

La sociedad civil organizada y la lucha contra el sida en México, 1983-2004

Miguel García Murcia
Alejandro Gutiérrez Ramírez
Ismael Espinosa García

Introducción

Después de casi cuatro décadas del registro de los primeros casos de sida (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) en el mundo y la posterior identificación del VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana) como agente patogénico, no cabe duda sobre el papel de las organizaciones de la sociedad civil (osc) de lucha contra el sida como actores esenciales para comprender, prevenir y atender la pandemia. No obstante, la bibliografía dedicada a la historia de esas organizaciones es escasa. Estudiar la historia de las osc es relevante por diversos motivos; por principio, podría decirse que escribir la historia sirve para no dejar que el tiempo borre nuestra memoria. Calificar las acciones de las organizaciones es una cuestión compleja, pero no hablar de ellas contribuye a su olvido, y quizás la resistencia a este constituya un rasgo sustancialmente humano.

Es posible proponer un segundo motivo: acercarnos a la historia de las organizaciones puede contribuir al entendimiento de las dinámicas sociales que permitieron transformar y moldear la manera de enfrentar una situación de salud crítica. Es decir, la historia de las osc permitiría acercarnos a la comprensión sobre la capacidad transformadora de las personas que las constituyeron y la vía en que esa capacidad actuó sobre una realidad social compleja, dinámica y contradictoria.

Para continuar, puede argüirse una tercera razón: la construcción de conciencia histórica. Es difícil aceptar que la historia, o mejor dicho la reflexión histórica, es la “maestra de la vida” y que, como tal, el acercamiento a ella puede “enseñarnos” a no cometer los errores del pasado. Lo que sí es posible pensar, y apostar a ello, es que conforme conocemos y entendemos que las cosas no siempre fueron como hoy son, y que la diferencia se encuentra en la capacidad humana para cambiarlas (consciente o inconscientemente), puede

ocurrir que nos reconozcamos en aquellos actores del pasado y nos asumamos como personas capaces de transformar (ahora sí, de manera consciente) las cosas que de nuestra realidad necesitan ser transformadas o conservar aquellas que así lo requieran. Es decir, nos puede convertir en sujetos históricos.

Actualmente nos enfrentamos a un reto no menor, otra pandemia nos ha traído una emergencia sanitaria como no la ha habido en más de un siglo. En este escenario, reflexionar sobre la historia de las organizaciones de lucha contra el sida cobra sentido porque, en su propia reconstrucción, se podrán encontrar elementos que ayuden a entender la complejidad de las interacciones sociales que pueden dar forma a nuestras relaciones con fenómenos inicialmente biológicos (como una infección viral). Con ello, muy probablemente, puedan tenderse líneas de análisis para aproximarnos a la comprensión de fenómenos como la Covid-19 y quizá también pueda provocarse la acción comunitaria y colectiva en la búsqueda de soluciones para los mismos.

Pese a la legitimidad y necesidad de aproximaciones a la historia de las organizaciones de lucha contra el sida en México, la presente se limita a un ensayo que recurre a bibliohemerografía especializada y a la historia oral, mediante entrevistas con algunas de las personas protagonistas de la lucha contra el VIH y el sida. El propósito es analizar las circunstancias que permitieron la conformación de organizaciones, sus transformaciones y sus posibles efectos en la sociedad mexicana; la cual, en realidad, no es una, ni monolítica, ni estática.

La sociedad civil puede ser entendida como la esfera de interacción social entre la esfera económica y la del Estado; conformada por movimientos sociales, organizaciones ciudadanas, y otras formas de organización y comunicación pública.¹ Estos fenómenos generan decisiones colectivas; producen servicios solidarios que el mercado no proporciona, o lo hace a un elevado costo; vinculan a los individuos en asuntos de interés común, generando, por un lado, identidad y pertenencia; y por el otro, confianza, solidaridad y cohesión.² Los diferentes nombres con los que se les designa enfatizan alguno de sus elementos: organizaciones no gubernamentales; organizaciones no-lucrativas, organizaciones voluntarias, organizaciones del tercer sector, redes

¹ Jean Cohen y Andrew Arato. *Sociedad Civil y Teoría Política*. México: FCE, 2000, 8-9.

² Cristina Puga. "La sociedad organizada. Una teoría prescriptiva de la asociación", en Sara Gordon y Ricardo Tirado (coords.), *El rendimiento social de las organizaciones sociales*, México: UNAM-Instituto de Investigaciones Sociales, 2014, 89-95.

sociales, entre otras. En México, se utiliza el término *organizaciones de la sociedad civil*, OSC, como expresión neutra que logra englobar estos fenómenos asociativos. En términos generales, las organizaciones de la sociedad civil son fenómenos de acción colectiva organizada donde sus integrantes comparten objetivos, identidad y reglas de funcionamiento.³

Otro inicio: la creación de las primeras organizaciones de lucha contra el sida

En el mes de marzo de 1983, el Instituto Nacional de Nutrición “Salvador Zubirán” (INNSZ) reportó el primer caso de síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida) registrado en México.⁴ En medio del inminente inicio de una pandemia, el gobierno mexicano —entonces encabezado por el presidente Miguel de la Madrid— evitó declarar al respecto. Fue a mediados de 1984 cuando el director del INNSZ, Manuel Campuzano Fernández, señaló en un reporte que hasta ese momento había al menos 20 casos similares diagnosticados.⁵ Tres años después, en 1987, el doctor Samuel Ponce de León daba cuenta de 62 casos en ese mismo instituto con pacientes cuya edad rondaba entre los 30 y 50 años.⁶

La prevalencia del sida en México se mantuvo en primera instancia en la población homosexual masculina, seguida por la bisexual y, finalmente, la

³ Edgar Esquivel y Carlos Chávez Becker. “La sociedad civil”, en, Herminio Sánchez (coord.), *Antologías para el estudio y la enseñanza de la ciencia política II: Régimen político, sociedad civil y política internacional*, México: UNAM-Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2017, 208; Cristina Puga. “Notas sobre el origen de las asociaciones”, en Isnardo Santos (coord.) *Para una historia de las asociaciones en México (siglos XVIII-XX)*, México: Palabra de Clío, 2014, 27; Cristina Puga. “La sociedad organizada. Una teoría prescriptiva de la asociación”, en Sara Gordon y Ricardo Tirado (coord.), *El rendimiento social de las organizaciones sociales*, México: UNAM-Instituto de Investigaciones Sociales, 2014, 66; Ricardo Tirado. “De la asociación: características y problemas”, en Matilde Luna y Cristina Puga (coords.), *Nuevas perspectivas para el estudio de las asociaciones*, México: UNAM-Instituto de Investigaciones Sociales / Anthropos, 2010, 37.

⁴ Samuel Ponce de León. “Los primeros cinco años de la epidemia de sida en México”, *Salud Pública de México* 30, no. 4 (julio-agosto de 1998), 545.

⁵ Miguel García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH en México. Los primeros años*. México: Historiadores de las ciencias y las humanidades, A.C., 2010, 30.

⁶ Ponce de León, “Los primeros cinco años de la epidemia”, 547.

heterosexual. Quienes presentaban síntomas y complicaciones de la enfermedad fueron estigmatizados con adjetivos como promiscuos, perversos y acreedores al “castigo divino” por su estilo de vida, especialmente los homosexuales (quienes ya eran considerados un malestar social), así como “las prostitutas” y “drogadictos”. La normativa moral heterosexual conservadora ocasionó que las personas afectadas fueran rechazadas en centros de salud y hospitales, negándoles la atención médica ante un supuesto “riesgo de contagio”. Una carta enviada al director del periódico *Excelsior* en 1985 da cuenta de la situación que enfrentaban muchos afectados, así como sus familiares y allegados:

Señor director [...] pese a que cada día queda más claro que el SIDA es un mal que puede afectar a cualquier ser humano, aquí se sigue manejando como una especie de “venganza de la naturaleza” contra los homosexuales. [...] Lamentablemente, los casos que se han producido hasta ahora en el país han sido utilizados para exacerbar la homofobia social, la cual se refleja lo mismo en la prensa escrita que en los reportajes televisivos, conseguidos a veces de manera prepotente dentro de los mismos centros hospitalarios. Lo que para los medios de comunicación ha sido una mera noticia sensacionalista y para la gran mayoría de la gente tan solo un chiste que contar en la oficina, para quienes lo hemos vivenciado con la pérdida de un ser querido, el SIDA resulta algo doloroso y la forma de enfocararlo, indignante. Por este medio queremos denunciar el caso concreto de un querido amigo, quien decidió quitarse la vida [...] en el cuarto que ocupaba en el segundo piso del Hospital de Nutrición. Quienes estuvimos cerca de él sabemos que su decisión no solo se debió al SIDA sino al trato humillante que recibió desde su ingreso en dicha institución, tanto de parte de médicos, como de enfermeras. Afortunadamente, nuestro amigo ya no estuvo aquí para presenciar las burlas y el desdén de que su cadáver fue objeto en la Oficina del Ministerio Público [...] Ni tampoco para escuchar la forma tan irrespetuosa y morbosa en que se informó de su muerte.⁷

La situación en los servicios de salud se volvió cada vez más intolerante para las primeras personas afectadas por el sida. Algunas no eran recibidas en las áreas de urgencias y se les negaba el servicio de ambulancias para su traslado a

⁷ “El Sida es un problema de salud pública, dice. Carta al director”, *Excelsior* (22 de agosto de 1985), 35.

otros nosocomios, o el uso de camillas. En ciertos casos, personal de salud amenazó con realizar huelgas para evitar tener contacto con los pacientes que presentaban la infección.⁸ Ante esta problemática, familiares y amigos de personas con VIH que aún no manifestaban sintomatología clínica grave, comenzaron a formar grupos junto con profesionales de la salud, preocupados por la situación y la falta de empatía hacia quienes presentaban sida.

Existe la idea de que las primeras organizaciones derivaban de los grupos homosexuales, pero la realidad parece ser más compleja. Desde los años 70 del siglo XX habían surgido agrupaciones homosexuales demandantes del cese de actos represivos por parte de las autoridades; imposible no señalar a Lambda, el Frente Homosexual de Acción Revolucionaria (FHAR) y Oikabeth en ciudad de México, el Grupo de Orgullo Homosexual de Liberación en Guadalajara (GOHL), o el Frente Internacional para las Garantías Humanas en Tijuana (FIGHT). Arturo Vázquez Barrón –integrante de Lambda y militante del Movimiento de Liberación Homosexual (MLH), surgido en aquella época– considera que la represión impedía espacios de visibilidad o interlocución a través de “levantones, persecuciones, agresiones verbales y físicas, extorsiones de los cuerpos policiacos...”, produciendo una “pulsión militante” entre homosexuales y lesbianas.⁹

Una pulsión que no se extinguió cuando a mediados de los ochenta se presentaron importantes fracturas en el MLH. Jordi Diez ha afirmado que el entorno adverso hacia los homosexuales provocado por el surgimiento del sida en México y, especialmente, por la responsabilidad que se les atribuyó por la aparición de la pandemia, fue clave para el surgimiento de aquellas fracturas;¹⁰ es probable que, efectivamente, el rechazo se haya hecho más patente en espacios públicos cuando en los medios de comunicación se empezó a hablar del sida (lo cual ocurrió después de 1984), pero el rompimiento debió de tener un origen más ligado a las diferencias existentes en el interior del MLH sobre las formas para encauzar sus propias luchas. En todo caso, el impulso

⁸ Samuel Ponce de León. “Inicio de la pandemia”, en María Candelaria Iglesias Chiesa y Gustavo Reyes Terán, *30 años del VIH-sida. Perspectivas desde México*. México: Centro de Investigación de Enfermedades Infecciosas / Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias / Fundación México Vivo, 2011, 14.

⁹ Arturo Vázquez Barrón, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 16 de octubre de 2020.

¹⁰ Jordi Diez. “La trayectoria política del movimiento Lésbico-Gay en México”, *Estudios sociológicos* 29, no. 86 (mayo-agosto de 2011), 701-702.

que habían tenido las demandas de cese a la represión y la convicción entre militantes de la liberación homosexual de la necesidad de ocupar el espacio público, se encontró con una nueva circunstancia, la provocada por el arribo del sida a México. Esta implicó el incremento del rechazo público hacia homosexuales (presente en la sociedad con anterioridad) y, por otra parte, la necesidad de actuar para paliar una emergencia sanitaria que afectaba mayormente a homosexuales.

Las agrupaciones Guerrilla Gay, Colectivo Sol o Cálamo, surgidas después de 1984, cuando se produjo el declive del MLH, incorporaron actividades tendientes a reducir el impacto de la epidemia, como la búsqueda y difusión de información para prevenir la infección. Por ejemplo, la cantina El Vaquero, de Luis González de Alba, un lugar exclusivo para varones, fue un espacio donde los integrantes de Cálamo (asociación creada en 1985) realizaban pláticas informativas sobre el sida,¹¹ y no fue el único espacio; también llevaron a cabo sesiones informativas en El Taller (igualmente exclusivo para varones) dando inicio al proyecto que durante muchos años se conoció como “Los martes del Taller”. Incluso, González de Alba refirió que la participación de Cálamo en El Taller sirvió como una estrategia para envolver “el bar en un proyecto cultural”, ante las dificultades para obtener una licencia de apertura para el bar.¹² De igual forma, integrantes de Cálamo participaron como invitados en programas televisivos, como los conducidos por Martha de la Lama o Luis Carbajo.¹³

Las actividades realizadas por estos grupos tenían como sustrato la capacidad organizativa desarrollada en o acrecentada durante la participación en el MLH, la actitud militante, la visión política y, de modo destacado, el hecho de que quienes las encabezaban formaban parte de redes donde sus actores compartían cierto nivel educativo y participaban de la circulación de información actualizada sobre el sida, muchas veces proveniente de publicaciones extranjeras, en una época donde la internet no tenía espacio en la vida cotidiana. David Alberto Murillo,¹⁴ fundador y director de Amigos contra el sida, A.C.,

¹¹ Vázquez Barrón, entrevista, 16 de octubre de 2020.

¹² Luis González de Alba. “Veinte años de El Taller”, *Nexos* (octubre de 2006). <https://www.nexos.com.mx/?p=12030>.

¹³ Vázquez Barrón, entrevista, 16 de octubre de 2020.

¹⁴ El 1 de marzo de 2022, mientras este libro se encontraba en proceso de edición, falleció David Alberto Murillo. Nuestro reconocimiento a su labor y agradecimiento por su generosidad.

cuenta que, aunque no formó parte del MLH, comenzó a recopilar la poca información publicada en medios nacionales, además de recibir envíos de revistas de amigos que tenía en Estados Unidos.¹⁵ Sin embargo, las agrupaciones homosexuales derivadas del MLH, como había ocurrido con el mismo movimiento, tuvieron un campo de acción restringido. Fueron pocas las ciudades donde tuvieron presencia, y mayormente se concentraron en Ciudad de México, mientras que el sida se extendió y acrecentó en todo el país conforme avanzó la década de los ochenta y llegó la siguiente.

Las necesidades presentadas por la pandemia, como la de contar con información clara y con base científica, ofrecer acompañamiento para personas diagnosticadas con VIH o sida, o proveer asistencia médica se agravaban por una serie de condiciones previas, pero que con su llegada a México se hicieron más evidentes. Se trataba de la desigualdad social, cuyo impacto era mayor en ciertas poblaciones –personas que además de vivir en condiciones de pobreza, eran homosexuales, usuarios de drogas o trabajadoras/es sexuales–; la discriminación, aunque poco se hablara de ella; un sistema sanitario deficiente; una concepción limitada sobre el derecho a la salud y la presencia de una amplia población homosexual y bisexual hasta entonces pensada como escasa. En estas mismas condiciones se produjo la conformación de nuevas formas asociativas que buscaban alternativas para las necesidades apremiantes: se trató de las agrupaciones constituidas por personas con VIH, familiares y amistades, frecuentemente acompañados por personal médico, psicólogos, trabajadoras sociales e, incluso, religiosos. Entre esos nuevos tipos de asociaciones se encontraban los grupos de autoapoyo.

Los grupos de autoapoyo

Si bien hubo organizaciones homosexuales que con el surgimiento de la epidemia orientaron sus esfuerzos para combatirla, también se presentó de manera paralela un fenómeno de mayor amplitud –pero no distante, impulsado por la urgencia que suponía vivir con VIH o sida, o formar parte del círculo social cercano a alguna persona que lo padecía–: fue la proliferación de agrupaciones específicamente dedicadas a hacer frente a la pandemia. En 1988, en el libro *El Sida en México: los efectos sociales*, ya se daba cuenta de varias organizaciones dedicadas a ello y entre las cuales se encontraban las que no se

¹⁵ David Alberto Murillo, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 29 de septiembre de 2020.

asumían como homosexuales. Por ejemplo, Pedro Preciado –dirigente histórico del movimiento homosexual en Jalisco– señalaba la existencia de una organización en Guadalajara con poco tiempo de haber sido creada: “un grupo que se llama Proyecto Azomalli, es un grupo pequeño, que tiene un localito con teléfono, ellos no se autonombren grupo gay, sino grupo amplio y con un trabajo dirigido a la población en general. Han editado un folleto y un póster muy buenos sobre el tema”,¹⁶ pero como esa surgieron muchas más. En Guadalajara, también existían grupos de autoayuda en el Mesón de la Misericordia y un grupo llamado “Vías de Vida”, este último organizado por los jesuitas, pero sus labores eran principalmente “asistencialistas”.¹⁷

Solo tres años después de la aparición de ese libro, el mismo Galván Díaz señalaba nuevamente la existencia de varias organizaciones, muchas de las cuales se enfocaban específicamente al combate al sida sin asumirse como organizaciones gays: “el Grupo de Investigación Social Sobre Sida y Defensa de Derechos Humanos, El Colectivo Sol, AVE de México, Compañeros de Ciudad Juárez, La Asociación Regional del Sureste; el Comité de Madres, familiares y amigos de personas con sida de Guadalajara, Entre Amigos, Voz Humana y el Proyecto Azomalli”.¹⁸

Joaquín Hurtado ha señalado que en Monterrey, durante el mismo periodo –fines de los ochenta y principios de los noventa–, operaba un grupo de atención psicológica para las personas que recibían el diagnóstico de VIH en la Unidad de Psiquiatría del Hospital Civil, hoy Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González” de la UANL. Se trataba de un grupo de autoapoyo que no era una comunidad gay articulada como en otros estados.¹⁹ Hurtado afirma que fue de los primeros grupos de acción y resistencia en esa ciudad.

En Monterrey también operaba el grupo que se reunía en la Basílica de Nuestra Señora del Roble o simplemente Iglesia del Roble, espacio que cobijó

¹⁶ Ricardo Navarro Ballesteros. “La sociedad civil en lucha contra el sida. Entrevistas”, en Francisco Galván Díaz (coord.), *El Sida en México Los efectos sociales*, México: Ediciones de Cultura Popular / UAM Azcapotzalco, 1988, 274.

¹⁷ Víctor Dante Galicia, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 14 de octubre de 2020.

¹⁸ Francisco Galván Díaz et al., Roberto González Villareal y Rodolfo N. Morales. “Del sida en México. Aspectos del Gobierno y la Sociedad”, en Ian Lumsden, *Homosexualidad, Sociedad y Estado en México*, México: Sol Ediciones / Colectivo Sol / Canadian Gay Archives, 1991, 129.

¹⁹ Joaquín Hurtado y Rosalinda Zavala, entrevistados por Miguel García Murcia, 8 de diciembre de 2014, Monterrey, Nuevo León.

a quienes conformaron la organización Movimiento Abrazo, A.C. El mismo grupo continuó sus actividades y, a mediados de los noventa, se sumaría Hilda Esquivel, cuyo activismo tendría un desarrollo importante ya iniciado el siglo *xxi*, particularmente enfocado en las mujeres con *vih*.²⁰ Como este, surgieron otros grupos apoyados por instituciones religiosas en distintas partes del país,²¹ que tenían un perfil donde predominaba el acompañamiento a personas con sida y el apoyo asistencial para personas cuyas condiciones económicas –de por sí deprimidas– se agravaban cuando alguien enfermaba.

Sin embargo, el acompañamiento emocional y la asistencia (provisión de víveres, medicamentos o, incluso, albergue temporal) solo atendían paliativamente ciertas necesidades generadas o acrecentadas con el surgimiento del sida. Los grupos de autoapoyo surgieron también por la necesidad de las personas con *vih* de contar con un espacio para convivir y hablar sobre lo que les sucedía: el rechazo social, la negación de servicios de salud o bien, con la provisión de estos en condiciones que violaban la dignidad de las personas y se traducían en actos discriminatorios, y al mismo tiempo encontrar alguna respuesta y apoyo.

Varios grupos se formaron en las salas de espera de los hospitales públicos que atendían *vih*; por ejemplo, Georgina Gutiérrez Alvarado narra el surgimiento de uno.²² Hacia 1988 se produjo un acontecimiento que afectaría directamente a su novio, Rafael –diagnosticado con sida–, quien en su segunda visita al Hospital 20 de Noviembre del ISSSTE (Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado), en Ciudad de México, enfrentó lo siguiente: a las personas con *vih* que acudían a la consulta médica se les prohibía sentarse en las bancas de la sala de espera; debían llevar una cobija,

²⁰ Hilda Esquivel Cerda, entrevistada por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 08 de octubre de 2020.

²¹ Sobre la labor de las organizaciones religiosas en el tema de sida, pueden consultarse los documentos del Colectivo Sol: *Antología de prácticas promisorias en la reducción de estigma y discriminación, asociados al VIH en organizaciones basadas en la Fe*. México: 2000; *Diagnóstico de respuestas religiosas en la construcción en entornos favorables para las personas que viven con VIH (estudios a realizar en el Estado de México, Jalisco, Oaxaca, Tamaulipas, Yucatán y Distrito Federal)*. México: 2007; *Guía práctica para la reducción del estigma asociado con el VIH en Organizaciones basadas en la Fe*. México: 2007; *Informe del encuentro Religión y VIH. Fortaleciendo una respuesta afirmativa*. México: 2007. Disponibles en <http://colectivosol.org/bibliotecaarchivo.html>.

²² Georgina Gutiérrez Alvarado, entrevistada por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 26 de septiembre de 2020.

colocarla en el suelo y sentarse sobre ella, aunque inicialmente ni Rafael, ni Georgina, sabían que esa era la causa. Georgina narra el suceso de la siguiente forma:

[al] ir a vigencia de derechos, lo dejé sentado [a Rafael, en una banca], tapado porque él ya casi no se podía mover y cada vez pesaba menos [...], cuando yo subí y no lo vi, digo ¿en dónde está?... unos pasos adelante, en una esquina vi su cobija en el suelo, ¡ah chingá, qué hace su cobija en el suelo?, me acerqué y cuando volteo, vi una fila de cinco muchachos sentados en el suelo [...] porque no los dejaban sentarse en las bancas. Lo levanté y le dije: ¡tú no te vas a quedar sentado en el suelo! Lo levanté y lo senté en la silla, y la recepcionista empezó a gritar como loca: ‘¡No, no, no, voy a llamar a seguridad!’, le dije ‘Llámele, llámele’, entonces volteo y les digo [a quienes estaban en el suelo] ‘¿Y ustedes por qué permiten eso?’ Sergio [otro paciente que estaba sentado en el suelo] me dice ‘Yo me siento con él, ayúdame a parar’, porque no se podían parar solos, todos ellos eran unos huesitos ahí sentados. Entonces uno a uno se empiezan a parar [y] se sientan en las bancas.²³

Después de este episodio, Georgina Gutiérrez y otros pacientes del mismo hospital empezaron a reunirse en la casa de uno de ellos, Miguel, para conversar cómo se sentían y para organizar guardias en el hospital con el fin de verificar que a ningún paciente lo sentaran en el piso. Con ello surgió el grupo de autoapoyo del mismo hospital.

La organización y la exigencia de condiciones dignas para la atención de las personas con VIH en los servicios de salud fueron elementos que acompañaron, en mayor o menor medida, la creación de numerosas organizaciones y grupos de autoapoyo en el país entre los 80 y 90. Los reclamos de atención en condiciones dignas en los hospitales públicos se presentaron tanto en Ciudad de México como en Monterrey, Guadalajara o Mérida. En esta última ciudad ha quedado registro del trabajo de personas como Lizbeth Castilla Povedano –quien llegó a ingresar a un hospital acompañada de periodistas para documentar la falta de atención y maltrato que recibían pacientes con sida–,²⁴ que se convirtieron en actores demandantes de servicios de salud sin discriminación para personas con VIH.

²³ Gutiérrez Alvarado, entrevista.

²⁴ Miguel García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH...*, 167.

Lo anterior no significa que todos los grupos de autoapoyo hayan adoptado una actitud combativa frente a las deficiencias de los servicios de salud o la discriminación. Algunos solamente buscaban ofrecer espacios donde las personas pudieran expresar sus sentimientos sobre su experiencia con el VIH o la de acompañar y apoyar a algún familiar o amistad. Con ello suplían, en cierto modo, la falencia de servicios de soporte psicológico y emocional desde las instituciones gubernamentales. Frecuentemente, en los grupos circulaban recomendaciones sobre el cuidado en la alimentación, tratamientos paliativos para las afecciones que acompañaban el sida, médicos privados que ofrecían servicios en las OSC ya constituidas e, incluso, consejos prácticos para lidiar con el desgaste y el cansancio para quienes presentaban una etapa avanzada de la infección. A diferencia de lo acontecido en el hospital 20 de Noviembre, en otras instituciones los grupos de autoapoyo habían sido promovidos por personal de los hospitales: trabajadoras/es sociales o psicólogos/as se ocupaban de ello y en algunos casos ellos mismos impulsaron a los pacientes a organizarse y dejar de lamentarse por las circunstancias que vivían.

Gerardo Cabrera, quien se involucró en el combate a la epidemia cuando contaba apenas con veinte años, recuerda que, en el grupo de autoapoyo creado en el Hospital de Jesús, en Ciudad de México, donde él asistía, las sesiones –que se realizaban los jueves– en ocasiones eran como el “espacio para la conmiseración”, en el que la psicóloga Miriam Tejero preguntaba a los treinta o cuarenta asistentes: “¿Cómo les fue en la semana? [...] y entonces todos empezaban, ‘Es que a mí me fue muy mal porque me discriminaron, a mí me corrieron del trabajo, a mí en mi casa...’”, y a continuación, la misma psicóloga azuzaba a los pacientes: “Bueno, ya sufrieron, y ahora ¿qué van a hacer para dejar de sufrir?”²⁵ A la larga motivó a los participantes para iniciar procesos de acompañamiento y apoyo a personas en hospitales, en sus casas, personas sin trabajo, etc. Para lo cual, también, crearon estrategias a fin de recaudar fondos que les permitieran apoyar a quienes lo requerían.

Si bien todos estos grupos de autoapoyo mostraban diferentes propuestas para enfrentar la pandemia, en general no se reconocían como organizaciones homosexuales o gays. Proponían estar abiertos a la participación de todas las personas, sin importar las preferencias sexuales; puede decirse que fueron entidades asociativas que no se mostraban herederas de los reclamos por los

²⁵ Gerardo Cabrera Reséndiz, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 15 de octubre de 2020.

derechos de los homosexuales, a pesar de que hombres gays y bisexuales conformaban el sector más gravemente afectado por el sida y también eran los que mayoritariamente conformaban esos mismos grupos. Esto obedecía a que el MLH y los reclamos de derechos para homosexuales expresados en algunas ciudades del país tenían un alcance social aún limitado y la pandemia demandaba una amplia participación. Además, asumirse como una organización homosexual podría convertirse en una barrera para que personas no homosexuales –por ejemplo los familiares de los enfermos– se sumaran a los reclamos y actividades de los grupos de autoapoyo, y también una barrera para ser atendidos por autoridades de salud, dado el estigma y el rechazo hacia los gays, acrecentados por el sida.

Las primeras organizaciones formales

Como ya se ha señalado, al ser los homosexuales el grupo con mayor número de diagnosticados con sida (o que presentaban algún deterioro, como sarcoma de Kaposi, neumonía, síndromes diarreicos, infecciones bucales o pérdida de peso extrema) no fue extraño que, a mediados de los 80, organizaciones provenientes del MLH comenzaran a formar grupos dentro de sus estructuras para atender la situación. En cierta forma también a ello se debe el surgimiento de nuevas organizaciones como Sida Tijuana, creada por Emilio Velázquez en 1984, que entre sus servicios ofrecía una línea de atención telefónica con información sobre el sida.²⁶ Sin embargo, un paso fundamental para el combate al estigma, a la discriminación y, desde luego, al sida, que además se derivaba de las luchas iniciadas al final de los 70, fue la creación de la primera organización homosexual legalmente constituida en el país: se trató de Cálamo, Espacios y Alternativas Comunitarias, A.C.

En 1985, año en que se creó Cálamo, debió de ser difícil dimensionar la relevancia de constituir una asociación civil homosexual. Muchos de los participantes del MLH asumían una posición radicalmente crítica al sistema político y sus instituciones, y la creación de una asociación civil parecía no ser una acción tan radical. En opinión de Arturo Vázquez B., el único espacio político institucionalizado para el movimiento homosexual había sido la izquierda, y de hecho no toda la izquierda, lo que por una parte muestra lo cerrado que

²⁶ Dana Wiegand. "Emilio's Coffehouse", sitio *web LGBTQ San Diego County News*, (21 de mayo de 2020). <https://lgbtqsd.news/emilios-coffeehouse/>.

estaba el espacio público para los grupos homosexuales y, por otro lado, también ayuda a comprender la combatividad del movimiento frente al sistema político.²⁷ Aún así, Vázquez Barrón considera que hubo una ideologización excesiva en la primera parte del MLH, que implicaba la exclusión de un sector amplio del colectivo que hoy puede denominarse de la diversidad sexual, pero que en aquellos años se conocía como ‘homosexual’.

La idea de crear Cálamo surgió “como una propuesta de participación social, más que de participación política –afirma Arturo Vázquez–, en última instancia, nos dábamos cuenta, los que estábamos cocinando el proyecto, principalmente Rodolfo Millán y yo, junto con Alejandro Reza, que el proyecto social tenía una carga política”.²⁸ Se buscaba crear un espacio que se convirtiera en un parlamento gay:

[...] un parlamento en el que pudiéramos entender que, dentro de la diferencia, también había diferencias, [...] que pudiéramos dialogar los diferentes colectivos que conformaban el todo para poder encontrar estrategias comunes, negociadas, y que cada quien peleara o pudiera pelear por sus propias reivindicaciones, pero que al mismo tiempo hiciéramos un frente común con reivindicaciones comunes.²⁹

La creación de un espacio de diálogo era un esfuerzo importante para la inclusión de diversas formas de pensar; pero, destaca la decisión de hacerlo mediante la constitución de una asociación civil. La propuesta de Rodolfo Millán descansaba en el reconocimiento de que la marginalización a la cual el “sistema opresor” había orillado a homosexuales era algo “asumido inconscientemente”; pero también, que la homosexualidad no estaba prohibida por las leyes mexicanas. Se debía aprovechar la libertad ofrecida por la Constitución para –argumentaba Rodolfo– “ser lo que nosotros queremos ser y para organizarnos como queremos organizarnos”.³⁰ Contar con una personalidad jurídica, la de la asociación civil, ofrecía a los homosexuales la posibilidad de dejar atrás “la marginalidad organizativa en la que vivieron los primeros grupos [...] entonces, eso cambió por completo la relación de fuerzas con las

²⁷ Vázquez Barrón, entrevista, 30 de octubre de 2020.

²⁸ Ídem.

²⁹ Ídem.

³⁰ De acuerdo con la información proporcionada por Arturo Vázquez Barrón, 30 de octubre de 2020.

que Cálamó se empezó a relacionar y a generar interlocuciones de calidad con los demás, con los que tenemos enfrente: con la familia, con el gobierno, con la escuela, con la ciencia, etc. [...] ya no teníamos el estigma de origen de no poder ser algo que la ley nos permite ser”.³¹

Si bien, las movilizaciones impulsadas por el MLH, donde destacaba la Marcha del Orgullo Homosexual, habían irrumpido en las calles, arrebatando el espacio físico para ser lesbianas y homosexuales sin censura, y con ello ejercer la ciudadanía de facto, la constitución legal de una organización implicó instalarse en ese mismo espacio avituallado del marco jurídico. En ese sentido se trató también de un acto político de gran trascendencia.

Otro aspecto relevante fue que Cálamó desde un inicio incorporó el tema del VIH entre sus trabajos, pero no pretendía ser una organización dedicada exclusivamente al combate del sida. Entre sus dirigentes había una oposición a lo que denominaban “sidificación” de la agrupación, porque no querían soslayar los temas que en ese momento también consideraban relevantes. Sin embargo, el fortalecimiento de la organización avanzó conforme la pandemia cobraba mayor presencia en la Ciudad de México, de manera que el trabajo en VIH/sida adquirió mayor presencia en la asociación, además de la defensoría legal, el apoyo psicológico, las actividades formativas y de reflexión sobre la sexualidad, la vejez, el amor, la literatura, la historia, etc., principales servicios ofrecidos por Cálamó en sus instalaciones de la calle de Culiacán 118.³² Fue necesario abrir un segundo local, esta vez en la calle de José Vasconcelos, en la misma colonia Condesa de la Ciudad de México, donde se tomaban muestras sanguíneas para detección del VIH tres veces por semana, y se enviaban a las instituciones públicas para su procesamiento. De acuerdo con Arturo Vázquez, las labores estaban a cargo de un Comité dedicado al VIH/sida, encabezado por Alejandro Reza y Braulio Peralta, y al que posteriormente se unió Arturo Díaz Betancourt;³³ contaban con servicios médico y psicológico, que se complementaban con pláticas para la prevención del VIH y la producción de materiales con el mismo fin.

Cálamó tuvo una vida relativamente corta: la organización fue disuelta en los primeros años de la década de los 90, pero el haber adquirido una

³¹ Vázquez Barrón, entrevista, 30 de octubre de 2020.

³² Los usuarios de los servicios pagaban una cuota reducida por ellos.

³³ En *Memoria de la lucha contra el VIH...*, quien esto escribe afirmó que Arturo Díaz Betancourt había sido fundador de Cálamó, lo cual es incorrecto y se debió a un error en la interpretación de la información con que se contó en ese momento.

personalidad jurídica, y haber actuado desde esa posición en el espacio público para posicionar los intereses y atender las necesidades de un grupo social marginalizado, se convirtió en un modelo asociativo que fue replicado ampliamente en los años siguientes.

La conformación de la movilización comunitaria

En México, como en el resto del mundo, las condiciones de marginalidad impuestas a determinados grupos sociales acompañaron la historia de las organizaciones de la sociedad civil de lucha contra el sida. Por ejemplo, una situación que también enfrentó México durante los primeros años de la pandemia fue la transmisión del VIH asociada al comercio de la sangre y hemoderivados, incluyendo las transfusiones sanguíneas. En esos años, el comercio de estos productos carecía de control sanitario, por lo que había “donadores de sangre remunerados”; esto sucedió principalmente en los países pobres de África y América Latina por parte de compañías farmacéuticas que enviaban los productos a Estados Unidos y Europa.³⁴ Un caso especial se localizó en el municipio de Nezahualcóyotl en el Estado de México, donde personas de bajos recursos económicos habitualmente vendían su sangre (obreros, empleados, amas de casa, estudiantes, etcétera), quienes, al vivir en una zona de alta marginalidad y desigualdad social –basta recordar que a esa misma localidad solía llamársele “Nezahualodo”, pues los servicios urbanos eran muy escasos–, acudían a vender su sangre.

Un número significativo de estas personas se infectaron con el VIH, ya que las compañías dedicadas al comercio y procesamiento de la sangre omitieron las medidas de seguridad e higiene necesarias, y otros tantos, quienes recibían las transfusiones, pues antes de 1986 no se realizaba el tamizaje sanguíneo para VIH.³⁵ Se desconoce el número de personas que adquirieron la infección como consecuencia de la comercialización de la sangre, pero hay análisis retrospectivos que revelan un alto grado de seropositividad entre donadores de sangre en el Hospital General de La Perla, en Nezahualcóyotl,

³⁴ Patricia Volkow Fernández. “La prevención de la transmisión sanguínea”, en José Ángel Córdova Villalobos et al. (eds.), *25 años de Sida en México. Logros, Desaciertos y Retos*, México: SSA / Censida / INSP / Birmex, 2009, 60.

³⁵ Volkow, “La prevención de la transmisión sanguínea”, 60.

entre 1987 y 1992, en relación con otros hospitales de zonas aledañas,³⁶ y puede suponerse que muchos de los casos estaban relacionados con el comercio de la sangre.

No faltaron acciones solidarias frente al desastre personal y social que implicó la infección con el virus para las personas que participaban en el comercio de sangre. Ante la poca empatía por parte de las autoridades del gobierno y, especialmente, ante la omisión en sus responsabilidades (vigilar que los bancos de sangre utilizaran equipos desechables para la extracción de sangre, por ejemplo), diversas organizaciones empezaron a brindar apoyo emocional y asistencial. Entre ellas puede señalarse la Asociación Pro-Albergue para Personas que viven con VIH/sida, (ASPANE, A.C.), así como un grupo de religiosas pertenecientes a la compañía Hijas de la Caridad de San Vicente de Paul, que contaban con un albergue en la colonia La Perla, de Ciudad Nezahualcóyotl, llamado Casa Neza.³⁷ Conocidas más como “las hermanas vicentinas”, las religiosas habían mostrado un compromiso férreo y arrojo en la defensa de las personas con VIH; en un primer momento –narra Georgina Gutiérrez–,³⁸ las religiosas contaban con un albergue para personas con VIH y, en determinada ocasión, los vecinos amenazaron con incendiarlo por el temor –infundado– que sentían a “contagiarse”.³⁹ Las religiosas –particularmente la hermana Ligia– se pusieron frente al albergue y lograron persuadir a la gente de detenerse. Posteriormente, habrían negociado con las autoridades locales un nuevo espacio para el establecimiento. La provisión de un espacio para alojar personas con VIH era complementada con otros servicios, como la atención médica y el suministro de medicamentos.

Para finales de los años 80, algunas organizaciones con trabajo en sida comenzaron a agruparse en redes y, “sin renunciar a sus estructuras primigenias, se plantea[ro]n un trabajo colectivo en función de ciertos ejes temáticos

³⁶ Teresa de Jesús Cerón Arteaga. “Donadores de sangre VIH positivos en el Hospital General de La Perla en ciudad Nezahualcóyotl, en un periodo comprendido de enero de 1987 a junio de 1992”, tesis de licenciatura. México: Facultad de Estudios Superiores Zaragoza-UNAM, 1993, 66. <http://132.248.9.195/pmig2016/0197484/Index.html>.

³⁷ Ángeles Cruz. “Casa Neza”, *La Jornada* (20 de mayo de 1997). <https://www.jornada.com.mx/1997/05/20/neza.html>.

³⁸ Gutiérrez Alvarado, entrevista.

³⁹ Se sabe que el VIH no se contagia por el simple contacto diario, pero un amplio sector de la población creía que podía adquirirlo por la convivencia cotidiana con alguien que tuviera la infección.

de confluencias".⁴⁰ En 1989 se fundó Mexicanos contra el Sida, Confederación de Organismos No Gubernamentales, A.C. (MCSC), que dos años después contaba con catorce organizaciones asociadas en el Distrito Federal, Nezahualcóyotl, Tijuana, Guadalajara y Mérida.⁴¹ Actualmente llamaríamos a MCSC una organización de "segundo nivel", ya que su función fue apoyar a otras organizaciones con la obtención de financiamiento, la referencia a servicios de salud, proporcionando información y capacitación sobre el sida; pero, sobre todo, su labor se encaminaba a generar una presencia en la opinión pública para luchar contra el sida, en defensa de los derechos humanos de las personas con VIH y sida, y en el impulso de una cultura de participación política mediante el ejercicio de la ciudadanía.

Aparte de las organizaciones que formaban parte de MCSC, existían otras OSC de lucha contra el sida y, al final de la década de 1980 y el inicio de la siguiente, su número aumentó de modo proporcional al incremento de casos de VIH en el país, un periodo donde el crecimiento de la epidemia fue exponencial.⁴² En muchas de esas organizaciones, los grupos de autoapoyo ocupaban un lugar muy relevante, que también se incrementaron en número. Solo como muestra, Gerardo Reséndiz Cabrera recuerda que para 1992 en el área metropolitana de la Ciudad de México este tipo de grupos estaban presentes en Albergues de México, I.A.P.; Casa de la Sal, A.C.; la Fundación Mexicana de Lucha Contra el Sida, A.C.; Asociación Mexicana de Servicios Asistenciales en VIH, I.A.P. (AMSAVIH); Fundación Francisco Estrada Valle, A.C., y en Ser Humano, A. C. Otros que no estaban ligados a asociaciones civiles eran el Grupo de apoyo Víctor Harris y los que operaban en distintas unidades hospitalarias, como los Hospitales Generales de Zona del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) 27, en Tlatelolco; el 53, en Los Reyes la Paz, donde estaba GAPES (Grupo de Apoyo de Personas Enlazadas contra el Sida); el 1, conocido como Clínica del parque de los Venados; o bien, como en el Hospital de

⁴⁰ Héctor Miguel Salinas Hernández. "Incidencia de los organismos no gubernamentales en el proceso de incorporación del Sida a la agenda de Gobierno", tesis de maestría. México: Universidad Nacional Autónoma de México, 1998, 54.

⁴¹ "Mexicanos Contra el SIDA", *El Nacional, Suplemento Sociedad y Sida*, no. 13 (octubre de 1991), citado en Salinas Hernández, "Incidencia de los organismos no gubernamentales", 55.

⁴² Jorge A. Saavedra López y Carlos Magis Rodríguez. *Costos y gastos en atención médica del sida en México*, México: Conasida, 1998, 31.

Jesús,⁴³ una Institución de Asistencia Privada, en el centro histórico de Ciudad de México.⁴⁴ De entre este tipo de agrupaciones, surgió un movimiento cuya trascendencia está asociada con un cambio radical en la política pública mexicana en cuanto a la atención de las personas con VIH,⁴⁵ y en la forma en que estas mismas organizaciones se transformaron en actores de primer orden en el espacio público.

Pero el intenso crecimiento en el número de organizaciones con reconocimiento legal y de los grupos de autoapoyo se enfrentaba al hecho de que eran limitadas las opciones terapéuticas que ofrecían los servicios de salud, y no se trataba de una cuestión de orden local. Como ha mostrado Sandra Treviño,⁴⁶ a nivel global las opciones hasta 1995 se limitaban a tres medicamentos del tipo de los inhibidores de la transcriptasa reversa análogos de los nucleósidos: zidovudina (AZT), didanosina (DDI) y zalcitabina (DDC). Ese año, la monoterapia empezó a sustituirse con la combinación de dos medicamentos de entre los que estaban disponibles;⁴⁷ pero, sobra decir, ninguno de esos medicamentos ni su combinación eliminaba la infección, e incluso, su eficacia para detener la progresión de la enfermedad era limitada.

En 1996 se realizaron dos conferencias internacionales en las que se presentaron los resultados de diversas investigaciones que tendrían un efecto sustancial en la forma de tratar la enfermedad y, consecuentemente, en la manera en que las organizaciones de la sociedad civil establecerían nuevas demandas y mecanismos para expresarlas. La primera fue la Conferencia sobre Retrovirus e Infecciones Oportunistas, que se llevó a cabo en enero en Washington, EUA, mientras la segunda fue la XI Conferencia Internacional sobre el Sida, realizada del 7 al 12 de julio en Vancouver, Canadá. En ambas se presentaron trabajos en la línea de Ciencia Clínica, centrados en las terapias combinadas, el papel de los niveles de RNA cuantitativo en plasma como

⁴³ Fundado en 1524, también conocido como el hospital más antiguo de América, fue mandado a construir por Hernán Cortes en el lugar donde se encontró por primera vez con Moctezuma II. <http://www.hospitaldejesus.com.mx>.

⁴⁴ Cabrera Reséndiz, entrevista.

⁴⁵ Véase en este mismo libro el capítulo "Participación ciudadana y políticas públicas", de José Ricardo Maldonado Arroyo.

⁴⁶ Véase en este mismo libro el capítulo "Infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y su tratamiento: Enfoque social sobre su evolución y acceso", de Sandra Treviño.

⁴⁷ Ídem.

predictor de la evolución clínica de la infección (que daría pie a los estudios de carga viral, que cuantifican el VIH en sangre) y un nuevo tipo de fármacos, los denominados inhibidores de proteasa.⁴⁸

Los hallazgos en el campo de la ciencia clínica implicaban nuevas y más efectivas formas de tratar la infección por VIH, ya que el desarrollo de un nuevo tipo de fármacos y su combinación con los otros ya existentes mostraba eficacia en detener su progresión clínica y en la reducción de muertes asociadas a sida. De igual forma, el nuevo indicador conocido como carga viral permitía una evaluación más precisa del estado de salud de las personas con VIH. No obstante, el hecho de que se presentaran tales avances no implicó su incorporación inmediata a los servicios de salud de los distintos países. Para el caso mexicano, además, es necesario mencionar que hasta 1996 solamente eran beneficiarias de los antirretrovirales (ARV) las personas que contaban con seguridad social, básicamente provista por el IMSS o el ISSSTE, o que participaban de algún protocolo de investigación asociado al uso de dichas terapias, por lo que existía un importante grupo de personas con VIH excluidas de cualquier alternativa terapéutica. El anuncio de nuevos fármacos, el uso de terapias combinadas y lo que se conoce como terapia antirretroviral altamente activa (TAAR) no era garantía de que las personas con VIH en México logaran acceder a ellos.

La lucha por los medicamentos

La pandemia surgió mostrando la distancia que había entre vivir en el norte y el sur del planeta, cuya verdadera dimensión era y es económica. El alto costo de los ARV, especialmente los innovadores, limitaban no solo el número, sino también el tipo de personas que podrían tener acceso a ellos.⁴⁹ Mientras que en Europa o Estados Unidos las nuevas propuestas terapéuticas representaban una posibilidad efectiva para controlar la infección, en países pobres o

⁴⁸ Ian G. Williams y Kevin M. de Cock. "The XI International Conference on AIDS. Vancouver 7-12 July 1996. A review of Clinical Science Trac B", *Genitourinary Medicine*, no. 72 (1996), 365-369.

⁴⁹ Lucía Argos. "Vancouver marca el final del pesimismo en la lucha contra el sida, gracias a los fármacos", *El País* (12 de julio de 1996). https://elpais.com/diario/1996/07/13/sociedad/837208814_850215.html.

“en desarrollo” se observaban como algo deseable, pero lejano en la práctica. Poco tiempo después de aquellas conferencias, Ana Luisa Liguori señalaría una paradoja derivada de la combinación entre los avances en la investigación científica y las condiciones económicas prevalecientes: “entre más avanza la investigación clínica, mayor es la brecha entre quienes pueden costearse el mejor tratamiento y quienes no tienen acceso a ningún tipo de terapia”.⁵⁰ Dicha paradoja, referida al panorama global, encontraba expresiones particulares en México, ya que si bien solo un pequeño grupo de personas con VIH tenía acceso a medicamentos ARV en ese momento –quienes contaban con seguridad social–, ni siquiera ellas podían contar con los inhibidores de proteasa.

Frente a esa situación, surgiría un movimiento que, a la vuelta de los años, lograría paliarla. De acuerdo con Georgina Gutiérrez, un evento fue el detonante para la conformación de un movimiento nacional. Se trató de una charla impartida por el doctor Ángel Guerra Márquez⁵¹ en el auditorio de Cáritas, donde presentaron las noticias sobre los nuevos medicamentos y sus combinaciones. Durante el evento se le formuló la pregunta “Doctor, pero, ¿qué hay que hacer para tener esos medicamentos?” y la respuesta fue –refiere Georgina Gutiérrez– “La moneda está en el aire, esa es su respuesta, ¿qué van a hacer ustedes?”⁵² Al salir de la conferencia, un reducido grupo de personas, entre ellas Enrique Fajardo, Georgina Gutiérrez, Hugo Estrada y Adrián Correa, quienes participaban de un grupo de autoapoyo de la Fundación Mexicana de Lucha contra el Sida, decidieron iniciar una batalla para el acceso a los nuevos ARV. En un restaurante Vips de Ciudad de México, el de San Antonio, se discutieron las posibilidades de apoyo que tendría tal empresa: “Dijimos, ¿quiénes le van a entrar? [Asumimos que] todos los que tienen VIH, sin duda alguna, nunca lo dudamos, pero, y ¿dónde están? Por eso surgieron esas tres frases históricas: ¿Quiénes somos?, ¿Cuántos somos? y ¿Dónde estamos?”⁵³ preguntas que orientarían la organización del movi-

⁵⁰ Citada por: Alejandro Brito. “XII Conferencia Internacional sobre el sida. Del optimismo a la cautela”, *Letra S: Salud, Sexualidad y Sida* (6 de agosto de 1998). <https://www.jornada.com.mx/1998/08/06/1s-texto1.html>.

⁵¹ Mientras esto se escribe, recibimos con pena la noticia del fallecimiento del doctor Ángel Guerra Márquez.

⁵² Gutiérrez Alvarado, entrevista.

⁵³ Ídem.

miento que se presentaría el 23 octubre de 1996 como Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH (Frenpavih).⁵⁴

El papel de las organizaciones de lucha contra el sida derivadas del MLH había sido importante por evidenciar la conexión entre la pandemia, el grupo social mayormente afectado, los homosexuales, y las condiciones de exclusión social en que estos se hallaban; así como por reivindicar el derecho a expresar su propia identidad. No obstante, las dinámicas dentro de los grupos de autoapoyo tuvieron como resultado un conocimiento derivado del experimentar en primera persona las carencias en los servicios de salud, la certeza de la cercanía de la muerte y el escaso interés desde el Estado para encontrar alternativas más favorables. Como ya se ha señalado, con el aumento de los casos de sida en el país, surgieron y aumentaron los grupos de autoapoyo; algunos vinculados a hospitales públicos, mientras que otros se habían creado al amparo de organizaciones no gubernamentales; ese había sido el caso del grupo donde surgió el Frenpavih.

La Fundación Mexicana de Lucha contra el Sida (más conocida como “La Funda”) inicialmente estuvo encabezada por Luis González de Alba y había recibido el apoyo de personalidades como Guadalupe Loaeza, Carlos Beltrán, Lilia Roschbach y Braulio Peralta. El 7 de julio de 1987 esta organización abrió sus oficinas directivas en la calle de Lucerna,⁵⁵ en el corazón de la capital mexicana. Los principales objetivos de la Fundación fueron ofrecer información sobre la prevención de la enfermedad y eliminar mitos y ataques en contra de homosexuales, así como brindar apoyo a personas con VIH. Desde una época temprana, Mauricio Ramos Madrigal, psicólogo formado en el Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente (ITESO), se había incorporado a esa organización; él tenía experiencia desde mediados de los ochentas, cuando, después de haber sido entrevistado por el doctor José Antonio Izazola, se incorporó a la Dirección General de Epidemiología, de la Secretaría de Salud Federal como voluntario en los primeros estudios epidemiológicos formales sobre VIH. Después había trabajado, desde su creación, en el Centro de Información Flora del Consejo Nacional para la Prevención y el Control del Sida (Conasida), donde además de colaborar en los trabajos de detección,

⁵⁴ Alejandro Brito Lemus. “La lucha por el acceso universal”, en *30 años del VIH-SIDA. Perspectivas desde México*, México: CIENI / Fundación México Vivo, 2011, 27.

⁵⁵ Mauricio Ramos Madrigal, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 09 de octubre de 2020.

se dio a la tarea de crear los primeros grupos de autoapoyo, de los que el Centro llegó a tener hasta cuatro al mismo tiempo.⁵⁶

Desde que la Fundación abrió sus oficinas, Mauricio empezó a trabajar en esa organización, pues fue despedido del Centro de Información. En ella, además de los trabajos de detección de VIH y consejería, continuó conduciendo grupos de autoapoyo, en parte con las personas que antes acudían a los grupos del Centro Flora. Los vínculos de la Fundación con otras organizaciones e instituciones fueron fundamentales para el desarrollo de sus labores. Por ejemplo, con el Centro de Transfusión Sanguínea, que permitió a Mauricio Ramos conocer de cerca los mecanismos que habían producido la expansión de la pandemia entre donadores de sangre remunerados; o bien, con Colectivo Sol, organización emanada del MLH, cuya labor en el tema de VIH –en opinión de Ramos Madrigal– aún no era tan intensa como lo sería más tarde, pero que había permitido llevar a los grupos de autoapoyo de la Fundación temas como el erotismo.

Diez años después, como ya se ha adelantado, de entre los grupos de la Fundación surgiría la propuesta para avanzar en el acceso a los medicamentos antirretrovirales. La forma en que se experimentaba el vivir con o afectado por el VIH desde los grupos de autoapoyo en la Fundación fue muy importante para comprender el surgimiento del Frenpavih, pero no fue el único factor. Entre los grupos de autoapoyo de la Fundación se había empezado a buscar personas con determinadas características, con el propósito de formar nuevos liderazgos que asumieran la conducción de los grupos; algunas de esas personas eran Arturo Vázquez Razo, Adrián Correa, Georgina Gutiérrez, Jorge Huerdo y Hugo Estrada (quien además contaba con una amplia visión política, muy probablemente asociada con su propia experiencia en el ámbito sindical).

Así que el surgimiento del Frenpavih debe observarse como la conjunción de diversas circunstancias: una forma específica de experimentar la pandemia; el impulso de liderazgos de la Fundación Mexicana de Lucha contra el Sida; la personalidad de quienes encabezaron su creación; el desarrollo de medicamentos y combinaciones eficaces para el control de la infección, así como las expectativas que esto generó entre las personas afectadas por el VIH; y la circulación de información mediante las conferencias internacionales y las estrategias que las OSC establecían para obtenerla. Pero una circunstancia

⁵⁶ Ídem.

especial fue el hecho de que México transitaba por un momento político en que se había acentuado la demanda de una mayor apertura democrática y de participación ciudadana. Ese momento estuvo marcado por un periodo presidencial previo (el de Carlos Salinas de Gortari), señalado como el producto de un fraude electoral; el asesinato del candidato presidencial del partido gobernante (Luis Donaldo Colosio); el surgimiento del Movimiento Zapatista de Liberación Nacional y los trabajos de la Comisión de Concordia y Pacificación, así como la crisis económica de 1994 y la posterior Reforma electoral de 1996.

Como ha señalado González Ibarra, ya en 1989 se podría hablar de “los primeros intentos por demandar al gobierno acciones concretas contra el avance de la enfermedad”,⁵⁷ destacando el papel de organizaciones como Mexicanos contra el Sida, red que mantuvo una visión política sobre la pandemia y sobre el papel que las personas afectadas debían tener.⁵⁸ Tanto Mexicanos contra el sida, primero, como el Frenpavih, después, actuaron en un sentido novedoso dentro del marco de las osc de lucha contra el sida, ya que buscaron cambios en la política pública respecto de la pandemia; aunque las condiciones bajo las cuales actuaron, la manera en que estaban integradas, las demandas concretas y los resultados las apartan de modo importante.

Para comprender el papel de las organizaciones de lucha contra el sida en México, es preciso recordar la reticencia gubernamental desde el inicio del sida para atender la emergencia sanitaria con medidas efectivas en materia de prevención, con la atención médica y medicamentos necesarios, inicialmente para paliar las enfermedades oportunistas y posteriormente con los primeros antirretrovirales disponibles. En ese escenario, se trataba de organizaciones que han sido referidas como de “tipo liberal”⁵⁹ y es cierto que operaban bajo la lógica de un sistema liberal, en el que se pretendía avanzar en el fortalecimiento de derechos de los individuos (como el derecho a la propiedad, a la seguridad, a la participación política, a la salud) y en las garantías para el ejercicio de la libertad (de opinión, de tránsito, de manifestación); pero, si bien sus acciones no eran disruptivas del sistema, fueron novedosas al hacer uso de las reglas del juego que el propio sistema imponía, para ampliar

⁵⁷ Miguel Rodrigo González Ibarra. “Sociedad civil, movilización social y agenda pública: el caso del Frenpavih ante la política de salud en VIH/sida en México, 1996-2004”, S. I., s. e., s. f., 4.

⁵⁸ Véase Miguel García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH...*, 159-169.

⁵⁹ González Ibarra, “Sociedad civil, movilización social y agenda pública”, 4.

la concepción sobre el derecho a la salud y sobre las dimensiones social, política y económica de la enfermedad.

La organización para la movilización y la incidencia

Aun con el riesgo de simplificar un proceso tan complejo, el Frenpavih puede pensarse a partir de tres ejes: la forma en que se organizó y estructuró, las estrategias que guiaron sus acciones y, finalmente, el alcance de esas mismas acciones. Ya se ha indicado que el Frenpavih tuvo como origen los grupos de autoapoyo que operaban en la Fundación Mexicana y que, en estos, las dinámicas habían hecho que sus integrantes compartieran experiencias específicas sobre la forma de vivir la pandemia. Esta circunstancia y el convencimiento de que era preciso actuar para acceder a los tratamientos más efectivos en ese momento, condujo a la necesidad de conectarse con otras personas afectadas por la pandemia, necesidad expresada en las preguntas inicialmente planteadas por quienes fundaron el Frenpavih: ¿Quiénes somos? ¿Cuántos somos? ¿Dónde estamos? Al dirigirse a las “personas afectadas” se hablaba por igual de personas que vivían con VIH que de aquellas que no tenían el virus en sus cuerpos, pero que eran parejas, esposas/os, madres, padres, hermanos o amistades cercanas de quienes sí lo tenían y, por tanto, también eran afectadas.

El primer rasgo de la organización fue su capacidad de incluir a un amplio número de personas; no estaba específicamente enfocada en OSC legalmente constituidas –que existían, pero no en la cantidad que puede identificarse en los primeros años del siglo XXI–, aunque recibía apoyo de estas. El caso más claro fue el respaldo desde la Fundación Mexicana, ya que sus instalaciones fungieron como base de operación del Frenpavih durante sus dos primeros años.⁶⁰ La tarea inicial fue contactar personas con VIH, muchas de ellas integrantes de grupos de autoapoyo que operaban en distintas partes del país, como el del Hospital de Jesús, a cuyos integrantes conocían como “las niñas de Jesús”,⁶¹ en clara referencia a la identidad homosexual de muchos de quienes lo conformaban. La creación del Frenpavih llevó a sus impulso-

⁶⁰ Gutiérrez Alvarado, entrevista.

⁶¹ Ídem.

res a recorrer distintas ciudades para establecer contacto, explicar los propósitos de la red y sumar voluntades. Los dirigentes del Frente asumieron como indispensable contar con una base “real, no de papel, no de ficción”,⁶² y eso implicaba contar con representantes en todo México. Su labor fructificó rápidamente, ya que la constitución del Frenpavih se había realizado en octubre de 1996, y para septiembre de 1997 ya contaba con representantes en veinticinco estados del país.⁶³

Se desconoce el número preciso de integrantes del Frenpavih,⁶⁴ entre otras cosas porque la población de los grupos de autoapoyo y osc involucradas era flotante, además de que parece no haber habido registro de quienes se adherían al mismo Frente. Se incorporaron personas que procedían de diversos contextos sociales, con historias personales y formas de pensar igualmente diversas. Eso ofreció una gran riqueza a la organización; en palabras de Georgina Gutiérrez, “ese mosaico de fuerzas y de inteligencias es lo que le dio razón de ser al Frenpavih, por eso éramos quienes éramos”.⁶⁵ Pero esa pluralidad tenía como puntos de confluencia la demanda de acceso a los antirretrovirales para personas con VIH (en un primer momento, la incorporación de los inhibidores de proteasa a la oferta de las instituciones de seguridad social y, en un segundo momento, el acceso al tratamiento para personas que no tenían seguridad social) y el sentimiento de pertenencia a un movimiento social con demandas justas, y que era posible atender. El amplio apoyo comunitario recibido por Frenpavih tenía efectos en un doble sentido: por una parte, frente a directivos y autoridades del IMSS, del ISSSTE y de la Secretaría de Salud del gobierno federal, el movimiento se fortalecía como uno capaz de aglutinar y movilizar un número importante de personas a nivel nacional. Por otro lado, entre las personas que se sumaban al Frenpavih, se expandía una forma de comprender y vivir la enfermedad, los derechos y la participación de las personas afectadas en la vida pública. Un claro ejemplo puede observarse en los testimonios recogidos en una breve publicación titulada *Historias de Vihda*.

⁶² Ídem.

⁶³ González Ibarra, “Sociedad civil, movilización social y agenda pública”, 8.

⁶⁴ Alejandro Brito refiere que eran más de ochocientas personas las que componían el Frenpavih, lo que nos ofrece una idea de su alcance, pero no debe tomarse como una cifra definitiva por las razones ya explicadas. Brito Lemus, “La lucha por el acceso universal”, 28.

⁶⁵ Gutiérrez Alvarado, entrevista.

Grupo de autoapoyo del hospital Gabriel Mancera,⁶⁶ en los que la noción del derecho al acceso a la salud impregna las acciones realizadas por integrantes del grupo de autoapoyo.

El Frenpavih, además de contar con un Comité o Consejo Nacional Directivo,⁶⁷ tenía una estructura conformada por representantes en cada estado, quienes apoyaban en la coordinación local y realizaban gestiones frente a las autoridades de las instituciones de salud en los estados, particularmente en lo que se refería a la atención y el abasto de medicamentos. Debido a que el IMSS era la institución que brindaba atención médica y tratamiento antirretroviral al mayor número de personas, el Frente optó por establecer una estructura regionalizada similar a la que tenía dicha institución.

En cuanto a las acciones realizadas por el Frente, Alejandro Brito realizó un recuento detallado: manifestaciones, demandas, negociaciones con distintos actores (el director del IMSS, autoridades de la Secretaría de Salud y legisladores).⁶⁸ Lo que debe destacarse es el hecho de que esas acciones contribuyeron de manera importante en la definición de un problema fundamental para la sociedad civil del final del siglo xx e inicios del siguiente.

A través de las discusiones en las asambleas regionales y nacionales, las reuniones locales, las protestas y los eventos performativos que se llevaron a cabo, se problematizó el hecho de que, aun cuando desde 1983 el Artículo 4º constitucional ya reconocía el derecho al acceso a la salud para todas las personas, ese acceso tenía serios obstáculos legales, presupuestales, burocráticos pero, sobre todo, en la concepción sobre el alcance del mismo.⁶⁹ Aquellas personas diagnosticadas con sida y que contaban con seguridad social ligada a

⁶⁶ Comité Sida y Derechos Humanos. *Historias de Vihda. Grupo de autoapoyo del hospital Gabriel Mancera*, México: Universidad Iberoamericana / Cáritas-Arquidiócesis de México, I.A.P. / Centro de Derechos Humanos "Miguel Agustín Pro Juárez", A.C. / Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, s.f.

⁶⁷ González Ibarra, "Sociedad civil, movilización social y agenda pública", 6. Alejandro Brito afirma que el Comité estaba conformado por diecisiete personas: Brito Lemus, "La lucha por el acceso universal", 28.

⁶⁸ Brito Lemus, "La lucha por el acceso universal", 27-33.

⁶⁹ Ernesto Badillo, miembro del Comité Nacional del Frenpavih, en 2000 veía y explicaba con claridad las limitaciones en el cumplimiento de lo dispuesto en el Artículo 4º constitucional: Ernesto Badillo. "El acceso a la salud y a los medicamentos como derecho constitucional", en *Prevención de la violencia, atención a grupos vulnerables y los derechos humanos. Los derechos de las personas con VIH y enfermos de sida*. Fascículo 8. México: CNDH, 2003, 49-52.

una relación laboral tenían acceso a atención médica, hospitalización y tratamientos para el VIH y para las infecciones oportunistas, pero quienes no contaban con seguridad social, tenían que costear su atención y tratamiento, lo que para la inmensa mayoría era imposible.⁷⁰ El sida había evidenciado que restringir el acceso a la salud a una relación laboral formal resultaba en una forma de discriminación sistemática y estructural que, en este caso, era agravada por circunstancias como la homofobia, el miedo a la enfermedad, el rechazo social a ciertos grupos, etc.

En marzo de 1997, se habían iniciado acciones en contra de la Secretaría de Salud que había ordenado al Conasida interrumpir el suministro de medicamentos antirretrovirales para personas sin seguridad social (apenas un poco más de un centenar que lo recibían mediante su participación en protocolos humanitarios y de investigación clínica), y asumir su función exclusivamente normativa.⁷¹ No obstante, es emblemático el plantón realizado por el Frenpavih el 16 de abril de 1997 frente al Centro Médico Nacional Siglo XXI, del IMSS, en el que mujeres y hombres afectados por el sida –muchas de esas personas habían sido afectadas por el comercio de la sangre, provenían de Nezahualcóyotl y no tenían seguridad social– reclamaban la inclusión de los inhibidores de proteasa en el cuadro básico de medicamentos de la institución, así como el abasto oportuno de los antirretrovirales que ya suministraba el instituto. La performatividad incluyó elementos simbólicos de gran peso, como el uso de pasamontañas blancos, que en términos semióticos daban cuenta del rechazo y la exclusión experimentada por las personas con VIH.⁷² Ese día, por primera ocasión, el Frenpavih fue reconocido por el gobierno mexicano, a través de la Secretaría de Salud y el IMSS, como un interlocutor legítimo y las

⁷⁰ En 2021, aunque el tratamiento antirretroviral está cubierto por el Instituto Nacional para la Salud y el Bienestar, los costos de atención por infecciones oportunistas y comorbilidades siguen sin cubrirse para personas sin seguridad social.

⁷¹ Jenaro Villamil R. “Demanda de amparo del Frenpavih para garantizar el derecho a la salud”, *Letra S: Salud, Sexualidad y Sida* (3 de abril de 1997). <https://www.jornada.com.mx/1997/04/03/ls-Demandas.html>.

⁷² Para comprender el alcance de la performatividad en la constitución de identidades y demandas de la sociedad civil con relación al sida, véase Porfirio Miguel Hernández Cabrera. “La dimensión performativa de los eventos antisida de la Ciudad de México”, *Andamios* 9, no. 19 (mayo-agosto de 2012), 309-335. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-00632012000200014.

demandas empezaron a ser atendidas;⁷³ el mismo año recibiría recursos económicos para realizar reuniones; entre ellas, la Primera Asamblea Nacional, que tuvo lugar el 23 de noviembre.⁷⁴

Es necesario subrayar la relación que estableció el Frenpavih con el gobierno federal, porque en este terreno también hubo un cambio sustancial en comparación con lo que había ocurrido en los primeros años de la pandemia. La lucha inicial de las personas y organizaciones de la sociedad civil se había enfrentado a la resistencia gubernamental para atender la emergencia y asignar los recursos necesarios para la prevención y la atención; los reclamos para que se reconociera el alto impacto que tenía el sida en México y para que en los servicios de salud se ofreciera una atención digna habían marcado muchas de las acciones emprendidas.

Desde la creación del Comité Nacional para la Investigación y el Control del Sida en 1986, transformado dos años después en Consejo Nacional para la Prevención y Control del Sida (Conasida),⁷⁵ las campañas preventivas producidas –aunque con serios problemas de oportunidad y efectividad–,⁷⁶ y la emisión en 1993 de la Norma Oficial para la Prevención y Control de la Infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana (NOM-010-SSA2-1993), las organizaciones de la sociedad civil habían tenido cierta participación. Sin embargo, con el Frenpavih las cosas serían distintas. Poco después de la manifestación frente al Centro Médico Siglo XXI se incorporaron los inhibidores de proteasa al cuadro básico de medicamentos del IMSS y, como ya se ha referido, el Frenpavih, además de reconocimiento como interlocutor, empezó a recibir financiamiento del gobierno “para la realización de sus asambleas ordinarias y para las actividades básicas de gestión social”.⁷⁷

⁷³ Roberto Garduño E. “Ofrece el IMSS a seropositivos un abasto suficiente de medicamentos”, *La Jornada* (17 de abril de 1997). <https://www.jornada.com.mx/1997/04/17/imss.html>.

⁷⁴ El financiamiento gubernamental se hacía mediante movimientos financieros triangulados; en el presupuesto del gobierno no se especificaban partidas formales y Frenpavih no podía recibir recursos fiscales al no contar con personalidad jurídica.

⁷⁵ Juan Pablo Gutiérrez et al. “Haciendo frente a la epidemia de VIH/sida en México: ¿Una respuesta organizada?”, *Revista de Investigación Clínica* 56, no. 2 (2004). http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762004000200015.

⁷⁶ García Murcia et. al., *Memoria de la lucha contra el VIH...*, 82-89.

⁷⁷ González Ibarra, “Sociedad civil, movilización social y agenda pública”, 6.

Dentro del gobierno federal, especialmente en la Secretaría de Salud, hubo personas convencidas de la legitimidad de las demandas de Frenpavih que, incluso, actuaron como aliadas.⁷⁸ No obstante, el apoyo gubernamental debe contemplarse sin perder de vista el momento político que, como ya se ha dicho, demandaba una mayor participación ciudadana, y también es posible entenderlo como “una estrategia política que a la postre permitió acotar la movilización de organizaciones civiles y encauzarla hacia líneas más específicas del Programa de salud en VIH-sida”,⁷⁹ lo cual no significó que el problema que guiaba el movimiento (la necesidad de ampliar el acceso a la salud en el caso del VIH y el sida) se hubiera dejado de lado.

Fue preciso continuar con las demandas, la documentación de los casos de desabasto de medicamentos ARV, así como las gestiones y presiones al gobierno y legisladores. Debe enfatizarse que tal problema no había sido exclusivamente identificado por el Frenpavih; otros actores de la sociedad civil también concentraban sus esfuerzos en ese sentido. Por ejemplo, en marzo de 1997 se realizó una reunión entre la directora de Conasida, la doctora Patricia Uribe, y representantes de Frenpavih, AVE de México y Amigos contra el sida, A.C., en la que se presentó un proyecto formulado por el director del Posgrado de Medicina de la UNAM, donde se proponía la creación de un Fideicomiso de Cobertura de Protección Económica para Tratamiento de Personas con VIH/sida (que después cristalizaría en el Fonsida). Dicha propuesta respondía a una lógica liberal que relevaba al Estado de su responsabilidad en materia de salud pública, lo que, en cierta forma, fue cuestionado por los activistas presentes.⁸⁰

La propuesta de fideicomiso proyectaba cubrir el tratamiento antirretroviral inicialmente para cinco mil personas con VIH sin seguridad social, mediante pólizas de seguros que serían cubiertas por el sector privado, y su ampliación con dos mil quinientas más cada año subsiguiente. El 26 de febrero de 1998 se dio a conocer el inicio de operaciones del fideicomiso denominado Fonsida, que beneficiaba a mujeres embarazadas y niños con VIH, mismo que fue apoyado por algunos miembros del Frenpavih (y avalado también

⁷⁸ Gutiérrez Alvarado, entrevista.

⁷⁹ González Ibarra, “Sociedad civil, movilización social y agenda pública”, 6.

⁸⁰ Jenaro Villamil R. “¿Cómo funcionará el fideicomiso de Conasida?” *Letra S: Salud, Sexualidad y Sida* (3 de abril de 1997). <https://www.jornada.com.mx/1997/04/03/ls-Demandas.html>.

por otras organizaciones) como un paso hacia el acceso universal,⁸¹ pero también fuertemente criticado por otros por mantener un esquema que discriminaba en doble sentido, primero porque incluía un número muy reducido de personas y segundo porque esas personas no pertenecían a los grupos mayormente afectados, los hombres homosexuales y bisexuales. Entre los críticos estaba Arturo Díaz Betancourt, quien se refería al Fonsida como el “síndrome Titanic: niños y mujeres primero”.

Ese tipo de desacuerdos, sumados a cuestiones de orden personal (como el afán protagónico de sus líderes), trazaban una línea que separaba al Frenpavih de otros actores importantes, que impedía al conjunto de organizaciones de la sociedad civil trabajar coordinadamente en pro del acceso universal al tratamiento como un objetivo prioritario.

En octubre de 2000, Ernesto Badillo –miembro del Comité Nacional del Frenpavih– afirmaba que el Fonsida, creado en 1998 con tres millones de dólares,⁸² podía atender a un número reducido de personas, pero constituía solo “un paliativo más para que el gobierno eluda su responsabilidad ante los ciudadanos”.⁸³ Jorge Huerdo –quien había sido uno de los integrantes del Frenpavih con mayor peso, pero que, por tensiones y rencillas en el interior del movimiento había sido expulsado en 1998–, también en octubre de 2000, presentó un análisis cuantitativo sobre el limitado alcance del acceso a tratamiento en México: 1,495 personas a través del Fonsida y poco más de 11,000 a través de instituciones de salud pública, de un universo que posiblemente llegaba a más de 29,000 personas con VIH en el país. En ese análisis se destacaba su visión sobre el hecho de que el problema era económico, no solo por el costo de los tratamientos, sino porque seguía un modelo “seudo-neoliberal” en el que “todo se transforma en una relación costo-beneficio”,⁸⁴ y también era un problema político, pues los obstáculos al acceso a los tratamientos estaban en “las agendas ocultas de autoridades y legisladores, quienes muchas veces anteponen intereses político-económicos al bienestar y a la salud pública de la

⁸¹ “Se crea un organismo de ayuda para enfermos de sida”, *Gaceta Facultad de Medicina UNAM*, (10 de marzo de 1998). http://www.facmed.unam.mx/_gaceta/gaceta/mar1098/SIDA.WP.html.

⁸² González Ibarra, “Sociedad civil, movilización social y agenda pública”, 9.

⁸³ Badillo, “El acceso a la salud y a los medicamentos como derecho constitucional”, 49.

⁸⁴ Jorge Huerdo. “El sida mata, la discriminación también”, en *Prevención de la violencia, atención a grupos vulnerables y los derechos humanos. Los derechos de las personas con VIH y enfermos de sida*. Fascículo 8. México: CNDH, 2003, 55.

población, y, sin lugar a dudas, las embestidas constantes de los grupos conservadores”.⁸⁵

El Frenpavih logró poner de manera potente en el espacio público la discusión sobre el derecho de las personas con VIH a recibir los antirretrovirales; no obstante, sus nexos con el gobierno pudieron constituir también un freno para un cabildeo más efectivo con el propósito de buscar la asignación de presupuesto para medicamentos ARV para todas las personas que los requerían, especialmente para hacerlo colaborativamente con otras organizaciones y actores ajenos al movimiento.⁸⁶

En 2000, la derrota en las elecciones federales del partido político que había gobernado por setenta años llevó a Vicente Fox a la presidencia de la República. Ese hecho configuró un nuevo escenario político donde las organizaciones de la sociedad civil de lucha contra el sida continuaron con las demandas de acceso a tratamiento para personas con VIH. El cambio político implicaba, básicamente en el discurso, una mayor apertura para la participación de la sociedad civil; ejemplo de ello fue la consulta ciudadana para la elaboración del Plan Nacional de Salud para el sexenio (que incluyó a OSC y personas vinculadas con el combate al VIH y el sida, algunas de cuyas reuniones para tal efecto se realizaron en las instalaciones de Casa de la Sal, A.C.), aunque dicha consulta no se tradujo en una participación ciudadana real.⁸⁷ Subsistía el modelo que sustentaba al Fonsida para la atención del sida, coincidente con las recomendaciones del Banco Mundial y con la visión de personajes clave, como Julio Frenk, secretario de Salud del gobierno foxista.⁸⁸ Para la elaboración del Plan, Guillermo Soberón Acevedo –en ese momento presidente de la Fundación Mexicana para la Salud, A.C. (Funsalud)– proponía la creación de un seguro nacional de salud para los ciudadanos sin seguridad social, el cual estos mismos debían pagar parcialmente, mientras otra parte se financiaría mediante subsidio gubernamental,⁸⁹ lo cual evidentemente reforzaba una tendencia privatizadora de la salud.

⁸⁵ *Ibídem*, 56.

⁸⁶ González Ibarra, “Sociedad civil, movilización social y agenda pública”, 12.

⁸⁷ Gustavo Leal F. “El Programa Nacional de Salud 2001-2006. Imponiendo una Agenda”, *El cotidiano* 19, no. 114 (julio-agosto de 2002), 108. <https://www.redalyc.org/pdf/325/32511410.pdf>.

⁸⁸ *Ibídem*, 102-107.

⁸⁹ *Ibídem*, 106.

En ese escenario, la presión de las organizaciones de la sociedad civil tuvo como resultado que el 26 de noviembre de 2003 el presidente Vicente Fox anunciara un presupuesto para 2004 de 130 millones de pesos para la compra de medicamentos antirretrovirales y otros 30 para acciones de prevención del VIH. Con ello, se garantizaría el acceso a medicamentos para aquellas personas con VIH sin seguridad social que los requiriesen.⁹⁰ El anuncio se hizo durante una reunión con representantes de organizaciones, en la que se encontraban Arturo Díaz Betancourt y Alejandro Brito, de Mexsida; José Méndez y Sergio Aja, de Frenpavih, A. C.; Alejandra Gil e Hilda Pérez, de Organizaciones y Mujeres Decidiendo frente al Sida; Martín Luna y David Alberto Murillo, de la Red de Atención y Prevención de VIH/sida del DF; María Elena Ramos y Joaquín Hurtado, de Sisex, A.C.; Sandra Peniche y Rafael Manrique, del Programa Colaborativo Alianza; Marco Hernán y Yolanda Alicia Reyes, del Consejo Técnico de ONG de Jalisco, y José Aguilar Gil, de Demysex. Los funcionarios del gobierno presentes fueron el secretario de Salud, Julio Frenk Mora; el subsecretario de Prevención y Protección de la Salud, Roberto Tapia Conyer, y el director general de Censida, Jorge Saavedra López.⁹¹ Parecía que, por fin, con el denominado acceso universal a tratamiento antirretroviral se atendía la demanda que durante años las OSC habían expresado.

La institucionalización de las organizaciones de lucha contra el sida

Con la llegada del acceso universal al tratamiento antirretroviral en 2004, la lucha contra el sida asumida por las OSC tomó de modo más definido y acelerado el camino de la institucionalización. Es posible advertir tres características en el proceso de institucionalización de las organizaciones de lucha contra

⁹⁰ En aquella época, si bien ya se discutía el beneficio que resultaba de iniciar tempranamente la terapia antirretroviral, en México se seguía la política de iniciar el tratamiento cuando la persona con VIH mostraba un descenso en el conteo de sus linfocitos T CD4 por debajo de 350 células/mm³; *Guía de manejo antirretroviral de las personas que viven con el VIH/sida*. 2a. ed. México: Censida, 2005-2006, 9.

⁹¹ Juan Manuel Venegas. "México, 'modelo' en el combate al sida: Fox", *La Jornada* (27 de noviembre de 2003). <https://www.jornada.com.mx/2003/11/27/045n2soc.php?origen=soc-jus.php&fly=>; Letra S. "Encuentro del Presidente Fox y ong's", *La Jornada* (04 de diciembre de 2003). <https://www.jornada.com.mx/2003/12/04/lscensida.html>.

el sida: 1) su estructuración formal o profesionalización; 2) su incorporación acrecentada y formalizada en espacios de definición y ejecución de políticas públicas y 3) la integración de sus demandas en la agenda pública.

Antes de 2004, la mayor parte de las acciones llevadas a cabo por osc se hacían con financiamiento privado, se trataba de recursos propios de las organizaciones y, en numerosos casos, provistos por entidades internacionales: ops, Onusida, fundaciones, etc. Como parte de la política gubernamental frente al sida, a partir de 2004 se destinaron programáticamente fondos públicos para las acciones ejecutadas por las organizaciones, principalmente dirigidas a la prevención. Sin embargo, para acceder a esos recursos era necesario cumplir con ciertos requisitos: las organizaciones debían estar legalmente constituidas, y no perseguir fines de lucro ni de proselitismo partidista, político-electoral o religioso. También debían definir sus metas y objetivos, así como dotarse de una mínima estructura operativa y administrativa. Todo ello constituía un desafío que, en cierta forma, ya había sido anticipado.

Uno de los esfuerzos iniciales más relevantes en el fortalecimiento de las osc fue el encabezado por Mexicanos contra el Sida (surgida en 1989), entre cuyas prioridades, además de incidir en la política pública, estaba el ofrecer herramientas organizativas a las organizaciones participantes, para la realización de actividades más efectivas en el combate a la pandemia. Los programas de información, de educación, de atención, de enlace y de desarrollo grupal con que contaba la confederación estaban encaminados a hacer que las osc accedieran a conocimientos especializados en el tema, sistematizaran la información para su difusión, la elaboración de materiales educativos y de prevención, se capacitaran en materia de derechos humanos, se establecieran vínculos colaborativos con otras organizaciones dentro y fuera de México, elaboraran y ejecutaran proyectos focalizados en el acompañamiento a personas con VIH, la atención y la prevención.⁹² Su trabajo fue posible, aunque por breve tiempo, gracias al financiamiento recibido de HIVOS (organización holandesa dirigida a apoyar proyectos de desarrollo).

En la misma década de 1990 diversas organizaciones mostraban una importante capacidad organizativa y operativa, entre ellas AVE de México, Colectivo Sol y Albergues de México. Otros esfuerzos igualmente daban cuenta del interés por fortalecer el trabajo realizado por osc, por ejemplo, en la capacitación para el desarrollo de actividades asociadas al acompañamiento de

⁹² García Murcia et al. *Memoria de la lucha contra el VIH...*, 164-165.

personas con VIH y/o sida. Tal fue el caso de Acción Humana por la Comunidad, A.C., la cual ofrecía cursos para capacitar a personas en el cuidado de quienes se veían afectados por el sida.⁹³ Esa organización, coordinada por Rubén Pérez Silva en 1995, contaba con dos programas: “Amigos acompañantes” (AMAC) y “Padrinos”; Gerardo Cabrera y otros integrantes del grupo de autoapoyo del Hospital de Jesús accedieron a una formación como acompañantes en ese año.

En 1996, un grupo de doce personas, entre quienes estaban Gerardo Cabrera, Anuar Luna Cadena, Arturo Vázquez Razo, Rubén Pérez Silva y René Pérez, iniciaron lo que en 1999 se constituiría como la Red Mexicana de Personas con VIH/sida, A.C., esfuerzo derivado de una consulta sobre derechos humanos realizada en el Colegio de México. Si bien en esta organización tenía un gran peso la provisión de servicios (información, banco de medicamentos, consejería, etc.), también tuvo un papel relevante la oferta de capacitación para personas con VIH y organizaciones en distintas partes del país. Con recursos gestionados por Juan Jacobo Hernández –quien había fundado y dirigía Colectivo Sol–, la Red Mexicana desarrolló un trabajo de vinculación con otras organizaciones en Puebla, Mérida y San Luis Potosí, entre otras localidades, lo cual les permitió realizar un taller nacional de capacitación dirigido a personas con VIH de todo el país. Los vínculos de la Red con organizaciones internacionales también devinieron en un mayor impulso en el fortalecimiento de las OSC, entre las que se contaban la Red Latinoamericana de Personas con VIH (Redla), la International Community of Women Living with HIV (ICW) y la Global Network of People living with HIV (GNP+).

Simultáneamente, Colectivo Sol contaba con diversos proyectos que mostraban un avanzado desarrollo organizacional y capacidad para gestionar los recursos financieros. Entre los proyectos se encontraba el denominado Centro de Recursos de Información sobre Sida y Salud Sexual (Crisol) y el de fortalecimiento institucional; este último tenía el respaldo técnico y financiero del Programa Colaborativo Alianza México e International HIV/AIDS Alliance. Bajo la coordinación de Colectivo Sol –para lo cual habían contratado a Gerardo Cabrera en 1998–, el proyecto de fortalecimiento había reunido varias organizaciones, entre las que se contaban la Fundación Mexicana de Lucha contra el Sida, el Frenpavih, la Red Mexicana, AVE de México y la Unidad de Atención Sicológica, Sexológica y Educativa para el Crecimiento Personal, A.C. (UNASSE), y tenía como propósito el generar procesos de fortalecimiento

⁹³ Cabrera Reséndiz, entrevista.

organizacional en las OSC mexicanas enfocadas en VIH y sida. En su ejecución se realizaron talleres, al final de la década de 1990 y los primeros años del nuevo siglo, que beneficiaron a 64 organizaciones a nivel nacional, y que consistieron en Planeación estratégica institucional; Movilización de recursos; Diseño de proyectos; Diagnóstico comunitario participativo, y Monitoreo y evaluación.⁹⁴ Como resultado de lo anterior y con fondos semilla provenientes del Programa Colaborativo, varias organizaciones se convirtieron en asociaciones civiles en San Luis Potosí, Querétaro y Aguascalientes; algunas de ellas permanecen hasta la fecha.⁹⁵

Como puede apreciarse, antes de 2004 ya se habían dado pasos importantes para hacer que las organizaciones de la sociedad civil de lucha contra el VIH y el sida adquirieran capacidades organizativas, administrativas y de desarrollo de proyectos, encaminadas a hacer más eficiente su trabajo en la propia misión asumida. El hecho de destinar recursos presupuestarios de la Federación para actividades de prevención por parte de OSC marcó el inicio de una incorporación acelerada de las organizaciones en un modelo especializado en el desarrollo de proyectos de prevención –que posteriormente se ampliaría a la realización de pruebas rápidas para VIH, reducción de daños para personas que se inyectan drogas, etc. – y con determinada estructura administrativa.

La constitución de asociaciones civiles había transitado de ser una acción innovadora entre poblaciones hasta entonces marginadas a una forma normalizada de estructuración organizativa, como lo que ocurrió al final de los años 90 y los primeros de la siguiente década. Ese tránsito incluyó lo que puede denominarse como la profesionalización de las actividades de las organizaciones –uno de cuyos signos había sido el surgimiento de activistas remunerados, con todo lo que ello implicaba–, donde se pasó de acciones contingentes ante la emergencia a la planeación, sistematización y seguimiento de acciones coordinadas.

Algunas organizaciones de larga tradición también experimentaron esa transformación. Además de las ya mencionadas –como Colectivo Sol o la Fundación Mexicana–, otras como Comité Humanitario de Esfuerzo Compartido contra el Sida, A.C. (Checcos, A.C.) participaron de importantes cambios. Creada al final de los años 80, Checcos había mantenido un perfil enfocado en paliar las falencias del Sistema Nacional de Salud, ofreciendo, por ejemplo, medicamentos antirretrovirales a personas con VIH, los cuales se obtenían me-

⁹⁴ Ídem.

⁹⁵ Ídem.

dian­te donaciones en Estados Unidos y se transportaban de contrabando a Guadalajara.⁹⁶ Ante el anuncio de la provisión de ARV por parte del gobierno federal, los dirigentes de la asociación entraron en un conflicto importante con el Programa estatal de VIH –en ese momento dirigido por la doctora Patricia Campos–, el cual demandaba la cancelación del banco de medicamentos, para lo cual ofrecía el tratamiento para las personas a través de los servicios proporcionados en el antiguo Hospital General.⁹⁷

En medio de ese conflicto, hacia 2005, se produjo la renovación de la dirección de Checcos, cuyo nuevo presidente sería Víctor Dante Galicia, exjesuita que poseía una visión organizativa diferente y quien, de alguna manera, se formaría también con el respaldo de figuras como Arturo Díaz Betancourt. El nuevo liderazgo implicaba la creación y sistematización de novedosas intervenciones “alejadas del asistencialismo” y enfocadas en el desarrollo humano.⁹⁸ Así, por ejemplo, en 2006 se elaboró el *Manual de intervención psicoterapéutica en personas con VIH*, y en 2008 se iniciaron intervenciones dirigidas a la población joven con el propósito de reducir el estigma asociado al VIH y fomentar el autocuidado.⁹⁹ Dichas actividades fueron posibles gracias a los recursos financieros provenientes del gobierno federal, principalmente.

En la misma ruta de profesionalización de las organizaciones y la estructuración formal que ello demandaba, puede señalarse el surgimiento de nuevos liderazgos y asociaciones en distintas partes del país. Por ejemplo, en San Luis Potosí, con la organización Amigos Potosinos contra el Sida, liderada por Andrés Costilla Castro, quien había colaborado con Frenpavih y quien, con apoyos financieros provenientes de los gobiernos priistas del estado, buscaba realizar acciones dirigidas a las necesidades y demandas de personas con VIH y poblaciones mayormente afectadas en la localidad. Otro caso fue el de Hilda Esperanza Esquivel Cerda –enfermera de profesión que había sido separada de su trabajo en el IMSS por vivir con VIH–, quien participaba en un grupo de autoapoyo en la Iglesia de Santa María del Roble desde 1995, aproximadamente. Ella y Miguel Ángel Esquivel, después de un encuentro nacional organizado por Frenpavih en 1998 en la Ciudad de México, decidieron la creación de Grupo de Autoapoyo El Roble, A.C., organización que además

⁹⁶ Dante Galicia, entrevista.

⁹⁷ Ídem.

⁹⁸ Ídem.

⁹⁹ Ídem.

de continuar con acciones de apoyo emocional para personas con VIH, abriría un espacio dedicado a las mujeres con VIH en Monterrey.

El grupo de mujeres creado por Hilda Esquivel fue el resultado de su propia experiencia como participante becada en un seminario, llevado a cabo en Colombia en 1999 con el apoyo de ICW.¹⁰⁰ Se trató de los inicios de un trabajo que condujo a la creación de una organización de mayor alcance al incluir a activistas de distintas ciudades: María Luisa Barrios, de Ciudad Juárez; Rosalinda Arechar, de Aguascalientes y María Solís, de Ciudad de México, entre muchas otras. Mujeres Positivas Frente a la Vida buscaba visibilizar y combatir las desventajas que enfrentaban las mujeres con VIH para la atención de la infección, en buena medida, desventajas derivadas de las condiciones socioeconómicas en las que la mayoría se encontraba.¹⁰¹ En 2006, el Censida estableció una agenda de trabajo con la organización, la cual incluía acciones para mejorar la calidad de la atención de mujeres con VIH y el establecimiento de directrices preventivas para la disminución del número de nuevos casos de infección; asimismo, buscaba “fortalecer a las integrantes de esa organización y con su experiencia incorporar a otras mujeres en dichas tareas [las acciones para mejorar la calidad en la atención]”.¹⁰²

Desde el inicio de la pandemia, la participación de organizaciones de la sociedad civil en distintas actividades vinculadas a la lucha contra el sida había sido numerosa; en 2000, Conasida identificaba trescientas de ellas a lo largo de casi dos décadas (aun cuando muchas de ellas habían tenido una existencia efímera). No obstante, el número de organizaciones que habían recibido algún financiamiento proveniente del gobierno mexicano –Secretaría de salud, Conasida o programas estatales– había sido extremadamente reducido. En todo caso, ese financiamiento había tenido lugar al final de la década de 1990 y sin responder a un programa establecido.¹⁰³ Eso cambiaría con los

¹⁰⁰ Esquivel Cerda, entrevista.

¹⁰¹ Sofía Noriega. “Mayoría de mujeres que viven con VIH son pobres: Hilda Esquivel”, *Cimacnoticias* (06 de agosto de 2008). <https://archivo.cimacnoticias.com.mx/node/47271>.

¹⁰² “Prioridad trabajar con mujeres que viven con VIH/sida: SSA”, *Letra S: Salud, Sexualidad y Sida*, no. 122 (7 de septiembre de 2006). <https://www.jornada.com.mx/2006/09/07/ls-salud.html>.

¹⁰³ En el libro editado por Patricia Uribe Zúñiga y Carlos Magis Rodríguez (*La respuesta mexicana al sida: mejores prácticas*, México: Conasida, 2000) se registra un número significativo de proyectos o “mejores prácticas”, indicando la procedencia de los

anuncios del presidente Vicente Fox en 2003 sobre los recursos que se destinaban al tratamiento y a la prevención.

Es claro que la profesionalización de las organizaciones de lucha contra el sida ofreció ventajas en la ejecución de acciones específicas para la prevención del VIH y para la atención de las personas con el virus. También permitió abrir nuevos enfoques para atender la pandemia; por ejemplo, los que incluían a las mujeres, a las personas que se inyectan drogas y a los jóvenes. No obstante, la profesionalización atada al financiamiento federal implicó una burocratización de las organizaciones, las cuales debían destinar importantes recursos al cumplimiento de los requerimientos de comprobación de gastos ejercidos. Por otra parte, también se convirtió en un estímulo para la proliferación de organizaciones creadas exclusivamente con el propósito de acceder a los recursos económicos, generando con ello una lógica de mercado. En algunos casos, hubo personas que se especializaron en el diseño de proyectos, sin mayor interés que el cobro de un porcentaje determinado a las OSC que los postulaban en las convocatorias anuales emitidas por Censida. En tanto, las mismas organizaciones ejecutaban los proyectos de modo apresurado –causado por las restricciones de tiempo asociadas a los plazos establecidos para los proyectos financiados– y el Censida evaluaba la comprobación de la ejecución de los proyectos, sin que eso significara la evaluación de los resultados, ni a corto ni a largo plazo.

La visión de conjunto sobre la pandemia y el interés en la incidencia política para la generación/adecuación de políticas públicas en la materia frecuentemente quedaron relegados. El punto climático de ese modelo se presentó cuando, a partir de 2011, México accedió a los recursos de la Ronda 9 del Fondo Mundial de lucha contra el sida, la tuberculosis y la malaria, que, a través del proyecto MEX3910-G01-H, “Fortalecimiento de las estrategias nacionales de prevención y reducción de daños dirigidas a HSH y personas UDI” –gestionado por Funsalud– suministró más de 30 millones de dólares.¹⁰⁴ En

fondos con los que se ejecutaron. Destaca la escasa participación financiera del gobierno federal y de los gobiernos estatales.

¹⁰⁴ La información existente sobre el proyecto es escasa y dispersa, algunas características generales del Proyecto pueden leerse en el *Boletín Informativo*, no. 7 (julio de 2011), publicado por Funsalud. http://www.aids-sida.org/archivos/directorio_nacional/FUNSALUD-2011-07-14-Boletin7.pdf. En el siguiente enlace puede consultarse una presentación elaborada por Funsalud en 2013, en la que se ofrecen algunos detalles de los resultados y presupuesto ejercido: <https://es.slideshare.net/cm-funsalud/>

este caso el financiamiento no provenía de, ni era administrado por el gobierno mexicano; no obstante, el modelo operó de la misma forma. La ejecución del proyecto fue poco afortunada –por decir lo menos– en la medida en que, salvo los datos ofrecidos de prevalencia de VIH en el país, no arrojó resultados claros en términos de la posible reducción del número de infecciones o en la reducción de daños. Además, incentivó, todavía más, la creación de organizaciones interesadas solo en participar de los recursos disponibles. Lo ocurrido con el proyecto del Fondo Mundial solo se señala aquí; desde luego, se precisarán estudios posteriores que lo analicen en detalle.

A la par de esa profesionalización debe destacarse, como un rasgo más de la institucionalización de las osc, su incorporación acrecentada y formalizada en espacios de definición y ejecución de políticas públicas. Si bien ya existían organismos como el Conasida y los Programas Estatales de VIH/sida (Coesidas), la reforma del Conasida de 2001 –que implicó la creación del Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y sida, (Censida)– amplió la inclusión de representantes de la sociedad civil en el Consejo Nacional, inicialmente con cuatro vocales con carácter de invitados,¹⁰⁵ y posteriormente incrementando su número a ocho, lo cual también se vio reflejado en la organización de los Coesidas, con la incorporación de representantes de la sociedad civil organizada.¹⁰⁶ La inclusión cada vez mayor de actores sociales y osc en espacios de definición de políticas públicas hasta entonces restringidos, además de tener un carácter formal, colocó en ellos los puntos de vista y necesidades experimentadas por las personas con VIH o sida y por las poblaciones mayormente afectadas por la pandemia.

La mayor intervención de osc en los espacios de decisión tuvo repercusiones fundamentales, como el mismo hecho de insistir de modo constante para asegurar los recursos presupuestales tanto para la compra de medicamentos antirretrovirales para personas sin seguridad social, como para financiar las convocatorias anuales del Censida para proyectos de prevención. De igual modo, desde 2001, las osc han participado en las consultas para la elaboración del Plan de Acción Estratégica en VIH, el Plan Nacional de Salud propuesto por los gobiernos federales cada sexenio. No obstante, destaca la

proyecto-fortalecimiento-de-las-estrategias-nacionales-de-prevencion-y-reduccion-de-daños-dirigidos-a-hsh-hsh-ts-y-personas-udi.

¹⁰⁵ González Ibarra, “Sociedad civil, movilización social y agenda pública”, 11.

¹⁰⁶ En la Ciudad de México no ha operado algo similar al Coesida, y la participación institucionalizada de las OSC tampoco ha estado presente.

incorporación de representantes de la sociedad civil en un espacio altamente especializado como el Comité de la Guía de Manejo Antirretroviral del Conasida.

Las decisiones sobre la forma de atender la infección por VIH había recaído exclusivamente en manos de médicos clínicos y especialistas en infectología, pero la insistencia de representantes de la sociedad civil en el Conasida, entre ellos Arturo Díaz Betancourt del Comité Técnico de Observación y Vigilancia Ciudadana del VIH/sida (Mexsida), consiguió que se abriera el espacio a la sociedad civil. Primero en calidad de observadores y posteriormente, no sin resistencia, en calidad de miembros con derecho a participar en los análisis, propuestas y decisiones sobre el tratamiento antirretroviral. En ese comité ha sido constante y relevante la participación de Luis Adrián Quiroz Castillo –quien había sido propuesto inicialmente por Arturo Díaz–, fundador de la organización de base comunitaria Derechohabientes Viviendo con VIH del IMSS (DVVIMSS), organización de base comunitaria creada a partir de los conflictos internos en Frenpaviv, que habían conducido primero a la creación de Vanpaviv (Vanguardia de Personas Afectadas por el VIH), y también a la creación de Frenpaviv, A.C. en 2004.

Finalmente, es preciso advertir, aunque brevemente, la integración de las demandas de las OSC en la agenda pública. Al inicio de la pandemia provocada por el VIH, el derecho al acceso a la salud no constituía un tema entre los círculos de poder, ni entre la población en general. Tampoco lo eran los conceptos de estigma y discriminación asociados a un padecimiento, ni el concepto de homofobia como limitante para el acceso a los servicios de salud. Evidentemente, esos temas fueron puestos en la esfera pública desde el comienzo de las actividades de las OSC de lucha contra el sida. Los primeros reclamos por la falta de atención en hospitales o por el rechazo social hacia las personas con VIH o sida contribuyeron a la elaboración y difusión de esos conceptos, pero la mayor participación de la sociedad civil organizada en los espacios de decisión también permitió que esos temas tuvieran resonancia en sectores más amplios de la sociedad.

Comentario final

La historia que llena las páginas previas solo atiende lo ocurrido hasta mediados de la primera década del siglo XXI; de entonces a la fecha muchas cosas han pasado y con seguridad serán objeto de futuras aproximaciones históri-

cas. En este punto se precisa, aunque sea de modo breve, reflexionar sobre el significado de la lucha, o mejor dicho, las luchas de las organizaciones de la sociedad civil en términos de los efectos sociales producidos por la pandemia de VIH en México. La llegada del sida al país con los primeros casos registrados en 1983 produjo, como en otras latitudes, el inicio de una transformación social potente, cuyos primeros signos fueron leídos con agudeza por Francisco Galván Díaz y un importante grupo de personas sumadas a la producción de *El Sida en México: los efectos sociales*. La historia aquí narrada permite observar a las osc mexicanas como nuevos actores en el escenario político y social del México de fin de siglo xx. Su presencia y operación fueron, simultáneamente, producto de un proceso democratizador del país y factor activo en el mismo.

La capacidad asumida por las personas afectadas, interesadas en sumar esfuerzos y organizarse para demandar y producir cambios en la forma de atender las apremiantes necesidades impuestas por la nueva enfermedad, liberó también a esas mismas personas –y a las organizaciones resultantes– del papel pasivo que parecía ser su signo. Esa capacidad ejercida constituyó lo que podría denominarse la respuesta social ante el VIH y el sida, algunos de cuyos rasgos fueron la creatividad, la innovación, la solidaridad, el compromiso, etc.; pero también la dificultad para articular estrategias en un plazo largo. Para comprender la respuesta social ante la pandemia es preciso destacar la heterogeneidad que ha conformado a las osc. La procedencia de sus integrantes es diversa no solo en cuanto al nivel económico, la formación escolar o la región geográfica, lo es igualmente por las diferentes formas de comprender el mundo y por los intereses que les han impulsado.

También se precisa tener en cuenta que las osc han operado paliativamente en un sistema económico y social que ha favorecido los efectos adversos de la misma pandemia. En ese sistema, la marginación económica y educativa, las limitaciones en el acceso a los servicios de salud, de información, etc., acentuaban las formas en que se ejercía el estigma y la discriminación asociados al VIH, el rechazo social, la negación de los servicios de salud existente, y las omisiones gubernamentales en cuanto al diseño de políticas públicas efectivas para combatir la pandemia; durante mucho tiempo, por ejemplo, las mujeres trans fueron completamente excluidas en el diseño de políticas públicas de prevención y atención.

Sería demasiado pedir a las osc la transformación revolucionaria de ese sistema; en su lugar, han construido herramientas para que vivir con VIH sea más llevadero. La pandemia ha seguido afectando mayormente a sectores

marginalizados de la sociedad: hombres homosexuales, mujeres trans, trabajadores y trabajadoras sexuales, personas con bajo nivel económico, etc.; pero se han producido cambios relevantes: el reconocimiento del derecho al acceso a la salud, acciones para la reducción del estigma y la discriminación y la posibilidad de reconocerse y ser reconocidos como actores con capacidad transformadora de la sociedad. En ese escenario, un desafío para activistas y osc ha sido el hecho de que el mismo sistema les ha impuesto una lógica de mercado, en el que la salud, la transformación social, el mismo combate al VIH parecen estar en segundo término. No obstante –debe enfatizarse–, eso no diluye del todo la riqueza y capacidad transformadora que las osc han mostrado hasta ahora. Pensar la historia de las organizaciones de la sociedad civil de lucha contra el sida apuesta por el reencuentro con esa capacidad y esa riqueza; vamos, apuesta por convertirlas en un patrimonio de la memoria colectiva.

Entrevistas

Arturo Vázquez Barrón, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 16 de octubre de 2020.

Arturo Vázquez Barrón, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 30 de octubre de 2020.

David Alberto Murillo, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 29 de septiembre de 2020.

Georgina Gutiérrez Alvarado, entrevistada por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 26 de septiembre de 2020.

Gerardo Cabrera Reséndiz, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 15 de octubre de 2020.

Hilda Esquivel Cerda, entrevistada por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 08 de octubre de 2020.

Joaquín Hurtado y Rosalinda Zavala, entrevistados por Miguel García Murcia, 8 de diciembre de 2014, Monterrey, Nuevo León.

Víctor Dante Galicia, entrevistado por Miguel García Murcia, Alejandro Gutiérrez e Ismael Espinosa, 14 de octubre de 2020.