven con VIH/SIDA. La Comisión Nacional se creó en 1990 y se elevó a rango constitucional, creando un apartado B del artículo 102, el 22 de enero de 1992, modificación que se publicó en el D.O.F. el día 28 del mismo mes y año entrando en vigor al día siguiente.

<sup>19</sup> Galván, González y Morales, op. cit. pag. 122.

- Institucionales: a través de la incorporación en el consejo de CONASIDA y en los órganos de consulta del coordinador, así como en instancias de consulta de los comités técnicos, especialmente en el de Aspectos Jurídicos.

- Estratégicas: con el objeto de unificar, coordinar y evaluar por parte de CONASIDA. Participación en la coordinación y planeación de las estrategias del Programa, específicamente en la prevención por transmisión sexual y perinatal, en la primera por parte de organizaciones no gubernamentales de grupos específicos (homosexuales, prostitutas), y en la segunda por instituciones profesionales o de asistencia social.

- Operativas. delegación de responsabilidades y de funciones en el desarrollo de las estrategias o en los aspectos organizacionales.

### a3) Resultados y evaluación del Programa.

El PMP fue un instrumento sexenal del gobierno de Carlos Sallinas de Gortari que obedeció en mucho a la coyuntura del momento. Como forma de sistematizar los esfuerzos nacionales para combatir el SIDA como problema público, resultó importante, a pesar de su nivel declarativo, indicativo y poco formal, y a la autocomplacencia de ser juez y parte en la instrumentación de la política sobre SIDA; no obstante, fue un instrumento legitimizado por la sociedad civil organizada a través de su participación, aunque sea formal, en las actividades del programa.

Desafortunadamente, mucho de lo planteado en PMP no se cumplió, algunas cosas quedaron inconclusas y otras nunca obtuvieron siquiera una evaluación. Con todo, queda el antecedente para futuros ejercicios de planeación democrática en materia de prevención, los cuales serán más fáciles de instrumentar si se realizan de una manera más realista, con criterios amplios y democráticos y con la participación real de instancias sociales como las ONG's.

### b) El Suplemento Sociedad y SIDA - Letra "S".

En 1990 existía poca información respecto a la pandemia, sus causas, sus efectos; existían, por el contrario, un sinnúmero de informaciones falsas que provocaban temores infundados y, como era lógico, la propagación de la enfermedad.

Debido a la parcialización de la realidad hecha desde las esferas gubernamentales, donde se ponderaban aspectos médicos y se descuidaban los sociales, y frente a las verdades absolutas y sezgadas de los grupos conservadores,

---

<sup>19</sup> Las formas de vinculación ONG's - CONASIDA son desarrolladas por Roberto González V. en un texto denominado SIDA, ONG's y Responsabilidad Gubernamental, mimeo, México, s/f.

\* Es importante señalar que el PMP no contiene una definición respecto a lo que comprende por ONG's; en ese sentido, lo mismo se refiere a la Cruz Roja, la UNAM, el IPN, grupos de autoayuda, asociaciones de base comunitaria, etc., de manera indistinta, para referirse a todas aquellas instancias que están fuera de las estructuras del gobierno.

se hacía indispensable contar con un medio de difusión de la realidad científica de la pandemia.

Así, tras un largo y penoso camino, el lunes 1 de octubre de 1990 salió a la luz un suplemento en el periodico El Nacional llamado "Sociedad y SIDA", con la intención de cubrir esa necesidad de información respecto a la pandemia de la sociedad mexicana. La iniciativa y trabajo de tal suplemento estuvieron a cargo del Grupo de Investigación Social sobre SIDA y Defensa de Derechos Humanos, GIS-SIDA, a.c., que sostuvo el proyecto en su primera etapa.

En agosto de 1996 inicia la segunda etapa del proyecto, ahora bajo los auspicios del periodico La Jornada y bajo el nombre de "Letra S". Los responsables de su edición son conocidos activistas del trabajo en SIDA, como su director, Alejandro Brito y su coordinador Arturo Díaz, quien en su tiempo fuera Presidente de Mexicanos contra el SIDA.

### c) El Caso PEMEX.

La demanda que interpusiera un empleado de PEMEX contra la institución por un despido injustificado de sus labores, ha sido sin duda alguna una extraordinario antecedente en la lucha por garantizar los derechos humanos de las personas que viven con VIH. La historia es la siguiente.

El 10 de octubre de 1990 ingresó al Comité de Asuntos Jurídicos de CONASIDA una queja por una supuesta violación al derecho de empleo contra la persona del doctor Salvador Walter Flores Castillo. Un mes despues, el 30 de noviembre del mismo año la demanda se presentó ante las autoridades laborales del país que la recibieron en la Junta Especial No. 7. El responsable de la querrela fue el lic. Arturo Alcalde Justiniani, apoderado legal del quejoso.

En el transcurso del proceso legal, Alcalde Justiniani demostró la injusticia cometida a Salvador Walter, quien desde 1977 se había desempeñado como médico transitorio y desde 1984 como médico familiar del Hospital Sur de concentración nacional de PEMEX., y a quien se le había practicado sin su consentimiento la prueba para detectar anticuerpos contra VIH. Como resultado de esa prueba se detectó que Salvador Walter era portador del virus y la Dirección General de Servicios Médicos de PEMEX lo determinó "no apto para trabajar".

Durante el proceso, el abogado del ex empleado del organismo, demostró, con diversas pruebas clínicas, documentos y peritajes médicos, que el quejoso se encontraba en la fase dos de la infección, de acuerdo con los entonces utilizados criterios a nivel internacional, lo cual no le impedía el desempeño de sus actividades como médico familiar y que, por el contrario, la no actividad repercutía seriamente en la salud del afectado.

No obstante, en agosto de 1991 la junta absuelve a PEMEX de toda responsabilidad y pospone una segunda discusión hasta 1992. Cumplido el plazo el 29 de junio de ese año se realiza una audiencia que a la postre resultaría crucial para el

caso. Finalmente en noviembre del mismo año, la junta falla definitivamente a favor de Salvador Walter consediendole la reubicación en su cargo como médico familiar del Hospital Central Sur de concentración nacional, el pago de sus sueldos caídos, el pago de la parte proporcional de aguinaldo y el pago de su prima vacacional.<sup>20</sup>

#### d) El SIDA y los Derechos Humanos.

En 1991 la Comisión Nacional de Derechos Humanos publicó un folleto denominado "SIDA, VIH, Derechos Humanos", producto de una amplia discusión entre Organismos No Gubernamentales y el CONASIDA, que buscaba ser un medio de defensa en el que los autores pretendían dar a conocer a la sociedad los Derechos Humanos de las personas que viven con VIH o han desarrollado SIDA.

Este documento, del cual fueron publicitados principalmente los 14 puntos que forman la cartilla: "Si Vives con VIH/SIDA en México, Estos Son Tus Derechos", estaba presentado por un oficio enviado al Dr. Jorge Carpizo McGregor, entonces presidente de la Comisión Nacional de Derechos Humanos, por los autores del texto: Carlos del Río, presidente ejecutivo del CONASIDA, Arturo Díaz Betancurt, presidente de MCSC y Francisco Galván Díaz, coordinador ejecutivo de Gis-SIDA.

La cartilla fue modificada brevemente en 1995, por un equipo de trabajo de la propia C.N.D.H., en el cual participé, para convertirla en el tríptico: "La Discriminación ante el SIDA", ampliando su contenido e incorporando algunos comentarios respecto a la discriminación y sus efectos nocivos para las políticas preventivas.

Este texto hasta la fecha constituye un pilar en la promoción y defensa de los Derechos Humanos de las personas que han sido alcanzadas por la pandemia, cuyo sustento es la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, la Ley General de Salud y la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

#### e) La Norma Oficial Mexicana (NOM-010).

Otro ejemplo de trabajo coordinado y convertido en realidad es la creación de la "Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-1993 para la Prevención y Control de la Infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana"<sup>21</sup>, que ha significado un gran avance en materia de regulación y control de los diversos tópicos relacionados a la pandemia.

Las normas oficiales mexicanas, de acuerdo a la Ley General sobre Metrología y Normalización actualizada y puesta en vigor el 1 de julio de 1992, sustituyen a las anteriores normas técnicas a partir del 16 de octubre de 1993, y tienen como objetivos

---

<sup>20</sup> para profundizar en la información respecto a este caso puede consultarse el suplemento "Sociedad y SIDA" en sus números 2, 5, 7, 12, 24 y 27 correspondientes a los meses de noviembre de 1990, febrero, abril y septiembre de 1991 y septiembre y diciembre de 1992.

<sup>21</sup> publicada en el D.O.F. el 17 de enero de 1995.

indicar las características que deben reunir los servicios y productos que se elaboran y consumen en el país.

En tal sentido, la NOM-010 establece un conjunto de disposiciones que deben ser consideradas por los prestadores de los servicios médicos y asistenciales, de los sectores público, social o privado, en los distintos ámbitos en los que se involucra la enfermedad.

"Básicamente la presente Norma enumera las definiciones y especificación de términos, disposiciones generales, medidas de prevención, medidas de control; asimismo, describe una bibliografía básica y la concordancia que tiene con otras normas a nivel internacional."<sup>22</sup>

Entre los aspectos más relevantes, en términos sociales, encontramos los siguientes:

- la obligatoriedad en la observancia de los principios de consentimiento informado y confidencialidad para la realización de las pruebas de detección para VIH. Para cumplir con el primer principio, la NOM-010 establece que toda prueba para detectar el estado serológico de la sangre de una persona deberá ser consentido, previa información científica, amplia y con un lenguaje entendible para el individuo sujeto a la prueba, por la propia persona, sin que pueda ser sustituido dicho consentimiento bajo ningún caso, salvo los que determinan las limitantes de derecho.<sup>23</sup>

Para cumplir con el segundo principio, la Norma establece que las personas que decidan libremente realizarse las pruebas de detección de anticuerpos contra VIH, deberán recibir un trato respetuoso a su Dignidad Humana, así como la total confidencialidad respecto al expediente clínico u otros documentos en donde se contenga información relacionada con los resultados de la prueba.

---

<sup>22</sup> Norma Oficial Mexicana para la Prevención y Control de la Infección por VIH, pag. 14.

<sup>23</sup> El derecho de Autonomía señala que todo individuo tiene derecho a decidir sobre las pruebas, tratamientos, medicamentos u otro tipo de experimentos o controles médicos relacionados a su cuerpo, pudiendo, en todo caso, negarse a recibirlos. La autonomía es la facultad para gobernarse a sí mismos. El paciente tiene el derecho moral y legal de tomar sus propias decisiones. Este derecho debe ir acompañado de los derechos a la información y a la verdad, y tiene como únicas limitantes las impuestas por las "Restricciones a la Autonomía", que pueden ser externas e internas. Dentro de las primeras encontramos : la pérdida del conocimiento, la falta de información veraz, etc; dentro de las segundas, las relacionada con problemas y trastornos de la mente (retrazos o algún tipo de tara), etc. La falta de capacidad para decidir, por cualquier causa, se sustituye con la decisión de los familiares, en el orden acostumbrado establecido en el Código Civil, y en ausencia de éstos, por el médico o personal de salud responsable.

(Para profundizar en el tema vease: Declaración de Lisboa sobre Derechos del Paciente, Declaración de Alma Ata, Declaración de los Derechos del Paciente de la Asociación Americana de Hospitales, trabajadas en el documento "Salinas Hernández Héctor Miguel. Derechos Humanos del Paciente y del Paciente Hospitalizado, en Documentos de Trabajo, Comisión Nacional de Derechos Humanos, México, 1995."

Asimismo, el resultado de la misma deberá ser notificado a la persona interesada y solamente a ella, bajo los criterios de respeto, ayuda profesional e información científica y de manera personal.

- El seguimiento de contactos previos, de la persona cuya prueba resulte positiva, sólo a partir del consentimiento de la misma, y bajo los criterios de confidencialidad y anonimato.

- La prohibición de realizar la prueba de detección del VIH como requisito prenupcial, para conseguir trabajo, recibir atención médica u otros trámites.

- La determinación de que los criterios para realizar prácticas y campañas preventivas deberán encaminarse a la "salud pública", sin atender criterios subjetivos o parciales; hablar de sexo seguro y sexo protegido, así como la recomendación del uso correcto del condón como una opción viable para la prevención.

- La recomendación de Medidas Universales de Precaución para el personal médico, lo que reduce considerablemente el riesgo de contagio accidental, y la sensación de vulnerabilidad de dicho personal frente a los pacientes. Con estas medidas, de manera indirecta, se logra disminuir el rechazo a los pacientes por parte del personal de salud.

Aunque algunos señalan que el gran problema de la Norma, hasta ahora, consiste en que no determina sanciones para quienes no cumplan con lo dispuesto en sus páginas, es importante tomar en cuenta que existen varios delitos tipificados en los Códigos Civil y Penal, así como en las Leyes General de Salud y de Responsabilidades de los Servidores Públicos, aplicables a quienes incumplan con la Norma.

Lo importante ahora es conseguir, creo yo, los espacios y la voluntad política, pero más importante aún, la costumbre social, para aplicar sus principios.

#### f) El FRENPAVIH.

A raíz de los resultados de las investigaciones de los nuevos fármacos relacionados al SIDA, (que favorecen el fortalecimiento del sistema inmunológico e impiden la replicación viral, permitiendo así un tiempo de sobrevida y una calidad de la misma bastante significativa) dados a conocer durante la Conferencia Internacional sobre SIDA realizada en Vancouver, Canadá, en julio de 1996, un grupo de personas afectadas por VIH/SIDA inició una serie de reuniones-consulta entre diversos grupos de autoapoyo, con la intención de saber las condiciones en las que viven y enfrentan la problemática la mayoría ellos.

De esas reuniones surgió el movimiento denominado "Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH", FRENPAVIH, cuyo objetivo es: "Que todos los mexicanos que vivimos con VIH o hayamos desarrollado SIDA tengamos acceso en forma suficiente y permanente a: los medicamentos específicos y colaterales, servicios de hospitalización especializada de manera oportuna y de calidad, control y

seguimiento por médicos especializados con experiencia en este campo de la medicina y tener el apoyo psicoterapéutico oportuno.<sup>24</sup>

Entre sus objetivos concretos se destacan:

- (obtener) atención médica de calidad,
- (lograr la) incorporación de los medicamentos utilizados en el tratamiento de control de la pandemia, en los cuadros de medicamentos básicos del sector salud,
- (recibir un) trato digno y respetuoso hacia sus personas y su entorno,
- (lograr la) modificación de las medidas y disposiciones que atenten contra las anteriores demandas,
- (encontrar espacios para la) participación en los procesos de consulta, revisión y autorización de medidas públicas con respecto a la pandemia.

"A diferencia de otras organizaciones no gubernamentales (ONG) el FRENPAVIH tiene como objetivo primordial: incidir en las políticas públicas para elevar la calidad de los servicios de salud, acceso a los tratamientos y medicamentos necesarios para todos los mexicanos que viven con VIH/SIDA, así como la constante insistencia de elaborar y difundir verdaderas campañas preventivas para grupos específicos y para la población en su conjunto, así como desarrollar proyectos que incrementen la calidad de vida de las personas con VIH/SIDA".<sup>25</sup>

En su corta trayectoria de trabajo, el Frente ha logrado desarrollar varias acciones e incidir en diversos instrumentos de la política de atención gubernamental al problema SIDA. Por ejemplo, el 26 de noviembre de 1996, apenas un mes después de haberse dado a conocer públicamente la existencia de la agrupación, se reúnen con el Secretario de Salud, Juan Ramón de la Fuente, y le plantean sus objetivos y demandas. A partir de esa reunión comienzan una serie de encuentros bilaterales.

En febrero de 1997, el FRENPAVIH antepone un amparo contra la Secretaría de Salud por haber suspendido la dotación de medicamentos a pacientes sujetos a protocolo. El Juez competente dictó dos resoluciones a favor del Frente, ordenando la entrega de los fármacos a dichos pacientes.

En el marco del Congreso Internacional de Infectología desarrollado en la Ciudad de México en Abril de 1997, el día 16 el grupo celebra un plantón frente al Centro Médico Siglo XXI y posteriormente una reunión de alto nivel donde obtiene los acuerdos por parte del Instituto Mexicano del Seguro Social, IMSS, para dotar de nuevos medicamentos antirretrovirales a los derechohabientes del Instituto, para la

---

<sup>24</sup> FRENPAVIH, díptico, México, s/f.

<sup>25</sup> FRENPAVIH. Estructura del FRENPAVIH, México, s/f.



elaboración de normas para la atención médica de calidad y para la difusión de métodos educativos y preventivos.

El 15 de mayo, el 15 de julio y el 9 de agosto del mismo año, son fechas claves para la actividad del Frente; respectivamente, en esos días se constituyen la Comisión Mixta de Vigilancia y Seguimiento entre CONASIDA y ONG's, incluido el Frente y como resultado de su iniciativa; el Comité Mixto Regional IMSS (SIGLO XXI) - FRENPAVIH y el Comité Nacional Mixto ISSSTE - FRENPAVIH.

Actualmente, el Frente sigue trabajando en las actividades tendientes a la dotación de medicamentos y atención hospitalaria digna para los afectados. Su evidente labor política lo ha colocado como uno de los principales grupos con ese tipo de actividad y sus resultados hasta ahora obtenidos son bastante alagüeños.

#### g) El FONSIDA.

Ante los altos costos de los medicamentos que han probado ser útiles para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con VIH/SIDA, a nivel internacional se han ensayado diversas formas de recabar los recursos necesarios en cantidad suficiente para atender la demanda de los mismos. "En México, y por iniciativa del Secretario de Salud, se ha elaborado una propuesta para extender el acceso a los medicamentos de las personas que viven con VIH/SIDA, en la cual se propone la participación de otros sectores para su solución, incluyendo a las personas que viven con VIH/SIDA y a algunos grupos civiles, comunitarios o no gubernamentales".<sup>26</sup>

Esta propuesta consiste en crear un fideicomiso que lleva por nombre "Fideicomiso de Cobertura de Protección Económica para Tratamiento Médico de Personas con VIH/SIDA". El proyecto fue elaborado por el doctor Antonio Caso Marasco, quien es director del posgrado de medicina de la UNAM.

Las principales características del fideicomiso son:

- "Se basa en un esquema de seguro solvente y autónomo, en el cual los contribuyentes o contratantes fundamentalmente son: instituciones privadas, particulares y empresas, instituciones del sector salud y otras dependencias gubernamentales y no gubernamentales".<sup>27</sup>

- "El proyecto considera integrar inicialmente a cinco mil personas con SIDA (hombres, mujeres y niños) que no cuenten con seguridad social o recursos para solventar los costos de atención de esta enfermedad, aumentando 2 500 personas en los siguientes años".<sup>28</sup>

<sup>26</sup> CONASIDA/SS. ¿Qué es el fideicomiso para personas que viven con VIH/SIDA?, Suplemento Letra S, Marzo, 1997, pag. 3.

<sup>27</sup> Idem.

<sup>28</sup> Idem.

- El proyecto ofrece además ser una fuente de empleo para personas que viven con VIH, fomentar la solidaridad social con los afectados por la pandemia, fomentar la reactivación económica de las familias afectadas y permitir la deducibilidad de impuestos por haber aportado fondos para el fideicomiso; además, "el contar con una compañía de reaseguro favorece la promoción paralela de actividades preventivas y de investigación pues se deben disminuir las posibilidades de que las proyecciones sean mayores a las estimadas, lo cual contribuye a la prevención y control de la infección por VIH".<sup>29</sup>

- El proyecto se sustenta en la siguiente normatividad vigente:

- + Ley Orgánica de la Administración Pública Federal
- + Ley del Seguro Social
- + Ley de Presupuesto, Contabilidad y Gasto Público
- + Atribuciones de la Comisión Intersecretarial de Gasto Financiero de la Administración Pública Federal
- + Leyes específicas de seguros vigentes.

- "De acuerdo al organigrama (sic) el fideicomiso contará con: un patronato promotor, en el cual participarán personalidades de renombre y miembros destacados de la sociedad civil; un comité organizador, en el cual participará CONASIDA junto con las instancias responsables de los gobiernos federal y estatales, así como las ONG's. El comité organizador tendrá 'el cobijo de la UNAM', institución de cuyo seno salió la propuesta. Habrá otro comité de administración, así como una instancia de auditoría interna y otra externa".<sup>30</sup>

El lunes 5 de enero de 1998, se presentó a la luz pública FONSIDA, a.c. "como organismo responsable de la distribución gratuita de medicamentos a enfermos de Síndrome de inmunodeficiencia adquirida".<sup>31</sup> Como presidente de FONSIDA se designó al doctor Alejandro Cravioto, director de la facultad de medicina de la UNAM; Ana Fliher directora del INDRE fue designada secretaria del organismo, y Patricia Uribe, directora general de CONASIDA, David Alberto Murillo, presidente de Amigos contra el SIDA y Enrique Fajardo del FRENPAVIH, fueron nombrados como vocales. El fideicomiso será operado por Banamex.

#### D. RELACIONES CONASIDA-ONG's

##### 1. Sector Conservador.

Desde el surgimiento de la enfermedad en el mundo, los grupos conservadores han trabajado para socializar el SIDA como un problema de tipo moral y valoral; en tal

<sup>29</sup>Idem.

<sup>30</sup> Jenaro Villamil. ¿Cómo funcionará el fideicomiso de CONASIDA?, Suplemento Letra S., abril, 1997, pag. 4.

<sup>31</sup> Angeles Cruz. Enfermos de SIDA recibirán gratis medicamentos, La Jornada, 6 de enero de 1998, pag. 35.

sentido, por que su definición dista radicalmente de la definición de salud pública que han hecho los gobiernos a nivel mundial, las relaciones entre estas ONG's y los programas nacionales de control (en el caso mexicano CONASIDA) han sido de enfrentamiento. Por lo tanto, la incidencia del conservadurismo hacia el gobierno se ha realizado desde un espacio secular, concomitante de la realidad práctica que plantea la pandemia:

## 2. Sector Liberal.

Durante la fase reactiva, las Organizaciones No Gubernamentales de este tipo realizaron diversas acciones totalmente independientes de la valoración gubernamental, sin vinculación e incluso contrarias a la propuesta oficial. A partir de la fase de coordinación, CONASIDA aprovechó las acciones de las ONG's liberales con tres propósitos:

- **contrapeso:** utilizando la presencia y combatividad de Mexicanos contra el SIDA, para frenar y enfrentar los reclamos y denuncias de los grupos conservadores. **Una función política.**

- **complementariedad:** desarrollando proyectos y acciones de prevención en grupos específicos, de información a la población general, de apoyo psicológico y de canalización y estudios epidemiológicos. **Una función operativa.**

- **compensación:** apoyando grupos con proyectos no incorporados o de escasa importancia en los proyectos gubernamentales (por ejemplo, en el Programa de Mediano Plazo) como los derechos humanos, atención a personas que viven con VIH/SIDA, atención a grupos específicos, enfermos terminales, etc. **Una función social.**

En la actualidad, estas relaciones se mantienen más o menos similares.

Las ONG's, por su parte, "establecieron modos de vinculación que les permitiera desarrollar actividades cotidianas, de fortalecer las precarias instituciones, de obtener reconocimiento para acceder a financiamientos internacionales, de apoyos financieros y de presencia en las decisiones gubernamentales".<sup>32</sup> Así, se sirvieron del CONASIDA a través de cuatro tipos de vinculación:

- **apoyo en infraestructura:** para el desarrollo institucional de maneras discrecional.

- **apoyo financiero:** alrededor de un 15% del total de fondos provenientes de la OMS. A partir de 1992, por medio de concursos temáticos.

- **convenios de colaboración:** en los que se establecen formas de cooperación, compromisos, reconocimientos y apoyos mutuos.

---

<sup>32</sup> Roberto Gonzalez V. op. cit.

- promoción y fortalecimiento institucional de las ONG's: para evitar la desarticulación nacional del trabajo preventivo desde la sociedad civil.

"Así, la relación pragmática entre instituciones gubernamentales y no gubernamentales de lucha contra el SIDA, refiere intereses políticos, operativos, financieros e infraestructurales. Existen relaciones de complementariedad, de compensación y de contrapeso político. Unas y otras son necesarias en el combate contra los efectos del SIDA. Sin embargo, las relaciones no han sido eficientes por la escasez de recursos y las limitaciones organizacionales de los grupos civiles, y también por compromisos políticos, debilidades institucionales y financieras de CONASIDA".<sup>33</sup>

## CONCLUSIONES.

Pese a las diferencias establecidas entre las ONG's del sector liberal y el sector conservador, ambos tipos de instituciones tienen algunos denominadores comunes, estos son:

- sus amplios esfuerzos para dimensionar socialmente el SIDA (problema de salud pública Vs. problema de moral).
- su acción de contrapeso al poder gubernamental (CONASIDA), ya sea que impulsen acciones que favorecen la prevención y control de la pandemia o limiten los excesos de la burocracia.
- la presencia importante que han logrado desarrollar, tanto para la atención del problema (liberales) como para la función declarativa (conservadoras).
- la dificultad permanente de organización y desarrollo institucional, por sí mismas (las liberales "aprovechan" la vinculación con CONASIDA; las conservadoras, con algunos grupos empresariales o religiosos).
- la necesidad política, social y operativa de las ONG's con trabajo en SIDA en los esfuerzos nacionales y gubernamentales para controlar la pandemia.

En el caso de las ONG's conservadoras, su relación con el gobierno ha sido permanentemente de enfrentamiento, de no colaboración y acercamiento, más bien ha sido una relación indirecta o concomitante; en el de las liberales, luego de diversas fases de desarrollo y por lo tanto de relación con el gobierno, han entendido la importancia que tiene una acción concertada, aprovechando los alcances institucionales del CONASIDA y valorando, lo mismo que el Consejo, la importancia que tienen ellas mismas en el trabajo comunitario y en la gestión pública.

---

<sup>33</sup> Idem.

## **CAPITULO CINCO. PROPUESTAS Y CONCLUSIONES.**

**“Si yo tuviera el honor de ser médico, no dudaría en hacer todo, absolutamente todo lo que estuviera de mi parte para evitar el contagio y la proliferación de los gérmenes; ésa es la única forma cristiana de controlar el desarrollo de las enfermedades infecciosas y los males sociales que traen el contagio.”**

**Louis Pasteur.**

### **RESUMEN.**

El presente capítulo pretende señalar de manera sucinta el papel de colaboración que puede desarrollarse entre la Administración Pública y las Organizaciones de la sociedad civil, así como realizar algunas propuestas viables adecuadas a la realidad actual del sistema de salud mexicano, así como algunos comentarios finales.

Después de realizar algunos comentarios respecto al papel de colaboración Administración Pública-ONG's me permitiré esbozar algunas ideas, a manera de propuesta, respecto a cuál sería una mejor manera de abordar la problemática, desde la sociedad civil y desde la Administración Pública.

Finalmente, señalo las conclusiones y comentarios finales de la investigación.

### **A. LA ADMINISTRACION PUBLICA FRENTE AL SIDA.**

No es mi intención en estas líneas mencionar cual debe ser el papel del gobierno en la atención integral del problema, sino llamar la atención sobre la urgente necesidad de que éste logre mantener, como línea prioritaria de trabajo, las buenas relaciones de trabajo con las Organizaciones de la sociedad civil.

Durante la década de los años noventa, en muchos países, desarrollados y en vías de desarrollo, se ha iniciado una reforma en los modelos de atención a la salud pública. En el caso de México, el titular del ejecutivo ha dispuesto un proceso administrativo tendiente a la descentralización de las funciones del sector salud.

“En el contexto de la reforma de los sistemas de salud en América Latina y el Caribe, las ONG's deben ser vistas como alternativas viables en la difusión, educación y atención de la salud, particularmente en el caso del SIDA. Es decir, los ministerios de salud no las deben ver como competencia sino todo lo contrario; la experiencia, desde la aparición del primer caso de SIDA en el mundo, demuestra que este tipo de organizaciones no sólo logran llegar a los grupos anteriormente mencionados, a los

cuales por sus características sociales de marginación social los gobiernos difícilmente acceden."<sup>1</sup>

Administración Pública y Sociedad Civil deben ser coadyuvantes, una de la otra, para enfrentar el problema; generalmente, asumiendo funciones legislativas, administrativas y educativas, la primera, y de penetración y trabajo comunitario la segunda.<sup>2</sup>

## **B. ALGUNAS PROPUESTAS VIABLES PARA EL MOMENTO ACTUAL.**

A continuación señalo algunas propuestas viables para la implementación de campañas preventivas respecto a la infección por VIH/SIDA. Estas propuestas son viables por que estan pensadas para realizarse en las condiciones actuales del CONASIDA, con sus capacidades actuales y sin significar alteración de recursos, financieros, materiales o humanos.

Asimismo, lo son porque atacan una de las aristas más importantes del problema, me refiero a la vía de transmisión sexual del VIH.

### **PROPUESTA 1.**

**Reforzar lazos interinstitucionales entre la Secretaría de Salud (a través de CONASIDA) y la Secretaría de Educación Pública.**

#### **OBJETIVOS:**

- Incorporar desde los niveles básicos de formación (preescolar), contenidos que eduquen a los niños y jóvenes respecto a las maneras de cuidarse y cuidar a los demás;

- Incidir en las personas sexualmente activas para lograr en ellas los cambios de actitudes requeridos para la prevención del VIH/SIDA.

<sup>1</sup> Alejandro Saavedra. El papel de los gobiernos en la prevención del SIDA y atención de los enfermos, pag. 166.

<sup>2</sup> En el trabajo Políticas de Salud Pública en México... (op cit), realizo algunas propuestas de trabajo para la implementación de una mejor policy sobre SIDA en México, con base en un estudio desarrollado por el Centro de Colaboración de la Universidad de Harvard y la Organización Mundial de la Salud sobre Legislación Sanitaria. En él señalo algunos rasgos generales de políticas que propongo para una mejor atención del problema, consistentes en:

- Amplio programa de pruebas y orientación voluntaria.
- Programa global de educación y prevención
- Carácter confidencial de la información y contra la discriminación.

Para una mayor información al respecto vease la obra de referencia y la sección de anexos al final de este trabajo.

**ESTRATEGIA:**

Incorporar a los Curricula el tema del SIDA, en todos los niveles y modalidades del sistema educativo.

**PROPUESTA 2.**

**2 A. Cumplir con el proceso de descentralización propuesto por la Secretaría de Salud y ordenado por el ejecutivo federal.**

**OBJETIVOS:**

- Lograr una detección oportuna de casos de VIH/SIDA y una atención médica adecuada;
- Facilitar la promoción de actitudes y conductas que tiendan a la prevención de la infección por VIH y Enfermedades de Transmisión Sexual en el público de influencia.
- Incidir en la incorporación de conductas tendientes al respeto de los Derechos Humanos de los usuarios de los servicios de salud que brinda el Estado.

**ESTRATEGIAS:**

Implementar el "Programa Específico de Capacitación del Area Médica", en el cual se contemplen dos sectores fundamentales:

- a) personal de salud, y
- b) docentes, orientadores y trabajadores sociales.

Para lograrlo propongo:

**SUB-ESTRATEGIAS:**

- Implementar cursos-taller regionales (Centro, Norte y Sur) dirigidos a responsables de los Consejos Estatales de Prevención y Control del SIDA, COESIDAS, y tomadores de decisiones locales en el área de salud.
- Implementar cursos-taller regionales dirigidos al personal que abordará específicamente el tema de la prevención, es decir, docentes, orientadores y trabajadores sociales.

**ESTRATEGIAS ESPECIFICAS:**

- Capacitación secuenciada por medio de:
  - \* Un curso-taller de capacitación;

\* Un taller de evaluación, actualización y seguimiento, realizable cada seis meses por espacio de dos años.

- El curso-taller de capacitación inicial será responsabilidad total del nivel central.

- Los talleres de evaluación y seguimiento serán responsabilidad de los Servicios Estatales de Salud.

- Con base en la evaluación realizada, la actualización será responsabilidad de ambos niveles de gobierno.

## **2 B. Atender los emergentes que surgan durante el tiempo de realización del proceso de descentralización.**

### **OBJETIVOS:**

Atender los emergentes que surgan durante el proceso, con el fin de no descuidar aquéllos grupos y sectores que, por su capacidad de incidencia, su composición o número, signifiquen una población meta importante.

### **ESTRATEGIAS.**

Responder con modelos educativos y actividades de capacitación específicas a cada solicitud que se presenten, de acuerdo con los siguientes criterios:

a) Aquéllas solicitudes que así lo ameriten serán turnadas a los grupos de voluntarios organizados de la sociedad civil con trabajo en SIDA;

b) Atender de manera directa las solicitudes para grupos que, por su capacidad de incidencia, su composición o número, signifiquen una población meta importante, pudiendo ser éstos del sector Médico o del sector Social, destacando dentro de éste los Organismos No Gubernamentales, cuartos oscuros, prostitución, etc.

### **PROPUESTA 3.**

**Cambiar el marco jurídico del CONASIDA para convertirlo en un Organismo Descentralizado de la Administración Pública.<sup>3</sup>**

---

<sup>3</sup> Al momento de su creación en 1986, el Comité Nacional para la Prevención y Control del SIDA dependía jerárquicamente de la Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salud; al convertirse en Consejo, en 1988, se consolidó como un órgano desconcentrado dependiente de la Subsecretaría de Servicios de Salud de la misma Secretaría de Estado. A la fecha el CONASIDA es un órgano administrativo desconcentrado (Reglamento Interno de la Secretaría de Salud, D.O.F. 6 de agosto de 1997) que, por tal situación jurídico-administrativa goza de "autonomía operativa" (idem) pero sujeta a que "de acuerdo con las disposiciones relativas, el Secretario podrá revisar, reformar, modificar o revocar las resoluciones dictadas por los órganos desconcentrados"(art. 29 tercer párrafo del Reglamento citado) de lo que se desprende que no puede tomar decisiones realmente autónomas ni cuenta con presupuesto propio para ejercer sus funciones; sus atribuciones, por lo tanto, aunque normativas, no



## OBJETIVOS:

Dotar de capacidad jurídica al CONASIDA para realizar actividades con mayor autonomía y personalidad jurídica propia, con el fin de otorgarle mayor capacidad para emitir directrices nacionales respecto a la prevención del VIH/SIDA.

## ESTRATEGIAS :

- Elaborar una bien sustentada iniciativa de ley, que en su exposición de motivos señale la urgencia de realizar, a nivel federal, acciones encaminadas a la prevención de la pandemia, además de sustentar claramente los motivos del cambio jurídico-administrativo propuesto.

- Generar los consensos necesarios al interior de la Secretaría de Salud, primero, y de las fuerzas políticas que componen el Congreso de la Unión, después, en torno a la necesidad de dicho cambio. El eje fundamental de la construcción de tal consenso deberá ser la visión de la pandemia como un **problema de salud pública**, cuya respuesta y solución requieren mejores **instrumentos del Estado** para su aplicación.

- Dotar de una gran movilidad social a la propuesta, a través de inmiscuir a la sociedad civil en su creación y discusión, pero también en su defensa.

## C. CONCLUSIONES Y COMENTARIOS FINALES.

Las Organizaciones No Gubernamentales son manifestaciones de la sociedad civil que se organiza en torno a sus necesidades, planteamientos y confluencias ideológicas para gestionar demandas ante la administración pública e incidir en algunos rasgos de políticas públicas respecto a los asuntos públicos de su interés.

En lo referente al Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida, las ONG's que se manifiestan al respecto han logrado incidir de diferentes maneras en la elaboración de la agenda de gobierno respecto al tema.

---

cuentan con el respaldo jurídico suficiente para convertirse en políticas específicas que deban cumplirse por otras entidades de la Administración Pública.

Si bien el Reglamento antes mencionado le confiere a los órganos desconcentrados "facultades para celebrar los actos jurídicos, convenios y contratos que requiera para el ejercicio de las atribuciones del órgano respectivo" (artículo 31, numeral V, Reglamento Interno de la SS) CONASIDA no cuenta de manera formal con "personalidad jurídica y patrimonio propios" que les confiere a la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal a los Organismos Descentralizados (LOAPF, artículo 45).

La transformación del CONASIDA en organismo descentralizado implicaría autonomía real para la toma de decisiones, personalidad jurídica propia (para realizar convenios intersectoriales, e inter e intra institucionales, por ejemplo), y una capacidad de incidencia mayor a través de funciones normativas con carácter obligatorio para otras dependencias de la Administración Pública en cuanto al ámbito de sus competencias.

Las Organizaciones del conservadurismo han incidido desde algunos puestos políticos (senadurías, diputaciones, gubernaturas, etc), desde la presión y el chantaje económico y desde el trabajo sucio, a través de las manifestaciones públicas, las declaraciones y los actos publicitarios escandalosos.

Las de tipo liberal, por su parte, lo han hecho a través de un trabajo comunitario, más serio, basado en su mayoría en verdades científicas, con criterios humanos y destinado a las poblaciones más afectadas.

Indiscutiblemente, existen diferencias entre los dos tipos de Organizaciones; más allá de las evidentes y las ya tratadas en anteriores páginas, una fundamental es que, mientras las de tipo liberal sí han desarrollado trabajo preventivo y de atención directa a grupos poblacionales concretos, comunitarios y de base, los de tipo conservador lo único que han hecho son declaraciones. Es decir, la incidencia en la agenda de gobierno de los segundos ha sido por presiones económicas, doctrinales y valorales, y por el avance político que ha tenido la Reacción hecha gobierno; la incidencia de los primeros ha sido ganada más con trabajo y tesón.

Desde mi perspectiva, las Organizaciones de tipo conservador son contrapesos necesarios en la búsqueda de incidir en rasgos generales de políticas y referentes necesarios en la creación de cursos de acción pública; tienen derecho a existir y a manifestarse, pues su opinión forma parte del espectro de ideas que la pluralidad debe tomar en cuenta y respetar, sin embargo se les ha dado más importancia de la que en realidad tienen y se les ha permitido ir muy lejos en sus actividades ilegales.

Quienes amamos la libertad, junto con el Estado como garante de nuestros derechos, deberíamos vigilar más de cerca las actividades de estos grupos y hacer que se circunscriban a la legalidad y los principios de convivencia pacífica necesarios para vivir en sociedad.

Recordarte al nuncio apostólico, por ejemplo, que es, independientemente de su jerarquía eclesial, un embajador, sólo eso, el representante diplomático de un país con el que México mantiene relaciones, y que por lo tanto debe observar los principios del derecho internacional y de la diplomacia, absteniéndose de realizar declaraciones tan impropias como las que caracterizaron a Girolamo Prigione y comienza a despotricar Justo Mullor. Y si no las observa, aplicarle el artículo 33 de la Constitución General de la República y regresarlo al Vaticano.

Y meter a la cárcel a los que golpean, agreden y ofenden a la disidencia de su moral particular, que no es ni tiene por que ser la "moral pública".

Las Organizaciones de este tipo son pocas verdaderamente activas y tienen poco peso y membresía; el riesgo está en los grupos de poder económico que se encuentran atrás de ellas, riesgo para todos aquéllos que buscamos una respuesta a la pandemia acorde con los avances científicos acumulados por la humanidad durante casi 20 siglos, y que respete el derecho fundamental a ser diferente.

Los mensajes entre la abstinencia y la castidad, tanto tiempo pregonados por los grupos conservadores han demostrado una total incapacidad para prevenir la pandemia. Estudios del Instituto Nacional de Referencia Epidemiológica, INDRE, señalan que quienes, por temor al contagio, han suspendido sus relaciones sexuales por más de seis meses, han roto su abstinencia antes de tres años, generalmente en alguna práctica no protegida, lo que ha elevado su riesgo de contraer la infección por VIH.

Promover la adopción de prácticas protegidas, por lo tanto, es la única opción realista para la mayoría de la población, aunque dicha promoción debe hacerse respetando la opción de quienes decidan, bajo un criterio informado y sin presiones ni consecuencias físicas o psicológicas, abstenerse o ser fieles.

Las técnicas del sexo protegido bien aplicadas pueden ser bastante efectivas. Se requiere sin embargo información, mucha educación y mucha honestidad para favorecer actitudes tendientes al no contagio con criterios científicos. No hay que olvidar que entre otras cualidades la ciencia debe ser moral. Los beneficios que se desprenden de ella y que puedan beneficiar a la mayoría son por lo tanto éticos. Negar la evidencia de la ciencia es por consiguiente antiético e inmoral y nadie, así sea inspirado en algún credo religioso o filosófico, tiene derecho a permitir y fomentar que alguien muera por ignorar esos beneficios.

La presencia del VIH, la evidencia médica y el principio de amar al prójimo como a uno mismo son evidencia suficiente para respaldar las campañas de uso del condón, pero también lo son para exigir del gobierno en general y del CONASIDA en particular, que estas campañas se realicen sin dobleces, sin sesgos y sin temores.

El criterio de la "salud pública", y no otro, debe ser el eje rector de toda *policy* sobre SIDA.

Algunas experiencias deribadas de países como Tailandia o Tanzania, donde la situación del SIDA es catastrófica, han demostrado que la "política del condón 100 %" ha logrado disminuir cerca del 42 % la transmisión de la infección por VIH.

En el ya conocido "triángulo epidemiológico", integrado por los factores relacionados con el huesped (susceptibilidad e infectabilidad), los factores ambientales (sociales, culturales, políticos), y el agente infeccioso (en este caso el VIH), la única forma de cambiar el actual estado de cosas es trabajando en los factores ambientales.

Desde mi perspectiva, el trabajo en SIDA que debe desarrollarse en tales factores debe basarse en los principios de la "Educación Democrática" la cual contiene los siguientes rasgos:

- Horizontal. El docente o educador es sólo un acompañante en el proceso de aprendizaje y un facilitador para la asimilación individual del conocimiento.

- Plural. Reconoce el derecho y fomenta la capacidad de discernir, así como la posibilidad de cada individuo de elegir el camino que mejor se adapte a sus principios,

creencias, sistema de valores, formas de vida, etc., a través de información amplia, veráz y sin sesgos.

- Humanista. Se basa en la promoción y defensa de los Derechos Humanos y, por ende, del derecho a la diferencia. Promueve la tolerancia como forma de vida y respeta la disidencia.

Cierto, este tipo de campañas tampoco ha podido hasta ahora demostrar sus bondades, debido entre otras razones a que se iniciaron demasiado tarde, se han definido mal (precisamente por la incidencia de grupos moralinos y reaccionarios y la presencia de valores judeo-cristianos en algunos decisores, la falta de visión política de los mismos y la falta de trabajo político organizado de ciertos grupos) y por las características mismas de la enfermedad .

Aunque la educación ha jugado un papel preponderante en la atención del problema, la visión de la sociedad civil organizada, en cuanto a los grupos con trabajo comunitario se refiere, ha dejado de concederle un papel primario y ha privilegiado la lucha por la obtención de medicamentos. Así, se tiene que el problema antes, era de tipo preventivo (política del condón y educación sexual, principalmente), ahora es por medicamentos (por lo tanto es un problema de recursos). Cosa lógica pero peligrosa.

Lógica por que hoy los avances en la ciencia médica le permiten a las personas que viven con VIH tener una esperanza respecto a un mejor tiempo y calidad de vida, a través del tratamiento de Cocktel y algunos antiretrovirales.

Peligrosa porque aún cuando los avances de la medicina nos han dado hoy algunos medicamentos y alternativas para el tratamiento de la pandemia, el papel de la educación sigue siendo fundamental para encarar la presencia del virus. Si el día de mañana la ciencia anunciara la disposición de una vacuna contra el SIDA, la humanidad tendría que enfrentar todavía muchos problemas relacionados con la enfermedad, por ejemplo:

- la falta de disponibilidad de la vacuna para toda la población, debido a la cantidad de personas que viven en el mundo;

- la enorme guerra comercial desatada para su comercialización, debido a los grandes beneficios económicos que un producto así reportaría para los laboratorios que tuvieran la patente;

- los altos costos que tendría para el común de los habitantes del planeta, lo cual haría poco accesible su consumo bajo la lógica de las leyes del mercado: a mayor demanda, menos oferta y mayores precios;

- para erradicar definitivamente la pandemia se requeriría, además de la vacuna, un medicamento capaz de eliminar la enfermedad y que nadie más adquiriera el VIH, es decir, se necesitarían campañas educativas para evitar, al mismo tiempo que se "cura" a los ya infectados, que otras personas contrajeran la infección por VIH.

Ante este nuevo panorama, por ejemplo, grupos como el FRENPAVIH, integrado por personas que viven con VIH, se plantean un trabajo que algunos califican como de tipo "corporativo", (que el Estado atienda a quien presiona aunque descuide a otros sectores) y que yo llamaría de política "regulatoria" (atender a algunos sectores desfavoreciendo a otros en el destino de presupuestos o cursos de acción pública). La demanda cambia como cambian las realidades, aunque estas realidades no siempre sean interpretadas de la mejor manera.

Porque si la ilusión de un medicamento hace olvidar la importancia de una atención más integral, la existencia de una vacuna o de un medicamento eficaz plantearía, al Estado y a la sociedad civil, un problema de viabilidad de proporciones muy significativas en la instrumentación de una política pública al respecto.

Yo me pregunto: ¿qué podría hacer la Administración Pública, siempre con recursos limitados, para satisfacer la demanda de vacunas, en el hipotético caso de que las hubiere? Si la demanda fuera de cien mil dosis, por ejemplo, y sólo se contara con treinta mil, ¿a quién aplicarla y a quién no? ¿Cómo reaccionaría la sociedad civil?.

Pero las demandas también cambian porque cambian los actores. Actualmente las agencias internacionales financiadoras se han encargado de distribuir recursos a diversas Organizaciones de la sociedad civil, entre las que destacan aquellas con trabajos sociales, como la prevención del VIH/SIDA.

Este financiamiento abierto y millonario ha propiciado que la creación de ONG's se vea como un buen negocio, con posibilidades amplias a futuro para desarrollar fortunas personales o, cuando menos, asegurar durante varios años un muy buen sueldo, sin jefes, sin horarios, y pasando ante la vista de los demás como buenos samaritanos.

Pero ¿por qué varias agencias internacionales han promovido estas actividades? Desde mi perspectiva la respuesta se puede encontrar en el modelo de desarrollo implementado en México en los últimos años y la descomposición que ha conllevado para el sistema político mexicano. Explico:

- El sistema neoliberal implantado en México en los últimos sexenios, ha tendido a seguir a piejuntillas los lineamientos del Banco Mundial y del Fondo Monetario Internacional, encaminados a disminuir los llamados "gastos sociales", insertar al país en la globalidad económica y privilegiar los aspectos macroeconómicos despreciando los referentes a la microeconomía;

- Este interés por insertar a México en la modernidad y la globalización ha instalado a algunas camarillas en una lucha intestina por el poder, que ha desgastado, como nunca, un sistema político que se niega a morir. Discurso pro democracia y derechos civiles se enfrenta a los asesinatos políticos, el fraude y la manipulación, las matanzas y las mentiras de Estado (la experiencia de países hermanos de Latinoamérica nos enseña lo que ha sucedido mientras la mano derecha se tiende para el diálogo mientras la izquierda prepara la represión y las soluciones por vía del

aplazamiento); los grandes grupos de poder se aprestan a destrozarse mientras el país parece encaminarse a la ingobernabilidad;

- Los grupos de poder en México están más interesados en mantenerse en el poder, en perpetuar sus cacicazgos y detener el avance democratizador, mantener su *status quo*, mantener sus negocios y hacerlos más prósperos a costa de la misma seguridad nacional, etc.

- México ha sido, desde hace mucho tiempo, el patio trasero de los Estados Unidos, las agencias e importantes sectores de la sociedad estadounidense saben que lo que suceda en México les afecta de diversas maneras y saben que en su vecino del sur el problema del SIDA no ha sido atendido de la manera adecuada.

Si lo que pasa en México repercute en los Estados Unidos e importantes sectores con capacidad económica lo saben y les preocupa la propagación del virus vía inmigración, por ejemplo, y a esto sumamos la demanda creciente de varios ciudadanos mexicanos por obtener recursos para crear una ONG que trabaje en un problema mal atendido por el Estado mexicano, entonces se encuentra la génesis del "boom" de ONG's con trabajo en SIDA en México.

Ante esta emergencia de nuevos actores y el cambio de argumentos (de la demanda de educación a la de medicamentos) de los "viejos" actores en el trabajo en SIDA, sólo queda esperar el trabajo serio y responsable que la sociedad necesita para enfrentar el problema de salud pública que el SIDA representa. El Estado, por su parte debe asumir, al menos, su papel rector en el trabajo preventivo de la pandemia.

Personalmente estoy persuadido que el gobierno no asumirá en el corto plazo, debido a los problemas del sistema político y del modelo económico que acabo de describir, el papel protagónico para detener el alarmante avance de la pandemia, papel que, pese a todos sus problemas, deberá asumir la sociedad civil organizada (del sector liberal, por supuesto) y la sociedad civil en general, esta última a través de ver en el SIDA un problema de todos nosotros y no de "los otros", y la primera contrarrestando los embates de la Derecha (aunque ahora se haga llamar "centro moderado") representada por Acción Nacional y del conservadurismo en el gobierno, en los grupos de poder económico y en los grupos decimonónicos como Pro-Vida. ¡Así sea!

**F U E N T E S**  
**B I B L I O G R A F I C A S**

- Adrsen, A. et al. SIDA: Perfil de una Epidemia, OPS, Washington, 1989.
  
- Aguilar Villanueva Luis. Antología de Políticas Públicas, Tomo I. Miguel Angel Porrúa, México, 1996.
  
- Alonso, Jorge, et al. El Nuevo Estado Mexicano, Tomos I y III, Nueva Imágen, México, 1992.
  
- Arendt, Hanna. La Condición Humana, Paidós, Barcelona, 1993.
  
- Bravo, Carlos. El SIDA en México. Actitud Pública y Movilización Social. en Lizárraga, Chuchaga Xavier (comp.) Algunos Pretextos, textos y subtextos ante el SIDA, INAH, México, 1990.
  
- Casas, R. Castillo, H. et al. Las Políticas Sociales de México en lo Años Noventa, Plaza y Valdés, México, 1996.
  
- CONASIDA. Directorio de ONG's, OPS, México, 1995.
  
- \_\_\_\_\_. Programa de Mediano Plazo para la Prevención y Control del SIDA, Secretaría de Salud, México, 1989.
  
- Conningham, Ineke, et al. El SIDA en Puerto Rico: Acercamientos Multidisciplinarios, Universidad de Puerto Rico, San Juan, Puerto Rico, 1991.
  
- Galván Díaz, Franciso, et. al. El SIDA en México, Los Efectos Sociales, Ed. de Cultura Popular-UAM, México, 1988.
  
- Gallo, Robert, Montagner, Luc. El SIDA, Col. Libros de Investigación Científica, Prensa Científica, España, 1989.

- García Ugarte, María Eugenia. Acción Social de la Iglesia Católica en el México Contemporáneo en Casas R. et. al. Las políticas Sociales de México en los Años Noventa, Plaza y Valdés, México, 1990.

- González Ruíz, Edgar. Conservadurismo y Sexualidad, Rayuela, México, 1994.

- González Tiburcio, Enrique. Reforma del Estado y Política Social: Aspectos Teóricos y Prácticos, INAP, 2ª ed., México, 1993.

- González Villarreal, Roberto. SIDA, ONG's y Responsabilidad Gubernamental, mimeo, México, sff.

- Guerrero Orozco, Omar. La Administración Pública del Estado Capitalista, FONTAMARA, México, 1986.

- Grupo Especial de Trabajo del Comité de Gestión sobre Coordinación en Materia de VIH/SIDA. Marco de Principios Rectores para la Coordinación en Materia de SIDA a Nivel del País, OMS, Ginebra, 1993.

- Izasola Licea J. Antonio. compilador. SIDA: Estado Actual del Conocimiento, Fundación Mexicana para la Salud-Noriega ed., México, 1997.

- Karolinska Instituted. Society and HIV/AIDS. Selected Knowledge Base for Research and Action, Departament of International Healt Care Research, Stockolm, 1988.

- Lunsden, Ian. Homosexualidad, Sociedad y Estado en México, Solediciones-Canadian Gay Archives, México, 1991.

- Ministerio de Salud Pública. Plan a Mediano Plazo para la Prevención y Control del SIDA 1990-94, Ministerio de Salud Pública, Honduras, 1990.

- Ministerio de Salud y Asistencia Social. Plan a Mediano Plazo para Prevención y Control del VIH/SIDA/ETS Período 1995-1997, Ministerio de Salud y Asistencia Social, Caracas, Venezuela, 1994.

- Monsivais, Carlos. Las Plagas y el Amarillismo: Notas Sobre el SIDA en México, en Galván Díaz Francisco. El SIDA en México, Los Efectos Sociales, Ed. de Cultura Popular-UAM, México, 1988.



- Navarro Ballesteros, Ricardo. La Sociedad Civil en Lucha Contra el SIDA, en Lizárraga, Chuchaga Xavier (comp.) Algunos Pretextos, textos y subtextos ante el SIDA, INAH, México, 1990.
  
- Pamplona, Francisco. El SIDA en la Prensa de México, Análisis del Discurso Periodístico, en Jaime Sepulveda, et. al SIDA, Ciencia y Sociedad en México, S.S.-INSP-FCE, México, 1989.
  
- Pescador, Juan Javier, et. al. Sociedad y SIDA: Viejas Reacciones frente a Nuevos problemas, en SIDA, Ciencia y Sociedad en México, FCE, México, 1989.
  
- Rey Román, Benito. México 1987: El País que perdimos, Siglo XXI , 2ª ed., México, 1987.
  
- Organización Mundial de la Salud, Tiempo de actuar, Secretaría de Salud, México, 1995.

#### **HEMEROGRAFICAS**

- anon. Resolutivos de la Reunión Paralela de ONG's. V Congreso Nacional sobre SIDA, mimeo, México, s/f.
  
- Asociación Regional Sureste contra el SIDA, a.c. Ya'ax che. Boletín de Prensa, Mérida, Yuc., México, 25 de septiembre de 1990.
  
- Buendía Vázquez, Alejandro. Políticas Públicas. Enfoques y Perspectivas, Revista IAPEM, No. 35, Toluca, Estado de México, 1997.
  
- Canto, Manuel. y Moreno Pedro. Dilemas de la Perspectiva Gubernamental del Bienestar Social. Mercado, Regulación y Solidaridad, Revista Política y Cultura, año 2, num 3, México, 1995.
  
- Canto Chac, Manuel. Reforma del Estado, Orientación de la Políticas y Democratización en México, mimeo, México, 1996.
  
- Cardozo Brum, Myriam. La Formación en Políticas Públicas de las Organizaciones No Gubernamentales. Nuevo Desafío para los Docentes, Revista Política y Cultura, año 3, No. 7, México, 1996.

- Centro de Estudios de Política Comparada, Metapolítica, CEPC, Vol.1 No.2, México, 1997.

- Colectivo Sol. Red Nacional de Comunicación y Solidaridad Contra el SIDA, mimeo, México, s/f.

- Del Río Chiriboga, Carlos. Los costos del SIDA en: La Jornada, 12 de noviembre de 1994.

- DEMOS; et. al. Sociedad Civil, vol. 1 No. 1, DEMOS, México, otoño de 1996.

- Díaz Betancurt, Arturo. Mata Juárez, Samuel. Denuncias y demandas de Mexicanos contra el SIDA sobre los acontecimientos ocurridos en Mérida, Yuc. relativos a las campañas de prevención y a la actuación de funcionarios públicos menores de ese estado que contravienen lo dispuesto por la Constitución Política y las Políticas Federales de Salud, mimeo, México, D.F. 2 de octubre de 1990.

- Excélsior. 12 de julio de 1988.

- Gordon R, Sara. La Cultura Política de las Organizaciones No Gubernamentales en México, en Revista Mexicana de Sociología, Vol. 52, No. 1, enero-marzo, México, 1997.

- Galván Díaz Francisco. Respuestas a Nuestros Críticos: Aspectos de la Lucha contra el SIDA en México, mimeo, México, 28 de junio de 1990.

-Grupo Guerrilla Gay, et al. Solidarios en Lucha Contra el SIDA, mimeo, México, s/f.

- Hernández Chávez, Juan Jacobo. El Trabajo en VIH/SIDA de las Organizaciones No Gubernamentales Mexicanas, en Salud Pública de México, Vol.37, No. 6, noviembre-diciembre, México, 1995.

- \_\_\_\_\_, El Movimiento Homosexual, Un Movimiento de Defensa de los Derechos Humanos. en Revista Justicia y Paz, Año X, No. 39, junio-septiembre, México, 1995

- \_\_\_\_\_, Los Caminos de la Vida, en Informe del Seminario sobre la Iniciativa de Colaboración ONG's-Gobierno Fomentada por la OPS. 18 y 19 de marzo de 1996, OMS/OPS, Washington, D.C.1996.

- Instituto Nacional de Diagnóstico y Referencia Epidemiológica, Boletín Mensual de SIDA/ETS, Secretaría de Salud, México, diciembre de 1996.

- Jornada, La. 29 de mayo de 1988; 14, 16 y 25 de agosto de 1997.

- LACCASO. Revista Redes, Nos. 2 y 3, enero-marzo y octubre-diciembre, México, 1997.

-Martínez Escamilla, Víctor Hugo. Las Políticas Públicas desde la Perspectiva de las Redes Sociales: Un nuevo Enfoque Metodológico. en Revista Política y Cultura, año 3, No. 7, México, 1996.

- Moreno S. Pedro. Organismos Civiles y Elaboración de Políticas Públicas, Revista Política y Cultura, año 3, No. 7, México, 1996.

- Nacional, El. Suplemento Sociedad y SIDA, Nos. 1, 2, 3, 5, 6, 7, 10, 11, 12, 13, 15, 16, 17, 20, 22, 24, 27, 35., 44, octubre, noviembre, diciembre de 1990, febrero, marzo, abril, julio, agosto, septiembre, octubre, diciembre de 1991; enero, febrero, mayo, julio, septiembre, diciembre de 1992; agosto de 1993, mayo de 1994, respectivamente, México.

- Ovaciones, 29 de agosto de 1988.

- Ratzinger, Joseph. Bovone Alberto. Carta a Los Obispos de la Iglesia Católica sobre la Atención Pastoral a las Personas Homosexuales, Congregación Para la Doctrina de la Fé, folleto, Roma, Italia, 1 de octubre de 1986.

- Rivera Carrera, Norberto. La Familia Educadora de la Paz. Carta Pastoral, Arquidiócesis Primada de México, México, 10 de diciembre de 1996.

- Scarpato, Martha. La Fuerza de Nuestra Identidad, en Memorias del Primer Encuentro de Organizaciones con Trabajo en VIH/SIDA, CONASIDA, México, 1994.

- Secretaría de Salud,. Decreto de Creación del CONASIDA, Diario Oficial de la Federación, México, Agosto de 1988.

- Soberón Acevedo, Guillermo. SIDA: Características Generales de un Problema de Salud Pública, Salud Pública de México, vol. 30 No. 4., Secretaría de Salud, México, julio-agosto de 1988.

- Sol de México, El. 13 de julio de 1988.

- Sol de Tampico, El. Taulipas, 22 de Noviembre de 1989.

- Sol de San Luis, El. 4 y 14 de junio de 1992.

- Sol de León, El. 27 de julio de 1992.

- Universal El. 13 de abril de 1988.

- UNOMASUNO, 28 de agosto de 1988.

- Varios. Experiencias de Organizaciones No Gubernamentales; Recursos Humanos, Materiales y Financieros, en: Memorias del Primer Encuentro de Organizaciones con Trabajo en VIH/SIDA, CONASIDA, México, 1994.

#### **DIRECTAS.**

- Ceballos, Carlos. Presidente de Club Leather de México. Entrevista, México, 29 de mayo de 1997.

- Covarrubias, José María. Presidente del Círculo Cultural Gay. Entrevista, México. 22 de mayo de 1997.

-Hernández, Juan Carlos. Coordinador del Grupo Xochiquetzal. Entrevista, México, 21 de agosto de 1997.

- Maestre, Agapito. Catedrático de la Universidad Complutense de Madrid. Conferencia sobre sociedad civil, UNAM, México, 14 de febrero de 1997.

- Martínez, Elvía. Dirección Colectiva de IKATIANI, a. c. Entrevista, México, 2 de mayo de 1997.

- Ramos Madrigal, Mauricio. Presidente de la Fundación Mexicana de Lucha contra el SIDA, a.c. Entrevista, México, 6 de mayo de 1997.

- Saavedra López, Jorge A. Director de Coordinación de CONASIDA, entrevista, México, 14 de agosto de 1997.

# **A N E X O S**

## **DERECHOS DEL PACIENTE.**

TOMADO DE:  
SALINAS HERNANDEZ HECTOR MIGUEL.  
DERECHOS HUMANOS DEL PACIENTE  
Y DEL PACIENTE HOSPITALIZADO EN:  
DOCUMENTOS DE TRABAJO.  
C.N.D.H., MEXICO, 1995.

### **1. DERECHO A LA VIDA**

Este derecho es la esencia misma de la medicina que obedece a la necesidad de proteger la vida.

### **2. DERECHO A LA PROTECCION DE LA SALUD.**

Este derecho es reconocido en el artículo 4o de la Constitución Mexicana y se refiere esencialmente a la cobertura y el acceso a los ciudadanos a los servicios de salud. En un sentido más estricto podrá abarcar todos los derechos del paciente y del paciente hospitalizado.

### **3. DERECHO A LA AUTONOMIA.**

Es la facultad para gobernarse a sí mismo. Esto se refiere al reconocimiento de que el paciente tiene el derecho moral y legal de tomar sus propias decisiones, las cuales tienen prioridad sobre las del médico y la de su familia.

La autonomía tiene sus restricciones, que pueden ser externas o internas, entre las que se encuentra la falta de competencia, es decir, la incapacidad de comprender y asimilar la información acerca de las pruebas, tratamientos, riesgos, beneficios, resultados probables y alternativos

### **4. DERECHO A LA INFORMACION.**

El paciente tiene derecho a recibir información completa en relación a su enfermedad, el pronóstico y las alternativas de su tratamiento en un lenguaje que pueda comprender y sin sesgos del informador.

Asimismo, tiene derecho a conocer las normas hospitalarias y al personal de salud encargado de su atención, los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se pretenden realizar, incluidos los riesgos y las incomodidades que pueden presentarse.

### **5. DERECHO A LA VERDAD.**

Es parte del derecho a la información. El paciente tiene el derecho a conocer las características de su enfermedad, su pronóstico y posibilidades de recuperarse, pero queda a discreción del médico la forma, el ritmo, la rudeza o suavidad y el momento de cómo deber informar esta verdad.

## 6. DERECHO A LA CONFIDENCIALIDAD.

El paciente tiene derecho a que la información que proporciona al médico y al resto del personal de salud se maneje confidencialmente de acuerdo al secreto profesional.

Los límites de la confidencialidad los marcan los derechos de los demás. Los médicos tienen la obligación de reportar a las autoridades sanitarias los casos de enfermedades transmisibles, y a las autoridades judiciales las que representen la posibilidad de un hecho criminal.

La información confidencial que proporcione el paciente se encuentra en el expediente clínico. Los expedientes no deben encontrarse al alcance de todo el personal del hospital, sino solo de quienes tienen un interés profesional en él.

## 7. DERECHO A LA LIBERTAD.

El hospital tiene, naturalmente, sus propias normas en cuanto al ingreso y la salida de las personas y en cuanto a las posibilidades de comunicación del paciente con el exterior, pero tiene que tomar en cuenta el derecho del paciente a la libertad, como parte del ejercicio de su autonomía, con los límites que impone la incompetencia.

## 8. DERECHO A LA INTIMIDAD.

El paciente tiene derecho a que se le permita aislarse de los demás si así lo desea; a negarse a exponer su cuerpo, a exigir que se identifique a quien pretenda entrar a su cuarto y a que se le solicite permiso para hacerlo, o a que nadie presencie, excepto el personal de salud mínimo indispensable, las acciones diagnósticas o terapéuticas que realicen sobre su cuerpo.

## 9. DERECHO A UN TRATO DIGNO.

La dignidad se refiere al valor intrínseco del ser humano, al margen de su valor relativo y al respeto que se le debe como persona. En este sentido la institución de salud en ocasiones despersonaliza al paciente, cuando le quita el atributo de persona, convirtiéndolo en un número de expediente.

## 10. DERECHO A LA MEJOR ATENCION MEDICA POSIBLE.

Este derecho exige a las instituciones de salud la necesaria dotación tecnológica y del personal de salud una excelente capacidad técnica y el compromiso de mantener al día sus conocimientos y habilidades.



**DERECHOS DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIRUS DE  
INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH) O HAN DESARROLLADO  
EL SINDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA (SIDA).**

TOMADO DE:  
CONASIDA, MCSC, GIS-SIDA.  
SIDA, VIH, DERECHOS HUMANOS,  
C.N.D.H., MEXICO, S/F.

1. La ley protege a todos los individuos por igual; en consecuencia, no debes sufrir discriminación de ningún tipo.

2. No estas obligado a someterte a prueba de detección de anticuerpos del VIH ni a declarar que vives con VIH o has desarrollado SIDA.

Si de manera voluntaria decides someterte a la prueba de detección de anticuerpos contra VIH, tienes derecho a que ésta sea realizada en forma anónima y que los resultados de la misma sean conservados con absoluta discreción.

3. En ningún caso puedes ser objeto de detención forzosa, aislamiento, segregación social o familiar por vivir con VIH o por haber desarrollado SIDA.

4. No podrá restringirse tu libre tránsito dentro del territorio nacional.

5. Si deseas contraer matrimonio no podrás ser obligado a someterte a ninguna de las pruebas de detección de anticuerpos del VIH.

6. Vivir con VIH no es un impedimento para el ejercicio de la sexualidad.

7. Cuando solicites empleo, no podrás ser obligado a someterte a ninguna de las pruebas de detección del VIH. Si vives con VIH o has desarrollado SIDA, esto no podrá ser motivo para que seas suspendido o despedido de tu empleo.

8. No se te puede privar del derecho a superarte mediante la educación formal o informal que se imparta en instituciones educativas públicas o privadas.

9. Tienes derecho a asociarte libremente con otras personas o a afiliarte a instituciones que tengan como finalidad la protección de los intereses de quienes viven con VIH o han desarrollado SIDA.

10. Tienes derecho a buscar, recibir y difundir información precisa y documentada sobre los medios de propagación del VIH y la forma de protegerte.

11. Si vives con VIH o has desarrollado SIDA, tienes derecho a recibir información sobre tu padecimiento, sus consecuencias y tratamientos a los que puedes someterte.

12. Tienes derecho a los servicios de asistencia médica y social que tengan como objetivo mejorar tu calidad y tiempo de vida.

13. Tienes derecho a una atención médica digna y tu historial médico debe manejarse en forma confidencial.

14. Tienes derecho a una muerte y servicios funerarios dignos.

## PROPUESTAS DE ATENCION AL SIDA COMO PROBLEMA PUBLICO.

CON BASE EN EL PROYECTO DE LEGISLACION SOBRE SIDA DESARROLLADO POR EL CENTRO DE COLABORACION DE LA UNIVERSIDAD DE HARVARD Y EL DEPARTAMENTO DE LEGISLACION SANITARIA DE LA ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD.\*

DEFINICION DEL PROBLEMA	OBJETIVOS	INSTRUMENTOS Y ESTRATEGIAS (PROGRAMAS)
INFECCION POR VIH.	REDUCIR EL NUMERO DE CASOS POR VIA SANGUINEA	A) CAPACITACION A PERSONAL MEDICO Y PARAMEDICO. B) NORMAS DE CONTROL SANITARIO. C) PROGRAMA DE PRUEBAS Y ORIENTACION VOLUNTARIA.
ENFERMOS.	MEJORAR TIEMPO Y CALIDAD DE VIDA	A) TRATAMIENTO CON TERAPIA DE COCKTEL B) DISTRIBUCION DE MEDICAMENTOS C) MAJORAR ATENCION HOSPITALARIA D) NORMAS JURIDICAS PARA PROTEGER LA INTIMIDAD E) NORMAS JURIDICAS CONTRA LA DISCRIMINACION.
ACTITUDES INDIVIDUALES.	REDUCIR EL NUMERO DE CASOS POR VIAS SANGUINEA Y PERINATAL.	A) PROGRAMA GLOBAL DE EDUCACION Y PREVENCION B) DISEÑO DE CAMPAÑAS MASIVAS EDUCATIVAS. C) MODELOS DE INTERVENCIONES EDUCATIVAS ESPECIFICAS A GRUPOS POBLACIONALES META, TALES COMO: - PROFESIONALES DE LA SALUD, - ESCUELAS, - JOVENES MARGINADOS, - HOMOSEXUALES, - ETC.

\* EL PROYECTO FORMULO MODELOS DE LINEAMIENTOS LEGISLATIVOS SOBRE ALGUNOS ASPECTOS DE SALUD PUBLICA PLANTEADOS POR LA PANDEMIA DEL VIH/SIDA, MISMOS QUE EN ESTA TABLA REPRODUZCO, LIGERAMENTE MODIFICADOS PARA ADECUERLOS A LA REALIDAD NACIONAL Y ACTUAL (EL PROYECTO FUE DESARROLLADO EN 1994).

EL ESQUEMA (POR DEFINICION DE PROBLEMAS, OBJETIVOS E INSTRUMENTOS O ESTRATEGIAS) FUE TOMADO DE MARCK H. MOORE. ANATOMIA DEL PROBLEMA DE LA HEROINA : UN EJERCICIO DE DEFINICION DE PROBLEMAS, EN LUIS F. AGUILAR. ANTOLOGIA DE POLITICAS PUBLICAS, TOMO I, MIGUEL ANGEL PORRUA, MÉXICO, 1996.

## LA NOM-010-SSA2-1993.

TOMADO DE:  
SALINAS HERNANDEZ HECTOR MIGUEL.  
CURSO-TALLER SOBRE LA NOM-010-SSA2-1993.  
DOCUMENTOS DE TRABAJO.  
C.N.D.H., MEXICO, 1996.

La norma oficial mexicana para la prevención de la infección por Virus de Inmunodeficiencia Humana es un ordenamiento jurídico de orden federal y observancia obligatoria para los sectores social, público y privado relacionados a los servicios de salud, con respecto a la problemática del SIDA.

Dentro de sus principales ordenamientos podemos encontrar lo relativo a la confidencialidad y la voluntariedad de la prueba de anticuerpos contra VIH, en los siguientes puntos:

6.3. Toda detección del VIH/SIDA se registrará por los siguientes criterios:

6.3.5. Se registrará por los criterios de consentimiento informado y confidencialidad; es decir, que quien se somete a análisis, deberá hacerlo con conocimiento suficiente, en forma voluntaria y seguro de que se respetará su derecho a la privacidad y la confidencialidad del expediente clínico.

6.4. La entrega de resultados al paciente será por personal capacitado o, en su defecto, se enviará en sobre cerrado al médico tratante que solicitó el estudio. No se podrán reportar resultados positivos o negativos en listados de manejo público, ni se comunicará el resultado a otras personas sin autorización expresa del paciente, excepto cuando se trate de menores de edad o de pacientes con incapacidad mental o legal, en cuyo caso se informará al familiar más cercano.

6.6. El SIDA es una de las enfermedades sujetas a vigilancia epidemiológica: es obligatoria su notificación inmediata a la autoridad sanitaria más cercana, según la Norma para la Vigilancia Epidemiológica vigente.

6.6.3. La notificación de casos de SIDA se hará de manera confidencial. Su objetivo es contar con información necesarias para establecer las medidas de prevención y control de enfermedades transmisibles, y debe defender al afectado contra daños a su honorabilidad y dignidad, por lo que no debe comunicarse a otras personas o autoridades, excepto las directamente responsables de la vigilancia epidemiológica, sin menoscabo de la orden judicial la cual deberá acatarse en todo momento.

6.6.4. La notificación de caso de SIDA o infectado de VIH, se hará en sobre cerrado con sello de confidencial y se dirigirá al titular de la unidad de vigilancia epidemiológica del nivel

técnico-administrativo que corresponda, para su manejo en forma confidencial y bajo su más estricta responsabilidad.

6.7. La vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA deberá realizarse considerando tanto las necesidades de prevención y protección de la salud de las enfermedades transmisibles, como el respeto a la Dignidad de los afectados, que comprende su derecho a la igualdad, confidencialidad, privacidad y no discriminación, actitud que deberá promoverse entre el personal que labora en las Instituciones de salud.

6.9. La investigación de las fuentes de infección y de los contactos, se llevará a cabo en los sujetos infectados por VIH comprobados y en los casos de SIDA, previo consentimiento del paciente conservando la confidencialidad de la información.

6.10. La vigilancia epidemiológica y el seguimiento de contactos, deberán tomar los criterios siguientes:

6.10.1. Cuando el paciente sea mayor de edad, se deberá obtener la información directamente del caso índice. En el caso de menores de edad, se podrá obtener la información de los padres o responsables legales.

6.10.3. En caso de que el paciente haya fallecido, sólo se podrá solicitar información al médico tratante y a quien elaboró el certificado de defunción. El seguimiento se hará garantizando la confidencialidad de la información del diagnóstico, mediante notificación del mismo únicamente a los familiares del finado, en primero y segundo grado.

6.15. El personal de salud y las instituciones encargadas de la atención del paciente infectado con VIH o que tiene SIDA, observarán los siguientes lineamientos para garantizar la confidencialidad de la información.

6.15.1. Atender a las disposiciones respecto al carácter legal y confidencial del expediente clínico.

6.15.2. Establecer las medidas necesarias para asegurar que el manejo de expedientes clínicos y trámites administrativos de los pacientes con VIH/SIDA garanticen la confidencialidad de éstos.

6.15.3. Tratar al paciente con VIH/SIDA sin discriminación respecto a otros enfermos, evitando difundir informaciones sobre su condición de infectado por el VIH o enfermo con SIDA, entre quienes no tienen que ver con su atención médica.

6.15.4. Respetar el carácter confidencial del paciente seropositivo o con SIDA, informando acerca de su estado sólo al que este proponga.

**CONCEPCIONES RESPECTO AL SIDA  
DE LAS ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES.**

GRUPOS LIBERALES	GRUPOS CONSERVADORES
<ul style="list-style-type: none"> <li>- El SIDA es un problema de salud pública</li> <li>- Para resolverlo se requieren campañas informativas y educativas enfocadas hacia la prevención y el cambio de actitudes.</li> <li>- Las personas afectadas requieren atención médica y psicológica, además de un trato humano.</li> <li>- El gobierno debe brindar atención y protección jurídica a las personas afectadas por la enfermedad, para evitar su abandono y marginación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El SIDA es un problema de moral</li> <li>- Para resolverlo se requiere educar a las personas en la moral cristiana, fomentar la abstinencia sexual y la monogamia.</li> <li>- Las personas afectadas merecen su suerte, debido a llevar una vida licenciosa y libertina, deben ser aislados para que no infectena las persona decentes y sanas.</li> <li>- El gobierno no debe distraer recursos económicos en la atención de pacientes con VIH/SIDA, de cualquier manera morirán; los recursos deben gastarse en la atención de enfermedades comunes, que atacan a víctimas inocentes, como las vacunas a los niños.</li> </ul>