

Política hacia la prevención y el control del VIH-Sida y el caso FRENPAVIH para el acceso universal en México.¹

Miguel Rodrigo González Ibarra²

“Me urge trabajar para tener seguro social. Espero seguir adelante. Ahora no sé si estoy deprimido, ni yo mismo me entiendo, porque yo les doy ánimos a otros compañeros, pero no me los puedo dar a mí mismo
Testimonio, Letra S-La Jornada, noviembre de 2000, p. 7.,
citado Brito, 2011).”

En las últimas dos décadas los estudios sobre la incidencia de la sociedad civil en políticas públicas en México apuntan hacia la profundización de los procesos de democratización y cambios políticos registrados en el ámbito de lo público no estatal. La incidencia política refiere a los esfuerzos de la ciudadanía organizada desde la sociedad civil para influir en la toma de decisiones, así como para promover cambios en las personas que tienen poder de decisión en asuntos de importancia para un grupo en particular o para la sociedad general (González & Villar, 2005, 2004, Leiras, 2007; González, 2011, 2016, González, 2003, 2004; Acuña, 2007; McKinley, 2002), Pliego, 2000). Las estrategias de incidencia pueden incluir actividades realizadas en redes de organizaciones, así como mediante los medios de comunicación para formar opinión pública, generar cabildo con actores claves involucrados y comunicar temas con líderes de opinión, investigación, formación de coaliciones y alianzas, entre muchas otras actividades generadas en el espacio público (Miller, 2013: 1-2, Cobb, Ross, Ross, 1976).

En este marco, la noción de ciudadanía puede comprenderse como un medio para generar empoderamiento de los ciudadanos e impulsar procesos de participación e incidencia política de un modo organizado y activo. La noción de ciudadanía advierte múltiples posturas teóricas y conceptuales, sin embargo, la esencia del concepto subraya el espacio legal y los derechos cedidos por el Estado a los ciudadanos. El Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) de 2004, dice que la ciudadanía es un tipo de igualdad básica asociada al

¹ Esta ponencia se deriva de un trabajo de investigación más amplio intitulada *Participación política y agenda de gobierno. Un análisis de casos en organizaciones sociales en México y la Ciudad de México*, México, IAPEM, 2011. Véase: <http://www.iapem.mx/Libros/2011%20149%20Participacion%20politica%20y%20agenda%20de%20gobierno.pdf>

² Profesor-Investigador en el Departamento de Sociología de la Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa y dirige el Proyecto Incidencia política y construcción de ciudadanía en la Ciudad de México. Contacto: ibarra000@yahoo.com

concepto de pertenencia a una comunidad y que tiene que ver con derechos y obligaciones de los que todos los individuos están dotados en virtud de su pertenencia a un Estado nacional.

La ciudadanía no sólo implica el reconocimiento de derechos y obligaciones, sino es necesario considerar el reconocimiento de una situación de desigualdad institucionalizada de recursos y poder en las sociedades; su naturaleza tiene que ver con la propia visión y construcción de quienes impulsan iniciativas y estrategias de cambio e incidencia hacia lo político y hacia las políticas. De esta manera, se puede concebir a una ciudadanía activa y promotora de sus propios derechos, de legitimación de sus procesos de lucha e intervención en aquellos ámbitos y espacios donde se generan sus prácticas sociales determinadas y donde se justifica el motor de su acción colectiva.

Esta ponencia, en lo general, tiene como objetivo discutir cuál es la importancia de la incidencia política en la construcción de ciudadanía y en los procesos de gobierno; en lo particular, se pone énfasis en el análisis de la política pública para prevenir y controlar el VIH-Sida y se destaca el papel del Frente Nacional de Personas Afectas con el VIH-Sida (FRENPAVIH) como un caso de incidencia política que coadyuvó al acceso universal de medicamentos y comprender el papel de la sociedad civil en procesos más amplios de participación política y gestación del programa nacional hacia el VIH-Sida en México.

Consideramos que este tema es relevante en la medida de que la lucha contra el VIH-Sida en el mundo se sustenta en el fortalecimiento de las políticas de prevención, que incluyen la educación sexual, los métodos para evitar el contagio, como el uso del condón, el acceso universal a los medicamentos antirretrovirales, y el combate al estigma y la discriminación asociados a este padecimiento. En este escenario la participación de organizaciones civiles (como el caso del FRENPAVIH) se considera fundamental para la construcción de proyectos e iniciativas propias de la sociedad civil y para generar la renovación de las capacidades político-administrativas del Estado hacia problemas públicos y la construcción de ciudadanía. La ponencia se construye desde un enfoque cualitativo a través del análisis histórico deductivo para comprender y explicar la incidencia política que es generada desde la sociedad civil en el campo de la prevención y control del VIH-Sida en el contexto de los cambios y relaciones políticas registradas entre el Estado y la sociedad civil en los últimos años.

Incidencia política y construcción de ciudadanía

En la actualidad existe un cierto consenso entre la academia, instituciones y organizaciones civiles respecto a que el tema del VIH-Sida no sólo es un problema público, sino que persisten retos globales importantes para hacer frente a este problema. Si bien organizaciones como la ONU y la Organización Mundial de la Salud han establecido un conjunto de

estrategias para facilitar el acceso a los tratamientos médicos y mejorar la prevención de la salud, el papel de los grupos de activistas y comunidades de personas infectadas es fundamental para conocer la incidencia que se promueve hacia la toma de decisiones y conocer las herramientas con que cuentan los gobiernos en sus procesos de formulación de políticas públicas.

En este marco, la incidencia es comprendida desde diferentes posturas teórico-metodológicas, sin embargo, se puede definir como aquellos esfuerzos organizados (formales e informales) que llevan a cabo individuos, entidades y colectivos hacia la toma de decisiones del sistema político-institucional. El análisis de la incidencia propone el estudio de la acción colectiva y la movilización social para generar apoyos y realizar cabildeo tanto al interior de grupos y organizaciones como en las redes de las instituciones involucradas en el estudio de un problema público determinado (González, 2003). Alonso dice que la incidencia refiere a la pretensión de influir en los actores con capacidad de decisión para promover el cambio en cualquier ámbito de poder y en manos de cualquier persona, organizada o no (Miller, Alonso, 2012, 15). En este sentido, es importante señalar que no es lo mismo abogar en nombre de las poblaciones vulnerables, que promover la movilización en colectivos hacia centros de poder, o bien, empoderar a sociedades “sin voz” para que defiendan sus derechos. La noción de incidencia política, insistimos, constituye la capacidad para alcanzar un cambio específico en un programa o proyecto gubernamental; asimismo, se deduce la presencia de organizaciones, grupos e instituciones de la sociedad civil que, a través de su participación política, estratégica y planificada, tratan de incidir en el ámbito de lo público y en base al uso pleno de sus derechos como ciudadanos.

La incidencia desde organizaciones de la sociedad civil en políticas públicas advierte la posibilidad de generar campañas de movilización social y formación de alianzas para la promoción de agendas específicas, participación en consejos de planificación o concertación de políticas nacionales de carácter general o sectorial, así como en influencia en las propuestas de candidatos o de partidos; desarrollo de casos judiciales para establecer jurisprudencia en torno a derechos económicos, sociales y políticos de la ciudadanía, así como al desarrollo y difusión de investigaciones en temas sociales y políticos relevantes. En iniciativas de organizaciones no gubernamentales es entendida como una herramienta, un medio y no un fin en sí mismo, por lo que toda acción que no ejerza presión o articule un discurso de denuncia para lograr un fin de desarrollo, no será incidencia (*advocacy*). Las estrategias de incidencia pueden incluir actividades realizadas en redes de organizaciones, así como mediante los medios de comunicación para formar opinión pública, generar cabildeo

con actores claves involucrados y comunicar temas con líderes de opinión, investigación, formación de coaliciones y alianzas, entre muchas otras actividades generadas en el espacio público (Cobb, Ross, Ross 1976).

La incidencia contribuye a la construcción de ciudadanía en un régimen y sistema político democrático. En este sentido, la ciudadanía puede comprenderse como un medio para generar empoderamiento de los ciudadanos e impulsar procesos de participación e incidencia política de un modo organizado y activo. La noción de ciudadanía advierte múltiples posturas teóricas y conceptuales, sin embargo, la esencia del concepto subraya el espacio legal y los derechos cedidos por el Estado a los ciudadanos (Marshall, 1950). El Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) de 2004, dice que la ciudadanía es un tipo de igualdad básica asociada al concepto de pertenencia a una comunidad y que tiene que ver con derechos y obligaciones de los que todos los individuos están dotados en virtud de su pertenencia a un Estado nacional (PNUD, 2004). La ciudadanía no sólo implica el reconocimiento de derechos y obligaciones, sino es necesario considerar el reconocimiento de una situación de desigualdad institucionalizada de recursos y poder en las sociedades; su naturaleza tiene que ver con la propia visión y construcción de quienes impulsan iniciativas y estrategias de cambio e incidencia hacia lo político y hacia las políticas. De esta manera, se puede concebir a una ciudadanía activa y promotora de sus propios derechos, de legitimación de sus procesos de lucha e intervención en aquellos ámbitos y espacios donde se generan sus prácticas sociales determinadas y donde se justifica el motor de su acción colectiva (Informe País, 2014, 23-25).

El ejercicio de una ciudadanía activa requiere de un Estado de derecho efectivo, responsable y confiable que sea capaz no sólo de garantizar los derechos ciudadanos, sino de respetar las iniciativas autónomas generadas entre la sociedad civil a fin de garantizar y dar sentido a la democracia. La participación ciudadana, fortalecida con procesos de incidencia, constituye un motor para generar agendas y procesos de intervención en políticas públicas con múltiples fines donde, principalmente, destacan la inclusión social, la rendición de cuentas, la transparencia y la inclusión en las diferentes fases de la política pública, entre otras acciones relacionadas con el desarrollo de actividades económicas y fortalecimiento del tejido social.

La construcción de procesos de incidencia en el ámbito de organizaciones de la sociedad civil dedicadas al combate y prevención del VIH-Sida y en el tema de la salud pública, constituye un objeto de estudio relevante para la investigación teórica y aplicada, ya que el desarrollo de un plan de incidencia advierte un análisis de la política y de las políticas que son generadas para enfrentar la pandemia. El tema principal que está presente es de la vida, los

derechos humanos y la posibilidad de generar un mundo con mayor equidad. El VIH-Sida no sólo es un problema de salud pública, sino puede analizarse desde diferentes ópticas relacionadas con procesos sociales donde la desigualdad de trato, la discriminación y estigma, entre otros, son elementos que contribuyen al análisis de la incidencia desde el trabajo interno y externos de las comunidades que conocen y se dedican a favorecer los derechos sociales que tienen las personas, así como a comprender la importancia de la movilización social para generar consciencia, y capacidad de intervención.

El estudio de la incidencia política en estudios relacionados con la salud pública es importante porque permite aclarar de qué modo y en qué fases los actores y las organizaciones promueven procesos de activación e iniciativas sociales no sólo hacia los programas de gobierno, sino hacia las estructuras políticas para su revisión. En este sentido, es posible que, las organizaciones, sus dirigentes o visionarios, tengan clara la distinción sobre cada una de las etapas que integran el ciclo de las políticas públicas, es decir, establecimiento de la agenda, formulación de la política, implementación, monitoreo y evaluación, a fin de valorar los mecanismos de incidencia y las estrategias que utilizarán para enfrentar el tema y generar recursos para la acción pública y política.

El VIH-Sida y la política hacia la prevención y control en México

Desde 1981, en que se descubrieron los primeros casos en los Estados Unidos y las investigaciones que se realizaron en el continente americano en la década de los años cincuenta, se logró determinar que el VIH-Sida es causado por un virus que afecta, de manera gradual e importante, la estructura de las células humanas. En México, se iniciaron estudios con base en un caso detectado en 1981, y hacia 1985, se iniciaron las pruebas serológicas que permiten determinar si una persona ha estado en contacto con el VIH. Más tarde, en 1987, el tema se incorporó en la lista de las enfermedades sujetas a vigilancia epidemiológica para tener un cierto control de los casos registrados y su aumento en el territorio nacional. Desde esta fecha, el VIH/Sida se ha considerado un asunto de salud pública debido a que la enfermedad es pandémica; se considera que el virus de quien lo padece es letal; en poco tiempo, se registró un crecimiento exponencial; el tratamiento privado y los costos, directos e indirectos, para el paciente son muy caros; no existen aún recursos médicos efectivos para erradicar la enfermedad, sino ciertos tratamientos para su control; la mayor frecuencia de infección es por la vía sexual, lo que advierte aspectos íntimos de la personalidad humana que es muy difícil cambiar e involucra aspectos socioeducativos y de carácter moral (Salinas, 1998).

En el año de 2002, el gobierno mexicano creó el Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el Sida (CENSIDA), como un órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud. Esta institución resume los esfuerzos realizados desde 1986, por el Comité Nacional de Prevención del Sida (CONASIDA), el cual se fundó con el objeto de evaluar la situación en lo concerniente al Sida y a la infección por VIH, así como para establecer criterios de diagnóstico, tratamiento y prevención de la enfermedad, y que, en conjunto con otras instituciones, puso en prácticas las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), así como generar un comité de salud, generar iniciativas para reformar la ley, hacer campañas de incidencia y lograr la creación de un centro de información especializado, entre otras.

Si bien el CONASIDA en poco tiempo evolucionó, fue hasta el año de 1994 que, como producto del cambio de gobierno y de una enorme crisis económica que afectó el presupuesto en el sector salud, se generaron transformaciones que afectaron sus atribuciones y se redireccionó la política pública. A este respecto Salinas (1998, 12) hace una excelente síntesis en la cual plantea que los cambios generados en el Gobierno de Ernesto Zedillo y la designación de funcionarios con una visión más alejada de la respuesta moral al problema, impulsaron estrategias prácticas y motivaron no sólo la reestructuración del Consejo, sino generaron un plan integral orientado no sólo al control biológico de la enfermedad, sino al trabajo con organizaciones de la sociedad civil, derechos humanos, intervenciones educativas y campañas preventivas para el uso del condón, apoyo psicológico e investigación, entre otras.

En la actualidad el CENSIDA constituye la institución responsable de atender el tema en la agenda de salud y existe una Norma Oficial Mexicana (NOM010-SSA2-2010) que sostiene su objetivo principal hacia la prevención y el control de la infección por virus de la Inmunodeficiencia humana y que establece la necesidad de contar con políticas y programas que atiendan este problema. En la formulación de esta norma se indica que participaron organizaciones civiles y colectivos que agruparon a personas afectadas con el VIH, entre algunas destacan: la Asociación Mexicana de Servicios Asistenciales en VIH/Sida, Asociación en Pro Apoyo a Servidores, A.C. (APROASE), Brigada Callejera, A.C., Centro de Atención Profesional para Personas con SIDA, A.C. (CAPPSIDA), Comité Humanitario de Esfuerzo Compartido contra El SIDA, A.C. (CHECOOS), Comité Técnico de Observación y Vigilancia Ciudadana de VIH/SIDA, A.C. (MEXSIDA), Democracia y Sexualidad, A.C. (DEMYSEX), Derechohabientes Viviendo con VIH del IMSS (DVVIMSS), Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH/SIDA, A.C. (FRENPAVIH), La Casa de la Sal, A.C., La

Manta de México, A.C., Letra S: SIDA, Salud y Sexualidad, A.C., Oasis de San Juan de Dios, A.C., Red de Organismos de la Sociedad Civil con Trabajo en SIDA en Jalisco, A.C., Salud Integral para la Mujer, A.C. (SIPAM), Salud, SIDA, Derechos y Libertad, A.C. (SIDELI), entre otras.

A la fecha, la principal misión del CENSIDA es promover la prevención y el control de la epidemia del Sida mediante políticas públicas, promoción de la salud sexual y otras estrategias sobre el control y disminución de la transmisión del VIH e ITS, así como coadyuvar en la calidad de vida de las personas afectadas en un marco de respeto a los derechos humanos y sociales de toda la población (CENSIDA, 2010). En este proceso, la filosofía de la institución se sustenta en un marco de valores donde el respeto, responsabilidad, colaboración, compromiso, vocación de servicio, orgullo, atención, innovación, eficiencia y eficacia, entre otras, constituyen el marco para la acción gubernamental impulsada.

De acuerdo con las líneas de la política de salud que plantea el Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018 y el Programa Sectorial de Salud, 2013-2018, existe una alineación de los objetivos del CENSIDA con las estrategias transversales del Plan respecto a: “Un gobierno cercano y moderno”. Con base en esto se dice que: “es necesario poner un especial énfasis en proveer una red de protección social que *garantice el acceso al derecho a la salud* a toda la población mexicana y que evite que problemas inesperados de salud o movimientos de la economía, sean un factor determinante en su desarrollo (SSA, 2013).” En este marco, se afirma que es importante asegurar el acceso a los servicios de salud, busca llevar a la práctica este derecho constitucional. El Programa de Acción Específico señala que: “[...] se propone fortalecer la rectoría de la SSA y promover la integración funcional a lo largo de todas las instituciones que la conforman. Asimismo, se plantea reforzar la regulación de los establecimientos de atención médica, aplicar estándares de calidad rigurosos, privilegiar el enfoque de prevención y promoción de una vida saludable [...] los esfuerzos para lograr un sistema de seguridad social más incluyente también requieren de un uso eficiente de los recursos para garantizar la sustentabilidad de dicho sistema en el mediano y largo plazo (SSA, 2013, 15-18).”

Si bien las políticas públicas, como procesos sociales, producen no sólo arenas de conflicto, colaboración y acuerdo entre diversas fuerzas y actores sociales (Meny & Thoenig 1992), es importante matizar que la construcción de la política pública hacia el tema del VIH-Sida ha sido producto de un largo camino de intervención, participación y voluntad entre actores sociales e institucionales. A este respecto, las principales líneas de acción que se

advierten en la agenda proponen no sólo disminuir los efectos del virus y generar mejores estrategias de prevención combinadas en poblaciones clave y en situación de desigualdad, sino también lograr la inclusión social de las personas menos favorecidas a través de programas de atención integral de calidad del VIH e ITS, con respecto a los derechos humanos y la diversidad sexual, así como consolidar la detección y el tratamiento de la transmisión del virus y la sífilis congénita. El Programa señala que se instrumenta un enfoque transversal para “desarrollar políticas públicas con base en evidencia y cuya planeación utilice los mejores insumos de información y evaluación, así como las mejores prácticas a nivel internacional.” Asimismo, subraya la necesidad de “incorporar la participación social desde el diseño y ejecución hasta la evaluación y retroalimentación de los programas sociales, así como generar mecanismos de evaluación y rendición de cuentas mediante la participación de instituciones académicas y de investigación y a través del fortalecimiento de las contralorías sociales comunitarias (SSA, 2013, 63).”

Desde una visión estratégica, el Programa advierte que la construcción de la política pública hacia el VIH-Sida es un proceso social y político, no sólo técnico; en su formulación se establecieron los principios, prioridades, logros esperados y marco institucional para llevar a cabo su implementación. Se plantea que el modelo de operación del programa se basa en la evidencia con base en el análisis de situaciones específicas como la epidemia del VIH. De igual manera, se promueve un pensamiento estratégico a través de la consulta con actores clave e identifica prioridades para el uso eficiente de los recursos y los resultados finales o los impactos de su intervención. Aunque se ha identificado que el VIH-Sida está concentrado en población clave (Hombres que tienen sexo con Hombres, personas trans, TS y PUDI9, el programa considera que es necesario incluir a la población joven, migrantes, usuarios de drogas, entre otros, y que se encuentra en desventaja ante el tema por la pobreza y la desigualdad existente. También se aclara que el trabajo de organizaciones de la sociedad civil es relevante para enfrentar no sólo esta situación, sino que se tiene como objetivo a largo plazo ampliar los servicios integrados y especializados en comunidades bien focalizadas y promover ante todo la prevención para controlar la diseminación del VIH.

Finalmente, en la estrategia nacional se expresa que es importante tener como marco de acción principal de las públicas las esferas de prevención, detección, atención integral y vigilancia; todo ello para lograr, en un marco de interculturalidad, diversidad sexual, perspectiva de género, la atención a los derechos humanos y la calidad, y como ejes transversales lograr la provisión y mejora de los servicios públicos centrada en el paciente. En este sentido, datos del CENSIDA señalan que en México la epidemia se concentra dentro de

poblaciones de hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y persisten problemas relacionados con la discriminación y estigma generado como grandes obstáculos para lograr una respuesta más eficaz no sólo en el país, sino en todo el mundo. El 30 de junio de 2018, se reportó 198,598 casos de Sida notificados (1983-2018); de este se registraron 155, 276 casos de personas que se encuentran vivas con Sida 79,223 y con VIH 76,053. En 2017, se registraron 14,047 casos nuevos diagnosticados con el virus. Las entidades con mayor tasa de casos nuevos son Campeche, Quintana Roo, Veracruz, Yucatán, Colima y Morelos. La proporción de casos de VIH y de Sida en hombres en 2017, fue de 85.1 y 82.8, respectivamente. Estos datos abonan a los indicados por el ONU-Sida en su reporte de julio de 2018, y se infiere que este problema sigue en aumento en América Latina donde se registró poco más de 1.8., millones de personas que padecen la enfermedad y 1.1 millones que reciben tratamiento (CENSIDA, 2018).

Sociedad civil y la incidencia del FRENPAVIH por el acceso universal

Después de una Conferencia sobre SIDA realizada en Canadá en julio 1996, y de la publicidad sobre nuevas combinaciones de fármacos, los individuos afectados y las organizaciones que trabajaban en el problema se comenzaron a preocupar por el acceso a estos nuevos tratamientos. En octubre de 1996, se agruparon en un movimiento llamado FRENPAVIH, estableciendo como su objetivo principal el de la movilización para demandar al gobierno acceso a los antirretrovirales (ARV). En febrero de 1997, un colectivo del Frente (llamados protocolarios) interpuso una demanda legal contra la SSA y el CONASIDA fundamentada en la violación del artículo cuarto constitucional, que refiere al “derecho a la salud” (CPEUM, Artículo 4, 2018.). En marzo de ese mismo año, la directora del Consejo, Patricia Uribe, reconoció el tema en su agenda, pero argumentaría la existencia de algunos problemas en su atención formal. Al mismo tiempo, Jorge Huerdo, uno de los activistas más destacados del Frente, precisó la urgencia de contar con más medicamentos y atención médica (Letra S, 1997). En abril de 1997, con mejor organización y difusión, los dirigentes y miembros del FRENPAVIH aprovecharon la realización de un Congreso de Infectología y la presencia de las altas autoridades del sistema de salud para realizar un mitin de protesta y bloquearon las calles de Cuauhtémoc y el Eje 5 en el centro de la ciudad de México. En sus consignas, el Frente declararía que la aplicación del Programa Nacional de Prevención y Control del SIDA tenía un retraso de 3 años, por lo que exigió su puesta en marcha inmediata.

Estos hechos llamarían la atención en organizaciones opositoras como la Iglesia Católica y otras como ProVida y algunos grupos políticos conservadores que desacreditaban la prevención, sobre todo el uso del condón (La Jornada, 17-04-2017). No obstante, los

miembros del Frente utilizando capuchas blancas en la cabeza como medio simbólico de protesta, lograrían un impacto importante entre los medios de comunicación y el público en general. Las demandas de la organización iniciaron con protestas menores y marchas silenciosas en apoyo de los enfermos de SIDA. El objetivo fue presionar a las autoridades para tener acceso a los ARV, a tratamientos de calidad y a la regularización del abasto en el Instituto Mexicano del Seguro Social (zidovudina, AZT; zalcitabina, DDC; y didanosina, DDR, Inhibidores de Proteasa, IP.). En el año de 1996, el Sistema Nacional de Salud reconocía la existencia de 10 millones de habitantes que, por diversos motivos, no tenían acceso a los servicios de salud, localizándose principalmente en áreas rurales. En ese momento la mayor parte de la población no asegurada no contaba con ningún tipo de atención médica oficial (Saavedra, 2000).

Aunque el IMSS, el ISSSTE, PEMEX, Ejército, principalmente, ofrecían una amplia gama de servicios médicos gratuitos a sus asegurados en varios niveles, estas instituciones no representaban una alternativa de hospitalización y atención para las personas afectadas con el virus. De allí que las primeras acciones del FRENPAVIH y de otras organizaciones, se orientaran a la formación de una agenda política de acceso universal y tratamientos de primer nivel, donde el IMSS proporcionara el apoyo y abasto suficiente de los medicamentos. El 3 de abril de 1997, el Frente empezó una campaña de denuncia por la falta de cobertura y la discriminación en diferentes centros de salud y hospitales locales. El trabajo en red, la coordinación de representantes y seguidores en los estados, poco a poco le permitiría combinar una estrategia de presión ligada a las mismas acciones del IMSS en los estados. La presión política suscitó compromisos del IMSS en el sentido de regularizar el abasto de ARV, e incluir en el corto plazo los IP. Con este propósito la SSA se comprometió a buscar mecanismos de financiamiento alternativo (Letras S, 08-04-2017).

Los dirigentes del FRENPAVIH, no conformes y al calor de movilizaciones inducidas, obtuvieron el apoyo en diferentes estados del país. En septiembre de 1997, ya tenían representantes en 25 de las 32 entidades donde destacaron el Distrito Federal, Aguascalientes, Nuevo León, Querétaro y Yucatán. En noviembre de ese año, los representantes del Frente establecieron un acuerdo parcial con la Secretaría de Salud con el fin de recibir financiamiento para sus reuniones estatales y regionales; trataban de estructurarse como una Coordinación Nacional que, con cierta representatividad, fuese interlocutora de las autoridades de salud. En este proceso, los dirigentes del Frente trabajaron en la formulación de propuestas de financiamiento público para ARV en la Cámara de Diputados y, posteriormente, en marzo de 1998, participó en un foro legislativo (Saavedra, 2000). Cabe

notar que, desde el mes de noviembre, la representación del Frente venía realizando reuniones con el Secretario de Salud, difundiendo sus demandas de forma sistemática en los medios de comunicación y realizando actividades locales de protesta en hospitales para sumar personas afectadas con VIH (PVV's) al movimiento. La Primera Asamblea Nacional del Frente, se realizó en la ciudad de México el 23 de noviembre, como preámbulo a las manifestaciones realizadas en la Cámara de Diputados.

Después del foro de la Cámara de Diputados, y a raíz de las propuestas técnicas para el acceso a ARV, la organización sufrió una de sus primeras fracturas ya que uno de sus dirigentes, Jorge Huerdo, dio origen al grupo *Positivos*. Este organismo surge con el fin de desarrollar propuestas técnicas para tomadores de decisiones, medios de comunicación (prensa) e información práctica para personas afectadas con la enfermedad. Según un documento emitido por el mismo Huerdo, para finales de 1997, se registraron casi 33 mil 500 casos de personas infectadas con el virus y, hasta finales de mayo de 1998, existían 35 mil 691 de los que se estimaba vivos al menos el 40.7%; de ese total, el 86% correspondían a hombres homosexuales y bisexuales (Huerdo, 2001). Los objetivos de ambas organizaciones serían la movilización en las calles para demandar públicamente el acceso a una atención médica integral.

El 20 de febrero de 1998, el Frente convocó a nuevas manifestaciones e interpuso 467 quejas ante la Comisión Nacional de los Derechos Humanos por la insuficiencia en el abasto de medicamentos antirretrovirales. Ese mismo mes, estableció acuerdos con la Dirección General de Reclusorios y con los diversos Centros de Readaptación Social del Distrito Federal con el fin de apoyar a reclusos que padecían la enfermedad e incrementar la visión del movimiento en la sociedad (Letra S, 5-03-1998; Brito, 2011). Aunque la mayoría de los simpatizantes del Frente trabajaban en el ámbito local, en lo global sus acciones coadyuvaron a presionar a funcionarios del Consejo y legisladores de los ámbitos estatales y del federal. De algún modo, el trabajo en red realizado en centros de salud y con los grupos de autoayuda de los mismos hospitales del sector, les arrojó no sólo fuerza a su activismo, sino una mayor visibilidad entre el conjunto de organizaciones civiles que, por su parte, venían estableciendo la interlocución con el gobierno en el tema del SIDA.

El 26 de febrero de 1998, con una aportación inicial de 3 millones de dólares, la SSA dio inicio a las actividades del Fideicomiso FONSIDA. Este instrumento tenía el objetivo de recabar las aportaciones de origen voluntario destinadas a proporcionar atención integral a los mexicanos con la enfermedad. De entrada, el Fondo fue considerado por los dirigentes del FRENPAVIH como el *Síndrome del Titanic*, ya que sólo incluía a mujeres embarazadas y

niños, y cubría sólo el 10% de las necesidades actuales en el problema. Para el Frente, el Fondo no hacía más que limitar el asunto, aunque se reconoció la intención del gobierno, no su eficacia en la resolución del problema:

“¿Sí el gobierno tiene la obligación constitucional de ayudar a la gente a mantener la salud, pero no necesariamente a dar medicamentos gratuitos a ningún grupo con un padecimiento especial, ¿cómo justifica un servidor público negar medicamentos, sobre todo cuando la vida de las personas depende de su administración oportuna? Quién tiene ya SIDA tiene una enfermedad mortal; por tanto, resultaría hasta inmoral darle medicamentos muy caros que no van a servir para nada (Huerdo, s/f).”

A principios de marzo de 1998, la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados llevó a cabo el Foro Internacional “VIH/SIDA: Reto Social y Desafío Legislativo”, en el que se presentaron ponencias relacionadas con los medicamentos anti-retrovirales y una propuesta concreta de presupuesto (por \$46.2 millones de dólares) que sería utilizado en la compra de medicamentos para las personas sin seguridad social. Los resultados de este foro arrojaron la “Declaración de San Lázaro” que proponía como uno de sus compromisos el de “preparar y garantizar la asignación adecuada de recursos para los programas de prevención, atención integral de personas con VIH/SIDA, y defensa de los derechos humanos (Saavedra, 2000).” Si bien los tres partidos más importantes (PRI, PAN y PRD) debatieron el tema, ninguno tenía una posición clara respecto de la adquisición de ARV. Sin embargo, en un taller organizado en septiembre de 1998, el PRI (más bien una diputada de nombre Mercedes Juan) manifestó su posición favorable para que se adquirieran tales insumos con fondos públicos (La Jornada, 16-10-1998). Desde el gobierno, el Secretario de Hacienda manifestó su postura en una carta en la que se dejaba toda la responsabilidad al Congreso:

“[...] debido a la baja en los precios internacionales del petróleo el país ha recibido menos ingresos y por lo tanto el presupuesto público es insuficiente y deja en manos de los diputados el que propongan y autoricen una alternativa de recaudación de ingresos con la cual se puedan pagar estos medicamentos (Saavedra, 2000).”

En esta coyuntura, el Frente continuó con la realización de marchas, desplegados y recaudación de firmas, con la intención de presionar a los legisladores de la Cámara de Diputados. Estos hechos, combinados con la presentación del presupuesto a la Secretaría de Hacienda lograrían, a finales de noviembre de 1998, que se aprobara un monto de recursos favorable al problema del SIDA. Con base en la estimación de que para 1999, estarían vivas 26,800 personas con VIH, y que requerirían de los ARV para no desarrollar SIDA, el monto de los recursos aprobados fue de \$73.4 millones de dólares de los cuales \$65.7 se emplearían para la compra de ARV con esquemas triples para el 60%, y dobles para el 40% restante. También \$3.3 millones se asignaron para mejorar el acceso a estudios de laboratorio, \$1.3

para el ámbito de la capacitación de médicos, y \$2 millones de dólares para el abasto de medicamentos contra infecciones oportunistas y materiales profilácticos (Saavedra, 2000, 144-145).

Hasta este momento, las acciones del FRENPAVIH, de los partidos políticos y de las autoridades significaron la materialización en los hechos la Declaración de los Derechos de las Personas que viven con el VIH/SIDA. Estas acciones permitieron también contar con la articulación de un programa gubernamental de mayor consistencia en beneficio de la población afectada. El mayor triunfo de la organización fue el haber logrado el acceso a los medicamentos para los derechohabientes del IMSS y posteriormente del ISSSTE. A pesar de esto, el trabajo de las organizaciones no fue homogéneo y la relación del Frente con el Estado viró de la protesta a la participación institucionalizada; los dirigentes se enfrentaban ahora a los dilemas de su actividad política. La crisis de representación entre los dirigentes de la organización, ante la cooptación sistemática del gobierno, vino a disminuir las acciones de protesta social.

De entrada, la descentralización en el sistema de salud acotó gradualmente a la organización y la sumó a las tareas no sólo de seguimiento en la atención médica, sino en labores de prevención y denuncia de los servicios otorgados a los pacientes en los estados. Mientras que para la directora del CONASIDA, “la descentralización estaba operando óptimamente y las organizaciones contribuían organizadamente a atacar la enfermedad (Becerril, 1999)”, los dirigentes del Frente indicaron, con base en un documento intitulado “Diagnóstico situacional de las necesidades y problemas que enfrentan ciudadanas y ciudadanos que viven con VIH/SIDA”, que la situación no era optimista. Según el documento:

“en 15 estados prevalecía la desatención, la apatía, la indolencia, y la indiferencia; en dos hay un completo desconocimiento del problema y en 11 existe alguna disposición mostrada más en los discursos que en las acciones concretas.” Además, se deducía que “en la mayoría de los estados el VIH/SIDA no es problema de salud prioritario [...] las acciones son coyunturales y poco sistemáticas en torno a la prevención y control de la infección (FRENPAVIH, 1998).”

Si bien la descentralización de la salud trajo consigo una serie de retos para los gobiernos estatales, los problemas de la atención médica, logística en la entrega y abasto de medicamentos, ocasionaron nuevos descontentos entre las organizaciones civiles al considerarse que el manejo del problema debiera ser atendido por los tres niveles de gobierno y en agendas políticas más focalizadas en cada uno de los estados. De hecho, el FRENPAVIH, durante la realización de su Segunda Asamblea Nacional, realizada en la

ciudad de Oaxtepec, Morelos, del 16 al 20 de septiembre de 2000, llamó nuevamente a la movilización y conjunción de esfuerzos y estableció como interlocutores al Secretario de Salud del Gobierno Federal, al Jefe de Programa de VIH/SIDA, al delegado estatal del IMSS, al delegado estatal del ISSSTE y al representante del programa FONSIDA de cada estado.

En el 2001 inició la promoción desde el gobierno de la nueva integración del CONASIDA, que de allí en adelante se denominaría Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA (CENSIDA), y se presenta públicamente el Programa de Acción 2001-2006 (SSA, 2001). En lo general, el Programa estableció incrementar el uso de las medidas preventivas, disminuir la transmisión sexual y sanguínea, interrumpir la transmisión perinatal y de la sífilis, así como garantizar a la población servicios de detección, tratamientos y cuidados intensivos, y disminuir el impacto social y económico de la enfermedad. Dentro la estrategia en su relación con organizaciones civiles, el Programa planteó la promoción de la participación social con el virus en las tareas de diseño, ejecución y monitoreo de las acciones. De esta forma, se abrió la oportunidad para que grupos civiles y redes sociales tuviesen mayor intervención en las políticas desde el seno del mismo Consejo. Se promovió la presencia en “calidad de invitados” de 4 Vocales de la sociedad civil, mismas que fueron representadas por el FRENPAVIH, las Organizaciones de Mujeres Decidiendo Frente al SIDA, la Red de Atención y Prevención, y el Comité de Observación Civil Ciudadana en VIH/SIDA, MEXSIDA.

Entre julio y septiembre de 2001, el FRENPAVIH participó en las primeras mesas de trabajo del nuevo organismo, pero continuó denunciando la falta de atención a pacientes con SIDA y las irregularidades existentes en el servicio médico en los estados. De forma notable, sus dirigentes (Hugo Estrada y Arturo Díaz, especialmente) participaron en el mes de junio en un grupo de trabajo que intervino en una reunión sobre VIH/SIDA en Nueva York, apoyados por las autoridades de salud y la cancillería mexicana. En un balance de la organización (aparecido en el suplemento “Letra S” del diario *La Jornada*, el 3 de enero de 2002) el Frente discrepó del Programa de Salud en VIH, a pesar de haber signado acuerdos con las autoridades en su participación formal y reclamaron que “existían dudas sobre la manera en que se iban a cumplir las acciones.” Por otra parte, se insistió en que el abasto de medicamentos era sólo una gota de apoyo ante la falta de una estrategia integral (universal) encaminada a cubrir toda la demanda. Un hecho importante fue el reconocimiento del Frente sobre la disminución real de la movilización social para presionar a legisladores y autoridades para el combate de la enfermedad. De forma explícita se dijo que:

“Lo más preocupante es la inexistencia de un liderazgo real, con poder de convocatoria suficiente para encauzar y darle dirección al combate contra el SIDA, que sea capaz de remover los obstáculos de toda índole para asestarle un golpe efectivo a la epidemia, como se ha visto en otros países (La Jornada, 03-01-2002).”

Durante el 2002, y con el propósito de lograr un mayor presupuesto para medicamentos y la atención médica integral, los dirigentes del Frente realizaron cabildeo con las comisiones de salud respectivas en la Cámara de Diputados, y en coordinación con la Secretaría de Salud. Incluso algunos de sus miembros establecieron contactos con los tres partidos políticos más importantes, a fin de lograr espacios políticos. Hasta este momento, la actividad del frente se observaría más ligada a las funciones de un grupo de presión institucionalizado en la estrategia misma de la política de las autoridades de salud con los legisladores, que en el trabajo de presión y cabildeo conjunto con otros grupos y organizaciones civiles que desarrollaban tareas independientes en el combate al SIDA.

Durante la realización de su Tercera Asamblea Nacional realizada en la ciudad de México, y contando con la presencia del Subsecretario de Salud, Roberto Tapia y de la directora del CENSIDA, Patricia Uribe, el FRENPAVIH demandó el impulso de nuevas estrategias nacionales para lograr el acceso universal de medicamentos antirretrovirales para los ciudadanos con VIH/SIDA. Se informó que la organización realizó 32 Asambleas Estatales y 4 regionales en el país debido a la regionalización que el IMSS planteó en la estrategia de salud y para hacer trabajo de colaboración asistencial. En esta relación de intercambio político entre IMSS-FRENPAVIH, se acordó fortalecer el trabajo en las regiones centro, norte, occidente y sur, donde se eligieron a 3 representantes titulares regionales y 2 suplentes para cada región, los cuales formaron parte de la III Comisión Nacional de Interlocución. En la misma Asamblea, el Frente realizó foros con el objeto de lograr un mayor fortalecimiento de liderazgos en los PVV's (personas afectadas con VIH) y se formó la III Asamblea de PVV's. Es necesario señalar, que en este periodo la organización empezó a tener desacuerdos en su dirección y se presentó una ruptura que dio origen al grupo denominado Vanguardia Mexicana en la Lucha con el Sida (VAMPAVIH) (FRENPAVHI, 12-05-2005).

Para el gobierno la relación con las organizaciones civiles se consideró un mecanismo que permitía no sólo potenciar esfuerzos en la lucha contra la enfermedad, sino lograr una mayor eficacia en la movilización de recursos, además de controlar la protesta social. Por ello, las autoridades canalizaron la movilización social hacia espacios de deliberación institucional y lograron establecer acuerdos conjuntos que le redituaban cierta estabilidad al Programa de VIH/SIDA. De hecho, el CENSIDA, a petición (según) de las organizaciones representadas

en el organismo, decidió aumentar a ocho el número de representantes de la sociedad civil e inició un proceso de “consulta” entre las redes nacionales de organizaciones que culminaría en octubre de 2002 (Letra S, 03-01-2002).

En este sentido, el reglamento estableció que las futuras ONG’s integrantes debían realizar actividades relacionadas con la prevención y control del VIH/SIDA, estar constituidas de conformidad con la normatividad aplicable y tener presencia en el ámbito nacional, en varias entidades federativas o coordinar el trabajo de otras organizaciones civiles. En todo momento, la idea fue sumar organizaciones para lograr que el CONASIDA tuviese una mayor pluralidad, pero también para legitimar propuestas de trabajo provenientes de las élites y no de las propias organizaciones. Como hemos indicado, la promoción de la participación social en el CONASIDA contempló, finalmente, el trabajo de 8 organizaciones civiles consideradas como redes, las cuales venían realizando un trabajo importante dentro de las estrategias del Programa. Las organizaciones que actualmente participan son el FRENPAVIH, MEXSIDA, OМУSIDA, SISEX, REDSIDA, DEMYSEX, Programa Alianza México y Consejo de ONG’s de Jalisco.

Durante el 2003, las tareas del Frente continuaron básicamente demandando al gobierno federal la atención médica universal y exigiendo la inclusión de más pacientes afectados. De acuerdo con información del Frente, en México existían alrededor de 19 mil personas portadoras del virus de inmunodeficiencia humana con acceso a medicamentos; y se incorporarán a las terapias mil 900 pacientes con base en los lineamientos; sin embargo, hay 4 mil 500 individuos más que no reciben ningún tipo de fármaco (Ángeles, 2002). Cabe decir, que las actividades de protesta se realizaron en diferentes entidades del país de forma poco cohesionada, en ocasiones muy dispersas y hasta encontradas con otros grupos. Sin embargo, siempre tuvieron el objetivo común de demandar mayores acciones a la Secretaría de Salud y, de alguna forma, presionar a los legisladores para la aprobación de mayores recursos para atender los tratamientos médicos de las personas excluidas del IMSS.

Por ejemplo, en Ciudad del Carmen, Campeche, diversas organizaciones sociales realizaron un radio maratón para obtener recursos que permitieran inhibir el creciente aumento de personas infectadas con Sida en esa ciudad. El presidente del Frente y de la Fundación Lazos de Vida, indicaron que el maratón se proyectaba para obtener apoyos e impulsar campañas contra el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. De igual manera, pero en la ciudad de México, la población homosexual del DF realizó diferentes actos de protesta para exigir a la Asamblea Legislativa la aprobación de un presupuesto extra de 5 millones de pesos, el cual quedó etiquetado específicamente para campañas de prevención en

Hombres que tiene Sexo con Hombres (HSH) y con vigencia sólo para 2003. En entidades como Querétaro, Jalisco, Estado de México, Guerrero y Yucatán, también se presentaron campañas dirigidas a ese sector y se siguió solicitando a las secretarías de salud de esos estados ampliar el trabajo con las organizaciones civiles (Notimex, 28-02-2002).

Como resultado de estas manifestaciones y de los descontentos acumulados, el 27 de noviembre de 2003, el presidente de la República, Vicente Fox, afirmó que “México ya había alcanzado la cobertura universal en la entrega de medicamentos antirretrovirales para quienes viven con VIH/Sida.” Ante representantes de organizaciones civiles, Fox dijo que para el 2004 se asignarían 130 millones de pesos, a fin de comprar más fármacos, y 53 millones para hacer campaña entre grupos vulnerables, lo que da un total de 183 millones. Asimismo, pidió la integración de un grupo de trabajo de funcionarios de la Secretaría de Salud y de activistas de Organizaciones No Gubernamentales, para diseñar un plan de difusión de campañas de uso del condón en los tiempos oficiales. También se aclaró que el mantenimiento de la cobertura universal de los antirretrovirales se haría con pleno respeto a las patentes y a través de un proceso de diálogo con la industria.

En este sentido, Arturo Díaz Betancourt de MEXSIDA, informó que consiguieron el compromiso del presidente para otorgar el próximo año un presupuesto al combate de VIH/SIDA por 130 millones de pesos, de los cuales 53 millones serán para prevención. Díaz Betancourt, junto con los representantes de Cappsida, FRENPAVIH, REDSIDA, Organizaciones y Mujeres Decidiendo Frente al SIDA, SISEX, el Programa Colaborativo Alianza México, la Red Democracia y Sexualidad; y la Red del Consejo Técnico de ONG"s de Jalisco, reclamaron que se permitiera que el ex Diputado panista, Luis Pazos, desviara en el presupuesto de 2003, 30 millones de pesos para Provida, cuando ese dinero estaba destinado a la compra de antirretrovirales y prevención. Al final, los acuerdos más importantes que lograron establecer representantes de ONG´s en la agenda política fueron la posibilidad de contar con 130 millones de pesos del presupuesto para VIH/SIDA; comprometer al Presidente a presidir la primera reunión de cada año del consejo de CENSIDA; revisar la Ley de Fuerzas Armadas; hablar con los militares para que cese la discriminación de los elementos que resultaran contagiados; formular una campaña para el uso del condón; y, por último, analizar la posibilidad de emitir un decreto presidencial para prohibir la discriminación de personas con VIH/SIDA en la administración pública federal en los próximos años.

La intervención presidencial se originaría luego de que, en el último año, diversas organizaciones como el FRENAPVIH habían impulsado un movimiento de apoyo en favor de

la atención médica y la fabricación de medicamentos contra el sida por parte de farmacias similares, que buscan un cambio legislativo que les permita hacer uso de las patentes transnacionales. Los tratamientos de antirretrovirales se consideran desde mediados de la década anterior como los mejores inhibidores de la inmunodeficiencia que afecta a las personas que viven con el virus. A finales del sexenio anterior el Frente y otras ONG's lograron la asignación de partidas presupuestales para financiar estos medicamentos entre la población que no está afiliada al ISSSTE o al IMSS. Durante, el 2003 se canalizaron 367 millones de pesos del Gobierno Federal al fondo de financiamiento con el que se adquieren esos tratamientos.

Rumbo a su Cuarta Asamblea Nacional en 2004, realizada en la ciudad de Pachuca Hidalgo el 1 de diciembre de 2004, y a pesar de los logros parciales en la agenda política, el FRENPAVIH reconoció que:

“[...] en México, el VIH/SIDA sigue siendo un problema de salud que se concentra principalmente en la población masculina en un 85% de los casos. Los hombres son un segmento altamente vulnerable, a diferencia de los hombres gay (HG) -quienes hacen de su homosexualidad una característica de su identidad-, los HSH son hombres que tienen sexo con otros hombres, independientemente de su propia identificación. Muchos de ellos se denominan heterosexuales. Si la epidemia sigue siendo de hombres y de hombres que tienen sexo con otros hombres, la prevención debe estar enfocada hacia ellos (FRENPAVIH, 2004).”

Por su parte, el gobierno a través del entonces Secretario de Salud, Julio Frenk, señaló que:

“[...] para enfrentar el VIH/SIDA es indispensable contar con la participación de la sociedad civil organizada para articular una respuesta que sea integrada e incluyente, construyendo un esfuerzo colectivo a favor de la salud, creando condiciones necesarias para el diseño de políticas públicas efectivas que cuenten con la información completa, confiable y oportuna (Frenk, 2004).”

Reflexiones finales

Todo fenómeno colectivo es producto de una realidad compleja, compuesta de elementos con diferente grado de análisis y sistematización. Se consideró conveniente vincular los conceptos de incidencia política, ciudadanía y políticas públicas a fin de profundizar en el análisis sobre la participación política de las organizaciones en la agenda y política pública vinculada al VIH-Sida. En este proceso, el análisis de políticas públicas y casos de movilización no sólo se advierte disperso y heterogéneo, sino con frecuencia se presenta serios desafíos al investigador para analizar e interrelacionar categorías que permitan una mejor explicación del tema y del problema objeto de estudio. Es decir, el análisis de políticas públicas es posible que esté determinado por leyes de causalidad que pueden ser descubiertas. La posición que se

asume como investigador implica reconocer, estudiar -y hasta sentir- el problema público para que las hipótesis puedan ser contrastadas empíricamente y asumir una cierta posición e interpretación hacia el tema.

Desde otra perspectiva, la definición del VIH-Sida como problema público y su abordaje como política pública en México se ha realizado comúnmente como resultado de la concurrencia entre instituciones y actores principales, así como a las recomendaciones de organismos internacionales y la presión de las organizaciones nacionales que permitieron visibilizar el tema y definir una estrategia para atacar la enfermedad. No obstante, es importante señalar que estos esfuerzos han sido parciales y limitados debido a que la construcción de la agenda política ha sido un proceso complejo y que advierte un análisis cuidadoso de la incidencia que han tenido diversas organizaciones de la sociedad civil hacia el tema y generar una perspectiva más amplia para el estudio del conflicto que se advierte en los procesos de participación social y política; que van más allá del marco jurídico y normativo que enmarca la política pública hacia el VIH-Sida en México.

En este contexto, el conocimiento de los hechos a través de datos, entrevistas e indicadores del tema y del caso de estudio, permite al investigador leer para investigar con mayor detalle los fenómenos sociales y políticos. No obstante, la realidad y los hechos que ocurren es posible que sean explicados limitadamente debido a que existe una multiplicidad de causas y efectos entre conceptos y categorías que dificulta la tarea explicativa. En menor o mayor medida, la objetividad resulta un ideal, ya que analizar casos como el FRENPAVIH y su incidencia en la política para el acceso universal a medicamentos constituye todo un reto para ser preciso y “armar y desarmar” de la mejor manera un rompecabezas de lo que en realidad aconteció. En este sentido, el investigador no sólo se compromete con sus ideas y hasta prejuicios, sino es posible que defienda sus argumentos ante una realidad que existe, pero es de imposible acceso para indagar fielmente lo que sucedió y evitar justificar o legitimar la participación social y política de los ciudadanos en los asuntos públicos.

No obstante, lo anterior, se puede afirmar que el VIH-Sida es un problema público mundial con enormes repercusiones biológicas, psicológicas, sociales y políticas. En este sentido, el papel del Frente Nacional de Personas Afectadas con VIH-Sida, constituye un caso ejemplar donde la movilización social y la presencia de la organización entre medios de comunicación nacionales e internacionales significó la posibilidad de incidir en la agenda y demandar la constitución de un programa de gobierno serio y consistente para combatir la enfermedad. Si bien la participación de esta organización en la agenda fue, en su tiempo, importante y se distinguió por el trabajo en red realizado con grupos de autoayuda, su labor en

el seno del Consejo Nacional de Prevención y Control de VIH-Sida, se consideró limitada en razón de que este organismo “encapsuló” y “domesticó” la movilización social a través de arreglos donde el trabajo de los dirigentes se caracterizó por dar seguimiento a las tareas de prevención y atención médica, así como formular opiniones a estrategias específicas del programa.

En esta interpretación realizada al caso FRENPAVIH es posible que la construcción histórica de los problemas de las políticas públicas permita comprender que los procesos de interlocución y dialogo de las organizaciones con el gobierno no es lineal ni ocurre en el vacío, sino que existe un ámbito de poder que explica no sólo el funcionamiento de las políticas sino las formas de organización del poder. Si bien se cree en la realidad como una construcción social, esta realidad no es asequible a los investigadores, por el contrario, es relativa y el conocimiento que se obtiene es producto de la subjetividad. Así, las evidencias indican que la inserción gradual en la política de salud por parte de la organización derivó en problemas para el funcionamiento y vitalidad interna de la organización, debido a que desde el gobierno se plantearon objetivos y procedimientos de trabajo que, de algún modo, afectaron su autonomía y, en consecuencia, produjeron una cierta dependencia a los recursos y servicios que el gobierno destina para controlar y alargar los efectos letales del virus.

En suma, y desde la perspectiva de esta ponencia, es necesario desmitificar que la participación en la agenda y en las políticas públicas se presenta de forma secuencial, eficiente y exitosa por parte de las organizaciones. Por el contrario, la intervención e incidencia es posible se presente como resultado del cultivo de alianzas políticas, apoyo político partidario y electoral, así como se motive por la presión social que los actores despliegan hacia las instituciones como uno de los recursos no convencionales más utilizados en nuestro país para arribar a la discusión de los problemas públicos.

Bibliografía (obras consultadas y utilizadas)

Acuña, Carlos (2007), *La incidencia política de la sociedad civil*, Buenos Aires, Siglo XXI.

Aguilar Villanueva, Luis., (2006), *Gobernanza y gestión pública*, México, Fondo de Cultura Económica.

Alonso de la Vega, Inés, (2012), *Incidencia política para el Desarrollo. Estrategias de movilización social*, Tesis que para obtener el Master en Cooperación Internacional y Gestión de Proyectos.

Álvarez, Lucía (2016), *Ciudadanía y nuevos actores en grandes ciudades*, México, Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades-UNAM.

Astíe-Burgos, W., (2012), *Lobby y democracia, lo positivo y lo negativo del cabildeo: los casos de Estados Unidos, Europa, México y del escenario internacional*, Siglo Veintiuno Editores.

Brito, Alejandro, (2011), “La lucha por el acceso universal”, en *Treinta años del SIDA. Perspectivas desde México*, México, Centro de Investigación en Enfermedades Infecciosas (CIENI)/Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER). Disponible en <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/biblioteca/documentos/30aniosdelvihsida.pdf>

Centro Nacional de Prevención y Control del VIH-Sida (CENSIDA) (2017), Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México. Registro Nacional de Casos de SIDA, junio. Recuperado el 25 de septiembre. Disponible en https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/328393/RN_Cierre_2017.pdf

Cobb, Roger, Ross, Jennie, Marc Howard Ross (1976), “Agenda Building as a Comparative Political Process”, *The American Political Science Review*, Vol. 70, No. 1. (March), pp. 126-138.

Cruz Ángeles (2002), “Demanda a la Secretaría de Salud no excluir a pacientes. Crean asociación Frente de Personas Afectadas con Sida”, *La Jornada*, México DF, 18 de septiembre

Currea-Lugo, Víctor, (2008), *Cómo hacer Advocacy y no morir en el intento. Una mirada desde las ONG humanitarias*; Anuario de acción humanitaria y derechos humanos N.º. 5 (2008); Universidad de Deusto: 73-86.

FRENPAVIH (1999), *Diagnóstico situacional de las necesidades y problemas que enfrentan los ciudadanos que viven con VIH/SIDA. Agosto de 1998 a febrero de 1999*. México, Documento publicado por Espiral.

González Bombal, Inés, (2004), *Fortaleciendo la relación Estado-Sociedad Civil para el Desarrollo Local*, Buenos Aires, Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales.

González Bombal, Inés; Villar, Rodrigo (2005), *Incidencia de la sociedad civil en políticas públicas*, Mimeografiado, Universidad de San Andrés.

González Ibarra, Miguel Rodrigo., (2011), *Participación política y agenda de gobierno: un análisis a partir de casos de organizaciones sociales en México y la Ciudad de México*, México, Instituto de Administración Pública del Estado de México.

Huerdo, Jorge (2003), “El Sida mata, la discriminación, también”, en *Los derechos de las personas con VIH y enfermos de Sida*, México, Comisión de Derechos Humanos.

Huerdo, Jorge (s/f), *El papel de la movilización comunitaria en el acceso a anti-retrovirales en América Latina y el Caribe*.

Inés González Bombal y Rodrigo Villar (Compiladores) (2003), *Organizaciones de la sociedad civil e incidencia en políticas públicas*. Ed. Libros del Zorzal, Buenos Aires.

Leiras, Marcelo, (2007), “Observaciones de método para el análisis y la práctica de la incidencia”, en Acuña, Carlos (2007), *La incidencia política de la sociedad civil*, Buenos Aires, Siglo XXI.

Meny Ives, Thoenig, Jean (1992), *Las políticas públicas*, España, Barcelona.

Miller, Valerie, (2013), *Desafíos y lecciones de la incidencia política. Interrogantes e Implicaciones para Programas de Acción, Capacitación y Apoyo Financiero*. Documento de trabajo, consultado el 15 de agosto de 2016. Disponible en <https://adicnicaragua.files.wordpress.com>

Pliengo, Fernando (2000), *Participación comunitaria y cambio social*, México, Instituto de Investigaciones Sociales-UNAM.

Programa de Acción Específico (Respuesta al VIH-Sida e ITS, 2013-2018), (2013), México, Secretaría de Salud, Gobierno Federal de México, Recuperado 25-09-2018, Disponible en http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/acerca/PAE_2013_2018_AUTORIZADA.pdf

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), (2012), *Estrategia del PNUD sobre sociedad civil y participación cívica*, PNUD. <http://www.undp.org/content/undp/es/home/librarypage/capacity-building/UNDP-Strategy-on-Civil-Society-and-Civic-Engagement-2012.html>

Saavedra, Jorge (2000), “Acceso a medicamentos antirretrovirales en México”, en *El Acceso a Medicamentos Anti-Retrovirales en Países de Ingreso Mediano de América Latina*, Fundación Mexicana para la Salud

Tapia, J, (1994), “Incidencia: concepto, terminología y análisis dimensional”, en *Medicina Clínica*, Vol. 103, Núm. 4, Organización Panamericana de la Salud, p. 140-142. Disponible en: <http://ferran.torres.name/edu/sp/download/articulos/incidencia.pdf> (consultado el 3 de junio de 2013).

McKinley, A.; Baltazar, P. (2002), *Manual para la facilitación de procesos de incidencia política, Programa Centroamericano de Capacitación en Incidencia*, Oficina en Washington para Asuntos Latinoamericanos (WOLA) y Centro para el Desarrollo de Actividades de Población (CEDPA), Guatemala. Recuperado 11-02-2018. Disponible https://www.salgalu.tv/unesco/materiales/9WOLA_Manual_incidencia_politica.pdf

Documentos localizados en medios y sitios web.

Agencia de Noticias Notimex (2002), México, 28 de febrero

Becerril, Julieta, (1999) “La descentralización de los servicios de salud: entre la eficiencia y el caos”, en Suplemento Letra S, *La Jornada*, México DF, 6 de mayo

CENSIDA (2001), *Programa de Acción para la Prevención y Control del VIH/SIDA 2001-2006*, México, Secretaría de Salud

Diario *La Jornada* (1997), 17 de abril, 8 de abril

Diario *La Jornada* (2001), agosto

Diario *La Jornada* (2002), México DF, 3 de enero

Documento de Prensa y Difusión del FRENPAVIH, Mimeografiado, s/f.

Información de la página electrónica de la organización <http://www.frenpavih.org.mx>, 12 julio 2005 (funcionó hasta 1997).

Organizaciones civiles con trabajo en VIH/SIDA, Delegación Mexicana, Presentación localizada en la página electrónica del Centro Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA en México, julio 2005. <http://www.censida.ssa.gob.mx>

Reunión del FRENPAVIH con la Secretaría de Salud (2004), Pachuca, Hidalgo, México, 1 y 2 de diciembre.

Suplemento *Letra S* (1997), *La Jornada*, 3 de abril, 5, 6 de marzo, 16 de octubre, 3 de diciembre de 1998.

Incidencia pública del FRENPAVIH en la política pública hacia el VIH-Sida

■ Denuncian incumplimiento de compromisos por parte del IMSS

Diagnóstico y servicio médicos de calidad, exigen enfermos de sida

■ Nueva oferta del instituto: encuentro nacional de funcionarios con representantes de seropositivos

Angéles Cruz □ Enfermos de sida exigieron de nuevo en las calles a las autoridades del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) atención y respuesta a sus demandas para mejorar la calidad de los servicios médicos y de diagnóstico que necesitan para preservar su salud.

Alrededor de las 10 de la mañana, integrantes del Frente de Personas Afectadas por el VIH/Sida (Frenpavih) llegaron a la sede del edificio central del IMSS, realizaron un plantón y una hora después decidieron cerrar la lateral de Paseo de la Reforma.

Protestaban por el incumplimiento de compromisos hechos por el instituto para reunirse con la organización civil y resolver las deficiencias que presenta el servicio médico en todo el país.

Ayer exigían ser atendidos por funcionarios con capacidad para tomar decisiones, pues, añadían, "no queremos que nos escuchan, queremos respuestas".

Poco antes del mediodía los seropositivos optaron por bloquear los carriles centrales de Reforma. No habían pasado más de cinco minutos cuando les anunciaron que acudirían a hablar con ellos funcionarios de las coordinaciones de Atención Médica y de Planeación e Infraestructura Médicas, así como de la Dirección Administrativa y los titulares de las delegaciones La Raza y Siglo XXI.

Los pacientes, que portaban capuchas blancas para mantener su identidad en el anonimato, explicaron que el pasado 31 de enero el IMSS firmó con el Frenpavih un convenio, en el cual se comprometieron a reunirse de nuevo en septiembre.

En ese encuentro estarían representantes de ambas partes de todo el país; tendría como objetivo fijar medios para atender la problemática existente en cada estado de la República.

La reunión fue convocada por el Frenpavih para el pasado 20 de septiembre, en el contexto de la asamblea nacional de la agrupación; sólo llegaron tres funcio-

Por eso, ayer los pacientes decidieron trasladarse al edificio central de la institución para exigir respuestas. "Nuestra vida es corta y al IMSS no le importa", gritaban los manifestantes en el exterior del recinto, mientras sus representantes dialogaban con los funcionarios del Seguro Social.

Después de casi tres horas, salieron los integrantes del Frenpavih con un nuevo compromiso del instituto: realizar el próximo 6 de noviembre un encuentro nacional con los directores regionales y dos representantes de la organización civil.

Antes y hasta el 15 de octubre se llevarán a cabo reuniones por zonas, cuyo propósito será exponer la problemática detectada y evaluar el cumplimiento de los acuerdos establecidos.

En general, el Frenpavih solicita mejoramiento del sistema de abasto de medicinas, estímulos de laboratorio, capacitación y sensibilización del personal médico en la atención a pacientes con sida, así como agilización de la atención en los servicios de urgencias y hospitalización.

Otra de sus demandas es la revisión y el perfeccionamiento del proceso de interconsulta. Aunque el servicio existe, en la actualidad "hay demasiada demora en la programación de las citas y pueden pasar hasta cuatro meses antes de que podamos ver al especialista".

Por parte del IMSS, firmaron el convenio Román Rosales, de la División de Hospitales de la Coordinación de Atención Médica; Antonio Abascal, de la División de Servicios Subrogados de la Coordinación de Planeación e Infraestructura Médicas; Adolfo Bonilla, secretario auxiliar de la Dirección General, y Armando Talavera, coordinador técnico de la Dirección Administrativa.



Incidencia pública del FRENPAVIH y difusión en medios de comunicación



Manifestación en la Cámara de Diputados, en la Ciudad de México, 1998.