

DE IMPLICANCIAS Y SENTIDOS: «EFECTO SIDA» Y SOCIEDAD CIVIL

Graciela Biagini¹

Abstract

El artículo resume algunos resultados del Proyecto *Sociedad civil y salud* (UBACyT). Se sintetizan los hallazgos vinculados con la percepción del «**impacto**» o «**resonancia**» que el VIH/*sida* ha tenido sobre los objetivos y prácticas de acuerdo al testimonio de los integrantes de 25 ONGs vinculadas con condiciones de vulnerabilidad al vih/sida (consumo drogas no legales, mujer, juventud, minorías sexuales) y de 13 OSCs con trabajo en sida.

Cada “conjunto temático” de ONGs tiene una «historia social» diferente y mantiene interrelaciones diversas con el Estado y con la sociedad civil. Vinculado con sus orientaciones político-ideológicas, los eslabonamientos «anteriores» o «posteriores» condicionan sus apreciaciones acerca del *efecto sida*. En tanto que en las **ONGs-Adicciones** se verifica el mayor reconocimiento de cambios en las prácticas de consumo, las **OSC- Travestis** entienden que otros problemas les resultan más significativos. En las **ONGs- Juventud** y de **Mujer** hay un diferencial posicionamiento de acuerdo a sus vinculaciones con la Iglesia Católica aunque han reconocido la incorporación de algunas temáticas de sexualidad y la revisión de sus enfoques sobre derechos reproductivos. Son las **ONGs-sida** las que expresan claramente la complejidad de la cuestión VIH. Resulta significativo, no obstante, que la red de múltiples y conflictivas relaciones que articularon entre sí para potenciar sus luchas y reivindicaciones no sea significativamente reconocida al efectuar un balance sobre el «impacto» del padecimiento sobre su propio campo de accionar.

Palabras clave: *ONGs - implicancias sida- actividades institucionales*

This article represents a particular analysis of the “Civil Society and Health” project that is developed at Buenos Aires University. A synthesis is made of findings about the perception of the “impact” which HIV/AIDS has had on activities and goals, according to the testimony of members of 25 NGOs which are linked with conditions of vulnerability to HIV/AIDS (drugs abuse, female gender, youth, sexual minorities) and of 13 CSOs with work on AIDS.

¹Licenciada en Sociología y doctoranda en Ciencias Sociales de la UBA. Es profesora regular e investigadora de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Buenos Aires y de la Universidad Nacional de Luján. Dirige la línea de investigación Actores Sociales y Sida y, actualmente, coordina el proyecto de investigación *Actores Sociales y Nuevos Padecimientos: Políticas Públicas y ONGs*. UBACYT 2001-03).

Each “thematic group” of NGOs has a “social history” which is different, and has diverse interrelationships with the State and civil society. As they are related with their political-ideological views, these linkages condition their outlook about the “AIDS effect”. While Drugs Abuse-NGOs show a greater acknowledgement of changes in the consumption patterns, Transvestite-NGOs find that other problems are more significant to them. In the Youth and Women-NGOs the positioning depends of their relationship with the Catholic Church, even though they have acknowledged the addition of some subjects and the revision of their approach about sexuality and reproductive rights. It is AIDS-NGOs which clearly express the complexities of AIDS. It is significant, however, that the network of complex and troubled relationships that they had to articulate to add together their struggles and demands, have not been recognised in general, while a summing up is made on the impact of the illness on their fields of work.

Key words: NGOs- AIDS IMPLICATIONS- institutional activities

1. Presentación

El artículo resume algunos resultados del Proyecto *Sociedad civil y salud: el caso del Tercer Sector*, perteneciente a la línea de investigación Actores Sociales y Sida que, desde 1993, se desarrolla desde la cátedra de Sociología de la Salud, FCS, UBA.

En dicho proyecto se elaboró una base de datos conformada en los inicios del 2002 por 148 instituciones, las cuales, ubicadas en la ciudad de Buenos Aires, implementan actividades de asistencia, prevención y/o advocacy en 1) *temáticas vinculadas a condiciones de vulnerabilidad al VIH/sida*² o 2) particularizan su trabajo en sida.

En una segunda etapa, se seleccionaron 25 ONGs vinculadas con dichas condiciones (**MI**)³ y, previa actualización de la información, se compararon las características institucionales, las articulaciones con el Estado postuladas, la concepción sobre el proceso de salud-enfermedad del VIH-sida con 13 de

2 La condición de vulnerabilidad refiere a la situación de desventaja ambiental, social, cultural o política que favorece una mayor incidencia de problemáticas que requieren de intervenciones urgentes y precisas y que escapan del solo accionar individual.

3 **Muestra 1 (MI)**: Listado de las OSC entrevistadas: Temática *Adicciones*: Casa del Sur, FAT, Manantiales, Narcóticos Anónimos, Programa Andrés y Santa Cecilia. Temática *Juventud*: A. Cristina de Jóvenes, CODESEDH, Guías Argentinas, Pibes Unidos, Que vivan los chicos y Scouts de la Argentina. Temática *Identidades Sexuales*: ATA, Lesbianas a la vista y SIGLA. Temática *Mujer*: Católicas por el derecho a decidir, Consejo. Arg. Mujeres israelitas, FEIM, Liga de Madres de Familia, Lugar de Mujer y Moreau de Justo. Temática *Salud Sexual*: A. Planificación Familiar, AAES, CETIS e Isabel Boschi.

las asociaciones (**M2**) estudiadas previamente en el marco del proyecto *Actores Sociales y Sida*⁴.

Partimos del siguiente reconocimiento: en el campo de las «nuevas» problemáticas de salud, exceptuando las instituciones que centran su accionar exclusivamente en la asistencia médica o psicológica, las organizaciones no gubernamentales, si bien con alcances y compromisos variables, suelen constituirse en grupos de presión, al colocar en la esfera pública cuestiones de alta significación social que hacen, directa o indirectamente, a la calidad de vida, a la ampliación del espacio de los derechos de la ciudadanía y a la dignidad de las personas, en relación con temáticas de género, edad, situación social, salud, educación, empleo, sexualidad, justicia, seguridad, etc.⁵

De ahí que nos interese conocer cuál ha sido el «**impacto**» o «**resonancia**» **institucional** que el VIH/*sida* ha tenido sobre las actividades, objetivos y prácticas, de acuerdo con el testimonio de los integrantes de las 38 OSC estudiadas.

2. De contextos y conceptos

En el marco de los procesos de globalización neoliberal (es decir: privatización de la economía, ajuste estructural y reforma del Estado) se implementaron políticas públicas destinadas a resolver focalizadamente problemáticas sociales, en general producidas por ese mismo modelo. Para su ejecución, se incorporó una serie creciente de organizaciones sociales; así se cumplió en la Argentina, aunque en democracia, el famoso apotegma de la dictadura militar: *achicar el Estado es agrandar la Nación*.

Dentro de esta lógica se inscribe la derivación de actividades de índole social a las ONGs. Se trata de una “*delegación*” *parcial*, frecuentemente asociada a formas clientelares de la gestión gubernamental y con un diseño e implementación de políticas sociales “desde arriba hacia abajo”, es decir, desde el Estado hacia la sociedad civil. Muchas de las nuevas articulaciones Estado-sociedad fueron fomentadas por organismos externos, no precisamente del campo de la salud, sino del área de las agencias financieras internacionales.

4 **Muestra 2 (M2)**: Listado de las OSC entrevistadas: *Temática Sida*; ONGs específicas (centran su objeto de intervención en la temática del VIH/sida): DESIDA, FUNDAI, HUESPED, R.E.D. y UACETS. ONGs no específicas (presentan un campo de acción más vasto): ASES, COVIFAC, CHA, FUNDESO, GAYS Derechos civiles, INTERCAMBIOS, MANTOVANO y TIERRA.

5 G. Biagini y M. Sánchez (1995): *Actores Sociales y Sida. ¿Nuevos movimientos sociales? ¿Nuevos agentes de salud? Las ONGs y el complejo VIH-sida*, Ed. Espacio, Buenos Aires, p. 214.

La mayoría de las ONGs que conforman la muestra en estudio ha participado en la implementación de programas sociales, en el “cabildeo”, pero su intervención en el debate de las decisiones, en el diseño y monitoreo de programas y políticas específicas y en el control social de las actividades gubernamentales ha sido mucho menor.

En las dos últimas décadas, las ONGs crecieron a un ritmo muy superior al de periodos anteriores y conformaron, por su pluralidad y heterogeneidad, un nuevo escenario de relaciones sociales y políticas, caracterizado, desde algunos enfoques, como un «*espacio público no estatal*», porque lo integran organizaciones que no forman parte del aparato del Estado y que presentan como motor de sus acciones el *interés público*”⁶.

Desde orientaciones vinculadas con el funcionalismo se las concibe, en cambio, como un tercer sector, ubicado entre el Estado y el Mercado pero de *índole privada*, incluso en temáticas relacionadas con la salud colectiva.

A las OSC se les reconoce una serie de fortalezas y ventajas operativas: capacidad de articulación política e interlocución interinstitucional, producir bienes y servicios sociales, conocimiento y acumulación de fuerza política, lo cual las habilita para ejercer un control social sobre los demás actores de la esfera pública⁷. Esto puede ser leído desde dos perspectivas: la sociedad civil, ejerciendo derechos de supervisión y monitoreo o el Estado, y los organismos internacionales, que financian y promueven políticas focalizadas, delimitando, condicionando y controlando las acciones de las ONGs e, indirectamente, a las poblaciones con las que trabajan.

3. «Efecto sida»

Dado que la mayoría de las instituciones ha sido creada durante las últimas dos décadas, casi ninguna de ellas puede aún precisar, en forma comparativa, cuál ha sido el “impacto” o la resonancia del VIH/sida sobre la organización, desarrollada en forma paralela a la pandemia.

No obstante, según las temáticas abordadas, registran *diversos efectos sobre su campo de acción*.

- » Las **ONGs-Adicciones** reconocen conmoción en los usuarios de drogas a nivel personal y en las relaciones grupales, aunque, en general, se considera que:

6 L. Bresser Pereira y N. Cunill Grau (1998): *Lo público no estatal en la reforma del Estado*, CLAD-Paidós, Buenos Aires, cap.2

7 Bresser Pereira-Cunill Grau: *op. cit.*

“No es el tema central el sida. Es tratado de igual manera que un cáncer, por ejemplo. Si la persona necesita hablar y contar algo respecto de su enfermedad, lo puede hacer”.

“Mi experiencia personal es que yo soy portador y cuando empecé a ir a los grupos, todo, fue un poco que me empecé a identificar con gente portadora y compañeros, compartiendo con ellos. También hay un grupo de portadores, creo que sigue habiendo. Mi experiencia personal es que yo sigo yendo al médico, sigo atendiéndome, haciéndome los análisis. Lo más importante es que yo también vivo el ‘sólo por hoy’. Nadie tiene la vida asegurada, ¿no? También me ayudó bastante compartir con otros compañeros. El tema es que no me sentí discriminado, me sentí apoyado, y bueno ahí sí muchas personas que les estaba pasando lo mismo que a mí... Yo, para mí, cuando entré ahí era un drama, soy portador y me muero. Yo lo tenía como que no pasaba de mañana. En cambio ahora salieron drogas nuevas...” (A, AC, 4, V).⁸

A nivel de prácticas personales, se señala una *disminución en el intercambio de materiales de inyección*:

“Y con la aparición del sida, eh.. digamos que disminuyó... en su forma de contagio, porque digamos que tanto machacar sobre.. las adicciones como forma de contagio, es como que los chicos, en la ronda.. de darse.. de drogarse, es como que... están tomando la prevención de no pasarse; pasarse la aguja o traer la propia aguja de él o como fuera y eso digamos ayudó...” (A, AC, 2, P).

Una sola de las instituciones asigna un rol importante y positivo al VIH: promovió el *desarrollo acciones de disminución de riesgos* como estrategia de abordaje del problema y *actividades de prevención hacia todos los usuarios*, no sólo en caso de seropositividad.

“Ahora se habla de reducción de daños, lo que se habla mucho es en la disminución de riesgos; años atrás era.. o te recuperabas o no, y hoy podés hablar de disminución de riesgo, de... bueno, tal vez el adicto ves que no, que... viene, que está un tiempo bien, que recae, bueno, tratás que las recaídas sean menores que... si va a compartir, eh... que no comparta jeringas, si es un adicto que se inyecta, pero otra gente lo ve y dice:

8 Los testimonios relevados fueron clasificados según los siguientes códigos: La primera letra designa el área temática institucional: A = adicciones; Id Sx = identidades sexuales; J = juventud; Mu = mujer; Sd Sx = salud sexual y S = sida. La segunda letra describe el tipo de institución: AC = asociación civil; F = fundación. La tercera letra alude al carácter específico (E) o no específico (No E) de la institución. En todos los casos: D = directivo; P = profesional y V = voluntario. La numeración permite la identificación interna. // significa cortes en el texto efectuados por la autora.

‘pero vos está avalando que consuma’ ¡no!, no estoy avalando que consuma, estoy tratando que, si no tengo otra opción que el adicto siga consumiendo, poder aunque sea trabajar en disminución de riesgo, me entendés” (A5, AC, P).

La más antigua de las asociaciones entrevistadas describe situaciones que hemos verificado entre el personal de salud del ámbito hospitalario⁹:

“...Sacudió mucho sobre todo al equipo de profesionales... Se empezó a hablar de SIDA en el país hará 8 años mas o menos... Tuvimos como una movida interna grande, por ahí un poco de miedo, todo, todo el prejuicio inicial se vivió en el equipo... Se fue desarmando paulatinamente, hasta que empezamos a incorporar la temática como parte del trabajo de la institución” (A, AC, 2, D.).

La mayor efectividad de los tratamientos antirretrovirales y su influencia sobre la calidad de vida de los pacientes aportó distensión al interior de las instituciones:

“...Aunque, cada vez estamos más tranquilos con... con que tienen mejores tratamientos, o sea, ya no está esa imagen de que un portador se muere, ya no está eso: es un portador, se tiene que cuidar el doble [lo dice como deletreando y dando énfasis a cada palabra]. O sea: un portador, si sigue consumiendo, se muere; si no se cuida, si no tiene cuidado con la alimentación, con ponerse el suéter cuando hace un poco de frío... Yo me acuerdo: al principio era, viste, estar todo... ¡ya los abrigábamos de más! ¡ya era una cosa, viste! [se ríe], pero ahora, eh... no está esa cuestión” (A, F, 3, P).

- » Con referencia a otros problemas, algunas **ONGs-Identidades Sexuales** consideran que la incidencia institucional del tema es mínima, comparada con problemas, como el policial, que afectan a este tipo de población, especialmente a las travestis.

“Si yo tengo un mono con navaja, lo primero que hago le saco la navaja, y después veo que hago con el mono; esa era la situación puntual. Yo recién hace un año pude hablar con chicas sobre VIH, tengo un grupo que tiene, el cual se contienen entre ellas mismas, es un grupo de autoayuda” (ISx 1, Grupo, No E. D.).

⁹ G.Biagini- M. Sánchez (1999): *Actores Sociales y SIDA: El hospital público y la representación social del complejo VIH/sida, en servicios seleccionados del área metropolitana de la ciudad de Buenos Aires*, Serie Documentos Técnicos Programa de Subvenciones para la Investigación, División de Salud y Desarrollo Humano, OPS, Buenos Aires.

En ISx2 se alude a la poca incidencia que tiene el VIH en la población lesbiana:

“No es para nosotras un tema prioritario el HIV.. nosotras el HIV lo metemos dentro de una cantidad de enfermedades de transmisión sexual y nos referimos a eso, o sea, a saberlo, a la prevención, al uso del látex y a la consulta ginecológica”.

Más allá del reconocimiento que realicen, es evidente que el VIH colaboró en visibilizar las «otras sexualidades» y, a pesar de incrementar la histórica carga estigmatizante, otorgó a las instituciones gays un frente de lucha y un campo de trabajo desconocido hasta entonces. Precisamente, una de ONGs entrevistadas logró un importante grado de desarrollo y conocimiento público en el que incidieron, probablemente, la cantidad de población que moviliza, el poder de *lobby* o los numerosos proyectos que ha sabido gestionar, especialmente durante los años de existencia del proyecto LUSIDA (1998-2001).

- » En la mayoría de las **ONGs-juventud** se incorporaron nuevas temáticas y se amplió el campo de trabajo entre aquéllas que tienen actividades de intervención social y capacitación.

Dos asociaciones vinculadas con la Iglesia Católica expresan –por exponerlo o por omisión– la difícil resolución del impacto que produjo / produce esta temática en estos ámbitos:

- En J3 hay tensión en la respuesta de las informantes: en tanto que la entidad directiva esquivaba el tema con la alusión a un *desinterés de las chicas* porque *“están más interesadas en juntarse a divertirse”*, la voluntaria reflexiona:

“...Del SIDA podés hablar; invitar a alguien que nos hable o ir a un hospital así para buscar información, pero si vos querés dar una charla donde hacemos las actividades, que es una iglesia, no podés, porque ya tenés que hablar de preservativo y el preservativo no está avalado por la iglesia” (J3 AC, V).

- En J6 no se reconoce impacto pero al mismo tiempo se resalta que

“...Se abrieron algunas instancias de carácter preventivo... Hasta ahora, vuelvo a repetirte, lo que se bajaba era una información de tipo general y preventiva, con los cuidados correspondientes a todo este tipo de cosas –abajo verás uno de esos afiches tradicionales... en ningún momento se ha tratado de soslayar el tema, esconderlo, ocultarlo-. Se debate en

los foros o en los ‘cabildos’ –como los llamamos nosotros– de formación, donde se reúnen los dirigentes para ver como encarar esto. En definitiva, se pensó que lo mejor es que se encare a través de un programa de algún tipo que baje la información correcta... sin que se ‘invada’ los programas ‘habituales’ de la institución”.

- » En dos de las **ONG-Mujer** entrevistadas encontramos los mismos argumentos que expresaron las **ONGs-Salud Sexual**. Con diversa intensidad, se afirma que el HIV *permitió tratar el tema de la salud sexual y reproductiva desde otro punto de vista* e implicó, en algunos casos, un cambio en la población destinataria:

“El sida impactó en cómo nosotras encarábamos el tema de la salud reproductiva, o sea que el sida, si tiene algo de bueno, es que facilitó una mayor apertura para hablar de temas de salud sexual y reproductiva que antes no se hablaba”, y “nos amplió más la gama de llevarnos más hacia los adolescentes y a los niños” (Mu, F, 3 D).

Cinco de las seis asociaciones que integran la muestra **ONGs-mujer** relatan la realización de actividades referidas al tema en forma de charlas y discusiones. En una de las asociaciones entrevistadas, relacionada con el ámbito religioso más progresista, la temática es considerada un valioso recurso para encarar otras cuestiones, dada la dificultad que presenta el no poder hablar del preservativo en las actividades de prevención:

“Nosotras no existíamos aquí todavía... este... Pero, bueno, creemos que es una herramienta muy importante, si bien tiene sus cuestiones, ¿no?, sus... sus críticas de parte de la gente que trabaja específicamente el tema sida, creemos que es una herramienta, ¿eh? Es una herramienta importante” (Mu, AC, 1, D).

Mu4, también ligada a la iglesia en su vertiente más tradicional, no advierte impacto, aunque reconoce que se trató el tema a través de charlas y discusiones con «expertos» aplicando la máxima romana de «dar al César lo que es del César y a Dios lo que es de Dios»:

“Pero nosotros conseguimos realmente ir contra ese tabú de hacer... ese tipo de charla, que causó un poco de temor de cómo iba a ser encarada. En el aspecto informativo, todo el mundo satisfecho. Después, en cuanto a los criterios de cómo se previene, la Iglesia tiene una postura, la medicina tiene otra postura” (Mu, AC, 4 D).

Por último, Mu2, que se desenvuelve en un hospital de comunidad, no percibe impacto sobre la institución a partir de un supuesto reconocimiento de áreas de saber y de intervención especializada que, si bien razonable, en el contexto discursivo general de la informante, se presenta como excusa y revela la representación social que se tiene sobre la «población afectada por la enfermedad o pasible de serlo»:

“Y yo creo que ese es un problema social que incumbe a todos, pero que no todos estamos en condiciones de ayudar a mejorar esa situación, como que esta entidad no gubernamental, este Consejo, lo que hace lo quiere hacer bien: atender a la gente de la tercera edad, atender hacia la cultura, hacia la socialización de la gente, de información veraz, atender el tema hospitalario” (Mu, AC, 2, V).

“No, no... yo no, no... porque nosotros no tenemos un público para abordar ese tema, el anciano no es público... o sea... No, nosotros no nos ocupamos de eso... No, porque nosotros no tenemos una población joven... Nosotros... Es como te dije al principio: uno no puede querer hacer de todo y hacerlo bien... Porque uno no puede tirar la pelota y después dejar a la gente... Acá, el público... es todo adulto, mayor... Y después están estos chicos discapacitados; el tema con esta población es muy delicado, tiene que ser tratado por profesionales muy, muy expertos” (Mu, AC, 2, D.).

- » Es interesante observar que las **ONGs con trabajo en sida** orientaron sus reflexiones más hacia el impacto que el sida produjo en la sociedad que a la incidencia que tuvo y tiene sobre su propio accionar¹⁰. Enumeraremos los distintos temas diferenciados:
- Distintos efectos a nivel personal, familiar e interpersonal: discriminación, abandono, solidaridad, etc.

“Desnuda montones de falencias... A través de 10 años, nosotros vemos experiencias increíbles de vida; a favor y en contra ¿no?... Desde aquéllos que pregonaron siempre una conducta o inflexibilidad respecto de actitudes de tipo morales o pseudomorales determinadas, y que cuando les tocó el turno en su propio entorno, reaccionan de una manera muy mal y nada que ver con lo que pregonaron durante mucho tiempo. Y aquellos que en su vida no pudieron construir demasiadas cosas y que no fueron muy tenidos en cuenta en su mundo familiar y, en ese momento,

10 En un contexto altamente confrontativo entre instituciones del mismo grupo temático, tal vez aquí está operando el deseo de preservar sus opiniones por el efecto posible de que sus testimonios sean publicados en forma no reservada, como lo habíamos hecho en anteriores publicaciones.

se convierten en gigantes de la solidaridad y son incondicionales dándole una mano al otro” (S. F.E.D. 14).

- El padecimiento produjo un incorrecto desplazamiento o desinterés en la preocupación sanitaria y social por las antiguas enfermedades de transmisión sexual, sin haberse advertido la importancia de la confluencia de otras ETS con el sida.

“...El tema del Sida es como que ha revolucionado todas las ETS... Como que desplazó a las ETS y todo el mundo se dejó de preocupar el tema de las ETS. Y, hoy en día, es como que el HIV es muy importante. No sé si más importante que otra ETS: tal vez más grave y con más connotaciones sociales; y como es una enfermedad crónica y a largo plazo y afecta realmente la vida de una persona y toda la familia, y de hecho la comunidad –y también creo que por el hecho que no es curable hasta ahora–, entonces esto lo ha transformado en el centro de todo. Pero, hoy en día, creo que está volviendo nuevamente a resurgir la importancia de las ETS como ETS. Y, además, otra cosa que se ha demostrado, lamentablemente: que cuando hay otra ETS es una entrada muy importante para el HIV. Tener otra ETS aumenta de 5 a 30 ó 40 veces, de acuerdo a cual ETS sea, la probabilidad de que una persona se pueda infectar si está en contacto con alguien con HIV./.../ Solamente este hecho ha hecho revalorizar de algún modo el tratamiento de las ETS” (S.AC.E.P. 4).

- Otras instituciones destacan la importancia del espacio que creó el sida para la confrontación con el Estado y la discusión sobre su rol a nivel de la salud pública:

“Una de las conquistas de las ONGs que trabajan en el ámbito gay lésbico, junto con otras áreas, es el tema de que el Gobierno se haga cargo de darle medicación a los portadores de HIV. Hubo una lucha muy fuerte dentro del grupo gay para que esto fuera así, para que saliera esta legislación. Fuera de eso... yo no vi otro gran gran avance. Pudo haberse dado un gran avance en el tema de la legislación sobre sangre; en lugar de ponerte un papel, cuando vos vas a donar sangre a un hospital, en lugar de ponerte un papel enfrente que te obligue a, a, a mentir o a decir la verdad sobre cuestiones personales para darle sangre a otra persona... Si en lugar de eso se hiciera un testeo de tu sangre, eso sería un gran avance. Eso para nosotros hubiera sido un gran avance en discriminación y en la lucha contra el sida; pero un hospital recibe tu sangre a partir de una declaración tuya y a partir de eso ellos creen o dicen creer que tu sangre está libre de bichitos... En función de eso te tenés que bancar un interrogatorio que es discriminatorio, que hace pública tu

vida privada y una serie de cosas... Eso es más bien una cuestión, digamos... un retroceso, porque estuvo la oportunidad de cambiarlo y se lo empeoró” (S, AC. No E. V, 1).

- La epidemia ha funcionado como una permanente «exposición» de la *discriminación hacia otras identidades sexuales y hacia las personas que conviven con el virus.*

“...Hay redes de salud, pero es tan discriminatorio, tan conservadora la situación, que cuando de repente nos presentamos como lesbianas que queremos hablar del HIV/sida y «¡Ah! ¡Cómo van a hablar este tema! ¿No? Esa lucha hicimos, que cambiemos la forma de hablar. Y, bueno: no hablemos de la cuestión de las lesbianas; hablemos del sexo oral; hagámoslo más amplio. Con el sexo oral también uno se puede contagiar, el sexo oral también trae problemas y trae distintas enfermedades. Entonces ¿por qué no hablamos del campo del látex?» (S. AC. No E. V. 3).

- Problemáticas como la *discriminación laboral por problemas de salud*, arraigada socialmente mucho antes de la aparición del sida, se reforzaron a partir de la práctica de los tests prelaborales y pese a la legislación en su contra.
- Un criterio en el que, seguramente, coinciden todas o la mayoría de las ONGs entrevistadas, es el «*negocio*» a que dio lugar la expansión del sida. Negocios, sospecha o suspicacia de mercantilización, si bien menor que lo expresado por las ONGs-adicciones, siempre está puesto en el “otro” como un rasgo que, por otra parte, caracteriza a la cultura argentina y no es privativo de este sector:

“Entonces, dijimos: vamos a dar un servicio específico que sea concreto, el servicio legal, y tratar de mantenernos al margen de muchas cosas que se hicieron sobre el tema del sida, del comercio” (S.AC.No E.D2).

“¿Qué impacto tiene el sida en la sociedad? Yo creo que es un fenómeno de los medios, creo que tiene su negocio armado con una serie de vivos” (S. F. No E.D.12) .

A modo de colofón

Tal como lo plantea C. Cáceres, las «respuestas sociales generadas por la pandemia del sida han resultado de una paradigmática interacción entre la tradición de la salud pública y emergentes movimientos sociales en torno de

la sexualidad, el género, las minorías étnicas, los derechos humanos y el sida mismo»¹¹.

En la Argentina, en la última década, las **ONGs-sida**, las de **Mujer** y las relacionadas con **Identidades Sexuales** se han constituido en activos protagonistas en la sensibilización y movilización en torno a derechos humanos y de la salud, aunque puntuales y referidos a su objeto de intervención. En cambio, y salvo pocas excepciones, en **las ONGs-Adicciones** la práctica predominante ha sido, en forma manifiesta, la prestación de servicios característica del modelo psicomédico asistencial; en forma latente, la operatoria como grupo de interés.

Cada “conjunto temático” de ONGs tiene una «historia social» distinta, y mantiene interrelaciones con el Estado y con la sociedad civil con diferentes posicionamientos en cuanto a grado y tipo de autonomía institucional, política o económica. Tampoco ha sido igual la respuesta del Estado en la temática del VIH/sida a la que dio en cuestiones tradicional e inapropiadamente tratadas, como las problemáticas de género y salud reproductiva, las prácticas persecutorias y punitivas de las «fuerzas de seguridad» hacia otras modalidades de elección sexual o la cuestión de la penalización del consumo de drogas no legales, etc.

En el marco del proceso de conformación histórica, cada uno de estos grupos temáticos parte de una situación particular y diferencial y, por las variadas implicancias de cada área, también presenta algunas diferencias y semejanzas con respecto a los modelos de referencia y a los organismos o agencias internacionales que suelen “enmarcar” su accionar.

En el caso del VIH/sida, pareciera que el curso de la epidemia y de los progresos médicos condicionaron las formas de trabajo y el tipo de actividades (de movilización, de asistencia, de advocacy) predominantes y las interacciones, tanto al interior de la esfera no gubernamental como entre ésta y el Estado, en función de las cuales se desplegaron variadas estrategias de transacción, negociación y articulación.

“El proceso de negociación indica que las estrategias organizacionales dependen, a nivel colectivo, a la vez de la estructura del campo organizacional y de la configuración de relaciones entre campos y sus entornos. Esta interdependencia revela por qué organizaciones en un

11 C. Cáceres (2001): *La pandemia del sida en un mundo globalizado: vulnerabilidad, subjetividad y diálogos entre la salud pública y los nuevos movimientos sociales*, VI Congreso Latinoamericano de Ciencias Sociales y Salud, Lima, junio (mimeo).

campo compartido buscan trabajar con y contra el Estado y cómo son capaces de hacer las dos cosas”¹².

Vinculado con sus orientaciones político-ideológicas, los eslabonamientos «anteriores» o «posteriores» de cada conjunto temático seguramente condicionan sus apreciaciones acerca del *efecto sida*.

En tanto que en las **ONGs-Adicciones** se verifica el mayor reconocimiento de cambios en las prácticas de consumo, las dos OSC conformadas por travestis entienden que todavía tienen otras prioridades y les resultan más significativos otros problemas¹³.

En las **ONGs de Juventud** y de **Mujer** hay un posicionamiento diferenciado, de acuerdo con la mayor vinculación de las mismas con instituciones religiosas; sin embargo, no han podido dejar de reconocer (no sabemos con qué alcance y validez) la incorporación de algunas temáticas de sexualidad y la revisión de sus enfoques con respecto a los derechos reproductivos.

El campo asociativo no lucrativo tiene, en nuestro país, una larga tradición cultural, una serie de potencialidades y de enfoques valiosos con relación a una amplia gama de problemas sociales. En el sentido de Durkheim, son instituciones que expresan la “solidaridad orgánica”. Potencialmente, son agentes de socialización, pertenencia y referencia, al contrapesar las influencias de una sociedad donde las “leyes del mercado” y la libre competencia juegan como fuerzas centrífugas, disgregadoras de las tramas sociales¹⁴.

Durante los primeros quince años de la epidemia del VIH-SIDA en la Argentina, lo interesante de la sociedad civil organizada, en torno a su prevención y asistencia, ha sido su capacidad de movilización y aparición pública para activar la conflictualidad social en torno a demandas relacionadas con reclamos de “*igualdad*” o por el derecho a la “*diferencia*”, para recordar la clásica distinción que efectuaran Laclau y Mouffe¹⁵.

Fueron las **ONGs con trabajo en sida** quienes expresaron, en los testimonios relevados, la complejidad del VIH por su multidimensionalidad, al modo de la categoría durkheimiana de «fenómeno social total», ya que implica complejos procesos culturales, sociopolíticos y económicos.

También, cual movimientos sociales, podrían ser encuadradas entre las asociaciones de *promoción y defensa de derechos*, de construcción de ciuda-

12 H. Lune & H. Oberstein: “Embedded Systems: the case of HIV/AIDS Nonprofit organizations in New York city”, traducción: G. B., en *Voluntas* 12, N^o 1, marzo 2001, p. 17 a 33.

13 En el período de realización del trabajo de campo se daba en Buenos Aires una gran persecución policial a las travestis, especialmente las que trabajan en la zona de Palermo.

14 Biagini-Sánchez (1995): *op. cit.*, p. 214.

15 E. Laclau y Ch. Mouffe (1987): *Hegemonía y radicalización de la democracia*, Siglo XXI, España.

danía y solidaridad, claramente diferenciadas de aquellas ONGs que, como *prestadoras de servicios*, buscan ser concesionarias para la operación de programas y servicios públicos, no con una lógica de complementariedad, sino de “arrebatar” funciones y responsabilidades al Estado.

Sin embargo, se nos reactualiza la preocupación que planteamos hace casi una década sobre las potenciales limitaciones y “costos” que conlleva la “especialización temática” y el enfoque de trabajo centrado en proyectos específicos, la mayoría de los cuales son financiados y monitoreados desde organismos internacionales y programas gubernamentales focalizados.

Desde hace más de tres años, la Argentina vive conmociones sociales y zozobras constantes, entre la desocupación forzosa, las ganancias inescrupulosas y el ajuste perpetuo. Marchas y marchas de distintos sectores vinculados con el mundo del trabajo, la justicia, la cultura y la educación. La mayoría de las ONGs relacionadas con las temáticas que aquí describimos – pero como rasgo característico del accionar de estas instituciones, por lo menos en la Ciudad de Buenos Aires–, no estuvo presente en el escenario público de debate general por reivindicaciones extrasectoriales y macrosociales, lo que denota y refuerza la fragmentación social y política de la década de los '90.

Las modalidades de gestión estatal predominantes en la Argentina, lejos de propiciar la participación democrática, han fomentado una dinámica de desplazamientos y fragmentación de los conflictos y facilitado la *desresponsabilización de muchas de las Instituciones de la sociedad civil*, anestesiando los reclamos y las reivindicaciones sociales. También en otras áreas, las políticas focalizadas han activado los “intereses corporativos” más que los “comunitarios”.

Pese a su origen reciente –más allá de la carga de estigmatización que aún soporta y la pronta categorización como enfermedad que ha tenido la infección por VIH/sida, fenómeno del cual no están exentas la influencia de la medicina, la industria de los medicamentos y la sostenida presión de organismos internacionales como la OMS, ONUSIDA o Banco Mundial–, lo cierto es que la capacidad que han mostrado las ONGs-sida ha sido más alta, y superior su entretejido de alianzas, que aquellas, por ejemplo, vinculadas con la temática de la salud reproductiva o el consumo de sustancias no legales. El juego de influencias y cooptaciones no es sólo práctica del Estado. Los laboratorios medicinales tienen aceitadas estrategias para “empoderar” grupos y para persuadir a los profesionales de la medicina; estrategias que han llevado a que algunas de las ONGs y Redes anteriormente más “combativas” tengan hoy un discurso tan “privadamente” medicalizado. Las cerradas reac-

ciones de algunas de estas instituciones a tímidas propuestas para iniciar estudios sobre las posibilidades de producir estatalmente en Argentina algún/os antirretrovirales configura un claro ejemplo de la situación que estamos describiendo.

Para comprender, entonces, el “efecto sida” sobre la sociedad civil organizada, será necesario incluir en el análisis la variedad de intereses y actores en juego y prestar especial atención a las esferas de la economía, el Estado y los organismos internacionales, así como a los variados saberes-interpretaciones, prácticas e intervenciones que sobre este complejo se efectúan.

Si los reclamos en torno del sida no se articulan con otras fuerzas sociales, con demandas de salud colectiva y con cambios globales en la estructura social, desde una lógica política de universalización de derechos sociales, los actores estudiados podrán ser agentes de salud más o menos novedosos, pero difícilmente podrán constituirse en movimientos sociales.

Bibliografía

- Biagini, G. y Sánchez, M. (1996), “Políticas públicas, ONGs y complejo VIH/sida: el caso de la Argentina», editado en CD, ISTR/J. Hopkins University.
- Bach, A. M. (2001), “Un modo posible de acción para las actoras sociales: por un reconocimiento de las diferencias en la justicia social”, Ponencia XXIII Congreso ALAS, Guatemala.
- Rosanvallon, P. (1995), *La nueva cuestión social. Repensar el Estado providencia*, Manantial, Buenos Aires.
- Limas Hernández, A. (2001), “La construcción de ciudadanías: Derechos objetivos, subjetivos y eco-comunitarios. Una propuesta desde los nuevos actores sociales en la frontera”, ponencia Congreso Latinoamericano de Sociología, Guatemala.

Perfiles institucionales

Características de las ONGs entrevistadas		M1 ONGs CV-VIH		M2 ONGs trabajo en sida	
		25 ONGs vinculadas a <i>condiciones de vulnerabilidad a la infección por VIH: ADICCIONES, IDENTIDADES SEXUALES, JUVENTUD, MUJER, SALUD SEXUAL.</i>		13 ONGs CON TRABAJO EN SIDA (5 Especificas y 8 No Especificas).	
Tipo de institución		64% son asociaciones civiles		54% Fundaciones	
Inició sus actividades		68% a partir de la década del 80		80% a partir de la década del 80 pero el 50% desde los 90.	
Actividades Principales	Asistencia médica y psicológica	1º	sobresalen las ONG- Adicciones	1º	prepondera en las específicas*
	Promoción y prevención	2º	ONG- Identidades sexuales y ONG-Mujer	2º	Sin variaciones según carácter específico o no específico.
	Capacitación	2º	las de Mujer	3º	específicas
	Asesoram. jurídico. Advocacy	3º		3º	no específicas
	Promoción sociocultural	3º	ONG-Juventud	3º	
Relaciones intersectoriales		90 % integran Red/ Foro		80% integran Red/ Foro	
APOYO PROYECTOS	Apoyo externo	36% (+ alto en ONGs-Mujeres)		38%	
	Apoyo gubernamental	68%, sin diferencias según temáticas aunque es menor el apoyo entre las OSC de identidades sexuales		Hasta mediados del 2000, el 61% ejecutó al menos un proyecto con financiamiento del <i>LUSIDA</i> con grandes diferencias según el carácter de su accionar ya que el 100% de las <i>específicas</i> contó con apoyo y sólo el 30% entre las <i>no específicas</i>	
	Patrocinio particulares	El 44% tuvo financiamiento privado, con una más alta proporción entre las ONGs- Juventud o las de Salud Sexual		Seis de cada diez recibió algún patrocinio de <i>empresas y/o particulares</i>	
Características directivos		muy alto nivel educativo y gran peso de profesionales			
		+ mujeres como presidenta y vice.		+ hombres como presidente y vice.	

ACEPTADO: MARZO 2004