Pepe Miralles

Proyecto Sida Social / 2. Valencia

2006

Proyecto Sida Social / 2.Valencia, se presentó como parte de la exposición *El arte Látex. Reflexión, imágenes y SIDA*, en la Sala Thesaurus, La Nau, Universidad de Valencia (Abril-junio 2006), comisariada por Sonia Barón y Judith Navarro.

Catálogo de la exposición

https://vimeo.com/147656059

ÍNDICE

Proyecto: líneas generales ____ 04
Centro de documentación ____ 09
Grupos de discusión ____ 181

PROYECTO: LÍNEAS GENERALES

Proyecto Sida Social/2.Valencia, es la segunda versión de un proyecto expositivo que tiene como objetivo analizar y reflexionar sobre la cuestión del VIH/Sida después de 25 años de pandemia. La primera versión fue realizada en el contexto de la exposición Contemporàni@ 05 Interferències en la ciutat y els seus paisatges associats (EACC, Castellón, diciembre 2005, enero 2006). Después de una primera fase, en la que se realizaron entrevistas y un sondeo cuyo objetivo era crear un mapa de la situación social, ideológica y médica del VIH/Sida en nuestros días, el proyecto se materializó mediante la construcción de cuatro dispositivos. En primer lugar la oficina, un espacio situado en el museo, en el que se pudo visualizar la documentación de todas las vinculaciones y de las colaboraciones establecidas. Ésta oficina no sólo se presentaba como un espacio de información y exhibición de lo realizado, sino que pretendía ser un mecanismo reflexivo. En segundo lugar utilizamos la Prótesis Institucional (un espacio anexionado temporalmente al EACC), para la realización de un seminario en el que se pretendía reflexionar sobre la desidia en el uso de las medidas de prevención, las controversias sobre la cronificación de la enfermedad, el peso de los significados simbólicos que aún comporta el Sida y el papel del activismo ante los nuevos retos que se nos plantean. En tercer lugar se construyeron una serie de vinculaciones. Se trataba de estrategias de intervención en el espacio público que, elaboradas de forma colectiva, se expandieron por distintos lugares de la ciudad de Castellón. Y, finalmente, el eje central de aquel trabajo consistió en la construcción de una red informal de colaboraciones, formada por asociaciones, ONGs e instituciones públicas, con las que se realizaron, colectivamente, todas las vinculaciones del proyecto.

PROJECTO SIDA SOCIAL/2.VALENCIA

CENTRO DE DOCUMENTACIÓN

a) Listado bibliográfico
b) Libros para consultar y adjuntar post-it
c) Textos para llevarse
d) Textos para consultar y adjuntar post-it
e) Archivo de webs
f) Trabajos visuales sobre VIH/Sida
g) Manual de buenas costumbres
h) Panel de citas
i) Cuño para billetes de curso legal
J) Glosario de términos
k) Saber para vivir bien

GRUPOS DE DISCUSIÓN

a) Cómo prevenir el VIH en las prácticas sexuales condicionadas por el consumo de drogas
b) El cambio de actitudes preventivas frente al VIH como consecuencia de las terapias antirretrovirales
c) VIH/Sida y lesbianas. Rompiendo con el mito de la inmunidad

Para la segunda versión de este proyecto se ha optado por la elaboración de dos dispositivos: un centro de documentación y la realización de grupos de discusión.

Centro de documentación. Se trata de un canal de información orientado a la preparación de compilaciones de documentos, en el que estos se anuncian, seleccionan y procesan, a través del resumen y la indización, recuperando y diseminando algunos de ellos en respuesta a las demandas y necesidades de información específica de los planteamientos que ha generado este proyecto. Se ha elaborado este centro a partir de la selección, identificación, análisis documental, almacenamiento y difusión de documentos. Teniendo en cuenta que no se trata de un almacén de información, las actividades anteriormente descritas se han llevado a cabo de la siguiente manera. La "selección", que fue la primera operación que se realizó, ha tenido en cuenta, no sólo los documentos considerados pertinentes, sino además, los específicos. Dentro de los documentos específicos hemos destacado algunos temas, poniendo énfasis en aquellos que forman parte de los nodos de este centro de documentación, como son: a) la brecha que existe entre lo que sabemos que tenemos que hacer y lo que realmente hacemos en la prevención del VIH; b) detectar las causas que han generado esta fisura; c) el fracaso de las políticas de información sobre prevención del VIH; d) la precaria educación sobre enfermedades de transmisión sexual en las escuelas públicas y la errónea utilización de propuestas pedagógicas que se utilizan en la actualidad; g) la homofobia que subyace en los discursos médicos, bioéticos y morales; h) la percepción del VIH/Sida a partir del momento en que los tratamientos lograron disminuir la morbilidad y la mortalidad. Después de seleccionar los documentos se ha realizado la "identificación" de los mismos, que consiste en la descripción bibliográfica que se ha aplicado a cada documento, y que ha seguido las normas universales que permiten la comunicación con los usuarios. La operación de "análisis documental" ha sido empleada en cada uno de los documentos que se presentan, por medio de sub-operaciones que pueden resumirse en la lectura del documento y la realización de un resumen que suministre información breve y clara del contenido sustancial del mismo. Los resúmenes han sido elaborados de forma indicativa e informativa, dejando de lado la función analítica. La ordenación de los documentos o "almacenamiento", no se ha realizado por medio de fichas o tarjetas bibliográficas que se intercalan en un catálogo, ni por medio de una recuperación incorporada a la memoria de un ordenador, sino que la documentación se presenta en el centro de forma que cualquier usuario pueda consultarla directamente y fotocopiarla o guardarla a través del correo electrónico.

Por lo tanto este centro de documentación tiene una vocación de transmisión real de los documentos que contiene, de vincular la información con el usuario, lo que enlaza con la última de las operaciones que un centro de documentación debe realizar, que es la “difusión” de sus fondos, poniendo a disposición de quien lo visite los documentos existentes sobre los temas elaborados, por medio de libros, dossieres, textos fotocopiados, información en ordenadores, imágenes, etc.

Grupos de discusión. El grupo de discusión o foro es una técnica utilizada en la enseñanza cooperativa de gran eficacia para el aprendizaje-enseñanza. El grupo, en su totalidad, discutirá un tema propuesto. Su finalidad es permitir la libre expresión de ideas y opiniones a todos, los y las participantes, en un clima informal con mínimas limitaciones. Los grupos de discusión pensados para este proyecto se realizarán durante el tiempo que dure esta exposición y el lugar que se ha elegido para llevarlos a cabo es el claustro del edificio La Nau, en el que se instalarán mesas y sillas, que nos permitan realizar las discusiones que este proyecto propone. Para poder participar en estos grupos de discusión, las personas que estén interesadas podrán encontrar en el centro de documentación textos informativos sobre los distintos temas propuestos para las discusiones. Este dispositivo se realizará con la colaboración del Grupo Stop Sida, que forma parte del Col·lectiu Lambda de Valencia, y que desde 1992 está trabajando para prevenir el VIH/Sida especialmente en el ámbito de la comunidad lesbiana, gay, transexual y bisexual (LGTB). Este grupo realiza constantemente campañas informativas de prevención del VIH/Sida, distribuyendo preservativos y lubricantes por los locales gais, organizando charlas y talleres de sexo más seguro y jornadas de reflexión y formación sobre la lucha contra el Sida. La colaboración con este grupo ha permitido elaborar los distintos temas de discusión, y su vinculación a este dispositivo es una estrategia fundamental para que estas discusiones puedan aportarnos informaciones y habilidades que ayuden a replantearnos el problema de la prevención del VIH/Sida en la actualidad.

CENTRO DE DOCUMENTACIÓN

PROYECTO SIDA SOCIAL/2.VALENCIA
CENTRO DE DOCUMENTACIÓN
GRUPOS DE DISCUSIÓN
a) Listado bibliográfico
b) libros para consultar y adjuntar post-it
c) Textos para llevarse
d) Textos para consultar y adjuntar post-it
e) Archivo de webs
f) Trabajos visuales sobre VIH/sida
g) Manual de las buenas costumbres
h) Panel de citas
i) Tampón para billetes de curso legal
j) Glosario de términos
k) Saber para vivir bien
a) Cómo prevenir el VIH en las prácticas sexuales condicionadas por el consumo de drogas
b) El cambio de actitudes preventivas frente al VIH como consecuencia de las terápias antirretrovirales
c) VIH/sida y lesbianas. Rompiendo con el mito de la inmunidad
INFORMACIÓN PARA LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN
TEXTOS PARA LLEVARSE
trabajar
SA
PARA LLEVARSE

1) Bibliografía

Listado bibliográfico. Se ha elaborado un listado bibliográfico que abarque distintas materias como: sociología, epidemiología, prevención, representación del sida, campañas publicitarias, sexualidad, morbilidad, ética, arte, etc. Se colocará en un montón de fotocopias para que, quien quiera, se lo pueda llevar.

LISTADO BIBLIOGRÁFICO

AA. VV. *SIDA. Pronunciamento e acción.* Santiago de Compostela, Universidad de Santiago de Compostela, 1994.
AA. VV. *Discriminación y VIH/SIDA. Estudio FIPSE sobre discriminación arbitraria de las personas que viven con VIH o SIDA.* Madrid, FIPSE, 2005.
AA. VV. *El desafío social del sida.* Madrid, Fundamentos, 1996.
AA. VV. *Infección por VIH y Sida, España. Plan multisectorial 2001-2005.* Ministerio de sanidad y consumo. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.
AA. VV. "Especial sobre VIH/Sida. Diciembre 2003". En: *Zero*, n.º 58, 2003.
AA. VV. *Domini Públic.* Centre d'Art Santa Mònica, Barcelona, 1994.
AA. VV. *Jeff Wall, Pepe Espaliu.* Castellón, Espai d'Art Contemporani de Castelló, 1999.
AA. VV. *La visibilitat, un acte de llibertat.* Valencia, Sala Municipal La Pechina, Sala Josep Renau de la Facultad de Bellas Artes, Ayuntamiento de Valencia, 2004.
AA. VV. *Pepe Espaliu*. Barcelona, Museo de Arte Contemporáneo de Barcelona, 1996.
AA. VV. *Pepe Espaliu*. Madrid, Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía, 2002.
AA. VV. *Radicais libres. Experiencias gays e lésbicas na arte peninsular.* Santiago de Compostela, Auditorio de Galicia, 2005.
AA. VV. *Tras la piel.* Javier Codesal. Zaragoza, Gobierno de Aragón, 1995. Act Up-París. Le sida. París, Dagorno, 1994.
Alcaraz, M. C. *Vidas*. Badalona, Fundació Lluita contra la Sida, 2004.
Aliaga, J. V. "El ejemplo de ACT UP. Militancia y SIDA". Catálogo de la exposición *Pensar la SIDA*. Espai d'Art A. Lambert, Ayuntamiento de Jávea, 1996.

Aliaga, J. V. “La comunidad gay, el SIDA y la sociedad española”. En: J. V. Aliaga y J. M. G. Cortés. *Identidad y diferencia*. Madrid, Egales, 1997.
Aliaga, J. V. “Unidos por la ira. Arte y activismo político sobre el Sida en Estados Unidos”. En: AA. VV. *Talleres de Escultura.* Valencia, Sala Parpalló, Diputación Provincial de Valencia, 1993.
Aliaga, J. V. y J. M. G. Cortés. *De amor y rabia. Acerca del arte y el SIDA.* Valencia, Servicio de Publicaciones de la Universidad Politécnica, 1993.
Aliaga, J. V. “Háblame cuerpo”. En: *Acción Paralela*. San Lorenzo del Escorial, n.º 1, 1995.
Aliaga, J. V. “Javier Codesal”. En: *Artforum*, Diciembre, 1993.
Aliaga, J. V. “Pepe Espaliú. El nido”. En: *El Europeo*, n.º 48, Madrid, 1994.
Atkins, R. “Arte y SIDA: de luto e iracundos”. En: *Arena*, n.º 5, 1989.
Ballester, R. *Prevención y tratamiento psicológico en la infección por VIH/Sida.* Madrid, Klinik, 2001.
Bañon, Á. “Activista con nombre propio”. En: *Cavecanem,* Murcia, 2001.
Basabe, N.; D. Páez; H. Paicheler y otros. *El desafío social del sida*. Madrid, Fundamentos, 1996.
Bernadac, M.-L. “Las muletas del arte”. En: *Pepe Espaliú*. Madrid, MNCARS, 2002.
Bersani, L. “¿Es el recto una tumba?”. En: J.-A. Fernández (ed.). *El gai saber. Introducció als estudis gais i lèsbics.* Barcelona, Llibres de l’Índex, 2000.
Bersani, L. *Homos.* Buenos Aires, Manantial, 1998.
Biendicho, C. A. “Alerta: resurge el sida en la comunidad gay española”. En: *Zero*, n.º 31, 2001.
Biendicho, C. A. “Con la prueba más años de vida”. En: *Zero*, n.º 39, 2002.
Biendicho, C. A. “La nutrición en el paciente VIH+”. En: *Zero*, n.º 28, 2001.
Biendicho, C. A. “Lipodistrofia: el nuevo estigma”. En: *Zero*, n.º 10, 1999.
Bimbela Pedrola, J. L. y F. Ojeda Virto. *Sida y salud*. Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública, 1996.
Bimbela Pedrola, J. L. *Sociología del sida. Jóvenes y sexualidad en Andalucía.* Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas, 2002.
Bimbela Pedrola, J. L. y M. T. Cruz Piqueras. *Sida y jóvenes. La prevención de la transmisión sexual del VIH.* Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública, 1997.
Bimbela Pedrola, J. L. y N. G. Maroto. *Mi chico no quiere usar condón: estrategias innovadoras para la prevención de la transmisión sexual del VIH/SIDA.* Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública, 2004.
Boffin, T. y S. Gupta. *Ecstatic antibodies. Resisting the AIDS mytholohy.* Londres, Rivers Oram Press, 1990.
Brea, J. L. “Sida: el cuerpo inorgánico”. En: *Acción Paralela*. San Lorenzo del Escorial, n.º 1, 1995.

Bueno, R. “Días de SIDA y rosas”. En: *El Guía*, n.º 21, 1993.
Buxán Bran, X. M. “A arte gai contra a sida, contra a homofobia: Félix González-Torres e David Wojnarowicz”. En: *Fluxus*, n.º 1.
Cardín, A. (ed.). *SIDA, Enfoques alternativos.* Barcelona, Laertes, 1991.
Cardín, A. y A. De Fluvia (eds.). *SIDA. ¿Maldición bíblica o enfermedad letal?* Barcelona, Laertes, 1985.
Carrasco Llamas, L. *El virus del sida: un desafió pendiente.* Madrid, Hélice, 1996.
Castrodeza, J.; J. M. Eiros y R. Ortiz. *La imagen del SIDA en la prensa española.* Valladolid, Universidad de Valladolid, 1995.
Clark, T. “El arte de protesta: de Vietnam al sida”. En: Toby Clark (2000). *Arte y propaganda en el siglo XX.* Madrid, Akal, 2000.
Clark, T. *Arte hoy*. Madrid, Akal, 2001.
Clot, M. “Pepe Espaliú. Carrying I”. En: *El Europeo*, n.º 48, Madrid, 1994.
Cortés, J. M. “Contra el sida, por un proyecto de vida”. En: AA. VV. *Talleres de Escultura*.
Valencia, Sala Parpalló, Diputación Provincial de Valencia, 1993.
Cortés, J. M. “Robert Gober: La desazón de lo inerte”. En: J. M. Cortés (1996). *El cuerpo mutilado (La angustia de muerte en el arte).*Valencia, Generalitat Valenciana.
Cortés, J. M. “Una ciudad solidaria”. En: *El País*. 23 de febrero de 1991.
Costa Vercher, E. *Sida. Juicio a un virus inocente.* Madrid, Mandala, 1993.
Costa Vercher, E. *Hijos de un Dios terminal.* Madrid, Mandala Ediciones, 2001.
Crimp, D. “De vuelta al museo sin paredes”. En: *Arena*, n.º 1, 1989.
Crimp, D. (comp). *Aids. Cultural analysis, cultural activism.* Cambridge (Massachusetts), MIT Press, 1991.
Crimp, D. y A. Rolston. *Aids demographics*. Seattle, Bay Press, 1990.
D. Marco, C. “Alarma en la tribu”. En: *SIDA: entre l’Art i la Informació*. Valencia, Universidad Politécnica de Valencia, 1993.
Daudel, R y L. Montagnier. *El Sida.* Madrid, Siglo XXI, 2002.
De Diego, E. “Silencio = muerte”. En: *Lápiz*, n.º 68, 1991.
Del Amo, J. *El sida y la mujer.* Madrid, Editorial Pirámide, 1999.
Delgado Rubio, A. *Sida, un problema de todos.* Madrid, Asesores de comunicación e Imagen, 1998.
Devries, O. *Salud y educación. Sida en una escuela.* Barcelona, Paidós, 1996.
Espaliú, P. “Libros”. En: *Acción Paralela*. San Lorenzo del Escorial, n.º 1, 1995.
Estébanez Estébanez, P. (ed.). *Sida. La lucha contra el Sida: un desafío para este milenio*. Madrid, Médicos del Mundo, 2003.
Estébanez Estébanez, P. *Estudio de los factores de riesgo para la salud y para las ETS, particularmente el sida en el trabajo sexual femenino en España.* Universidad Autónoma de Madrid, Departamento de medicina Preventiva, 1995.

Estébanez, P.; R. Nájera; K. Fitch y V. Zunzunegui. “El sida y la mujer”. En: *Publicaciones Oficiales SEISIDA.* Vol. 2, n.º 1, enero de 1991.
Fernández del Ganzo, C. *Sida, stress, depresión.* Tratamiento Psicoanalítico. Madrid, Grupo Cero, 2002.
Gafo, J. (ed.). *El sida, un reto a la sanidad, la sociedad y la ética.* Madrid, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, 1989.
García Düttmann, A. *La discordia del sida: cómo se piensa y se habla acerca de un virus.* Madrid, Muchnik, 1995.
García Leal, A. “Sida y promiscuidad”. En: *La conjura de los machos. Una visión evolucionista de la sexualidad humana.* Barcelona, Tusquets, 2005.
García-Camba, E. *Psiquiatría y Sida.* Barcelona, Biblio STM, 1998.
García-Sánchez, I.; S. Pinzón y A. Rivadeneyra. *Sida y mujer, buenas prácticas en prevención.* Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública, 2002.
Glucksmann, A. *La fisura del mundo. Ética y sida.* Barcelona, Península, 1995.
Gómez, A. “La feminización de una pandemia: el VIH/Sida y sus implicaciones de género”. En: R. Osborne y O. Guasch (2003). *Sociología de la sexualidad.* Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
González-Lahoz, J.; V. Soriano y otros. *Manual del Sida.* Barcelona, Ediciones Permanyer 2005.
Guardiola, J. “Anticuerpos estéticos”. En: Babelia. Suplemento semanal de El País, 30 de Noviembre, 1991.
Guardiola, J.”Retrato imaginario”. En: Babelia. Suplemento semanal de El País, 30 Noviembre, 1991.
Guasch, A. M. “El arte posmoderno activista y alternativo en Estados Unidos”. En: A. M.
Guasch. El arte último del siglo XX. Del posminimalismo a lo multicultural. Madrid, Alianza, 2000.
Guasch, Ó. “La comunidad ante el sida”. En: La sociedad rosa. Barcelona, Anagrama, 1995.
Guibert, H. El protocolo compasivo. Barcelona, Tusquets, 1992.
Guibert, H. Al amigo que no me salvó la vida. Barcelona, Tusquets, 1998.
Haderbache, A. y A. Monleón. SIDA y Cultura. Valencia, Unversitat de València, 1997.
Haring, K. Diarios. Barcelona, Galaxia Gutenberg, 2001.
Hernández, M. “Sida e infecciones de transmisión sexual”. En: AA. VV. En clave gay. Todo lo que deberíamos saber. Barcelona, Egales, 2001.
Irwin, A.; J. Millen; D. Fallows. Sida global: verdades y mentiras: herramientas para luchar contra la pandemia del siglo XXI. Barcelona, Paidós, 2004.
Kearns, M. Cèl.lules T i simpatia: monòlegs del temps de la sida. Barcelona, Llibres de l’Index, 1997.
König, R. La noche más loca. Barcelona, La Cúpula, 2000.
Kramer, L. Reports from the holocaust: the making of an aids activist. Nueva York, St. Martin’s Press, 1989.
Kúbler-Ross, E. Sida: el gran desafío. Madrid, Martínez Roca, 2002.

"La fuerza del sida". En: *El Europeo*, n.º 43, Madrid, 1992.
Lebrero, J. "El arte en los tiempos del SIDA". En: *Lápiz*, n.º 61, 1989.
Lestrade, D. *ACT UP. Une Histoire.* París, Éditions Denoël, 2000.
Llamas, R. "El odio del preservativo. Peligro y miseria para acabar con el placer". En: R. Llamas (1997). *Mass Media. Una lectura perversa de la comunicación de masas.* Barcelona, Llibres de l'Índex.
Llamas, R. "El sida en el cine. De Philadelphia a Jeffrey". En: R. Llamas (1997). *Mass Media.*
Una lectura perversa de la comunicación de masas. Barcelona, Llibres de l'Índex.
Llamas, R. *Construyendo sidentidades. Estudios desde el corazón de la pandemia.* Madrid, Siglo XXI, 1995.
Llamas, R. y F. J. Vidarte. "Excursus: Jóvenes y la prevención del sida en España". En: R.
Llamas y F. J. Vidarte (2000). *Homografías*. Madrid, Espasa.
López, L. *¿Se puede prevenir el sida?* Madrid, Biblioteca Nueva, 2004.
Madrigal Vílchez, A. y J. R. Bueno Abad. I*mágenes del sida: acercamiento a un estudio intercultural entre Nicaragua y España a través de prensa escrita.* Valencia, Repro-Exprés. Ediciones, 2001.
Manzanos Bilbao, C. *Cárcel, drogas y sida. Trabajo social frente al sistema penal.* Vitoria, Asociación de ayuda a personas presas, 2000.
Martínez I. y P. Pérez Cárdenas. *El sida sin engaños*, Valladolid, Comité Independiente Antisida, 2000.
Martínez Vergel, J. "Activismo gay". En: *Gái ¿El quinto poder? Protagonismo e influencia de los homosexuales en la sociedad española.* Barcelona Robinbook, 2005.
Medeiros Paula, R. de. *Hablan las putas, sobre prácticas sexuales, preservativos y Sida en el mundo de la prostitución.* Barcelona, Virus, 2000.
Mendel, G. *Un paisaje roto: VIH y sida en África.* Barcelona, Blume, 2002.
Mira, A. "Sida y representación". En: *De Sodoma a Chueca. Una historia cultural de la homosexualidad en España en el siglo XX.* Madrid, Egales, 2004.
Miralles, P. "Arte colectivo contra el SIDA". En: *Suplemento Universitas,* n.º 13. del diario Uno mas uno, México D. F., 16-5-1994.
Miralles, P. "La cara gráfica del SIDA". En: *Actualitat*, n.º 16, diciembre, Barcelona, 1996.
Miralles, P. "No es hora de irse a dormir". En: *Suplemento Universitas*, n.º 17, del diario Uno mas uno, México D. F., 11-7-1994.
Miralles, P. "Pensar la SIDA". En : Catálogo de la exposición *Pensar la SIDA*. Espai d'Art A. Lambert, Ayuntamiento de Jávea, 1996.
Miralles, P. "Sobre arte, compromiso y SIDA". En: *Suplemento Universitas*, n.º 18, del diario Uno mas uno, México D. F., 16-5-1994.
Miralles, P. "Dispositivos para dar la palabra". En: *Zero*, n.º 82, 2005.
Miralles, P. "(Chico seropositivo busca...) sobre la sexualidad y el sida". En: AA. VV. *Miradas sobre la sexualidad en el arte y la literatura del siglo XX en Francia y España.* Valencia, Universidad de Valencia, 2001.

Miralles, P. “Ajuares”. En: D. Pérez (Coord.) (1997). *Del arte impuro. Entre lo público y lo privado.* Valencia, Generalitat Valenciana.
Miralles, P. “Names Project Quilt: Un medio creativo para recordar a las personas desaparecidas a causa del sida y apoyar a sus seres queridos”. En: N. Collette y A. Hernández (eds.) (2003). *Arte, Terapia y educación. La creación como proceso de transformación individual y colectiva.* Valencia, Universidad Politécnica de Valencia.
Miralles, P. *Para tratar de comprender dónde estamos o qué pasa.* Catálogo de la exposición en el Espai d’Art A. Lambert, Jávea, 1994.
Miralles, P. *Vago. Dormidos. La Impotencia.* Valencia, catálogo de la exposición en Galería Purgatori, 1996.
Moliner García, O. *La prevención del SIDA en el ámbito educativo: propuesta de un programa pedagógico de prevención del SIDA en educación secundaria.* Valencia, Servicio de Publicaciones de la Universitat de València, 1998.
Moliner García, O. y L. R. García. *La prevención del SIDA en adolescentes: propuestas pedagógicas.* Castellón de la Plana, Universidad Jaume I, 2003.
Montero, J. “La imagen del mundo”, En: *El Europeo*, n.º 46, Madrid, 1993.
Myss, C. M.; N. Shealy. Sida. *Puerta de transformación*. Barcelona, Luciérnaga, 1992.
Oliver, V. *El sida*. Madrid, Edelvives, 1997.
Ordañana Martín, J. R.; J. J. Gutiérrez García y J. Ballester Blasco. *Materiales educativos para la prevención del VIH/Sida y otras enfermedades de transmisión sexual.* Murcia, Consejería de Sanidad y Consumo, 2005.
Organización Mundial de la Salud, ONUSIDA. *Las mujeres y el sida.* Punto de vista de ONUSIDA. Ginebra, Col. Prácticas Óptimas del ONUSIDA, 1997.
Ortiz de Lejarazu y Leonardo, R.; J. M. Eiros Bouza y J. Castrodeza Sanz. *La imagen del sida en la prensa española.* Valladolid, Editorial Universidad de Valladolid, 1995.
Osborne, R. *Trabajadoras del sexo*. Barcelona, Bellaterra, 2004.
Páez, D. *Sida: imagen y prevención.* Madrid, Fundamentos, 1991.
Panos Institute. *Triple riesgo, mujeres y sida*. Barcelona, Icaria, 1996.
Paterson, G. *El amor en los tiempos del SIDA: la mujer, la salud y el desafío del VIH.* Maliaño, Sal Térrae, 1997.
Pérez, D. *Igualdades diferencias. Actividad artística y compromiso en el arte valenciano.* Valencia, Generalitat Valenciana, 1997.
Petit, J. “¿Hablamos del sida?”. En: *25 años más. Una perspectiva sobre el pasado, el presente y futuro del movimiento de gays, lesbianas, bisexuales y transexuales.* Barcelona, Icaria, 2003.
Pignarre, P. *El gran secreto de la industria farmacéutica.* Barcelona, Gedisa, 2005.
Pollak, M. *Les homosexuels et la sida: sociologie d’une épidémie*. París, Metailié, 1988.

Río Almagro, A. del. *El cuerpo secreto: de lo privado a lo público. Ensayo sobre la enfermedad*. Granada, Universidad de Granada, 2001.
Río Almagro, A. del. *Nacimiento, cuerpo y muerte a través de la obra de Pepe Espaliú.* Granada, Universidad de Granada, 2000.
Ríos Martín, J. C. *Vientos de libertad. Experiencia compartida de lucha contra la cárcel y el sida.* Maliaño, Sal Terrae, 1994.
Rivadeneyra Sicilia, A.; I. García-Sánchez y S. Pinzón Pulido. *Sida y mujer, buenas prácticas en prevención.* Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública, 2002.
Romeo Casabona, C. M. *Conducta peligrosa e imprudencia en la sociedad de riesgo.* Granada, Comares, 2005.
Romero Gutiérrez, M. J. *Miradas al Sida: siete años de propuestas juveniles sobre el Sida en Sevilla.* Sevilla, Consejo de la Juventud de Andalucía, 2003.
Ron, P. *Sida, hablan mis amigos.* Madrid, Editorial CCS, 1992.
Ruffilli, P. *La alegría y el duelo. Pasión y muerte por Sida.* Palma de Mallorca, Calima. Ediciones, 2002.
Ruskin, C. *The Quilt: Stories from the Names Project.* Nueva York, Pocket Books, 1988.
Sahuquillo, Á. *El sida y los medios de comunicación en Suecia.* Suecia, Fundación Noaks ArkRöda Korset, 1988.
San Juan Guillén, C. *Representaciones sociales del sida: discursos y sesgos cognitivos.* Bilbao, Universidad del País Vasco, 1998.
Sánchez-Ocaña, R. Sida, lo que debes saber. Barcelona, Nihil Obstat Ediciones, 2001.
Sanderson, F. "La sexualidad gay". En: F. Sanderson (2001). *¿Entiendes o qué? Cómo vivir plenamente tu opción sexual.* Barcelona, Grijalbo Mondadori.
Sanderson, F. "Los homosexuales y la salud". En: F. Sanderson (2001). *¿Entiendes o qué?*
Cómo vivir plenamente tu opción sexual. Barcelona, Grijalbo Mondadori.
Searle, A. "La pérdida de Pepe Espaliu". En: *Acción Paralela*. San Lorenzo del Escorial, n.º 1,1995.
Smith, P. J. "La representación del sida en el estado español: Alberto Cardín y Eduardo Haro Ibars". En: X. Buxán. *Conciencia de un singular deseo.* Barcelona, Laertes, 1997.
Sontag, S. *El SIDA y sus metáforas.* Barcelona, Muchnik, 1989.
Spector, N. *Felix Gonzalez-Torres*. Santiago de Compostela, Centro Galego de Arte Contemporánea, 1995.
Staniszewiskl, M. A. "Arte, SIDA y activismo". En: *Lápiz*, n.º 56, 1989.
Tejeda Martin, I. "El SIDA: una enfermedad social". Catálogo de la exposición *Pensar la SIDA*.
Espai d'Art A. Lambert, Ayuntamiento de Jávea, 1996.
The Carrying Society. *Como una antorcha*. San Sebastián, Museo San Telmo, 1995.
Turner, R. y L. Estrany. *Members only.* Barcelona, Galería Carles Poy, 1993.
Usdin, S. *Sida.* Barcelona, Fundación Intermón Oxfam, 2004.

Usieto Atondo, R. *Anomia y marginación social. Poblaciones expuestas al SIDA. Un análisis concreto.* Madrid, Universidad Complutense de Madrid, Servicio de publicaciones, 2000.
Usieto Atondo, R. *El sida hoy: análisis y perspectivas: indicadores preventivos y sociales.*
Madrid, Centro de Estudios Sociales Aplicados, 1997.
Valverde, G. “Manteniendo las apariencias. (VIH y discriminación en la comunidad gay)”. En: *Zero*, n.º 13, 1999-2000.
Vila-San Juan, M. “Un beso al sida”. En: *Ajoblanco,* n.º 30, 1991.
Villaamil, F. “Conocer para prevenir”. En: *Zero*, n.º 11, 1999.
Wallis, B. (ed.). *Democracy. A project by Group Material.* Seattle y Nueva York, Bay Press/Dia Art Foundation, 1990.
Watney, S. “Fotografía y Sida”. En: J. L. Marzo (2006). *Fotografía y activismo*. Barcelona, Gustavo Gili,.
Watney, S. Brian Weil. *Every 17 Seconds. A Global Perspective on the AIDS Crisis.* Nueva York, Aperture Foundation, 1992.
Weeks, J. *Sexualidad.* México, Paidós, 1998.
White, E. *Desollado vivo*. Barcelona, Destino, 1996.
Yubero Jiménez, S. y E. Larrañaga Rubio. *Sida, una visión multidisciplinar.* Cuenca, Universidad de Castilla-La Mancha, 2000.

2) Presencia de libros

Libros para leer. Libros que se colocarán sobre mesas para que la gente los pueda leer. Una selección de libros que abarca distintas áreas relacionadas con el VIH/Sida.

3) Textos para llevarse

Recopilación de textos. Recopilación de pequeños textos, artículos de debate y ensayos publicados fundamentalmente en Internet y revistas especializadas, que están a disposición de los que quieran llevárselos. Se colocaran en bandejas fotocopiados a dos caras.

DAVID WOJNAROWICZ

El trabajo de Wojnarowicz emerge directamente de su vida. No sabía mucho de historia del arte, su educación se limitó a la escuela secundaria y expresamente se negó a visitar las galerías de arte para conocer la obra de otros artistas de su tiempo. Durante su niñez pasó grandes penalidades, se convirtió en un adolescente sexualmente activo y más tarde en una especie de vagabundo, por lo cual no vio su experiencia reflejada en la cultura. El arte fue su antídoto, su forma de convertirse en testigo.

David Wojnarowicz esta reconocido como una de las voces más potentes de su generación y sus logros artísticos lo colocan firmemente en la larga tradición norteamericana, que considera al artista como un visionario, un rebelde y una figura pública. El historiador y crítico de arte John Carlin, compara a Wojnarowicz con el gran poeta norteamericano del siglo XIX Walt Whitman, el mayor paladín de la libertad individual. Carlin compara la poesía verbal de Walt Whitman, inspirada por los ritmos del argot de Nueva York y la retórica del periodismo norteamericano, con la poesía visual de Wojnarowicz, que surge de la historia social, de la cultura popular, y de sus propios sueños y visiones.

Frecuentemente superponiendo texto, pintura, elementos en collage y fotografía, en ocasiones organizándolos en cuadrantes o en forma de tiras cómicas, Wojnarowicz creó narrativas provocadoras y alegorías históricas, que versan sobre temas dialécticos de orden y desorden, nacimiento y muerte. Su extraña sensibilidad hacia el collage tiene sus raíces en los métodos de ensamblaje de el Área de la Bahía de San Francisco, de las décadas de 1950 y 1960, practicadas por artistas como Jess, Bruce Conner y George Hurms. La forma característica como Wojnarowicz1 comprime la actividad y tiempo históricos, aunada a su consumada técnica de collage, intensifica aún más el impacto de su trabajo. En su obra *Crash: The Birth of Language/The Invention of Lies* (Crash: El Nacimiento del Lenguaje/La Invención de la Mentira) de 1986, Wojnarowicz pinta a la cultura occidental en forma metafórica, como un de tren que se accidenta y estrella sobre las culturas nativas, destruyéndolas, para finalmente dar a luz al lenguaje, que facilita un "progreso" cuestionable y la expansión destructiva y negligente de los humanos.

En la obra de Wojnarowicz existe una fuerte identificación con expresiones netamente norteamericanas. Sus fuentes incluyen las tiras cómicas, la ciencia ficción, los noticieros y la publicidad masiva. Wojnarowicz desarrolló un vocabulario particular, de símbolos que tomaron su significado a través de cuidadosas combinaciones que se contraponen en forma irónica y metafórica. Iconográficos e idiosincrásicos al mismo tiempo, sus personajes incluyen a un hombre envuelto en llamas, un hombre con un tiro al blanco sobre su ojo izquierdo, un vaquero jineteando un toro, un dinosaurio y una vaca cabeza abajo.

Wojnarowicz se inspiró en las luminarias del arte pop, tales como Andy Warhol y Roy Lichtenstein. Se basó en las experiencias comunes a la mayor parte de los norteamericanos y utilizó imágenes ordinarias para construir relaciones formales abstractas. Símbolos del American dream se cambian de contexto y se despliegan como acusaciones tajantes al capitalismo y la violencia norteamericanos. Los anuncios publicitarios se transforman en visiones de horror, como puede verse en su serie de anuncios de supermercado, v.g., *Untitled* [Sirloin Steaks] (1983); mientras los barrios bajos en decadencia son pintados como románticamente sublimes *(Soon All This Will Be Ruins*, 1985). Su diálogo continuo sobre la corrupción inherente al capitalismo se manifiesta de manera poderosa en su serie escultórica de 28 cabezas de seres extraterrestres , hechas de yeso moldeado, producidas en 1984; diseñadas para ser apreciadas en secuencia, las cabezas se transforman gradualmente, de una vitalidad radiante, hasta convertirse en imágenes magulladas, vendadas con billetes falsos y mapas.

En su contienda rebelde en contra del conformismo, la materialización y la mecanización, Wojnarowicz hace patente la influencia formativa de los escritores bohemios de 1950 en su obra. De la misma manera como estos escritores consideraron a Estados Unidos como una prisión deshumanizada, de valores excluyentes, Wojnarowicz consideró que su país, en 1980, estaba en un estado de emergencia ética. Su alianza con los llamados escritores Beats, especialmente Jack Kerouac y William Burroughs puede apreciarse en su profunda preocupación por los temas espirituales. En su obra *Death of American Spirituality* (1987), Wojnarowicz representa a un vaquero jineteando un toro, mediante un collage de artículos periodísticos sobre gángsters, Oliver North, SIDA, anuncios de automóviles y de artículos electrónicos. Imágenes de muñecos katchina, un encantador de serpientes y Jesús, desaparecen gradualmente sobre un fondo de fábricas y rocas en explosión. Esta obra sugiere varios significados, pero es clara la implicación de la pérdida de la creencia en el mito, la religión, la industria y la historia.

En su obra *Water* (1987), uno de los elementos de la serie "Four Elements", Wojnarowicz intenta dar un cierto orden a eventos y fuerzas que se encontraban fuera de su control. El cuadro tiene un story board, en blanco y negro, en el que se yuxtaponen imágenes sexualmente explícitas con especímenes biológicos, abstracciones circulares, paisajes y otras imágenes fantásticas. En esta interpretación profundamente personal del tema, Waters ofrece una visión desgarradora de la tristeza que invade a Wojnarowicz, en su lucha por pintar, cuando estaba al borde del fin y en la etapa más productiva de su vida.

La escritora y crítica de arte Lucy Lippard, establece paralelos entre los trabajos de Wojnarowicz y los de Robert Smithson, el escultor y fotógrafo identificado con el arte conceptual y el llamado arte orientado al proceso (process-oriented art) de los años 1970, el cual rechazaba la comercialización del arte y adoptaba el anti-urbanismo. Lippard hace notar que ambos artistas eran escritores y fotógrafos consumados, y que compartían una mutua fascinación por los mapas, los reptiles, los dinosaurios y la imaginería relacionada con la ciencia ficción, el tiempo geológico, el paisaje y la chatarra industriales. En el arte de Wojnarowicz1 existen referencias, frecuentes y siniestras, al tiempo y los relojes; usa constantemente mapas recortados y moneda para sugerir la artificialidad de las fronteras geográficas, sociales y políticas. Objetos naturales, como insectos y tornados, son utilizados para sugerir las fuerzas biológicas naturales y su falta de armonía con la Humanidad1 actual. Esto se ejemplifica en la fotografía emblemática del artista, que retrata a un rebaño de búfalos que se precipita por un acantilado (Sin título, 1988-89), imagen que fue tomada de un diorama en el Museo Nacional de Historia Natural de Washington, DC.

Con el desarrollo de la crisis provocada por el SIDA, a fines de los años 1980 el análisis y la crítica social de Wojnarowicz1 se volvieron cada vez más agudos. Hizo uso de su propio diagnóstico de SIDA para dar ímpetu a su discurso y para enfatizar el papel del artista como figura pública. La imaginería iconográfica de Wojnarowicz1, contrariamente a la de muchos de sus contemporáneos, como Keith Haring y Jean-Michel Basquiat, lucha por retener su contenido emotivo, en relación directa a su experiencia y creencias políticas personales. Las obras bidimensionales y tridimensionales de sus últimos años transmiten un sentido de urgencia y mortalidad inminente, al tiempo que capturan el dinamismo y la diversidad inherentes a la experiencia humana.

A través de obras en técnica mixta, fotomontajes y muchas performances e instalaciones, el artista hace referencia, con claridad enternecedora, a las dimensiones personales y políticas de la enfermedad. En la serie "Sex Series", (1988-89), Wojnarowicz agrega un matiz inquietante a su repertorio de imágenes de la ciudad, un sentimiento que se acentúa por la incorporación de fotografías - principalmente con contenido sexual, recortadas de revistas pornográficas gay - rodeadas de marcos circulares. La combinación y composición nos invita a imaginar que estas pequeñas escenas se llevan a cabo, en forma subrepticia, dentro de las imágenes de mayor tamaño.

En uno de sus collages de foto-texto de 1990, *Untitled* [One day this kid], Wojnarowicz incluye una fotografía de el mismo cuando niño, rodeada de un texto que explica el posible resultado del descubrimiento de su homosexualidad. El niño descubre que no controla su propio deseo, sino que éste esta manejado por la familia, la Iglesia, la escuela, la comunidad médica, las fuerzas del orden público y el gobierno; y que es inevitable que sea obligado a conformarse y guardar silencio, o sufrir los castigos de la sociedad.

Es esta negativa a guardar silencio lo que infunde al trabajo de Wojnarowicz1 tal vigor. Su vida, ampliamente documentada, y el arte que produjo se han convertido en ejemplos de los intentos de un solo hombre para despertar la conciencia social y transformar el desdén del mundo en una rotunda acusación contra la intolerancia y apatía.

Dan Cameron, Curador en Jefe, y Dennis Szahacs, Subdirector, Nuevo Museo de Arte Contemporáneo, Nueva York.
Traducido de inglés por Jaime Cuspinera

Que el SIDA NO SIGA discriminando

Contra el miedo, los prejuicios y la discriminación, la práctica de la solidaridad es fundamental. El SIDA es una enfermedad, son derechos de los infectados y obligaciones de todos. La violación de estos derechos atenta contra numerosos artículos de la Constitución Española y contra los derechos fundamentales del ser humano**.**

- Nadie tiene derecho a restringir la libertad o los derechos de las personas por el único motivo de ser éstas personas que conviven con el VIH, cualquiera sea su raza, nacionalidad, religión, sexo u orientación sexual.
- Ninguna persona que vive con el VIH será sometida a aislamiento, cuarentena o cualquier tipo de discriminación.
- Toda persona que convive con el VIH tiene derecho a la participación en todos los aspectos de la vida social. Toda acción que tienda a apartar a las personas que conviven con el VIH de un empleo, de un alojamiento, de una asistencia, o a privarlos de ellos, o que tienda a restringirles la participación en las actividades colectivas, debe ser considerada discriminatoria y penada por la Ley.
- Toda persona que convive con el VIH tiene derecho a la continuación de su vida civil, profesional, sexual y afectiva. Ninguna acción podrá restringir sus plenos derechos de ciudadanía.
- Todas las personas tienen derecho a la información clara, exacta y científicamente fundada acerca del SIDA, sin ningún tipo de restricción. Las personas con el VIH tienen derecho a informaciones específicas sobre su condición de tales.
- Nadie será sometido compulsivamente, en ningún caso, a las pruebas de detección del SIDA. Estas deberán ser usadas exclusivamente para fines diagnósticos, para el control de transfusiones o transplantes o para estudios epidemiológicos, pero jamás para ningún tipo de control de personas o poblaciones. En todos los casos de análisis, los interesados deberán ser informados por un profesional competente.
- Toda persona que convive con el VIH tiene derecho a comunicar su estado de salud o el resultado de sus análisis sólo a las personas a las que desee hacerlo.
- Nadie podrá hacer referencia a la enfermedad de otro, pasada o futura, o al resultado de un análisis para el SIDA sin el consentimiento de la persona interesada. La privacidad de la persona infectada por el VIH deberá estar asegurada por todos los servicios médicos y asistenciales.
- Toda persona que vive con el VIH tiene derecho a la asistencia y al tratamiento, suministrados ambos sin ninguna restricción y garantizando su mejor calidad de vida.
- Todas las personas tienen el derecho a recibir sangre y hemoderivados, órganos o tejidos que hayan sido rigurosamente analizados y comprobada en ellos la ausencia del virus del SIDA.

Todos los niños menores de 18 años que viven en el mundo de hoy - *estén infectados por el VIH, afectados por el SIDA en su familia o comunidad o viviendo con el riesgo de contraer el VIH* - están reconocidos por la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño.
La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño en el contexto del VIH/SIDA ha definido unos principios para reducir la vulnerabilidad de los niños a la infección y para protegerlos de la discriminación por causa de su condición de seropositividad real o presunta. Los gobiernos pueden emplear este marco para asegurar que se fomenten y se defiendan los intereses superiores de los niños con respecto al VIH/SIDA:

- Debe garantizarse el derecho del niño a la vida, a la supervivencia y al desarrollo.
- Los derechos y las libertades civiles de los niños deben respetarse, insistiendo en el abandono de políticas que pueden provocar la separación de los niños de sus padres o familias.
- Los niños deben tener acceso a la educación e información sobre la prevención del VIH/SIDA y a los medios de prevención. Hay que tomar medidas para eliminar los obstáculos sociales, culturales, políticos o religiosos que impiden este acceso.
- Debe reconocerse el derecho de los niños a la confidencialidad e intimidad con respecto a su condición de seropositividad. Esto incluye el reconocimiento de que las pruebas para la detección del VIH deben ser voluntarias y realizarse con el consentimiento informado de la persona afectada, consentimiento que hay que obtener en el contexto de consejería previa a las pruebas. Si intervienen los tutores legales del niño, deberán prestar la debida atención a la opinión de éste, si es suficientemente mayor o maduro para opinar al respecto.
- Todos los niños deben recibir el tratamiento y la atención adecuados para el VIH/SIDA, inclusive cuando esto implique costos adicionales, como es el caso de los huérfanos.
- Los Estados deben considerar el VIH/SIDA como una discapacidad, si existe una legislación sobre discapacidades, para reforzar la protección de las personas afectadas por el VIH/SIDA contra la discriminación.
- Los niños deben tener acceso a los servicios y programas de atención de salud y hay que eliminar los obstáculos que encuentran para ese acceso los grupos especialmente vulnerables.
- Los niños deben tener acceso a las prestaciones sociales, incluida la seguridad social.
- Los niños deben gozar de un nivel de vida adecuado.
- Los niños deben tener acceso a la educación e información sobre la prevención del VIH/SIDA en la escuela y fuera de ella, sea cual sea su condición con respecto al VIH/SIDA.
- Los niños no deben sufrir ningún tipo de discriminación por causa de su condición con respecto al VIH/SIDA en las actividades del tiempo libre, recreativas, deportivas y culturales.
- Los gobiernos deben tomar medidas especiales para prevenir y reducir al mínimo el impacto del VIH/SIDA causado por el tráfico de drogas, la prostitución forzada, la explotación sexual, la incapacidad para negociar una relación sexual protegida, el abuso sexual, el consumo de drogas por inyección y las prácticas tradicionales nocivas.

Para el año 2010, si no se detiene la propagación del VIH, el SIDA puede aumentar la mortalidad infantil hasta en un 75% y la de niños menores de 5 años en más del 100% en las regiones más afectadas por la enfermedad. Los niños no sólo están infectados por el VIH, sino también afectados por la enfermedad.

http://www.ctv.es/USERS/fpardo/vihder.htm

DROGAS Y SIDA

Por todo ello, se puede concluir, que la adicción a drogas por vía parenteral es uno de los medios más importante de transmisión del VIH; y dentro de ella adquiere máxima importancia, como práctica de riesgo, el uso compartido del equipo de inyección, y aunque esta práctica en España parece que está disminuyendo, todavía según los estudios, casi un 50% de adictos a drogas por vía parenteral siguen compartiendo sus jeringuillas con otros usuarios; y aunque algunos dicen limpiarlas después de su uso, los métodos utilizados para su desinfección son insuficientes (muchos de ellos sólo la enjuagan con agua).

Debido a esto, se están utilizando múltiples programas, dirigidos a drogodependientes, cuya misión fundamental, es el abandono del consumo de la sustancia. Pero, a pesar de todos los esfuerzos, y según la experiencia acumulada, se comprueba que muchos de los adictos a las drogas, siguen "enganchados" a las mismas, y continúan inyectándose en condiciones poco higiénicas. Por ello se plantea una estrategia de reducción de riesgos asociados al consumo de drogas, abarcando todas las actuaciones comunitarias e individuales, sanitarias o sociales, cuyo objetivo sea disminuir la morbilidad y mortalidad asociada al consumo de drogas, haciendo que la repercusión negativa sobre la salud individual o colectiva sea la menor posible; dejando la abstinencia como objetivo a largo plazo.

El objetivo de todos estos programas es facilitar a las personas que consumen drogas, y que no desean o no pueden abandonar su consumo, la ayuda necesaria para mejorar su estado de salud y sus condiciones de vida.

Programas de intercambio de jeringuillas (PIJs). Su fin es conseguir disminuir las consecuencias adversas del consumo de drogas.

El primer PIJ se puso en marcha en Holanda en 1984, con la misión exclusiva de detener una epidemia de hepatitis B entre la población adicta a drogas por vía parenteral; comprobándose que no sólo detenían la epidemia de hepatitis, sino que también contribuían a la prevención de VIH, lo que sirvió par su expansión por otros países de la Comunidad Europea, Canadá, Estados Unidos y Australia.

Estos programas de intercambio de jeringuillas, son básicamente un medio de proveer a las personas que se inyectan drogas de material de inyección estéril y otro tipo de servicios, de forma gratuita, a cambio de que una vez usadas sean devueltas las jeringuillas. Pero no sólo se debe perseguir este intercambio, ya que la verdadera misión es la reducción máxima del riesgo, por lo que se debe acompañar de una adecuada educación sanitaria, acercamiento y consejo a los adictos a drogas por vía parenteral que lo demanden en los servicios socio-sanitarios ya existentes.

Los PIJs, puestos ya en marcha, han demostrado ser eficaces en la reducción de riesgos; primero porque la mayoría de ellos refieren que gran parte de las jeringuillas suministradas son devueltas (más de un 70%), por lo que se abandonan menos jeringuillas en lugares públicos, lo que permite prevenir la exposición accidental de la población por pinchazos con estas. Además el tiempo que las jeringuillas circulan entre los drogadictos es menor, con lo que la oportunidad de compartirlas, también disminuye; reduciéndose la transmisión de VIH u otros gérmenes. Además estos sujetos presentan una mayor tendencia a ponerse en manos de servicios médicos o sociales, para entrar en programas de tratamiento de su adicción.

Estos programas de intercambio de jeringuillas se pueden realizar mediante dos modalidades:

-Con la colaboración de recursos humanos. Permite un mayor contacto con el paciente y asegura una mayor estabilidad del programa, al estar más controlado. Tienen el inconveniente del mayor coste económico y humano que esto implica.

-Mediante medios mecánicos. Máquinas que a cambio de una jeringuilla usada ofrecen una nueva. Esto permite una mayor oferta al estar disponible las 24 horas del día, y un total anonimato. Tienen el inconveniente de la impersonalidad del proceso y de los posibles fallos mecánicos que puedan interrumpir la administración de jeringuillas.

Programas de mantenimiento con metadona. Provocan una positiva influencia en la reducción del consumo de drogas y una disminución en la frecuencia de inyección, además de una menor prevalencia en la práctica de compartir jeringuillas, entre aquellos que continúan inyectándose.

Talleres de sexo seguro mediante una serie de consejos y educación sanitaria que les haga responsabilizarse frente a la práctica de conductas de riesgo y reparto de preservativos entre dicha población. Se ha demostrado que este grupo de gente son los que mantienen mayor número de relaciones de riesgo tanto de tipo heterosexual como homosexual sin utilizar ningún tipo de protección. En general, la prevalencia del uso de preservativos en población UDVP (usuarios de drogas via parenteral), es muy baja, encontrándose como motivos para dicha actitud, el sentirse poco vulnerables al VIH, pensamientos negativos hacia su uso, o dificultad para conseguirlo cuando lo necesitan.

Otros programas. Incluyen Centros de acogida para usuarios de drogas por vía parenteral, Programas de dispensación de opiáceos inyectables y Salas de inyección de drogas (narcosalas).

Juan Carlos Valderrama Zurián
María Purificación de Vicente Manzanaro.
2000
http://www.saludalia.com/Saludalia/web_saludalia/vivir_sano/doc/alcohol_y_drogas/doc/drogas_sida2.htm

EL LENGUAJE DEL SIDA

Algunas teorías del conocimiento sostienen que el lenguaje es uno de los materiales de construcción de la realidad. Según hablamos, así nos comportamos y relacionamos. Tal vez sea el caso en el ámbito del VIH/SIDA.

Los mensajes habituales en promoción de la salud tratan al receptor de la comunicación como alguien que debe cumplir una orden: "Deberías tomar este medicamento", "Utiliza preservativo" o "Tendrías que hacerte la prueba". En otras fórmulas, se les intenta hacer entender que quien se dirige a ellos está mejor situado para conocer qué es bueno para él o para ella: "Esto es lo que has de saber", "Es lo mejor para ti", "Información que te conviene saber". En ambos casos al sujeto objeto del mensaje no se le da cabida en la valoración del contenido: se ha de limitar a hacer caso de lo que le dicen.

Es decir, las personas que viven con VIH o quienes viven en situación de riesgo de adquirir VIH reciben órdenes, son mandados, y lo son por lo que podríamos calificar como lenguaje mandatorio: te digo lo que tienes que hacer o lo que más te hace falta, sin tener en cuenta su propia opinión.

El lenguaje mandatorio, para que sea eficiente, presupone jerarquía y la aceptación de ésta. Si el mandado o mandada se rebela abiertamente o sólo aparenta obedecer por no contrariar al mandante, o por ofrecerle una determinada imagen de sí, pero en realidad no piensa hacerlo o no con suficiente convicción en caso de influencias o condiciones contrarias al mensaje, en tal caso el mandato no surte efecto.

La nuestra es una sociedad basada en el poder. Decía Michel Foucault que toda relación personal, hasta las aparentemente más igualitarias o íntimas, son relaciones de poder, en que alguien lo ejerce y alguien acepta o resiste. Muchos y muchas han cuestionado esta aseveración, pero hay circunstancias en que esta teoría parece tener gran capacidad explicativa.

Examinemos la prevención del VIH en el medio escolar, donde los alumnos saben que una cosa es aprender y otra aprobar, y que a veces coinciden y a veces no. Se ha repetido hasta la saciedad que la educación ha de ser la vía para la transmisión de los mensajes preventivos y de promoción de la salud (¿qué querrá decir esto exactamente?), pero yo me pregunto si no puede ser contraproducente. En este medio, los estudiantes pueden ofrecer resistencia a los intentos del sistema educativo por inculcarles valores, conductas y normas. Esa resistencia puede ser variable según el grupo socioeconómico y el género, por ejemplo, siendo los varones de la tradicionalmente llamada clase obrera lo más respondones.

En este panorama, introducir la prevención del VIH/SIDA y de otras ITS, incluso como parte de la educación sexual (un término que es toda una contradicción entre discurso y experiencia, ya que el adolescente vive el sexo como descubrimiento o revelación, no como adquisición de información útil brindada por adultos) en el currículo escolar puede ser contraproducente: la construcción de la identidad en esa edad se hace en ciertas maneras contraponiendo la búsqueda de la denominada libertad personal frente al discurso adulto normativo. Para el adolescente, su propia experiencia puede valer más que la razón social expresada por profesores y educadores, por lo que el cuestionamiento llegará a cualquier mensaje, incluidos los de salud y prevención. Si ocurre con la educación vial, donde el concepto de acción de riesgo sería más excitante que intimidatorio para, pongamos otra vez, un varón, ¿por qué no en las relaciones sexuales o el uso de drogas?

Se podría hacer una reflexión parecida con la adhesión a los tratamientos: hay personas que esperan de su médico una prescripción (es decir, una orden) clara y contundente, pero hay otras que tienden a poner en entredicho mensajes conminatorios cuya base lógica casi nunca es expuesta. A esto no es ajeno factores de extrañeza respecto al sistema sanitario de raíz sociohistórica, como los que experimentan gays y lesbianas o usuarios de drogas.

Los *counsellors* comunitarios hace tiempo que propugnamos un cambio de lenguaje que ponga el acento en la autonomía individual y en el que la persona tenga a su disposición información y apoyo para la toma de las decisiones que afectan a su salud, tanto a las condiciones de riesgo y su grado en sus relaciones sexoafectivas o de uso de drogas, como a la gestión de la infección por VIH y de otras dolencias relativa, entre otros asuntos, a si tomar tratamiento o no, cuando hacerlo, con qué, y cuándo interrumpirlo y reanudarlo.

Este nuevo lenguaje que llamamos capacitador busca que el sujeto sea el centro del poder sobre sí mismo, presentándole las opciones que tiene frente a cada situación, describiéndole qué ventajas e inconvenientes tiene cada una de las alternativas, y acompañándole en el proceso, en ocasiones sencillo y rápido, en ocasiones complejo y en el tiempo, de toma de decisiones.

El lenguaje capacitador presenta al usuario los posibles caminos a seguir en la realidad en la que se encuentra y escucha atentamente la expresión de sus deseos y el reconocimiento de sus condicionante s y limitaciones. Con estos elementos, el *counsellor* capacitador expone las opciones al alcance de quien le pide asesoramiento o ayuda y está a su lado durante los momentos que precise, ni más ni menos.

Defiendo que el objetivo último del *counselling* (y ésta es una premisa ideológica) es conseguir que el usuario te deje de necesitar. A veces se confunde la prestación de apoyo con la creación de relaciones de dependencia, en las que el profesional depende más del usuario para su propia afirmación de autoestima o para su propia supervivencia laboral que al revés. Por ello, el lenguaje capacitador puede ser un buen instrumento de relación que persiga la autonomía del sujeto y el fortalecimiento de los lazos comunitarios.

JoanTallada, 2004.

Lesbianas y VIH/SIDA
Un lugar intermedio entre la indiferencia y la paranoia

Es difícil hablar de la relación entre las lesbianas y el VIH/SIDA. Nos encontramos con mucha resistencia, con negaciones, datos distorsionados, mitos y prejuicios. Pero, sobre todo, nos encontramos con un profundo silencio. El VIH/SIDA entre las lesbianas es algo que no se ve, algo de lo que no se habla. Y ya sabemos lo que las lesbianas hemos debido afrontar por causa de la invisibilidad y el silencio.
Lamentablemente, entre las lesbianas es común la creencia de que hay "algo" en nosotras, en nuestro "ser lesbianas" que nos hace inmunes al VIH, que no podemos contagiarnos. Lo peor es que no somos las únicas en tener esa idea errada. El diario Clarín publicó en 1994 una noticia sobre un artículo de la revista científica inglesa The Lancet, una de las más revistas de investigación biomédica más prestigiosa del mundo, que reportaba un estudio donde no se habrían producido transmisiones entre lesbianas. Algunas personas han dicho públicamente que las lesbianas no tenemos por qué ocuparnos del VIH/SIDA, que no es algo que nos afecte, que no nos lo contagiamos. Quienes prestan su voz a estos puntos de vista tienen una visión sumamente estrecha de nuestra realidad. Lo cierto es que se han reportado algunos casos de mujeres VIH+ en el mundo donde la única vía de entrada del virus tiene que haber sido mediante relaciones sexuales con otras mujeres. Por otro lado no podemos pasar por alto el dato de que se ha hecho muy poca investigación en cuanto a la posible transmisión del VIH+ entre lesbianas. Este tema no fue nunca una prioridad. Además, los datos pueden tener algunos errores: es muy probable que una lesbiana que está enfrentando la posibilidad de ser VIH+ y se encuentra muy vulnerable, no revele su orientación sexual.
Sin dudas, el riesgo de transmisión del VIH por vía sexual de mujer a mujer (fuera del período menstrual) es más bajo que de varón a varón, de varón a mujer o viceversa. Esto se debe a una serie de factores: la concentración del virus en los fluidos vaginales no es tan alta como en otros fluidos (como el semen y la sangre), los tejidos vaginales no se dañan tanto cuando la penetración se hace con los dedos y menos aún con la lengua y lo mismo puede decirse de los tejidos rectales, no todas las lesbianas tienen relaciones sexuales con penetración, en la penetración entre mujeres no queda ningún fluido depositado dentro del cuerpo de la otra (como queda el semen cuando un varón penetra a alguien) y, ya sabemos, la saliva no contiene cantidad suficiente de VIH para provocar una infección. Sin embargo esta es una descripción simplista que se torna más compleja cuando se tienen en cuenta otros aspectos de la polimorfa realidad de las lesbianas:
- Algunas lesbianas se asumen como tales y empiezan a vivir su sexualidad con mujeres después de años de haber vivido en pareja con varones, como heterosexuales, por motivos diversos: esto implica que durante años han tenido contactos sexuales con varones, es decir relaciones de alto riesgo si no se usó látex, y pueden haberse contagiado el virus.
- Algunas mujeres bisexuales se identifican como lesbianas (por diferentes motivos, uno de ellos el temor a ser rechazadas por las lesbianas), y pueden estar teniendo relaciones sexuales con varones, lo cual nos deja en el mismo lugar del punto de arriba.
- Algunas lesbianas tienen ocasionalmente alguna relación con un varón. Estas lesbianas en general no comentan estas relaciones con otras lesbianas por temor a ser censuradas.
- Algunas lesbianas consumen drogas intravenosas; si se comparten las agujas sin esterilizarlas, esta es una fuente casi segura de transmisión del VIH. En ocasiones las lesbianas que consumen este tipo de drogas no lo dicen por temor al rechazo de las otras, estas lesbianas son mal vistas porque "dan una mala imagen de la comunidad".
- Algunas lesbianas son sadomasoquistas, pudiendo practicarse heridas, punciones, cortes, etc., e involucrando así la sangre en sus relaciones sexuales.
- Algunas lesbianas utilizan "juguetes" sexuales. Si se utilizan para penetrar a más de una persona pueden transmitir el virus de un cuerpo al otro. Para evitar esto siempre hay que ponerles un preservativo y cambiarlo cada vez.
- Cualquier mujer corre riesgo de ser violada.
- La sangre menstrual es una importante vía de contagio. Es necesario recordar que no siempre su presencia es obvia: antes de la hemorragia ya puede haber sangre en el interior del útero. Lo mismo puede aplicarse al final del período menstrual.
Resulta bastante claro después de leer esta enumeración que uno de los factores de peso que está conspirando junto al virus para facilitar su transmisión entre las lesbianas es el temor. Pero no un temor cualquiera, ni siquiera el temor al propio virus. El temor más fuerte es al rechazo de las otras lesbianas, a sentirnos culpadas, estigmatizadas, consideradas "menos lesbianas", "impuras", "traidoras", a ser excluidas de la comunidad. Hay demasiado silencio causado por la cruel presión que siempre han ejercido y lamentablemente todavía ejercen los estereotipos y los "requisitos para sacar chapa de lesbiana". No podemos permitir que nuestros propios prejuicios tengan tanta fuerza. Y ya que estamos hablando de prejuicios, es indispensable mencionar uno que está bastante difundido. Se trata de la errónea creencia de que una lesbiana tiene más probabilidades de contagiarse el VIH si tiene sexo con una mujer bisexual que si lo tiene con otra lesbiana. Una mujer bisexual que tenga sexo no seguro con varones correrá más riesgo de contagiarse ella el VIH que una lesbiana que tenga sexo no seguro con otras mujeres. Pero ambas, la bisexual y la lesbiana, tienen el mismo cuerpo, con la misma anatomía, con el mismo funcionamiento, así que no corremos más riesgo con una que con la otra. Al margen de que siempre corremos muchísimo menos riesgo usando látex. Pensar que las bisexuales nos exponen más al VIH es tan injusto e infundado como pensar que nos exponen a "contaminarnos con esencias masculinas".
En definitiva, sea como fuere que una lesbiana o una mujer bisexual haya adquirido el VIH, lo cierto es que si recurre a cualquier instancia de la comunidad lésbica (amigas, compañeras del boliche, grupos de activismo, etc.) en busca de contención, apoyo, un espacio donde hablar, información, compañía o lo que necesite no podemos ignorarla ni cerrarle la puerta. No podemos negar la realidad de que hay lesbianas VIH+. Y sobre todo, no podemos excluirlas ni invisibilizarlas. No podemos seguir repitiendo dentro de la comunidad, con este y con otros temas, lo mismo que la sociedad nos hizo a todas como lesbianas. Reconocer, oír, incluir, acompañar a las lesbianas VIH+ es algo en lo que todas debemos comprometernos. Al menos, eso es lo que pretendemos en Lesbianas a la Vista.

Lic. María Luisa Peralta. Responsable Area de Salud. Lesbianas a la Vista
http://www.relatoslesbicos.homestead.com/LesbianasyVIH.html

¡SEXO!

Como el sida es una enfermedad de transmisión sexual, la cuestión de la sexualidad es central en esta enfermedad y en este punto radica gran parte de la labor preventiva. No podemos hablar de sida sin hablar de sexualidad y esto es lo que incomoda; intentar hacer prevención edulcorando el mensaje para hacerlo asimilable es hablar de una sexualidad que nadie reconocerá como propia. Y cuando digamos cuales son las prácticas contaminantes sin dar alternativas no habremos hecho avanzar la cuestión; la política del "condón para todo" tiene sus límites. Hablar del preservativo es una manera indirecta de hablar de sexualidad y no nos da las pautas para hacer el amor incluso cuando no tenemos un condón a mano, algo que, de todas formas, sigue ocurriendo con demasiada frecuencia.

Si los gais hemos sido los primeros en protegernos del sida es porque hemos sido los primeros afectados y era primordial para nosotros frenar la hecatombe, pero sobre todo porque si bien la libertad sexual de los sesenta favoreció la extensión de la pandemia en la comunidad homosexual permitió también levantar los tabúes que pesaban sobre la sexualidad, por un lado hablando abierta y directamente de las formas de contaminación y por otro reinventando nuevas formas de sexualidad, repasándolas y decodificando las ya existentes. Los maricas hemos demostrado gran imaginación al hacer nacer y desarrollar el "sexo seguro".

Esto es lo que echamos en falta fuera del medio homosexual: un lenguaje claro sobre la sexualidad. Ya va siendo hora de abandonar una representación simplista de la sexualidad que asocia automáticamente la idea de hacer el amor y practicar el coito. La mejor protección contra el sida es comprender que la sexualidad abarca mucho más que la simple penetración , una caricia es ya de por si sexualidad y se puede obtener placer, a menudo intenso, a través de numerosas prácticas sexuales sin penetración.

Este es uno de los primeros asuntos de la educación sexual de los adolescentes: no enseñarles la reproducción, la sexualidad coital como forma primera y única de sexualidad, sino enseñar a no tener vergüenza del juego sexual para obtener placer y que todos los medios son buenos y saludables parar darse placer en los límites del sexo seguro. La sexualidad humana no viene de la nada, necesita un aprendizaje y la sociedad se ha olvidado de su papel en esta tarea. Es hora de enseñar a los jóvenes la masturbación, y explicarles que es normal y sana y no una forma inmadura o incompleta de sexualidad.

Nuestra sociedad está saliendo todavía de la época en la que se reprobaba esta práctica pero es necesario pasar ya a una suerte de apología como ya se ha hecho en la escuela de algunos países europeos: como, por ejemplo, Dinamarca.

Hace falta decir a los jóvenes hasta que punto la masturbación les permite aprender a conocer su propio cuerpo, sus reacciones y sus zonas de placer. Que la masturbación puede formar parte del sexo entre dos y que, también, de forma transitoria o definitiva, puede ser una forma única de sexualidad.

Hay un gran trabajo de prevención de sida por hacer.

Si los moralistas de turno en lugar de animar a los jóvenes, como forma de prevención del sida, a sublimar sus deseos en el trabajo escolar, les hubieran explicado reposadamente que es mejor masturbarse que tener relaciones sin protección, que el sexo seguro entre dos supone una educación que muchos no han adquirido, que sería más prudente mantener prácticas que no sobrepasen la masturbación mutua, habrían hecho más por salvarles la vida que con sus imprecaciones medievales y sin duda hubieran sido mejor atendidos.

Por otro lado los gais hemos reinventado las orgías con nuestras fiestas o corros de masturbación, abiertos a todos. Dos o más se abrazan, se acarician, se masturban y masturban a los otros: todas las prácticas sospechosas de ser contaminantes están proscritas. Las reglas son estrictas. Es una suerte de escuela para la sexualidad del menor riesgo: algunos han llegado más lejos creando asociaciones encargadas de organizar estas fiestas.

¡Exigimos ya escuelas de sexo seguro gratuitas para todos/as!

La diferencia entre la comunidad homosexual y el resto de la población es, en el dominio del sexo seguro, flagrante. Basta con repasar los catálogos de sexo seguro. Las series de sexo entre hombres tienen tiradas para jóvenes, secciones para felación o sexo sadomasoquista. Es necesario que se visiten los lugares de ambiente gai para comprender en que contexto se puede concebir un sexo seguro y bajo que formas.

Cuerpos desnudos, sexo, condones, aparecen por todas las paredes en forma de afiches, sin pudor.

Tenemos mucho que aprender de la pornografía homosexual.

El problema deviene especialmente preocupante cuando se habla de sexualidad heterosexual porque hace falta hablar de sexualidad femenina. Y de sexualidad femenina, al margen de por el placer que proporciona al hombre, no se habla nunca. Sobre este punto encontramos un importante silencio.

Si proponer el uso del preservativo en los encuentros sexuales es ya, de por si, complicado para la mujer, más difícil aún es proponer alternativas a la penetración sin preservativo.

Los encuentros ocasionales y los primeros encuentros sexuales son las situaciones más delicadas, pero el mismo problema puede encontrarse en las parejas estables.

Debemos, en este punto, recordar el desprecio total de la sexualidad lesbiana que no se encara generalmente más que con el fin del divertimento masculino. Este olvido ha conducido a la ignorancia de los riesgos de contaminación en los encuentros lésbicos, por los que nadie se ha interesado.

¿Quién asume hablar de protectores dentales, de cuadrados de látex que sirven de protección en los contactos bucogenitales?

Primeras víctimas de la negación permanente de la sexualidad femenina, las lesbianas son hoy, también victimas del sida, en los casos de encuentros sexuales entre mujeres y sin protección.

Se han dado ya varios casos en EEUU y otros países. Pero ¿a quién le importa?

Reconocer el cuerpo sexuado, admitirlo, comprenderlo y apreciarlo, es el primer paso de una educación sexual destinada a erradicar el sida. Hemos de destacar que aquí los criterios morales no pintan nada, que no hay prácticas buenas o malas, sino aquello que nos gusta y lo que no. El único criterio es "quiero" o "no quiero" y ninguna consideración fuera del sexo seguro debe ser tenida en cuenta.

Se entiende que a uno no le guste la masturbación o la penetración, que se prefieran los golpes o la lluvia dorada o que se prefiera solo mirar. La continencia también tiene sus adeptos.

En un mundo de sexualidad verdaderamente libre, liberada de las representaciones alienantes a las que ha estado sujeta antes de la liberación sexual, es donde tiene sentido una verdadera prevención del sida, que hoy, cuando se conocen todos los modos de transmisión y las formas de protección, es una enfermedad de la sexualidad avergonzada.

(Tomado del libro "Le Sida" de Act-UpParís, publicado en 1994 (Ed. Dagorno))
Traducción: Eduardo Nabal

LA SEXUALIDAD DE LOS HOMBRES HETEROSEXUALES

La sexualidad de los hombres heterosexuales se ve implicada en una variedad de presionantes problemas sociales, incluyendo la transmisión del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH, causante del SIDA) y otras enfermedades de transmisión sexual (ETS), los embarazos no deseados, la violencia sexual, la homofobia y las relaciones deficientes.

Este artículo ofrece una descripción de la construcción de la sexualidad de los hombres heterosexuales, y examina asuntos tales como la masculinidad, la identidad, la intimidad, el consentimiento y el placer. Aboga por una positiva reconstrucción de esta sexualidad, ofreciendo la epidemia del VIH/SIDA como un posible sitio para tal proyecto.

La sexualidad de los hombres ha sido colocada bajo la luz pública en las últimas tres décadas en Australia, como resultado de varios cambios sociales importantes. El más significativo es el feminismo, con su crítica de las injustas relaciones de género y del papel de la sexualidad masculina en éstas. Muy brevemente, otros cambios importantes incluyen el surgimiento de la liberación homosexual, la llamada revolución sexual y la creación de movimientos de autoayuda y crecimiento personal. Aunque estos desarrollos han tenido consecuencias disparejas y contradictorias, colectivamente han significado que la sexualidad masculina sea hoy en día objeto de crítica política y comentarios sociales.

Cualquier consideración de la sexualidad de los hombres debe reconocer su contexto social y político. Puedo ver dos aspectos profundamente interrelacionados en esto: las relaciones de género y las relaciones sexuales. En primer lugar, la sociedad australiana está estructurada en una variedad de formas que favorecen a los hombres y desfavorecen a las mujeres, y las relaciones heterosexuales, por ejemplo, están estructuradas y restringidas por relaciones sociales más amplias entre hombres y mujeres y entre los sectores femenino y masculino. Un solo ejemplo de ello es que las mujeres continúan sobrellevando la abrumadora responsabilidad del trabajo doméstico y de la crianza de hijos e hijas, y el mercado de trabajo remunerado se caracteriza aún por una segmentación por género tanto horizontal como vertical. Estos patrones tienen un efecto material muy real en las posibilidades para las relaciones igualitarias entre parejas heterosexuales.

En segundo lugar, las relaciones sexuales en Australia están estructuradas por el dominio heterosexual. La heterosexualidad es percibida como socialmente legítima, "natural" y "normal", mientras que otras sexualidades son vigiladas y construidas como innaturales y pervertidas.

A fin de comprender la sexualidad masculina, debemos también entender la construcción de la masculinidad -- la producción social de lo que significa "ser un hombre". El sociólogo australiano Bob Connell argumenta que en cualquier sociedad existen múltiples masculinidades y feminidades, pero una versión de la masculinidad es dominante o "hegemónica": la más honrada e influyente representación cultural de la masculinidad. Brevemente diré que las cualidades claves requeridas para "ser un hombre" son que los hombres sean fuertes, no emocionales, heterosexuales, en control y agresivos. La masculinidad hegemónica está basada en la subordinación de las mujeres y también en jerarquías entre los mismos hombres.

Connell destaca que las masculinidades practicadas de la mayoría de los hombres no corresponden con este ideal, pero que la masculinidad hegemónica es apoyada por grandes cantidades de hombres. La razón principal "es que la mayoría de hombres se benefician de la subordinación de las mujeres, y la masculinidad hegemónica es la expresión cultural de esta ascendencia" [Connell: 185].

Una de las más importantes características de la masculinidad hegemónica contemporánea es que es heterosexual [Connell: 186]. La homofobia -- el temor y el odio hacia las personas homosexuales y hacia los hombres homosexuales en particular -- es crucial para los patrones de relaciones entre hombres [Kinsman]. La homofobia funciona, por decirlo así, como el dragón a las puertas de una masculinidad alternativa: vigila los límites de la masculinidad convencional. Por otro lado, la homosexualidad es percibida como una traición de género. Más aún, el que un hombre se aparte de la masculinidad dominante hace que se le perciba como homosexual.

Los significados dados a la masculinidad son estructurados por otras relaciones sociales, de raza y etnicidad, clase, edad y sexualidad, de modo que el "contenido" de la masculinidad hegemónica variará en localidades sociales diferentes y entre diferentes grupos de mujeres y hombres. La masculinidad hegemónica no determina totalmente las experiencias y desempeños de masculinidad de los hombres. Sin embargo, todos los hombres viven bajo su sombra.

Sexualidad e identidad

Quizás lo más importante que debe saberse acerca de la sexualidad masculina es que está íntimamente vinculada a la identidad de género masculina. El desempeño físico exitoso de la sexualidad masculina es esencial para la confirmación de la masculinidad de los hombres.

Podemos encontrar evidencia de ello en los relatos de los hombres heterosexuales acerca de su experiencia de sexo con las mujeres, y en el significado que para los hombres tiene el no poder tener un desempeño sexual apropiadamente masculino. En relación con lo anterior, las encuestas de Hite (1981) revelan la experiencia del coito pene-vagina como una verificación de la identidad masculina. Cualquier falla en el desempeño masculino (pérdida de la erección o, en particular, ausencia de erección) es experimentada por los hombres, en términos profundamente genérico, plantea la amenaza de la pérdida de su hombría, y provoca, en muchos, humillación y desesperación [Tiefer: 168].

Una de las cualidades del discurso dominante sobre la sexualidad masculina también está implícita en esto; la sexualidad masculina está basada en desempeño y potencia. El tener una buena "técnica sexual" -- definida como una serie abstracta de habilidades -- y poder "dar" muchos orgasmos a la mujer, son los elementos que definen la hombría. De acuerdo con Leonore Tiefer, el desempeño sexual masculino tiene tanto que ver con la confirmación de la masculinidad y la posición entre los hombres como con el placer o la intimidad [Tiefer: 167].

Los mitos sexuales que son base del modelo dominante de la sexualidad masculina son eficientemente resumidos por Fanning y McKay, de la siguiente manera. Los hombres siempre deben desear las relaciones sexuales y estar preparados para ellas. Un "verdadero hombre" nunca pierde la erección. El pene debe ser grande. El hombre siempre debe llevar a su pareja al orgasmo o, preferiblemente, a múltiples orgasmos. El sexo sólo involucra penetración seguida del orgasmo. El hombre siempre debe saber qué hacer en el sexo. El hombre siempre debe ser agresivo. Todo contacto físico debe conducir al sexo. El sexo debe ser natural y espontáneo. No comentaré sobre cada uno de estos mitos y lo que los hombres pueden hacer para evitarlos, pues esto ya fue hecho en una excelente manera, por ejemplo, por Zilbergeld en La nueva sexualidad masculina (The new male sexuality).

Ahora exploremos tres temas relacionados con la sexualidad de los hombres heterosexuales: (1) intimidad; (2) coacción y consentimiento; y (3) negociación y reconstrucción. Los patrones que describo representan enormes obstáculos a la sexualidad y la forma de relación que a mí me parece ideal. En este ideal, la relación sexual se basa en consentimiento y respeto y se caracteriza por igualdad y mutualidad.

Intimidad

Existen varias imágenes comunes de la relación de los hombres heterosexuales con la intimidad y las emociones: los hombres somos vistos como "emocionalmente incompetentes" y "emocionalmente estreñidos" [Doyle: 158]. Intentamos satisfacer todas nuestras necesidades emocionales a través de una mujer, sin hacer lo mismo por ella. Así se da una división emocional del trabajo, en la cual la esposa o compañera provee todos los servicios, tanto emocionales como sexuales. Este patrón se entrelaza con la forma en que los hombres comúnmente descuidan sus amistades, las cuales raras veces son fuente de un profundo compartir y apoyo [Strikwerda y May].

Muchos hombres confunden el amor con el sexo; las relaciones íntimas y amorosas sólo pueden ser obtenidas por medio del sexo. Para la mayoría de hombres heterosexuales adultos, las relaciones sexuales son el único espacio donde reciben abrazos y sustento emocional, y en el que son tratados con afecto y amor [Kaufman: 241].

Las relaciones íntimas de los hombres tanto con hombres como con mujeres son fundamentalmente estructuradas por la homofobia y la misoginia. La masculinidad se define por lo que no es -- no femenina -- y las cualidades femeninas estereotípicas son denigradas. Las relaciones íntimas entre hombres son tratadas con miedo y odio intensos, y todo acercamiento es visto con suspicacia.

Hite y Colleran describen el desigual contrato emocional que es común en las relaciones heterosexuales: el hombre se reserva una apertura emocional igual a la de la mujer, trivializa a su pareja y no la escucha, y luego le pide amor, afecto y comprensión [30]. También describen una serie de patrones que me son familiares -- confusión y ambivalencia emocionales, descalificación de las mujeres, desvalorización de los sentimientos de las mujeres, y también el creer que su percepción de la realidad es correcta, mientras que las percepciones de la mujer son locas, neuróticas o simplemente incorrectas.

Existe una amplia gama de complicados asuntos emocionales que enfrentamos en las relaciones. No creo tener una profunda comprensión de todos éstos, pero sí tengo un claro sentido de las formas apropiadas en que debo comportarme en una relación sexual. Trato de ser honesto y de actuar con integridad; me responsabilizo por mis actos, sentimientos y reacciones; respeto a mi pareja -- lo cual incluye reconocer su voluntad, sus deseos y sentimientos --; afirmo mi propia voluntad, mis deseos y sentimientos; y construyo y mantengo redes y comunidades de buenas amistades como fuentes de apoyo y energía.

Coerción y consentimiento

Al examinar la sexualidad de los hombres heterosexuales y el carácter de sus relaciones sexuales con las mujeres, debemos reconocer la presencia de la violencia de los hombres contra las mujeres. Empezaré esta sección describiendo la singular contribución de las mujeres feministas a nuestra comprensión de la violencia masculina.

En primer lugar, las feministas han documentado la experiencia de las mujeres acerca de una gama de formas de violencia, incluyendo violencia sexual, golpes, abuso y acoso hacia niños y niñas, y el generalizado temor de tal violencia que las mujeres experimentan. La violencia de los hombres contra las mujeres está muy diseminada y es socialmente legitimada. En segundo lugar, las feministas han criticado las explicaciones que patologizan e individualizan la violencia de los hombres, argumentando, por el contrario, que la violencia es la expresión normativa de una masculinidad construida como agresiva, coercitiva y misógina. En tercer lugar, esta crítica, a su vez, ha problematizado un número de distinciones comunes en los discursos dominantes sobre la violencia: entre la conducta "típica" y "aberrante" de los hombres; entre "víctimas" y no víctimas; y entre "ofensores" y otros hombres. Finalmente, las feministas han aportado la reflexión de que la violencia de los hombres es un elemento importante en la organización y mantenimiento de la desigualdad de género.

A finales de los años setenta y ochenta hubo un cambio importante: la sexualidad masculina y la heterosexualidad fueron vistas cada vez más como fundamentalmente implicadas en esta violencia [Edwards]. Escritoras tales como Adrienne Rich, Kathleen Barry, Andrea Dworkin y Catherine MacKinnon argumentan que, bajo el patriarcado, la subordinación de las mujeres es erotizada y la violencia se ha hecho "sexualmente atractiva". Para estas autoras, la sexualidad es vista como el sitio central de la supremacía masculina y fundada en un régimen de heterosexualidad obligatoria. Este régimen involucra

la invasión, colonización y destrucción de los cuerpos de las mujeres, de los espíritus de las mujeres y de las mujeres mismas. Más aún, la sexualidad masculina está fundamentalmente implicada en la violencia de los hombres y en la perpetuación de la supremacía masculina. La sexualidad de hombres (tanto heterosexuales como homosexuales) es vista como depredadora, agresiva y fundada en el deseo de ejercer poder y control sobre las mujeres.

Una de las más importantes reflexiones en esto es que a los hombres se nos enseña una sexualidad violadora: se nos enseña a ser sexualmente violentos. Se nos enseña a comportarnos en formas agresivas y coercitivas, y se nos enseña a creer que está bien ser así. "No" aparentemente significa "sí", y podemos evadir nuestra responsabilidad a través del discurso del incontrolable impulso sexual masculino.

Otros elementos contribuyen al potencial coercitivo de los hombres en las relaciones sexuales con las mujeres. Está, por un lado nuestra socializada sordera hacia ellas. Está nuestra tendencia a interpretar la conversación y las caricias en formas más sexuales de lo que lo hacen las mujeres. Están, a menudo, nuestros intensos deseos de intimidad, que pensamos que sólo puede ser alcanzada a través del sexo. Y está también el hecho de que todo esto tiene lugar en una cultura en la cual existen imágenes que erotizan el sexo forzado.

Creo que es vital el reconocimiento de estos hechos. Al mismo tiempo, debemos tratar de evitar lo que veo como los tres problemas potenciales en estas áreas.

(1) En primer lugar, no veamos la sexualidad masculina y la masculinidad en formas esencialistas, ahistóricas o totalizantes. Ni la violencia ni la masculinidad son fenómenos aislados. Lynne Segal escribe en Cámara Lenta: Cambiando a los hombres, cambiando las masculinidades (Slow motion: changing men, changing masculinities) que, "en términos de desarrollar una política sexual contra la violación y la violencia masculina, no ayudará en absoluto el rehusarnos a distinguir entre hombres que violan y hombres que no violan" [Segal, 240]. Segal argumenta que las relaciones de raza y de clase estructuran diferentes formas de masculinidad y a la vez producen diferentes probabilidades para la violencia

(2) En segundo lugar, al describir las razones por las que los hombres actúan como lo hacen, tengamos cuidado de no confundir el efecto de la violencia con su intención [Liddle, 764]. Las acciones de los hombres son a veces presentadas en una manera unidimensional e instrumentalista: los hombres somos violentos u opresores porque ello sirve a nuestros intereses políticos, y la violencia es el "arma" del control masculino. Ciertamente concuerdo en que la violencia de los hombres tienen el efecto de ejercer control social sobre las mujeres y perpetuar los privilegios masculinos, pero ello no necesariamente significa que ésta sea su intención.

(3) Finalmente, quiero argumentar que este sistema de opresión, este patrón del poder de los hombres, no es total y no es absolutamente dominante. Por ejemplo, no estoy de acuerdo con el argumento de que las relaciones sexuales heterosexuales son siempre opresivas. Creo que hay espacio para la resistencia a las relaciones de poder y para la negociación de éstas. Y no quiero definir como inexistentes las acciones de las mujeres y su placer en las relaciones tanto heterosexuales como heterosociales.

Si analizamos la experiencia vivida de los hombres en la práctica sexual y las relaciones sexuales, encontramos que éstas no se reducen a dominio masculino. Claramente, hay formas en las que el despliegue de sexualidad masculina da a los hombres poder y control sobre las mujeres. Por otro lado, tal como Lynne Segal afirma, "para muchos hombres, es precisamente en las relaciones sexuales donde experimentan su mayor incertidumbre, dependencia y deferencia con relación a las mujeres -- en marcado contraste, muy a menudo, con sus experiencias de autoridad e independencia en el ámbito público". [212]

Estos problemas, sin embargo, no le restan nada a la importancia fundamental de esta crítica y sus dos cruciales reflexiones, que son el hecho de que la violencia y otras formas de coerción están presentes en las relaciones heterosexuales cotidianas, y que la heterosexualidad no es simplemente una relación libremente escogida entre individuos, sino que está arraigada en las relaciones institucionalizadas de poder.

Los hombres debemos analizar críticamente nuestra práctica sexual. Debemos hacer que el consentimiento sea la base fundamental de nuestras prácticas sexuales y nuestras relaciones. Más aún, ello requiere de una negociación verbal explícita. Requiere de preguntar/decir: "¿Te gusta esto?", "¿Cómo te sientes?", "¿Puedo entrar en ti?", "Me gustaría hacer (esto o aquello). ¿Quieres hacerlo tú también?". Y tenemos que aceptar que "no" significa "no".

Creo que todo esto conduce a tener una mejor relación sexual. Al hablar y compartir construimos confianza, lo que a su vez construye pasión. El sentirnos seguros y en control de nuestras opciones puede ser algo muy excitante [Weinberg and Biernbaum: 32]. Y esto construye intimidad y mutualidad sexuales.

Negociación y reconstrucción

La epidemia de VIH/SIDA ofrece el potencial para una reconstrucción radical de la sexualidad de los hombres heterosexuales. Antes de entrar en cómo esto podría ocurrir, describiré la investigación que es el contexto para esta reconstrucción potencial.

Existen dos proyectos de particular interés para mis propósitos: por un lado, el Proyecto de SIDA y Heterosexualidad en la Universidad de Macquarie y, por otro, el Proyecto de Mujeres, Riesgos y SIDA (WRAP) y de Hombres, Riesgos y SIDA (MRAP) en Inglaterra. Ambos han investigado la negociación de las mujeres en las relaciones heterosexuales, en el contexto de relaciones desiguales de poder y discursos problemáticos de la sexualidad de género.

Janet Holland y sus colegas muestran que la solicitud/exigencia del uso del condón en las mujeres está estructurada por discursos que colocan a los hombres como actores sexuales expertos y que privilegian la experiencia sexual masculina. Los encuentros sexuales son espacios de lucha entre estos discursos, modos más directos de poder masculino y de ambivalencia y resistencia en las mujeres [Holland et.al, 1991]. Sue Kippax y sus colegas argumentan que la negociación en sí resulta incomprensible en algunos discursos contemporáneos sobre la sexualidad, tales como el "discurso del impulso sexual masculino", en el cual la sexualidad de las mujeres es representada como pasiva y receptiva [Kippax et.al, 1990]. Argumentan que la negociación sólo es comprensible "cuando hombres y mujeres reconocen el deseo sexual de ellas y a las mujeres se les empodera para verbalizar ese deseo" [541].

Tanto en la investigación australiana como en la británica, un trabajo más reciente se ha centrado en el papel de los hombres en la negociación sexual. Waldby, Kippax y Crawford describen los puntos de resistencia de los hombres a una sexualidad negociada: una percepción del coito pene-vagina como el acto natural que define a la relación sexual; coito sin protección, que significa intimidad; disgusto hacia la "conversación sexual"; preferencia por posiciones sexualmente activas e iniciatorias; y una percepción de sí mismos como poseedores de una "buena técnica" [Waldby et.al, 1993a: 254-55]. Waldby, Kippax y Crawford han investigado los mapas personales de las relaciones seguras e infecciosas en el discurso del VIH/SIDA entre hombres jóvenes [Waldby et.al, 1993b], y han descubierto que éste radica en una diferenciación entre mujeres "limpias" y "sucias", basada, en particular, en el grado al cual los cuerpos de estas mujeres han sido compartidos con otros hombres. Los cuerpos de las mujeres son vistos como conductos, como sitios de encuentros potencialmente amenazantes con otros cuerpos masculinos.

Según Tamsin Wilton y Peter Aggleton, "las ideologías de la masculinidad heterosexual representan un potente contrapeso a la promoción del sexo más seguro. Una sistemática desconstrucción de la masculinidad es central, y no sólo tangencial, a un discurso radical sobre el VIH/SIDA". [155]

También se pueden encontrar barreras a la adopción de prácticas sexuales más seguras en la cultura heterosexual en general: la desigualdad de género; el estatus hegemónico de la heterosexualidad como natural y normal, con espontaneidad instintiva como el punto central del deseo heterosexual [Wilton and Aggleton, 1991: 152-153]; el posicionamiento ideológico del VIH/SIDA como homosexual; la erotofobia (o lo que Gayle Rubin (1984) denomina "sexonegativismo"); un pesado discurso moralista acerca de la práctica sexual; el silencio comparativo sobre la heterosexualidad (es decir, existen menos recursos discursivos que en las culturas lésbica y homosexual para promover el sexo más seguro); y la ausencia de una comunidad heterosexual.

Hasta ahora, la mayor parte de la educación contemporánea sobre el VIH/SIDA dirigida a la llamada población general le resta responsabilidad a los hombres por su práctica sexual, concentrándola en las mujeres, y toma como hecho la centralidad del coito pene-vagina. Sin embargo, la promoción del sexo más seguro podría incluir una reducción del énfasis sobre el coito como el acto sexual clave, y motivar a los hombres a asumir responsabilidad por su conducta sexual.

Entre las comunidades homosexuales organizadas, ha sido el enfoque pro-sexo lo que ha resultado más exitoso -- formas de representación que erotizan el sexo más seguro y que rescatan y reconstituyen el lenguaje sexual de la cultura homosexual. Tales enfoques también deberían ser adoptados en el área de las relaciones sexuales heterosexuales, pero en esto, la educación sobre el sexo más seguro también debe desafiar aquellos discursos que despojen de poder a las mujeres y reproduzcan relaciones de poder patriarcales y homofóbicas.

Espero ser parte de una reconstrucción radical de la heterosexualidad masculina que transforme las relaciones sexuales de los hombres con las mujeres, así como las relaciones entre hombres y mujeres de diferentes identidades sexuales y comunidades. Veo esto como parte de un proyecto más amplia: la creación de una cultura sexual y de género pluralista y equitativa.

Autor: Michael Flood.
Traducción: Laura E: Asturias.
Publicado en La Kampeadora nº 12 abril 2000.

SIDA Y POBREZA

1. EL SIDA Y LOS MALDITOS GRUPOS DE RIESGO.

La importancia del sida no radica sólo en su faceta de enfermedad individual, sino también en su dimensión social. Esta enfermedad se ha visto utilizada por un dispositivo que ya existía anteriormente, cierta alianza tácita de médicos, religiosos, moralistas, criminólogos, sociólogos, políticos, psiquiatras, medios de comunicación, todos los que han configurado la idea de "normalidad" individual y social (1). Ya existía antes del sida un discurso que unía la drogadicción, la violencia, la delincuencia, la homosexualidad, la enfermedad mental y física, el pecado, la anormalidad, etc (en la actualidad, en las películas estadounidenses, por ejemplo, esto es muy frecuente). La noción de "grupos de riesgo" ha sido utilizado para reforzar este discurso sobre la desviación (2).

Existen dos situaciones de responsabilidad social que han influido en la propagación de esta enfermedad: por una parte, la prohibición que existe sobre el consumo de ciertas drogas (la heroína, en particular) y, en segundo lugar, la situación de desprecio y humillación social y legal que sufren algunas opciones sexuales como la homosexualidad. No se trata de consolidar la categoría de grupos de riesgo, ni asociar la homosexualidad a la drogadicción, sino mostrar precisamente que estas conductas en sí mismas no tienen en principio nada que ver con la enfermedad. En el primer caso, la prohibición del consumo de heroína ha hecho que la gente consuma esta droga compulsivamente, en situaciones de clandestinidad y persecución, sin ningún tipo de higiene ni de información. Además, es sabido que la prohibición conlleva una adulteración de esta droga hasta límites insospechados.

La prohibición y lo clandestino son también dos constantes en la vida de los homosexuales: a partir de la intolerancia que existe sobre esta práctica sexual, la gente se relaciona de forma vergonzante, con un sexo rápido y anónimo en guetos (el ambiente, los cuartos oscuros, las saunas), sin que haya espacios públicos de comunicación y de libertad para iniciar una relación afectiva estable y sin agresiones. Esta situación social de homofobia favoreció la difusión de la enfermedad en un primer momento entre las personas con prácticas homosexuales. Estos condicionantes sociales han influido en la situación del sida en la actualidad (3).

Habría que ampliar el enfoque del problema; la solidaridad con los enfermos es el último escalón de una pirámide mucho más amplia que la mayoría de la sociedad y de los mass media no ven o no quieren ver. El problema no son los heroinómanos en sí mismos, ellos son una consecuencia (no una causa) de la legislación que prohíbe las drogas (4). Mientras no se luche contra esa prohibición, la situación de persecución favorecerá el contagio, al compartir jeringuillas.

Oficialmente, el 22% de los presos españoles está infectado por el virus del sida (5). Dado que estos datos y su progresión alarmante se conocían desde hace bastantes años, algunos han interpretado la pasividad de las autoridades como una especie de política de exterminio. En realidad, toda la estructura del sistema carcelario tiende al exterminio (sobre todo psicológico, y a menudo físico), el sida es sólo un síntoma más de su funcionamiento. En las cárceles, las jeringuillas son un bien preciado, escaso; se comercia con ellas una vez usadas, se emplean una y otra vez ante el cinismo de las autoridades penitenciarias, que tienen el siguiente argumento: está prohibido la venta y el consumo de heroína, luego en las cárceles no hay heroína, luego no hay por qué repartir jeringuillas entre los presos (por otra parte, es conocida la implicación de algunos carceleros y policías en el tráfico de drogas en las cárceles). Otro argumento: si repartiéramos jeringuillas sería reconocer que existe heroína en las cárceles, y como eso nos comprometería, pues no se reparten. Otro más: si repartiéramos jeringuillas estaríamos promoviendo el consumo (6). Chorradas similares también se dicen de los condones (incitamos al sexo a nuestros adolescentes); es como decir que los extintores incitan a la piromanía o el cinturón de seguridad a chocarse contra un árbol.

Es importante recordar algo tan evidente como que el virus del sida no está en la heroína, si uno consume una dosis con su jeringuilla y la destruye después, no coge el sida. Por cierto, esto es lo que hacía la gente cuando esta droga era legal, cada uno la consumía normalmente en su casa y no pasaba nada. Esto es necesario recordarlo ante campañas terroristas y mentirosas como aquella de "el sida te engancha por el pico" (mentira: una jeringuilla nueva no transmite el sida, la heroína tampoco; es como decir que practicar el sexo transmite el sida: es mentira, si ninguno de los dos tiene el sida, no hay nada que transmitir).

2. FABRICANDO A LOS MALOS.

Es la sociedad la que deja inmunes a ciertas personas arbitrariamente, por sus prácticas. Se podría hablar de virus de inmunodeficiencia social. Las leyes crean sus propios marginados, las leyes que prohíben las drogas crean a los drogadictos, las que discriminan a los homosexuales crean los guetos, las que marginan a los inmigrantes crean el racismo (7). El yonki, el gay, el negro, no existen, son productos culturales, sociales. Existen los discursos que inventaron al yonki y sus tópicos (el mono terrible, la adicción automática, el vivir colgado), al homosexual (el afeminado, el desviado, el perverso, el anormal, el vicioso, el enfermo mental), al negro (los discursos sociológicos sobre la existencia de las razas y sus jerarquías) (8). Todo eso son mentiras al servicio del consumidor; hay quien se identifica con ellas y juega su papel, adquiere una identidad asumiendo esos tópicos. Todo eso se desvanece cuando se conoce la genealogía de esas identidades recientes (el "yonki" aparece en los años 50, el "homosexual" a finales del siglo XIX, el "negro" en el siglo XVII).

Otro caso de cinismo institucional es el de la prostitución. En el colectivo de prostitutas el sida está empezando a hacer estragos; la falta de apoyo de las autoridades, unido a la negativa de muchos clientes a aceptar las medidas de prevención, está contribuyendo a la extensión de la enfermedad. El estatuto de las prostitutas es típico de la doble moral del Estado: no es un delito, pero tampoco es un trabajo legal. Las prostitutas no tienen reconocimiento profesional, ni seguridad social, ni espacios higiénicos para trabajar, ni el resto de los derechos laborales. La errónea categoría de los grupos de riesgo ha hecho que muchos heterosexuales piensen que pueden acudir a las prostitutas sin riesgo de contagio, ya que no pertenecen a esos grupos. Los efectos de este malentendido están a la vista.

No es casual que una inmunodeficiencia social esté, en ocasiones, vinculada a una inmunodeficiencia vital, es lógico. En el caso del sida los efectos están siendo dramáticos. Los famosos grupos de riesgo no eran más que una consecuencia de los ya preexistentes grupos marginados. El capitalismo arruinó a Asia, Africa y a América (9), la cruzada antidroga machacó a los heroinómanos, el discurso científico-médico-religioso condenó a los homosexuales (10). El sida es sólo un indicador de una problemática mucho más grave, y más amplia. La injusticia y la explotación (el equivalente a la enfermedad, el virus) existen para todos, pero al más débil socialmente le afecta más fácilmente (la inmunodeficiencia). Por cierto, las metáforas médicas aplicadas a la sociedad forman parte de esta tradición fascista: la sociedad como un cuerpo sano y estructurado, con elementos peligrosos, infecciosos, que la hacen enfermar y que hay que perseguir, la higiene social, limpiar la calle, limpiar Europa (leyes de extranjería de nuestros padres fundadores de la Unión Europea, a cuyo lado los "skinheads" son angelitos de la guarda, o, como mucho, buenos alumnos). Este lenguaje higienista es frecuente tanto en el Ministerio del Interior como entre el pueblo; éxito del control social, éxito del fascismo, éxito del Estado (11).

Desgraciadamente la atención de la opinión pública se centra en esos seres delgados y enfermizos que pueden atracarnos en el metro para conseguir una dosis de matarratas. No se presta mucha atención a que los representantes de la ley y el orden participen de la barbarie a escala mucho mayor: hechos como que en 1993 se detuviera a parte de la cúpula de la guardia civil por estar implicada en el tráfico de drogas (repito, la cúpula, altos mandos), o que en España haya actualmente la friolera de 160 insumisos presos de conciencia en la cárcel, o que la policía española torture, o que un Ministro del Interior tenga que dimitir por promover leyes inconstitucionales, o que banqueros y empresarios estafen miles de millones de pesetas en facturas falsas, estos hechos no parecen alterar a la opinión pública, a los chicos del PSOE no se les puede pedir responsabilidades, faltaría más. Estos no son problemas sociales, no producen "alarma social", preocupa más que un yonki atraque a un señor y le robe 5.000 pesetas en la Gran Vía. Habría que preguntarse cómo se genera esta percepción de lo que es un problema social.

Existe una grave confusión de causas y consecuencias. Hay que distinguir distintos momentos:

Primero: cómo un discurso -o varios- se inventa en una época y en una sociedad dada un colectivo o una identidad (el negro, el gay, el delincuente, el yonki, etc). En realidad estas identidades son totalmente ficticias, pero eso no importa. No existe ningún fundamento biológico de las razas en los seres humanos (12), ni fronteras en las opciones sexuales, ni tendencias innatas a la delincuencia, ni hay problemas sociales si las drogas son libres, pero está prohibido hablar de ello. Por supuesto estos discursos están ligados al poder, incluso se podría decir que, en su difusión y en su diversidad, son el poder (Foucault).

Segundo: se atribuyen al colectivo inventado una serie de propiedades, conductas, hábitos, costumbres 'innatas, naturales'.

Tercero: se juzga moralmente a ese colectivo, se le califica de anormal, de peligroso, se le persigue, castiga y margina. Se aplica la violencia física, mental, legal y social contra ellos. Se les culpa de todos los males de la sociedad.

Cuarto: a consecuencia de esa segregación, algunas de las personas del colectivo, efectivamente, se empobrecen y se embrutecen, y se agrupan en guetos por exclusión.

Quinto: el discurso inicial constata esta última situación (borrando el proceso de su producción) y encuentra precisamente en ella su legitimación: ¡mirad, ese colectivo existe (Harlem, el ambiente, la cárcel), y sus propiedades son tales y como suponíamos!

3. SIDA Y POBREZA.

Hay que analizar los discursos sobre el sida para identificar sus consecuencias sobre las políticas de los límites del cuerpo. En efecto, el discurso que individualiza el problema y lo circunscribe a la lógica de la infección por la vía sexual está configurando una nueva apreciación del propio cuerpo y del cuerpo del otro en términos de peligro de muerte (y desvinculando al cuerpo de lo social). Es preciso incorporar otros discursos que recuperen el vínculo social, entre ellos el del problema de la pobreza y su incidencia sobre la enfermedad, como causa y como remedio.

Debido a esta nueva visión de la sexualidad y del cuerpo como peligro se están desarrollando en las sociedades tecnológicas nuevas modalidades de sexualidad sin cuerpo: "party line", teléfono erótico, redes de mensajes sexuales por ordenador, sexo virtual, etc. Con estas tecnologías los individuos se relacionan 'limpiamente' desde casa por medio de un soporte informático con personas que no conocen, de forma anónima. El impacto de esta forma de comunicación sobre lo social puede llegar a ser trascendental (desaparición de los espacios públicos y de sus interacciones). No deja de ser curioso que esta paz sin cuerpo se haya visto perturbada por la existencia de otra infección paralela, la de los virus informáticos. Llegará un momento en que será difícil distinguir entre el virus del sida y el virus de los ordenadores.

Convendría hacer más estudios sobre la estratificación social de los enfermos de sida: una ojeada a nuestro alrededor nos indica rápidamente que la enfermedad está afectando mucho más a los pobres que a los ricos. Globalmente, el Tercer Mundo es el más afectado; localmente, por ejemplo en España, la enfermedad se da sobre todo en heroinómanos y en presos. Aunque es cierto que hay heroinómanos de todas las clases sociales, los consumidores de clase baja se drogan "peor" que los de clase alta: su heroína es pésima (se calcula que sólo el 5% de cada dosis es heroína, y el resto venenos diversos para adulterarla), sus condiciones higiénicas son precarias (jeringuillas compartidas, infecciones por agua sucia, etc), y su alimentación es baja en vitaminas. En cuanto a los presos, todo el mundo sabe que los ricos nunca van a la cárcel.

Del mismo modo que el oscurantismo demoníaco obstaculizaba las tareas del pensamiento y le entretenía en invocaciones y persecuciones delirantes e inútiles, quizá sería conveniente empezar a abordar los condicionantes de la desigualdad social y sus efectos. Ya conocimos la barbarie de la caza de brujas, y desde hace años vivimos otra contra los drogadictos, igual de injusta e inútil. Aún estamos a tiempo de evitar una tercera contra los enfermos de sida

NOTAS:

1. Para desentrañas esta sutil red, ver los ya clásicos libros de Michel Foucault: Vigilar y castigar, Historia de la locura, Historia de la sexualidad, etc.
2. El tema de la desviación social ha sido tratado recientemente en la película de Todd Haynes Poison.
3. Todas las películas que tratan el tema del sida relacionan directamente la enfermedad con la homosexualidad (En el filo de la duda, Las noches salvajes, Compañeros inseparables, Filadelfia). En Los amigos de Peter, el único personaje que tiene el sida lo ha contraído por haber tenido relaciones homosexuales; los demás protagonistas son heterosexuales. Todas estas películas han consolidado gravemente la indeseable noción de "grupos de riesgo", y promueven la idea de que la enfermedad no puede contagiarse por prácticas heterosexuales.
4. Cf. Antonio Escohotado, Historia de las drogas, Alianza, Madrid, 1989. Para la génesis histórica del yonki, ver el volumen 3.
5. EL PAIS, 4 de febrero de 1994, p. 24. La noticia aparecía en la sección de sociedad, al lado de otra cuyo titular era: "La familia es el placer favorito de los españoles", donde se interpreta un estudio de la empresa ARISE sobre las fuentes de la felicidad humana (¡). Fidelidad, familia y salud versus sida, heroína y cárcel.
6. En la citada noticia de EL PAIS (ver nota anterior), la secretaria general de Asuntos Penitenciarios Paz Fernández Felgueroso reconocía por fin que existe el tráfico de drogas en las cárceles, y añadía que es muy difícil evitarlo porque las prisiones "no son espacios blindados".
7. Habría que preguntarse si el racismo es una mera construcción sociohistórica (biopolítica de Foucault) o si, como plantea el psicoanálisis, hay en el sujeto un componente irreductible de agresividad hacia el otro. Por otra parte, aceptar la hipótesis freudiana de la pulsión de muerte inconsciente explicaría algunos casos de personas que se exponen sistemáticamente al contagio del sida, a pesar de conocer las medidas de prevención.
8. Jacques Lacan desarrolló a lo largo de su obra una profunda crítica a las ciencias humanas: "No hay ciencia del hombre, porque el hombre de la ciencia no existe, sino únicamente su sujeto. Es bien conocida mi repugnancia de siempre por la apelación de ciencias humanas, que me parece ser el llamado mismo de la servidumbre", en La ciencia y la verdad (1965), p. 838 de los Escritos (Siglo XXI, 10ª edición). En su crítica, Lacan señala el discurso de las ciencias humanas como una de las condiciones de posibilidad del racismo moderno.
9. Cf. Noam Chomsky, Año 501, Ed. Libertarias/Prodhufi, Madrid, 1993.
10. Cf. Michel Foucault, La voluntad de saber, Siglo XXI, Madrid, 1988.
11. Para la cuestión del racismo de Estado, ver en Archipiélago nº 12, el artículo "Para una genealogía del racismo".
12. Cf. el artículo de Colette Guillaumin en Archipiélago nº 12, "Los avatares de la noción de raza".

Texto de Javier Sáez sacado de la página web de Hartza.

Prevención del VIH y del Sida

A falta de una vacuna, la única manera de frenar la transmisión del VIH/Sida es la prevención. Ésta es una frase que sigue repitiéndose en todos los foros, estudios y cursos que sobre el VIH/Sida se realizan después de casi 25 años de pandemia. Cierta perplejidad puede atenazarnos, si tenemos en cuenta que se han realizado muchísimas campañas de prevención y que la información sobre las formas de transmisión de este virus están al alcance, en nuestro contexto, de cualquiera que se interese por conocerlas. ¿Por qué existe esta gran brecha entre lo que sabemos que tenemos que hacer y lo que realmente hacemos? Desde luego, muchas deben de ser las causas por las que esta brecha sigue existiendo y, seguramente, haciéndose cada vez más grande.

En primer lugar, parece ser que muchas de las campañas informativas sobre la prevención del Sida no han sido efectivas. Y, por si esto fuera poco, en la actualidad hay una información confusa, por parte de la administración, con respecto al VIH. Uno de los errores que se han cometido de forma más generalizada es dirigir las campañas a un "público general", un concepto que, como dice Simon Watney, implica la exclusión de todos aquellos y aquellas que están al margen de la institución heterosexual. La polémica es vieja, pero sigue sin resolverse. Act Up-París, en sus "15 medidas de urgencia contra el sida" (publicadas en 1994) ya decía, con respecto a una política real de prevención, que las campañas "*deben destinarse a diferentes categorías sociales, sexuales, étnicas y culturales, y abordar sin tabúes los temas de la sexualidad, el placer, la toxicomanía, la enfermedad y la muerte, y proveer una información completa y explícita sobre los comportamientos preventivos adaptados a cada tipo de práctica*". El hecho de no reconocer el factor diferencial esconde claras actitudes de desprecio por las diferencias: una visión maniquea por parte de los responsables de la prevención de la salud que, al introducir a las minorías como parte de la "población general", consigue su disolución como tales.

Una de las graves consecuencias de esta mala política informativa es la creciente tendencia al abandono del sexo seguro, sobre todo en dos sectores de la población. Por una parte, están aumentado mucho los niveles de infección en jóvenes gais porque, evidentemente, no se está poniendo cuidado en la prevención, quizás eclipsados por la información que sobre la cronificación de la enfermedad se da en los medios de comunicación, al presentarla como una enfermedad crónica más, sin contar la gravedad y los efectos secundarios, a veces terribles, que los tratamientos provocan. Pero, además, no se valora correctamente qué estamos ante una enfermedad crónica y esto es muy grave, ya que se obvian problemas médicos y psicológicos relacionados con la medicación, junto a los inconvenientes en el trabajo, en las relaciones personales, con la familia, etc. Parece ser que la eficacia de las terapias actuales está implicando una relajación de los aspectos preventivos. Por lo tanto, es urgente hacer una prevención de mayor calidad, así como potenciar el derecho a la visibilidad en un contexto en el que VIH/Sida aún sigue implicando discriminación, marginación, estigma y prejuicios.

Pero no podemos obviar el hecho de que la población joven no ha vivido la época más dura de la pandemia, cuando la morbilidad y la mortalidad eran elevadísimas y, por tanto, no han visto morir a sus amigos y/o a sus parejas, lo cual hace que perciban esta problemática como algo lejano y vinculado a las personas de mayor edad. A los jóvenes hay que seguir hablándoles de la adopción de medidas preventivas, pero no obligándoles con mensajes imperativos, sino convenciéndoles mediante procesos de interiorización de la utilización del preservativo, con el objetivo de garantizar que ante cualquier situación en la que se pueda iniciar una relación sexual (en casa, en un cuarto oscuro, en el coche, bajo los efectos de drogas, alcohol, etc.), siempre deben utilizar un preservativo tanto para la penetración anal como para la felación. Otro factor a tener en cuenta debe ser la adquisición de habilidades, por parte de los jóvenes, para poder negociar con sus parejas la realización de sexo seguro, negociación que nunca ha de realizarse en los momentos álgidos de pasión, sino anteriormente, y siempre desde una postura de respeto hacia uno mismo y hacia la pareja. La autoestima, aquí, es un factor determinante. Urge, también, desmitificar el concepto de fidelidad, pactando que si se tienen relaciones fuera de la pareja siempre se utilizará un preservativo. La otra fidelidad, aquella que dice y supone que no hay relaciones fuera de la pareja, muchas veces es una falacia.

El otro sector que necesita reenfocar el tema de la prevención es la gente que, actualmente, supera los cuarenta años. En este sector de la población, que sí ha vivido la época más dura de esta enfermedad, parece que las prácticas de sexo seguro están abandonándose por cansancio. Es posible que un ejercicio continuado de re-pensamiento de la enfermedad pueda volver a poner en un lugar prioritario la necesidad de seguir protegiéndonos en las relaciones sexuales. Éste es un ejercicio costoso que implica trabajarlo día a día.

Pero no quisiera centrarme, solamente, en la necesidad de prevenir el VIH, sino también en la conveniencia de prevenir el Sida. Para la prevención de este síndrome, es fundamental convencer a la gente para que se haga la prueba de anticuerpos del VIH, a la vez que debemos establecer estrategias para facilitarles el acceso. Son muchas las personas que se enteran de su seropositividad cuando han sido ingresadas en un centro de salud por una enfermedad oportunista característica de un cuadro de Sida. La importancia de la prueba, como forma de prevención, tiene múltiples consecuencias. Si el resultado es positivo, por una parte, puede garantizarnos una mejor disposición ante los tratamientos, ya que no es lo mismo empezar a medicarse con el sistema inmunitario más o menos sano. Pero, por otra parte, las personas que saben que son seropositivas, cierran el ciclo de la transmisión en ellas mismas, poniendo barreras para proteger a su pareja sexual y protegerse a sí mismas de una posible reinfección.

Una actitud irresponsable basada en la realización de sexo desprotegido, a la par que se ignora el estado serológico propio, es la mejor forma de propagar este virus que, si bien en la actualidad puede controlarse con medicamentos, no podemos tomarnos a la ligera.

En la comunidad LGTB no se habla del Sida. Parece que es una enfermedad del pasado, o que ya no está de moda. Pero hay que seguir repensándola y volver continuamente a enfocar el problema, hablando y emprendiendo acciones adecuadas.

Pepe Miralles, 2005.

VIH y SIDA: lo básico

VIH y SIDA no son la misma cosa...
VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana) es un virus que debilita y penetra el sistema inmunológico del cuerpo. Cuando el sistema inmunológico se debilita, perdemos nuestra protección contra enfermedades y podemos contraer serias infecciones y cánceres, generalmente mortales. SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) es el nombre para la condición que las personas desarrollan después de tener una o más de las serias infecciones relacionadas con el VIH o cuando las pruebas de sangre muestran que el sistema inmunológico ha sido severamente afectado por el virus.
Generalmente tarda varios años hasta que el VIH quiebra la resistencia del sistema inmunológico y cause el SIDA. Muchas personas tienen pocos o ningún síntoma varios años después de estar infectados. Pero una vez que el VIH entra en el cuerpo, puede "esconderse" por meses o años y durante ese tiempo puede estar haciendo un daño serio al sistema inmunológico. Personas que parecen perfectamente saludables pueden tener el virus, sin saberlo, y pasarlo a otras personas. Los científicos aún no saben exactamente cuánto tiempo tiene que pasar para que una persona caiga enferma y desarrolle SIDA después de ser infectada con el VIH.
Transmisión del VIH
Las personas que tienen VIH pueden transmitirlo cuando alguno de sus fluidos corporales (sangre, semen, fluidos vaginales o leche materna) entra en el cuerpo de otra persona. Existen tres formas principales en que nuestros fluidos corporales pueden entrar en el cuerpo de otra persona:

1. teniendo sexo sin protección (sexo sin condón);
2. compartiendo parafernalia (agujas y jeringuillas, calentadores, algodones y agua) cuando se inyectan drogas u otras sustancias; y
3. de madre a hijo antes del nacimiento, durante el nacimiento o la lactancia.

El VIH entra en el cuerpo humano a través de las paredes del recto, las paredes de la vagina, a través del contacto directo con el torrente sanguíneo o raramente, a través del interior de la boca y la garganta. El virus no puede entrar a través de la piel a no ser que la piel esté desgarrada o cortada. No existe evidencia de que el VIH se contagie por la saliva, lágrimas o sudor.
No existe absolutamente ningún riesgo por contacto casual con personas con VIH. El VIH no puede vivir fuera del cuerpo humano, por lo cual no puedes infectarte a través de los asientos de inodoros, teléfonos o fuentes de agua. El virus no se transmite por el aire al toser o estornudar. No puedes infectarte por mosquitos o la picadura de cualquier otro insecto o animal. No puede contraerse VIH por compartir utensilios o comida o por tocar. Vivir con una persona infectada con VIH no te pone en ningún peligro a no ser que tengas sexo sin protección o compartas agujas con él o ella.
¿Quién está en riesgo?
Cualquiera puede contraer VIH — jóvenes y mayores, hombres y mujeres, heterosexuales, gays y bisexuales, ricos y pobres y todas las razas y grupos étnicos — pero no todos enfrentan el mismo riesgo.
¿Cómo evito contraer el VIH o contagiárselo a otros?
Si no entra en tu cuerpo sangre de una persona infectada, semen o leche materna de una mujer infectada, no contraerás el VIH. Eso no es siempre fácil. Mantenerse a salvo implica pensar, planear y consistencia. A menudo significa hablar sobre cosas que te incomodan.
Evitando compartir jeringuillas
Compartir jeringuillas con una persona infectada durante la inyección de drogas u otras sustancias, como hormonas o esteroides, es uno de los medios más directos de infectarse con el VIH. Nunca debes compartir parafernalia usada para inyectarte drogas, incluyendo agujas, agua, algodón o calentadores.
Evita el Sexo con Riesgo
Una forma común de transmisión del VIH es durante el acto sexual sin protección ya sea por sexo vaginal o a través de sexo anal (el pene de un hombre dentro del recto de un hombre o una mujer). En general, es más fácil que la persona "pasiva" (aquella persona que recibe el pene dentro de la vagina o el recto) se infecte durante el sexo sin protección. Pero también sabemos que un hombre no infectado puede contraer el VIH al poner su pene dentro de la vagina o el recto de alguien infectado con el VIH.
Sexo Oral. Muchas personas se preocupan por el riesgo de poner su boca en el pene de un hombre ("mamar") o en la vagina de una mujer. Aunque no sabemos todo acerca del sexo oral, sabemos que el sexo oral es mucho menos probable que transmita el VIH comparado con el sexo anal o vaginal sin usar condones. Sin embargo, el sexo oral no es 100% seguro. Tu riesgo de contraer el VIH puede ser mayor si tienes heridas, cortes, ampollas o quemaduras en la boca o en el pene o vagina. El sexo oral muy fuerte, prolongado o repetido, puede herir tu boca, garganta, pene o vagina y aumentar tu riesgo a contraer el VIH. El sexo oral con una mujer infectada tiene más riesgo si está menstruando, ya que la sangre de la menstruación puede contener el VIH.
Sexo Oral-Anal ("comer culo"). No existe ningún estudio que pruebe este riesgo; aunque comer culo te expone a contraer hepatitis, parásitos y otras enfermedades. El besar, la masturbación mutua y el recibir el semen de otra persona sobre tu piel no transmiten el VIH.
Manteniéndose más seguro: herramientas de trabajo
Jeringuillas limpias y lejía. Usar una jeringuilla nueva y limpia es definitivamente la mejor protección contra el virus si te estás inyectando drogas.
Paso 1: Empieza por llenar totalmente tu jeringuilla con agua limpia, sacúdela y expulsa el agua. Repite este proceso tres veces.
Paso 2: Haz lo mismo dos veces con lejía pura. Trata de dejar la lejía dentro por un total de 30 segundos o más.
Paso 3: Finalmente, enjuaga de nuevo tres veces con agua limpia. Limpia el calentador o cuchara enjuagándolo bien con lejía y nunca compartas o rehúses algodón — no es posible limpiarlo efectivamente.
Los condones de látex previenen la infección del VIH. Usar un condón puede no ser siempre fácil, pero puede salvar tu vida o la de otra persona. Cuando se usa correctamente, los condones muy rara vez se rompen, cortan o se resbalan.
Paso 1: Después de desenrollar el condón sobre el pene, pon bastante lubricante soluble en agua en la parte de afuera.
Paso 2: Usa solamente lubricantes solubles en agua (como K-Y) en los condones. Los lubricantes a base de aceites, como Vaselina, y lociones de mano, hacen que los condones se rompan.
Paso 3: Después de eyacular, el hombre debe sostener la base del condón y retirar el pene (si el pene se queda dentro de su pareja, el condón puede resbalarse y salirse dentro). También puedes usar un condón seco, o uno con sabor, para el sexo oral, o cortar un condón por la mitad y abrirlo para usarlo para sexo oral-anal o sexo oral-vaginal.
Los envoltorios de plástico y las barreras dentales detienen el VIH cuando son usados para sexo oral con una mujer o para sexo oral-anal. Las barreras dentales son cuadrados de látex disponibles en locales de productos médicos y en algunos locales de productos para adultos. Algunas personas encuentran más fácil usar un pedazo largo de envoltorio de plástico. Asegúrate de que la barrera o el envoltorio de plástico cubren completamente la vulva (clítoris o entrada vaginal) y de que lo sostienes por los dos extremos. Ten cuidado de no dar la vuelta a la barrera dental o el envoltorio de plástico mientras los usas.
El "condón femenino" es una envoltura de plástico que las mujeres pueden insertarse en la vagina y usarlo para protección contra el VIH. El condón femenino puede ser insertado hasta 8 horas antes de la actividad sexual, tiene anillos en ambos extremos para mantenerlo en su lugar y puede ser lubricado con lubricantes a base de aceite que se mantienen húmedos por más tiempo. El uso de este tipo de condones requiere práctica y es más costoso que un condón de látex.
¿Hacerse la prueba o no?
Puede que dé miedo el considerarlo, pero hacerse la prueba del VIH es una de las mejores formas de combatir el SIDA. Saber que tienes el VIH puede ser un paso importante en el cuidado de tu salud y en la planificación del futuro. Saber que no tienes el VIH, también puede ayudarte a planear la forma de mantenerte así. Lo mejor es hacerse la prueba en una situación en que ésta sea voluntaria, anónima o confidencial y donde se ofrezca consejería antes y después de la prueba.

© 2003 Gay Men's Health Crisis

4) Textos para consultar en sala

Recopilación de textos. Una recopilación de pequeños textos, artículos de debate y ensayos publicados fundamentalmente en Internet y revistas especializadas organizados por distintas materias, y que se pondrán a disposición, para su lectura, para cualquiera que los quiera consultar en la sala.

Identidad: diversidad y desigualdad en las luchas políticas del presente

Bellucci Mabel y Rapisardi Flavio

Con el nuevo proceso de reordenamiento socioeconómico mundial, en las sociedades centrales y periféricas, se percibe una suerte de tribalización general, en tanto se van conformando identidades a través de la pertenencia a grupos de pares. El separatismo prevalece como práxis política frente al retiro de las grandes narrativas aglutinadoras de emancipación, propias de la modernidad.

En este contexto, ciertas identidades se están convirtiendo en meras fragmentaciones del mercado, ya que, en primer lugar, no encierran una lucha contra las formas hegemónicas totalizadoras imperantes. Y en segundo lugar, fragmentaciones aparecen como simples modos de acceso a los circuitos de distribución y consumo. Frente a esta situación, cabe el interrogante en torno al valor crítico de la diferencia. Por lo tanto, este trabajo se propone explorar y rescatar los debates, las experiencias y la tentativa de subvertir el orden hegemónico (tanto político-económico como cultural) por parte de dos movimientos sociales en la Argentina contemporánea: el de mujeres y el de las llamadas "minorías" sexuales, diferenciando lo que Stuart Hall denomina como instancias de trivialización o "falsos atractivos", producto de la manipulación, y los elementos de reconocimiento e identificación. En este enfoque se constrastará las experiencias políticas y socioculturales de los movimientos en EE.UU. y Europa y en la Argentina.

Para empezar, efectuaremos un seguimiento de la categoría de "identidad" a través de un breve relato histórico de estas dos experiencias de luchas político-culturales. Y finalizaremos con: a) una crítica a la nueva pluralización que sólo celebra las diversidades culturales sin reparar en las desigualdades de clase y b) resaltaremos el valor crítico de la diferencia como lucha política, en tanto instancia articuladora de las demandas por la redistribución de los bienes materiales y la superación del irrespeto cultural.

Las políticas feministas y las luchas sobre la identidad

En las sociedades modernas de Occidente, las luchas organizadas y colectivas de las mujeres contra las relaciones sociales y privadas de subordinación, atraviesan diferentes etapas secuenciales aglutinadas en cuatro grandes corrientes. Cada una de ellas presenta sus especificidades de acuerdo a los procesos histórico-sociales, a los procesos internos de los movimientos de mujeres y también al marco de sus propios países. No obstante, se intetará recoger lo más significativo de las mismas y sus efectos cascadas. Hablamos entonces de:

a) Feminismo de la Igualdad con su vertiente liberal y socialista.
b) Reflujo del feminismo.
c) Women's Lib o Segundo Feminismo con su vertiente del Feminismo de la Diferencia y el Feminismo Radical.

d) Feminismo de la Multiplicidad de Diferencias o Feminismo de la Otredad.

A finales y principios de siglo, el mundo industrial y expansionista de los países desarrollados genera condiciones propicias para que voces de mujeres demanden públicamente- impulsadas por el Feminismo de la Igualdad, más allá del interés expreso de sus protagonistas - corriente ésta que impregna con fuerza los presupuestos de la época .

Para el historiador Perry Anderson, el Feminismo de la Igualdad está signado por el ingreso de las mujeres al mundo del trabajo formal, la universidad y la conquista del sufragio. Para dicho autor, lo que primó en esta tendencia fueron los puntos de vista particulares de las mujeres, ganando sus posiciones como individuos y no por su condición de género (1). Por lo tanto, esta corriente propone la equiparación de ambos sexos en el mundo público; con la intencionalidad de quebrar esa hegemonía monosexuada imperante y deconstruir las fachadas neutrales y universalizantes del pensamiento lógico.

En la Argentina, con el flujo de las corrientes inmigratorias de ultramar, grupos de mujeres se lanzan a conquistar derechos básicos ciudadanos que aún no les son reconocidos, ya sea en el campo laboral, civil, jurídico y educativo. El carácter iniciático de esta etapa -con todos los condicionamientos que su perfil preparatorio encierra- dispone de antecedentes que se presentaron de manera discontínua a lo largo del siglo XIX.(2)

No obstante, el Feminismo de la Igualdad se manifiesta en nuestros lares de manera más tibia, sin los arrebatos cuestionadores de las activistas europeas. Nuestras

mujeres exteriorizan malestares que están más ligados a situaciones inherentes a este país en formación que a un sistema económico propio de las sociedades capitalistas.

A partir de los años treinta, en el mundo desarrollo se inicia el período denominado "Reflujo de las luchas feministas". Entre los factores que influyeron, se podría señalar la retracción de los movimientos feministas centrales después de haber luchado por una de las grandes conquistas ciudadanas: el derecho al voto. En tanto, las mujeres insertas en el proceso productivo formal ceden sus puestos de trabajo con el regreso de los varones después de terminado el conflicto bélico mundial. Viene la posguerra con sus años duros y difíciles y la tónica general es la búsqueda de soluciones a los problemas personales. (3)

A medida que se reconstuye la economía de los países desvastados y el capitalismo va entrando en su fase de consumo de masas, las mujeres rodeadas de comodidades se abroquelan en sus hogares. Así se instala una idea de mujer sustentada desde la *mística femenina*, mística configurada por el fascismo y el nazismo en buena parte de Europa que habla del repliegue doméstico y la reproducción biológica. El *baby boom* será su expresión más acabada.(4)

A diferencia, en nuestro país, los años de posguerra representan un acelerado proceso de democratización al ampliar la ciudadanía al conjunto de la población y, en especial, a las mujeres; quienes no sólo conquistan espacios de lo público, sino que también transitan modos de subjetivación femenina. Hablamos entonces de la figura paradigmática de *Eva Perón* y del *movimiento de mujeres peronistas*. En plena etapa de conformación del estado keynesiano, los derechos adquiridos por la totalidad de la población femenina se centran en el campo laboral, educacional, social y cívico, en tanto que la sexualidad sigue relegada al plano de lo privado. Es un tema todavía cerrado a la discusión pública.(5)

"... En los '50, se permite una toma de conciencia del estereotipo "femenino" posibilitando plantear, quizás, por primera vez, la absoluta igualdad de lo "humano"(aunque sin criticar su relación con lo masculino).... *"*(6). A partir de esta década, las sociedades modernas se proponen abolir manifestaciones discriminatorias contra lo diferente, intentando instalar el principio de igualdad de derechos. Ludolfo Paramio amplía la información con esta propuesta:

¨... La clave sociológica está en el acceso a la enseñanza superior, la clave ideológica, en la tradición liberal de la igualdad de derechos y la clave política en la movilización propia de la lucha contra la discriminación racial...¨(7)

El reflujo del feminismo central llega a su ocaso con la Segunda Ola. Ya para la década de los sesenta, etapa de una amplia expansión y crecimiento económico, se observa el impulso progresivo de ingreso y egreso de las mujeres en la universidad, así como una alta inserción en el mercado laboral formal.

Con esta paradigmática generación, comprometida en una" *revolución de lo imposible",* renacen movimientos libertarios, los cuales dirigen sus críticas al poder, a la institucionalización, a las normas y jerarquías, desde un discurso de la heterogeneidad. Uno de los lugares de fricción en la lucha política será la diferencia: los países dependientes contra la tutela colonial; los jóvenes contra las trabas mentales y sociales; las minorías contra la cultura etnocentrista hegemónica. Y en esta diferencia, la de géneros encuentra su acogida. Reaparece así con fuerza el feminismo bajo la ola del Women´s Lib, surgiendo como respuesta a la necesidad de asumir un nuevo sujeto colectivo, no sólo en sujeto de demanda, sino en sujeto de crítica y de producción teórica (8). Se lanzan así a la elaboración de nuevas categorías para conformar una óptica propia y abroquelarse en sus distingos de singularidad.

Este nuevo feminismo, conocido también como la Segunda Ola, se referencia con la cultura heterodoxa de la nueva izquierda*,* apropiándose de las experiencias de democracia directa y antiorganizativas que acuñan los movimientos de las izquierdas. Uno de los puntos más destacados en esta resurrección del feminismo, es el desencanto de las mujeres con los partidos socialistas. "Hablan primero de la revolución y luego de nuestros problemas", acusa sabiamente Simone de Beauvoir. Mientras que Oriana Fallaci no se queda atrás y para l968, declara:" La mayor revolución que se está produciendo hoy no es en absoluto la del proletariado: es la de las mujeres"(9).

Este nuevo feminismo no es nada homogéneo. Su gama será sumamente amplia de acuerdo a las particularidades de los países y a la diversidad de grupos que lo levantan. El feminismo en los Estados Unidos, trae consigo sus experiencias anteriores en otros movimientos de contestación (pacifista, de derechos civiles,de poder negro, antibelicista, de nueva izquierda) y el protagonismo de las activistas norteamericanas impacta en las europeas, siendo el epicentro Francia, Italia , Inglaterra y también Alemania.

Después de transcurrido más de seis décadas del siglo, y ya conquistados muchos de los derechos adquiridos por los varones, así como incorporadas dentro del orden económico y cultural imperante, las mujeres se repliegan al mundo de la

subjetividad- búsqueda de la propia identidad y diferenciación con el otro sexo- y al redescubrimiento de identificaciones colectivas más que a su condición clásica de ciudadanía. Lo que parece cierto es que el logro de ciertas cuotas de igualdad fue condición necesaria para posibilitar el discurso de la diferencia.

Este contingente de protagonistas encuentran palabras para definir su malestar en producciones pioneras, tales como ***El Segundo Sexo*** (l949) de Simone de Beauvoir , ***La Mística de la Feminidad*** (l963) de Betty Friedan y ***La Dialéctica del Sexo*** (l970) de Shulamith Firestone. Vale decir: se acercan a un discurso desde las mujeres, sobre las mujeres y para las mujeres, a diferencia de las feministas de la primera ola.

"... Ya no se trata de adoptar actitudes solidarias para con otros y otras luchas, lo que está en juego es la propia identidad y la propia lucha. Identidad en el sentido de identificación/ reconocimiento del malestar social originado por la desigualdad sexual y de género derivada de la anterior, identidad en cuanto reconocimiento de sí misma por el hecho de saber la existencia de "otras" como una misma..."(l0)

Interesaría aclarar una confusión conceptual que existe cuando se similariza o se sobrepone el Women's Lib con una corriente interna del movimiento llamada Feminismo de la Diferencia. Si bien ésta representó una tendencia sumamente significativa de la época, no será la única sino que coexiste con el Feminismo de la Igualdad y el Radical.

El Feminismo de la Diferencia reivindica como positiva la existencia de un mundo separado de y para las mujeres, afirmando valores diferenciales (menos competitividad y agresividad, mayor sensibilidad y afectividad) y rechaza la posible integración en el mundo masculino (l1).

Estas tres tendencias básicas no constituyen bloques homogéneos, sino conforman toda una variedad de visiones, las cuales se superponen o se oponen de acuerdo a las estrategias, metodologías y lemas que debe formular el movimiento en su conjunto.

" ... Se distinguen unas de otras no sólo por diferencias en la rapidez e intensidad del cambio o en el énfasis sobre las reformas o la revolución, sino por diferencias en relación con el orígen de la desigualdad de género y su eliminación; en cuestiones aún más fundamentales como la naturaleza de la sociedad y el cambio social..."(12).

Estos nuevos circuitos femeninos impactan de manera más precisa en la iconografía de la cotidianidad, induciendo a cambios en las costumbres. Y como plantea Ana María Fernández, las mujeres "... se vuelcan a la vida política estudiantil, ingresan al mundo intelectual y artístico de la época. No sólo las aulas, también los cafés y la noche se vuelven mixtos... Todos los rituales de la vida cotidiana quedan cuestionados."..(l3). Con la invención de la píldora anticonceptiva, las mujeres hetero comienzan a vivir su sexualidad con menos riesgos y, por lo tanto, más placenteramente.

Las premisas centrales en torno a la subalternidad femenina son aquellas relacionadas con los esteriotipos culturales de ambos sexos; las opresiones de clase y de etnía. Asimismo, centran su atención en el rol opresor de las instituciones tradicionales públicas y privadas; la falta de igualdad de oportunidades en el campo laboral y político partidario y las modificaciones al orden jurídico. También abordan, entre otras cuestiones, el sexismo en la construcción del conocimiento. Pero el tema convocante, objeto de interminables debates, es la sexualidad femenina. Se habla entonces del encuentro con la propia sexualidad; el autoerotismo, el determinismo biológico, el aborto libre y gratuito, la difusión de técnicas anticonceptivas, la homosexualidad, la bisexualidad y las formas diversas de violencia contra el cuerpo de la mujer (l4).

Ya para esta época, las norteamericanas centran su actividad en la reflexión colectiva a partir de las vivencias personales. Serán los llamados grupos de ***autoconciencia***, metodología heredada de la revolución cultural china que las feministas la adoptan como propia. En ellos, se reúnen a hablar de sí mismas, descubriendo el carácter común de experiencias que se suponen individuales y lo hacen de manera horizontal, autogestiva y sin liderazgos. Los resultados de estos grupos significarán el punto de partida del desarrollo de la teoría feminista, ya entrado los setentas (l5).

La Segunda Ola del Feminismo desembarca en América Latina sacudiendo las estructuras rígidas de algunos países de la región, tal como México y Perú. Argentina también sufre el efecto de estas vibraciones renovadoras y la retórica tradicional peronista de *lo femenino* es eclipsada por el impacto simbólico de la mujer moderna (l6).

Uno de los grupos paradigmáticos y más visible fue la *Unión Feminista Argentina (Ufa)*. Con su nacimiento en l970, se plasma el principio federativo y la operatividad de estructuras no jerárquicas. A su interior convergen una diversidad de corrientes, tanto es así que *Nueva Mujer*, un grupo de inclinación marxista, adhiere como tendencia. (l7)

En l97l se constituye el *Movimiento de Liberación Femenina(Mlf)*. Este será el grupo que más voluntad puso para instalar en la calle, el debate sobre el aborto. Pasados los tres años edita *Persona,* que será la primera revista feminista de la época. De alguna manera, nuestras activistas tomarán el nombre y las consignas de esa agrupación vanguardista francesa, la que protagonizará las campañas por el aborto libre y gratuito en su país (l8).

Ambas, la *Ufa y el Mlf*, son las iniciadoras y las que llevan adelante gran parte del activismo teórico y práctico de aquellos momentos creativos del feminismo argentino. Más adelante, aparecerán otros atisbos de agrupaciones sin dejar marcas con su recorrido. A su vez, surgen corrientes feministas al interior de los partidos políticos de izquierda.

Mirado a la distancia, la labor de estas pioneras fue enorme. En las *catacumbas* traducen los textos de teóricas y activistas europeas y norteamericanas, mayoritariamente del feminismo radical y reformista norteamericano, italiano y francés (l9).

A su vez, reacomodan o inventan giros expresivos propios del *slang* feminista. De manera sumamente artesanal escriben volantes puntuales, pero *sin la existencia aún de un programa que sistematice las reivindicaciones iniciales del período (20)*. Concretan acciones colectivas con una fuerte impronta cultural, sin desconocer la presencia callejera .

Asimismo, coexisten múltiples proyectos de mujeres acorde a la radicalización de izquierda que vive nuestro país, y no olvidando la persistente tradición e iconografía del *evitismo*. En esos mismos años otros feminismos de Europa y de América Latina tendieron lazos comunicantes entre el espacio libertario de la política y el de las mujeres. En Argentina no fue así. No surge de sus entrañas ni siquiera de sus bordes, tampoco se apropia de las experiencias antiorganizativas y cuestionadoras de lo cotidiano que acuñan los movimientos de las izquierdas en nuestro país hasta entrado l970, momento en el cual se abre una nueva etapa con el protagonismo de las organizaciones armadas. Estas mismas incitan a la lucha desde la totalidad, propiciando los procesos de liberación nacional o socialista. Poco lugar tienen entonces el llamamiento a enunciar los valores de la singularidad. Los discursos contrahegemónicos de nuestro país se configuraban en torno a lo que se denominaba en su momento *contradicciones principales* de las sociedades dependientes. Por estas razones y por otras, en estos lares, el *Women's Lib* se expresa más que nada en la lectura obligada de un grupo reducido de feministas. Recién asomará con esplendor diez años más tarde.

Desde finales de los setentas, las teóricas feministas de los países centrales dejan de hablar de determinaciones biológicas para explicar las raíces de las diferencias entre las identidades genéricas y, por lo tanto, van abandonando la idea universalista de separación entre lo público y lo privado. Nancy Fraser con una mirada crítica, señala ¨... La dificultad de todo esto es que las categorías como sexualidad, crianza, reproducción y producción afectiva relacionada con el sexo, agrupan fenómenos que no se dan necesariamente juntos en todas las sociedades y separan fenómenos que no tienen porqué separarse necesariamente...¨(2l).

A partir de los ochentas, los debates del feminismo central cambian fundamentalmente por el ingreso de otras voces de mujeres que intervienen fuera de la visión occidental, blanca, europea y heterosexual: son las mujeres inmigrantes, negras, judías, lesbianas, islámicas, orientales, latinoamericanas. Desde el punto de vista del "otro", el feminismo blanco ya no aparece como pura antítesis de las normas dominantes, sino como una variante del pensamiento y de la acción eurocéntrica.(22). En esta discusión se quiebra el consenso feminista sobre el orden injusto dominante.

Para Christina Thurmer-Rohr este proceso lleva a las feministas blancas y europeas a ¨... percibir el impacto de la discusión sobre la historia de la cultura de la dominación: la historia de la hegemonía occidental, la historia del colonialismo europeo, el surgimiento del así llamado Tercer Mundo, la historia del racismo y del antisemitismo, en gran medida ignoradas por ella o sólo consideradas desde una perspectiva victimizante..¨(23). En suma: la crítica actual insiste en que muchas experiencias de opresión están más vinculadas a la hegemonía del mundo blanco occidental que a la dominación masculina dentro de la propia cultura. Por lo tanto, es necesario enfrentar las categorías dicotómicas que rompen con la pluralidad y que conforman discursos totales y unitarios. Hannah Arendt observa en el principio pluralista de la mayoría - condición básica de la convivencia humana y de lo político- la otra cara del totalitarismo y en el totalitarismo la destrucción del pluralismo (24).

En nuestro continente, después de oscuros años de golpes y dictaduras militares, los inicios de los ochentas vienen a cumplir fuertes expectativas de amplios sectores de las sociedades: por un lado, se derrota a los militares y, por el otro, triunfan gobiernos civiles en elecciones democráticas .Pero también el retorno a la democracia de un

número significativo de países latinoamericanos coincide con un marco histórico internacional, dinamizado por la lógica universalizante de lo económico. Por lo tanto, todos los aspectos de la vida colectiva quedan sujetos a la ingerencia del mercado. Se transita entonces un doble proceso: por un lado, conquista de la democracia política y, por el otro, globalización de la economía neoliberal. De allí que esta coyuntura adquiere un significado particular: amplios sectores de la sociedad están esperanzados en el logro de reformas y en la ampliación de sus derechos que habían sido reducidos durante los años de las dictaduras militares. Un número considerable de mujeres apuestan a gobiernos constitucionales estimuladas (si bien con una fuerte tensión) a democratizar las instituciones, en especial, las públicas; presintiendo la posibilidad de conquistar muchas de sus reivindicaciones. Por ello, se instala en el horizonte mental de la época una lógica que habla de la ***política de lo posible.*** El grueso del feminismo latinoamericano retoma la actividad política. Reaparecen con una fuerza inaugural, agrupaciones feministas y de mujeres. En este revivir no se podría soslayar el protagonismo desempeñado por las activistas vueltas del exilio, con el aporte de sus experiencias y contactos con el exterior . Vale decir, las feministas de los setenta que se quedaron o estuvieron afuera son las que, en buena medida, dieron el puntapié inicial.

Durante estas dos últimas décadas, los debates sobre las diferencias y las identidades atraviesan momentos de envergadura, tal como lo plantea Nancy Fraser, a saber: el primer momento abarca desde los finales de los setenta hasta mediados de los ochenta y centra su atención en la diferencia de géneros. El segundo llega hasta los inicios de los noventas y el nudo rector será la diferencia entre las mujeres. El último, es el momento en que nos encontramos hoy, y su cuestión central es el de las múltiples diferencias (25).

Por lo expuesto, se infiere que la crítica a la dominación no sólo se expresa en la crítica al sexismo, sino también al racismo, al antisemitismo y al etnocentrismo. No existe un modelo único de lucha contra la desigualdad, pero sí una multiplicidad de luchas que pueden ser diferentes entre sí, como diferentes son las mujeres de acuerdo a su condición de clase, etárea, cultural, étnica, su nacionalidad y su opción sexual.

En busca de una identidad: del esencialismo a la *queer theory*

Sobre el espacio institucional y simbólico abierto por el movimiento de mujeres, desembarcaron otras organizaciones políticas y sociales: la "playa" cultural conquistada por el feminismo fue tomada por gays y lesbianas como modelo y punto de partida a fines de los años ´60.

Sin embargo, con anterioridad a esta década, podemos encontrar una serie de experiencias políticas, sociales y culturales de organizaciones homosexuales, como ser: el *Comité Científico Humanitario*- fundado en 1897 y clausurado por el nazismo, del germano Magnus Hirschfeld- los grupos homosexuales americanos de los años 50 como *Mattachine Society y Daugthers of Bilitis* y los grupos de encuentro de lesbianas porteñas, a partir de mediados de la década del ´50, autodenominadas *beeter* o "fiesteras". (26)

Hasta mediados de los años ´60, se multiplicaron este tipo de organizaciones caracterizadas como grupos cerrados de pertenencia y reflexión sobre lo que se denomina "experiencias de vida" de los homosexuales urbanos. Estos colectivos jamás plantearon, en función de la homofobia reinante, políticas de irrupción y visibilidad en el espacio de lo público.

A fines de la década del ´60, comenzó a producirse una paulatina politización y mutación de los grupos homosexuales. La revuelta del Bar Stonewall, en EE.UU, la noche del 28 de junio de 1969, en donde gays, lesbianas y travestis se amotinan y resisten con barricadas en las calles una nueva redada policial, fue un punto de clausura para los viejos modos de organización de los homosexuales y el comienzo de una nueva etapa: la resistencia colectiva dió lugar a los movimientos de liberación homosexual (27). A partir de Stonewall, las viejas y nuevas organizaciones comienzan a irrumpir en el espacio público exigiendo derechos civiles. En esta época se crean tres periódicos: *Gay Power, Come Out* y *Gay.* Las organizaciones comienzan campañas de crítica contra las empresas que maltrataban a sus empleados homosexuales, como ser: *Delta Airlines* y *Western Airlines*. Este quiebre en los modos de organización política fue acompañado por cambios en los modos de autorrepresentación e identificación, como podemos notar en los nombres de las primeras publicaciones: la categoría "homosexual" de origen médico-científico, que irónicamente contribuyó a la socialidentificación de la subcultura en cuestión, comenzó a resquebrajarse y redefinirse. Las nociones "gay" y "lesbiana" empezaron a ser preferidas, lentamente, como modos de afirmación y constestación pública (28).

El problema político-teórico en el que estos grupos se centraron, a partir de su irrupción en el espacio público, y que se reflejó en el cambio en la forma de autoidenficación, fue el problema de la "identidad". En esta estrategia podemos leer, en el caso de los EE.UU., un modelo de práctica política: los primeros activistas consideraron necesario la construcción de una "identidad minoritaria", ya que de este modo se abría la posibilidad de conformar una "minoría", como el caso de las mujeres y los afroamericanos, y así reclamar derechos civiles según la tradición política del liberalismo estadounidense. En este punto encontramos una coincidencia con lo señalado por Ludolfo Paramio en relación con el feminismo: la tradición liberal de la igualdad de derechos civiles constituye la clave ideológica de este nuevo movimiento.

En la Argentina podemos observar un proceso similar. El grupo *Nuestro Mundo*, creado en el año 1969, confluyó con otras organizaciones, como la de los universitarios que funcionaba en la clandestinidad desde 1967, y conformaron en el año 1971 el *Frente de Liberación Homosexual*(29).

En nuestro país, donde el horizonte y la tradición política eran otros, el *F.L.H.* también privilegió una "política de la identidad minoritaria", aunque dentro de una estrategia distinta: apostó a una alianza con la izquierda política. Esta alianza fue conflictiva tanto con los partidos tradicionales de la izquierda como con las organizaciones armadas. Ejemplos de este conflicto fue la consigna que los grupos de la guerrilla entonaron al ingreso de las columnas del *F.L.H.* a Plaza de Mayo en el ano 1973, durante la asunción del gobierno de Cámpora: "no somos putos, no somos faloperos, somos soldados de FAR y Montoneros". O la línea oficial de Partido Comunista Argentino que consideraba a la homosexualidad como una "aberración" contrarrevolucionaria, según palabras de Fidel Castro(30). Algunos partidos trotskistas, en cambio, aceptaron el ingreso del *F.L.H.* en un polo de partidos y agrupaciones: el Frente Socialista y Antiimperialista. Pero esta alianza siempre fue endeble, en tanto, en primer lugar, el frente revertía la perspectiva político-teórica clásica de los partidos marxistas: el orden de las significaciones culturales era concebido como un campo de batalla relativamente autónomo del de las determinaciones materiales. Y en segundo lugar, al igual que lo ocurrido con el feminismo, las narrativas de la singularidad no encontraban más que un espacio subalterno dentro de la retórica universalista clásica de la izquierda.

Más cómoda fue la relación del *F.L.H.* con organizaciones de la izquierda social como los movimientos feministas que antes caracterizamos. Este mismo, junto con el *Movimiento de Liberación Femenino* y la *Unión Feminista Argentina* conformaron el grupo *Estudio de Política Sexual*. Este grupo manifestó por primera vez en 1974, contra el Decreto Presidencial Nro 659 del gobierno peronista por el cual se prohibía la difusión y venta de métodos anticonceptivos, así como el cierre de los Centros de Planificación Familiar en los hospitales públicos (3I).

A pesar de las diferencias en las estrategias y horizontes políticos entre los movimientos de los paises centrales y el *F.L.H.*, este también apeló, como ya lo señalamos, a una noción de "identidad minoritaria". Algunas interpretaciones actuales sostienen que este movimiento optó por lo que podríamos denominar "política del loqueo", del término "loca" con el que algunos homosexuales se identifican entre sí. Es decir, una política deconstructiva que expulsa toda posibilidad de una noción fuerte de identidad, en favor de una performance contestataria y siempre cambiante, muy lejana de lo que conocemos como "identidad gay". A nuestro entender esta interpretación se fundamenta en las lecturas que Néstor Perlongher realizó, en los ´80, en relación con la experiencia del *F.L.H.* Si apelamos, en cambio, a documentos de la época o a testimonios de algunos sobrevivientes de dicha organización, podemos concluir que este movimiento sostuvo una noción de identidad fuertemente caracterizada por el psicoanálisis, tanto en su orientación freudiana como lacaniana. Estas corrientes psicoanalíticas"naturalizan", aunque de manera diferente, las identidades psicogenéricas. El freudianismo sostiene la bisexualidad o el deseo pansexual como "marca de origen" de los sujetos y a la homosexualidad como producto de una regresión en la evolución psicosexual. El lacanismo, en cambio, elimina el biologismo propio de la posición freudiana, pero, sin embargo, naturaliza la identidad en tanto ésta se construye en función del ingreso a un orden simbólico falocéntrico; considerando al falocentrismo como necesario, en tanto el sometimiento a la "ley del padre" es condición para constituir toda identidad. Sostiene Nancy Fraser, "la falocentricidad del orden simbólico es requerida por las exigencias del proceso de enculturación que es, asimismo, independiente de la cultura"(32).

Por esto podemos sostener que, si bien el *F.L.H.* privilegió una política de alianzas con los sectores sociales progresistas, esta búsqueda de coaliciones se realizó desde su especificidad.

Esta noción de "identidad minoritaria" fue sostenida por las dos corrientes teórico-políticas en pugna en la década del ´70 y parte de la del '80: el esencialismo y el constructivismo social. En este sentido, ambas perspectivas constituyen lo que en la actualidad se denominan como "teorías gay afirmativas": corrientes de análisis social y textual que aceptan una noción de identidad.Y se les critica que esta categoría posee una función imperativa y, en consecuencia, regulatoria, en tanto normaliza no sólo las prácticas de análisis, sino también toda operación sobre diversos materiales culturales. Un ejemplo son las operaciones estéticas de poetas y escritores con la finalidad de reinventar viejos mitos como modo de sustentar una identidad colectiva en un orden simbólico. Autoras y autores como Monique Wittig o teóricos como Vito Russo son casos de esta tendencia afirmativa (33).

Pero, mientras el esencialismo sostenía una noción de identidad a-histórica e invariable, el constructivismo relativizó los intentos de conformar una única cultura lésbico-gay. Para esta última corriente, toda identidad es relativa a una contexto socio-histórico específico. Los principales aportes a la misma provienen de los análisis de Michael Foucault, quien consideraba al "homosexual" como un "personaje", con una historia, un modo de vida y un pasado propio, "creado" en el siglo XIX, y de los estudios de la socióloga británica Mary McIntosh, para quien el "homosexual" es un constructo histórico utilizado para definir los "límites patológicos" de la "buena sociedad liberal" y al mismo "deseo" heterosexual y su cultura. La homosexualidad es un rol y no una condición esencial.

Sin embargo, si bien los constructivistas utilizaron sin cuestionar la noción de "identidad minoritaria", introdujeron una importante novedad teórica que luego saboteó esta operación acrítica: la disolución de la relación antitética entre "sexo" y "sociedad", demostró el carácter radicalmente social e inestable de toda identidad.

En este horizonte, los movimientos estadounidenses de gays y lesbianas de la década del ´70 hasta mediados de la del ´80, apelaron a esta noción de "identidad minoritaria" desde alguna de las dos perspectivas antes distinguidas. Comenzados los ´70, y frente al retroceso de la Nueva Izquierda, proliferaron grupos reformistas de gays y lesbianas en las instituciones liberales existentes, como ser: teatros, empresas, iglesias, etc.

En la Argentina, luego de seis años de silencio y temor por la dictadura militar, comienzan a organizarse grupos cerrados de reflexión. Así, en 1982 se organizan dos agrupaciones: el *Grupo Federativo Gay* (G.F.G.) y el *Grupo de Acción Gay* (G.A.G.). Luego de la reinstauración democrática, y frente a los continuos embates de la policía contra las discotecas y bares gays de Buenos Aires, estos grupos deciden confederarse en la*Comunidad Homosexual Argentina(C.H.A.)* y actuar públicamente. Esta nueva agrupación se autodenominó como organización de derechos humanos y adoptó como lema "El libre ejercicio de la sexualidad es un derecho humano". Los principales objetivos de esta nueva agrupación eran la derogación de los edictos policiales y la reforma de la Ley Electoral de la Provincia de Buenos Aires que prohibía el voto a los homosexuales por razones de indignidad.

Tanto la *C.H.A*., como las organizaciones federadas en su interior, utilizaron la noción de "identidad minoritaria". En el documento *Política en sexualidad en un estado de derecho*, la comunidad apeló a la noción de "identidad sexual" como causal de discriminación . También en muchos artículos de su publicación, el boletín *Vamos a Andar*, se utiliza, aunque no siempre en el mismo sentido, esta categoría. Leemos en el artículo *Marginación y marginalidad* publicado en el boletín" Tenemos una respuesta a la marginación: la identidad de minoría "(34)

Ya entrados en los ´80, en EE.UU., frente a la crisis del S.I.D.A. y la creciente politización y autoidentificación de sectores subalternos dentro de la misma comunidad gay-lésbica, como ser negros, chicanos y jovenes, comienza a resquebrajarse todo intento de construcción de una identidad unitaria. Esta crítica fue caracterizada por los teóricos gays y lesbianas como una deconstrucción del "solipsismo blanco de clase media": las diferencias de clase, de etnias, etarias y las historias específicas por razas se constituyen en instancias pluralizadoras que impiden todo intento de conformar un recurso identificatorio. Aquí podemos establecer nuevamente un paralelo con la aparición del "feminismo de la otredad" en el colectivo de mujeres. Un ejemplo de estas críticas son los textos de Gloria Anzaldúa, Carla Trujilla y Cherie Moraga sobre las lesbianas chicanas, que recortan tanto al espacio del feminismo como el de los movimientos de las denominadas "minorías sexuales". Es en este sentido que Anzaldúa se autodefine como una *borderwoman*: como un conjunto de "diferencias que se intersectan".

En la Argentina también asistimos a un proceso similar: la organización *C.H.A.* deja de hegemonizar la representación de gays y lesbianas. Una manifestación de esta situación novedosa, que interpetamos como el comienzo de una paulatina deconstrucción de la noción de "identidad minoritaria", puede rastrearse en la crítica que realiza la *C.H.A*. en su boletín *Vamos a Andar* (35) al trabajo de Néstor Perlongher

titulado "La desaparición de la homosexualidad" publicado por la revista *El Porteño(36).* En esta crítica, la comunidad arremete contra lo que caracteriza como una "moda posmoderna", es decir, critica a Perlongher el concepto de "homosexualidades". Obviamente, este escritor de los años ´80 ya no es el de la experiencia del *F.L.H.* La apropiación de la filosofía francesa, especialmente la deleuziana, acercó a este pensador-escritor a posiciones del postestructuralismo. La *C.H.A*. retrucó que "la homosexualidad es una sola" y que la identidad diferencial de los homosexuales no es un carácter esencial, sino el producto de la estigmatización social. Es decir, la comunidad apeló a la perspectiva constructivista para responder los intentos de crítica a la noción en cuestión. Si bien en este artículo se critica la idea de una cultura o subcultura específica, se reconoce la existencia de "rasgos mínimos comunes" que derivan de la situación diferencial dentro de la cultura general.

La fragmentación que comenzó a producirse en el país no respondió, como en EE.UU., a cuestiones de raza o etnicidad, pero si se conformaron grupos por cuestiones etarias, profesionales, de clase y género, así como también se constituyeron organizaciones en las provincias, con plena autonomía de las agrupaciones de Buenos Aires. Hasta ese momento de desarticulación, sólo existían dos grupos en el interior del país: el *Movimiento de Liberación Homosexual* de Rosario y la *C.H.A* Córdoba. El primer grupo se disolvió apróximadamente en el '87 y la Comunidad de Córdoba siguió trabajando informalmente, hasta su disolución en el '89, bajo las directivas de la *C.H.A*. Buenos Aires.

En esta fragmentación se conformaron grupos de travestis, de jóvenes, de portadores del H.I.V., de estudiantes, de profesionales universitarios, de lesbianas feministas y no feministas, y una asociación en el Gran Buenos Aires, en Avellaneda. Paralelamente a esta fragmentación se multiplican organizaciones de lesbianas ya existentes e irrumpen de manera autónoma en los medios de comunicación.

Una de las políticas privilegiadas fue la denominada "política de la visibilidad", es decir, un conjunto de estrategias de crítica y creación de nuevos patrones sociales de "representación, interpretación y comunicación"(37): el "darse a conocer" o *coming out* se constituyó en la herramienta privilegiada. Las "marchas del orgullo" fueron parte de esta estrategia. Aquí también podemos analizar la creciente pluralización: mientras las primeras marchas eran convocadas bajo el lema de "Marcha del orgullo lésbico-gay", en la actualidad la consigna fue ampliada a "Marcha del orgullo lésbico-gay-travesti-transexual y bisexual".

La multiplicidad se reflejó en las perspesctivas de análisis social y textual: los estudios gay-lésbicos tradicionales comenzaron a ser criticados por un nuevo paradigma teórico: los *queer studies*. La *queer theory* constituye un marco de trabajo (*framework)* multidisciplinario integrado al modo de provincia en los "estudios culturales". El término *queer*, que *significa* "raro"o "extrano", fue resignificado por grupos activistas radicales como *ACT UP, Queer Nation y Las Vengadoras Lesbianas.* Este espíritu provocativo y contestario puede leerse en la consigna bajo la cual los y las *queer* aparecieron en el espacio público a fines de la década pasada y comienzos de los noventa: "Somos *queer*, aquí estamos, acostúmbrense" o en los sabotajes a los congresos internacionales oficiales sobre S.I.D.A., en donde *ACT UP* atacó a los holdings farmacéuticos internacionales.

Las y los teóricos de esta perspectiva argumentan que las identidades son siempre múltiples y compuestas por un infinito número de instancias: orientación sexual, raza, clase, género, edad, nacionalidad, etc. Toda identidad es una construcción inestable, arbitraria y excluyente. Su configuración es dependiente de un "exterior constitutivo". Apelando a las categorías de la lógica tradicional: todo "ser" implica un "no ser". Por la exclusión, las identidades son resultados de relaciones de poder, de un centro y de una periferia. Es en este sentido que Jacques Derrida sostiene que la "exclusión" se cristaliza en la figura del "enclave", noción relacionada a su vez con la de "hospitalidad". Esta última categoría da lugar al "enclave" (por ejemplo una identidad) y prefigura exclusiones u ocupaciones asimétricas de espacios reales y simbólicos.

La *queer theory* embate contra la noción de "identidad unitaria" (minoritaria, individual y colectiva) con una batería conceptual forjada en las críticas a lo que denominamos, tanto para el caso del feminismo como para el de lesbianas y gays, como "solipsismo blanco de clase media"; crítica iniciada por el propio movimiento de mujeres y el de la negritud. Entre sus presupuestos teóricos encontramos la crítica postestructuralista a los modelos representacionales del lenguaje, como modo de deconstrucción de las pretensiones de "fundación"de un "sujeto homosexual", considerado pivote del proyecto de emancipación por las teorías gay-lésbicas afirmativas. Para la crítica *queer*, el "fundacionismo" de estas perspectivas da lugar a un binarismo que refuerza las operaciones de dominación, exclusión y asimetría sociosimbólica dominante, cerrando todo concepto de justicia para con los que Derrida caracteriza como "los no presentes".

Un ejemplo de esta perspectiva es la crítica de Eve Kosofsky Sedgwick a los debates sobre la identidad que , como vimos, dominaron las narrativas políticas y teóricas en la década del '70 y parte del '80. Se pregunta esta pensadora: Qué sentido tiene discutir si la identidad es heredada o una construcción social? Este debate, afirma, no es más que una nueva treta del poder: si la homosexualidad es heredada, abrimos la posibilidad de una política de exterminio sobre la cual hasta los mismos sociobiologos han alertado; y si es una construcción, entonces la homosexualidad será considerada como una elección y, por lo tanto, se la criminalizará. Por esto Sedgwick propone desplazar el plano de inamanencia de la oposición, es decir, no optar por una de las dos figuras, sino cambiar al régimen mismo de sexualidad.

De este modo, la crítica *queer* articula distintas formas de confrontación y conflicto contra las maneras de distinción jerarquizante en la dinámica sociocultural de sexualización de los cuerpos, los deseos, los actos, las relaciones sociales e institucionales. En este sentido es que el sociólogo *queer* Steven Siedman considera a estos estudios como una teoría social que completa lo que Max Weber denominó como "desencantamiento del mundo", en tanto se propone un crítica a una aspecto de la vida, dimensión considerada como íntima, que se resiste a develar su conformación socio-histórica, es decir, una deconstrucción y enfoque de la sexualidad humana y de los modos de sexualización como procesos simbólicos, sociales, culturales y estéticos.

Conclusión. La Identidad: los límites de la ciudadanía liberal

Surge aquí la pregunta que articulará nuestra conclusión: ¿La pluralización sucesiva a la que fue sometida la noción de identidad, deconstruyendo las implicaciones excluyentes y opresivas de los recursos identificatorios, y que en nuestro trabajo hemos recorrido tanto en los paises centrales como en estos lares, agota el potencial emancipatorio de estos movimientos? Es decir, nos preguntamos por el valor disruptivo de la diferencia, lo que implica interrogarse por el carácter crítico de la operaciones de identidad en un contexto de profundas desigualdades de clase.

En ambos casos, las narrativas de emancipación producidas apuntaron, por un lado, a la ampliación del significado bajo el cual se ubicaban los respectivos colectivos y, paralelamente, sus prácticas políticas persiguieron una ampliación de los derechos civiles. En este último sentido fue que consideramos que la caracterización de Ludolfo Paramio, cuando sostiene que la tradición liberal constituye la clave ideológica de estos movimientos, permite entender el mapa político de las últimas décadas. Pero, a nuestro parecer, estas luchas no se agotaron en una mera política cultural de celebración de las diferencias, ni en una práctica deconstructiva de un significado, ni en la simple negociación según el esquema demoliberal.

Si bien es cierto que algunos multiculturalismos académicos acotan su noción de emancipación a una propuesta de mera celebración de diferencias, sin cuestionarse por los límites políticos, sociales y simbólicos dentro de los cuales los propios particularismos se constituyen; esto no cuadra con algunos conflictos políticos, planteados por estos colectivos, cuya solución no fue posible, en tanto implicaban un cambio en la relaciones sociales hegemónicas. Por ejemplo, los contratos de unión civil entre personas del mismo sexo o las políticas públicas de planificación familiar no son simples conquistas culturales, sino que implican un nuevo ordenamiento en la redistribución de los bienes simbólicos y materiales. Otro ejemplo en los últimos años, son las luchas de las llamadas "sidentidades", es decir las "personas que conviven con H.I.V.", categoría acuñada en nuestro país, las que critican no sólo el irrespeto cultural del que son objeto, sino también la falta de políticas públicas de prevención y atención de enfermos y portadores.

Por otra parte, debemos notar que la fragmentación hacia el interior de los colectivos en cuestión, no solamente atendió a instancias culturales, sino que la condición de"clase" constituyó una divisoria de aguas. La crítica a lo que caracterizamos como "solipsismo blanco de clase media" articuló una deconstrucción del irrespeto cultural con una situación de desigualdad social.

A nuestro entender, debemos diferenciar entre el "uso político de la diferencia" o "trivialización" de acuerdo con lo planteado por Stuart Hall y la legitimidad de algunos reclamos particularistas. La estrategia del neoconservadurismo de "privilegiar" una "narrativa de las diferencias" puede entenderse como una práctica enmascaradora, ya que sólo constituye un alegato en favor de la mera apariencia del libre acceso a circuitos diferenciados de consumo. Pero, ¿esto signfica que existe una oposición entre las narrativas de la diferencia y las narrativas de la igualdad?

Como ya dijimos, en las sociedades del presente los reclamos por el reconocimiento cultural han opacado a los de la igualdal social, económica y política. Paradójicamente, en un contexto de profundización de las desigualdades a partir de la globalización del capitalismo neoliberal, los reclamos de redistribución ocupan un lugar

secundario. Sin embargo, no podemos inferir de lo relatado que exista contradicción entre ambas narrativas abordadas. Obviamente existe una "tensión discursiva" entre narrativas de la diferencia y de la igualdad, en tanto, éstas últimas promueven una desdiferenciación entre grupos mientras que las primeras implican la afirmación de comunidades de valor, es decir: identidades específicas. Pero el recorrido teórico-político que hemos realizado no nos permite concluir que esta "tensión discursiva" se resuelva en oposición práctica.

La politologa estadounidense Nancy Fraser sostiene que en la situación actual, a la que denomina como "postsocialista", se produjo un "cambio de gramática": se primó las narrativas particularistas. Para esta pensadora, esta transformación generó un falso dilema entre "redistribución y reconocimiento". La falsedad de esta aparente dicotomía se fundamenta, como ya se ha dicho y ejemplificado, en que las dimensiones culturales y materiales se entrecruzan. Sostiene Fraser que la distinción entre injusticia material y cultural son inseparables en la práctica, ya que toda institución económica posee una "dimensión cultural constitutiva" y toda forma cultural posee una instancia político-cultural relacionada con "bases materiales". El irrespeto cultural se traduce en una situación de desventaja en la redistribución de bienes económico-culturales y la desigualdad económica imposibilita la participación igualitaria en la "construcción de la cultura". Tanto el género, la raza, como la orientación sexual constituyen, modos de distinción cultural que forman parte de la estructura económico-política: mujeres, gays, lesbianas y minorías étnicas ocupan los puestos de trabajo peor remunerados, de bajo perfil y generalmente se convierten en las variables de ajuste de las reestructuraciones empresarias.

Si bien ambos modos de injusticia son inseparables, ésto implica que la solución que deba darse sea mixta y no global. La redistribución y la superación del irrespeto cultural hacen necesario combinar una política de transformaciones económicas y una de reconocimiento. Superar el androcentrismo, la homofobia y el racismo requiere del cambio de valoraciones culturales en el ámbito de las prácticas interpretrativas, de la comunicación y de las representaciones culturales. Mientras que la abolición de la injusticia económica exige el logro de mejores condiciones de empleo, de remuneración y de tiempo libre. La justicia de género o de raza hace necesario superar la explotación, la marginalidad y, conjuntamente, cambiar las dimensiones culturales-valorativas.

Esta superación necesita no sólo de "políticas afirmativas" o de mero reconocimiento al modo de las primeras etapas de estos movimientos sociales, sino también de "políticas transformativas" de las relaciones económicas y simbólicas.

Hoy más que nunca, el debate sobre la separación entre lo económico, lo poltíco y lo cultural se potencializa en tanto el Estado de Bienestar está siendo desmantelado y se muestra incapaz de articularse con la sociedad civil en toda su complejidad. Es decir, incapacidad para conjugar la cultura de gobierno con el espíritu crítico de los gobernados. En este contexto, en primer lugar no se atienden ni
satisfacen la múltiples demandas de los sujetos incorporados al espacio público y, en segundo lugar, este desinterés e imposibilidad de participación se potencia en relación con los sectores menospreciados y "desincorporados", considerados como "no-contractualizables". La creciente exclusión es proporcional a un achicamiento de los límites de la democracia liberal. El neoliberalismo y sus variantes son incapaces de construir una democracia moderna y justa que combine soluciones para las demandas de igualdad, pluralismo y ciudadanía. Las formas liberales de la democracia y los fallidos ensayos del socialismo, han mostrado sus límites prácticos y teóricos en la mixtura de una propuesta que asegure una ciudadanía integrada y plural. Es decir, se hace necesaria una teoría político - cultural que combine los procesos de integración y diferenciación ciudadana.

En síntesis, un nuevo proyecto político hace necesario la abolición de las desigualdades económicas, el reconocimiento de las heterogeneidades y la posibilidad de construir la propia identidad como modo de "ser" otro para no eliminar discursivamente la alteridad y renegociar las formas de presencia, evitando el cierre final de las identididades, condición de toda democracia plena.

NOTAS

l) Anderson Perry "The Culture on Counterflow". *New Left Review*,N* l8l, Inglaterra l990, pág. l84.

2) Para una mayor profundización sobre las formas de participación femenina en el ámbito cultural a mitad del siglo XIX, remitirse a Auza Néstor *Periodismo y Feminismo en la Argentina 1830-1930* Bs. As, l990. Edit.Emecé. Bellucci Mabel "De la Pluma a a la Imprenta. Voces contestatarias femeninas en el periodismo argentino (1830-1930)" *Mujeres y cultura en la Argentina del siglo XIX* Bs. As, l994. Edit.Feminaria. Masiello

Francine *Entre civilización y barbarie* Rosario l997, B.Viterbo Edit . Barrrancos Dora *Anarquismo, Educación y Costumbres.en la Argentina de principios de siglo.* Bs.As. l990, Edit.Contrapunto.

3) Ander-Egg Ezequiel *La mujer irrumpe en la historia* Bs.As. l987, Edit. Icsa.

4) Bellucci Mabel "Women's sttrugle to decide about their own bodies:abortion and sexual rights in Argentine" *Reproductive Health Matters* N* l0, London, Nov. l997. Edit. Rep. Health Matters,pág l00.

5) Para una mayor información en torno al proceso de ciudadanización de las mujeres durante el primer

gobierno peronista remitirse a Bianchi Susana, Sanchís Norma *El Partido Peronista Femenino*, Bs.As. l988, CEDAL; Talyor J.M *Evita Perón. Los mitos de una mujer.*Bs.As. l981. Edit.Belgrano.

6) Nari Marcela " Abrir los ojos, abrir la cabeza". Revista *Feminaria* N* l8/l9, Bs.As. Nov. l996,

pág. l6.

7) Paramio Ludolfo *Tras el diluvio. La izquierda ante el fin del siglo*. Madrid l989, Edit. Siglo XXI, pág. 244.

8) Amorós Celia *Feminismo. Igualdad y Diferencia* México, l994. Universidad Autónoma de México, pág. 66

9) Fraser N. y Gordon L."Contrato versus caridad: una reconsideración de la relación entre ciudadanía civil y ciudadanía social". Revista Isegoría. N*6. España l992, pág 65 .

l0) Izquierdo M.Jesús "20 anos después de las Women's Liberation" en *Women's Lib*Barcelona l988, Centro de Doc. de la Donna, pág.l2

l l) Paramio Ludolfo, ob.cit, pág. 244

12) Chinchilla Stolfz Norma "Ideologías del feminismo liberal, radical y marxista".Mimeo. S/R

13) Fernández Ana. "Femineidad: en cuerpo y alma". El arte, el amor y la violencia. *Revista los '70* N* 5. Bs.As l997, pág.9.

l4) Bellucci Mabel 'La imaginación de las mujeres al poder con cama y sin cocina ' Diario Río Negro, 22- 7-l998

15) Trejos Correira Leda M. "Grupos de concientización de mujeres: aportes metodológicos para el trabajo con mujeres" *La Mujer latinoamericana: Perspectivas sociales y psicológicas* Bs.As . l998, Edit.Humanitas, pág. 46

16) Bellucci Mabel " Women´s Lib".*Cultura y Sociedad en los setentas*. Revista Todo es Historia. N· 280, Bs. As. Octubre l990, pág. 82.

17) UFA recibe la influencia norteamericana reformista (*Now)*y algo de la corriente radicalizada, conjuntamente con la del feminismo italiano radical (Carla Lonzi, Revolta Feminile). El *Mlf* se inicia con la marca del feminismo francés (Simone de Beauvoir) . Rais Hilda/ Reinoso René. "Lugar de Mujer. Institución Feminista. Obstáculos y Alternativas para la Acción en el ámbito femenino". *Participación política de la mujer en el Cono Sur. Conferencia Internacional.* Tomo 1. Bs.As. Ed.F. Nauman l987,pág. ll0.

Nueva Mujer editó dos libros: *Las Mujeres dicen basta.*Fue una producción colectiva de ensayos a cargo de Mirta Henault, Isabel Larguía y Peggy Morton. El otro trabajo se llamó *La Mitología de la femineidad* del chileno Jorge Gissi. Ambos textos abren camino a la literatura feminista en la Argentina.

18) En abril de l97l el flamante MLF inaugura la campana por el aborto libre y gratuito con el manifiesto de las 343 publicado en Le Nouvel Observateur. Trescientas cuarenta y tres mujeres, entre las que se contaban las representantes más destacadas de las artes y las ciencias, reconocían públicamente haber abortado. A dos anos de comenzada la campana se consigue el éxito completo con la derogación de la ley antiaborto, instaurada en l920 y el reconocimiento legal de los anticonceptivos.Calvera Leonor. *El género mujer*. Bs.As. l982, Edit. Belgrano, pág. 384.

19) " Las influencias más importantes, durante este período, provinieron fundamentalmente del feminismo radical estadounidense (Millet, Firestone) de los escritos de Carla Lonzi (Sputiamo su Hegel); algo del feminismo sajón (Women's the longest revolution de Julliet Mitchell y, ciertamente, una influencia de Simone de Beauvoir, aunque frecuentemente manteniendo diferencias con las implicaciones teóricas del Segundo Sexo . Ver Nari Marcela, ob.cit. pág.20.

20) Cano Inés "El movimiento feminista argentino en la década del 70"

La mujer en la vida argentina . Revista Todo es Historia N* l83, Bs.As. Agosto l982, pág.85. El documento original fue facilitado por Hilda Rais y es un listado bastante completo sobre la cuestión de género en cuanto al punteo de reivindicaciones. Es una pintura de la época : está escrito con un lenguaje de de alto voltaje político y despojado de datos estadísticos. Estos recién aparecerán en documentos a partir de los ochenta, con la producción de técnicas y académicas feministas.

21) Bellucci Mabel. " De los Estudios de la Mujer a los estudios de género" en *Las mujeres en la imaginación colectiva. Una historia de discriminación y resistencia.* Paidos. Bs.As., l992, pág.35

22) Fraser Nancy. "Crítica social sin filosofía: un encuentro entre el feminismo y el posmodernismo" Feminismo/Posmodernismo. Bs As l992, Ed. Feminaria, pág.22

23) Thurmer Rohr Christina "La crítica feminista a la dominación: de la crítica al patriarcado a la investigación sobre el totalitarismo" *Revista Travesías 6* Bs.As. l988, pág l7.

24) Thurmer Rohr Christina, ob. cit. pág l8.

25) Fraser Nancy *Iustitia Interrupta. Reflexiones críticas desde la posición "postsocialista"* Argentina, l997. Siglo del Hombre Editores. Universidad de los Andes, pág.232

26) Fuskova Ilse, *Cuadernos de Existencia Lesbiana* Nro. 15, noviembre de 1993, Bs. As.

27) Barry Adam, *The rise of gay and lesbian movement*, Twayne Publishers, Boston, 1987.-

28) Seidman Stevan, *QueerTheory/Sociology*, Blackwell Publishers, Oxford, 1996.-

29) Jáuregui Carlos, *Historia de la homosexualidad*, Editorial Sudamericana, Bs. As., 1985.-

30) "Los medios culturales no pueden servir de marco a la proliferación de falsos intelectuales que pretenden convertir el esnobismo, la extravagancia, el homosexualismo y demás aberraciones, en manifestaciones del arte revolucionario, alejado de las masas y del espíritu de nuestra revolución". En "Palabras de Fidel Castro en el Primer Congreso Nacional de Educación y Cultura" en La Habana, 1968. *Fidel Castro*, Cuadernos de Línea Nro.1, Bs. As., 1974.-

31) Testimonio de la activista feminista Marta Miguelez.

32) Fraser Nancy, *Iustitia Interrupta. Reflexiones críticas desde la posición postsocialista*, Bogotá, Siglo del Hombre Editores, 1997, pp. 212 a 215.

33) Wittig Monique, *Las guerrilleras*, Seix Barral, Barcelona, 1971.- / Russo Vito *The Celluloid Closet*, Harper and Row, New York, 1981.-

34) Boletín *Vamos a andar* Nro. 9, septiembre de 1986.-

35) Boletín *Vamos a andar* Nro. 13, diciembre de 1989.-

36) Revista *El PorteñoN**l19, noviembre de l991.

37) Fraser Nancy, *Iustitia Interrupta. Reflexiones críticas desde la posición postsocialista*, Bogotá, Siglo del Hombre Editores, 1997.-

5º ESTUDIO DE PREVALENCIA Y NIVEL DE PREVENCIÓN DE LA INFECCIÓN POR EL VIH EN HOMBRES QUE TIENEN SEXO CON HOMBRES

gl stop sida
coordinadora gai-lesbiana

índice.

Introducción
1. Actitudes sobre la homosexualidad
2. Confianza en las fuentes de información sobre el sida
3. Actividad sexual y tipos de pareja sexual, últimos 12 meses
4. Prácticas sexuales con la pareja ocasional, últimos 12 meses
5. Uso del preservativo en la penetración anal según tipos de pareja sexual
6. Uso del preservativo ocasionalmente
7. Problemas con el preservativo
8. Sexo oral: eyaculación en la boca
9. Relación entre la práctica de la penetración anal no protegida y el seroestatus de la pareja
10. Estrategias de actuación en las relaciones estables cerradas
11. Estrategias de actuación en las relaciones estables abiertas
12. Realización de la prueba del VIH
13. Prevalencia del VIH
14. Uso de drogas antes o durante las relaciones sexuales, últimos 12 meses
15. Prácticas sexuales con la pareja ocasional, últimos 12 meses
16. Conocimientos sobre los tratamientos antirretrovirales
17. Actitudes frente a los tratamientos antirretrovirales
18/19. Respecto a la Profilaxis Post-Exposición / Actitudes sobre prácticas de mayor riesgo
Conclusiones

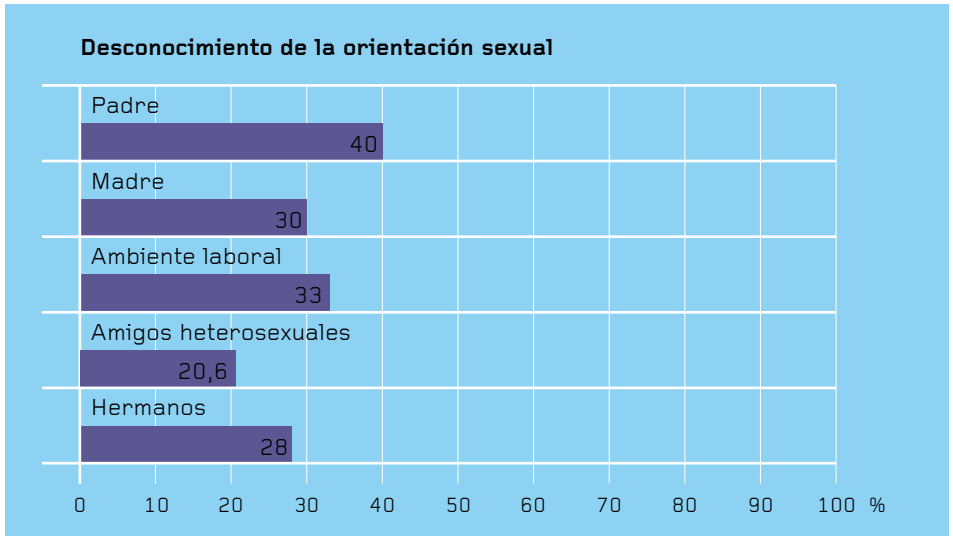
INTRODUCCIÓN

Durante los meses de octubre, noviembre y diciembre de 2002 se realizó el "**5º Estudio de prevalencia y nivel de prevención de la infección por el VIH en hombres que tienen sexo con hombres".** Para ello se distribuyeron cuestionarios a retornar por correo y se recogieron algunas muestras de saliva para analizar, de forma anónima, la presencia de anticuerpos anti-VIH.

Estos estudios los realizan conjuntamente **stop sida** y el **Centre d'Estudis Epidemiològics sobre la sida de Catalunya** (**CEESCAT**) que forma parte de la **Direcció General de Salut Pública**, del **Departament de Salut** de la **Generalitat de Catalunya**. Estos Estudios se hacen cada dos años desde 1993 y son financiados por el **Departament de Salut**.

En 2002, se **distribuyeron 3.342 cuestionarios** en los siguientes puntos: tres saunas, dos sex-shop y una área de cruising en Barcelona. Este trabajo de campo lo realizaron 4 entrevistadores de **stop sida**, presentaron el estudio, explicaron en qué consistía y el interés que para nosotros tenía la colaboración del mayor número posible de hombres. Finalmente entregaban el cuestionario a quienes se mostraban dispuestos a participar. Asimismo pudieron atender cualquier duda sobre el VIH y sobre las actividades de nuestra asociación. También se distribuyeron los cuestionarios a través del mailing de la **Federación coordinadora gai-lesbiana**. Se **recibieron 640 cuestionarios**, lo que supone un porcentaje de respuesta del 19%. **Recogieron 328 muestras de saliva**. La media de **edad** de los hombres que contestaron es de **37 años**, ligeramente superior a la media de 2000. Un **70,9% residía en Barcelona** y su área metropolitana.

La mayoría de los encuestados tiene un **nivel educativo alto** (el **47,9%** es diplomado o licenciado universitario). Más de la mitad de los hombres encuestados tiene una **ocupación fija** y en cuanto a la **situación de convivencia-vivienda** un **40,9%** dice vivir **solo,** un **22,7% con su pareja** y un **32,9% vive con amigos o familia**.



Algunas de las preguntas de este estudio estaban orientadas a conocer las actitudes y la vivencia, tanto personal como social, de la homosexualidad.

¿Cuál es la actitud de las siguientes personas (padre, madre, hermanos...) sobre tu homosexualidad? Esta era una de las preguntas en este apartado, las opciones de respuesta eran: **desconoce, conoce y acepta, conoce y rechaza, no conoce o no aplicable**. **Respecto a:** padre, madre, herman@s, compañer@s de trabajo /estudios y amig@s heterosexuales**.** Los padres son quienes más **desconocen** la orientación sexual de su hijo (un **40%**) y también quienes en mayor medida la **rechazan** (**8%**). Las madres la **desconocen** en un **30%** y la **rechazan** un **7%**. En el **ámbito laboral** también se produce un alto desconocimiento (u ocultación) un **33%.** Mientras que **amigos heterosexuales** y **hermanos** son los que más conocen y aceptan, un **79,4**% y un **72%** respectivamente.

Otra de las preguntas de este apartado era: **¿Cómo vives tu propia homosexualidad, con la familia, en el trabajo, con los amigos y a nivel personal?** Respecto a la **familia** un **33,9**% refiere **vivirlo mal o regular**, en el **trabaj**o este porcentaje es de un **31**%, mientras que con los **amigos** sólo el **8,1**% refiere **vivirlo mal o regular**. **A nivel personal**, íntimo, un **13,4**% dice vivir su propia homosexualidad mal o regular.

También se preguntaba si **se habían sentido insultados o agredidos** por su homosexualidad, el **10,7** % de los hombres entrevistados manifiesta haber recibido algún tipo de insultos o agresión, en la mayoría de los casos insultos.

Vivir con vergüenza o miedo nuestra homosexualidad dificulta el cuidado de nuestra salud sexual. Trabajar la autoaceptación, nuestro concepto de sexualidad y salud sexual son los objetivos de nuestros Talleres de Salud Sexual. Si quieres participar contacta con nosotros.

La homofobia social existente, la desigualdad legal, las actitudes sociales discriminatorias no son percibidas por los encuestados como una agresión. La percepción y experiencia exclusivamente individual son las que enmarcan esta respuesta. La homofobia, percibida o no, está influyendo en nuestra salud sexual, entendida esta globalmente, teniendo en cuenta aspectos emocionales, de bienestar.

2 Confianza en las fuentes de información sobre el sida

Fuentes de información	% Mucha- Bastante confianza
Asociaciones contra el sida	94,7%
Folletos asociaciones gay	91,9%
Publicaciones médicas	90,1%
Líneas de ayuda telefónica	85,5%
Médico personal	81,3%
Prensa gay	81,0%
Autoridades sanitarias	69,3%
Amigos	64,4%
Prensa en general	59,3%
Radio	51,1%
TV	47,6%

Las fuentes de información que inspiran más confianza son las procedentes de asociaciones de lucha contra el sida, de la comunidad gay (folletos, servicios de información telefónica y prensa gay), así como las publicaciones médicas y el propio médico.

Nos alegra, por la parte que nos toca, que sigamos manteniendo este alto nivel de confianza de la comunidad. Nuestro trabajo siempre se ha caracterizado por ser un trabajo **de** gays **para** gays, partiendo de nuestra propia experiencia personal, conociendo y reconociendo las dificultades que cada uno tiene para cuidar de su salud sexual y ofreciendo siempre información veraz y adaptada a las diferentes necesidades. Esperamos no defraudar nunca la confianza depositada.

3 Actividad sexual y tipos de pareja sexual, últimos 12 meses

%	1995	1998	2000	**2002**
Sexo con pareja estable	63,0	65,4	63,8	**57,9**
Sexo con pareja ocasional	84,5	87,4	89,9	**90,1**
+ 10 parejas sexuales masculinas	45,2	54,2	57,9	**55,7**
Penetración anal con pareja estable	82,9	86,1	86,9	**90,8**
Penetración anal con pareja ocasional	71,5	81	83	**87,3**
Sexo oral con pareja estable	97,3	97,4	97,8	**97,5**
Sexo oral con pareja ocasional	94,4	96,9	96,4	**97,3**

Este cuadro nos ofrece un resumen del sexo que practicamos y cómo ha sido su evolución a lo largo de los distintos estudios.

Podemos comprobar un aumento en la práctica de la penetración anal, tanto con la pareja estable como con la ocasional.

Este dato es especialmente significativo en el caso de la **penetración anal con pareja ocasional**, practicada por un **87,3**% en el año 2002, y que supone un importante incremento de esta práctica desde el año 95.

Evitar las penetraciones anales con las parejas ocasionales podría haber sido entendida en el pasado como una estrategia de prevención, pero parece ser que en la actualidad es una estrategia cada vez menos utilizada.

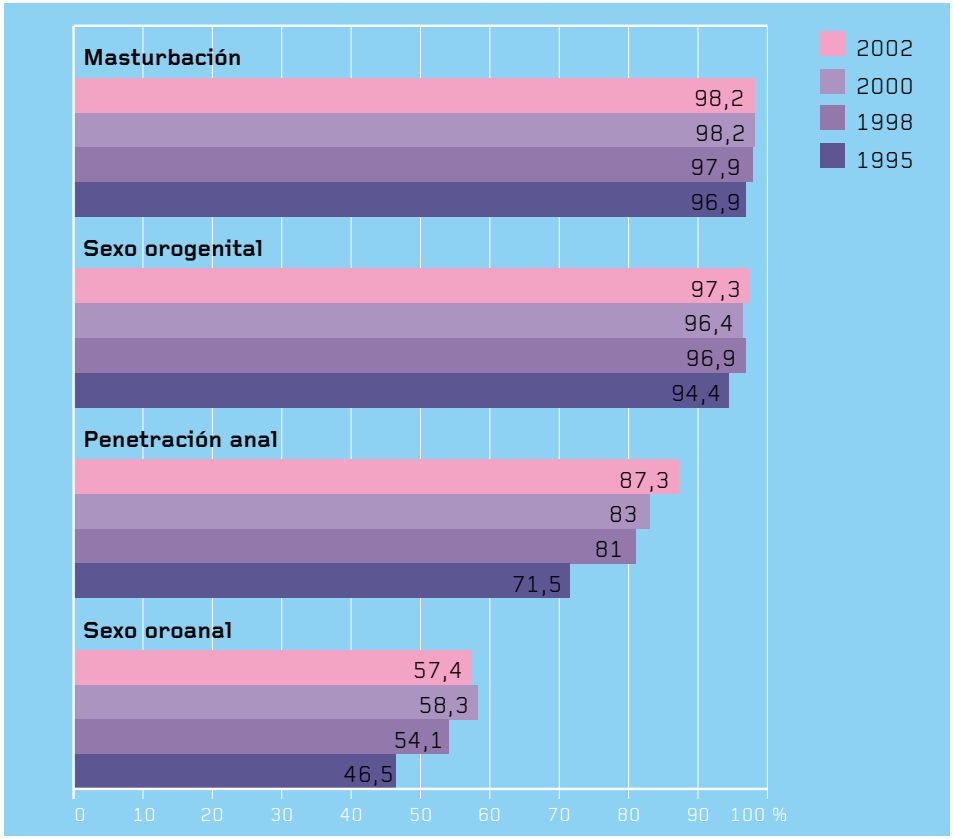
También se incrementa el **número de parejas diferentes** ya que un **55,7**% de los entrevistados ha tenido más de 10 parejas diferentes.

Aunque lo importante para la prevención no es **lo que** hacemos sino **cómo** lo hacemos, quizás es oportuno hablar del concepto de "exposición al VIH", cuantas más veces se practica la penetración anal y cuanto mayor sea el número de hombres diferentes, la "exposición" a la infección por el VIH aumenta, hay más probabilidades de accidentes (roturas o deslizamientos del preservativo) y hay mayor probabilidad de que el compañero sexual sea seropositivo, tanto si lo sabe, como si no. Esta no es una cuestión moralista, es una cuestión de lógica probabilidad matemática, las probabilidades de exposición al VIH aumentan cuanto más alto es el número de parejas sexuales y el número de veces que se realiza la penetración anal.

Cruzando esta información con el uso del preservativo, podemos observar que los hombres que tienen mayor número de parejas sexuales diferentes son los que refieren, en mayor porcentaje, no usar o usar sólo ocasionalmente el preservativo. Para ellos las probabilidades de infección son ciertamente altísimas. Si casi uno de cada cinco gays en Barcelona es seropositivo, eso ponen de manifiesto los estudios de 2000 y 2002, la probabilidad de que tu compañero sexual sea seropositivo es muy alta y por tanto la de que se produzca la infección.

Prácticas sexuales con la pareja ocasional, últimos 12 meses

4

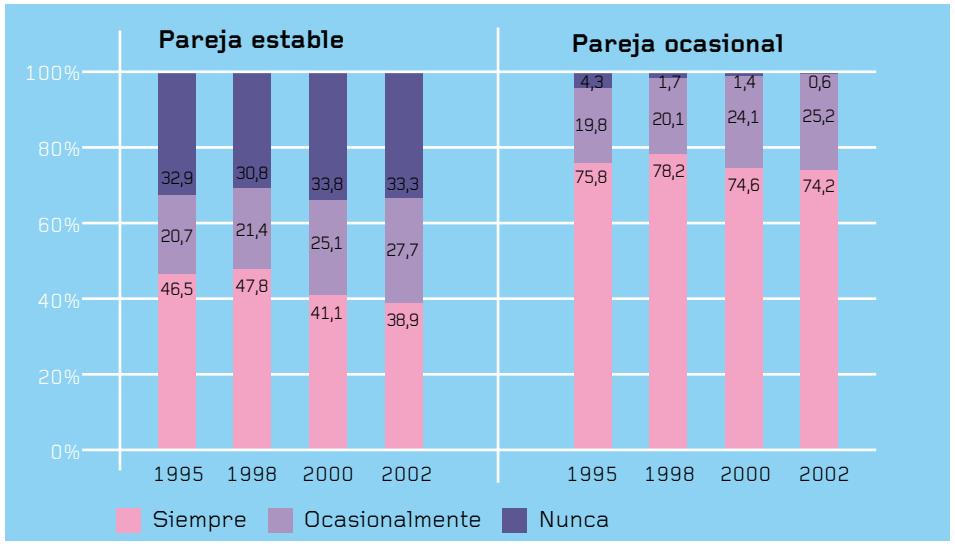


Siguiendo con el sexo que tenemos, los datos sobre las prácticas sexuales con las parejas ocasionales siguen siendo similares a los recogidos en años anteriores, excepto en lo que se refiere a la penetración anal, con un aumento muy significativo tal y como hemos podido constatar en una gráfica anterior.

Es necesario tener en cuenta que la práctica del sexo oroanal (beso negro), implica riesgo de infección de la Hepatitis A. En la ciudad de Barcelona en el último año, se han diagnosticado numerosos casos de Hepatitis A entre hombres que hacen sexo con hombres, por lo que la prevención de esta ITS es especialmente importante.

Existe una vacuna contra la Hepatitis A, puedes vacunarte o utilizar cualquier método barrera que impida el contacto directo de la boca con el ano: un plástico de envolver alimentos, un preservativo cortado a lo largo o un dental dam (trozo de látex que se vende en algunos sex-shop). Si quieres vacunarte, y estar tranquilo, puedes acudir a los centros de vacunación existentes o a tu médic@ de cabecera. Para informarte puedes llamar al teléfono **SANITAT RESPON 902 111 444** o visitar nuestra web: **www.stopsida.org**

5 Uso del preservativo en la penetración anal según tipos de pareja sexual



Aproximadamente un **26**% de los encuestados está asumiendo prácticas de alto riesgo con **parejas ocasionales**, ya que **no** utilizan el preservativo o **no lo utilizan siempre**. Con la **pareja estable** los hombres que no utilizan **nunca** el preservativo o lo utilizan **ocasionalmente**, asciende al **61**%.

De entre los hombres que no utilizan siempre el preservativo con parejas ocasionales, cabría preguntarnos los motivos que hacen que un 25,2% de los encuestados decida no utilizar el preservativo en unas situaciones o contextos.

No utilizar el preservativo con la pareja estable, ¿cómo? Si una pareja estable quiere dejar de usar el preservativo sin correr riesgos debería dar algunos pasos previos. En el caso que la pareja sea cerrada; dialogar y concretar el compromiso y la fidelidad mutua. En el caso de que la pareja sea abierta; tener muy claro la realización de sexo seguro con los contactos sexuales externos a la pareja. Después de ese diálogo es necesario que los miembros (tanto si es abierta como cerrada) comprueben que son seronegativos haciéndose la prueba del VIH, tras haber dejado pasar un período de tres meses (período "ventana"), sin realizar prácticas de riesgo.

El amor, la pasión, la estabilidad de una pareja, el aspecto, la juventud o el "repaso" del historial sexual, entre otros, no son criterios que aseguren si una persona es o no seronegativa. Si una persona decide, en función de estos criterios, dejar de usar el preservativo, su decisión estaría basada, única y exclusivamente, en suposiciones.

Si tras la prueba del VIH los dos miembros de la pareja resultan ser VIH negativos y existe además un compromiso mutuo, ya sea como pareja abierta o cerrada, entonces será posible no usar el preservativo con la pareja estable. Aún así, tendremos que ser conscientes, de que una parte del cuidado de nuestra salud la estaremos depositando en nuestra pareja y que a su vez, seremos responsables, en parte, de la salud de nuestra pareja.

Hemos podido ver que un 27,7% de las parejas estables, y un 25,2% de las parejas ocasionales, dicen utilizar el preservativo ocasionalmente. ¿Qué razones nos llevan a decidir no utilizar en un momento dado el preservativo? ¿Con qué criterios?

Si es con nuestra pareja estable, y no nos hemos hecho la prueba del VIH ambos, estamos asumiendo riesgos. El amor, el afecto, el compromiso con nuestra pareja no nos protege.

Si estamos decidiendo no usar el preservativo con las parejas ocasionales, ¿con qué criterio decidimos que con ese hombre no necesitamos protegernos? Quizás por su aspecto físico, o por su juventud, o porque nos dice que es VIH negativo o que no ha realizado prácticas de riesgo, o tal vez, porque estamos bajo el efecto de drogas, o porque pensemos que *por una vez no pasa nada*. Todas estas suposiciones no son fiables; ni todos saben su estado serológico con certeza, ni la juventud o el aspecto físico nos ofrecen información sobre si una persona está infectada o no por el VIH.

Además si un hombre es seropositivo puede que no lo sepa o que no nos lo quiera decir. Una sola práctica de riesgo puede producir la infección. Si queremos basar nuestras decisiones en hechos, y no en suposiciones, esos criterios no son válidos. Tenlo claro, no supongas nada.

Parejas diferentes y práctica de la penetración anal sin preservativo.

Nº Parejas	Penetración sin preservativo
2-5	**11,8 %**
6-10	**18,6 %**
11-20	**21,5 %**
21-50	**31,0 %**
<50	**38,0 %**

De los hombres que manifestaron haber tenido varias parejas sexuales durante los últimos 12 meses, en esta gráfica vemos el porcentaje de estos hombres que dice practicar la penetración anal sin preservativo con relación al número de parejas sexuales diferentes. Podemos extraer como conclusión que los hombres que tienen mayor número de parejas sexuales son aquellos que más frecuentemente no utilizan el preservativo. Destacar que 1 de cada 3 hombres, entre los que tuvieron más de 21 parejas sexuales en los últimos 12 meses, no utilizó el preservativo, con el evidente riesgo que ello conlleva de ser infectado y a su vez transmitir el VIH a sus parejas sexuales.

Son muchos los factores que pueden explicar porqué un hombre decide no utilizar el preservativo: menor percepción del riesgo ante el VIH, cansancio en la práctica del sexo más seguro en todas y cada una de las relaciones sexuales, estar bajo los efectos de drogas... Si queremos evitar la infección por el VIH es necesario realizar sexo más seguro, buscar las estrategias de prevención que individualmente sean asumibles. Estrategias que para algunas personas van desde la utilización el preservativo en todas y cada una de sus relaciones sexuales, y para otras la estrategia consistiría en evitar o limitar ciertas practicas sexuales. **¿Cuál es el riesgo que estás dispuesto a asumir?** O dicho de otro modo **¿de cuánta seguridad quieres disfrutar en tus relaciones sexuales?**

7 Problemas con el preservativo

Los accidentes en el uso del preservativo en la penetración anal son frecuentes, se le ha **roto** alguna vez el preservativo a un **28,7**% de los encuestados, y se le ha **escapado o deslizado** a un **22**%. El estudio nos muestra también que de los hombres que usan lubricantes un 65,7% utiliza lubricantes hidrosolubles, mientras que el **34,3%** usa algún tipo de **lubricante inadecuado.** La mala o nula utilización del lubricante puede ser una razón para las roturas de preservativo, otra causa puede ser no haberlo puesto adecuadamente. No obstante también pueden darse las roturas debidas a defectos de fabricación.

Para evitar que el preservativo se rompa es imprescindible ponerlo de forma adecuada y utilizar lubricantes hidrosolubles (de base acuosa), ya que no estropean el látex y facilitan la penetración. Se venden en farmacias y sex-shops.

Normas de uso del preservativo:
1. El preservativo debe utilizarse cuando el pene está erecto y antes de cada penetración. Rompe el envoltorio por uno de los bordes sin utilizar objetos cortantes y procurando no dañarlo con uñas, anillos, etc.

2. Una vez sacado del envoltorio, presiónalo sobre el depósito del extremo cerrado con el índice y el pulgar para expulsar el aire contenido. Averigua en que sentido se desenrolla el preservativo. Colócalo sobre el pene erecto de forma que quede un espacio libre en la punta para que se deposite el semen.

3. Desenróllalo cuidadosamente cubriendo totalmente el pene hasta la base.

4. Después de la eyaculación, el pene debe retirarse antes de que haya desaparecido totalmente la erección, manteniendo puesto el preservativo, sujétalo por su base para asegurarte que no se salga el semen.

5. Quita el preservativo y tíralo a la basura, nunca al W.C.

6. Recuerda utilizar sólo lubricantes hidrosolubles, de base acuosa. Nunca oleosos como la vaselina, cremas o aceites que dañan el condón.

Un uso correcto del condón y un lubricante adecuado evitará que el preservativo se rompa.

En el mercado existen muchos tipos de preservativo, entre ellos algunos que se denominan de "máxima seguridad" y que contienen nonoxinol-9, un espermicida cuyo uso continuado puede favorecer la aparición de irritaciones y lesiones genitales que incrementan el riesgo de transmisión o adquisición de Infecciones de Trasmisión Sexual (ITS). Además los preservativos que tienen incorporado nonoxinol-9 caducan a los 2 años. También se ofrecen preservativos bajo el nombre de "ultra-natura" o "ultra-sensibles" manufacturados con látex de menor grosor que los normales y que no se consideran suficientemente seguros para la penetración anal ya que pueden romperse con mayor facilidad. Igualmente, existen unos preservativos llamados "retardantes", que incorporan un anestésico para restar sensibilidad al pene y retrasar la eyaculación. Ello puede suponer un cierto riesgo, en tanto que la persona penetrada también pudiera perder sensibilidad y no darse cuenta de posibles heridas que se produjeran durante la penetración anal.

Porcentaje de hombres que declaran realizar siempre u ocasionalmente eyaculación en a la boca

%	1995	1998	2000	2002
Con parejas ocasionales	7,2	7,1	12,0	**11,4**
Con parejas estables	20,1	25,3	29,3	**32,2**

En esta gráfica te ofrecemos los datos sobre la eyaculación en la boca del año 2002 y su evolución.

El **11,4**% de los hombres que practican el **sexo oral** recibe siempre u ocasionalmente la eyaculación en la boca cuando realizan esta práctica con **parejas ocasionales**. Este porcentaje se incrementa hasta un **32,2**% en el caso de las **parejas estables**.

Comparado con la penetración anal, recibir la eyaculación en la boca no implica tanto riesgo de infección por el VIH. No obstante, es un riesgo importante para ciertas infecciones de transmisión sexual.

El riesgo en esta práctica sexual respecto al VIH se produce cuando hay heridas en los labios y/o la boca por las que el VIH contenido en el semen puede entrar en nuestro organismo.

Para evitar el riesgo es importante que no te eyaculen en la boca, pero en caso de que se produzca la eyaculación, no tragar el semen y enjuagar la boca con abundante agua, sólo agua, sin utilizar ningún producto abrasivo (enjuague bucal, alcohol…)

9 Relación entre la práctica de la penetración anal no protegida y el seroestatus de la pareja

Penetración anal sin preservativo %	1998	2000	2002
Parejas estables seronegativas (ambos son VIH negativos)	77	76	**77**
Parejas estables seropositivas (ambos son VIH positivos)	25	46	**58,3**
Parejas estables seroestatus desconocido (desconocen su situación respecto al VIH)	48	61	**55,8**
Parejas estables serodiscordantes (uno es VIH positivo y otro VIH negativo)	13	24	**27,5**

En esta gráfica se muestra el porcentaje de parejas que practica la penetración anal sin preservativo y la situación respecto al VIH de estas parejas.

Un **77**% de las **parejas estables** que se identifican como **seronegativas** practicaba la penetración anal sin preservativo. Destacar, como ya hemos mencionado, que el conocimiento del seroestatus, el propio y el de la pareja, sólo es real cuando ambos miembros se han hecho la prueba del VIH, después de haber pasado un periodo mínimo de tres meses (el llamado "período ventana"), sin realizar prácticas de riesgo, con personas ajenas a la pareja. Se incrementa hasta un **58,3**% durante 2002, el número de **parejas estables seropositivas** que practican la penetración anal no protegida.

La decisión de no usar el preservativo en aquellas parejas en las que ambos son seropositivos es una decisión que encierra un considerable riesgo para la salud de ambos. Estamos refiriéndonos a la reinfección por el VIH.

La reinfección supone la entrada en el organismo de más cantidad de virus, que puede ser de cepas virales distintas y que pueden ser resistentes a los fármacos que hasta ahora eran o pudieran ser efectivos para la persona reinfectada. Esto puede ocasionar que los fármacos antirretrovirales que está tomando vean eliminada y/o reducida su efectividad y también puede comprometer opciones futuras de un tratamiento eficaz. También supone un riesgo de infección de cualquier otra ITS que la pareja pueda tener con el consiguiente perjuicio para su sistema inmunitario, para la salud en definitiva.

Por otro lado aún hay un **55,8**% de parejas estables que **desconoce el seroestatus** de sus compañeros, y que aún así decide no usar el preservativo.

Por último destacar que un **27,5**% de las parejas serodiscordantes, en las que uno de los miembros es seropositivo, no usa el preservativo en las penetraciones anales.

Poner en riesgo nuestra salud, no usar el preservativo, cuando sabemos, y con certeza, que nuestro compañero es seropositivo, ¿puede ser tomado como una muestra de amor? Recordamos que la infección por el VIH no es curable, existen cada vez mejor y mayor cantidad de fármacos para tratarla, pero en cualquier caso, lo único que consiguen es frenar durante algún tiempo, no se sabe por cuanto, la progresión de la infección. En ningún caso eliminan totalmente el virus, además no todos son igualmente efectivos para todo el mundo y pueden tener efectos secundarios muy molestos.

10 Estrategias de actuación en las relaciones estables cerradas

Forma de negociar el riesgo del VIH con la pareja estable	%
No practicamos la penetración anal	7,3
Hemos dejado de practicar la penetración anal por el riesgo	0,3
Penetración anal con condón	38,2
Penetración anal sin condón por ser los dos negativos	25,4
Valoramos los riesgos del pasado, y decidimos no usar condón	13,5
Somos fieles, y decidimos no usar condón	2,8
Penetración anal sin condón por ser los dos positivos	2,1
Otra	10,4

En el estudio se preguntaba sobre las estrategias para negociar los riesgos entre las parejas estables, si habían hablado de cómo evitar ese riesgo de infección por el VIH tanto si la pareja era cerrada como si era abierta. ¿Cuáles eran las estrategias que se habían planteado y las decisiones adoptadas?

Se preguntaba si habían hablado con su pareja estable de cómo afrontar el riesgo en la penetración anal, se daban una serie de opciones de respuesta y se podía elegir la opción que más se pareciera a la propia.

Entre las **parejas estables**, el **38,2**% opta por **seguir usando el preservativo** en sus relaciones con penetración anal.

El **25,4**% ha optado por **no utilizar el preservativo** tras hacerse la prueba del VIH y tener constancia que **ambos son seronegativos**.

El **16,3**% **deja de utilizar el preservativo** sin hacerse la prueba, pero lo deciden tras **valorar** los **riesgos del pasado**, propios y de sus parejas, o por considerar que ambos son **fieles**.

Un **2,1**% de las parejas estables decide **no usar el preservativo** siendo los **dos seropositivos**.

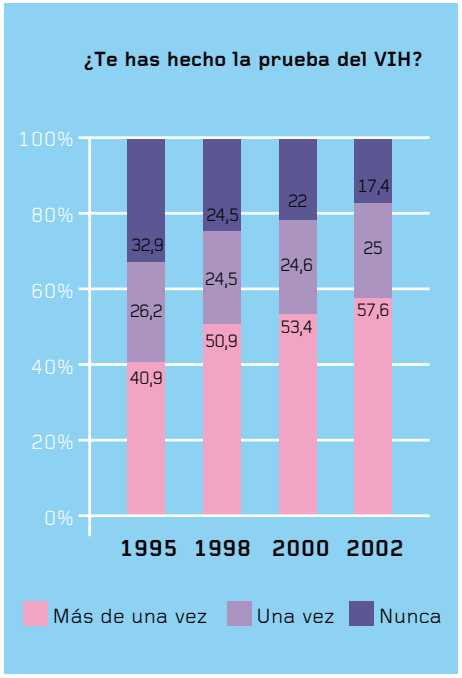
En definitiva, un **27,4**% de las parejas ha decidido dejar de usar el preservativo basándose en suposiciones o asumiendo riesgos (la teórica fidelidad o que por ser ambos seropositivos no necesitan usar el preservativo). Recordamos que la no utilización del preservativo cuando ambos miembros de la pareja son seropositivos supone riesgo de reinfección por el VIH con las consecuencias que ello conlleva: la entrada en el organismo de mayor número de copias de VIH, la infección con cepas virales diversas, con posibles resistencias, además de la posibilidad de transmisión de alguna ITS.

¿Cómo os ha ido?	%
Hemos hablado vagamente	14,4
Hablado sin decidir nada, no relaciones externas	7,0
No tenemos relaciones externas, hablarlo en futuro	13,0
Hemos decidido no tener relaciones externas	7,9
Hemos decidido no hacer penetración anal o con condón	53,5
Otra	4,2

Sobre las estrategias de prevención y el diálogo establecido para valorar los riesgos cuando se trata de una pareja estable abierta o que quiere ser abierta, encontramos que un **61,5**% refiere **haber hablado** de la manera de afrontar el riesgo en las relaciones ocasionales externas. La gráfica nos muestra como les ha ido ese diálogo y que decisiones han adoptado.

Destacamos el alto porcentaje de parejas (**53,5**%) que ha pactado **no practicar la penetración anal** o utilizar siempre el preservativo con sus **relaciones externas**.

Esta decisión supone un alto grado de compromiso y confianza en la pareja, la confianza de que se cumplirá con lo pactado, en lo que se puede hacer y en el cómo se puede hacer. Si hubiera un accidente (rotura) con el preservativo o un *no uso* por cualquier razón, se deberá hablar con la pareja. ¿Será esto posible? ¿Conoces a tu pareja tanto como para llegar a este grado de confianza? Posiblemente sí, pero hemos de plantearnos todas las situaciones posibles para tener certeza de los riesgos que asumimos y de cómo podremos afrontarlos.

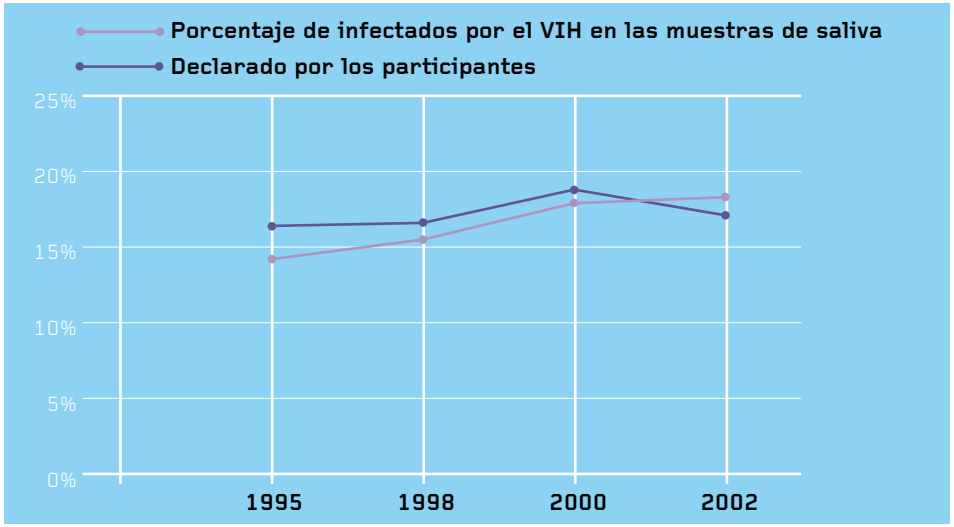


Aumenta el porcentaje de encuestados que se ha hecho la prueba del VIH, tanto los que **se la han hecho** una vez como los que se la han hecho más de una vez. Pasando de un 67,1% en 1995 a un **82,6**% en **2002**. De todos modos hay un **17,4**% de hombres que **no se han hecho nunca la prueba del VIH**, lo valoramos como un porcentaje elevado, sobre todo si tenemos en cuenta las prácticas de riesgo que se están asumiendo.

Si este 17,4% no se hace la prueba del VIH porque están seguros de no tener prácticas de riesgo es una decisión correcta, siempre que se tenga claro cuales son las prácticas de riesgo. Si no se la hacen por otros motivos sería importante conocer y poder valorar esos motivos; ¿es por miedo a saber con certeza que se es seropositivo?, o ¿es por miedo a la discriminación o el estigma que pueda suponer? Es importante valorar todas esas cuestiones personales y buscar el soporte emocional y el asesoramiento necesario, valorar el riesgo de saber y el de no saber. Tener la información necesaria para tomar decisiones basadas en evidencias, no en suposiciones o miedos, reales o imaginarios. Con un diagnóstico tardío podríamos estar comprometiendo nuestra salud.

Saber cuanto antes y con certeza tu estado serológico puede resultar un alivio, darte tranquilidad y permitirte, si fueras seropositivo, las mejores opciones para tu salud.

13 Prevalencia del VIH



La prevalencia es el número de casos existentes de ciertas enfermedades, o infecciones como el caso de la infección por VIH, se incluyen los casos ya existentes y los nuevos.

Para conocer la prevalencia del VIH, expresado aquí como el porcentaje de hombres infectados, por un lado se preguntó a los participantes si conocían su situación respecto al VIH y, por otro, se recogieron 328 muestras de saliva de forma anónima y voluntaria.

La mayoría (82,6%) se ha hecho el test al menos una vez. De entre aquellos que conocen su estatus serológico, un **17,1**% de los encuestados **se declaran VIH positivos**.

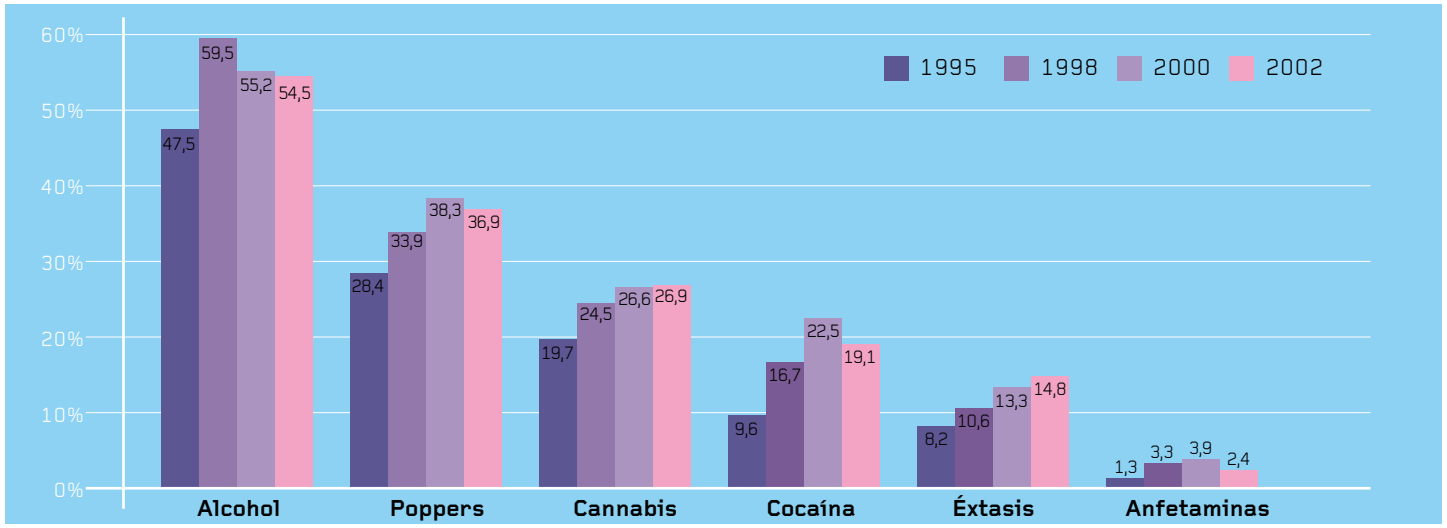
El análisis de las muestras de saliva da un porcentaje de un 18,3% de VIH positivos, cifra ligeramente superior a la declarada por los participantes.

Continúa la dinámica apreciada durante los años del estudio con un aumento paulatino del porcentaje de hombres seropositivos. Esto se aprecia tanto por las muestras de saliva como por la declaración de los participantes. Atendiendo a estos datos podríamos decir que, **casi 1 de cada 5 hombres que hacen sexo con hombres, es VIH positivo.**

La única forma de conocer con seguridad tu situación con respecto al VIH es haciéndote la prueba. Saber si te has infectado o no por el VIH puede proporcionarte tranquilidad, salir de dudas puede ser un alivio. Por otra parte si te has infectado, cuanto antes lo sepas más opciones tienes para cuidarte. Conociendo esta situación respecto al VIH podrás acudir al médico, hacerte revisiones médicas, cuidarte y poder decidir cuando llegue el momento si quieres tomar los tratamientos antirretrovirales existentes, estos funcionarán mejor cuando tu sistema inmunitario no esté gravemente dañado.

stop sida tiene un servicio de la prueba del VIH, es anónimo, confidencial y gratuito. Funciona los sábados. Serás atendido por voluntari@s, gays y lesbianas, que te informarán de todo lo relacionado con la prueba del VIH y el sexo más seguro. Si quieres puedes pedir una cita llamando al **900 601 601**, todos los días de 18 a 22 h. o al teléfono directo de stop sida: 93 298 05 88.

14 Uso de drogas antes o durante las relaciones sexuales, últimos 12 meses



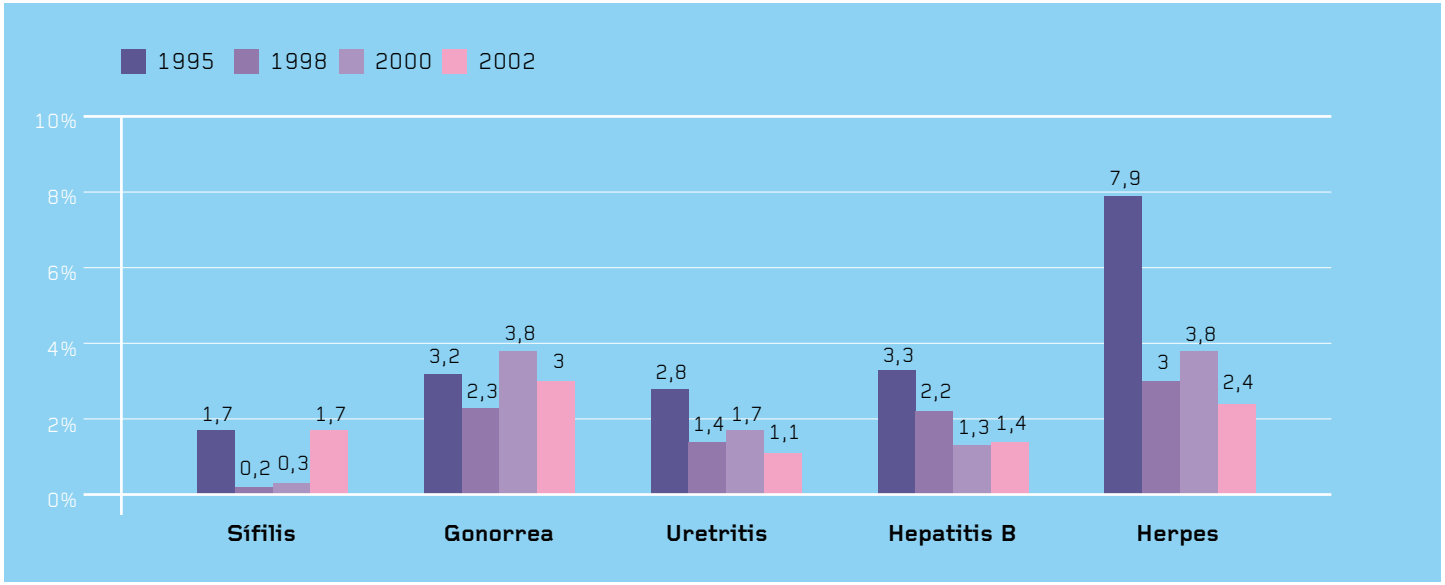
La dinámica general en cuanto al uso de drogas, antes o durante la relación sexual, es sensiblemente diferente a la de años anteriores, podríamos hablar de una estabilización en el consumo de la mayoría de las drogas, con respecto al crecimiento constante comprobado en años anteriores en dichas sustancias (alcohol, poppers, cocaína, anfetaminas). Continúa creciendo el porcentaje de encuestados que utilizan cannabis o éxtasis.

Comparando por edad en el uso/consumo de **éxtasis** se observa diferencia por edades, los **menores de 30 años** dicen consumirlo en un **23,4**% mientras que los **mayores de 30 años** sólo en un **12,8**%.

Un análisis multivariado del estudio (analizando aquellos cuestionarios de hombres que refieren practicar la penetración anal no protegida y usar drogas) nos permite saber que los hombres que refieren utilizar algunas drogas, especialmente alcohol y poppers (a veces de forma conjunta y otras no) tienen con mayor frecuencia sexo anal no protegido especialmente con las parejas ocasionales.

El consumo de drogas, antes o durante la relación sexual, puede bajar la percepción de riesgo y la capacidad de negociación en el uso del preservativo. Recuerda que **el uso conjunto de Poppers y Viagra es muy peligroso**, potencialmente mortal.

15 Infecciones de Transmisión Sexual diagnosticadas, últimos 12 meses

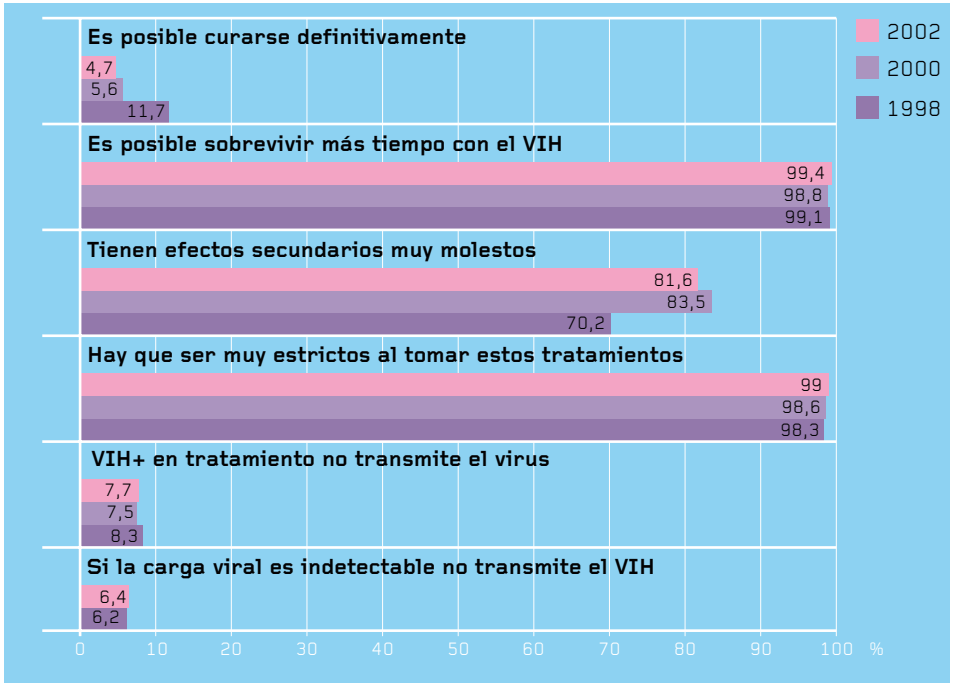


Pedíamos a los participantes que dijeran las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) que les habían sido diagnosticadas en los últimos 12 meses. En cuanto al porcentaje de ITS declaradas podemos observar un importante **aumento de la sífilis** con respecto al año anterior. También existe un ligero **incremento de la Hepatitis B**. En cuanto al resto de ITS, se produce durante el año 2002 una ruptura de la tendencia de crecimiento del año 2000.

Tener alguna ITS aumenta el riesgo de infección por el VIH, ya que algunas de estas enfermedades suponen lesiones en la piel o mucosas, por lo que favorecen la entrada del virus en nuestro organismo.

Respecto a las Hepatitis A y B, existe una vacuna eficaz, puedes hablar de ello con tu médic@ de cabecera o acudir alguno de los centros de vacunación gratuitos existentes. Para informarte dónde acudir puedes llamar al teléfono **SANITAT RESPON 902 111 444** o visitar nuestra web: **www.stopsida.org**.

16 Conocimientos sobre los tratamientos antirretrovirales



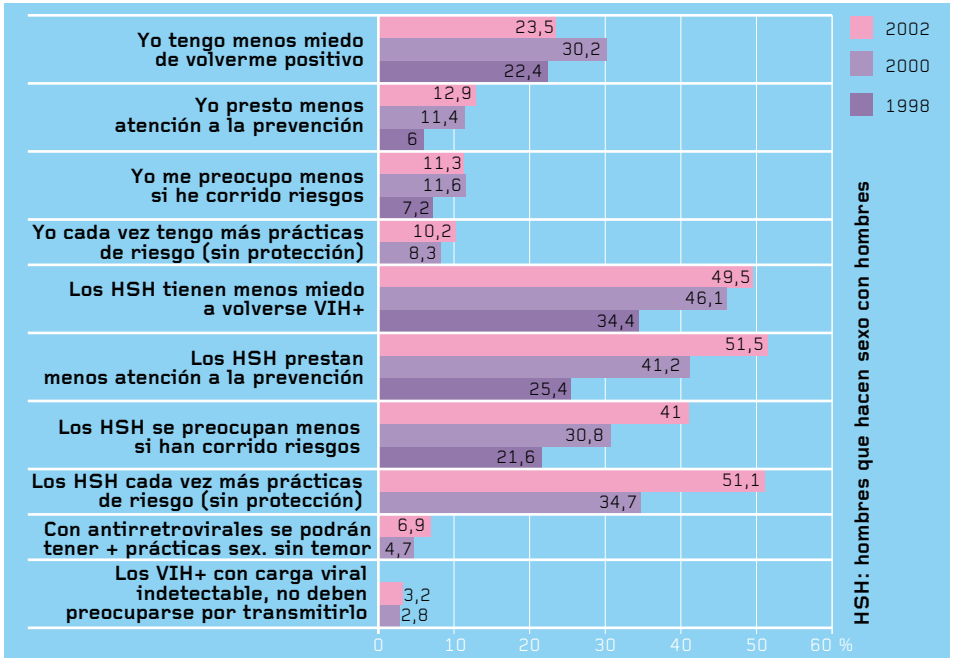
La mayoría de los encuestados tienen información de los tratamientos antirretrovirales: que permiten sobrevivir más tiempo con el VIH, que tienen efectos secundarios muy molestos, y que se debe ser muy estricto al tomar estos tratamientos.

Sin embargo, algunos hombres tienen creencias o informaciones erróneas. Por ejemplo, el **7,7%** **cree que es posible que una persona seropositiva no transmita el virus cuando los está tomando**; un **6,4%** piensa que **si la carga viral es indetectable no se transmite el VIH** y un **4,7%** **cree que es posible curarse** definitivamente de la infección por el VIH.

Carga viral indetectable significa que, en sangre, no se detecta virus hasta donde es capaz de apreciar el medidor utilizado, en unos casos es por debajo de 50 copias de VIH por mililitro de sangre, y en otras es por debajo de 200 copias, depende del laboratorio. También hay que recordar que la carga viral puede variar sensiblemente en el tiempo que transcurre entre una analítica y otra. Si bien es cierto que cuando la carga viral baja en sangre también baja en semen, no es cierto que carga viral indetectable en sangre sea igual a carga viral indetectable en semen. Diferentes estudios han mostrado que no hay una correlación exacta entre ellas.

En cualquier caso, aunque la carga viral sea indetectable, es posible la transmisión del VIH.

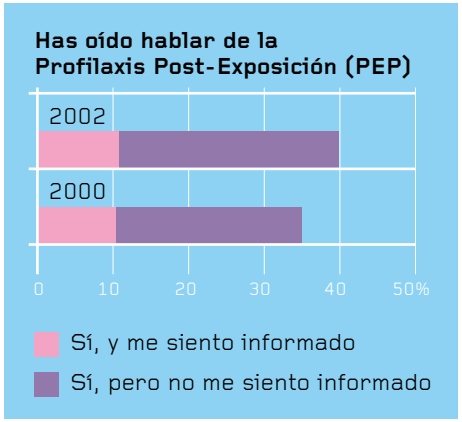
Aunque cada vez hay más fármacos y con mejores resultados en cuanto a sus efectos retrasando la progresión de la infección, lo cierto es que no es posible curarse, y aunque una persona esté tomando los fármacos antirretrovirales puede, igualmente, transmitir el virus.



Atendiendo a la información que aquí se refleja, los éxitos terapéuticos de los tratamientos antirretrovirales parece que están influyendo en una bajada de la percepción de riesgo frente al VIH. Esta tendencia es mayor año tras año. En general existe la percepción de una relajación en las medidas de prevención, parece que el VIH/SIDA ya no es una preocupación. Esta percepción de la relajación con respecto a las prácticas de riesgo se ha incrementado de forma significativa desde el estudio del año 2000. Personalmente, "**tiene menos miedo de volverse positivos**" el **23,5**%, "**presta menos atención a la prevención**" el **13**%, "**se preocupa menos si ha corrido algún riesgo de haberse infectado**" el **11**%, y manifiesta "**elegir cada vez más comportamientos de riesgo**" el **10**%. Cuando les preguntamos a los encuestados por cómo creen que actúa y piensa el colectivo homosexual en general, casi **la mitad de los encuestados** piensa que "**los hombres que hacen sexo con hombres (HSH) tienen menos miedo a volverse positivos**"; el **51,5**% que "**prestan menos atención a la prevención del SIDA**"; el **41**% piensa que "**los HSH se preocupan menos si han corrido algún riesgo de infectarse**", y el **51,1**% que "**cada vez más, los HSH eligen comportamientos de riesgo**". Esto indica que aunque existe una mayoritaria percepción de relajación en las medidas de prevención por parte del colectivo de HSH, esa relajación no se traduce de la misma manera en las supuestas actuaciones y opiniones personales.

Si bien es cierto que cada vez hay más fármacos disponibles y más efectivos para controlar la infección por el VIH, la curación no es posible. No se conoce la efectividad ni los efectos secundarios no deseados a largo plazo, cuando una persona lleve muchos años tomando estos fármacos. Mantener un tratamiento antirretroviral, tomarlo bien y rigurosamente para que sea efectivo, no es fácil. Las cosas han mejorado mucho para las personas seropositivas, pero no tanto como para que podamos considerar la infección por el VIH como algo sin importancia o crónica.

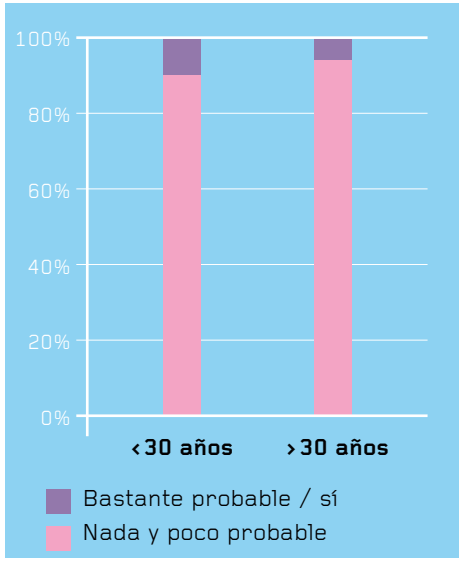
18/19 Respecto a la Profilaxis Post-Exposición / Actitudes sobre prácticas de mayor riesgo



Durante el año 2002 se ha incrementado el número de hombres que han oído hablar de la Profilaxis Post-Exposición (PEP), tanto de aquellos que se sienten informados, como de aquellos que a pesar de haber oído hablar de ella, no se sienten informados. Este último dato nos lleva a pensar en la necesidad de información para aquellas personas que, tanto han oído hablar de la PEP, pero no se sienten informados, como para aquellos que no han oído hablar.

Cuando preguntamos a los encuestados si alguna vez **habían recibido PEP**, en el año **2002** un **1,5**% respondió afirmativamente, cifra muy similar a la respuesta del año del año 2000 (**1,4**%).

Se preguntaba a los participantes cuáles serían sus actitudes de prevención ante la existencia de la PEP: **¿Crees que tú tomarías menos precauciones para evitar la infección del VIH debido a la posibilidad de recibir la profilaxis post-exposición (PEP) después de tener una práctica de riesgo?** La amplia mayoría de los encuestados no tomaría menos precauciones para evitar la infección del VIH a pesar de existir la posibilidad de recibir la profilaxis post-exposición (PEP) después de tener una práctica de riesgo. Este dato supone un éxito de las campañas informativas sobre la PEP, que pretendían contrarrestar la idea de que con la profilaxis post-exposición las medidas de prevención son menos importantes. De todos modos cabría reflexionar sobre el hecho de que el **10**% de los **menores de 30 años considere bastante probable tomar menos precauciones** ante la posibilidad de acceder a la PEP.



Existe la posibilidad de recibir un tratamiento después de una relación de riesgo, la Profilaxis Post-Exposición, que en algunos casos podrá evitar la infección por VIH. Las condiciones y rapidez con la que se ha de tomar marcan la posible efectividad del tratamiento. Consiste en la toma de una combinación de fármacos antirretrovirales durante un mes, aproximadamente, y se ha de iniciar antes de que hayan pasado 48-72 horas después de la práctica de riesgo. Este tratamiento no garantiza que la infección no se produzca, su efectividad no está totalmente probada. Sólo está indicado para determinados tipos de exposición, siempre que sean excepcionales y el tratamiento pueda darse antes de 48-72 horas. No se puede, pues, considerar como un método de prevención sistemático y además algunos de estos tratamientos tienen importantes efectos secundarios. Su existencia y administración es un buen recurso, pero siempre para casos excepcionales. El condón es el método para prevenir la infección por el VIH y otras ITS.

CONCLUSIONES

Destacamos muy positivamente que continuamos encontrando un elevado porcentaje de hombres encuestados que se han hecho la prueba de detección de anticuerpos anti-VIH y que, por tanto, conocen su situación frente al VIH. A pesar de ello, también queremos destacar el 17,4% de hombres que no se la han hecho nunca. Desde **stop sida** creemos que es importante que las personas que estén pensando en hacerse la prueba del VIH puedan tener acceso a un servicio con consejo asistido en el que puedan hablar de todo lo que implica hacerse la prueba, dudas, temores, etc.

También se aprecia que continúa el preocupante incremento de todas las prácticas sexuales de riesgo (penetración anal sin protección y sexo oral con eyaculación en la boca), de forma sistemática, tanto con parejas ocasionales, como con la pareja estable, sin conocer, en muchos casos, con seguridad el estado serológico de ambos.

El porcentaje de rupturas y deslizamientos con los preservativos nos hace pensar en la necesidad de fomentar el uso correcto del preservativo y la utilización de lubricantes hidrosolubles.

Sigue aumentando el porcentaje de hombres seropositivos (prevalencia del VIH). Es decir, casi uno de cada cinco hombres homosexuales son seropositivos, esto comporta un mayor riesgo de exposición al VIH dentro de la comunidad homosexual.

A diferencia de la encuesta del año 2000, se observa un aumento de Sífilis y de la Hepatitis B, con el riesgo de infección del VIH que ello conlleva. Este aumento está directamente relacionado con el descenso del uso del preservativo. Creemos que es importante dotar a la comunidad homosexual de información sobre salud sexual y de todas las medidas de prevención, en especial de las vacunas de las Hepatitis A y B.

Dentro del estudio se constata una menor percepción de riesgo, en especial por la errónea creencia en la eficacia de los tratamientos antirretrovirales, que es mayor aún entre los menores de 30 años. Urge contrarrestar la creencia de que con los nuevos fármacos las medidas de prevención son menos importantes y dotar a nuestra comunidad de información suficiente y accesible sobre la profilaxis post-exposición.

Una vez más, insistimos en la importancia de dotar a la comunidad homosexual de información, herramientas y habilidades para el cuidado de la salud sexual en general y la prevención del VIH/sida, en particular. Para el cuidado de la salud sexual es fundamental el cambio social y personal que posibilite la capacidad de disfrutar de la sexualidad, liberándonos de miedos, vergüenzas, culpas, falsas creencias... cualquier factor psicológico, emocional y fisiológico que deteriore las relaciones sexuales.

Ante el elevado número de hombres homosexuales seropositivos hemos de poner en marcha nuevos servicios específicos que den respuesta a sus necesidades y potenciar los ya existentes. Es fundamental que, para que los cambios sean posibles, toda la comunidad homosexual se involucre y que desde las instituciones y las asociaciones trabajemos coordinadamente para poner en marcha proyectos, campañas, acciones innovadoras que posibiliten el cambio de conductas y que den respuesta a las necesidades de nuestra comunidad.

Edita:
stop sida, Comisión de Solidaridad y Proyectos
Impresión:
Gráficas Masanas
Diseño, fotografías y maquetación:
Gregorio Soria

D-L:
B-38334-2004

Autores del Estudio:
Cinta Folch, Jordi Casabona,
Kati Zaragoza, Rafael Muñoz

Trabajo de campo a cargo de stop sida:
Kati Zaragoza, coordinadora del proyecto
Rafael Muñoz, coordinador de trabajo de campo
Jaime, Siro, Toni y Vicenç, entrevistadores

stop sida
coordinadora gai-lesbiana

Finlàndia, 45
08014 Barcelona

Tel. 93 298 05 88
Fax: 93 298 05 89

stopsida@stopsida.org
www.stopsida.org

Con la colaboración de :

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut
Direcció General
de Salut Pública

ESTUDIO DE ACTITUDES DE LA POBLACIÓN SEROPOSTIVA RESPESTO AL SIDA/ VIH

Diciembre de 2002

ÍNDICE

1. Introducción
2. Objetivos de la investigación
3. Muestra de la investigación
4. Categorización de los mensajes que circulan
5. Discursos sobr e la enfermedad
    - Recomendaciones estratégicas
6. Discursos sobre los seropositivos
    - Recomendaciones estratégicas
7. Discursos sobre los grupos primarios
    - Recomendaciones estratégicas
8. Discursos sobre la sociedad
    - Recomendaciones estratégicas
9. Conclusiones principales

1. INTRODUCCIÓN

Para la realización de una encuesta sobre la población española en general en torno a la imagen de los seropositivos, la enfermedad y del papel de los grupos de apoyo y de los grupos farmacéuticos, se propuso llevar a cabo una investigación cualitativa.

Esta se basaría en la realización de diferentes entrevistas en profundidad a seropositivos y se orientaría a identificar el perfil de los seropositivos, la manera en la que viven la enfermedad, el entorno vital en el que desarrollan sus actividades y el papel de los fármacos en la mejora de su calidad de vida.

2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Los objetivos de esta investigación se han centrado en conocer:

- **Cómo viven los seropositivos la enfermedad**
- **Cuáles son sus principales inquietudes**
- **Cuales son sus perspectivas de futuro**
- **En qué medida la enfermedad ha modificado sus hábitos de conducta**
- **Qué relaciones simbólicas mantienen con el entorno**
- **Qué relaciones afectivas mantienen con el entorno**
- **Los niveles de convivencia reales y deseados**
- **Qué tipología de vínculos sociales y laborales tienen**
- **Cómo viven el desarrollo de la patología y de los efectos secundarios**
- **EL grado de satisfacción con los tratamientos antiretrovirales seguidos**
- **Exposición de los seropositivos a las diferentes fuentes de información**
- **El grado de credibilidad de los laboratorios entre los seropositivos**
- **Relaciones de los seropositivos con los médicos**
- **Percepción sobre los progresos médicos y la investigación sobre la enfermedad**

3. MUESTRA DE LA INVESTIGACIÓN

Para la realización de este estudio se han llevado a cabo 16 entrevistas : **8 en Barcelona y 8 en Madrid** durante el mes de mayo de 2002, teniendo en cuenta

- **Vías de trans misión**
- **Niveles de carga viral y de CD 4**
- **Tratamiento seguido: biterapia, triterapia**
- **Nivel de integración social y de estructuración social**

La muestra ha sido conformada por 16 participantes estructurados de la siguiente manera:

- Hombres que han adquirido el virus por vía parenteral, con un nivel de integración social alto y una carga viral indetectable (2 individuos) • 1
- Mujeres que han adquirido el virus por vía parenteral, con un nivel de integración social alto y una carga viral indetectable (3 individuos) • 2
- Hombres que han adquirido el virus por vía sexual, con un nivel de integración social alto y una carga viral indetectable (3 individuos) • 3
- Mujeres que han adquirido el virus por vía sexual, con un nivel de integración social alto y una carga viral indetectable (3 individuos) • 4
- Mujeres con hijos, independientemente de las vías de adquisición del virus, con un nivel de integración social alto y una carga viral indetectable (2 individuos) • 5
- Homosexuales que han adquirido el virus por vía sexual con un nivel de integración social alto y una carga viral indetectable (3 individuos) • 6

4. CATEGORIZACIÓN DE LOS MENSAJES QUE CIRCULAN

Los mensajes que circulan entre los seropositivos se pueden encuadrar en 4 discursos principales:

1. **Discursos sobre la enfermedad**: Estos englobarían los mensajes en torno a la categorización de la enfermedad, sus características y el impacto que supone para los seropositivos. Asimismo incluiría los discursos que describen cómo viven los seropositivos la enfermedad y aquellos que giran alrededor de los medicamentos y su aportación a una mejor calidad de vida.

2. **Discursos sobre los seropositivos:** En este apartado se incluyen los discursos sobre cómo afecta la enfermedad a la vida de los seropositivos, y se centra en los conceptos de responsabilidad manejados por ellos.

3. **Discursos sobre los grupos primarios de los seropositivos:** Se incluyen en este apartado las definiciones del entorno en el que interactúan los seropositivos, las relaciones que mantienen con los grupos primarios (familia y amigos) y las perspectivas relacionales que mantienen con ellos.

4. **Discursos sobre la sociedad:** Finalmente se incluirían en este apartado las percepciones que los seropositivos tienen de los medios de comunicación, los laboratorios farmacéuticos y la sociedad en general.

Esta categorización de los discursos se inscribiría en torno a 3 líneas relacionales básicas identificadas:

1. Relaciones de los seropositivos con el SIDA
2. Relaciones de los seropositivos entre ellos
3. Relaciones de los seropositivos con el entorno
    a. Relaciones con los médicos
    b. Relaciones sociales (Grupos secundarios)
    c. Relaciones con el entorno inmediato (Grupos primarios)

5. DISCURSOS SOBRE LA ENFERMEDAD

Primeramente resulta interesante señalar la buena disposición de los entrevistados a hablar tanto del SIDA en general como de la manera en que viven cotidianamente la enfermedad

Para mí, el hablar del tema es como terapéutico. Pienso que lo necesito. Mi familia nunca me pregunta cómo me encuentro (6)

Nos gusta hablar del tema. Si necesitas más información o algo me llamas cuando quieras. Estas cosas ayudan. Me parece bien lo que estás haciendo (1)

Nos gusta que se nos tenga en cuenta (2)

Entre los seropositivos circula la idea de que existen otras enfermedades más contagiosas que el SIDA. En este sentido aparecen la hepatitis y la tuberculosis como las principales patologías con las que el SIDA se compara para establecer su nivel relativo de contagio.

No sólo es el VIH. Hay otras muchas enfermedades de transmisión sexual (6)

Podía haber sido un cáncer, podría haber sido otra enfermedad, pero ha sido el SIDA (2)

La hepatitis o la tuberculosis son más contagiosas que el VIH. El VIH se transmite, no se contagia (3)

En la misma línea, conviene destacar la necesidad que establecen los seropositivos de fomentar la idea de que el VIH no se contagia sino que se transmite

No, no. El virus se transmite, no se contagia. Tenemos que partir de eso (3)

Hay gente que cree que se contagia pero no es así. Se transmite (1)

GILEAD
Advancing Therapeutics.
Improving Lives.

Ya sabes que mucha gente piensa que se contagia por el aire. Hay que insistir en que se transmite... y por vías muy específicas. No se contagia como un resfriado (2)

Por otro lado surge la idea de que existen otras enfermedades más irreversibles que el SIDA como pueden ser el cáncer o la tetraplejia.

Hay otras enfermedades más peligrosas que están como más aceptadas (2)

El cáncer se acepta más y es muy grave. Esta se ve mal aunque no sea contagiosa (4)

Al menos no estoy en una silla de ruedas y puedo llevar una vida normal (3)

Al mismo tiempo, y en el sentido de relativizar el SIDA, los seropositivos señalan que el tratamiento antiretroviral es menos gravoso e incómodo que los tratamientos que otras enfermedades requieren. Los principales costes de los tratamientos no son tanto las incomodidades médicas de los tratamientos antiretrovirales como la incomodidad social que representa y que veremos más adelante.

Antes era más gravoso. Recuerdo cómo las pastillas eran enormes y se me quedaban en la garganta. Ahora es un tratamiento poco gravoso. Hombre, tienes que seguirlo cada día pero no es difícil hacerlo. Aunque a veces sí que tengo que esconderme (3)

El problema es que te obliga a esconderte para no dar explicaciones; en general tampoco es un tratamiento muy incómodo. Tomas unas pastillas y ya está. Pero no hay que olvidar los efectos secundarios... por ahí hay que investigar más (3)

Si se eliminasen los efectos secundarios no te digo que estaría solucionado todo. Pero avanzaríamos un montón (4)

En este sentido, se reitera que la enfermedad es una enfermedad crónica que, con el tratamiento adecuado, tiende a reducir la carga viral hasta niveles indetectables.

Ante todo tiene que quedar claro que es una enfermedad crónica (2)

Yo aspiro a ser un auténtico crónico, con menos medicación y menos efectos secundarios (6)

Con los avances médicos se ha convertido en una enfermedad crónica. Pero hay gente que se muere. Es crónica pero hay gente que se muere. Eso no se debe olvidar (4)

Por ello, por ser una enfermedad crónica, se apunta la necesidad de un apoyo no sólo médico sino psicológico que prepare al seropositivo para convivir con la patología durante un período dilatado de tiempo y para aceptar la enfermedad

Cuando me lo diagnosticaron me supuso un palo. Me costó mucho aceptarlo (6)

Al principio me sentía culpable, ahora lo he aceptado (5)

Es una cosa con la que debes aprender a convivir toda la vida. No es una cosa fácil. Necesitas apoyo de especialistas que te ayuden a aceptarlo (3)

Hay que estar preparado para convivir con el SIDA para toda la vida. Tenemos que ser fuertes psicológicamente (2)

Esta dificultad para aceptar la enfermedad ha llevado a los seropositivos, en algunos casos, a atravesar graves problemas psicológicos

Hay momentos en los que te derrumbas. No sólo están los problemas físicos sino que tienes recaídas psicológicas. En eso necesitas que te apoyen para no hundirte (1)

Yo he tenido más problemas psicológicos que físicos. Gracias a Dios tengo una carga vírica indetectable. A veces tengo bajones pero lo peor es el coco. Hay días en que no quiero salir de la cama (1)

Por lo que se refiere a la enfermedad entendida en términos sociológicos, los seropositivos opinan que el rechazo social que experimentan se debe principalmente al hecho de que el SIDA es una enfermedad adquirida y no genética.

El rechazo se debe a que es una enfermedad adquirida y no genética como pueden ser otras que se heredan (3)

Al mismo tiempo, esta adquisición se vincula a unos grupos tradicionalmente estigmatizados por el conjunto de la sociedad.

SIDA va unido a vicio, a drogas entonces mucha gente piensa que se lo han buscado (6)

El problema es que te relacionan con determinado grupo de personas (2)

Se vincula con un tipo de personas que ya están mal vistas tradicionalmente. La gente debe saber que somos personas normales, que el SIDA no distingue entre personas (6)

En esta línea es interesante observar cómo algunos seropositivos opinan, con escaso rigor científico, que los síntomas de la enfermedad son diferentes si la enfermedad ha sido adquirida por vía parenteral o sexual.

Todos no somos iguales. Ni siquiera los síntomas. Varían según lo hayas adquirido por drogas o sexualmente (2)

En este sentido se observa que los propios seropositivos tienden a jerarquizar socialmente a los diferentes colectivos de seropositivos, incorporando a su propio discurso los mismos criterios de jerarquía que circulan en la sociedad.

Claro, no es lo mismo que lo cojas tú que un niño que nazca de una madre con SIDA o alguien que lo haya pillado por una transmisión (5)

Los casos más dramáticos son los de los niños que nacen con el virus. Creo que nadie es culpable de tener el SIDA, pero los niños lo son todavía menos (5)

De esto se deriva una cierta idea que podemos llamar "jerarquía de responsabilidad" por haber contraído el VIH.

No creo que todos seamos responsables en la misma medida. Yo lo contagié. No tenía

información pero yo soy responsable de algún modo. Los niños... pues es otra cosa (5)

Hombre, hay quien teniendo información pues no tomó las precauciones. Luego están otros que no tenían información. Hay quienes son menos responsables que otros (6)

En todo caso no es lo mismo la responsabilidad que la culpabilidad (2)

Resulta interesante observar cómo entre los propios seropositivos se observan algunas actitudes de rechazo

Incluso existen seropositivos que rechazan a otros seropositivos. Me ha pasado más frecuentemente que me rechace un mismo seropositivo. He oído comentarios de no la pases un cigarrillo... Y yo pienso.... si tu eres igual que yo. Es la ignorancia (2)

Entre nosotros mismos nos rechazábamos por si tenemos las defensas bajas. Y sabiendo que no es posible el contagio. ¿Cómo no vamos a entender a la sociedad? Pienso que en temas de enfermedades, cualquier cosita nos asusta (4)

Existe un consenso entre los seropositivos en opinar que la población en general cree que los seropositivos tienen un aspecto peculiar que los identifica y los distingue de los serodiscordantes

En España todavía existe la percepción de que si estás gordito y saludable no tienes el SIDA. Es un error que puede ser fatal. Yo lo contraje por eso. Tenía buena pinta y practiqué sexo sin precaución. No tenía la información que hay ahora. (6)

La gente cree que a los seropositivos se nos nota en la cara. No es así. Esta idea es peligrosa porque puedes pensar que una persona está bien por su aspecto y puede tener el virus. Es importante que se diga que nuestro aspecto no es diferente de nadie (4)

Por lo que se refiere a cómo se vive la enfermedad, los seropositivos opinan que el VIH les ha obligado a redefinir sus relaciones con ellos mismos y con su entorno social.

Con la mierda ésta se me ha ido todo al "carajo". Me ha costado mucho tener que replantearme la vida. Muchos años de estudio, buenos colegios para que ahora todo se vaya al "carajo". Ha sido una gran "putada", cuando empezaba ya a saborear un poco las cosas y empezaban a irme bien... Ahora empezaban ha funcionar las cosas y se ha truncado todo (6)

GILEAD
Advancing Therapeutics.
Improving Lives.

Si preguntas a la gente qué haría si tuviese una vida más corta, todos dicen que harían muchas cosas. Pero la verdad es que te paraliza todo esto (2)

Esto es un golpe. Te obliga a empezar de nuevo. Tienes que modificar muchas cosas. Las relaciones con los demás, el trabajo. No es que no puedas hacer nada. Simplemente no puedes hacer lo mismo. Al menos en un principio. Luego, si te va bien el tratamiento, pues las cosas se normalizan (3)

En esta línea es interesante apuntar que, al principio, los seropositivos pensaban que todo se iba a desarrollar más rápidamente; es decir pensaban que o bien iban a fallecer en breve o bien iba a aparecer una vacuna eficaz contra el virus.

Al principio me vi muerto muy rápidamente. Luego ves que todo se alarga (1)

Lo primero que piensas es que te vas a morir antes de tiempo. Poco a poco te vas viendo obligado a convivir con una situación que se prologa más (2)

Sin embargo, poco a poco se han ido adaptando a una situación crónica que alarga su esperanza de vida y con la que deben convivir a diario.

Se ha pasado de enseñar a morir a enseñar a vivir (4)

Yo he aprendido a convivir con el virus (6)

Tienes que aprender a vivir con esto (3)

Uno de los principales problemas derivados de la enfermedad es el deterioro físico que experimentan y que les ha llevado, en algunos momentos, a plantearse el abandono de la terapia. En este sentido, se observa cómo el rechazo que sienten por su aspecto físico por parte

de la sociedad es incluso más duro que la perspectiva de la muerte.

Yo me planteaba dejar el tratamiento por los problemas de la lipodistrofia. Me sentía tan mal que casi me importaba más mi aspecto que mi vida. Me sentía rechazada por mi aspecto (2)

Vas viendo cómo te degradas y eso es muy doloroso. Te cuesta aceptarte físicamente. A veces te planteas dejar de tomar las pastillas porque te afecta el físico (4)

Sin embargo resulta importante notar cómo la cronicidad de la enfermedad les ha abierto las puertas de una mayor esperanza de vida.

El SIDA te lo corta todo. Poco a poco ves cómo lo vas superando (1)

La situación mejora claro. Si encuentras un tratamiento que te funciona pues todo mejora muchísimo. Puedes hacer más cosas y te abre muchas expectativas nuevas. Cuando estoy bien puedo hacer muchas cosas. El problema son las recaídas. Pero en general, tengo mayores esperanzas de vida y de calidad (4)

En este sentido, apuntan 3 fases psicológicas en el desarrollo de la enfermedad. Primeramente estaría la fase de aceptarla, luego estaría la fase de convivir con ella y finalmente estaría la fase de superarla.

Cuando me dijeron que era seropositivo lo primero me imaginé delgadito, luego la reacción de mi familia si se enteraban. No quería ni pensarlo. Poco a poco ha cambiado mucho. Pensaba que era el final y a base de informarme he visto que era una enfermedad crónica. Lo ves como es realmente... pero ver esto me ha costado viajar, conocer gente... Cuesta mucho empezar de cero (6)

Lo primero que pensé era que me moría. Ahora tengo una carga viral indetectable (2)

La primera idea que te viene es que vas a morir. Ahora, en cambio tengo mayores perspectivas de futuro (6)

En la misma línea, los seropositivos apuntan al hecho de que abandonaron ciertos proyectos de futuro al contraer la enfermedad por miedo a la muerte y que ahora los están retomando.

El coger el SIDA lo parte todo. Te obliga casi a empezar de nuevo (1)

Ahora estoy animada. Tengo ganas de hacer muchas cosas que abandoné en un momento dado. Me apetece viajar, conocer gentes, hacer actividades... (1)

Por ello hablan que han pasado de aprender a morir a aprender a vivir de nuevo; en la misma línea invitan a las instituciones y a la sociedad a enseñar a vivir en lugar de enseñar a morir.

Al principio te preparas para morir; luego ves como debes aprender de nuevo a vivir, a marcarte objetivos vitales... (4)

Este aumento de la esperanza de vida viene determinado por las avances experimentados en la investigación farmacológica.

Los avances han sido enormes. Antes sólo estaba el AZT. Ahora ha mejorado mucho (5)

La investigación ha tenido grandes avances (3)

No hay punto de comparación entre cómo estaban las cosas antes y ahora. Los medicamentos han mejorado muchísimo. Se nota una barbaridad. La investigación nos ha abierto muchas puertas (6)

También aparece el problema de las enfermedades oportunistas

También soy VHC y he tenido una serie de complicaciones. He pasado el peor año de mi vida (6)

Nos sólo es el virus. No hay que olvidar las enfermedades oportunistas (3)

Finalmente señalar el acuerdo generalizado en que la calidad de vida de los seropositivos ha mejorado enormemente en los últimos años hasta el punto que algunos seropositivos no se consideran enfermos

Gracias a las medicaciones, no me considero ni un enfermo ni un discapacitado. Eso se lo debemos a los medicamentos (6)

Por lo que respecta a la medicación, predomina la idea de que la vacuna contra el VIH no aparecerá a corto plazo.

No tengo demasiadas esperanzas en que aparezca una vacuna (5)

No sé, prefiero no pensar en eso (6)

Por ello, todas las esperanzas se centran en la mejora de los medicamentos que mejoren la calidad de vida de los enfermos crónicos .

Yo creo que las mejoras deben venir de la disminución de los efectos secundarios y de la reducción de las dosis diarias (6)

Se debe avanzar en mejorar la calidad de vida de los seropositivos. Pero hay diferentes tendencias. ¿Qué es mejor? ¿Avanzar o retrasar el tratamiento? No lo sé; en todo caso los medicamentos se deben orientar a mejorar la calidad de vida (3)

En este sentido, existe un acuerdo total en que las mejoras del tratamiento deben orientarse a la reducción de dosis. Para los seropositivos, lo ideal sería tomar una pastilla al día.

Yo ahora estoy tomando cuatro terapias. De todos modos, al final, lo más importante es que sea un tratamiento efectivo independientemente de las pastillas al día que se tomen (6)

El futuro de los tratamientos son medicamentos menos agresivos y con menos efectos secundarios (3)

Lo mejor es que el tratamiento sea efectivo. Si además se pueden reducir las dosis, pues mucho mejor. Pero reducir las dosis y tener un tratamiento menos efectivo no es ningún avance (5)

Por lo mismo, se sugiere la necesidad de tomar los medicamentos sólo por la noche, no sólo para evitar la irritabilidad producida por algunos fármacos sino para no acordarse de la enfermedad desde el primer minuto del día.

Lo ideal es una pastilla al día por la noche (4)

Lo mejor sería un tratamiento más simplificado, de una sola toma. (3)

A mí a veces el tratamiento me provoca irritabilidad. Si me lo tomase por la noche pues me meto en la cama y no discuto con nadie (2)

Esta valoración viene dada por el hecho de que los seropositivos se ven obligados a esconderse para ingerir las pastillas diarias y evitar así dar explicaciones sobre por qué toman tantos medicamentos.

Bueno, digo que tomo vitaminas (4)

Siempre me escondo. La gente te pregunta qué pastillas tomas y eso. Prefiero esconderme y no dar explicaciones (3)

En la misma línea, la medicación actual modifica sus hábitos de comida debido a los requerimientos de ayuno de algunos fármacos.

Cuando tienes una comida, una cena, tienes que hacer un viaje, pasar la aduana y tienes que explicar qué es lo que llevas.... Agota (6)

El problema es que me es difícil compaginar mis horarios de comida con los horarios de mis compañeros de trabajo. Tengo los temas de los ayunos y dejar un tiempo desde que me tomo la medicación. Ya sabes, es un lío (2)

Por lo que respecta a los efectos secundarios, destaca la lipodistrofia

Me encuentro bien salvo la lipodistrofia. Y tengo el problema del abdomen, de pérdida de masa muscular. Me cansaba más al subir las escaleras (2)

Me traté de lipodistrofia. Es un problema porque te ves muy desmejorada. Además es caro... si te buscas la vida lo puedes encontrar por unas 100.000 pesetas pero en general es muy caro (2)

Asimismo destacan otros efectos secundarios como la hepatitis medicamentosa, la somnolencia, los problemas gastrointestinales, las piedras en el riñón o la pancreatitis.

He tenido problemas de anemia (4)

Lo más grave que me pasó fueron unas reacciones alérgicas en la piel. Dijo el médico que era debido al fármaco que tomaba suele pasar. Me asusté mucho. Ya te lo puedes imaginar (2)

He tenido problemas de piedras en el riñón. Además he tenido algunos problemas de irritabilidad. Tomamos tantas cosas... y además al combinarlas pues los efectos malos se multiplican. Es el problema de las triterapias y de las cuatriterapias (5)

Una de las consecuencias derivadas de los tratamientos es la degradación del aspecto que les hace sentirse feos.

Perdía masa muscular, no sentía las manos. Tenía varices... Me veía fea, acomplajada, delgada (2)

La lipodistrofia se debe a los inhibidores de la proteasa. Se te acumula la grasa en la barriga y el pecho. Las extremidades y la cara se te queda flaca. Te ves feo claro (2)

Me veía como un sapo. Una gran barriga y los brazos y las piernas muy delgaditas. Yo vivo de la imagen y verme así pues me cierra puertas y me hace sentir mal (6)

GILEAD
Advancing Therapeutics.
Improving Lives.

- **Recomendaciones estratégicas: discursos sobre la enfermedad**

Para resumir, los seropositivos proponen una línea discursiva que apunte los siguientes mensajes:

- **Enfermedad crónica VS enfermedad mortal** (es importante difundir que el SIDA no es una enfermedad mortal sino que es crónica)
- **Virus que redefine las posibilidades laborales y de ocio VS virus que incapacita para realizar cualquier actividad** (en este sentido se trata de avanzar en la idea de que el SIDA no impide desarrollar una vida normal sino que reorienta las actividades que se pueden llevar a cabo y la intensidad y frecuencia de las mismas)
- **Enfermedad que se transmite VS enfermedad que se contagia** (el virus no se contagia sino que se transmite por unos canales muy específicos)
- **Enfermedad que se adquiere VS enfermedad que se transmite** (punto interesante en el que se desplaza el sujeto de la acción. Se reorienta la relación en el proceso de la transmisión pasando a hablar más de aquél individuo que ha adquirido el virus que de aquel que potencialmente puede transmitirlo)
- **Enfermedad no visible VS enfermedad visible y reconocible** (insiste en la necesidad de difundir la idea de que los seropositivos no se diferencian físicamente del resto de la población, evitando así los criterios de estigmatización que pudieran circular entre la sociedad. Asimismo, esta idea apunta al hecho de que buen aspecto no es sinónimo de salud)
- **Enfermedad que puede ser adquirida por cualquier persona VS enfermedad exclusiva de determinados colectivos sociales** (denuncia la idea simplista de que el SIDA sólo es un riesgo potencial para ciertos grupos. Desde el momento en que se admite que puede golpear a cualquier colectivo se eliminan las connotaciones moralizadoras que ven al SIDA como un castigo por desarrollar ciertas prácticas o tener determinadas orientaciones sexuales)

6. DISCURSOS SOBRE LOS SEROPOSITIVOS

Es interesante señalar el alto conocimiento que demuestran tener los seropositivos sobre el VIH y el SIDA.

Hay varios tipos de antiretrovirales: los inhibidores de la transcriptaza análogos, los no análogos y los inhibidores de la proteasa (4)

Creo que las combinaciones triples de inhibidores de proteasa pueden generar resistencias (5)

En este sentido demuestran una vocación constante de búsqueda de información reciente sobre la patología y un gran conocimiento sobre los canales específicos dedicados a la enfermedad, tanto en España como en el extranjero.

Bueno, en internet, en revistas especializadas...Y hablando mucho con los médicos (3)

Es importante estar al corriente de todo lo que ocurre en las investigaciones. Yo compro revistas especializadas, en internet Y hablar con gente de otros países como Inglaterra (6)

La idea final es que los seropositivos demandan y requieren información para poder intervenir en las tomas de decisiones sobre sus tratamientos.

Yo hablo mucho con el médico y le digo lo que me preocupa. El tratamiento que tenía me daba muchos efectos secundarios y me lo cambió porque se lo pedí (5)

A mí me gusta participar en las decisiones sobre mi enfermedad. Es mía y quiero estar informado para poder cuidarla (3)

Por lo que respecta a los tratamientos, es importante observar el riesgo que existe de que los seropositivos los abandonen, bien porque no están preparados psicológicamente para seguirlos día a día, bien porque generan problemas físicos como la lipodistrofia

GILEAD
Advancing Therapeutics.
Improving Lives.

Yo no empecé un tratamiento hasta que restablecí mi vida porque sabía que si no estaba preparado psicológicamente, lo abandonaría tarde o temprano. Si empiezas el tratamiento y lo dejas, el virus se hace más resistente. Yo me quiero mucho y me tiene que pasar algo muy fuerte para dejarlo. Los que lo dejan es porque lo han empezado mal. Antes de empezar el tratamiento, lo que hice fue empezar un tratamiento psiquiátrico con ansiolíticos, antidepresivos (6)

Tenía problemas de lipodistrofia por el inhibidor de la proteasa. Por eso pedí que me quitaran el inhibidor. Me dieron el Tenofovir. (3)

Para tener una enfermedad crónica tenes que estar preparado. Si no estás preparado puedes acabar dejando el tratamiento (6)

Por lo que respecta a las prácticas sexuales de los seropositivos, éstos muestran un miedo a la posibilidad de reinfección de otras familias de virus y esto les obliga a modificar sus relaciones sexuales.

Vamos con cuidado. No sabemos si tenemos los mismos virus. Ya sabes que hay diferentes familias de virus. Además no solo está el SIDA; están las venéreas, la hepatitis... A mí personalmente me dan miedo los procesos de reinfección (4)

Al mismo tiempo, existe también una preocupación por la transmisión sexual de resistencias víricas.

Tenemos que ir con cuidado. Las resistencias se transmiten sexualmente (3)

Tomo precauciones por muchos motivos. Entre otras cosas porque podrían pasarme resistencias a través del acto sexual. Yo no soy la única que puedo transmitir virus a terceros. A mí también me pueden transmitir cosas (5)

En la misma línea, el riesgo de una transmisión-contagio recíproco les hace tomar precauciones para protegerse ellos mismos y a su pareja.

Voy con cuidado. Piensa que a mí, un resfriado me dura más (2)

El otro día, mi sobrinita tenía la gripe y preferí no acercarme. Si me coge a mí me puede perjudicar muchísimo. Debo tener cuidado (2)

En la misma línea, los seropositivos afirman, basándose en criterios de responsabilidad social, que toman las precauciones necesarias para no transmitir el virus a sus parejas o a terceros por vía sexual.

En el caso de que una persona sepa que es seropositiva y practique el sexo sin precauciones es una "putada" porque estás matando a otra persona automáticamente. El que lo está haciendo sin precauciones está jugando a la ruleta rusa. Debe ser consciente de eso y hay que recriminárselo (6)

En este sentido, los entrevistados insisten en la necesidad de decir a su pareja que son seropositivos, aunque no sea fácil hacerlo.

En el colectivo gay hay gente que cuando sale tiene relaciones sin precauciones y esto es una postura peligrosa. Eso es atentar contra la salud de otra persona (6)

Claro que no es fácil pero debes decirlo. ¿Cómo puedes ocultar algo así? No se trata de decírselo a todo el mundo pero a tu pareja sí (5)

Otro problema añadido a las posibilidades de transmisión del virus es que el seropositivo no sepa que lo es.

La otra cara de la moneda es que el seropositivo no lo sepa (6)

Yo no me puedo fiar de mi pareja cuando me dice que no es portadora. Y no porque me mienta. Puede ser que mi pareja sea seropositiva y no lo sepa (3)

Yendo más lejos, afirman decir a sus parejas que son seropositivos antes de iniciar relaciones sexuales basándose en criterios de confianza y responsabilidad mutua.

Yo siempre lo digo y si veo que la otra persona puede echarse hacia atrás si lo digo, tomo las precauciones necesarias. Yo hago eso pero no creo que eso sea la norma general en el colectivo gay (6)

GILEAD
Advancing Therapeutics.
Improving Lives.

Claro que lo digo. ¿Cómo voy a exponer a otra persona? Me siento obligado a tomar precauciones y a decírselo a la otra persona (1)

Siempre lo digo. Nunca se lo he ocultado a nadie con quién haya mantenido relaciones sexuales (4)

Incluso afirman que interrumpen la relación sexual o la eluden si su compañero sexual se niega a tomar las precauciones necesarias.

Si mi pareja no toma precauciones no lo hago. Es para proteger al otro y para protegerme a mí mismo (6)

Yo siempre lo digo. Y si a pesar de decirlo tiran para adelante me paro (5)

Es importante señalar, con respecto a la adquisición del virus, la idea de que en algunos casos ha sido la propia pareja, el marido o la mujer, la que les ha transmitido el virus.

Me lo transmitió mi primer marido. Me enteré años después cuando él murió. ¿Soy culpable de haberlo adquirido por querer a alguien? (2)

Mi marido sí. Se lo transmitió su primera mujer. Cuando se enteró ya estaba conmigo y me lo transmitió a mí (4)

En estos casos opinan que su pareja o no sabía que era portadora o bien lo sabía y no lo dijo. En este segundo caso opinan que fue principalmente por miedo o cobardía.

Esta actitud de responsabilidad se debería al hecho de que los seropositivos creen que se sentirían culpables si hubiesen transmitido el virus a sus compañeros sentimentales.

Yo se lo dije a mi pareja desde un principio. Me sentiría culpable si se lo transmitiese a

alguien (6)

Imagínate lo que se debe sentir si le transmites el virus a alguien. Yo no podría con eso (5)

Este sentimiento de culpa se experimentaría incluso en el caso de no saber que ellos son seropositivos. Por ello invitan y aconsejan a la población en general a hacerse las pruebas, ya que opinan que un gran número de seropositivos ha transmitido el virus a terceros por no saber que eran portadores del virus.

Yo creo que todo el mundo debería de hacerse la prueba (6)

Se debería hacer una campaña para que la gente se haga la prueba. Mucha gente tiene el virus y no lo sabe. Eso es un riesgo (2)

Resulta importante destacar el concepto de responsabilidad que manejan los seropositivos. En este sentido destaca la idea de que algunos de ellos recriminan la falta de precauciones que toman sus propias parejas para con ellos.

Me tengo que dar unas inyecciones subcutáneas y me las da mi pareja sin tomar demasiadas precauciones. Yo le digo que no se exponga; que correr riesgos no es una prueba de amor (6)

Yo voy siempre con unos guantes en el bolso. Ya sabes, de látex. Es una tontería pensarás pero no puedo evitarlo. Por si tengo que ponérmelos en algún momento si alguien se hace una herida o algo (4)

Esta precaución se difumina en el caso de ciertas experiencias límite vinculadas al consumo de drogas y otras sustancias. Así, estando bajo los efectos de ciertas sustancias, algunos seropositivos admiten que pueden dejar de lado las actitudes de responsabilidad mutua.

Cuando sales mucho, te tomas unas copas, rayas, pastillas, te metes en un cuarto oscuro... hay momentos en los que no controlas. Cuando tengo los cinco sentidos no harás nada que pueda dañar a alguien, pero cuando no lo estás... Pienso que en las orgías tienes que tomar precauciones. Pero hay poca información sobre temas de juguetes, fits-fucking... Falta información desde dentro de la propia comunidad gay (6)

GILEAD
Advancing Therapeutics.
Improving Lives.

Por lo que se refiere a la autocomprensión de los propios seropositivos, éstos no se consideran una categoría diferente ni específica.

Hay que olvidarnos del puritanismo y de que todos somos buenos. El VIH no conoce de clases sociales, ni de religiones... Como todas las enfermedades. Hay que partir de esa base (6)

Somos igual que los demás. No somos un grupo diferente al resto de la sociedad. Tenemos el mismo aspecto y hacemos las mismas cosas (4)

En este sentido expresan una gran crítica al concepto de *grupos de riesgo* que vendría a difundir la idea de que el virus es exclusivo de ciertos grupos. Este concepto de *grupos de riesgo* tendría el efecto de que muchos individuos no tomen precauciones porque no se sienten incluidos en los llamados *grupos de riesgo.*

Ha aumentado el número de chicas adolescentes con VIH porque se decía que sólo era cosa de gays... Al principio se llamaba cáncer de los maricones (6)

El concepto de grupos de riesgo es erróneo. Yo creo que hay prácticas de riesgo o actitudes de riesgo pero no grupos. El problema de hablar de grupos de riesgo es que mucha gente que no pertenece a estos grupos de drogodependientes o gays... pues piensa que no le puede pasar nada y que está a salvo (3)

En la línea de que no se sienten una categoría específica, los seropositivos afirman sentirse a gusto en grupos de seronegativos o en compañía de parejas serodiscrodantes.

Entre nosotros estamos muy a gusto. Nos ayudamos y nos comprendemos mejor. Yo diría que nos prestamos un mayor apoyo psicológico (3)

Me gusta relacionarme con todo el mundo, no sólo con seropositivos. No me considero diferente a nadie y por ello me gusta estar con todo el mundo. Soy igual que todos aunque

sea seropositiva (5)

Claro que me gusta. Como a todo el mundo. Por el hecho de ser seropositivo no significa que sólo quiera esta con seropositivos. Lo único que tenemos en común los seropositivos es serlo. A partir de ahí cada uno es como es (2)

Por lo que respecta a cómo viven íntimamente su enfermedad, los seropositivos afirman que les ha costado aceptarse a sí mismos.

Me ha costado aceptar la situación. Ahora ya me planteo ser feliz, estabilizarme... Estar equilibrado (6)

Esto ocurre si entendemos que los seropositivos tienen la misma escala de valores que la sociedad en general por lo que llegan a sentirse culpables de su situación de la misma manera que parte de la población les puede culpar por haber adquirido el virus.

Entre seropositivos se rechazan. Formamos parte de la sociedad, hemos tenido la misma educación y tenemos muchos valores iguales (5)

La verdad es que sí que me he sentido culpable. Piensa que pertenecemos a la sociedad, tenemos las mismas manías. Los mismos motivos que tiene la sociedad para rechazarme son los que he tenido yo para rechazarme a mí mismo. Ahora ya no me rechazo pero el proceso es difícil. Es un tema de valores y educación (4)

Por ello resulta interesante subrayar cómo algunos de ellos llegan a afirmar que, antes de ser portadores, también rechazaban a los seropositivos.

No recuerdo muy bien, pero supongo que también los rechazaba yo antes de contraer el virus (2)

A los seropositivos no los rechazo claro. Rechazo a esos grupos que pueden hacerme caer de nuevo en el mundo de la droga. No los rechazo por ser seropositivos sino porque me ha costado mucho salirme y no quiero volver a caer (4)

- **Recomendaciones estratégicas. Discursos sobre los seropostivos**

Para resumir, y al igual que en el anterior apartado, los seropositivos proponen una línea discursiva que apunte los siguientes mensajes:

- **Los seropositivos son individuos con una enfermedad determinada VS los seropositivos son una categoría** (este punto insistiría en las características de la enfermedad más que en las características biográficas de los seropositivos)

- **Existen unas determinadas prácticas de riesgo VS a que existen determinados grupos de riesgo** (en la misma línea que el punto anterior, este punto se centraría en la definición de las prácticas de riesgo más que en las características biográficas de los seropositivos)

- **Los seropositivos demuestran una actitud responsable para con la sociedad VS demuestran una actitud frívola y despreocupada** (resulta interesante detallar la orientación responsable de los seropositivos que elimine posibles suspicacias sobre su actitud)

- **Los seropositivos son un conjunto de personas heterogéneas VS los seropositivos son un grupo homogéneo con características similares (**en este punto se insiste en la idea de que no existe un perfil único de seropositivo sino que lo único que tienen en común es haber contraído el virus a través de unas determinadas prácticas)

- **Los seropositivos han carecido de información adecuada VS los seropositivos estaban informados y a pesar de ello han adquirido el virus** (en este apartado se parte de la base de que la falta de información ha contribuido a aumentar el número de seropositivos. Así se desplaza la responsabilidad de los seropositivos y se insiste en el papel de una información veraz, exacta y responsable de cara a difundir actitudes responsables y preventivas)

- **Los seropositivos son individuos integrados socialmente VS los seropositivos son un grupo de marginados sociales** (de cara a redefinir el perfil de los seropositivos, éstos aconsejan

enfatizar que son individuos que actúan en un entorno estructurado, desplazando la idea de que están aislados socialmente y que no participan de los beneficios de la sociedad a la que pertenecen)

- **Los seropositivos son individuos abiertos que interactúan con su entorno VS los seropositivos son un grupo cerrado** (este punto se dirige a acercarse a los seropositivos en términos de su participación social y de los vínculos afectivos que mantienen con su entorno)

- **Los seropositivos son prescriptores sociales VS los seropositivos viven solos la enfermedad** (este punto es importante ya que apunta al carácter de prescriptor del seropositivo que propone, desde su experiencia, unas pautas de responsabilidad que impidan que la población pueda contraer el virus. Este punto enfatizaría la orientación a la comunidad de los seropositivos en términos de responsabilidad social)

7. DISCURSOS SOBRE LOS GRUPOS PRIMARIOS

El principal problema vital que entraña la enfermedad a nivel sociológico es la desestructuración del entorno familiar y la ruptura de los lazos familiares.

Por parte de la familia he sentido rechazo (6)

Lo que ha pasado es que mi mujer me ha dejado. No es por la enfermedad. Es porque yo ya no soy el mismo ni actúo igual. La comprendo. Es difícil estar conmigo ahora (4)

Al mismo tiempo, el SIDA tiende a erigirse en el principal tema de diálogo dentro del núcleo familiar durante un primer periodo o en tema recurrente durante una etapa más larga del desarrollo de la patología.

Al principio el tema está como levitando y lo llena todo. Desde la mañana a la noche (4)

Al principio te pasas el día hablando de lo mismo. Es como una obsesión. Incluso los silencios hablan del SIDA (3)

Lo primero que haces al levantarte es tomarte las pastillas. Claro... es como decir que lo primero que haces es acordarte de que tienes SIDA (1)

A nivel sexual, el SIDA se convierte en un fantasma que dificulta las relaciones sexuales normales entre la pareja que debe convivir permanentemente con un mie do a la transmisión.

Cuando se lo dije a mi marido, reaccionó mal. Llevaba 9 años con él y me acusó de ponerle los cuernos. Sin tener yo culpa me llamó sidosa (2)

No mantengo relaciones con mi marido desde hace unos meses. No sé... no me apetece ni tomando precauciones. Él me dice que no pasa nada pero me cuesta actuar igual (2)

De la misma manera dificulta estas relaciones cuando el miembro seropositivo se siente culpable o incapaz de aceptar y sobrellevar psicológicamente la enfermedad.

Pienso que para tener una enfermedad como esta tienes que estar preparado. He perdido amigos, la autoestima... recuperarlo no es fácil (6)

En algunos casos, esta problemática llega incluso no sólo a debilitar la frecuencia de los actos sexuales sino a suprimir todo tipo de contacto sexual.

Con mi marido hemos interrumpido las relaciones sexuales. No me apetece. No actúo igual. Desde que se me diagnosticó tengo miedo (2)

Francamente, ahora no me apetece tener relaciones sexuales con nadie (6)

De la misma manera, este sentimiento de culpabilidad lleva al seropositivo a sentirse como una carga para la pareja o para la familia y que sienta que no puede ofrecer lo que su entorno necesita.

Me asusta no poder darle nada mi hija(2)

Mi mujer me ha dejado. No por ser seropositivo sino por todo lo que conlleva la enfermedad. Me encerré en mi mismo, angustiado por no poder darle a mi mujer lo que necesita. Esto me alejó de ella. Al final me dejó y la comprendo (4)

Lo que más me afecta es no poder darle a mi pareja todo lo que necesita (3)

En algunos casos de rechazo dentro de la familia, algunos seropositivos afirman que conocen a los médicos de la pareja pero que ésta no conoce a sus médicos virólogos.

Piensa que yo voy a ver a los médicos de mi marido porque tiene un tumor cerebral y él no conoce a los míos (2)

Por lo que respecta a las relaciones con la familia extensiva, algunos portadores declaran no contar su situación a ciertos familiares por no preocuparles y por no hacerles sentir impotencia por no poder ayudarles.

A mi abuelo no le he dicho nada. Me da miedo preocuparla y que piense que lo estoy pasando mal y no me puede ayudar (6)

Mi hija no lo sabe. Es muy pequeña y no lo entendería. Además se le podría escapar en el colegio y la marginarían (4)

Paralelamente conviene no olvidar el papel de apoyo que cumple la familia para los seropositivos.

Si no llega a ser por la familia y por algunos amigos que me han ayudado económicamente... me he visto en la calle (6)

Mi familia lo sabe y me apoya mucho (2)

Mi madre estaba más informada que yo (2)

De la misma manera los seropositivos valoran la actitud de las parejas serodiscordantes que conviven y comparten la vida con ellos.

Mi pareja no es seropositiva. Es genial, comprensiva, sabe estar allí (2)

Mi pareja es extraordinaria. Para él no pasa nada. A veces tengo que recordárselo yo mismo porque se olvida de tomar precauciones. Eso me reconforta mucho (6)

De igual modo, los grupos primarios de amigos se convierten en un soporte esencial para muchos seropositivos. En este punto aparecen algunos atributos positivos de quienes apoyan a los seropositivos que se podrían proponer como modélicos para el resto de la sociedad.

Mis amigos se sienten orgullosos de mí (2)

Para mis amigos soy el de siempre. Eso te ayuda a seguir. Me gustaría que la sociedad entera tuviese los mismos valores que mis amigos. No sé si es un problema de educación o qué porque idiotas los hay en todas partes... pero a veces la gente se pasa. Suerte que mis amigos siempre han estado a mi lado (5)

Mis amigos lo saben y actúan normal. Me pasan cigarrillo, comparten mis copas en los bares... Normal (4)

Mis amigos me han demostrado una gran comprensión y un gran interés por la enfermedad. Me han apoyado siempre y me tratan con naturalidad (4)

Sin embargo, algunos seropositivos afirman que, faltos de apoyo, han tendido a aislarse y a dejar de lado ciertas actividades colectivas y sociales.

Antes, yo misma me excluía en casa. No compartía vasos con mi madre. Pero mi madre no me lo permitía (2)

La verdad es que cada vez salgo menos. Voy a ensayar y hago pruebas de baile y eso pero no salgo mucho. No sé si es por la enfermedad o porque no me apetece (6)

Si salgo no puedo beber apenas porque me afecta mucho. Y si mis amigos toman pastillas o algo yo no puedo (3)

Por lo que hace a decir la enfermedad que padecen, algunos seropositivos los dirían abiertamente si no tuviesen hijos. Este hecho les hace temer por el rechazo social que podrían padecer sus hijos en el colegio o por parte de sus amigos.

A mi hijo no se lo he dicho. Para no darle quebraderos de cabeza. ¿Y si él se lo dice inocentemente a otro niño?(4)

Sin embargo es importante ver cómo la familia no debe ser entendida estrictamente en términos de apoyo al seropositivo, sino en términos de proyecto vital de futuro y realización personal.

Yo le pido a la vida poder crear una familia; encontrar un empleo y formar una familia (4)

Pienso que la familia no es sólo alguien que te apoya. También tienes que apoyarla tú y ayudarla a tirar para adelante (3)

A nivel de perspectivas de futuro, algunos seropositivos afirman tener deseos individuales de realización personal.

Ahora estoy estudiando para el acceso a la Universidad. Quiero estudiar sociología y francés. Me he replanteado mi vida (6)

Estoy en castings. Este verano voy a hacer bastantes bolos de bailarín. Y luego a seguir trabajando. A ver si no me da un bajón y puedo seguir bailando (6)

Lo que voy a hacer ahora que estoy mejor es estudiar idiomas. El francés siempre me ha gustado (1)

Del mismo modo, manifiestan tener deseos y motivaciones sociales que les vinculen con el resto de la sociedad y que den valor a sus actividades.

Me gustaría trabajar en el campo de la prevención (6)

Trabajo cuidando a personas o bien como yo o con otras enfermedades. En coordinación con otros facultativos de La Paz, el Doce de Octubre... Somos algunos que lo hacemos. Es una vocación, me gusta. Los seropositivos se siente más seguros con otros seropositivos que les cuide, más a gusto (2)

Claro que tengo planes. Trabajar en asociaciones de apoyo a gente. No sé muy bien pero hay muchas cosas por hacer (5)

Trabajo en una asociación de seropositivos. Les ayudo en los primeros días y luego pues organizo grupos para que se reúnan y puedan comentar con otros iguales lo que les pasa (4)

Sin embargo, y a pesar de la voluntad que algunos demuestran para sobrellevar la enfermedad, reconocen que hay cosas que no pueden hacer o que les es muy difícil hacer porque requiere un determinado esfuerzo físico.

No es que no me sienta capaz.... es que hay cosas que no puedo hacer (6)

Trabajaba de camarera y lo dejé por una enfermedad oportunista. Tuve una neumonía muy grave. No me lo diagnosticaron hasta que no fui cinco veces a un médico. No podía respirar. Querían echarme. Faltaba bastante al trabajo (2)

Tienes que estar faltando una vez al mes para ir a analíticas, y por las complicaciones... Eso te dificulta encontrar trabajo. Yo tengo trabajos muy esporádicos (4)

Lo que pasa es que me canso más que otras personas. Trabajaba en un supermercado y me agotaba. Luego hay días que no puedes ir porque estás bajo de pilas o tienes que ingresarte o algo. Podría trabajar de conserje o algo así que no requiera grandes esfuerzos físicos (2)

- **Recomendaciones estratégicas. Discursos sobre los primarios**

Para resumir, y al igual que en los anteriores apartados, los seropositivos proponen una línea discursiva que apunte los siguientes mensajes:

- **Centrar los mensajes en los serodiscordantes y grupos de apoyo VS centrar los mensajes en los seropositivos** (en este punto se propone desplazar el centro de atención del seropositivo a los grupos que les apoyan. La idea parte de la sensación que algunos seropositivos tienen de que es más fácil para la sociedad identificarse con los grupos de apoyo (amigos o familia) que con los propios seropositivos)

- **Hablar de entornos estructurados VS centrarnos en entornos desestructurados** (se propone enfatizar los perfiles de los seropositivos socialmente integrados y que interactúan en entornos fuertemente estructurados más que en perfiles más marginados)

- **Hablar de seropositivos con hijos VS hablar de seropositivos aislados o sin hijos** (en la misma línea se propone el indicador de los hijos como un elemento que puede redefinir el perfil de los seropositivos y normalizar la percepción que se tiene de ellos por parte de la sociedad)

- **Hablar de la familia de los seropositivos VS hablar de los individuos seropositivos** (en la misma línea se apunta la necesidad de intensificar los mensajes sobre el entorno familiar de los seropositivos para desplazar el centro de gravedad del discurso excesivamente orientado al enfermo)

- **Hablar de las familias como proyecto VS hablar de las familias estrictamente en términos de apoyo** (finalmente, este apartado propone acercarse a las familias de los seropositivos en términos de proyecto vital del que el seropositivo participa, en lugar de analizarlas simplemente como una institución de ayuda o apoyo a los enfermos)

8. DISCURSOS SOBRE LA SOCIEDAD

Existe un acuerdo generalizado entre los seropositivos en que la sociedad en general tiene poco conocimiento sobre la enfermedad.

Los amigos, la familia y la sociedad en general está muy confundida sobre lo que es la enfermedad en sí. Desconocimiento absoluto. No es tanto información sobre las vías de transmisión como información sobre la enfermedad en sí, cómo se vive... No saben lo que es un virus, un retrovirus... (6)

No lo cuento pero no para ocultarlo sino porque la otra persona no lo va a entender. Reciben información pero no se enteran. No preguntan a sus médicos de cabecera (2)

El rechazo se debe principalmente a que no existe suficiente información. La sociedad no termina de ver que es un problema de todo el mundo (2)

Incluso entre los propios seropositivos hay algunos que no están bien informados sobre la enfermedad.

Hay seropositivos que tampoco viven el problema hasta que no tienen complicaciones producidas por la inmunodeficiencia (2)

Esta percepción de que la población en general no está bien informada, genera dudas a la hora de exponer que se es seropositivo porque se piensa que no se entenderá lo que significa la enfermedad ni en qué consiste

Tengo personas cercanas a las que quiero mucho y tengo mucha confianza pero a las que no les puedo decir que soy seropositivo porque no lo entenderían. No saben de qué les estoy hablando, no saben cómo tratarte... Te miran con cara de lástima como si me fuese a morir (2)

Incluso en algunos casos se percibe que esta poca información adquiere tintes de desinformación.

GILEAD
Advancing Therapeutics.
Improving Lives.

No sólo hay poca información. El problema es la desinformación (6)

Cuando se habla del SIDA en la tele parece que hablen de una plaga o algo así. Es tan sensacionalista que no informa de lo que es la enfermedad (4)

Entre los entrevistados surge la preocupación de que este desconocimiento por parte de la sociedad genera un rechazo hacia los seropositivos.

Cuando se lo conté a mi hermana, lo primero que me preguntó es si necesitaba cubiertos a parte. Cuando lo dije a mi hermana fue a ver a su abogado por unas tierras pendientes (6)

La sociedad llega a hacerte sentir como un leproso. Es deprimente. Mi hermana no me deja darle besos a su hijo (6)

Lo que culpo es la ignorancia de la gente. Es peor la enfermedad social que la enfermedad en sí (4)

Esta enfermedad es más social que nada (4)

Sin embargo y como ya se apuntaba más arriba, algunos entrevistados admiten que también rechazaban a los seropositivos antes de contraer el virus ellos mismos. Esto les incapacita para condenar a nadie que rechace a los seropositivos.

Yo no puedo culpar a nadie porque también los rechazaba antes de que me lo transmitieran a mí (2)

Resulta interesante observar cómo el rechazo que padecen los seropositivos genera en ellos un sentimiento de indiferencia como una manera de protegerse y de inmunizarse ante el resto de la sociedad.

Si la sociedad tiene problemas conmigo es un problema de la sociedad, no mío (2)

En la misma línea, el sentimiento de incomprensión que experimentan les lleva a crear un muro caracterológico para protegerse de la sociedad y no tener que dar explicaciones .

Los propios gays hemos creado como una coraza, un guetto... para protegernos (6)

Es cierto que me encerrado en mí mismo para no dar explicaciones. La gente no entiende lo que es esto y resulta difícil decirlo (2)

Sin embargo confiesan que fingir les perjudica la autoestima ya que les provoca un sentimiento de culpabilidad.

El hecho de fingir te rompe. Puede incluso llegar a romperte al autoestima porque no te sientes nada. No sé, quizá hasta te crea un resentimiento contra el mundo (6)

Cuando ocultas algo es porque te avergüenzas. Y claro, al no contarlo pues acabas convencido de que es porque has hecho algo malo. Pero tampoco puedo contárselo a todo el mundo. El tema de las enfermedades es algo muy personal. No sólo esta sino cualquier otra (6)

Uno de los ámbitos en los que más se manifiesta este rechazo es en el terreno laboral.

A nivel profesional, imagínate. Soy peluquero y me estoy planteando irme a vivir a otro sitio (6)

Entre los entrevistados aparece un sentimiento de frustración debido al rechazo que experimentan.

Es inexplicable. Se siente frustración. Todo lo peor. Te sientes defraudado al darme la espalda. Yo sólo pedía comprensión (6)

Es muy duro sentir un rechazo cuando no sabes muy bien porqué. Sientes que no te comprenden, que la gente es incapaz de ponerse en tu lugar (5)

Al mismo tiempo, algunos entrevistados destacan la falta de ayudas institucionales a los seropositivos.

El tema de las ayudas es una mentira todo, una estafa. Yo soy ateo y tuve que recurrir a Caritas porque los trabajadores sociales me decían que no cumplía un perfil determinado para recibir ayudas. Es increíble. Ahora estoy con la pensión con contributiva por haber cotizado algunos años. He tenido que hacer unos chanchullos con un amigo, que me haga un contrato y pagarle los seguros... (6)

Con la pensión no contributiva no vas a ninguna parte (6)

Los seropositivos afirman que les gustaría vivir en una sociedad en la que pudiesen decir abiertamente y sin miedo al rechazo que son portadores.

Lo ideal sería vivir en una sociedad en la que pudieses decirlo tranquilamente sin que nadie te perjudique por ello (2)

Una sociedad en la que puedas decirlo es lo mismo que una sociedad en la que no haga falta decirlo. Es decir que sea un tema normal, dentro de la gravedad de la enfermedad. Que quién quiera decirlo que pueda hacerlo y que quien no quiera que no esté obligado a hacerlo (6)

En este sentido declaran que les gustaría que el te ma del SIDA fuese un tema como puede ser el cáncer o cualquier otra enfermedad no estigmatizada.

El SIDA es una enfermedad, grave, crónica... lo que tú quieras pero es sólo una enfermedad. Y no se la trata como tal. Me gustaría que se la viese como una enfermedad grave como el cáncer o otras (1)

Al mismo tiempo, declaran que no les gusta generar pena de la misma manera que no les gusta generar rechazo.

Lo que yo le pido a la sociedad es respeto. No pido que me toleren, porque eso implica sumisión, sino que me respeten (2)

Yo sólo pido respeto. Que sea un tema más, sin dar pena y sin dramatismo (6)

Que me vean como alguien que tiene una enfermedad. Que no se me juzgue (5)

Para los entrevistados, a los que compadecen a los seropositivos bastaría con informarles sobre los avances médicos y los nuevos tratamientos para que se les trate con naturalidad y simplemente como enfermos crónicos. En este sentido entienden que si la sociedad conociese los tratamientos, ésta cambiaría su percepción sobre la enfermedad y sobre los seropositivos ya que se percataría de que pueden llevar una vida normal en la mayoría de los casos.

A estos hay que decirles que los tratamientos médicos están bien, que es una enfermedad crónica (2)

Con respecto a las relaciones que mantienen con la sociedad, los seropositivos reclaman su participación en la sociedad porque forman parte de ella y no pueden ir en contra ni enfrentarse a ella.

¿A quién quieres que culpe? ¿A la sociedad? Yo soy la sociedad también, y mi familia. No puedo reprocharle nada a nadie (3)

Por ello demandan canales de participación en una sociedad que necesitan para realizarse como ciudadanos y como seres humanos.

Necesito sentirme parte de la sociedad. Ahora más que nunca. Trabajar, participar en cosas colectivas (1)

Es necesario que se potencien puentes entre la sociedad y nosotros porque estamos dentro y no podemos ir en contra. La sociedad tampoco nos puede olvidar. Formamos parte de ella (2)

Asimismo, y en la misma línea de participar de la sociedad, algunos seropositivos afirman participar en ciertas organizaciones de apoyo a otros colectivos desfavorecidos y colaborar con laboratorios farmacéuticos en las investigaciones sobre antiretrovirales.

Cuido a ancianos, gente con dificultades de movilidad y cosas así (4)

Yo colaboro con algunos laboratorios. Me presto a participar en pruebas y eso. Es una manera de participar en las mejoras y en la investigación. Y eso se hace en beneficio de todos (3)

Esta participación surge desde el momento en el que se sienten apartados de la sociedad por no poder trabajar y buscan desarrollar canales de participación que les vincule con el entorno social y evitar así el aislamiento.

Yo me he sentido muy desplazado. Perdí el trabajo y eso... Si no fuera por la familia, los amigos... me sentiría como muy arrinconado, lejos del mundo (1)

Por ello se puede decir que en ningún momento culpan a la sociedad por haber contraído el virus ni la acusan de excluirles.

No acuso a nadie. Formo parte de la sociedad y no puedo ir en contra (6)

Si yo no tuviese el SIDA y no estuviese informado de cómo es la enfermedad, no sé cómo vería a los seropositivos (2)

Por lo que respecta al rechazo percibido, éste se manifiesta de diversas maneras.

Pues se manifiesta de muchas maneras. Hay gente que la han echado de casa. Otros que me cuentan que su familia no comparte los cubiertos con ellos. Otros a quienes no les dejan ver a sus nietos o sobrinos... (6)

Desde no compartir el vaso a cosas más raras. Pero vamos, incluso yo después de ducharme lavo la bañera con lejía. Son manías que tengo (2)

Sin embargo, al margen del rechazo, surge el silencio como una experiencia condenatoria que les aflige el mismo dolor que el rechazo explícito.

El rechazo lo vives de muchas maneras. Desde gente que no comparte contigo un vaso hasta el silencio que pesa y te hace sentir culpable (2)

Cuando estás enfermo y hay gente que sabiéndolo no te pregunta cómo estás pues duele. Es ese silencio que parece que... no sé... cuando no te lo preguntan es porque creen que es algo malo (4)

En comparación con otros países, existe la percepción de que en países como Inglaterra o Holanda, la percepción que la sociedad tiene de los seropositivos es mejor y, por consiguiente, el rechazo es menor.

He vivido 3 años en Inglaterra y tengo al experiencia de cómo se vive allí. Allí es una enfermedad crónica independientemente de tu sexualidad, tu estatus social... Independientemente de lo que seas. Hay mucho conocimiento sobre el tema. Yo soy gay y allí es envidiable lo que hacen, las campañas... los efectos de combinar drogas con antiretrovirales... Aquí nos llaman africanos (6)

De la misma manera, los seropositivos opinan que existen grandes disparidades en España.

Cuando hablo con mis amigos de Ámsterdam me comentan que de la zona norte hacia abajo esto es una república bananera y es cierto. En Barcelona y en el norte es distinto de aquí. En ambientes gays yo comento que soy seropositivo y me dicen que no hace falta que lo diga porque ya toman precauciones, pero aún así te lo agradecen. Aquí es más jodido decirlo (6)

Sin embargo resulta útil señalar la idea que tienen los seropositivos de que la situación en España ha mejorado notablemente en los últimos 10 años.

No está la cosa como hace 15 años. Las expectativas de vida han aumentado muchísimo (2)

Esto ha mejorado muchísimo en los últimos años. Muchísimo (3)

La gente se muere pero mucho menos. Además la calidad de vida ha mejorado como no te lo puedes imaginar (3)

Por lo que respecta a la relación con los médicos, los seropositivos destacan que la atención y la relación con ellos también ha mejorado en los últimos años.

GILEAD
Advancing Therapeutics.
Improving Lives.

Me está llevando la Fundación Jiménez Díaz y muy bien; siempre que he tenido alguna duda o alguna complicación me ha atendido muy bien (6)

Sin embargo, otros especialistas como ginecólogos o dentistas, no demuestran tener la misma sensibilidad para con ellos.

He tenido problemas con algunos médicos. Sobretodo los que tocan sangre, ya sabes, dentistas, ginecólogos y eso. Una vez le dije que era seropositiva y me vino con una máscara y unos guantes enormes como si fuera una leprosa (2)

En todo caso afirman la necesidad de un mayor diálogo entre médicos y pacientes y una mejora en los cauces de comunicación.

Es necesario que los pacientes confíen más en el médico. El médico conoce la enfermedad pero no la vive. Se tiene que dialogar más. Creo que vamos en la buena dirección. Poco a poco se habla más y se confía más (1)

De la misma manera destacan la voluntad de *algunos* médicos en participar en las decisiones futuras de los seropositivos y de aconsejarles y asesorarles en sus planes futuros.

Hablé con mi médico y visto mi cuadro hablamos de mis expectativas de vida y me aconsejó estudiar (6)

Con respecto a los medios de comunicación, existe una percepción generalizada entre los seropositivos de que éstos son demasiado sensacionalistas, y pueden llegar a generar falsas esperanzas entre los enfermos que luego no se cumplen.

Nunca hablan en términos positivos. Por eso no se lo digo a mi hijo. Empezaría pues mi mamá tiene eso y se va a morir... (4)

Para los medios esto es carnaza. Han conseguido obligarte a esconderte por ser sinónimo de lo peor (6)

Al final no hago mucho caso de los periódicos cuando hablan de vacunas y eso. Cada equis tiempo se habla de que va a aparecer la solución y luego se queda en nada. A los laboratorios les suben las acciones y los medios pues venden más periódicos. Yo me lo tomo todo con gran cautela (4)

Finalmente, los entrevistados coinciden en la opinión de que el problema del rechazo que padecen los seropositivos no se soluciona tanto con una campaña de publicidad como con una campaña de educación de más largo alcance.

En Londres hay campañas de preservativos gratuitos en locales gays, incluso en los parques hay dispositivos fluorescentes. El Gobierno ha llegado a la conclusión de que es más barato pagar preservativos que pagar tratamientos. Esto es inteligente (6)

No creo que sea cuestión de campañas. Habría que empezar de cero. Es un problema de educación. Una campaña va a servir de poco (2)

- **Recomendaciones estratégicas. Discursos sobre la sociedad**

Para resumir, y al igual que en el anterior apartado, los seropositivos proponen una línea discursiva que apunte los siguientes mensajes sobre la sociedad:

- **Mensajes sobre una sociedad con poca información VS sociedad excluyente o que rechaza a los seropositivos** (en este punto se propone describir a la sociedad en términos de poca información más que en términos de mala fe. De esta manera se evita la idea de caer en actitudes acusadoras o de reproche)

- **Mensajes sobre una sociedad que no apoya psicológicamente a los seropositivos VS sociedad que rechaza a los seropositivos** (en la misma línea se propone que la mayor crítica que se pueda hacer a la sociedad es la falta de apoyo más que el rechazo abierto y explícito)

- **Sociedad heterogénea con comportamientos dispares VS sociedad homogénea con actitudes similares** (por otro lado, no es conveniente definir el comportamiento de la sociedad como un todo, sino entender que ésta muestra actitudes segmentadas y heterogéneas. Este punto de vista facilitará el destacar las actitudes y comportamientos sociales de los segmentos que muestren una mayor sensibilidad hacia los seropositivos)

GILEAD
Advancing Therapeutics.
Improving Lives.

- **Sociedad como estructura en la que interactúan los seropositivos VS sociedad como entorno externo a los seropositivos** (es importante destacar la imbricación de los seropositivos en la sociedad y no insistir en ciertas fracturas que pueda haber. De esta manera se superan los antagonismos que puedan surgir entre los seropositivos y la sociedad con la que interactúan)

- **Sociedad que evoluciona positivamente hacia mejores actitudes VS sociedad estancada y anclada en actitudes discriminativas** (asimismo conviene aproximarse a la sociedad de manera dinámica, destacando que es un organismo vivo que evoluciona hacia actitudes cada vez más solidarias)

- **Los seropositivos comprenden la actitud de la sociedad porque pertenecen a ella VS seropositivos culpan a la sociedad y la perciben como algo extraño a ellos** (finalmente, conviene resaltar la actitud de comprensión que demuestran los seropositivos hacia la sociedad, incluso en el rechazo que puedan experimentar, ya que sienten que pertenecen a ella y que comparten valores y creencias con ella)

9. CONCLUSIONES PRINCIPALES

- **Los seropositivos destacan que el virus se transmite, no se contagia**
- **Asimismo afirman que el tratamiento antiretroviral es menos incómodo que el tratamiento de otras enfermedades**
- **Por ello afirman la necesidad de difundir que elSIDA es una enfermedad crónica que, con el tratamiento adecuado, tiende a reducir la carga viral hasta niveles indetectables**
- **Por lo que se refiere al rechazo que los seropositivos afirman sufrir, éste se debe a que el SIDA es una enfermedad adquirida y no genética, que se ha vinculado tradicionalmente a ciertos grupos de riesgo**
- **Entre los propios seropositivos se rechazan en base a lo que podríamos llamar "jerarquía de responsabilidad", en base a la cual existen seropositivos que son más culpables por haber adquirido el virus que otros. En este sentido, los seropositivos que serían vistos como más inocentes serían los hijos de madres seropositivas y aquellos a quienes se les ha transmitido el virus a través de una transfusión sanguínea**
- **Por lo que hace a la enfermedad, los seropositivos pensaban en un principio que todo iba a desarrollarse rápidamente; sin embargo, gracias a los tratamientos médicos, la enfermedad se ha vuelto crónica y es un hecho con el que han de convivir diariamente, abriéndoseles la puerta de una mayor esperanza de vida**
- **Así, existe un consenso en que la calidad de vida de los seropositivos ha mejorado notablemente en los últimos años**
- **La principal mejora que esperan que se desarrolle es una disminución de las dosis diarias necesarias. Esta reducción de las dosis limitarían los efectos secundarios derivados de los tratamientos cóctel, eliminaría la necesidad de esconderse para tomar las medicaciones y no modificaría tanto los hábitos de las comidas de los pacientes que siguen un tratamiento**

GILEAD
Advancing Therapeutics.
Improving Lives.

- **Destacar la especial preocupación que sienten los seropositivos por los efectos que el virus tiene sobre su aspecto físico. En este sentido destaca la lipodistrofia o la distribución de las grasas en general**
- **Entre los seropositivos, circula la actitud de tener precauciones a la hora de mantener relaciones sexuales para no transmitir el virus sus parejas. De esta manera, basándose en criterios de responsabilidad social, afirman que toman las precauciones necesarias para no transmitir el virus a sus parejas por vía sexual**
- **De la misma manera, entre los seropositivos existe un miedo a la posibilidad de reinfección de otras familias de virus y una preocupación por la transmisión sexual de resistencias víricas**
- **Por ello, los seropositivos afirman decirles a sus parejas que son portadores del virus e interrumpen las relaciones sexuales si su compañero se niega a tomar precauciones. Todo ello se debe a que afirman que se sentirían culpables si transmitiesen el virus a terceros**
- **Por lo que se refiere a la autocomprensión de los seropositivos, éstos no se consideran una categoría específica. En este sentido condenan el concepto de *Grupos de riesgo.* Por ello no se consideran un grupo cerrado sino que buscan participar de la sociedad en general**
- **En la misma línea, observamos que los seropositivos tienen la misma escala de valores que la sociedad en general por lo que, en muchos casos, se sienten culpables por haber contraído el virus**
- **Uno de los principales motivos de angustia de los seropositivos es la incapacidad que sienten para poder dar a sus familias y parejas lo que éstas necesitan. En este sentido, es destacable la orientación de los seropositivos a sus grupos primarios**
- **Se perciben grandes dificultades para que el seropositivo sobrelleve psicológicamente su enfermedad, llegando en muchos casos a sentirse una carga para sus familias y entornos inmediatos**

- **Por ello, en algunos casos los seropositivos optan por no decir a sus familiares o hijos (si éstos son pequeños) que padecen la enfermedad; esto lo harían ya bien por no preocuparles, o por que entienden que no les comprenderían y serían rechazados**

- **La familia y las parejas (seropositivas o serodiscordantes) se erigen en los principales apoyos de los seropositivos**

- **Es importante notar que la familia no debe ser entendida simplemente como un apoyo sino como un proyecto vital de futuro para el seropositivo a través del que se realiza**

- **Los seropositivos opinan que la sociedad tiene poco conocimiento sobre el SIDA. Al mismo tiempo creen que este desconocimiento genera rechazo hacia los seropositivos**

- **Se detecta que el rechazo que padecen genera entre los seropositivos una aparente actitud de indiferencia como medida de auto-protección**

- **En este sentido, los seropositivos demandan que no se les trate con pena**

- **Es interesante ver cómo los seropositivos creen que si la sociedad estuviese informada sobre los avances médicos y los nuevos tratamientos estarían menos rechazados socialmente**

- **En comparación con otros países, existe la percepción de que en países como Holanda o Inglaterra, los seropositivos están menos rechazados que en España. No obstante, tienden a opinar que en los últimos 10 años, la situación en España ha mejorado substancialmente**

- **La principal esperanza de los seropositivos gira entorno a las mejoras en los medicamentos. Fármacos más potentes y menos resistentes que les permitan reducir las dosis y minimizar los efectos secundarios**

- **En cuanto al tratamiento, los seropositivos también hacen especial hincapié en la necesidad de facilitar al máximo la toma a través de fármacos cómodos y fáciles de suministrar.**

Fundación Ecuatoriana EQUIDAD

INFORMATIVO SOBRE VIH-SIDA

Edición #4

Quito, 25 de Agosto del 2004

Cómo Elegir un Buen Preservativo para Hombres

El sexo tiene sus mil y unas, disfrutarlo a tu manera es el fin. Pensando en esto, nuestras claves harán que la decisión más importante – la que sigue al con Quién – te garantice prevención.

Aunque todavía no existen preservativos diseñados exclusivamente para el sexo entre hombres, sí hay una amplia variedad que hace posible elegir entre unos por sobre otros. Antes que todo, la peor elección que podrías tomar de buenas a primeras es elegir los condones fabricados a partir de intestino animal; pues la membrana de esta clase de preservativos se caracteriza por poseer abundantes poros, lo cual representa un importante riesgo para la transmisión de infecciones de tipo sexual y el VIH en particular. En la actualidad este tipo de preservativos han sido retirados del mercado dada su poca eficacia y efectividad.

Tipos Lubricados: acerca del Nonoxynol-9

Los preservativos o lubricantes que contienen como ingrediente activo al nonoxynol-9 dejaron de ser una barrera de protección. Según últimos estudios esta sustancia aumenta el riesgo de contraer vih (virus de inmunodeficiencia humana) e irritar la mucosa ano-rectal. Sin embargo, antes de no usar un preservativo y usar uno con nonoxynol-9, optamos por lo segundo.
Los preservativos de látex están fabricados con un material sintético, elástico, resistente que impide el intercambio de fluidos. Los condones descritos como "extra sensibles" son más finos comparados a los convencionales, lo que no hace de ellos una opción de riesgo en cuanto al uso.

¿Cómo Debería Sentirlo?
Cómodo, adherido a tu pene y sin contenido de aire . Asegúrate que este bien ajustado a tu pene para descartar la posibilidad de que se salga durante el coito (pero que tampoco te apriete demasiado). En caso de que los condones regulares no te resulten cómodos, puedes optar por los de mayor diámetro y longitud.

Que no se Rompa

Siempre es posible que durante el encuentro sexual un preservativo en apariencia perfecto falle. Sin embargo, hay formas de evitar que esto suceda. Jamás uses un preservativo que se sienta seco, manoseado, con fecha de vencimiento superada o sin un envase seguro. No lleves preservativos en la guantera del auto o tu billetera, puesto que las altas temperaturas debilitan el material del condón haciéndolos frágiles. Ábrelo con la yema de los dedos, no uses los dientes, las uñas ni tijeras.

Algo que marca de forma particular al sexo homosexual es su práctica misma. El ano, a diferencia de la vagina, no produce su propia lubricación, por lo que tendrás que dársela tú mismo a través del uso de lubricantes a base de agua; como la glicerina o el KY (los fabricados con aceite dañan el preservativo); y aunque el preservativo ya cuente con este agregado, no dudes en darle otra mano de lubricación.

Alergias

Las irritaciones o molestias también son posibles. Entre los signos habituales aparecen el enrojecimiento e irritación en el pene o el recto (si eres pasivo), por lo que se recomienda probar con otra marca. Si eres alérgico al látex prueba los hechos con poliuretano. Los espermicidas también producen irritación, por tanto descarta estas sustancias si eres sensible a ellas.

Contenido:

Nuevas vías para eliminar reservorios de vih	2
Fármaco para el colesterol anti-vih	2
Consejería una herramienta para pvvs	3
Fármaco para el colesterol...continuación	3
La raza sabe como corre el agua. final	4

Investigadores descubren nuevas vías para eliminar los reservorios de VIH latentes que no erradican los fármacos

Madrid, 18 (EP)

Investigadores del Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos han descubierto varias posibles dianas genéticas que podrían permitir reducir o eliminar los reservorios de VIH latentes que siguen en el organismo tras el tratamiento con fármacos Antirretrovirales. En concreto, estos investigadores, que publican sus hallazgos en el "Journal of Virology", han logrado identificar varias dianas genéticas y un compuesto para tratar de eliminar los reservorios de VIH que los medicamentos actuales no logran eliminar del organismo humano.

Así mismo, han descubierto la existencia de un nexo entre el virus del sida y otros genes que antes no se consideraban relacionados con el VIH, así como posibles dianas para evitar la replicación del VIH. Los medicamentos actuales empleados contra la infección por VIH, llamados antirretrovirales (ARVs), se centran en el proceso de replicación del virus, aunque son incapaces de erradicar completamente el virus del organismo, ya que, el VIH persiste en un estado de no-replicación denominada 'infección latente'.

Las dianas genéticas ahora develadas podrían permitir activar el VIH para inducir su replicación y hacerlo así más vulnerable al tratamiento con ARVs.

En este sentido, el investigador Steven Zeichner, uno de los autores del hallazgo, explicó que teniendo en cuenta que "la persistencia de reservas latentes del virus es una de los principales obstáculos para la erradicación de la infección por VIH", disponer de agentes que fuercen al virus a salir de su estado de latencia, manteniendo al mismo tiempo un buen control de la replicación del VIH mediante ARVs, "puede reducir o eliminar esos reservorios".

De hecho, los investigadores han logrado crear condiciones favorables para la replicación de reservorios de VIH que permanecían latentes empleando un compuesto denominado "Resveratrol", que activa el gen Egr1, cuyo principal cometido es enlentecer el crecimiento celular. Zeichner considera que el Resveratrol puede imitar los efectos de la replicación del VIH activo en el ciclo celular.

Fármaco para el colesterol que funciona contra el VIH/SIDA

Un grupo de investigadores españoles ha demostrado que las "**Estatinas**", un tipo de fármaco que se utiliza en la actualidad para reducir el colesterol de la sangre, son capaces de **actuar como antirretrovirales (ARVs)**, impidiendo la replicación del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en la célula. El estudio aporta un nuevo medicamento frente al sida que es eficaz al mes de tratamiento además de ser más barato y menos tóxico que las actuales terapias.
El estudio, realizado por científicos del Centro Nacional de Biotecnología, en colaboración con clínicos del Hospital de la Paz, del Hospital Príncipe de Asturias de Madrid y del Departamento de Farmacología de la Universidad de Barcelona, ha demostrado la eficacia de las estatinas sobre seis pacientes que no habían recibido hasta ese momento ningún tratamiento contra el sida.
"A partir de ahora, **habrá que hacer ensayos clínicos con más individuos y más controlados**, por ejemplo, con pacientes resistentes a ARVs o que no pueden tomarlos por su toxicidad", declara a 'elmundosalud.com' el doctor Carlos Martínez, presidente del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y uno de los principales autores del estudio, financiado por el Ministerio de Educación y Ciencia y la empresa farmacéutica Pfizer y cuyos resultados han sido publicados en la revista 'The Journal of Experimental Medicine'.
Los investigadores descubrieron que existen unas zonas en la membrana de las células que sirven de 'puertas' de entrada del virus a la célula, y que se caracterizan por tener gran contenido en colesterol. También comprobaron que **si se quita el colesterol de estas entradas**, mediante la administración de estatinas, **el VIH no puede infectar la célula**.
Tras haber probado la eficacia de este tratamiento en pruebas de laboratorio y en ratones, el siguiente paso ha sido la administración de esta terapia a humanos. De esta forma, seis personas seropositivas fueron tratadas con estatinas durante un mes con la **misma dosis que usan los enfermos con problemas cardiovasculares** (40mg. una vez al día). Todos los participantes mostraron una **reducción de los virus** circulante en la sangre, lo que se puede interpretar como que las estatinas detuvieron la expansión del VIH.

> nuestros estudios han demostrado que existe **una** tercera diana terapéutica

Más que una alternativa
Hasta ahora había dos tipos de terapias para el sida, conjugados en los llamados antirretrovirales, pero como explica el doctor Carlos Martínez: "nuestros estudios han demostrado que existe **una tercera diana terapéutica** que consiste en la actuación sobre los dominios de la superficie celular necesarios para expresar los receptores por los que el virus entra en la célula".
Los científicos españoles también han observado un **segundo efecto**. Además de bloquear la infección de la célula, **las estatinas impiden el proceso de expulsión de las partículas virales** una vez que el VIH ya está dentro de la célula, es decir, se cierra la salida al virus y éste no puede infectar al resto de los linfocitos, células defensivas del organismo.

por favor pase a la página siguiente >>>>

Consejería, una herramienta para pvvs

La consejería o asesoría en vih/sida es un dialogo de acompañamiento que promueve tanto la toma de decisiones por sí mismos/as, como los cambios conductuales. Se trata de una mirada que nos refleja en el otro, haciéndonos responsables de nosotros mismos, encaminándonos al reconocimiento de que podemos incidir en nuestro propio futuro. Quienes ofrecen Consejería actúan como mediadores/facilitadores y no como figuras del "deber ser y hacer", entregan información, invitan a reflexionar, a expresar lo que se siente, a promover cambios, a asumir de forma consciente la realidad de ser gay y vivir con el vih/sida

Algunas tareas centrales de quienes ofrecen Consejería o asesoría, pueden ser:

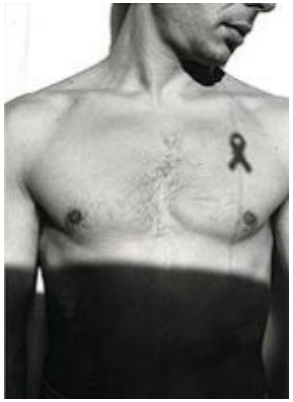
* Construir una visión de encaje con la nueva situación, permitiendo encontrar situaciones alternativas.
* Asignar prioridades a lo que es necesario enfrentar.
* Mantener neutralidad respecto a las decisiones que se tomen.
* Favorecer el desarrollo emocional y generar perspectivas de futuro.
* Ayudar a desprenderse de problemas, disminuyendo la vulnerabilidad.
* Ver el VIH/Sida como una entrada para trabajar otros problemas y no necesariamente como un único problema.
* Ayudar a encontrar nuevos significados y comprensión de lo que implica vivir con el vih/sida
* Normalizar la visión, sentimientos y experiencias que se viven.

La inclusión de la Consejería en las asociaciones y agrupaciones de personas que viven con el vih/sida (PVVS) les permite beneficiarse con la participación e implicación de sus componentes en la mejora de su calidad de vida, eliminando la victimización y la inmovilidad que produce el actuar como "paciente", "afectado" o "enfermo". Genera una atmósfera no clínica, de apoyo mutuo y estímulo, con estructuras más igualitarias, sobre todo en el caso de grupos de apoyo mutuo, que favorece, además, una relación no centrada solo en el tiempo, y pone énfasis en la interacción personal.

Las ONG que trabajan con PVVS pueden ser vistas como agentes que humanizan y dan visibilidad al hecho de vivir con vih/sida.

La Consejería y/o asesoría es la herramienta que ha permitido transformar los grupos de apoyo mutuo en focos generadores de gays y otros hombres que tienen sexo con hombres viviendo col vih/sida, responsables y constructores de sus propias vidas.

Por Rodrigo Araneda Villasante



Fármaco para el colesterol....viene de la página anterior

Si el **VIH** fuera **un motor** y **la célula el coche**, lo que las estatinas hacen es, en primer lugar, impedir que el motor se ponga en marcha (bloqueo de la infección) y en segundo lugar, que comience la fabricación en serie de otros coches con ese motor (bloqueo de la salida del virus al resto del organismo).
De esta forma, las estatinas impedirían que una caravana de vehículos chocaran y matasen a los encargados de la defensa del organismo (linfocitos), una muerte que es lo que provoca que la persona con sida esté expuesto a otras enfermedades oportunistas que pueden resultar letales.

Bloqueo de la entrada

El mecanismo que más han estudiado y desentrañado estos expertos es el primero, es decir, el bloqueo de la entrada del virus en la célula. "Es el más interesante porque **cuantas menos células estén infectadas menos linfocitos mueren** y por tanto evitamos que los individuos tengan inmunodeficiencia", aclara el presidente del CSIC.
Los científicos españoles piensan que también se debe evaluar el efecto sinérgico de las estatinas y los antirretrovirales, ya que se plantean que **quizá tengan una acción complementaria** y su administración conjunta permita disminuir la dosis de antirretrovirales.

Son **múltiples las ventajas** que ofrece este tratamiento frente a los existentes: "menor toxicidad, un coste mucho más bajo y probablemente con la ventaja de que el virus no desarrolle resistencias al fármaco", comenta el doctor Carlos Martínez.

Además, el bloqueo que ejercen las estatinas sobre la entrada del virus en las células lleva a los investigadores a pensar que estos fármacos **podrían tener una acción profiláctica evitando la infección**. "Es muy pronto para decir esto. Sería algo a estudiar, por ejemplo, en poblaciones de riesgo africanas que están en contacto con el VIH y donde la mayoría de los afectados no tiene acceso a los antirretrovirales actuales", aclara Carlos Martínez.
A pesar de las medidas que se toman para evitar la transmisión, la pandemia del sida sigue aumentando, sobre todo en naciones en vías de desarrollo. Pero también **en nuestro país**, donde se estima que cada año se producen **5.000 nuevas infecciones por VIH**.
Aunque la vacuna es la gran esperanza frente al sida todavía no se ha logrado su desarrollo, por lo que hasta que esté disponible sigue siendo necesario encontrar tratamientos baratos y que no produzcan resistencias como, de confirmarse con más estudios, podría ser la terapia con estatinas.

SI DESEA CONTACTARSE CON NOSOTROS O SUS COMENTARIOS SOBRE EL INFORMATIVO:

Baquerizo Moreno E7-86 y Diego de Almagro
3er. piso
Quito - Ecuador

Teléfax: 593-2 254-4337
Correo: equidad2@uio.satnet.net
equidad1@uio.satnet.net

Coordinación Editorial y selección noticiosa: Edwin Ariza / Orlando Montoya
Compilación Gráfica: Alex Esparza
Revisión: Efraín Soria
Auspicio_HIVOS

La Fundación Ecuatoriana Equidad es una organización no gubernamental, sin fines de lucro, fundada en Agosto de 1999, con estatus jurídico según Acuerdo Ministerial No. 1404 del Ministerio de Bienestar Social, con la siguiente Misión:

Promover políticas de defensa y protección de los Derechos Humanos, el cuidado integral de la salud de las comunidades GLBT, incluyendo el VIH/SIDA, hombres gay y otros hombres que tienen sexo con hombres, a través de la incidencia política, la oferta de servicios en un espacio seguro y saludable, y la asistencia técnica.

Somos miembros de:

La Asociación para la Salud Integral y Ciudadanía en América Latina –ASICAL-
La Asociación Internacional de Lesbianas y Gays –ILGA-
La Red Ecuatoriana de Incidencia en Políticas Públicas y vih/sida
La Coordinadora de ONG con trabajo en vih/sida de Pichincha
La Subcomisión de la Diversidad Sexual del Plan Nacional de Derechos Humanos.
Campaña Acción contra la Discriminación

EQUIDAD PARA VIVIR DIVERSIDAD PARA CONVIVIR

www.equidadecuador.org

La raza sabe cómo corre el agua - III

Antonio Contreras . www.letraese.org.mx

El silencio, regla de oro

Guillermo Núñez apunta que el deseo homoerótico es objeto de constantes negaciones, pero también y por lo mismo, de constantes proyecciones, sublimaciones y racionalizaciones. Agrega que el concepto "hombre" en México se aplica a alguien con autonomía, capacidad y libertad para decidir la satisfacción de una sexualidad que se supone intensa, siempre dispuesta. La "hombría", como identidad sexo-genérica, dice, se expresa en minimización del riesgo y en actitudes temerarias, en la búsqueda de aventuras, de *cotorreos*, así como en formas de sociabilidad donde el alcohol y otras drogas pueden estar presentes. Los hombres consideran que tienen la capacidad de juzgar cuándo una persona es segura y cuándo no para tener relaciones con ella.
Un último testimonio ubicado en un campo agrícola retrata comportamientos de ciertos jornaleros migrantes, "gente muy sola, lejos de su familia, de sus amigos, de su pueblo." Un jornalero y un hombre gay se conocen en una cantina. Ya en la cama, completamente desnudos, el jornalero sólo se dejaba acariciar, comenta el gay, "cuando de repente el tipo como que me mira y me mira los genitales, de pronto se decide y empieza a hacerme sexo oral. No cojimos, pero pude haberlo penetrado cuando estábamos en la regadera, de hecho lo *puntié*. Luego él quiso cogerme, pero nunca pidió un condón. Me impresionó porque en mi experiencia, por ejemplo con los militares, éstos casi siempre traen condones o te preguntan si tú traes. Me llama la atención esa disposición, esa manera de *cotorrearla*, porque el bato no se ve que sea gay, yo creo que ni sabe qué es eso. Ni siquiera se lo pregunté porque eso no se pregunta. Una regla de oro cuando tienes una relación con alguien así, pues que ves que no es gay, que es masculino, es no preguntar eso. Ni al caso. Todo queda entre uno y la otra persona, como un secreto, es una forma de respeto ese silencio."
A partir de su investigación etnográfica, Guillermo Núñez concluye que el concepto "hombres que tienen sexo con hombres" es inadecuado si se utiliza para designar un grupo, pero resulta sumamente interesante para designar una práctica que recorre el campo sexual y social. "El problema de hablar de HSH, como si se tratara de un grupo, es precisamente que tiende a objetivar el concepto en los grupos identificados por las categorías existentes de la disidencia sexual, invisibilizando con ello a las otras prácticas homoeróticas y a los otros hombres que además, muy probablemente, se encuentran desprotegidos y en riesgo frente al sida por no tener una identidad sexual vulnerable". Hablar de la existencia de esta realidad homoerótica, finaliza el investigador, es sacar del clóset a la sociedad toda y sus políticas de organización del deseo y asignación de identidades.

CONSEJO INTERNACIONAL DE ORGANIZACIONES CON SERVICIO EN SIDA

Manual para el Trabajo en Red sobre VIH/SIDA

Un recurso para individuos y organizaciones que desean construir, fortalecer o sostener una red.

CONSEJO INTERNACIONAL DE ORGANIZACIONES CON SERVICIO EN SIDA

Manual para el Trabajo en Red sobre VIH/SIDA

Primera Edición, 1997

Consejo Internacional de Organizaciones con Servicio en SIDA

Manual para el Trabajo en Red sobre VIH/SIDA

PRIMERA EDICION

Publicado por el Consejo Internacional de Organizaciones con Servicio en SIDA, *ICASO* (por sus siglas en inglés).

Con apoyo financiero del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), Glaxo Wellcome's Positive Action Programme y Dupont Pharmaceuticals Company.

Derechos de autor © 1997, Consejo Internacional de Organizaciones con Servicio en SIDA.

Texto escrito/compilado por Bruce Waring, Coordinador, *Interagency Coalition on AIDS and Development (ICAD)* y con la contribución de Yolanta Cwik y Richard Burzynski.

Diseño y formación: Grant McNeil, Comunication Works

Traducido al español por: Juan Jacobo Hernández y Anuar Luna

Consejo Internacional de Organizaciones con Servicio en SIDA
International Council of AIDS Service Organizations
CENTRAL SECRETARIAT
399 Church Street
4th Floor
Toronto, ON
CANADA M5B 2J6
Teléfono: (1-416) 340-2437
Fax: (1-416) 340-8224
Correo electronico: info@icaso.org
www.icaso.org

Todos los Derechos Reservados.

Impreso en Canadá.

ICASO es la red internacional para las organizaciones de base comunitaria (OBCs) cuyo mandato es promover y apoyar el trabajo de las OBCs alrededor del mundo en la prevención del SIDA y el cuidado y tratamiento de las personas que viven con VIH/SIDA (PVVS), con énfasis particular en fortalecer la respuesta en las comunidades con menores recursos y dentro de las comunidades afectadas.

ICASO reune a grupos que han sido afectados por la epidemia del VIH/SIDA alrededor del mundo.

ICASO reconoce y respeta los derechos humanos de todas las personas como elemento central en una estrategia de salud pública inteligente para combatir la epidemia del SIDA.

La red de ICASO es un punto focal global interactivo en el ámbito internacional del VIH/SIDA, que reune y disemina información y análisis sobre temas clave, coordina el desarrollo de los puntos de vista de la OBCs y las ONGs sobre estos temas y trabaja en asociación con agencias internacionales clave para asegurar que los intereses y las preocupaciones de las OBCs y las ONGs se articulen y estén representadas en todos los niveles.

Indice de materias

Prefacio **i**

Acerca de este manual **ii**
¿Por qué se desarrolló este manual? ii
¿Qué puede hacer este manual? ii
¿Qué no puede hacer este manual? ii
¿Cómo está organizado este manual? ii

Capítulo 1 - Trabajar en red para obtener una respuesta más eficaz ante el VIH/SIDA **1**
Introdución 1
¿Qué queremos decir con trabajo en red? 2
Características de una red 2
¿Cuáles son los beneficios del trabajo en red? 2
¿Para qué trabajar en red? 2
Actividades de las redes 2
Características organizativas de las redes con trabajo en SIDA 3
La historia de ICASO 4
Involucramiento de las PVVS en la redes con trabajo en SIDA 5
Asegurar la inclusión de las personas con VIH/SIDA en las redes con trabajo en SIDA 5
El trabajo en red para el apoyo mutuo 6

Capítulo 2 - El trabajo en red: ¿Qué lo hace funcionar? **8**
Introducción 8
Ocho pasos para construir y sostener una red 9
Paso uno: Preparar una declaración de propósitos 9
Paso dos: Definir metas y objetivos 10
Ejemplos de declaraciones de propósito y metas de dos redes 11
Paso tres: Desarrollar un plan de acción 11
Paso cuatro: Establecer reglas básicas 12
Paso cinco: Definir un proceso de toma de decisiones 13
Paso seis: Preparar un plan de comunicaciones 14
Paso siete: Elegir una estructura de organización 14
Algunas ideas sobre cómo las redes se organizan a sí mismas 15
Paso ocho: Asegurar recursos 17
Pasos clave en la construcción de una red 17

Capítulo 3 - Cambio y desafíos **18**
Introducción 18
Sostener el compromiso 19
Evaluación 19
Cartas de compromiso 21
Resolver conflictos 21
Respuesta al conflicto 22
Comunicación 23

Capítulo 4 - Otros temas relacionados con el trabajo en red **25**
Introducción 25
Tema 1: La movilización de recursos para la acción 26
Tema 2: Las comunicaciones electrónicas y el trabajo en red sobre SIDA 28
Testimonios personales: el correo electrónico y el trabajo en red 31

Capítulo 5 - Entidad administrativa y asuntos relacionados con el personal en redes formales **32**
Introducción 32
¿Cómo seleccionar un cuerpo administrativo? 33
Modelos para la estructura del cuerpo administrativo 33
Modelo 1: El trabajo/El cuerpo administrativo 33
Modelo 2: El Colectivo 34
Sugerencias que le ayudarán a distinguir los papeles de un cuerpo administrativo y el personal 35
Funciones básicas del cuerpo administrativo 36
Términos de referencia muestra para un miembro de una entidad administrativa 36
Términos de referencia para el cuerpo administrativo de una red en funcionamiento con trabajo en SIDA 36
Definir el papel del personal 37
Descripción de puesto para personal ejecutivo de una red 38

Capítulo 6 - Lecciones aprendidas del trabajo en red **40**
Introducción 40
Los factores externos e internos que influyen en las dinámicas de la red 41
¿Por qué fracasan las redes? 42
Temas y desafíos del trabajo en red 43

Apéndice - Redes internacionales con trabajo en VIH/SIDA **45**

Comentarios - Invitación a que nos envíe sus comentarios sobre el manual **49**

Prefacio

La respuesta comunitaria al VIH/SIDA es un legado de acción. Dentro de esta enriquecedora historia, hemos acumulado el conocimiento y la capacidad de enfrentar la evolución y los complejos retos planteados por esta pandemia. Desde Tailandia hasta la República del Congo, y de Polonia a Perú, las acciones comunitarias están marcando la diferencia.

Entre los mayores retos enfrentados por las organizaciones de base comunitaria que trabajan en VIH/SIDA alrededor del mundo están los recursos cada vez más limitados y las expectativas en aumento. En efecto, se espera que hagamos más con menos. El trabajo en red, hecho por individuos u organizaciones a todos los niveles — local, nacional, regional e internacional — es una de las formas en que estamos aprendiendo a operar más estratégicamente. Este es una poderosa prueba de nuestro compromiso para establecer la solidaridad y aunarnos en una causa común.

Es con este espíritu de solidaridad, y en respuesta a cientos de solicitudes de asistencia práctica para establecer y mantener el abordaje del trabajo en red que *ICASO* decidió producir este manual. El manual es, esencialmente, una herramienta que permite a individuos y organizaciones mejorar sus habilidades para construir y sostener con éxito el emprendimiento del trabajo en red.

También hemos producido El Manual del Trabajo en Red con la esperanza de que las personas y las organizaciones puedan tener una copia gratuita y que la compartan con otros en sus comunidades locales. Siendo una herramienta básica, puede adaptarse a necesidades específicas añadiendo secciones relevantes para su desarrollo. Queremos exhortarle a elaborar una lista de los recursos existentes en su país. Y tenemos gran interés en escuchar sus opiniones sobre el manual, asi que por favor complete y envíenos la forma de evaluación que se encuentra al final del manual.

Buena suerte en el fortalecimiento continuo y la solidaridad.

Abdelkader Bacha - AfriCASO
Jean-Jacques Thorens - EuroCASO
Jacqueline Coleman - NACASO
Tuiti Parwati Merati y Dédé Oetomo - APCASO
Juan Jacobo Hernández - LACCASO
Richard Burzynski - ICASO Central Secretariat

ICASO desea agradecer y reconocer las contribuciones de las siguientes personas que colaboraron con su conocimiento y experiencia en el desarrollo de este manual.

Bruce Waring, *Interagency Coalition on AIDS and Development*, (Canadá)◆Jacqueline Coleman, *National Minority AIDS Council*, (Estados Unidos)◆Roger Drew, *Family AIDS Caring Trust*, (Zimbabwe)◆Beulah Duke, *Trinidad and Tobago National AIDS-Hotline*, (Trinidad y Tobago)◆Sara Lee, *International HIV/AIDS Alliance*, (Reino Unido)◆Sue Lucas, *UK NGO Consortium*, (Reino Unido)◆y Dédé Oetomo, *Gaya Nusantara*, (Indonesia)◆

ICASO también expresa su agradecimiento a las siguientes personas y organizaciones por sus contribuciones:

Joan Anderson, *AIDS Committee of Toronto*, (Canadá)◆Russel Armstrong, *Canadian AIDS Society*, (Canadá)◆Rita Arauz, *Fundación Nimehuatzin*, (Nicaragua)◆Maria de Bruyn, *AIDS Coordination Bureau*, (Países Bajos)◆Emily Chigwida, *Zimbabwe National Network of People Living with HIV/AIDS*, (Zimbabwe)◆*Children and AIDS International NGO Network*, (Canadá)◆Paul Deany, *Asia Harm Reduction Network*, (Australia)◆Geoff Foster, *Family AIDS Caring Trust*, (Zimbabwe)◆Peter Gilles, (Canadá)◆*Global Network of People Living With HIV/AIDS*, (Países Bajos)◆El Hadj As Sy, *Enda Tiers Monde*, (Senegal)◆Juan Jacobo Hernández, *Colectivo Sol*, (México)◆Sylvia Huckerby, *Boardwalk*, (Canadá)◆*Interagency Coalition on AIDS and Development*, (Canadá)◆Renate Koch, *Acción Ciudadana contra el SIDA*, (Venezuela)◆Phil Marshall, *HIDNA*, (Australia)◆Mick Matthews, (Reino Unido)◆Grant McNeil, *Communication Works*, (Canadá)◆Jeffrey O´Malley, *International HIV/AIDS Alliance*, (Reino Unido)◆Ferai Mugweni, *Southern African Network of AIDS Service Organizations*, (Zimbabwe)◆David Patterson, *HIV and Development Programme, UNDP*, (Estados Unidos)◆Allan Ragi, *Kenya AIDS NGO Consortium*, (Kenya)◆Charles Roy, *AIDS Committee of Toronto*, (Canadá)◆David Shanks (Canadá)◆Kate Thomsom, *International Community of Women Living With HIV/AIDS*, (Reino Unido)◆y al *National Council for International Health*, (Estados Unidos)

El Autor — Bruce Waring — agradece a Richard Burzynski y a Yolanta Cwik del Secretariado Central de *ICASO*, por su valioso apoyo e invaluable orientación y asistencia.

Acerca de este manual

¿Por qué se desarrolló este manual?

Este manual se originó en base a una serie de discusiones entre los miembros del Consejo Internacional de Organizaciones con Servicio en SIDA (*ICASO*), sobre cómo responder eficazmente a las numerosas solicitudes de asistencia por parte de sus miembros y de otros grupos sobre asuntos relacionados con el trabajo en red.

Muchas de las peticiones provenían de individuos o de organizaciones interesados en informarse sobre las experiencias que otros habían tenido al operar en red de manera informal o en una red formal o estructurada. Otras solicitudes de naturaleza más específica se centraban sobre los mecanismos para comenzar o mantener funcionando a una red.

En ocasiones resultó difícil dar respuesta a dichas solicitudes debido a la ausencia de documentación por escrito sobre la "experiencia del trabajo en red"; sobre las actividades relacionadas con el trabajo en VIH/SIDA; por la diversidad de los temas contenidos en un gran número de las peticiones y por la falta de información fácilmente accesible acerca de los muchos temas relacionados con el trabajo en red.

ICASO consideró el desarrollo de un medio, como una solución práctica para dar respuesta a la necesidad de información y a las numerosas cuestiones comunmente planteadas sobre el trabajo en red.

¿Qué puede hacer este manual?

Este manual fue concebido, en primer lugar, como un recurso básico para individuos y organizaciones que desean construir, fortalecer o sostener una red. El manual servirá para que individuos y organizaciones entiendan las motivaciones que tienen las personas y las organizaciones para trabajar en red; el manual indicará los pasos importantes a seguir para que la red funcione para sus miembros; y señalando así las acciones que pueden tomarse para enfrentar algunos de los desafíos que se presentan al laborar en red.

Este manual fue escrito para servir a quienes laboran en redes formales o informales. Sólo el capítulo 5 — Entidad Administrativa y su personal, se dirige en forma específica a la operación de redes formales.

¿Qué no puede hacer este manual?

Hay muchos otros factores adicionales a los presentados en el manual, que influyen sobre la capacidad de los individuos y las organizaciones para iniciar y mantener el funcionamiento, sin tropiezo de las redes.

No fue posible abordar en detalle las actividades de las que se ocupan generalmente las redes, como promoción/gestoría/abogacía (interseción), desarrollo de políticas, fortalecimiento de aptitudes, construcción de capacidades e intercambio de información. Cada una de estas áreas de actividad representan aspectos importantes del trabajo en red pero están por encima del alcance y propósito de este manual. En consecuencia, este documento está planteado como un recurso básico y no como "la autoridad" en la construcción de redes.

También debemos decir que existe casi siempre más de un enfoque para responder a cualquier desafío, y esto se aplica también para este sistema de operación. La información que aparece en esta publicación no es un plan de acción, sino más bien una guía para apoyar a quienes trabajan en este terreno.

¿Cómo está organizado este manual?

El manual está dividido en 6 secciones principales:

1. El trabajo en red para obtener una respuesta más eficaz ante el VIH/SIDA. Explica algunos términos clave utilizados en su ámbito de trabajo; proporciona un panorama breve sobre sus características; explora cuáles son los beneficios del trabajo en red y las actividades que normalmente desempeñan este tipo de sistemas, las características de organización de las redes con trabajo sobre el SIDA y la ventajas de involucrar en su labor de una manera significativa a las personas que viven con VIH o SIDA.

2. El trabajo en red: ¿qué lo hace funcionar? Nos brinda los detalles en la planificación de la construcción y mantenimiento de una red. Describe ocho actividades clave.

3. Cambio y desafíos. Indica sugerencias sobre cómo responder a los retos de la operación en red tales como mantenimiento del compromiso, resolución de conflictos y asuntos referentes a la comunicación.

4. Otros temas relacionados con el trabajo en red. Explora algunos de los aspectos de su funcionamiento que

pueden tener un impacto negativo en el proceso de su desarrollo; incluye información básica sobre cómo movilizar recursos para las actividades que le competen y explora los beneficios y posibles limitaciones de la comunicación electrónica en este sistema de trabajo.

5. Entidad Administrativa y su personal. Incluye lineamientos sobre cómo enfrentar los desafíos en el desarrollo de la forma de organización asociados con las redes formales. Indica como seleccionar una entidad administrativa, el modelo para su estructura y la importancia de definir las responsabilidades de dicha entidad y de su personal.

6. Las lecciones aprendidas del trabajo en red. Presenta las reflexionas de las personas activamente involucradas en este tipo de trabajo sobre los factores que pueden construir o destruir una red.

Capítulo 1

Trabajar en red para obtener una respuesta más eficaz ante el VIH/SIDA

Introdución

Quienes estamos involucrados en el trabajo sobre VIH/SIDA, trabajamos en red porque los problemas que estamos tratando de abordar son demasiado grandes para que cualquiera de nosotros como individuos u organizaciones los enfrentemos por cuenta propia. Necesitamos ayuda, necesitamos aliento, necesitamos sentir que no estamos solos. Sin embargo, no es por apoyo moral o psicológico que buscamos a otros que están comprometidos en empeños similares. Las exigencias éticas, técnicas y administrativas que se derivan de los desafíos del VIH y el SIDA son de tal magnitud que sólo podremos enfrentarlos operando entre nosotros hasta donde sea posible.

Este capítulo proporciona información básica sobre el proceso de trabajo en red y de las redes. Incluye:

- ¿Qué queremos decir con trabajo en red?;
- Características de una red;
- ¿Cuáles son los beneficios de trabajar en red?;
- Actividades de las redes;
- Características organizativas de las redes con trabajo en SIDA; e
- Involucramiento de las PVVS en las redes con trabajo en SIDA.

¿Qué queremos decir con trabajo en red?

No existen definiciones fijas para el "trabajo en red". El término es utilizado de muchas maneras y tiene una variedad de significados para diferentes personas. Esta es la definición con la que trabajaremos:

El trabajo en red es un proceso a través del cual dos o más organizaciones y/o individuos colaboran para alcanzar metas en común.

Utilizamos el término "trabajo en red" para referirnos al conjunto de organizaciones y/o individuos que se unen en colaboración.

Características de una red

Muchas redes tienen algunas o todas de las siguientes características. Son/están:

- Un grupo de organizaciones o individuos que se reunen para alcanzar metas comunes o intereses en común:
- Medios para la acción social a través del intercambio y el aprendizaje mutuo;
- Procesos sostenidos a través de alguna forma de comunicación;
- Compromiso para desarrollar una estructura conjuntamente y con responsabilidad compartida;
- Base sobre el hecho de que los miembros que la integran son a su vez propietarios de la red y por consiguiente comparten sus objetivos y sus medios de acción.

¿Cuáles son los beneficios del trabajo en red?

Las organizaciones con trabajo en SIDA trabajamos en red porque la dimensión de los problemas y los temas que enfrentamos es de tal magnitud como para que cualquiera de nosotros como individuos u organizaciones podamos enfrentarlos por cuenta propia.

El trabajo en red en un medio de dar un impacto mayor a nivel regional, nacional o internacional a las actividades de las organizaciones de base comunitaria. Para utilizar un término específico, las redes tienen un "efecto sinérgico".

"Sinergia" significa que el efecto total de las actividades efectuadas en conjunto es mayor que la suma de las actividades individuales. Es decir, la cooperación entre varias organizaciones con trabajo en SIDA aporta "más" a los grupos involucrados.

Un trabajo en red exitoso también ayuda a:

- realizar juntos lo que no podríamos efectuar solos;
- reforzar la promoción/gestoría
- influir sobre otros, tanto dentro como fuera de la red;
- ampliar la comprensión de un tema o de un acción, reuniendo a los miembros de circunscripciones diferentes;
- compartir el trabajo;
- reducir la duplicación de esfuerzos y el desperdicio de recursos;
- promover el intercambio de ideas, visiones, experiencias y destrezas;
- proveer un sentido necesario de solidaridad, y un apoyo psicológico y moral, y
- bajo ciertas circunstancias, movilizar recursos financieros.

¿Para qué trabajar en red?

> *La siguiente es una reflexión sobre el valor de trabajar en red en las actividades relacionadas con el SIDA, hecha por Elizabeth Reed, anterior Directora del Programa sobre el VIH y el desarrollo, Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD).*

En el proceso de creación de estas redes, estamos aprendiendo que son entidades frágiles, difíciles de establecer y de sostener. Requieren mucho compromiso y paciencia de parte de sus miembros, en especial de sus fundadores. Pero también estamos aprendiendo que forman una parte esencial de la respuesta comunitaria ante la epidemia. Sin ellas, a menudo se les dicta a las personas lo que otros piensan que dichas personas deben hacer. A través de las redes podemos fortalecer el proceso de cuestionamiento, reflexión y aprendizaje. En ellas existe el espacio al que puede acudir un individuo en busca de ayuda y el lugar en que las comunidades pueden responder con sabiduría y sentido humano.

Fuente: *"Networks on Ethics, Law and HIV: Prividing a Framework for Difficult Discussions"*, en el boletín de la Red Africana de Etica, Legislación y VIH, # 1, junio de 1996.

Actividades de las redes

Las redes con trabajo en SIDA son diversas. Grupos e individuos diferentes las conforman por una amplia variedad de razones y operan en maneras distintas. Sin embargo, hay actividades básicas comunes para la mayoría de las redes con trabajo en SIDA, a continuación se presentan algunos ejemplos.

Generar y compartir informacion y análisis

Las redes proveen una estructura para que sus miembros establezcan y mantengan comunicaciones esenciales entre sí. Es importante intercambiar y analizar información para poder alcanzar metas y objetivos comunes. A veces las redes tomarán a su cargo investigaciones a nombre de sus miembros, entre cuyos temas se incluyen: cuestiones de política; análisis de necesidades de la membresía; encuestas sobre las actividades de los miembros; y evaluaciones.

Promoción/gestoría

Con frecuencia, las redes coordinan acciones de promoción/gestoría sobre asuntos de interés para los miembros. Las redes han sido bastante exitosas en influir sobre aquellos que toman las decisiones dentro y fuera de las redes.

Fortalecimiento de destrezas y capacidades

Muchas redes brindan oportunidades formales e informales para incrementar los niveles de destreza de sus miembros. Informalmente, los miembros se benefician del intercambio generalizado de información y experiencia. A menudo, las redes proveen la oportunidad de identificar a mentores entre los participantes. Las redes también dan a sus miembros oportunidades para aumentar y reforzar sus destrezas a través de la organización de talleres y seminarios, o producen herramientas educativas como manuales, guías o guías de recursos.

Construyendo la solidaridad

Frecuentemente, existe una conciencia en las redes sobre la necesidad de establecer un sentido de solidaridad entre sus miembros para que puedan alcanzar mejor sus metas y objetivos. Las redes también ayudan a afirmar la importancia del trabajo de sus miembros, especialmente cuando los entornos políticos y sociales son desfavorables para el trabajo en el área del VIH/SIDA.

Características organizativas de las redes con trabajo en SIDA

Las redes con trabajo en SIDA abarcan una amplia gama de diferencias geográficas, temáticas, estructurales y de su membresía.

Ambito geográfico

Existen redes a nivel nacional, sub-regional, regional e internacional. Por ejemplo:

A nivel nacional

- Zimbabwe AIDS Network, (ZAN)
- Liga Colombiana de lucha contra el SIDA
- Pakistan AIDS Prevention Society

A nivel sub-regional

- Southern African Network of AIDS Service Organizations (SANASO)
- Caribbean Regional Network of People Living with HIV/AIDS (CRN+)

A nivel regional

- African Council of AIDS Service Organizations (AfriCASO)
- Asia Pacific Council of AIDS Service Organizations (APCASO)
- Latin American and the Caribbean Council of AIDS Service Organizations (LACCASO)

A nivel internacional

- International Council of AIDS Service Organizations (ICASO)
- Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+)
- International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW)

Enfoque temático

Existen numerosas redes con trabajo en SIDA organizadas alrededor de demandas o temas específicos que constituyen las áreas de acción de sus miembros. El siguiente cuadro incluye algunos ejemplos por categoría:

TEMA	*EJEMPLO*
Desarrollo Internacional Norte	Interagency Coalition on AIDS and Development UK NGO AIDS Consortium HIV/AIDS International Development Network of Australia
La Etica y la Legislación	Canadian HIV/AIDS Legal Network Latin American and Caribbean Network on Law, Ethics and HIV
La Homosexualidad	Gay Health Network Colectivo Sol
La mujer	Women and AIDS Support Network Fundación Para Estudio e Investigación de la Mujer Society for Women and AIDS in Africa

Niños y jóvenes	Children and AIDS International NGO Network European Forum on HIV/AIDS, Children and Families
Personas migrantes	AIDS and Mobility European Project
Personas que viven con VIH	Network of African People with HIV/AIDS Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS UK Coalition of People Living with HIV & AIDS
Religión	International Christian AIDS Network
Trabajo sobre sexo	Network of Sexwork Projects
Tratamiento	European AIDS Treatment Group
Uso de drogas por inyección	Asia Harm Reduction Network

Estructura de las redes

Las redes pueden ser de naturaleza informal o formal. La diferencia es que estas últimas cuentan con una estructura de coordinación, en tanto que las primeras no la tienen. Hay un espectro amplio entre las redes muy informales y las muy formales.

La estructura que una red elija dependerá de muchos factores; entre los más importantes se encuentran:

- Saber qué trata de lograrse a través de la red;
- recursos disponibles (tiempo, dinero y personas);
- la manera en que los miembros quieren que se estructure la red.

Es común que las razones por las que un grupo de individuos u organizaciones acceden a colaborar no requiera de una estructura elaborada. Por ejemplo el propósito de algunas redes consiste únicamente en intercambiar información sobre tópicos de interés común (por ejemplo, los Derechos Humanos) estos intercambios de información no precisan arreglos administrativos o gerenciales muy complejos.

Algunas redes sin embargo, requieren de estructuras más formales para alcanzar sus metas. Esto es particularmente cierto si tratan de coordinar actividades de organizaciones miembro con el fin de evitar la duplicación de servicios.

Por ejemplo, el Consejo Internacional de Organizaciones con Servicio en SIDA, *ICASO*, ha desarrollado a lo largo del tiempo un mecanismo de organización altamente estructurado. Está gobernado por una entidad integrada por miembros, cuenta con un secretariado central, personal pagado, secretariados regionales y tiene lineamientos para la operación de las redes a nivel central, regional y nacional.

Normalmente, la mayoría de las redes con trabajo en SIDA se ubican en algún punto de continuidad entre las redes informales con el sólo propósito de intercambiar informaciones y las de operación con un alto grado de formalización. Asimismo es importante señalar que las estructuras de las redes no son estáticas: tienden a cambiar a lo largo del tiempo. Por ejemplo, algunas redes empiezan con una estructura informal que de manera gradual se hace cada vez más formal. Otras redes pueden moverse de una mayor a una menor estructura formal en el transcurso del tiempo.

Membresía

Algunas redes con trabajo en SIDA se integran exclusivamente de individuos, mientras que otras están conformadas exclusivamente por organizaciones. Otras redes son una combinación de miembros individuales y membresía de organizaciones.

Nota: Ver capítulo 2 para una mayor discusión sobre las estructuras de las redes.

La historia de ICASO

El Consejo Internacional de Organizaciones con Servicio en SIDA, es una red internacional que existe, en primer lugar, para fortalecer la respuesta del sector comunitario. La misión de ICASO consiste en promover y apoyar el trabajo de las organizaciones de base comunitaria (OBCs) en la prevención del VIH/SIDA alrededor del mundo, así como el cuidado y acceso a tratamientos para las personas que viven con VIH/SIDA (PVVS). ICASO pone mayor ahínco en fortalecer la respuesta en aquellas comunidades que han sido azotadas mayormente por la pandemia y en las comunidades con menos recursos.

A través del proceso en red de *ICASO*, las organizaciones establecen y mantienen comunicación esencial entre sí, asegurando de este modo el intercambio activo de información que es vital a la evolución de la respuesta comunitaria. A nivel regional *ICASO* atrae a expertos comunitarios de las redes que proporcionan capacitación y desarrollo de destrezas, promueven y gestionan políticas y servicios públicos apropiados, facilitan y apoyan la creación de otros grupos, dan seguimiento al ejercicio de los derechos humanos, y promueven los cambios necesarios para la creación de entornos legales y sociales favorables para servicios de prevención y cuidados viables y eficaces.

ICASO está cimentado por cinco Secretariados Regionales y coordinado por un Secretariado Central. Para obtener la mayor efectividad y minimizar los costos, cada Secretariado se encuentra alojado dentro de una organización existente: AfriCASO (Africa) está hospedado en *ENDA Tiers Monde* en Senegal, Senegal; APCASO (Asia/Pacifico) está hospedado en *Citra Usadha Indonesia Foudation* en Bali, Indonesia; EuroCASO (Europa) está hospedado en el *Netherlands Institute of Mental Health and Addiction (Trimbos-Institut)* en los Países Bajos; LACCASO (América Latina y el Caribe) está hospedado en el Colectivo Sol en la Ciudad de México; NACASO (Norte América) está hospedado por el *National Minority AIDS Council* en Washington, D.C., USA; y el Secretariado Central de *ICASO* está alojado en la *Canadian AIDS Society* en Ottawa, Canadá.

Aunque las actividades básicas varían de región a región, la meta general consiste en facilitar el fortalecimiento y coordinación de las redes, el intercambio de información y la promoción/gestoría. Los Secretariados también han producido lineamientos que delinean programas y estructuras genéricas regionales. Las directrices para el trabajo en red funcionan como un marco de referencia que ayuda en las actividades regionales guiadas por los principios establecidos por la organización "de la base". Los lineamientos promueven el desarrollo continuo de procesos de enlace nacional.

Involucramiento de las PVVS en las redes con trabajo en SIDA

Para que las redes con trabajo en SIDA verdaderamente respondan y sean representativas de las necesidades de las personas con VIH/SIDA (PVVS) es indispensable que encuentren formas de envolvimiento significativo de las personas con VIH/SIDA.

Las ventajas principales que se obtienen de la participación de las PVVS en las redes con trabajo en SIDA son:

Empoderamiento de las PVVS: A medida que las PVVS se movilizan dentro del movimiento en base comunitaria contra el SIDA, han exigido hablar a nombre propio: las redes con trabajo en SIDA que no cuentan con representación de las PVVS han sido cuestionadas y se les ha exigido que dejen de hablar a nombre de las PVVS.

Visión y liderazgo: Conforme cambian y aumentan las necesidades de las PVVS, han brindado a las redes con trabajo en SIDA el liderazgo necesario para ampliar lasdirecciones políticas y de programas que atiendan las necesidades de la pandemia cambiante y en expansión.

Destrezas y conocimientos: Las PVVS han incrementado todos y cada uno de los aspectos del movimiento de SIDA, incluyendo a las redes con un conjunto de habilidades variado y considerable.

Motivación: Las PVVS aportan un alto grado de inversión personal, motivación, dedicación, compasión y compromiso en la operación en red.

Credibilidad: Legitimiza a las redes con trabajo en SIDA el tomar en cuenta e integrar las PVVS en su labor. Las `redes con un mayor involucramiento de PVVS por lo general están más atentas a las necesidades cambiantes de dichas personas transformándose así en abogadas más eficaces.

Adaptado de *Living and serving: Persons with HIV in the Canadian AIDS Movement, by* Charles M. Roy (D.S.W) 1996. Charles, es actualmente el Director Ejecutivo del *AIDS Committe of Toronto*; recibió su resultado VIH positivo en 1987. Ha trabajado de manera continua en el movimiento de SIDA como voluntario y como empleado.

Asegurar la inclusión de las personas con VIH/SIDA en las redes con trabajo en SIDA

Se pidió a Emily Chigwida, Presidenta de la Zimbabwe National Network of People Living with HIV/AIDS (ZNNP+) y a Nick Matthews, quien hasta hace poco participaba en el UK AIDS Consortium, que compartieran con nosotros una reflexión sobre como se benefician las redes con trabajo en SIDA al asegurar la inclusión de las personas con VIH/SIDA.

Emily Chigwida

"Es importante que cualquier organización en el área del VIH/SIDA incluya a las personas que viven con el virus porque somos nosotros los que tenemos las experiencias de primera mano sobre los problemas que enfrentamos. Somos quienes enfrentamos periodos de enfermedad y salud, quienes luchamos por proveer a nuestras familias, quienes enfrentamos la hostilidad y el estigma en las comunidades en que vivimos y quienes tratamos de conservar nuestros empleos ante la discriminación.

Por ejemplo, en 1995, la *Zimbabwe AIDS Network* (ZAN) introdujo un sistema mediante el cual la directora del ZNNP+ pasó a ser miembro del Directorio Ejecutivo Nacional de la ZAN. Esto ha mejorado las relaciones entre varias ONGs/OBCs y los grupos de apoyo de las PVVS. Algunas ONGs/OBCs han contratado a personas con VIH/SIDA para trabajar en sus organizaciones. La misma ZAN otorga un espacio para las oficinas del Secretariado de la ZNNP+.

Yo creo que necesitamos trabajar juntos y que las personas que vivimos con VIH/SIDA debemos estar involucrados en todas las actividades para sobreponernos al virus".

Mick Matthews

"La calidad de vida mejora cuando la gente puede contribuir a su propio bienestar y al de su familia, a través de actividades económicas o prácticas. Cualquier respuesta sostenible a la epidemia debe reconocer y valerse del conocimiento acumulado por las personas y las comunidades que viven con VIH y SIDA.

La participación de las personas que viven con VIH/SIDA en el desarrollo continuo de las redes aumenta su efectividad al permitirles identificar cómo orientar sus actividades en forma efectiva. Su envolvimiento significativo ayuda a establecer el respeto y la comprensión mutuas y canalizas las contribuciones, a menudo vitales y espontáneas, a través de infraestructuras comunitarias más formales y sostenibles.

De igual manera para que las redes mantengan la integridad y la relevancia de su razón de ser, la total y significativa participación de las personas que viven con VIH/SIDA es esencial".

El trabajo en red para el apoyo mutuo

El siguiente artículo refleja las experiencias y opiniones de su autor, El Hadj As Sy, relativas al papel e importancia de las redes con trabajo en SIDA en la respuesta total a la pandemia mundial de SIDA. El artículo apareció originalmente en AIDS/STID Promotion Exchange, 1995, No. 1.

Un individuo, una familia u organización reaccionará siempre al verse confrontado por la epidemia del VIH/SIDA. En muchos casos, la primera reacción es espontánea pero no necesariamente eficaz ante la epidemia. Muchas organizaciones de base comunitaria y no gubernamentales (OBCs y ONGs) han pasado ya a través de un proceso de "haciendo y aprendiendo" para pasar de una simple reacción a una respuesta verdadera.

Este proceso es constante porque la epidemia del VIH nos confronta constantemente con desafíos que afectan profundamente los diferentes aspectos de la vida humana y que precisan una profunda comprensión de los temas sociales y económicos en el más amplio sentido. Estos temas son similares en esencia, pero varían en la manera en que se manifiestan en diferentes partes del mundo. En consecuencia las respuestas varían, pero cada una constituye una experiencia interesante que puede inspirar a otros.

A 10 años de la epidemia las OBCs y las ONGs alrededor del mundo están bastante familiarizadas con esta clase de experiencias. Convencidas más que nunca de la importancia de su contribución en el combate al VIH, se están haciendo cada vez más activas en trabajar en red además de implementar sus respectivos programas. Al hacerlo pueden obtener lecciones de programas exitosos, así como de fracasos, para poder mejorar sus propias respuestas.

Creación de espacios

A nivel local, nacional, regional e internacional las OBCs y ONGs están creando espacios para compartir experiencias, circular información, proveer asistencia mutua y cerrar las brechas. En conjunto están dando una voz a quienes callan, influyendo en políticas y programas a través de vigorosas acciones conjuntas, y gestionando y promoviendo la asignación de fondos. Todos estos objetivos se persiguen para apoyar y fortalecer una respuesta efectiva al VIH/SIDA.

Los espacios se organizan de maneras diferentes, incluyendo consultas e intercambios informales, mecanismos de coordinación amplia y flexible, y entidades nacionales e internacionales. Los individuos también dedican tiempo energía y destreza para enlazar y poner en contacto a personas, organizaciones e instituciones sin pertenecer a ninguna red estructurada. Existen redes temáticas específicas que abarcan los temas de las mujeres y de los jóvenes, la homosexualidad, la cultura y el desarrollo, todas en relación con el VIH/SIDA. Hay también redes geográficas con dimensión nacional o internacional que se ocupan de diversos temas como parte del dominio de acción de sus miembros. Todos estos valiosos esfuerzos implican necesariamente apoyo y altruismo para ofrecer eficiencia y fortaleza.

Solidaridad y colaboración

Alrededor del mundo vivimos y trabajamos en condiciones diversas que afectan nuestros esfuerzos. En algunas ocasiones la solidaridad puede ser, en cierta medida, limitada por las circunstancias. Por ejemplo, las comunicaciones pueden ser extremamente difíciles pese a que son el medio más importante de trabajo y de operación en red. Trabajar juntos puede traer consigo una cierta dosis de competencia en pos del reconocimiento y de los fondos. La militancia puede competir con el profesionalismo y a menudo se presenta alguna tensión relacionada con el altruismo versus la vigilancia de los intereses de las organizaciones. La problemática planteada por las OBCs/ONGs y por las redes a menudo enfrenta resistencia de parte de los gobiernos o a causa de los factores culturales. En breve podremos encontrar muchas tensiones y el trabajo en red exige que podamos establecer un equilibrio entre ellas.

El trabajo en red también implica que las OBCs y las ONGs son parte de un movimiento para el cambio social. Dicho movimiento se relacionará de manera natural con otros actores (por ejemplo, tomadores de decisiones, donantes), cuyas agendas y prioridades afectan en ocasiones a las redes de OBCs/ONGs. La epidemia del VIH es reveladora porque reafirma las necesidades que ponen a las OBCs y ONGs en el

escenario. Es importante que los otros actores reconozcan que la participación de las OBCs/ONGs en la sociedad civil y en el proceso de desarrollo socio-económico es vital. Por su parte las OBCs/ONGs necesitan reforzarse a sí mismas y entre sí para poder contribuir con lo que puedan, a la vez que permanecen vigilantes de que todo el peso no sea colocado sobre sus espaldas.

El trabajo es importante en extremo, pero primero debemos "desmistificarlo". es obvio que no es una panacea, pero es ciertamente una manera para establecer modos alternativos de cooperación. Estas al bienestar de las personas y sus comunidades. Estas formas diferentes de trabajo conjunto continuarán encabezando la creación de diferentes redes que tengan como requisito la solidaridad y el respeto, evitando así que la competitividad dentro de ellas alcance niveles destructivos. De hecho la labor en red es más importante que las redes mismas. Recordemos en todo momento que nuestros esfuerzos sólo tienen sentido mientras sirvan a combatir el VIH/SIDA y en tanto contribuyan al bienestar de las personas y de sus comunidades.

Fuente: *AIDS/STD Health Promotion Exchange*, 1995, No. 1.

Capítulo 2

El trabajo en red: ¿Qué lo hace funcionar?

Introducción

El trabajo en red, en sus mejores momentos, es un proceso dinámico y creativo de tal eficiencia que todo parece hacerse sin esfuerzo. Ello oculta, por supuesto, el arduo trabajo, la planeación cuidadosa, la administración y las frustraciones ocasionales que aparecen. Cualquier persona involucrada en el trabajo en red o en construir y sostener una red, puede dar cuenta de ello. Y todos sabemos que algunas redes tienen más éxito y funcionan mejor que otras.

No existe una receta mágica para crear una red que funcione bien. Sin embargo, algunas técnicas comprobadas pueden ayudar.

Este capítulo presenta ocho acciones clave que le ayudarán a construir y a sostener una red:

- Preparar una declaración de propósitos;
- Definir metas y objetivos;
- Desarrollar un plan de acción;
- Establecer reglas básicas;
- Definir un proceso de toma de decisiones;
- Preparar un plan de comunicaciones;
- Elegir una estructura de organización; y
- Asegurar recursos.

Ocho pasos para construir y sostener una red

Este capítulo examinará los pasos para construir una red. Sin embargo, antes de adentrarnos en ellos, es importante enfatizar que la mayoría de las redes no desarrollan sistemáticamente su trabajo desde el inicio de la existencia de la red. En efecto puede ser perjudicial para una red verse atrapada en cuestiones de proceso antes de que los miembros de la red realmente hayan creado un sentido de solidaridad a través de la colaboración y la acción.

Los pasos que se desarrollan enseguida tienen una mayor relevancia para las redes que se encuentran en el punto en que sus miembros están de acuerdo en que la red sería más eficaz si formalizara en un mayor grado sus operaciones.

Paso uno: Preparar una declaración de propósitos

¿Qué es una Declaración de Propósitos?

La declaración de propósitos es una manifestación precisa y acordada sobre el fundamento para la existencia de su red, los valores que la sustentan y lo que sus integrantes consideran como ideal a lograr.

Las declaraciones de propósito(s) a menudo pasan a convertirse en declaraciones públicas de lo que su red es, por ello es esencial que esta declaración sea precisa y aceptable. Debe ser simple breve y los suficientemente amplia para obtener el apoyo diversas organizaciones y/o individuos.

No podemos dejar de insistir en la importancia de mantener la red dentro de un propósito único. Los intentos de salirse del camino estrecho y directo que conduce a las metas y los objetivos de la red pueden resultar en esfuerzos fragmentados y, en última instancia, al fracaso.

¿Por qué se necesita una Declaración de Propósito(s)?

- Para proporcionar un marco de trabajo para el alcance y la dirección de sus prioridades y actividades;
- para dar a los miembros de la red un sentido de propósito compartido: la base para la colaboración;
- para asegurar que todo mundo entiende y está de acuerdo con el propósito de la red; y
- para actuar como recordatorio del objetivo de la red o del fundamento social para su existencia. Esto ayuda a asegurar que la red no se convierta en un fin en sí misma, en una actividad solamente para estar haciendo actividades.

Redactar un declaración de propósito

Si su red todavía no tiene una Declaración de Propósitos debería preparar una. Puede utilizar el siguiente ejercio como guía.

Ejercicio para desarrollar una Declaración de Propósito(s)

1. Organizar una reunión cara a cara de todos sus miembros. Un pequeño grupo no mayor de 25 personas es ideal para este ejercicio.

2. Inicie un torrente de ideas y anote las frases o palabras importantes que empiezan a describir el propósito de la red. Registre las respuestas en un rotafolio o en un pizarrón. El rotafolio o el pizarrón ayudan grandemente en el proceso de crear la declaración de propósitos porque los miembros pueden "ver" lo que "dicen" y también pueden visualizar cómo surgen los temas comunes.

3. Como grupo revise estas respuestas y subraye las palabras más importantes, las palabras clave.

Ejemplos

- Nuestro propósito es promover y proteger los derechos de las personas con VIH/SIDA.
- Nuestro propósito es educar a los tomadores de decisiones y al público sobre temas relevantes.
- Nuestro propósito es proporcionar información correcta sobre cómo prevenir la diseminación del VIH.
- Nuestro propósito es promover y gestionar programas y políticas que aseguren la calidad de vida de las personas infectadas y afectadas por el VIH/SIDA.

4. Examine cuidadosamente las palabras clave en cada respuesta. Pongase enseguida de acuerdo sobre los factores más importantes y comience a refinar la declaración.

5. Enseguida pida a un pequeño subgrupo que tome la responsabilidad de producir un borrador de redacción de la declaración. El subgrupo deberá asegurar que el borrador incluya los siguientes elementos:

- ¿quiénes somos?
- ¿por qué existimos?
- ¿idealmente qué nos gustaría lograr y dónde y para quién llevaremos a cabo nuestro propósito?
- ¿de qué manera somos únicos? y
- ¿en qué creemos, cuáles son nuestros principios y valores?

6. Reuna nuevamente al grupo completo para revisar el trabajo del pequeño grupo, discuta la declaración de propósitos de acuerdo a los siguientes elementos:

- ¿La declaración de propositos describe con claridad el trabajo de la red, incluyendo qué, para quién y cómo?
- ¿Describe la singularidad de la red?
- ¿Es realista y vigorosa?
- ¿Cualquier persona puede entender la declaración de propósitos?
- ¿Es clara y sencilla?

Dependiendo del número y la calidad de los comentarios, el subgrupo quizás necesite reunirse una vez más para incorporar cambios acordados.

7. Discuta y trate de llegar a un consenso sobre la declaración de propósitos. Si no ha incluido a los miembros generales de la red en este ejercicio, este es el momento de hacerlo.

Paso dos: Definir metas y objetivos

Si cuenta con metas y objetivos claros, usted tendrá una mejor idea de lo que su red quiere lograr.

En primer lugar, es importante identificar la diferencia entre una meta y un objetivo.

Una meta es una declaración amplia que describe los cambios que usted quiere que sucedan a causa de sus acciones.

Los objetivos son declaraciones específicas y medibles de los cambios deseados que una red u organización busca alcanzar en un tiempo determinado.

Estableciendo las metas

Algunas indicaciones para considerar al establecer sus metas:

- Es probable que necesite más de una meta. Cada meta debe centrarse hacia un solo cambio. Escriba cada meta por separado para que pueda ver como difieren, y por qué puede usted necesitar varias estrategias para lograrlas.
- Las metas no son deseos. Elabore metas realistas y accesibles dividiéndolas en segmentos más pequeños y manejables. Sus metas serán más accesibles cuando sean más pequeñas.
- Cada meta puede tomar un tiempo diferente para alcanzarse.
- Si tiene más de una meta, colóquelas en orden de importancia.

Estableciendo los objetivos

Algunas indicaciones para considerar al establecer sus objetivos:

- Muchas personas confunden objetivos con actividades. Es muy importante entender que los objetivos son el producto de las actividades y no las actividades en sí mismas.
- Los objetivos tienen 3 caracteristas.

  1. Son específicos: un objetivo dice exactamente qué problema debe abordarse.

  2. Son medibles: un objetivo está enmarcado en términos de cuánto y cuántos. Enuncia el alcance del problema que quiere resolverse.

  3. Incluyen un cronograma: un objetivo da una fecha específica para lograrse.

Si usted tiene más de una meta, necesitará diferentes objetivos para cada una de ellas.

Para ayudar a identificar los objetivos específicos de la red, es útil plantearse la siguiente pregunta: ¿qué es lo que estamos tratando de cambiar?

Una vez que se han identificado las áreas de cambio, es importante asegurarse de que son medibles. Hay cinco elementos importantes que deben considerarse cuando se crean objetivos que sean específicos y medibles. Estos elementos se mencionan a continuación sin un orden en particular:

- la fecha en la cual ocurrirá el cambio;
- el cambio específico deseado;
- una medida (por ejemplo, un número o un porcentaje)
- el grupo meta, y
- el lugar

Adaptado de *Guide to Project Evaluation: A Participatory Approach, Health Canada,* 1996. Con autorización del *Minister of Public Works and Government Services Canada*, 1997: y *Making a Difference in Your Community: A Guide for Policy Change, 2nd edition, Ontario Public Health Association, 1996.*

Ejemplos de declaraciones de propósito y metas de dos redes:

Southern African Network of AIDS Service Organizations (SANASO)

Declaración de Propósito de SANASO

La meta general de SANASO es que sus miembros desempeñen sus roles complementando a los programas gubernamentales de control del SIDA a través del intercambio de información, la cooperación y la coordinación de actividades para promover programas eficaces contra el SIDA y evitar el desperdicio de los escasos recursos.

Objetivos

1. Facilitar el intercambio de información, ideas, experiencias y recursos en el trabajo relacionado con SIDA entre las ONGs a nivel nacional, regional e internacional;

2. Promover la colaboración y cooperación en el trabajo en SIDA entre las ONGs de los paises miembros a nivel regional e internacional;

3. Coordinar actividades y funciones en común relacionadas con el SIDA realizadas por ONGs y otras instituciones relevantes dentro y fuera de la región;

4. Promover politicas no restrictivas, coherentes y de apoyo sobre asuntos médicos, sociales, económicos, políticos legales, éticos y religiosos que afectan a las personas que viven con la infección del VIH y con SIDA;

5. Articular con el resto del mundo las necesidades y los logros de la región con respecto al VIH/SIDA;

6. Defender los derechos de las personas infectadas con el VIH y con SIDA y cabildear ante los gobiernos para decretar leyes que atiendan los problemas de estas personas; y

7. Establecer un enlace estrecho con los programas nacionales de control del SIDA.

Global Network of People Living With HIV/AIDS (GNP+) / Red Global de trabajo de las Personas que viven con VIH/SIDA

Declaración del propósito de la GNP+

La Red Global de trabajo de las Personas que viven con VIH/SIDA

(GNP+) es un sistema global de y para las PVVs, y su objetivo es trabajar para mejorar la calidad de vida de dichas personas.

Objetivos de las GNP+s

Esto se obtiene a todo nivel mediante:

- Cabildeo: por la inclusión de las personas que viven con VIH/SIDA; por los intereses de las personas que viven con VIH/SIDA.
- Enlace: uniendo entre sí a las personas que viven con VIH/SIDA en varias plataformas tales como conferencias internacionales o regionales y por medio de la comunicación.
- Intercambio: con la creación de oportunidades para que las personas que viven con VIH/SIDA compartan ideas, conocimiento y experiencia mediante el establecimiento de capacidades y puntos focales a nivel regional y estatal.

Paso tres: Desarrollar un plan de acción

Una vez que ha redactado la declaración de propósitos y establecido sus metas y objetivos, necesita crear un plan de acción. Un plan de acción es un conjunto específico de pasos que se desarrollan para alcanzar un objetivo específico.

Como mínimo, un plan de acción debe:

1. Identificar las actividades necesarias para alcanzar un objetivo

A continuación algunas indicaciones que le ayudarán a decidir qué actividades serán necesarias para lograr su propósito declarado y alcanzar cada objetivo:

- Las actividades deben derivarse naturalmente de las metas y los objetivos.
- Sea específico. Enuncie con claridad la acción que llevará a cabo.

Las actividades que su red escoja deberán siempre ser aquellas cuya ejecución dé satisfacción a sus miembros. No pida a las personas o a las organizaciones en su red ejecutar acciones que les resulten inapropiadas.

2. Identificar recursos

Usted necesita hacer un inventario de los recursos (personas, dinero y contribuciones en especie) con los que la red y sus miembros pueden contribuir. Empiece tomando en cuenta:

- ¿Con cuánto dinero y contribuciones en especie (espacio de oficina, materiales, equipo) pueden contribuir las organizaciones participantes?

- ¿Cuánto tiempo de su personal pueden comprometer los miembros de la red y/o sus organizaciones?
- ¿Cuántos voluntarios se pueden reclutar?
- ¿Se cuenta con las destrezas necesarias para las actividades que quiere llevar a cabo?

Una vez conociendo con qué recursos cuenta, es necesario evaluar si son suficientes para alcanzar sus objetivos.

3. Designar responsabilidades a las personas en su grupo

Identificar quien es responsable para cada acción que se va a llevar a cabo. Asegúrese de que quienes estén llevando a cabo la acción sepan lo que se espera de ellos. Las descripciones reales, las ocupaciones o los términos de referencia pueden ser de utilidad.

4. Elabore un cronograma para las acciones que deben llevarse a cabo.

Especifique las fechas para el inicio y fin de cada actividad. Las actividades individuales deben tener un término para que los individuos puedan apreciar los resultados.

5. Implementar, supervisar y evaluar

Usted ha invertido mucha reflexión, investigación, tiempo y energía para desarrollar su plan de acción. Y ahora debe usted comenzar a implementarlo.

Una vez que ha comenzado a implementar su plan de acción, descubrirá que el registro de los resultados de la acción emprendida le ayudará a aprender de sus éxitos y de sus fracasos.

Este proceso se conoce como supervisión: el acto de registrar los resultados de sus acciones de manera sistemática. La información reunida a través del seguimiento de su plan de acción puede utilizarse en la evaluación.

Se ha comprobado que lo que se mide se lleva a cabo, una buena razón en sí misma para involucrarse en la evaluación. La evaluación es el proceso de definir si los objetivos se han alcanzado y qué factores han ayudado u obstaculizado el proceso. Una evaluación debe ayudarle a responder algunas o todas de las preguntas siguientes:

- ¿Ha avanzado? ¿Cuánto?
- ¿La situación es mejor que antes?
- ¿Sus esfuerzos han logrado cambiar el panorama general? ¿Ha logrado sus objetivos?
- ¿Si logró aquéllo que se propuso, sucedió como usted lo había anticipado? De lo contrario qué lo tomo por sorpresa, o que lo hizo repensar y volver a planear su estrategia?
- Si no logró lo que se proponía, ¿por qué no lo logró? ¿qué puede hacer de manera diferente en otra ocasión?
- ¿Sobrepasó usted sus propias expectativas? ¿qué significa esto para sus planes futuros?
- ¿Qué ha aprendido acerca del tema?
- ¿Las personas y organizaciones están satisfechas con los resultados de sus acciones? ¿están satisfechas con su participación en el proceso?

Muchas redes han hayado utilidad en integrar la evaluación de manera regular para que sea parte del proceso, contrariamente a algo que solamente sucede al final de un proyecto o cuando algo anda decididamente mal. Al practicar la evaluación de manera regular se enseña a la gente a examinar su trabajo de manera más honesta, reduce las actitudes defensivas indivíduales acerca de tareas particulares y ayuda al crecimiento de las organizaciones y de los individuos. Su trabajo mejorará si practica evaluaciones con regularidad.

Nota: ver capítulo tres para más información sobre cómo la evaluación ayuda a fortalcer el compromiso de los miembros con la red, y un marco de trabajo para una estrategia de evaluación.

Adaptado de: *Making a Difference in Your Community: A Guide for Policy Change,* 2nd edition, Ontario Public Health Association, 1996.

Paso cuatro: Establecer reglas básicas

Al principio del proceso del trabajo en red, es importante abordar el tema de cómo los miembros de la red van a interactuar entre sí. Muchas redes han desarrollado "Reglas Básicas" y están de acuerdo en que deben observarse en reuniones y en otro tipo de interacción entre los miembros.

Las reglas básicas ayudan a crear un espacio seguro para que los miembros puedan trabajar entre sí. Durante la vida de la red se debe desarrollar y sostener una atmósfera de seguridad y respeto mutuo. Esto es particularmente cierto en el trabajo en red, porque los individuos, a veces, representan a grupos más grandes de personas. La sospecha y la desconfianza reducirá prontamente la productividad, desalentará la participación y enajenará a los miembros.

A continuación presentamos algunas sugerencias que pueden incluirse en las Reglas Básicas.

- Asistir y participar en todas las reuniones de la red.

- Llegar a tiempo a las reuniones.
- Asistir a las reuniones preparado/a para escuchar, ponderar, debatir y plantear preguntas.
- No imterrumpir mientras otra persona está hablando.
- Asistir con un punto de vista previo, pero estar preparado/a para cambiar si la evidencia sugiere que el cambio está a la orden.
- Mostrar respeto entre sí. Cuestionar las declaraciones, ideas u opiniones, no a las personas que las expresan.
- Para facilitar la creación de un espacio seguro en el que todo mundo pueda participar de manera equitativa, por favor reflexione sobre el lenguaje que utiliza. Términos o comportamientos racistas, sexistas, homofóbicos o de cualquier otra índole opresiva no son apropiados.
- Respete la necesidad de la confidencialidad. No se debe compartir ninguna información sin el permiso de la persona que voluntariamente dió esa información en primer lugar.
- Siempre esté preparado para actuar en el mejor interés de la red en su conjunto, y no sólo en el interés individual o específico de una región geográfica.
- Utilice su papel dentro de la red para fortalecer al grupo, para facilitar la toma de decisiones con las que todos se sientan cómodos.
- Cuando una red ha tomado una decisión, actúe como vocero para la red en su conjunto cuando explique y defienda la posición final del grupo, aunque usted se haya opuesto originalmente.
- Manténgase informado acerca de los asuntos relacionados con el trabajo de la red, aumentando su conocimiento y comprensión sobre todos los aspectos relacionados con el tema.
- Manténgase al día de las necesidades cambiantes de sus miembros y asegurése de que ello esté reflejado dentro de la red.

Esta no es una lista exhaustiva. Usted puede añadir sus propias ideas o, de manera alternativa, organizar una lluvia de ideas con sus miembros.

Adaptado de *The Group Member´s Handbook de Marilyn Mackenzie and Gail Moore, Heritage Arts Publishing*, 1993 y de *Transforming Word into Action: A Training Manual*, de la *UK Coalition of People Living with HIV and AIDS.*

Paso cinco: Definir un proceso de toma de decisiones

Toda red necesita llevar a cabo una tarea o un conjunto de tareas previamente acordadas. De manera invariable esto involucra la toma de decisiones. La decisión sobre cómo se tomarán esas decisiones da a los miembros una clara idea de cómo participar en la red y aumenta la confianza en el proceso.

Discutir de qué manera los miembros de la red quieren tomar decisiones al principio de su formación ayuda al grupo a definir no sólo cómo va a operar esa red sino que reduce los conflictos que pueden surgir cuando las reglas del juego no son claras o no se aplican.

Se pueden tomar decisiones de muchas maneras diferentes. Veamos tres formas típicas de tomar decisiones en las redes: por mando, por consulta y por consenso (o colaboración).

Por mando

Las decisiones por mando se toman por el líder del grupo en momentos de emergencia cuando se requiere una acción rápida. Por ejemplo, cuando aparece en un periódico local un artículo que necesita ser respondido. Si bien es quizá el más eficiente de los tres enfoques de toma de decisión, tomar decisiones por mando tiene sus riesgos. Si las decisiones por mando se toman con demasiada frecuencia, los miembros se sienten fuera del proceso de toma de decisiones lo que genera resistencia y renuencia a apoyar las iniciativas. Por esta razón las decisiones por mando deben hacerse sólo cuando hay muy poco tiempo o si existe poco compromiso por parte de los demás.

Por consulta

El enfoque por consulta se da más importancia a la utilización del convencimiento y apoyo de los miembros. Por ejemplo cuando se decide cambiar una política, una meta o un proceso de la red, se consulta a los miembros y a los comités sobre el cambio propuesto y se solicita retroalimentación. Un número de variables define la decisión final:

- el punto de vista de la mayoría;
- la percepción del beneficio de las propuestas vs. la percepción de las pérdidas;
- el grado de resistencia;
- otras barreras para la puesta en práctica, y
- fuerzas externas que presionan para el cambio.

Las decisiones que se toman de esta manera no siempre satisfacen a todos pero los miembros sentirán que se les

escucha. Este proceso es mucho más lento que la decisión por mando.

Por consenso

Un tercer tipo de toma de decisiones es la construcción del consenso o la toma de decisiones en colaboración. El convencimiento es un requerimiento esencial en este tipo de decisiones y como resultado los participantes están preparados para invertir un tiempo considerable para ver que todas las partes apoyen la decisión final. Por ejemplo, es importante que todos los miembros estén de acuerdo con la misión de la red. Llegar a un consenso no significa llegar a un acuerdo total sino más bien sentirse cómodo con la decisión. La pregunta que se plantea es "¿Puedes vivir con esta afirmación?" y no "¿Estás completamente de acuerdo con ella?"

Para lograr el consenso las redes deben buscar:

- Obtener el acuerdo sobre el propósito y valor de la decisión;
- Elaborar una lista de posibles métodos para lograr la meta de la decisión;
- Eliminar las opciones verdaderamente inaceptables en una discusión con todo el grupo;
- Identificar las consecuencias de las alternativas aceptables;
- Enunciar los obstáculos que no permiten que los miembros del Comité estén de acuerdo con uno u otro enfoque;
- Identificar que cambios se necesitan;
- Decidir si se hacen los cambio requeridos, si se revisa otra alternativa o si se abandona el proceso; y
- desarrollar compromisos y espectativas claramente definidos, bien pensados y realistas.

Adaptado de *The Group Member´s Handbook de Marilyn Mackenzie and Gail Moore, Heritage Arts Publishing, 1993.*

Paso seis: Preparar un plan de comunicaciones

El más importante desafío de la mayoría de las redes son las comunicaciones eficaces: la transmisión y recepción oportuna de la información. Las buenas comunicaciones dentro de una red son absolutamente esenciales para su éxito. Para las comunicaciones formales dentro de la red, usted puede elegir establecer reuniones y/o boletines regulares como su vehículo primario de comunicación. De manera alternativa, faxes, correos electrónicos, cartas, llamadas telefónicas, conferencias telefónicas o memoranda, informando a un comité o miembro y a los demás sobre sucesos recientes, pueden servir al mismo propósito.

Sin importar cómo lo haga establezca procedimientos firmes para que la información circule de manera expedita entre todos aquéllos que la necesitan para llevar a cabo sus funciones de manera eficaz.

Los siguientes pasos le ayudarán a "mapear" un plan de comunicaciones.

- Haga una lista de las persona claves en la red que deben recibir comunicaciones y/o participar en la toma de decisiones respecto a una tarea específica (por ejemplo, el desarrollo de una estrategia de promoción/gestoria o la organización de un taller de incremento de habilidades).
- Defina quien recibirá comunicaciones específicas, cuándo las recibirá, a quien se le pedirá retroalimentación y cómo se hará ésto.
- Decida quien entre los que participan en la red y que están involucrados en cada tarea desarrollará la responsabilidad para asegurarse de que se dé la comunicación entre las personas clave involucradas en cada tarea.
- Establezca un sistema de comunicaciones dentro de la red para que todos los miembros estén informados.

Por su propia naturaleza, las comunicaciones informales entre los miembros están menos estructuradas que las comunicaciones formales, como las descritas anteriormente. Sin embargo, las comunicaciones informales entre los miembros son tan importantes como las comunicaciones formales. Podemos dar muy pocos lineamientos para facilitar el proceso de la comunicación informal entre los miembros, salvo decir que debe ser alentada y nunca impedida.

Adaptado de *Collaboration Handbook: Creating, Sustaining and Enjoying the Journey, de Michael Winer y Karen Ray. Copyrigh 1994 Amherst H. Wilder Fondation*. Usado bajo autorización.

Paso siete: Elegir una estructura de organización

La decisión de contar con una estructura adecuada para su red será un paso mayor en su desarrollo. Esta sección le dará información que le ayudará a entender de manera más clara los principios que señalan hacia el desarrollo de una red y a identificar consideraciones clave a tomar en cuenta cuando quiera definir la estructura de la organización de su red.

Los principios de una estructura

Una red formal es mucho más que una serie de cuadros y líneas acomodadas pulcramente en un organigrama . La estructura refleja la manera en que la red aporta sus programas y servicios, y alcanza sus metas. Existen varios principios que guían la estructura de una red.

- la estructura de una red permite que la organización lleve a cabo su Declaración de Propósito(s) y sus planes;
- las redes están diseñadas para atender las necesidades humanas y para alcanzar un propósito;
- la estructura de una red debe ser apropiada a sus metas, objetivos y planes; al entorno en que existe; a la tecnología disponible y a sus recursos humanos y financieros;
- una estructura apropiada controlará de manera eficaz la asignación y uso de recursos; y
- la estructura de la red debe fortalecer los procesos de toma de decisiones y de solución de problemas de manera que reduzca las pugnas por el poder y los conflictos interpersonales.

Desarrollo estructural

El principio fundamental que rige el diseño de la estructura de una red es que la estructura debe ayudar a la red a alcanzar sus metas.

Cualquier esfuerzo para diseñar una estructura debe estar centrado sobre la necesidad de dividir el trabajo. Esto requiere la creación de unidades de organización. Estas unidades pueden incluir Comités, (conocidos también como grupos de trabajo, grupos de tarea, etc.) una unidad de coordinación (que puede ser un Secretariado, personal de oficina, pagado o voluntario) y una entidad de toma de decisiones.

Cree sólo aquéllas unidades necesarias para asegurar el logro de la Declaración de Propósitos.

Algunas consideraciones cuando llega el momento de tomar una decisión sobre una estructura son:

Cuando usted está listo para iniciar el proceso de definir la estructura de su red, usted debe hacerse las siguientes preguntas:

- ¿Qué trabajo necesita hacerse?
- ¿Qué tipo de grupos o comités hay que integrar para hacer el trabajo?
- ¿Cuáles son los roles y responsabilidades de cada grupo o comité?
- ¿Cómo queremos gobernar o administrarnos dentro de los grupos y de la red en su conjunto?
- ¿Quién estará a cargo de qué partes?
- ¿Dónde están localizados los miembros de la red? ¿Qué nos ayudará a trabajar de la manera más eficiente posible?
- ¿Cómo queremos comunicarnos y cooperar entre los diversos grupos que componen la red? ¿Cómo aseguramos que se den las comunicaciones entre los grupos que conforman la red y la entidad de toma de decisiones?
- ¿Queremos contratar personal? Si es así, ¿Para qué funciones? ¿En dónde estará localizado este personal?

Una vez que ha alcanzado un acuerdo sobre estas cuestiones, puede detallar la estructura dibujando un diagrama de los grupos que conforman la red, y haciendo una lista de las lineas de autoridad para hacer el trabajo y administrar la red.

No olvide que las redes tienden a cambiar sus estructuras a lo largo del tiempo para responder a sus necesidades cambiantes.

Adaptado de *Effective Organizations: A Consultant´s Resource de Judy Kent, Skills Program for Management Volunteers, 1992; y adaptado de Collaboration Handbook: Creating, Sustaining and Enjoying the Journey, de Michael Winer y Karen Ray. Copyrigh 1994 Amherst H. Wilder Fondation. Usado con autorización. Para mayor información sobre las publicaciones de la Fundación Wilder, favor de llamar al 1-800-274-6024* (sólo en los Estados Unidos) *o llamar al tel: 1-612-659-6024.*

Algunas ideas sobre cómo las redes se organizan a sí mismas

> ***Es difícil explicar el concepto de cómo las redes se organizan a sí mismas. Quizá ello se debe a que existen tantas redes con estructuras y funciones únicas que resulta difícil generalizar.***

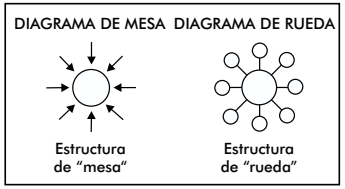
Los dos ejemplos que siguen ofrecen explicaciones diferentes pero complementarias sobre estructuras de red. El primer ejemplo está tomado de *Collaboration Handbook: Creating, Sustaining and Enjoying the Journey, de Michael Winer y Karen Ray. Copyrigh 1994 Amherst H. Wilder Fondation, 1996; el segundo de "Networking Strategies: The Experience of IRED", in IRED-Forum, No. 23, 1987.*

Si usted encuentra que los modelos son útiles para entender las estructuras de las redes, quizá quiera adaptarlos a las necesidades de su propia red.

Ejemplo 1

Las colaboraciones generalmente adoptan una o dos estructuras: un mesa o una rueda. En la estructura de mesa, todo mundo se reune para tomar las decisiones necesarias (ese tipo de grupos, generalmente se sientan alrededor de una mesa). En la rueda pequeños grupos toman una acción más independiente. Un grupo en la confluencia coordina la información y las actividades pero es probable que los pequeños grupos tengan poco contacto entre sí.

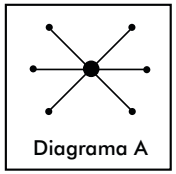
Sin embargo, ninguna estructura es pura, el modelo de mesa puede contar con grupos de trabajo o subcomités que actúan como los rayos de una rueda, haciendo recomendaciones al grupo más amplio o llevando a cabo acciones en nombre de la "mesa". Por otro lado los rayos de la rueda pueden, cada uno, funcionar como una "mesa" donde todos los miembros toman las decisiones.



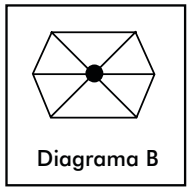
Ejemplo 2

Existen muchos tipos de redes, he aqui las tres más importantes:

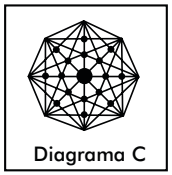
En el diagrama A toda la información apoyo e intercambios pasan a través del centro, de un secretariado o de un comité. Cuando los asociados se comunican, lo hacen a través del centro.



En el diagrama B existe un mejor equilibrio. El núcleo es el centro de la red; siempre jugará un papel destacado pero los asociados empiezan a colaborar directamente sin tener que pasar por el centro.



En el diagrama C existe una comunicación directa y sistemática entre los diferentes miembros de la red, el centro es un servicio de apoyo para la acción realizada por los asociados.



Hay que notar que los esquemas anteriores representan sólo unos de los muchos modelos existentes para la estructuración de una red. Al desarrollar una estructura hay que tener en mente que cada red tendrá que obedecer a necesidades de comunicación y de organización específicas. El principal criterio en el desarrollo de una estructura es obedecer a las necesidades en lugar de obedecer a modelos "probados".

Así mismo, se sabe por experiencia que las estructuras de las redes no permanecen estáticas, en general mudan con el tiempo. Para asegurar que la red conserve su relevancia para responder a las necesidades y a los cambios de circumstancias es aconsejable revisar su estructura a intervalos regulares (ej: cada uno o dos años) y ajustarla según sea necesario.

Adaptado de *Collaboration Handbook: Creating, sustaining and Enjoying the Journey, de Michael Winer y Karen Ray. Derechos de autor 1994 Amherst H. Wilder Foundation. Utilizado bajo autorización. Para mayor información sobre las publicaciones de la fundación Wilder, llamar al 1-800-274-6024 (Sólo en los Estados Unidos) o llamar al tel: 1-612-659-6024; y el segundo de "Networking Strategies: The Experience of IRED,"The experience of IRED," en IRED-Forum, NO. 23, 1987.*

Paso ocho: Asegurar recursos

Adaptado de *Making a Difference in Your Community: A Guide for Policy Change, Segunda edición, Ontario Public Health Association, 1996.*

Asegure recursos

Lo que una red puede hacer y la manera en que los miembros de la red pueden trabajar juntos depende directamente de sus recursos. Es importante contar con una evaluación acertada de los recursos disponibles para su red o de lo contrario puede, de manera inadvertida sabotear sus propios esfuerzos, al menos disminuir su impacto.

Existen tres recursos importantes: dinero, personas y contribuciones en especies. Cuando evalúe sus recursos debe considerar lo siguiente:

Dinero

La falta de dinero aún sin ser el mayor problema, puede retrasar las funciones. Hágase las siguientes preguntas:

- ¿Cuánto dinero necesitamos y cuánto tenemos? ¿necesitamos asegurar más dinero o podemos continuar sin fondos adicionales?
- ¿Donde podemos obtener dinero para nuestra causa? ¿existen fuentes que ya conocemos o tenemos que dar una prioridad a la búsqueda de fondos?

Personas

Las destrezas, energía y compromiso de las personas son probablemente el recurso más importante. Empiece con su propio grupo; explore sus talentos antes de empezar a buscar en otro lado. Esto puede ahorrarle tiempo y el trabajo de incluir a un extraño "a bordo". Puede sorprenderse al encontrar las destrezas ocultas que tienen las personas. Las personas involucradas necesitan preguntarse:

- ¿Qué tareas necesitamos hacer?
- ¿Qué destrezas particulares necesitamos en ellos?
- ¿Quién tiene esas destrezas?
- ¿Cuántas personas necesitamos?
- ¿Hay otras personas que han expresado interés en ayudarnos?
- ¿Necesitamos a alguien con influencia en la comunidad? ¿A quién le podemos preguntar?
- ¿Cuánto tiempo y energía necesitaremos de cada persona?

Contribuciones en especie

Otros individuos o agencias pueden estar dispuestos a proporcionar apoyo como espacio en oficina, fotocopias, faxes y ayuda en el envío de correo.

Pasos clave en la construcción de una red

Si bien es cierto que el trabajo en red se está convirtiendo rápidamente en una parte integral del trabajo de la mayoría de las organizaciones con trabajo en SIDA, también lo es que nosotros no inventamos el concepto. Otros movimientos sociales — incluyendo otros movimientos con énfasis en la salud — cuentan con una rica experiencia de trabajo en red. Los siguientes textos forman parte de un artículo en el que se detallan las experiencias de una red de organizaciones dedicadas a la agricultura sostenible. En este extracto se destacan las características que las organizaciones involucradas en esta red pensaban eran clave para desarrollar una red eficaz. El artículo, "El trabajo en red para una agricultura sostenible", de Bertus Haverkort, Laurens van Veldhuizen y Carine Alders, apareció originalmente en la revista GATE, No. 4/92.

Las redes están surgiendo en todos los niveles a gran velocidad. Aun cuando este es un proceso positivo, que requiere tiempo para definir sus objetivos antes de lanzarse a establecer estructuras y actividades a gran escala. En algunos casos, los organizadores de la red pueden tener una visión clara de sus objetivos, pero no han articulado o comunicado de manera formal estos objetivos a otros participantes de la red. El resultado es que la red tiene dificultades para definir su dirección o sus actividades, carece de un tema unificador y no puede mantener el interés de sus participantes.

Se pueden plantear varias preguntas que necesitan ser contestadas antes que se inicie una red. Entre ellas:

- ¿Hay problemas y obstáculos concretos a los que tienen que enfrentarse los miembros potenciales, y están concientes de ello?
- ¿Existen resultados/experiencias relevantes que pueden ser compartidos?
- ¿Tienen los miembros potenciales una buena noción de lo que es una red y qué significaría esto para ellos?
- ¿Están preparados para invertir el tiempo y la energía necesarios en compartir y trabajar en red a expensas de sus propios programas?
- ¿Existe una atmósfera de apertura entre los miembros potenciales que les permita admitir sus errores?

Sólo cuando los iniciadores hayan tomado estas cuestiones en consideración se puede proceder en el desarrollo de una red.

Capítulo 3

Cambio y desafíos

Introducción

La constante naturaleza cambiante de la pandemia mundial del SIDA exige una respuesta dinámica. Para mantenerse como una fuerza importante en este medio ambiente, las redes con trabajo en SIDA deben adaptarse consecuentemente.

De este modo, las redes rara vez se conservan iguales por mucho tiempo. Están cambiando de manera constante en términos de lo que persiguen alcanzar y de cómo trabajan para lograr sus propósitos.

El cambio nunca es fácil y no existen fórmulas para asegurar el éxito. La presente sección del manual examinará cinco factores que pueden ayudar a su red a continuar relevante y vital a la vez que opera en un entorno cambiante. Los cinco factores son:

- Sostener el compromiso;
- Evaluación;
- Resolver conflictos;
- Respuesta al conflicto; y
- Comunicación.

Sostener el compromiso

Compromiso en declive, todos conocemos los signos: ausentismo en las reuniones; la gente no hace lo que se acordó; actitudes negativas; disputas internas; y renuencia a aportar recursos sustanciales, por sólo mencionar algunos.

Muchas de las causas que explican la disminución del compromiso de los miembros de una red pueden ser abordadas durante la fase inicial del desarrollo del trabajo en red. Ya hemos examinado algunos de los ingredientes clave para mantener el compromiso con el trabajo en red en el capítulo 2 de este manual.

Los pasos uno al tres de las ocho acciones clave para construir y sostener una red, presentados con anterioridad, enfatizan que un buen proceso de planeación le dará a la red una comprensión y una aceptación compartidas de la declaración de propósitos, de las metas y de los objetivos. La claridad en el propósito, metas y objetivos ayuda a motivar a los miembros de la red. Y el desarrollo de un plan de acción eficaz ayuda a asegurar la responsabilidad mutua de los miembros de la red entre sí, al definir claramente quien es responsable de qué acciones dentro de un calendario definido y acordado. Las redes que plantean con claridad qué se espera de sus miembros tienen una mayor probabilidad de sostener el compromiso entre sus miembros que aquellas redes que no lo hacen.

La manera en que los miembros trabajan juntos para alcanzar el sentido de propósito que mantienen conjuntamente (ver pasos cuatro a siete en el capítulo 2), también tiene un impacto en el compromiso de los miembros con la red. Por ejemplo, sentar las reglas básicas de cómo los miembros de la red quieren interactuar, ayuda a establecer una atmósfera de confianza y respeto mutuo, esto a su vez ayuda a establecer la cohesión del grupo. De igual manera son elementos esenciales en el proceso de construcción y mantenimiento del propósito de la red y del compromiso entre los miembros de la red y para su propósito, la definición de un proceso claro y abierto de toma de decisiones, el desarrollo de un plan eficaz de comunicaciones, y la elección de una estructura organizativa apropiada a las necesidades de la red y de sus miembros.

Otro elemento importante que hay que examinar a profundidad para sostener el compromiso de los miembros con una red, es la necesidad de una evaluación continua. Una revisión exhaustiva del concepto de evaluación rebasa el alcance de este manual, pero la información que ofrecemos enseguida le ayudará a entender qué es la evaluación y cómo ayuda esta a renovar el compromiso de los miembros. Se ofrece así mismo una herramienta práctica para asistir en la planificación de la evaluación de la red.

Evaluación

¿Qué es una evaluación?

Evaluar significa valorar el proceso y los resultados de una actividad. Examina el qué y el cómo; compara lo que se esperaba obtener con lo que realmente se obtuvo; y examina cómo se hicieron las cosas. La evaluación debe estar incluida desde el principio en los planes que su red elabore. Aunque a menudo se pasa por alto, la evaluación tiene que ser un componente integral de su plan de acción global desde el principio.

Existen dos tipos de evaluación: de procesos y de resultados. La evaluación de procesos mide cómo está usted haciendo las cosas. La evaluación de resultados (de productos) mide su avance y qué tan bien ha logrado sus metas. Algunos grupos evalúan tanto el proceso como los resultados, y otros sólo uno o el otro. Las redes deberían hacer ambos.

Cómo ayuda la evaluación a construir el compromiso

La evaluación de que tan bien funciona una red (proceso) y qué actividades realiza (resultado) es fundamental para conservar el entusiasmo y compromiso de los miembros que laboran en ella. Las personas y organizaciones involucradas en el trabajo en red necesitan pruebas tangibles de que sus esfuerzos están teniendo un impacto. La falta de ello influirá sobre el interés en la red y este tenderá a declinar. Si no existe evidencia sobre la cual pueda validarse la relevancia de una red ante sus miembros y ante la gente a la que desea servir, no existen razones claras para continuar dedicándole los recursos o el esfuerzo a sus procesos. Las evaluaciones proporcionan las pruebas que los miembros de la red necesitan para justificar su participación en ella. También proporcionan información sobre cómo hacer que la red sea más eficiente y relevante a las necesidades de los miembros y a las necesidades de las personas infectadas y afectadas por el VIH/SIDA.

¿Para qué evaluar?

Las evaluaciones eficaces pueden:

- dar cuenta de lo que se ha logrado;
- promover el aprendizaje sobre cuales acciones estratégicas están funcionando y cuáles no;
- proporcionar retroalimentación para tomas de decisión informadas dentro de la red;

- valorar el costo-efectividad de las diferentes estrategias;
- situar proyectos de alta calidad para oportunidades futuras de financiamiento;
- incrementar la efectividad del manejo de la red; y
- contribuir al desarrollo de políticas.

Desarrollar un marco de trabajo para la evaluación

Una red eficaz contará con un programa de evaluación que abarque a toda la red. La red debe someter a todos sus servicios programas y actividades para una evaluación regular y periódica.

En cualquier evaluación se deben abordar cuestiones fundamentales como las siguientes:

- Justificación ¿Por qué tomamos esta dirección o acción en primer lugar?
- Impactos y efectos ¿Qué ha sucedido como resultado de esta actividad?
- Logro de metas ¿La actividad ha logado lo que se esperaba?
- Valor del esfuerzo ¿El resultado de la actividad valió la inversión de esfuerzos y de recursos?
- Alternativas ¿Existen mejores maneras de alcanzar los resultados deseados? ¿Si cometimos errores o encontramos problemas, cómo podemos evitarlos en el futuro?
- Pasos siguientes ¿Cómo pensamos utilizar los hallazgos de la evaluación para un aprendizaje continuo?

Proceso de evaluación

El proceso de evaluación involucra varios pasos: diseño, colecta de información, análisis, retroalimentación y acción. Se tienen que tomar muchas decisiones. Las respuestas a las siguientes preguntas pueden ayudar a conducir el proceso de evaluación:

- ¿Debe hacerse una evaluación? ¿Por qué?
- ¿Cuál es el propósito de la evaluación?
- ¿Qué decisiones se tomarán?
- ¿Qué información se requiere?
- ¿Cuál es la fuente de información?
- ¿Cómo puede reunirse y analizarse la información?
- ¿Quién hará la colecta de información?
- ¿Quién escribirá el reporte de evaluación?
- ¿Cómo se comunicará la información?
- ¿Cómo y cuándo usarán el reporte los tomadores de decisiones?

Existen muchas metodologías y herramientas para llevar a cabo una evaluación. Los pasos siguientes presentan un proceso de evaluación para una revisión general de un servicio, programa o activida específicos.

1. Diseñe el plan de evaluación

- Defina quién llevará a cabo la evaluación.
- Prepare una descripción clara de los resultados deseados de la evaluación.
- Lleve a cabo un encuesta entre una muestra de los participantes o usuarios para validar esta descripción.
- Defina exactamente qué elementos (todos o qué partes de ellos) serán evaluados.
- Aclare qué resultados o productos se buscan.
- Defina el método que va a usar para la evaluación.
- Defina qué recursos humanos y financieros se necesitan.
- Consiga y asegure los recursos requeridos.

2. Diseñe una herramienta de evaluación

- Defina qué información se necesita y qué se hará con ella después de que la reúna.
- Específique a qué personas se pedirá que participen en la evaluación.
- Específique qué preguntas deben hacerse para obtener la información deseada. Incluya preguntas que sean cuantitativas, (objetivas) y cualitativas (subjetivas).
- Diseñe uno o varios formatos que estimularán la participación y el cumplimento de la tarea (por ejemplo, cuestionario, entrevista)
- Haga una prueba piloto con la herramienta de evaluación en una pequeña muestra de las personas que participarán en la evaluación (por ejemplo, aplicando un cuestionario para encuesta, una hoja para reactivos, entrevista cara a cara).
- Haga los cambios necesarios al instrumento de la evaluación.
- Desarrolle un procedimiento para compilar la información colectada.

3. Implemente un programa de evaluación

- Distribuya el instrumento de evaluación a los participantes o usuarios seleccionados.
- Dé seguimento a los participantes o usuarios para alentar una pronta respuesta del instrumento de evaluación contestado.
- Haga una compilación de la información reunida.

4. Analice los resultados de la evaluación

- Lleve a cabo un análisis de los resultados de la evaluación.

- Saque conclusiones del análisis.
- Desarrolle recomendaciones.
- Valide las recomendaciones con una pequeña muestra de los participantes en la evaluación.
- Prepare un informe completo de los resutados y recomendaciones de la evaluación para la organización.

Fuente: *Effective Organizations: A Consultant´s Resource*, de Judy Kent, *Skills Program for Management Volunteers, 1992.*

Cartas de compromiso

> ***Algunas redes, especialmente aquellas que tienen a organizaciones como miembros, sienten la necesidad de definir de manera más explícita lo que esperan de sus organizaciones miembro. Una práctica que gana cada vez mayor popularidad es la "Carta de Compromiso" en la que se pide a cada miembro que representa a una organización que obtenga una carta de su junta directiva o de un directivo superior en la que se defina la naturaleza del compromiso de la organización con la red.***

Una Carta de Compromiso debe expresar:

- El compromiso de la organización con los propósitos, metas objetivos y actividades de la red.
- Qué espera la organización a cambio de su participación en la red.
- Cuánto tiempo puede comprometer el representante de la organización al trabajo en red.
- El reconocimiento de la organización de que este compromiso es parte del trabajo del representante.
- El nivel de recursos que el representante y la organización pueden aportar: fondos, contribuciones en especie, tiempo de otros empleados o voluntarios, y conexiones y experiencia.

Las Cartas de Compromiso aclaran la autoridad y ayudan a movilizar los recursos necesarios para alcanzar las metas y los objetivos. Presionar para obtener un compromiso puede ahuyentar a socios potenciales. Sin embargo, sin las cartas, es posible que los socios no se comprometan plenamente con la red.

Adaptado de: *Collaboration Handbook: Creating, Sustaning and Enjoying the Journey, de Michael Winer and Karen Ray. Copyright 1994 Amherst H. Wilder Foundation. Usado con autorización.* Para mayor información sobre las publicaciones de la Wilder Foundation, llamar al 1-800-274-6024 (En los Estados Unidos solamente) o llamar al tel: 1-612-659-6024.

Resolver conflictos

Pese a que los miembros de una red están comprometidos en un propósito común, pueden tomar las tareas y las decisiones de manera diversa. Esto es particularmente cierto cuando la red pasa por un proceso de cambio: decidir qué y cómo se van a hacer las cosas de manera diferente. Y, como se señalo antes, el cambio constante es una característica del trabajo en red en el ámbito del SIDA. En consecuencia, el conflicto en el trabajo en red y en las redes es inevitable. Un enfoque constructivo ante esta realidad es anticipar los conflictos y desarrollar las habilidades para resolverlos.

Para poder entender el conflicto en las redes es útil definirlo y examinar sus fuentes potenciales:

Un conflicto es un problema que involucra cuando menos a dos partes, ambas con un apego emocional a un punto de vista diferente.

Las fuentes potenciales del conflicto incluyen:

Presuposiciones y percepciones

Una misma situación es considerada y vista de manera diferente por diferentes personas ya que sus experiencias pasadas y sus creencias y valores personales son divergentes.

Valores, necesidades y metas individuales

Los valores, necesidades y metas de un individuo pueden estar en conflicto con los valores, necesidades y metas de otro.

Valores, necesidades y metas organizacionales

Los valores, necesidades y metas de una organización pueden estar en conflicto con los valores, necesidades y metas de la red o de otros miembros.

Emociones

Poderosas emociones como el miedo, la ira, la ansiedad y la frustración a menudo impiden la comunicación o distorcionan las percepciones a tal punto que se llega al conflicto con otros.

Competencia

Luchas por tiempo, dinero, atención, desempeño y éxito personal o de grupo pueden ser saludables o destructivas.

Falta de información o claridad

Los miembros perciben que no tienen toda la información o que no la entienden. De manera alternativa los individuos pueden tener la información pero no saben entenderla. Las personas entienden las cosas de manera diferente y esto puede resultar en un conflicto.

Comunicación individual y estilos influyentes

Una interacción insensible o inapropiada con los demás puede generar resistencia. Un enfoque agresivo que disminuya a los demás generalmente provoca conflicto. Un carácter pasivo y concesivo en exceso también puede provocar frustraciones que llevan al conflicto.

Respuesta al conflicto

Los individuos reaccionan ante un conflicto de maneras diferentes. Hay tres estrategias de respuesta básicas:

Evitarlo

Algunas personas tratan de evitar los conflictos a toda costa. Suprimen sus reacciones o se sustraen de una situación problemática (por ejemplo, renunciando a la red). Prefieren ignorar o negar la existencia de un problema, y/o pueden no tener las destrezas necesarias para enfrentar el conflicto. Esta respuesta funcionará si el escape es posible. En lo general, no es una respuesta estratégica eficaz.

Desactivarlo

Desactivar es acción de demora. Los individuos que utilizan este enfoque, retrasan el enfrentamiento con el conflicto (para un mejor momento) o hacen énfasis en cuestiones menores evitando las más importantes. Como en el caso anterior, esta respuesta funcionará si puede demorar el conflicto, pero no es una respuesta estratégica eficaz.

Confrontarlo

Esta respuesta involucra la confrontación de las diferencias entre las personas. Gana el miembro con el mayor poder. Esta estrategia es eficaz desde el punto de vista del "ganador". Desde el punto de vista del "perdedor", el conflicto no ha concluido.

La negociación

Una negociación eficaz tiene como base la preocupación por los demás, el respeto mutuo y un enfoque sobre los propósitos metas y objetivos de la red. Los miembros que resuelven un conflicto en un estilo "todos vencedores" piensan de esta manera: "tú y yo tenemos un conflicto. Respeto tus necesidades y también respeto las mías. No usaré mi poder sobre tí para ganar, pero no puedo ceder y dejar ganar a costa de mis necesidades y mis metas. Trabajemos juntos por una solución que satisfaga las necesidades de ambos. De esa manera ambos ganamos".

El método "todos vencedores" tiene como resultados decisiones más rápidas y de mayor calidad. Este método ayuda a establecer mejores relaciones interpersonales y fortalece el compromiso para llevar a cabo las decisiones adoptadas. Cada parte tiene muy clara su posición; existe respeto mutuo de las habilidades, valores y conocimientos, y todas las partes trabajan para lograr una solución en que "todos ganan".

Los pasos siguientes pueden servir como guía para un proceso de resolución de conflictos basado en el principio de "todos vencedores".

1. Decida quien facilita el proceso para resolver el conflicto. Pida a un miembro del grupo o a un tercero (facilitador, mediador o árbitro) para que dirija al grupo. U organice una sesión independiente sólo para aquéllos directamente involucrados en el conflicto.

2. Revise la situación actual, defina los hechos y revise los resultados que necesita alcanzar. Pregunte: "Si queremos obtener estos resultados ¿qué debemos hacer acerca de este conflicto?". Defina entonces qué asuntos debe resolver la red para llevar a cabo este trabajo.

3. Pida a todas las partes involucradas en el conflicto que definan sus necesidades.

4. Busque alternativas y revise sus implicaciones; y

5. Decida sobre la solución y los pasos a seguir para su implementación.

Recurso: *Effective Organizations: A Consultant´s Resource, de Judy Kent, Skills Program for Management Volunteers, 1992.*

¿Y qué pasa si esto no funciona?

A veces la hostilidad personal y otros conflictos no pueden ser resueltos. En este caso es importante explorar enfoques alternativos.

Confronte abiertamente la situación. Convoque a una reunión e insista en que los individuos en desacuerdo accedan a un proceso para resolver la disputa. Considere a un facilitador externo. Si la resolución es imposible, elabore un acuerdo de trabajo y acepte que se puede estar en desacuerdo mientras se hace trabajo conjunto en la red. Esto puede funcionar y de hecho funciona.

Confronte la situación a través de personas con influencia. De manera colectiva, pida la intervención de personas importantes (miembros de la Junta Directiva, otros miembros) asociadas con cada uno de los individuos u organizaciones en disputa. Esta opción permite que las partes en conflicto se peleen en otra arena más apropiada que la red.

Advierta a los financiadores y a los donantes acerca del problema. Aunque la red no quiera admitir que tiene un conflicto en su seno, muchos donantes están lo suficientemente informados como para saber lo que realmente esta sucediendo. Ellos pueden influir en personas que de otra manera parecerían inmunes al cambio. Sin embargo, los donantes asignan sus fondos según su propio criterio, por lo que debe usted ponderar cuidadosamente las ventajas y desventajas de esta opción.

Trabaje sin las partes en disputa. Los prolongados periodos de conflicto entre miembros específicos pueden ser agobiantes para todos los miembros de la red y pueden dañar a la red misma. Cuando todo lo demás falla considere la posibilidad de laborar sin las personas y/u organizaciones involucradas en un conflicto aparentemente irresoluble. Pocas redes dependen demasiado de una o dos personas u organizaciones como para no sobrevivir si se les pide a las partes en pleito que se salgan de la red.

Adaptado de: *Collaboration Handbook: Creating, Sustaning and Enjoying the Journey, de Michael Winer and Karen Ray. Copyright 1994 Amherst H. Wilder Foundation*. Usado con autorización. Para mayor información sobre las publicaciones de la Wilder Foundation, llamar al 1-800-274-6024 (En los Estados Unidos solamente) o llamar al tel: 1-612-659-6024.

Comunicación

En el capítulo 2 examinamos brevemente el significado de la comunicación dentro de una red. El enfoque se dio en el desarrollo de un plan de comunicaciones como un método para asegurar una comunicación interna eficaz. La manera en que la información se intercambia es una actividad vital del trabajo en red. Esto es especialmente cierto cuando la red está experimentando cambios sobre por qué y cómo funciona.

Enseguida examinaremos algunos factores que tienen un impacto importante en el proceso del intercambio de información, incluyendo la frecuencia de la comunicación; y la cantidad de información. Entender estos factores ayudará a los miembros a elegir mejor quién, qué, por qué, cuándo y dónde de sus comunicaciones.

Fecuencia de la comunicación

La frecuencia con que la gente se comunica dentro de una red tiene un impacto significativo sobre la motivación, la productividad y sobre cómo se sienten al ser parte de ella. En general la tendencia en la mayoría de las redes es de no comunicarse tan a menudo como sería necesario, sin embargo una comunicación excesiva puede resultar igualmente detrimente.

Cuando planifique la frecuencia de la comunicación en una red, tome en cuenta los siguientes puntos:

- Entre más grande sea la red mayor será la necesidad de contar con lineamientos formales;
- Entre más específica sea la tarea, la interacción será más frecuente (por ejemplo, cuando se organiza un evento especial como un taller que requiere la coordinación de un gran número de detalles, se requiere de una comunicación frecuente para asegurar la eficacia);
- Iguale la frecuencia de la comunicaicón con el estilo de delegación del comunicador (por ejemplo, si se le ha pedido a alguien que asuma la responsabilidad de una tarea, se le debe permitir que la haga sin una revisión constante);
- Iguale la frecuencia de la comunicación con el propósito de comunicarse;
- Para cada tarea o proyecto, defina claramente como va a comunicarse la gente mientras trabaja conjuntamente.

Cantidad de información

El volumen de información que se transmite tiene un impacto significativo en cómo se sienten y en qué hacen con ella quienes la reciben. Recibir voluminosos paquetes de información impresa, rara vez motiva a las personas a tomar una acción inmediata y entusiasta; conversaciones telefónicas muy largas, repletas de datos, cifras, chismes y discusión general tienden a no resultar en un camino claro para tomar decisiones. Las comunicaciones breves también tienen sus fallas, incluyendo las posibilidades de mala comunicación o malas interpretaciones.

Tenga en mente las siguientes sugerencias cuando decida cuánta información necesita la gente:

- Haga una distinción entre lo que la gente necesita saber y lo que sería bueno que supieran. Si tiene mucha información, incluya sólo lo que "necesitan saber";
- Al compartir grandes volúmenes de información, incluya un resumen de una página, o un panorama de un minuto que enuncie someramente lo que trata el contenido;
- Preste atención a la manera en que se presente y distribuya la información. Hágala manejable para que sea atractiva para el receptor. Es muy probable que un paquete de cinco centímetros de espesor en papel de envoltura acabe en el fondo de la pila de papeles por leer;
- Incluya instrucciones específicas para que la gente sepa cómo abordar el contenido. ¿Deben leer y criticar? ¿Cuándo? ¿Cómo?

Fuente: *Effective Organizations: A Consultant's Resource, de Judy Kent, Skills Program for Management Volunteers, 1992.*

Capítulo 4

Otros temas relacionados con el trabajo en red

Introducción

El contenido del manual para el trabajo en red sobre VIH/SIDA, se desarrolló en parte con base en la consulta hecha con personas y organizaciones involucradas activamente en el trabajo en red. Quisimos saber cuales eran las cuestiones más importantes que enfrentaban las personas involucradas en este sistema de trabajo sobre el SIDA.

Este capítulo examina dos temas "candentes" para las redes hoy en día:

- la movilización de recursos para la acción; y
- las comunicaciones electrónicas y el trabajo en red sobre SIDA.

Cada uno de los temas se describen más adelante y, en caso necesario, se presenta información para ayudar a los lectores a entender o abordar de manera más completa esos temas.

Tema 1: La movilización de recursos para la acción

Las redes necesitan de recursos adecuados y consistentes para apoyar sus operaciones. La obtención de medios para operar debe ser una prioridad en la formación y sostenimiento de una red. El trabajo en red puede ser particularmente costoso en su etapa de arranque por lo que es menester contar con fondos disponibles desde el principio.

Igualmente, la membresía de una red, ya sean individuos u organizaciones, no puede depender sólo del apoyo de los donantes. En consecuencia, quienes se sienten atraídos por los potenciales servicios que una red puede proporcioar para sus fines e intereses deben estar preparados para contribuir, financieramente o de otras maneras, para ayudarla a que funcione de manera eficiente y efectiva.

Empiece haciendo un inventario de los recursos: personas, dinero y contribuciones en especie con los que la red y sus miembros pueden contribuir. Empiece tomando en cuenta:

- ¿Cuánto dinero y contribuciones en especie (por ejemplo, espacio de oficina, materiales, equipo) pueden aportar las organizaciones participantes?
- ¿Cuánto tiempo de su personal pueden comprometerse a dar a la red los miembros o las organizaciones?
- ¿Cuántos voluntarios se pueden reclutar?
- Tenemos las destrezas que se necesitan para las actividades a realizar?

Una vez que sepa con qué recursos cuenta, usted necesita evaluar si son suficientes para llevar a cabo las actividades planeadas. Si necesita buscar recursos fuera de la red, existen muchas fuentes adicionales de financiamiento adicional como gobiernos, fundaciones, empresas, organizaciones caritativas y clubes de servicio. El desafío consiste en identificar a un donante que sea apropiado para su red.

Le presentamos algunas sugerencias prácticas que debe tener en mente en la búsqueda de un donante adecuado.

Identificar a los donantes

Haga una breve investigación preliminar para saber qué tipo de donantes dará fondos para las actividades que usted quiere que apoyen. Investigue cuáles son las áreas de interés del donante, con qué persona hay que entrar en contacto, y cuales son su domicilio y número de teléfono. Asegúrese de conservar esta información en una carpeta o en un ordenador para su consulta posterior.

Elija a los donantes

De toda la información reunida, usted debe escoger cuales son los donantes que estarían más interesados en lo que usted hace como para aportar fondos. Revise su lista, busque aquellos que parezcan tener el "mejor perfil". En otras palabras, su red debe ajustarse al donante, y las prioridades y programa del donante deben ajustarse a usted.

Escriba o llame por teléfono y pida los lineamientos del donante, un formato de solicitud y un informe anual, si esto es posible. Sea cortés, sea específico acerca de lo que quiere saber, identifíquese y sea breve. En esta fase usted está buscando información, no establecer un largo diálogo. Usted está buscando información específica sobre prioridades, lineamientos, y saber quien es le persona responsable de la administración del proceso de solicitud.

Llamada o visita para información

Una vez que haya definido que un donante específico tiene un programa de donaciones que parece ajustarse a sus actividades, el paso siguiente es entrar en contacto con la persona responsable. Esto puede ser por teléfono o mediante una visita personal. (La elección depende de la situación geográfica, el nivel de importancia que tiene para usted el donante, la disponibilidad de tiempo, y la preferencia del donante).

Prepare una solicitud/propuesta de apoyo financiero

Algunos donantes le pedirán que llene un formulario de solicitud bastante sencillo en vez de una propuesta de proyecto más elaborada. Asegúrese de leer todas las instrucciones y siga el formato. Llene de manera precisa y completa todos los espacios en blanco que sean aplicables a su situación. Si algunas preguntas no se aplican a su situación dígalo con un simple "n/a", (no aplicable).

En cualquier caso, ya sea que exista un formato o no, su solicitud deberá contener las siguientes secciones: título, introducción, planteamiento del problema/necesidad, metas y objetivos, métodos, evaluación, presupuesto y anexos. Cada sección se aborda con mayor detalle enseguida.

Título

El título debe reflejar de lo que trata el proyecto y puede ser redactado para "vender" el programa.

Introducción

Esta sección incluirá la información acerca de su red, tales como su historia pasada con la población meta: las personas que se beneficiarán del proyecto, en primer lugar, las personas infectadas o afectadas por el VIH/SIDA y otra información necesaria que dirá al donante que usted está calificado para llevar adelante el programa.

Usted también debe describir las características demográficas de la población meta y, cuando esto sea posible, proporcionar información estadística o de supervisión. Usted debe hacer énfasis en las conexiones con la población meta y la medida en que los miembros de esa población estarán incluidos en el diseño del programa.

Planteamiento del problema/necesidad

Esta sección describirá con detalle el problema que va a abordar el programa que usted propone. Si es posible, las afirmaciones y descripciones del problema deberán estar respaldadas con información estadística más que anecdótica. Esta sección debe:

- describir la población a la que se va a atender y las necesidades de esta población;
- definir las necesidades o problemas que enfrenta la población meta y cómo se relacionan con los objetivos de su proyecto;
- sugerir y discutir la acción que usted propone para abordar, el problema o las necesidades que ha identificado;
- indicar los beneficios que su proyecto tendrá en términos de mejoras medibles; y
- relacionar de qué manera la habilidad de su red conducirá el proyecto para ayudar a encontrar una solución.

Metas y objetivos

La presentación de sus metas y objetivos debe contener objetivos medibles que el donante pueda usar para definir la viabilidad de su enfoque.

Use la información sobre Metas y Objetivos del capítulo 2 para ayudarse a preparar objetivos que sean medibles y específicos.

Métodos

En esta sección, usted describe las actividades que se van a llevar a cabo para alcanzar los resultados deseados. Asegúrese de que la información en esta sección de la propuesta;

- presenta actividades que se derivan lógicamente del problema/necesidades y de los objetivos planteados anteriormente;
- describe con claridad las actividades del programa;
- expresa las razones para las actividades planteadas;
- describe la secuencia de las actividades;
- describe como se integrará el personal del proyecto; y
- presenta una variedad razonable de actividades que pueden llevarse a cabo dentro del calendario y con los recursos del proyecto.

Evaluación

Esta sección debe discutir la metodología con la cual usted podrá demostrar que su proyecto ha alcanzado las metas y los objetivos deseados. Este componente se ha venido convirtiendo cada vez más en la parte más esencial del desarrollo de un proyecto. Existe una demanda creciente para demostrar que los proyectos efectivamente alcancen sus objetivos. (Ver capítulo 3 para más información sobre evaluación).

Presupuesto

La sección de presupuesto debe expresar de manera concisa cuánto dinero está buscando y para qué propósitos. El presupuesto global debe dividirse en "líneas presupuestarias" o en detalles de los gastos que usted espera que se presenten en el proyecto. El presupuesto debe expresar la cantidad solicitada al donante e indicar con claridad los costos que va a cubrir la fuente de financiamiento y aquellos que serán provistos por otros.

Anexos

Suministre todos los materiales de apoyo que solicite el donante.

Incluya lo siguiente, aunque el donante no se lo haya solicitado:

- su último informe anual;
- un directorio de la Junta Directiva de la red, detallando quienes son estas personas;
- una lista del personal de la red; y
- el informe financiero interno más reciente.

Adapado de *"How to Write a Successful Proposal", National Minority AIDS Council Technical Assistance Newsletter,* Marzo/Abril 1992.

Tema 2: Las comunicaciones electrónicas y el trabajo en red sobre SIDA

Introducción

Entre las muchas personas involucradas en el trabajo en red sobre SIDA, hay muchos que han descubierto la utilidad práctica del correo electrónico, al que comúnmente se le denomina "e-mail". Para quienes tienen acceso a servicios baratos de correo electrónico, y en países donde la infraestructura de comunicación lo hacen práctico, el correo electrónico puede ser un método más rápido y fácil para comunicarse entre colegas. De manera creciente, más personas están incluyendo su dirección electrónica en sus tarjetas de presentación como otra manera de mantenerse en contacto con los demás.

El tema de esta sección es el correo electrónico, que es el método de comunicación mayormente disponible dentro del Internet. Para muchas personas y organizaciones interesadas en la comunicación por computadora, este es un buen punto de arranque. Ya una vez que se sienta cómodo utilizando el correo electrónico, existen muchas otras formas de comunicación por computadora que quizás le interese conocer, por ejemplo la *World Wide Web, Chat Rooms, Newsgroups,* etc. Para muchos, quizás tener acceso al correo electrónico sea el único paso que su organización quiera dar, por razones financieras y limitaciones de tiempo.

¿Qué son las comunicaciones por computadora?

Las comunicaciones por computadora se refieren al intercambio de mensajes e información a través de equipo de computación y de telecomunicaciones, como los teléfonos y los modems. Al igual que se usa un teléfono para llamar al extranjero, la distancia no es un factor que determina cómo o con quién uno se puede comunicar. Imagínese enviando un informe completo, escrito y formateado, alrededor del mundo. Viaja a través de la línea telefónica desde su computadora hasta la de un colega quien puede trabajar directamente sobre el documento y enviárselo de regreso. ¿El correo electrónico es así de fácil? Puede serlo, dependiendo de las computadoras que se usan, la confiabilidad de las líneas telefónicas y otras características importantes que usted tendrá que investigar cuando piense usar esta nueva tecnología.

¿Qué es el Internet?

El Internet es una conección a nivel mundial de computadoras (servidores) y redes que funcionan las 24 horas del día. Es un sistema que permite a las computadoras en todo el mundo comunicarse entre sí. Imagine una enorme tela de araña, con cada una de las uniones de la tela conectada a una computadora. No existe una oficina central, simplemente millones de computadoras ahí, en esa red, intercambiando información. Si una sección de la red/sistema se rompe, la información simplemente busca otra ruta para poder llegar a su destino. Cuando se envía un correo electrónico, es como si se hablara por teléfono pero en vez de una voz, se envía material escrito. Cada persona u organización tiene un domicilio electrónico único para asegurarse de que la información llega a la persona correcta, por ejemplo, para ponerse en contacto con *ICASO*, sólo tiene que introducir info@icaso.org

El punto más importante a recordar es que el Internet está cambiando y mejorando de manera constante. Aquello que hoy parece difícil o imposible puede mejorar en los próximos meses. Para aquellos que ya están el Internet, siempre hay algo nuevo que aprender y, afortunadamente, hay muchas personas que están dispuestas a compartir sus nuevos descubrimientos o a ayudar con cualquier problema que uno se encuentre.

¿Qué es exactamente el correo electrónico?

El correo electrónico es su canal de comunicación con el Internet. Al utilizar este tipo de correo, la gente puede enviar mensajes a uno o varios colegas al mismo tiempo. Ellos pueden recibir los mensajes en unos segundos o en unas horas, dependiendo de las líneas telefónicas y el tipo de servicio de Internet que se utilice.

Muchas organizaciones usan el correo electrónico como su principal medio de comunicación. Cuando se le compara con los costos de las llamadas o los faxes de larga distancia, es probable que descubra que puede ahorrar tiempo y dinero usando el correo electrónico. En algunos casos, ello puede significar un considerable ahorro en su presupuesto de comunicaciones.

¿Qué puedo enviar por correo electónico?

No hay límite para el tipo de material que usted puede enviar, incluyendo gráficos, software de computación y otro tipo de archivo más extenso y complicado.

El formato más común para enviar mensajes por correo electrónico es el material de texto básico (conocido como archivos ASCII), que incluyen mensajes sencillos, cartas, notas, momoranda, escritos no formateados, documentos, etc. Cuando se sienta cómodo utilizando el texto básico, intente enviar y recibir textos formateados (cualquier documento preparado y guardado como un documento en procesador de palabras, como el Microsoft Word o Word Perfect con gráficos, por ejemplo).

¿Cuáles son las ventajas del correo electrónico?

El correo electrónico tiene muchas ventajas sobre el correo, telex, telegrama, teléfono y fax convencionales. Es imposible ennumerarlos todos, pero es evidente que el correo electrónico:

- ahorra tiempo y recursos: las cartas no tienen que imprimirse en papel, puestas en sobres y transportadas largas distancias para llegar a su destino;
- si tiene acceso a un proveedor de Internet, el correo electrónico puede usarse para comunicación en vez de una máquina de fax. Se puede enviar un documento en segundos a muchos destinos, en vez de quedarse horas parado frente al aparato de fax, alimentándole papel;
- le permite intercambiar mensajes a cualquier hora sin importar las diferencias de horario y, en la mayoría de los casos, los mensajes llegan en cuestión de minutos, sin importar las distancias;
- permite la flexibilidad para intercambiar mensajes entre los receptores cuando están viajando o trabajando en otro país;
- permite llegar a individuos, donantes, instituciones o el público en general con poco o ningún costo adicional;
- le permite utilizar material de texto básico recibido por vía electónica sin tener que volver a recapturarlo en la computadora;
- le permite intercambiar documentos formateados para usar en sus publicaciones en cualquier parte del mundo (escribir un documento o producir un boletín en colaboración con otros cuando la gente vive en diferentes partes del mundo);
- le permite reunir, almacenar y diseminar información vital.

¿Cuáles son algunos de los problemas al usar el correo electrónico?

En algunos países, la infraestructura de comunicaciones necesaria para sostener el correo electrónico es inadecuada. Más aún, pese a que el uso de computadoras está creciendo en los países en vías de desarrollo, el equipo necesario no siempre es accesible o no está disponible.

Los siguientes factores limitan el uso generalizado del correo electrónico y otras formas de comunicación por computadora:

- puede ser que la tecnología de las computadoras sea culturalmente ajena, lo que puede provocar un temor a la tecnología o una renuencia a usar las computadoras;
- las comunicaciones por computadora pueden acabar excluyendo a quienes no tienen conocimientos sobre computación;
- el equipo necesario para las comunicaciones por computadora , las computadoras y los modems no siempre son fáciles de manejar ni son accesibles;
- la capacitación y otros recursos en idiomas locales no se ha desarrollado aún o no está ampliamente disponible;
- los programas para comunicaciones por computadora no son siempre fáciles de entender (amigables). Los manuales e instructivos se producen sólo en inglés, y peor aún en un inglés de mala factura;
- el software disponible apoya muy pocos idiomas para la comunicación. Por ejemplo, están aún por verse programas fáciles de usar en la mayoría de las lenguas asiáticas. El apoyo para otros idiomas, por ejemplo, español y francés, también es limitado;
- algunos de los factores señalados anteriormente se combinan a menudo para hacer a esta tecnología más exclusiva y cara. Ante la ausencia de educadores locales de tecnología en computadoras y de una amplia disponibilidad de computadoras, la comunicación por computadora sigue siendo inaccesible en muchos países y, a menudo, aparece como totalmente irrelevante para aquellos que tienen que lidiar con las duras realidades de la vida diaria.

¿Cómo decidir utilizar comunicaciones por computadora?

Su decisión se verá influenciada por una variedad de factores que tendrá que considerar cuidadosamente, por ejemplo, la calidad de las líneas telefónicas, suministro eléctrico irregular, y acceso a computadoras, software, o proveedores de servicio de correo electrónico y asesoría especializada sobre cómo usar el sistema.

Estas son algunas situaciones en las que quizás necesite el acceso al correo electrónico:

- tiene grandes necesidades de comunicación que no han sido resueltas. Esto es más relevante en caso de precisar medios de comunicarse rápida y accesiblemente con colegas, amigos u organizaciones asociadas a nivel local regional o internacional.
- experimenta serias dificultades en el uso de los medios tradicionales de comunicación (el fax es muy caro, el correo no es confiable);
- necesita comunicarse de manera regular con otros dentro y fuera de la red, a la vez que necesita mantenerse dentro de determinados límites presupuestarios y de tiempo;

- necesita tener acceso a información importante para sus actividades.

¿Qué necesito para usar el correo electrónico?

Los requerimientos básicos son:

- Una computadora (por ejemplo, una PC 386 con 8 megas de memoria ram, o una Mac equivalente);
- Modem (entre más rápido sea la velocidad del modem su sistema funcionará mejor, por ejemplo, 28.8);
- software que le permita enviar o recibir información (por ejemplo, el software de Eudora se usa exclusivamente para correo electrónico);
- Una línea telefónica (pero recuerde que no puede usar el teléfono y el correo electrónico al mismo tiempo);
- Una "cuenta" con un proveedor de servicios —la compañía, la universidad o la organización no lucrativa que lo conectará con el Internet. Es muy importante explorar cuál es la opción más barata y que da el mejor servicio. Asegúrese de saber cuánto cobran por estar conectado y si dan asistencia técnica en caso de que tenga problemas. Averigue si cobran por este servicio o si tienen personal que responderá sin cargo a sus preguntas.

¿Qué necesito saber de los modems si quiero usar el correo electrónico?

Modem proviene de las dos primeras sílabas de las palabras en inglés MOdulator-DEModulator. El modem funciona como un traductor. Toma la información recibida por vía telefónica y la traduce para su computadora porque los dos sistemas no utlilizan el mismo "lenguaje".

Un modem debe estar conectado a su computadora para enviar y recibir correo electrónico y faxes transmitidos por computadora. El modem también debe estar conectado a una linea telefónica.

La velocidad del modem se refiere a la velocidad con que el modem puede enviar y recibir información a través de la línea telefónica. La mayoría de los modems tiene una velocidad que va de 9600 (los más lentos) a 33,600 bits por segundo (BPS). (Actualmente se están fabricando modems más rápidos, pero, como con toda tecnología en computación, mientras más nuevos y más rápidos, también son más caros).

Los modems de alta velocidad presentan varias ventajas, ya que:

- pueden intercambiar más datos por segundo;
- generalmente son más confiables y permiten una mayor calidad en las comunicaciones;
- es más barato usarlos (a mayor velocidad, menor es el costo de las comunicaciones).

Por otro lado, los modems de alta velocidad:

- son más caros, al menos al principio.

¿Qué necesito saber sobre el software de comunicaciones para usar el correo electrónico?

Para usar un modem, usted necesita software para comunicaciones. Estos son programas que le ayudan a conectar su computadora a un modem, lo que permite a su computadora entrar en contacto con el proveedor de servicios (o servidor), y enviar y recibir información a través de la línea telefónica.

Existe una amplia variedad de paquetes de software para comunicación en el mercado. Al abrir su cuenta con un proveedor de servicios de Internet, por lo general éste le proporciona el software sin costo, o por una cuota mínima de instalación. También existen paquetes de software disponibles a través del Internet. Sin embargo, como el acceso al Internet requiere de cierta práctica, le recomendamos que trate primero de sentirse cómodo manejando la comunicación básica por Internet antes de explorar sistemas más complicados.

Será necesario instalar el paquete de software en su computadora, sin importar el tipo de paquete que quiera usar. Si no cuenta con las destrezas necesarias para instalarlo, piense en contratar a un experto profesional o hable con otra organización cercana que ya esté conectada y busque su ayuda y consejo.

Acerca del teléfono

Todo lo que necesita para usar el correo electrónico es una línea telefónica normal. A menos que usted considere que el uso del correo electrónico interfiere con las comunicaciones telefónicas, no es necesario tener una línea separada. La línea telefónica se ocupa sólo cuando está realmente ocupada por el modem, y en el caso del correo electrónico esto requiere sólo de unos cuantos minutos diarios para recibir y enviar mensajes.

Notas sobre los proveedores de servicios

Para enviar y recibir mensajes (y usar otros servicios de comunicación por computadora, incluyendo el Internet), primero debe abrir una cuenta con un proveedor de servicios. Esto se conoce comúnmente como "estar en línea".

Hay una gran variedad de proovedores de servicios que ofrecen servicios ligeramente diferentes. Algunos servicios

son comerciales, otros no lucrativos y algunos son ofrecidos por las universidades. Los costos varían, pero la mayoría cobra una cuota de inscripción y una mensualidad o anualidad fijas.

Busque en el mercado antes de elegir a su proveedor de servicios. Una buena fuente de información y asesoría son otras ONGs en su ciudad o en su país que ya cuentan con el servicio de correo electrónico.

Adaptado de: "*At ease with e-mail: a handbook on using electronic mail for NGOs in developing countries, by United Nations Non-Governmental Liaison Service and the Friedrich Ebert Foundation, 1995.*

Testimonios personales: el correo electrónico y el trabajo en red.

> *Al preparar este manual, preguntamos a varias personas involucradas en redes y trabajo en red y SIDA, que compartieran con nosotros sus experiencias con el correo electrónico. Presentamos una muestra de sus respuestas:*

"No hay duda: las redes electrónicas nos ponen en contacto más cercano y hace que nuestro trabajo sea más eficiente. El correo electrónico se ha convertido en una parte de mi vida. Satisface mi deseo de comunicar, de aprender, de encontrar soluciones. No me imagino viviendo sin él."

"Al principio, me resistía a aprender a usar el correo electrónico porque me parecía muy difícil. Le pregunté a un amigo que estaba usando el correo electrónico que me enseñara cómo funcionaba y no fue tan difícil de aprender como yo había pensado. En total me llevó tres horas aprender a usarlo. Ahora lo uso diario".

"He descubierto que el correo electrónico me permite estar en un contacto más frecuente con miembros y donantes y viceversa".

"Para mi una de las mejores cosas del correo electrónico es su informalidad. Es posible escribir mensajes cortos que van al meollo del asunto sin tener que pasar mucho tiempo con las formalidades asociadas a la redacción de correspondencia normal".

"Es evidente que el correo electrónico nos ha ayudado con nuestros esfuerzos de promoción/abogacía, particularmente cuando estamos abordando temas sensibles dependientes de un cierto margen de tiempo".

"El correo electrónico me facilita el contacto con los miembros de mi Comité Directivo que se encuentran diseminados por todo el país, ahora todos ellos están enlazados electrónicamente de manera que cuando necesito una respuesta o una decisión rápida de ellos, generalmente la obtengo".

"El ahorro de tiempo al usar el correo electrónico me permite trabajar de manera más cercana con los colaboradores de nuestro boletín, que también cuentan con correo electrónico, en asuntos relacionados con la edición de sus materiales. Estamos considerando distribuir nuestro boletín por vía electrónica a todos los miembros que tienen una dirección electrónica y enviar copias impresas sólo a los miembros que no lo tienen. Esto nos ayudará a ahorrar dinero en impresión, correo y en todo el tiempo que toma hacer la distribución".

"El correo electrónico me ha facilitado mantenerme en contacto con las muchas personas y organizaciones que conocí en la Conferencia sobre SIDA en Vancouver. Igualmente he podido obtener mucha información y documentos de gente que me dió su dirección electrónica en Vancouver".

"Las comunicaciones electrónicas comprobaron ser de gran ayuda mientras planéabamos un taller recientemente. Me permitió comunicarme a diario con los miembros del Comité de Planeación dispersos por toda la ciudad y la provincia. Pudimos planificar el taller completo sin tener que reunirnos cara a cara".

"El correo le ha ahorrado a nuestro proyecto una gran cantidad de dinero. Gastamos muchisímo menos del presupuesto de comunicación del proyecto porque usamos el correo electrónico para contactar a las personas en vez de hacer llamadas o remitir faxes de larga distancia, siempre que ello fue posible. Esto nos permitió utilizar los ahorros en otros gastos del proyecto".

"Nuestro sistema de correo electrónico está instalado de manera tal que incluso puedo tener acceso a él cuando estoy viajando. Viajo mucho y esto me permite mantener una correspondencia actualizada y enterarme de los asuntos de la red mientras ando fuera".

"Ahora que tenemos correo electrónico no paso tanto tiempo usando el fax. Esto me ha liberado de tiempo para hacer otras tareas".

Capítulo 5

Entidad administrativa y asuntos relacionados con el personal en redes formales

Introducción

En el capítulo uno hicimos una distinción entre las redes formales e informales. Las redes informales surgen con el propósito de compartir información y, comparativamente, no requieren una estructura administrativa elaborada. Las redes formales, por su parte, a menudo requieren de un mayor grado de estructuración, coordinación y responsabilidad, pues a menudo tienen más de un objetivo y/ o actividad a desarrollar.

Esta sección examina las características del desarrollo del trabajo en red en redes formales. Incluye:

- ¿Cómo seleccionar un cuerpo administrativo?;
- Modelos para la estructura del cuerpo administrativo;
- Modelo 1: El trabajo/El cuerpo administrativo;
- Modelo 2: El colectivo;
- Funciones básicas del cuerpo administrativo;
- Ejemplos de términos de referencia para un miembro de una entidad administrativa; y
- Definir el papel del personal.

¿Cómo seleccionar un cuerpo administrativo?

Una de las primeras cosas que hay que hacer —si no es que la primera— para formalizar una red, es la formación de una entidad de administración/gobierno. Es general dicha entidad está compuesta por miembros de la red que han sido elegidos por otros miembros o participantes de la red. El cuerpo administrativo es responsable ante los miembros de la red.

Elementos a tomar en cuenta en la selección de un cuerpo administrativo:

Cuántos. ¿Qué tan grande quiere que sea esta entidad administrativa (cuántos puestos)?

Composición. ¿Quiere asegurarse de que el cuerpo administrativo incluya: un número específico de hombres y mujeres; un número específico de PVVS; o un número específico de miembros conforme a su ubicación geográfica?

Periodo. ¿Cuánto durará la gestión de los miembros en el cuerpo administrativo (un año, dos años, etc.)?

Procedimientos de elección. ¿Quién es el responsable de proponer candidatos para el cuerpo administrativo? ¿Quiere que los miembros de esta entidad sean elegidos de manera abierta o secreta? ¿Quién tiene derecho a voto?

Modelos para la estructura del cuerpo administrativo

Otra decisión clave que tienen que tomar los miembros de una red formal es definir el papel que quieren que desempeñe la instancia de gobierno. Presentamos dos modelos como los más comunes entre los grupos que quieren preservar una estructura horizontal donde el énfasis se pone en la toma de decisiones a nivel de grupo.

Sin embargo, es importate no olvidar la regla elemental de desarrollo organizativo: la estructura (forma) de una organización se diseña y adapta para asegurar una toma de decisiones eficaz para llevar a cabo la misión y los planes de la organización (función). Los siguientes modelos se presentan sólo como una guía. Será preciso que los adapte para que respondan a sus funciones y necesidades específicas.

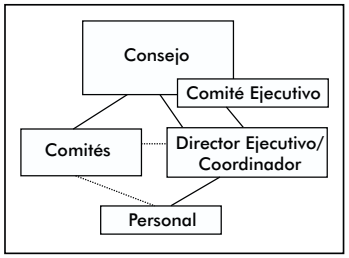
Modelo 1: El trabajo/El cuerpo administrativo

Una entidad de gobierno funcional o administrativa tiene ciertas responsabilidades para el funcionamiento de la red. Además de proporcionar dirección política y general, los miembros de la entidad de gobierno pueden ayudar de manera práctica, por ejemplo, a redactar documentos o a planear el contenido de un taller de desarrolo de habilidades.

Estructura organizacional

En una entidad de gobierno funcional/administrativa, a menudo el trabajo se hace en comités que toman decisiones o dan recomendaciones a la junta directiva en su conjunto.

En el diagrama que sigue, la línea punteada entre la entidad de gobierno y el director de recursos humanos indica una relación de apoyo. Las líneas sólidas indican relaciones de información.



Personal

A menudo un coordinador o un director ejecutivo es el empleado de más alto rango. El papel principal de esta persona se concentra en la comunicación y en la coordinación entre el personal y la entidad de gobierno.

Un equipo de gestión o un estilo de gestión participativa es compatible con este modelo.

¿Cuándo es eficaz este modelo?

Considere este modelo cuando:

- los miembros del cuerpo administrativo tienen habilidades de gestión;
- los miembros de la entidad de gobierno tienen habilidades específicas en áreas que cuentan con comités;

- la red es pequeña;
- cuando existe una entidad de gobierno fuerte con estructura de comités que cuentan con líneas de comunicación y términos de referencia claros; y
- los miembros de la entidad de gobierno pueden aportar una considerable cantidad de tiempo voluntariamente.

Hay que prestar atención a lo siguiente:

1. La carga de trabajo de los miembros del cuerpo administrativo se hace cada vez más pesada.

Peligro posible:

La entidad administrativa se ve abrumada por la cantidad de trabajo y se agota.

Respuesta:

Presentar procedimientos y términos de referencia claros para los comités.

Al reclutar, defina las responsabilidades y el compromiso de tiempo que se espera de los miembros de la entidad de gobierno.

2. La confusión es aparente entre miembros del cuerpo administrativo y entre el personal con relación a sus respectivos desempeños.

Peligro posible:

Puede haber vacíos y traslapes en la provisión de servicios o en la administración de la red.

Respuesta:

Presente descripciones de puesto claras que reconozcan algunas tareas que pueden ser ejecutadas ya sea por los miembros del cuerpo administrativo o por el personal.

3. Los miembros de la entidad administrativa están haciendo un trabajo para el cual no tienen las habilidades requeridas.

Peligro posible:

La eficacia de la red y la calidad de su trabajo se deteriorará.

Respuesta:

Reclute teniendo en mente habilidades e intereses especiales.

Brinde oportunidades para que los miembros del cuerpo administrativo adquieran y utilizen nuevas aptitudes.

Adaptado de *Boards Basics Manual for Leadership Development Programs, United Way of Canada-Centraide Canada, 1995.*

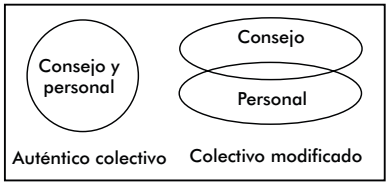
Modelo 2: el colectivo

Un colectivo es un grupo de personas con ideas similares que trabajan hacia una meta específica. Los individuos dentro del colectivo tienen la responsabilidad de definir y apoyar la filosofía básica de trabajar como colectivo.

Para un trabajo colectivo, cada indiviudo debe tener un sentimiento altamente desarrollado de responsabilidad y compromiso para el logro de las metas y objetivos de la organización.

Estructura de la organización

En un colectivo verdadero el personal y el cuerpo administrativo trabajan juntos para alcanzar las metas de la organización. La responsabilidad por las políticas, la administración y las funciones operativas es compartida. Este modelo se usa fundamentalmente en grupos de auto-apoyo y organizaciones con escasos o ningún empleado.



Personal

Tanto en el colectivo verdadero como en el modificado no existe una jerarquía administrativa aunque algunas personas pueden desempeñar lo que se conoce tradicionalmente como funciones de gerencia. Las funciones de gerencia a menudo son rotativas.

En la práctica, sin embargo, existen redes que originalmente se iniciaron como verdaderos colectivos pero que ahora tiene coordinadores con responsabilidades gerenciales. Se les denomina aún como colectivos porque trabajan para igualar las contribuciones de la junta directiva y del personal, promover un estatus igualitario para los miembros de la junta y del personal y para practicar la toma de decisiones por consenso.

Cuando este modelo funciona

Este modelo funciona:

- cuando existe un alto nivel de acuerdo y un compromiso con los valores, las metas y los objetivos de la organización;
- cuando se valora el trabajo en equipo;
- cuando todos los miembros hacen voluntariamente la parte que les corresponde para sacar adelante el trabajo de la red;
- cuando los miembros están altamente capacitados y pueden invertir una buena porción de su tiempo en la toma colectiva de decisiones;
- cuando la red es pequeña; y
- cuando existe un alto nivel de compromiso entre los miembros a nivel individual.

Hay que prestar atención a lo siguiente:

1. Algunos miembros pueden asumir que la ausencia de jerarquía significa la ausencia de estructura.

Peligro posible:

Puede suceder que la red reinvente continuamente la rueda y que ciertas funciones se pasen por alto.

Respuesta:

Identifique las funciones que deben llevarse a cabo y asignelas a individuos o equipos. Desarrolle términos de referencia claros.

2. Camarillas o jerarquías informales pueden surgir en ausencia de una jerarquía formal.

Peligro posible:

Grupos o individuos pueden acumular más poder que otros a causa de sus habilidades, asertividad o clase social.

Respuesta:

Reconozca la existencia de estos desequilibrios informales de poder.

Comparta las responsbilidades y alterne las tareas para desarticular estas jerarquías informales de poder.

Esté consciente en los factores que influyen en la toma de decisiones y desarrolle reglas básicas apropiadas.

3. Agotamiento y sobrecarga de trabajo

Posibles peligros:

La red puede perder gente o la gente puede volverse ineficaz.

La red puede tener problemas para reclutar a nuevos miembros si existe la percepción de que tendrán una sobrecaga de trabajo.

Los individuos que por razones pesonales, no pueden contribuir con la organización con un tiempo igual al que otros aportan, a menudo son cuestionados en su compromiso.

Respuesta:

Plantee expectativas realistas y respete las necesidades personales de la gente.

Una estructura y un proceso de toma de decisiones eficientes para actividades rutinarias y de mantenimiento ayudarán a reducir los compromisos del tiempo de los individuos.

El grupo valora las capacidades individuales para contribuir de maneras diferentes.

Adaptado de *Boards Basics Manual for Leadership Development Programs, United Way of Canada-Centraide Canada, 1995.*

Sugerencias que le ayudarán a distinguir los papeles de un cuerpo administrativo y el personal

> *Una vez que haya tomado la decisión de contratar personal, las tareas clave consistirán en definir la diferencia entre el papel de la entidad de gobierno y el personal que trabaja en la red.*

Examinemos algunas opciones.

Para poder decidir cuál es una estructura apropiada, el cuerpo administrativo debe hacerse tres preguntas básicas:

1. ¿Cuáles decisiones queremos tomar nosotros mismos y cuáles queremos delegar a nuestro personal?

2. ¿Qué tanto queremos estar involucrados en las actividades cotidianas de la red?

3. ¿Cómo definiremos la relación de subordinación entre nosotros y el personal?

Dependiendo cómo se contesten estas preguntas, se pueden tener varios escenarios de cómo funciona una entidad administrativa.

Funciones básicas del cuerpo administrativo

Es necesario definir las responsabilidades de la entidad administrativa para dar a sus integrantes una idea clara de lo que los miembros de la red esperan de ellos. Es muy útil poner esas ideas por escrito. Las expectativas por escrito permitirán a los integrantes del cuerpo administrativo apreciar de qué manera pueden contribuir eficazmente con la organización. Esto también les ayuda a responsabilizarse de su propio compromiso.

Aunque existen diferentes tipos de entidades administrativas, se puede hacer un listado de sus funciones básicas.

Ellas son:

- dar seguimiento para que las acciones de la red sean congruentes con su Declaración de Propósitos;
- desarrollar políticas para guiar a la red y a su administración;
- definir la dirección (planificación estratégica);
- asegurar y dar seguimiento a un manejo efectivo de los recursos financieros de la red;
- supervisar las actividades y evaluar resultados;
- manejar recursos humanos (personal y voluntarios);
- dar continuidad a la forma de gobierno o administración y manejo continuo de la red y
- cumplir las responsabilidades legales básicas de una entidad administrativa (esto se aplica sólo si la red es una entidad legal).

Términos de referencia muestra para un miembro de una entidad administrativa

Papel fundamental:

Supervisar el desarrollo y la implementación de políticas consistentes con el propósito de la red.

Responsabilidades:

- Asistir y participar en reuniones de la entidad administrativa y servir en sus comités según se requiera.
- Leer minutas e informes y estar consciente de las actividades de la red.
- Ayudar activamente a que el cuerpo administrativo tome decisiones de grupo sobre políticas.
- Promover la red en la comunidad.
- Escuchar y evaluar opiniones con una mente abierta.
- Estar consciente de las necesidades cambiantes de la comunidad.
- Conocer y ser responsable con relación a las finanzas de la red.
- Representar a la red en reuniones externas (según se necesite y sea posible).
- Apoyar y participar en actividades de búsqueda de fondos para la red.

Requisitos:

- Conocimiento e interés sobre temas relacionados con el VIH/SIDA.
- Conocimiento sobre temas de VIH/SIDA pertinentes a la red.
- Tacto y habilidad para trabajar con otros.
- Tiempo y disponibilidad para prestar servicios.
- Destrezas y conocimientos para apoyar el proceso gerencial del cuerpo administrativo.

Compromisos en tiempo:

- Duración en el cargo durante dos años.
- Asistencia a reuniones mensuales de la entidad administrativa con una duración aproximada de dos horas.
- Asistencia a reuniones mensuales de comité con una duración aproximada de dos horas.
- Asistencia a eventos especiales como conferencias, sesiones de planificación cada dos meses con una duración aproximada de 3 horas.

Términos de referencia para el cuerpo administrativo de una red en funcionamiento con trabajo en SIDA

> *El texto que sigue son los términos de referencia reales de la "Junta de Asesores", que es la entidad de gobierno del Kenyan AIDS NGOs Consortium. En caso de que usted necesite desarrollar los términos de referencia para el cuerpo administrativo, quizá pueda servirse de elles como una guía.*

Kenyan AIDS NGOs Consortium (Consorcio de ONGs con Trabajo en SIDA en Kenya)

Términos de referencia para la Junta de Asesores

Los miembros de la Junta incluirán:

- A cuatro personas del Consorcio de ONGs elegidas en la reunión anual;
- Al Coordinador del Secretariado;
- Al asistente del Coordinador;

- Miembros/asesores nombrados por selección de la Junta.

Funciones

La Junta será el brazo político y supervisará las actividades del consorcio. Las funciones de la Junta serán:

- proporcionar transparencia financiera a los miembros del consorcio y a los donantes;
- sugerir ideas/conceptos para actividades y propuestas del consorcio;
- determina estrategias de sustentabilidad y da la aprobación final para las propuestas;
- proveer asesoría y guía sobre la dirección global del consorcio;
- reclutar y manejar personal;
- adquirir cualquier propiedad mueble o inmueble y cualquier edificio o instalaciones, y vender, disponer o hipotecar, rentar o llevar a cabo cualquier otra transacción con todas o cualquier parte de las propiedades o derechos del consorcio.

Duración en el cargo

- Los miembros de la junta deben ser elegidos para un término con duración de dos años y deben ser elegibles para la reelección por un término adicional.

Definir el papel del personal

Muchas redes pueden funcionar sólo en base al trabajo voluntario, aunque la mayoría de ellas enfrentarán en algún momento de su existencia la disyuntiva de contratar pero simplemente no tienen los fondos para hacerlo.

Contratar personal es un momento clave en la existencia de una organización. Cambia la naturaleza de la colaboración entre los miembros y puede provocar ciertos problemas a menos que la relación entre el cuerpo administrativo y los empleados quede claramente establecida.

La contratación de personal con altas responsabilidades es la tarea más importante que enfrenta un cuerpo administrativo. Encontrar a la persona adecuada puede llevar mucho tiempo y esfuerzo. Un enfoque estructurado para abordar el proceso de contratación hace que la experiencia sea eficaz y efectiva. El proceso incluye los siguientes pasos:

1. Desarrolle una descripción de puesto

La descripción de puesto es la base en el proceso de contratación. Una descripción de puesto incluye los siguientes componentes:

- descripción general del puesto, incluyendo el propósito del trabajo y las funciones básicas;
- la identificación del/los supervisor/es inmediato/s;
- una definición del grado de autoridad del puesto, por ejemplo, límites para gasto, etc.; y
- una lista específica de responsabilidades y tareas.

La descripción de puesto debe estar relacionada con el propósito y las metas de la red. La descripción del puesto también proporciona un perfil claro de lo que se espera. Las obligaciones de todas las partes quedan claramente establecidas.

Al preparar una descripción de puesto y poner por escrito las diversas tareas y responsabilidades dejará ver si el empleo es realista o no. ¿Puede una sola persona efectuar el trabajo? ¿Qué destrezas se necesitan para llevar a cabo las funciones esenciales? Las respuestas que se den a estas preguntas ayudarán a definir los requisitos para el puesto.

2. Defina los requisitos para el puesto

La descripción de puesto no contiene la información necesaria para tomar la decisión de contratar; más bien, es un marco de referencia para identificar las cualidades deseables y la idoneidad personal. Los requisitos para el candidato deben incluir:

- aptitudes y cualidades personales deseables;
- conocimiento, destrezas y habilidades en el trabajo;
- variedad de experiencia de trabajo previa;
- educación formal e informal.

3. Decida los honorarios

El paquete de honorarios debe definir no solo el rango de salario, sino también las prestaciones y las condiciones de trabajo. Las prestaciones pueden incluir:

- bonificaciones;
- tiempo extra;
- compensaciones;
- un plan médico;
- un plan dental;
- seguro de vida e incapacidad;
- vacaciones y dias de asueto pagados;

- algunos días reservados para que el empleado los utilice en caso de estar enfermo o indispuesto para el trabajo.

Las condiciones de trabajo pueden incluir:

- licencia sin goce de sueldo;
- período de prueba;
- preaviso de terminación; y
- procedimientos de indemnización.

Se debe establecer un salario límite superior e inferior con el fin de que se pueda definir objetivamente una compensación de acuerdo con la experiencia del solicitante elegido. Si la contratación la hace una red de organizaciones, el salario y las prestaciones de la persona contratada debe estar de acuerdo con las de los miembros.

La descripción de puesto y los requisitos para el puesto pueden usarse para definir un nivel adecuado de compensación. La referencia a los niveles de salario y paquetes de compensación para puestos similares en organizaciones parecidas pueden ser indicadores útiles.

Una vez que se haya preparado la descripción del puesto, hay una serie de pasos importantes que se deben seguir y que se ennumeran adelante. No entraremos en detalle acerca de lo que involucra cada paso, pero debe usted revisar cada uno de ellos con mucho cuidado.

Los pasos siguientes son:

- anuncie el puesto vacante;
- organice un comité de entrevista;
- identifique una lista limitada de solicitantes con buenas posibilidades;
- entreviste a esos participantes; y
- seleccione al mejor solicitante.

La contratación de personal de alto rango es sólo un paso en la contratación de personal para una red. Hay dos posibilidades:

- contratando temporalmente (tomando prestado/a) a un empleado de una organización miembro; y
- contratando a un administrador de la red para que se haga cargo de las funciones administrativas rutinarias y manteniendo todos los demás aspectos del trabajo de la red con carácter voluntario.

Adaptado de: *Effective Organizations: A consultant's Resource, by Judy Kent, Skills Program for Management Volunteers, 1992.*

Descripción de puesto para personal ejecutivo de una red

La siguiente es una descripción genuina para contratar a un ejecutivo para la Red de Organizaciones de Servicio en SIDA del Sur de Africa (SANASO, por sus siglas en inglés). Este ejemplo puede serle útil como guía, en caso de que necesite desarrollar una descripción de puesto para un empleado de alto rango para una red.

Descripción del puesto

Puesto: Secretario Ejecutivo

Permanencia: Tiempo Completo

El Secretario Ejecutivo será el jefe administrativo de SANASO. El Secretario Ejecutivo dependerá directamente del Comité Coordinador de SANASO y lo mantendrá informado a través del Presidente de SANASO.

Deberes y responsabilidades

Serán deberes del Secretario Ejecutivo de SANASO:

1.1 Contribuir al avance de los objetivos de SANASO.

1.2. Facilitar el intercambio de información, ideas, experiencias y recursos sobre trabajo relacionado con SIDA, entre las ONGs de la región y el mundo a través de los siguientes mecanismos:

- circulación de un boletín trimestral;
- circulación de materiales pertinentes;
- compilación y mantenimiento de un inventario de actividades de los miembros de SANASO;
- hacer visitas de contacto a ONGs miembros de SANASO para poder apreciar lo que hacen y ofrecer la asistencia o apoyo necesarios.

1.3 Promover la cooperación y colaboración del trabajo en SIDA entre las ONGs de la región.

1.4 Asistir a las reuniones del Comité Coordinador en calidad de miembro ex officio; enlazarse con el Presidente y el Secretario para preparar la agenda de esas reuniones y hacer circular las minutas entre todos los miembros.

1.5 Mantener un registro de todos los bienes adquiridos y donados a SANASO.

1.6 Mantener un registro de las ONGs miembros y enviarles recordatorios; coordinar la colecta de las cuotas de membresía y asegurar la afiliación de SANASO a entidades relevantes.

1.7 Asistir, representando a SANASO, a conferencias relacionadas con el trabajo en red en la región y a nivel internacional, previa consulta con el Presidente.

En dichas reuniones, informar a otros miembros de la postura de SANASO sobre los temas sociales, políticos y económicos que afectan el trabajo en SIDA en la región, y particularmente sobre las necesidades y los logros de SANASO.

1.8 Mantener un alto estándar de ética profesional y confidencialidad.

1.9 Mantener una disciplina financiera en SANASO y asegurar que se mantengan registros exactos de todas las transacciones, y producir informes financieros para el Comité Coordinador e informes financieros anuales para el Congreso y las organizaciones donantes.

1.10 Manejar los asuntos financieros de SANASO previa consulta con el Presidente y el Tesorero, que incluyen todas las finanzas y asegurar que se produzca un informe anual y una declaración financiera para el Congreso y los donantes de SANASO.

1.11 Llevar a cabo otras actividades adicionales razonables solicitadas por el Comité Coordinador a través del Presidente u otra persona autorizada.

1.12 Organizar Conferencias y talleres de SANASO conjuntamente con las redes de SIDA del país anfitrión.

1.13 Preparar las propuestas de solicitud de fondos de SANASO, hacerlas circular entre los donantes y cumplir todos los requisitos para las donaciones a SANASO.

1.14 Supervisar a otros empleados de SANASO.

Capítulo 6

Lecciones aprendidas del trabajo en red

Introducción

Con mayor frecuencia, el trabajo en red relacionado con el SIDA se reconoce como un componente esencial para una respuesta más eficaz ante los desafíos del VIH/SIDA. Sin embargo, por desgracia, poco se ha documentado sobre las lecciones aprendidas en la construcción y sostenimiento de una red exitosa. Esto es lamentable pues el trabajo en red en el área del SIDA sólo puede fortalecerse si las redes reflexionan más acerca de sus éxitos, fracasos, capacidades y debilidades, y comparten esta información con otros.

Este capítulo presenta tres artículos que examinan las lecciones aprendidas acerca del trabajo en red. El primer artículo examina los factores y condiciones que influyen en las dinámicas del trabajo en red. La segunda parte es un sumario de la evaluación de una red de pobladores indígenas en Asia que no tuvo exito. Se le incluye aquí ya que las lecciones aprendidas de esta experiencia también son aplicables a las redes con trabajo en SIDA. El artículo final, escrito específicamente para el manual, es una reflexión sobre los principales retos que deben ser considerados en el desarrollo del trabajo en red.

Los artículos de este capítulo examinan:

- Los factores externos e internos que influyen en las dinámicas de la red;
- ¿Por qué fracasan las redes?; y
- Temas y desafíos del trabajo en red.

1. Los factores externos e internos que influyen en las dinámicas de la red

Son incontables los factores y condiciones que influyen en las dinámicas del trabajo en red. En la preparación de este manual, hemos reunido algunos ejemplos de experiencias del trabajo en red, así como de las condiciones que reflejan las diferentes etapas del crecimiento de una red. Esta lista de obstáculos y retos ilustra puntos clave y que nos deben recordar lo que hace a una red funcionar bien, y lo que las pone en riesgo.

- El proceso del trabajo en red es importante, incluyendo el desarrollo de una cultura del trabajo en red en la que los miembros puedan tomar consciencia de ellos mismos como parte de un grupo, compartiendo un propósito común y derechos y responsabilidades mutuas. Esta cultura necesita ser reconocida, apoyada y nutrida tanto como las razones y el contenido de la red misma, porque se trata de personas que intentan encontrar una forma de trabajar juntos en contra de una amenaza común.
- Tener metas claras es una condición importante para el éxito de una red. Debe tomarse en cuenta, sin embargo, que son muy pocas, si no es que ninguna, las redes que comienzan su existencia teniendo metas claramente definidas. Toma tiempo crear consenso entre los miembros sobre cuales deberían ser las metas. En consecuencia, es razonable que durante el periodo de arranque de una red se espere que surjan algunas ambigüedades en su misión y metas. Esta situación es normal, en tanto las metas aportan un centro de atención para las actividades de la red y sirven como una base razonable para que otros se unan a la red. Más aún, durante la fase de arranque de una red de trabajo es importante reconocer que en este punto de su desarrollo las metas necesitan redefinirse y hay que exhortar a la miembresía para estar activos en este proceso.
- No existe una red que pueda ser todas las cosas, para toda la gente y para todas las organizaciones. Sea realista y comience con aquéllos que quieran participar en un proceso. Aunque es importante ser inclusivo, es igualmente importante mantenerse pragmático. Puede ser estratégico comenzar con un grupo central de organizaciones que se sientan cómodas con las metas y el proceso desde un principio para concentrar todas sus energías y recursos en aquellos que quieran trabajar juntos. De otra manera, existe el peligro de querer satisfacer a cada uno, y al final, la red no complace a ninguno. Sin embargo, esto puede no ser visto como una forma de excluir organizaciones que tal vez sean más dificiles de integrar. En ocasiones algunas organizaciones sólo necesitan más tiempo para valorar los beneficios del trabajo en red antes de establecer un compromiso con ella.
- Las redes tal vez atraviesen fases en las que se refleje un cambio en los intereses de los miembros, cambiando las prioridades, o la calidad del liderazgo. Diferencias y desacuerdos entre las organizaciones pueden volverse más fuertes que las metas comunes que originalmente los unieron. Las redes pueden debilitarse o disolverse como resultado de esas diferencias. Sin embargo, esto no tiene por que verse como algo negativo: algunas veces las redes se forman y se desintegran, la membresía aumenta y disminuye y las metas y los objetivos evolucionan.
- Las redes necesitan ser flexibles. Los miembros pondrán mayores esfuerzos en una red cuando ésta tenga potencial para cubrir sus necesidades. Es importante permitir el cambio en las prioridades en la red a medida que las prioridades de los miembros cambian. También es importante planear para estos cambios con revisiones regulares de la misión y los objetivos.
- Es vital que la red no entre en competencia con sus miembros. Por ejemplo, algunos miembros pueden tener habilidades y especialidades particulares, y su involucramiento en la red puede beneficiar a todos los miembros. Sin embargo el hecho de que una red trate de llevar a cabo actividades que un miembro pueda realizar igualmente puede generar competencia en la red con sus propios miembros por fondos, personas, recursos e influencias. La competencia entre la red y sus miembros puede llevar a la red rápidamente al fracaso.
- Los miembros de la red necesitan entender claramente donde estriba la pertenencia de la red. Por ejemplo, los miembros deben sentir que están contribuyendo al constante desarrollo de la red. Si los miembros no sienten que la red les "pertenece", su compromiso al proceso del trabajo en red será débil.
- Debe mantenerse una relación igualitaria entre los miembros de una red. Si un miembro o un grupo de miembros domina para la exclusión de otros, puede resultar perjudicial. Algunas redes han experimentado problemas cuando un grupo grande de miembros es favorecido sobre un grupo más pequeño. Cada miembro necesita sentir que su voz es tan importante como la de los otros miembros.
- Muchas redes no tienen fondos suficientes para mantener una administración eficaz. En lugar de ayuda contratada se espera que las funciones administrativas de la red puedan ser llevadas a cabo por una fuerza de trabajo de voluntarios. Esta idea puede ser práctica en un contexto en el que los fondos son escasos y el tener tiempo de sobra es un lujo, pero no siempre funciona. Los voluntarios están ocupados con sus trabajos pagados y generando ingresos, y sólo realizan trabajos voluntarios cuando tienen tiempo.
- Las membresía de una red, ya sea individual o institucional, no pueden depender únicamente de

los apoyos provenientes de los donantes. Aquellos que son atraídos por el potencial de la red para asistirlos en sus metas, deben de estar preparados para contribuir financieramente o de alguna otra forma para ayudar a que la red funcione eficaz y eficientemente. Esta es una verdadera prueba para la viabilidad de la red: puede existir, incluso informalmente, durante los periodos en que los donantes o financiadoras sean difíciles de atraer.

- Las comunicaciones son un problema común. Diseminar información crucial, responder cuestiones, solicitar opiniones para la toma de decisiones y desarrollar estrategias colectivas son actividades que requieren de una enorme cantidad de tiempo. Debe existir un gran compromiso en el tiempo del personal y en los fondos para cubrir los gastos de comunicación. Además existe el problema de las infraestructuras de comunicaciones inestables, por ejemplo, conexiones telefónicas pobres, equipo descompuesto y la falta de apoyo técnico. Puede tomar días hacer que un mensaje llegue a una organización, mientras quienes lo van a recibir pueden sentir que están siendo excluidos. Ambas partes pueden sentirse frustradas. No deje que esto lo desanime. La constucción de una red eficaz toma su tiempo y paciencia por parte de todos.

2. ¿Por qué fracasan las redes?

El siguiente artículo examina las razones por las que una red fracasó. El artículo, intitulado "The Impact of Regional Development Programs on Indigenous Minorities" ("El impacto de los programas de desarrollo regional sobre las minorías indígenas"), de Jean Michaud, apareció originalmente en IDCR Networks: an Ethnographic Perspective, de Anne K. Bernard, International Development Research Centre, 1996.

La presente revisión de la Red de Desarrollo Regional y Minorías Indígenas del Sureste de Asia (*RDIMSEA*, por sus siglas en inglés), estudia el impacto de los programas de desarrollo regional sobre las minorías indígenas en Tailandia, Malasia Continental e Insular y en las Filipinas. La *RDIMSEA* fue una red concebida desde afuera que agrupaba a ONGs, académicos y a una oficina coordinadora.

Desde su inicio, la *RDIMSEA* tuvo una existencia difícil y problemática. Una fuente importante de confusión tuvo su origen en un cambio prematuro de personal clave. Los principales iniciadores de la red renunciaron y fueron reemplazados apresuradamente por individuos sin una relación previa de trabajo entre sí. Al parecer, este fue el factor más importante en los problemas que se presentaron subsecuentemente. El proyecto estaba interesado en la participación de representantes de las minorías indígenas y quisieron involucrar a investigadores que fueran ellos mismos también miembros del grupo minoritario. Los esfuerzos para reclutar miembros de los grupos minoritarios se toparon con limitaciones a causa del idioma, de niveles insuficientes de educación, ausencia de estructuras administrativas y políticas con las cuales trabajar, y, generalmente, con un escaso interés en trabajar en el proyecto. Es probable que la motivación inicial de muchos participantes fuera, en primer lugar, sus propios intereses. Cuando se les preguntó acerca de por qué participaban en esta red, ninguno expresó entusiasmo alguno por cooperar activamente con otros componentes de la red. Debido a que esta red no creció desde adentro, no recibió el impulso necesario de recipientes entusiastas para que pasara a convertirse en una red operativa y duradera.

La naturaleza regional del proyecto también presentó algunos problemas. Existía una serie de diferencias linguísticas, culturales, religiosas, políticas y económicas entre los investigadores y los grupos minoritarios, y había también una brecha cultural importante entre los miembros mismos. La red asumió de manera equivocada que las organizaciones que estudiaban poblaciones similares eran también similares. El trabajo en red implica que los individuos tienen que trabajar entre sí. Entre más amplia sea la brecha entre los participantes, mayores serán las dificultades para construir la cohesividad, y será mayor la posibilidad de desarrollar una oposición.

Las conclusiones y recomendaciones más importantes del estudio incluyen:

1. El proyecto no logró definir un papel específico para el coordinador de la red.

2. Hubo falta de entendimiento común acerca de cómo debía funcionar la red, falta de transparencia y además competencia con el donante.

3. Un enfoque concentrado en una sola ecoregión, o en grupos con una identidad cultural más cercana hubiera podido ayudar.

4. La participación activa de las minorías indígenas en el proceso de investigación y en la toma de decisiones bien pudo haberse abordado con mayor claridad en el proyecto.

5. La combinación de instituciones en el mismo proyecto requiere de un entendimiento mutuo genuino acerca de las similitudes y diferencias básicas entre los componentes, y requiere de discusión entre los participantes.

6. Si las redes buscan reducir la carga de trabajo entre los participantes, en vez de incrementarla, esto sólo puede ocurrir después de que los participantes han invertido una cierta cantidad de tiempo. Es probable que las organizaciones más frágiles no cuenten con el suficiente "capital de energía" para poder esperar por los resultados deseados. En consecuencia, los mecanismos de la red deben

desarrollarse en conjunción cercana con las realidades de sus miembros prospectivos.

7. La coordinación siempre será un tema de discusión en una red. La falta de coordinación se señaló como la razón principal para el colapso del proyecto.

8. En las fases iniciales de la discusión, todos los participantes potenciales deberían tener una oportunidad de reunirse para expresar sus motivaciones y expectativas. Los representantes del donante deberían tomar la iniciativa para discutir con todos los participantes.

9. Dos cuestiones clave no fueron atendidas cuando se concibió la red: ¿Cuál es la utilidad del trabajo en red como forma específica de acción en este contexto? y ¿Cuál es el valor operativo de un concepto como "minorías indígenas" en el Sureste de Asia?

3. Temas y desafíos del trabajo en red

Roger Drew, Director de Proyectos del Family AIDS Caring Trust de Zimbabwe, ha estado involucrado en varias redes con trabajo en SIDA en el Africa Austral. Este artículo presenta un análisis que el autor hace de los factores clave que influyen en el desarrollo de una red y de las dinámicas que se establecen entre sus miembros.

¿Cómo podemos definir a una red exitosa? Quizás como una que es considerada como provechosa quienes están involucrados en ella. Esto incluiría a miembros, fundadores y entidades reguladoras, como las del gobierno. ¿Qué desafíos puede enfrentar una red para tratar de lograr lo anterior?

Visiones divergentes

Una red enfrentará problemas si sus participantes tienen visiones divergentes de ella. Por ejemplo, los donantes pueden visualizar a la red como gestora ante el gobierno, en tanto que sus miembros quisieran que asegurara fondos para sus organizaciones individuales. A menudo, la visión no está claramente articulada. ¡Cada participante simplemente asume que los demás comparten su visión!

Las redes deben identificar a sus participantes y saber cuál es la visión que ellos tienen de la red. Una red será exitosa sólo si tiene una visión bien enfocada con la que estén de acuerdo todos los participantes. Las redes deberían renstringir la participación a sólo aquéllos que comparten una visión acordada en común. Esto puede tener como consecuencia rechazar algunos recursos y/o limitar la membresía. Si se tiene una visión clara se evitará que los participantes tengan expectativas poco realistas de la red.

Abordar el conflicto

Los conflictos pueden darse dentro de una red por una variedad de razones. Las relaciones competitivas entre miembros y las "políticas" entre las organizaciones pueden afectar a la red de manera adversa. Se pueden tomar decisiones por razones de expediente político en vez de tomarlas con vista a hacer que la red sea más eficaz. Algunos ejemplos de decisiones que pueden ser influenciadas de esta manera incluyen: la ciudad en que se aloja la sede del secretariado; la elección de sitios o ciudades para conferencias o talleres; la representación en las entidades de toma de decisión, etc.

Es necesario encontrar vías para resolver los conflictos dentro de la red. Sin embargo, en ocasiones el problema puede ser mayor que la red misma.

Comunicación

La comunicación es el mayor desafío de todas las redes, especialmente cuando las distancias entre sus participantes son muy grandes y la infraestructura de comunicaciones es pobre. Como una de las mayores metas de muchas redes es mejorar el intercambio de información, existe la necesidad de dar a este asunto una atención especial. Entre los temas particulares a considerar están:

- frecuencia, contenido y calidad de los boletines
- frecuencia y propósito de las reuniones
- subdivisión de la red en entidades geográficas
- programas para mejorar la infraestructura en comunicaciones

Toma de decisiones

Habrá problemas si los participantes sienten que se les excluye del proceso de toma de decisiones. Procesos diferentes pueden funcionar para redes diferentes, y para la misma red en tiempos diferentes. Es importante que el proceso se defina con claridad y se revise periódicamente.

Finanzas

Las finanzas afectan a las redes de maneras diversas e importantes. En primer lugar, las redes necesitan recursos financieros para funcionar. Estos pueden obtenerse de los mismos miembros, o de una fuente exterior. Es necesario que se reconozca que la organización que porporciona los fondos tendrá una poderosa voz en sus negociaciones con la red. Como escoger con mucho cuidado a sus financiadores.

En segundo lugar, en entornos pobres en recursos, las organizaciones e individuos pueden sentirse atraídos a trabajar en una red para beneficiarse financieramente. Si esto no se reconoce, se puede

desembocar en frustración y expectativas no atendidas.

Finalmente, las redes necesitan establecer sistemas para el manejo de finanzas. Esto puede ser difícil ya que la red tiene otras prioridades y es probable que las personas involucradas en las redes no cuenten con habilidades de gestión. Si no se hace esto, se puede llegar a un mal manejo de fondos o al fraude. Las redes que utilizan fondos de donación pueden enfrentar expectativas muy altas de los donantes en este respecto.

Manejar el cambio

Las redes no permaneces estáticas. Cambian al igual que las situaciones en las que funcionan. Una red exitosa será capaz de adaptarse a los entornos cambiantes, tanto internos como externos.

Una de las experiencias más importantes que experimenta una red es cuando contrata a su primer empleado. Esto sucede generalmente cuando se reconoce que los voluntarios son incapaces de contender con una carga de trabajo creciente. Sin embargo, en la mayoría de los casos la carga de trabajo sobre los voluntarios, realmente aumenta cuando el personal es contratado por primera vez y la naturaleza del trabajo cambia. Si los voluntarios no están preparados para esto, los resultados pueden ser desastrozos. Con frecuencia se reflexiona de manera inadecuada sobre las condiciones de servicio y asuntos relacionados con ello. Los papeles respectivos del comité de voluntarios y de los miembros pagados del personal deben estar definidos.

Apéndice

Redes internacionales con trabajo en VIH/SIDA

La presente es una selección de entre las muchas redes con trabajo en VIH/SIDA que cuentan con un mandato internacional o regional. La limitación de espacio no nos permitió incluir a todas y cada una de las redes de las que tenemos noticia; y también la falta de espacio no nos permitió incluir a los cientos de redes cuya existencia conocemos a nivel local y nacional.

AFRICAN NETWORK ON LAW, ETHICS AND HIV
c/o Regional Project on HIV and Development
UNESCO Building
12 avenue Roume, BP 154
Dakar, Senegal
Teléfono: +221 23 4832
Fax: +221 23 4834

AIDS & MOBILITY EUROPEAN PROJECT
P.O. Box 500
3440 AM Woerden, Países Bajos
Teléfono: +31 348 437636
Fax: +31 348 437666

ASIA & THE PACIFIC NETWORK ON LAW, ETHICS AND HIV
c/o Centre for Policy Research and Analysis
Faculty of Law, University of Colombo
P.O. Box 1490
Colombo, Sri Lanka
Teléfono: +94 1 59 5667
Fax: +94 1 78 68297
E-mail: cepra@sri.lanka.net

ASIAN HARM REDUCTION NETWORK (AHRN)
The Macfarlane Burnet Centre for Medical Reserch
P.O. Box 254
Fairfield, Victoria, Australia
Telefóno: +61 3 9282 2213
Fax: +61 3 9482 3123
E-mail: deany@mbcmr.unimelb.edu.au

CHILDREN AND AIDS INTERNATIONAL NGO NETWORK (CAINN)
c/o ICAD
180 Argyle Avenue
Ottawa, Ontario, Canadá K2P 1B7
Teléfono: +1 613 788 5107
Fax: +1 613 788 5052
E-mail: info@icad-cisd.com
www.icad-cisd.com

EAST AFRICAN NETWORK OF AIDS SERVICE ORGANISATIONS (EANASO)
c/o Kenya AIDS NGO Consortium
P.O. Box 68966
Nairobi, Kenya
Teléfono: +254 2 71 7664
Fax: +254 2 72 4837
E-mail: kenaids@ken.healthnet.org;
kenaids@arcc.permanet.org

EUROPEAN AIDS TREATMENT GROUP (EATG)
c/o Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Dieffenbarchstrabe 33
10967 Berlin, Alemania
Teléfono: +49 30 69 00 87 27
Fax: +49 30 69 00 87 42
E-mail: troyke@contuis.de

EUROPEAN FORUM ON HIV/AIDS, CHILDREN AND FAMILIES
111-117 Lancaster Road
Londres W11 1QT, Reino Unido
Teléfono: +44 181 383 5697
Fax: +44 181 383 5620

GLOBAL NETWORK OF PEOPLE LIVING WITH HIV/AIDS (GNP+)

Secretariado Central
P.O. Box 11726
1001 GS Amsterdam
The Netherlands
Tel: (31 20)423 4114
Fax: (31 20)423 4224
E-mail: gnp@gn.apc.org
www: http://www.hivnet.ch/gnp

APN+ Regional Secretariat
62B, race Course Road
Singapore 218568
Tel: (65) 295-1153
Fax: (65) 295-5567
E-mail: apn@pacific.net.sg
Regional Coordinator: Brenton Wong

Secretariado para el Caribe (CRN+)
P.O. Box 3353
Maraval, Trinidad y Tobago
Teléfono y fax: +1 809 622 0176

GNP+ Latin America Secretariat
Post: CC117 Suc 2"B"
(1402) Buenos Aires Argentina
Phone and Fax: (54 11) 4807-2772
E-mail: jlhb@pinos.com

INTERNATIONAL CHRISTIAN AIDS NETWORK (ICAN)
c/o The Basement
178 Lancaster Road
Londres W11 1QU, Reino Unido
Tel: +44 171 792 8299

INTERNATIONAL COMMUNITY OF WOMEN LIVING WITH HIV AND AIDS (ICW)
Livingstone House, 11 Carteret Street
Londres SW1H 9DL, Reino Unido
Teléfono: +44 171 222 1333
Fax: +44 171 222 1242
E-mail: icw@gn.apc.org
URL: http://www.webkit.co.uk/icw/index.html

INTERNATIONAL COUNCIL OF AIDS SERVICE ORGANISATIONS (ICASO)

Secretariado Central
399 Church St., 4th Floor
Toronto, ON
CANADA M5B 2J6
Teléf: (1-416) 340-2437
Fax: (1-416) 340-8224
E-mail: info@icaso.org
www.icaso.org

Secrétariat régional para Africa (AfriCASO)
Enda tiers monde/Sante
54 rue Carnot
BP 3370 Dakar, Senegal
Teléf : (221) 823 1935
Fax: (221) 823 6615
E-mail : africaso@enda.sn

Secretariado Regional para Asia y el Pacifico
(APCASO)
Kabalikat Ng Pamilyang Pilipino
Room 201, Westwood Condominium
23 Eisenhower Street, Greenhills
1502 San Juan, Metro Manila, PHILIPPINES
Teléf.:(63-2) 724-0478
Fax: (63-2) 721-0375
E-mail: apcaso@mozcom.com

Secretariado Regional para Europa (EuroCASO)
Groupe sida Geneve
17 rue Pierre-Fatio
CH-1204 Geneva, SWITZERLAND
Teléf: (41-22) 700-1500
Fax: (41-22) 700-1547
E-mail: eurocaso@hivnet.ch

Secretariado Regional para América Latina y el Caribe (LACCASO)
Fundación para el Estudio e Investigación
de la Mujer (FEIM)
Paraná 135, piso 3, Depto "13",
(1017) Buenos Aires ARGENTINA
Teléf: (54 11) 4372 2763
Fax: (54 11) 4375 5977
E-mail: laccaso@ciudad.com.ar

Secretariado Regional para América del Norte (NACASO)
National Minority AIDS Council
1931, 13th Street NW
Washington, D.C., 20009 USA
Teléfono: (1-202) 483-6622
Fax: (1-202) 483-1135
Correo electronico: jcolema@nmac.org

INTERNATIONAL HIV/AIDS ALLIANCE
Barrat House, 341 Oxford Street
Londres W1R 1HB, Reino Unido
Teléfono: +44 171 491 2000
Fax: +44 171 491 2001
E-mail: aidsalliance@compuserve.com

INTERNATIONAL LESBIAN AND GAY ASSOCIATION (ILGA)
81 Marché au Charbon Street
B-100 Bruselas, Bélgica
Teléfono y fax: +32 2 502 2471
E-mail: ilga@ilga.org

MONITORING THE AIDS PANDEMIC (MAP) NETWORK
Secretariado interino
Family Health International, AIDSCAP Project
2101 Wilson Boulevard
Arlington, Virginia 22201, Estados Unidos
Teléfono +1 703 516 9779, extensión 196
Fax: +1 703 516 9781
E-mail: mogrady@fhi.org

NETWORK OF SEXWORK PROJECTS (NSWP)
c/o AHRTAG
Farringdon Point, 29-35 Farringdon Road
Londres EC1M 3JB, Reino Unido
Teléfono: +44 171 991 6732
E-mail: sexworknet@gn.apc.org

SOUTHERN AFRICAN NETWORK OF AIDS SERVICE ORGANIZATONS (SANASO)
P.O. Box 6690
Harare, Zimbabue
Teléfono o fax +263 4 740 610
E-mail: sanaso@mango.zw

Una lista más amplia y completa de las redes y organizaciones con trabajo en SIDA a nivel nacional, regional e internacional aparece en el directorio de NAM publications: AIDS Organisations Worldwide.

Según *AIDS Organisations Worldwide de NAM publications*, ese directorio "busca incrementar la cooperación y el intercambio de conocimientos y experiencias, y actuar como una herramienta para los individuos que requieren información de contactos. Un índice detallado por áreas clave de trabajo lo convierten en una publicación accesible y de fácil uso". Para mayor información sobre el trabajo de NAM o para pedir una copia del directorio *AIDS Organisations Worldwide* escribir a:

NAM PUBLICATIONS
16a Clapham Common Southside
London SW4 7AB, Reino Unido
Tel. +44 171 627 3200
Fax: +44 171 627 3101
e-mail: info@nam.org.uk
URL: http://www.nam.org.uk/nam/

Comentarios - Invitación a que nos envíe sus comentarios sobre el manual

En los últimos años ha surgido un número creciente de redes con trabajo en SIDA en todos niveles: local, nacional, regional e internacional. Este fenómeno se atribuye en especial a la necesidad de una mayor cooperación y colaboración para abordar las complejidades de la pandemia mundial de SIDA y una toma de consciencia creciente del valor que tiene la acción colaborativa.

El Manual sobre el Trabajo en Red de ICASO busca contribuir, tratando de ayudar a asegurar que las redes con trabajo en SIDA permanezcan vitales y dinámicas, y que cumplan su potencial como agentes de cambio social.

Al Consejo Internacional de Organizaciones con Servicio en SIDA le gustaría conocer las opiniones de los lectores y de los usuarios de este manual. Sus comentarios y sugerencias contribuirán de manera importante y pasarán a formar parte del conocimiento compartido. En la medida de lo posible, sus comentarios y sugerencias serán incorporados en posibles ediciones futuras del manual, así como en otros materiales que se deriven de él.

Le invitamos a que comente con nosotros:

- ¿Qué sección(es) del Manual sobre Trabajo en Red de ICASO encontró más útil(es)?
- ¿Ha utilizado algunas secciones de este manual para ayudar en la construcción, fortalecimiento o sostenimiento de una red o de una experiencia de trabajo en red?
- ¿Hay algunos temas o cuestiones específicas que faltaría por abordar?
- ¿Hay algunos comentarios, críticas o recomendaciones que quiera hacernos llegar?
- ¿Conoce a alguien que se beneficiaría si recibe una copia del manual?

Por favor, envíe sus comentarios a

Consejo Internacional de Organizaciones con Servicio en SIDA
International Council of AIDS Service Organizations
CENTRAL SECRETARIAT
399 Church Street
4th Floor
Toronto, ON
CANADA M5B 2J6
Teléfono: (1-416) 340-2437
Fax: (1-416) 340-8224
Correo electronico: info@icaso.org
www.icaso.org

Aquí os dejamos un artículo para comentar y debatir a partir de él, sobre el tema más candente que tenemos actualmente, si os apetece. Saludos

Artículo de Beatriz Preciado en prensa.
LA VANGUARDIA
Visibilidad y normalización
La sobreexposición mediática de gays, lesbianas y transexuales podría hacernos creer que la normalización está próxima. Pero un acercamiento más atento desvela que la visibilidad de las sexualidades minoritarias es un reto todavía pendiente que genera debate entre los mismos colectivos homosexuales. Algunos libros intentan contribuir recuperando la memoria de la homosexualidad durante el franquismo. El propio movimiento gay purifica la identidad homosexual para adquirir migajas de reconocimiento. Desde Estados Unidos, el movimiento queer desborda la propia identidadhomosexual por sus márgenes.
BEATRIZ PRECIADO - 22/09/2004
Nunca hasta ahora habíamos asistido a una proliferación tal de la homosexualidad como signo visible en el espacio público, tanto urbano como catódico. Esta estridente y calculada visibilidad difícilmente puede ocultar la crisis de las políticas de representación, una crisis que si bien es generalizada en nuestras democracias postfordistas, es aún más intensa en lo que se refiere a las políticas del género, del sexo y de la sexualidad.
Hoy la falta de visibilidad de los saberes y de las prácticas políticas de las sexualidades minoritarias se ve paradójicamente acompañada por una sobredeterminación icónica de individualidades gays, lesbianas y transexuales (desde la aparición de bolleras o transexuales en Gran Hermano hasta el súbito interés de algunas instituciones museísticas por los artistas gays) y una sobreexcitación discursiva en torno a cuestiones como la violencia de género o el matrimonio gay. La carencia de lugares de transmisión (espacios educativos, de investigación, de documentación y creación) de los aparatos críticos y de los recursos activistas desarrollados en las tradiciones feministas, maricas, bolleras, transexuales, transgénero e intersexuales en el estado español se ve compensada hoy por un salsarosero y vitaminado saber mediático. Desde el silencio y la marginalización, sin pasar ni por el cuestionamiento del archivo hegemónico ni por el debate público, hemos llegado al parque temático de las identidades sexuales. Bienvenidos al Forum XX en el que la identidad es expuesta como un valor mercantil en alza. Apenas dejamos de ser monstruosidades morales para convertirnos en espectáculos mediáticos. Se impone así una nueva retórica provinciano-universalista en la que "todos somos iguales", "maricas ha habido siempre", "las lesbianas también tienen punto g" y de todos modos "lo importante es que dos personas se amen". Este flujo contradictorio de representaciones y de prácticas indica más bien un estancamiento que una auténtica puesta en cuestión de las ficciones políticas a las que debemos las pulsiones que nos constituyen. En medio de esta avalancha mediática parece urgente volver a la historia política reciente de los movimientos sexuales.
La homosexualidad y la heterosexualidad, lejos de ser tendencias naturales transhistóricas, son construcciones inventadas por el discurso médico-legal centroeuropeo de finales del siglo XIX. El carácter arbitrario de tales artefactos se pone de manifiesto si revisamos las discusiones de la comunidad científica en torno a 1868: mientras que para algunos se debía llamar homosexualidad a la sexualidad normal puesto que era "la sexualidad de aquellos que son como nosotros", para otros la homosexualidad nombraría la desviación patológica de aquellos cuyo placer corporal emana de las relaciones con personas del mismo sexo. Lo importante no es la victoria semiótica de uno u otro modelo, sino que ambos comparten, como pondrá de manifiesto el análisis de Michel Foucault, un giro en la construcción de la subjetividad moderna: el siglo XIX inventa las identidades sexuales a través de un conjunto de dispositivos de confesión y de vigilancia, de códigos de interpretación de signos (una taxonomía de la pluma y una epistemología del armario), de sistemas de representación visual (de la fotografía médica a la pornografía), y últimamente de la puesta en marcha de métodos médicos y penales de diagnóstico, corrección y criminalización (del tratamiento farmaco-eléctrico a la reclusión carcelaria). La suerte de las identidades sexuales cuya invención habría sido contemporánea de la aparición de nuevas técnicas fotográficas, fílmicas, publicitarias, museísticas, será en el siglo XX inseparable de la maquinaria mediática que organiza la producción y circulación de signos visibles. Uno de los mecanismos de regulación de poder consistirá en relegar la desviación sexual al ámbito privado impidiendo que las minorías accedan a los centros de producción simbólica. Así, el espacio público hegemónico, eso que podríamos llamar el gueto heterosexual, aparece como el único no marcado por la identidad: sólo tienen identidad los otros, los invertidos, una identidad vírica que cuando filtre el campo de lo visible aparecerá como exceso, patología o víctima.
Los tempranos esfuerzos de crítica y reforma de este régimen de la sexualidad iniciados por Hirschfeld en Alemania, el primer centro de estudios y el primer archivo de un incipiente movimiento político, fueron arrasados por el nazismo en los años 30; y los homosexuales se quemaron en los primeros hornos identitarios de la historia. Habrá que esperar hasta los años 60 para asistir a la contestación de la exclusión del espacio público. Para entonces, en pleno boom mediático, se había puesto de manifiesto que el poder de la minorías sería el poder de la recepción, la resignificación y la contaminación de los signos, algo mucho más difícil de controlar que los medios de producción.
La emergencia de una guerrilla urbana en lucha por el uso del espacio público tendrá lugar en 1969, en la revuelta callejera de Stonewall, en Nueva York. Se trata de una reacción contra la violencia policial ejercida contra las travestis, las camioneras y las trabajadoras sexuales: todo parece haber estallado cuando una travesti responde con un taconazo killbillesco a un policía que la interpela violentamente por inmoralidad pública. Pero la rápida formación del movimiento gay que seguirá a Stonewall sacrificará a los agentes de esa guerrilla urbana en beneficio de la aceptación social de los homosexuales. Se genera así una primera distorsión de visibilidad: aquellos que por su disonancia de género (travestis y marimachos) o sexual (transexuales y trabajadoras sexuales) están más expuestos a la visibilidad pública y a la represión deben ser eliminados de las políticas de representación para que el movimiento gay pueda ganar espacios de justicia y reconocimiento.
Aquellos que constituyen la minoría de la minoría, considerando la minoría como un potencial de reserva revolucionaria, son excluidos de los procesos de representación a fin de que la mayoría gay pueda acceder a la normalización y la igualdad en términos de ciudadanía. Este proceso de producción de visibilidad que ha sido llamado "política de identidad gay" y que alcanzará su momento álgido en EE.UU. en los años 80 llevará consigo unos efectos secundarios de naturalización de la identidad, exclusión e invisibilización de las diferencias, así como de producción de nuevos márgenes abyectos. Por un lado, el propio movimiento purifica la identidad homosexual para adquirir migajas en los foros legales de compra-venta de justicia y reconocimiento. Por otro, la opinión pública fabrica los perfiles de una nueva criminalidad sexual con los detritos de esa misma política de representación: el virus del sida es dibujado como la plaga gay, la prostitución, el sadomasoquismo y la pedofilia aparecen como significantes de la patología sexual.
A la vez que las políticas homosexuales integracionistas se hacen cómplices de la maquinaria médico-legal de los estados contemporáneos al reivindicar el derecho a la normalización, ciertos feminismos deseosos de implantar políticas gubernamentales de género olvidan el carácter biopolítico de esa noción con la que pretenden trabajar y contribuir a la naturalización de la diferencia sexual. Porque digámoslo ya, la noción de género no la ha inventado el feminismo, como quisiera Roma y otras instancias machistócratas para "transformar los pacíficos hogares en campos de batalla domésticos" sino, una vez más, el discurso médico de mediados del siglo XX.

La noción de género, formulada por primera vez por el doctor John Money en 1947, servirá para "modificar hormonal y quirúrgicamente" el cuerpo de los bebés intersexuales que nacen con genitales que la medicina considera indeterminados de acuerdo con criterios únicamente visuales. Se trata de una cuestión de visibilidad: la asignación de sexo, masculina o femenina, dependerá únicamente de la talla y la forma del pene o del clítoris del bebé y de la capacidad de la medicina de normalizar los órganos en función de una estética heterosexual. Así por ejemplo, un pene excesivamente pequeño será cortado y el bebé será hormonalmente feminizado porque una pequeña talla genital se considera incapaz de responder a las demandas de la heterosexualidad masculina.

En EE.UU, a finales de los años 80, y como reacción a estas políticas de identidad gays, un conjunto de microgrupos van a reapropiarse de la injuria queer (insulto que en inglés significa "maricón, bollera, desviado") para oponerse a las políticas de integración y de asimilación del movimiento gay. Estos movimientos queer representan el desbordamiento de la propia identidad homosexual por sus márgenes: maricas, bolleras, transgénero, putas, gays y lesbianas discapacitados, lesbianas negras y chicanas, intersexuales que recuperan sus archivos médicos y denuncian el holocausto genital. Aparecen así grupos como Queer Nation, Radical Furies o Lesbian Avengers que van a hacer una utilización estratégica de su posición como malos sujetos o sujetos perversos de la modernidad, incluso con respecto a la propia homosexualidad.

Los movimientos queer denuncian las exclusiones, los fallos de la representación y los efectos de renaturalización de toda política de identidad. El feminismo liberal o emancipacionista es acusado desde sus propios márgenes como una teoría fundamentalmente lesbófoba y colonial que habría contribuido a la naturalización de la categoría de género.

Curiosamente mientras se alzan las críticas contra las políticas de identidad integracionistas en EE.UU, emergen en Europa los primeros movimientos sexuales identitarios. Esta discronía política parece ponernos en situación de aprender de los errores ajenos, especialmente en el momento en el que la globalización de las identidades sexuales parece suscitar la creación de alianzas de minorías transnacionales que como el movimiento altermundialista creen en otro mundo posible.

No me refiero con ello a que no necesitemos políticas de identidad. Nada más peligroso que esta pasión tan ibérica de estar de vuelta sin haber ido. Me refiero por el contrario a la necesidad de estar atentos a los efectos de naturalización y de exclusión que acompañan a todo proceso identitario. Se trata de exigir la creación de espacios de reflexión pública como forma de acción política. Es preciso renunciar al consenso del que se sirven las políticas estatales y las industrias mediáticas para justificar la representación de la minorías a costa de la invisibilización de ciertas diferencias sexuales, de clase, de raza, de discapacidad, etc. En este contexto, aceptar el consenso es legitimar la exclusión.

Beatriz Preciado es filósofa, investigadora en la Universidad de Princeton y profesora de Teoría del Género e Historia Política del Cuerpo en la Universidad París 8. Su libro 'Manifiesto contra- sexual' (Ópera Prima, 2002) se ha traducido a varios idiomas y es referencia del movimiento 'queer'

Uso del preservativo

Por CRUZ ROJA BIZKAIA

Usar Preservativos Estar infectado/a por el VIH no implica abstenerse de tener una vida sexual satisfactoria ni limitar la sexualidad, pero se deben adoptar las medidas necesarias para proteger a la pareja.

Ni la marcha atrás, ni la ducha vaginal, ni los espermicidas, ni los anticonceptivos, ni el diafragma protegen de la transmisión del VIH.

Muchas de las parejas donde uno es seronegativo/a no se protegen adecuadamente, bien por una solidaridad mal entendida con el que está infectado, bien como una forma de negar la enfermedad, o por otros muchos motivos que cada pareja debe plantearse abiertamente y con valentía.
· Siempre que tengas relaciones sexuales de penetración debes usar un preservativo, y deberás usarlo correctamente.
· La penetración vaginal sin condón es aun más peligrosa durante la menstruación.
· No olvides que existen muchas formas de quererse que procurarán placer sin penetración. ¿Cómo se usa correctamente un condón?
· Ten los preservativos a mano y cuantos más mejor.
· Compra sólo preservativos homologados por las autoridades sanitarias. · Controla la fecha de caducidad
· Almacena el condón en lugar fresco, seco y al abrigo del sol/luz. · Maneja el condón cuidadosamente para no dañarlo (rasgarlo con las uñas, dientes, anillos, etc.).
· Coloca el preservativo antes de cualquier contacto genital para evitar la exposición a fluidos que puedan contener agentes infecciosos.
· Comprime el extremo cerrado del condón para expulsar el aire y colócalo sobre el pene erecto, dejando un espacio libre en la punta para que se deposite el semen. Desenrolla el condón cuidadosamente cubriendo totalmente el pene.
· Usa el condón durante toda la penetración. Tras la eyaculación, retira el pene lentamente antes de que haya desaparecido la erección, sujetando el condón por su base para asegurar que no haya salida de semen durante la retirada.
· Quita y desecha el condón tirándolo a la basura, nunca al WC.
· Nunca reutilices un condón.

Contestación a preguntas frecuentes

El VIH ¿puede atravesar la membrana de látex de los preservativos? NO. Estudios de laboratorio han demostrado que el látex intacto de los condones constituye una barrera eficaz frente al VIH y otros microorganismos que causan enfermedades de transmisión sexual (gonorrea, herpes, hepatitis B, clamidia y citomegalovirus)

¿Son eficaces los condones en la prevención de la infección por el VIH? Sí. El preservativo como tal es eficaz. Sin embargo ello depende de que lo uses siempre y correctamente.

¿Con qué se debe lubricar un condón? Los preservativos normalmente llevan una pequeña cantidad de lubricante. Si deseas una lubricación adicional, sólo debes utilizar lubricantes solubles en agua (glicerina, KY, Praxigel u otros de venta en farmacia). Los productos grasos (vaselina, aceites, cremas corporales, etc.) destruyen el condón en muy poco tiempo.

¿Se rompen los preservativos? La rotura de los condones es un hecho infrecuente y se debe, principalmente, al uso de lubricantes oleosos (aceites); exposición al sol, calor, humedad; rasguños con los dientes o las uñas, manipulación inadecuada y falta de experiencia.

Pensando en el otro Parejas sexuales regulares Puede ser duro decir a tu pareja que estás infectado/a pero más duro será que pueda infectarse por falta de confianza y afrontar los sentimientos de culpa que de ello se deriven.

Parejas esporádicas Surge la duda sobre decirlo o no decirlo y esa angustia puede llevarte a no tomar nunca la iniciativa. No te apures y toma las medidas de precaución necesarias (preservativo).

No pongas a riesgo a tu pareja por tu falta de coraje para decirle que estás infectado/a o por tu indecisión para adoptar medidas de prevención. Si no le dices nada, ¡Protéjele!. ¡No descargues tu responsabilidad en tu pareja!.

Quizá no hayas utilizado nunca o pocas veces preservativos: es el momento de hacerlo sin remilgos. Usarlo no es complicado, te proporcionará seguridad, y si tienes imaginación para erotizarlo le verás más ventajas.

Hay situaciones que favorecen su no utilización: el abuso de alcohol u otras drogas, el temor al rechazo, el miedo a la disminución del placer sexual, la depresión, los conflictos de pareja, el deseo no confesado de tener un hijo, la necesidad de sentirse 'normal', un amor apasionado.

Las prácticas sexuales orales (felación y cunnillingus) también entrañan un riesgo de infección por el VIH, aunque mucho menor que el de las prácticas de penetración. Evita que el semen o fluidos vaginales (especialmente, sangre menstrual) entren en contacto con tu boca o la de tu pareja.

Col.lectiu Lambda de lesbianes, gais i transsexuals.
C/ Sant Donís, 8 lª; 46003 València
Telèfon i fax: 96 391 20 84
INFOROSA 96 391 32 38 lambda@colectivolambda.com

ENPOWERMENT

Los análisis de detección de VIH me dieron positivo hace mas de 11 años. He vivido, y vivo, con VIH flotando en mis fluidos, anidando en mis ganglios, navegando en mi líquido cefalorraquídeo, replicándose en mi. He vivido como enfermo desde que, de manera brutal, me dieron la noticia, en un momento en el que los medios de comunicación se complacían en mostrar crueles, oscuras, malas imágenes del deterioro de los seropositivos que habían descendido a la categoría "SIDA".

En un momento en el que Rafael Nájera anunció en televisión la posibilidad de "internar" a la población seropositiva como medida de control epidemiológico y yo me cagué de miedo. Cuando el AZT sólo se conseguía en EEUU y aquí no había tratamiento. Cuando los médicos se ponían doble guante para palparte en busca de información ganglionar y, a continuación, se lavaban las manos hasta las axilas. Cuando se discutían, negaban, afirmaban, los "grupos de riesgo".

Once años dándome plazos de vida, de muerte, de salud. Anticipando la enfermedad. Viviéndola. Temiendo sus manifestaciones, buscándolas en mi cuerpo. Mirando cada coloración extraña de mi piel como un sarcoma, sintiendo cada dolor de cabeza como un linfoma, explorando mi lengua y mis mucosas en busca de cándida albicans. Chequeando mi pecho en busca de pneumocistitis carinii, de tuberculosis, mi glande en busca de herpes. Sintiendo los citomegalovirus en mis ojos, perdiendo visión. Devorando literatura de síntomas y buscándolos en mí. Leyendo las novedades científicas sobre la actuación del VIH en el sistema inmunológico, sobre los receptores celulares, las "llaves" que el vih usa para entrar en las células y replicarse.

Mi posición ideológica me ponía del lado de los que denunciaban el genocidio que se estaba perpetrando contra los distintos, los pobres, los negros, los gays, los usuarios de drogas. De los que exigían a los médicos, a los laboratorios, que se acortara el tiempo de experimentación de los fármacos antes de su uso. Denunciando el olvido de los muertos, viendo como mis amigos, la gente de mi barrio, los que fueron mis parejas, morían ante la vergüenza de sus familias, ante mi miedo a ser yo el siguiente. Negándome o forzándome dolorosamente a ir a verlos, viéndome a mí enchufado a los goteros, a los respiradores. Tratado con asco y pena por el personal sanitario. Maltratado e indefenso.

Esta ha sido mi vida, a grandes rasgos, durante casi 11 años. Una vida dedicada a observar la irremediable destrucción de mi sistema inmunológico, la subida de los niveles de vih en la sangre desde que se cuenta con los tests cuantificadores. Aceptando los marcadores de salud de la medicina institucional, la clasificación del estadio C3, el mas bajo en la escala de progresión a SIDA.

He vivido estos años sintiendo como Alien me invadía y se multiplicaba sin caer en la cuenta de que Alien también muere. Sintiéndome rendido, indefenso por mí mismo mí mismo ante él, yo mortal, él eterno.

Retrepado en la dimensión política del SIDA. En la visión de la utilización del SIDA por parte del poder como elemento de purificación social, de limpieza de sangre.

Efectivamente, el SIDA tiene una dimensión política. El juego de víctima y verdugo lo juegan dos partes. Sin víctima no hay verdugo. Sin verdugo, la víctima no existe o se transforma en suicida.

Cuando cedo a otros el poder de evaluar, restaurar, mantener mi salud; cuando renuncio en definitiva a mi percepción de mí, delegándola en otros; cuando renuncio al poder que sobre mí tengo; cuando no intento explorar, conocer y poner funcionamiento todo lo que puedo hacer por mí, juego a que soy una víctima y nombro y me pongo en manos del verdugo.

Cuando situamos en otros las cosas importantes de nuestra vida (nuestro valor como personas, la legitimidad de nuestra afectividad, nuestra salud, nuestra libertad) nos exponemos a que no nos las concedan. Autentificamos al verdugo en su papel, perpetuamos el macabro juego.

Nadie puede darnos la capacidad de actuar como queramos porque la libertad es incompatible con el permiso para ejercitarla. Somos libres sólo cuando nosotros decidimos serlo y asumimos la responsabilidad de nuestra vida, sin el fácil recurso de exclamar ¿ Veis como no me dejáis ser libre? tan pronto como nuestros actos de libertad acarrean consecuencias que no nos gustan. Porque en ese momento estamos renunciando a ser libres.

Mi percepción de salud es mía. No la tiene mi médico, ni su test, ni sus instrumentos de medición. Quien enferma soy yo y yo también quien sana. En mi cuerpo no ocurre nada que yo no permita.

Mi médico está nervioso porque mis linfocitos T4 han bajado a 88. El hecho es que la carga viral también haya bajado de más de 1.000.000 de copias/ml. A 300.00 copias/ml. Para él no supone nada, pues mide el ascenso o el descenso en progresiones o regresiones logarítmicas. Yo no.

A la vieja idea "el virus entra en mis células y se replica "añado yo ahora" 85 y también muere, y con mis 88 linfocitos T4 me defiendo como un tigre que decide vivir y me cargo todos los vih que puedo".

Porque mis linfocitos t4 no son unos bichitos que yo "tenga" y que me defiendan cuando pueden. Mis linfocitos son tan "yo" como mi cerebro o mi pierna o mi voz. Soy YO quien lucha cuando ellos luchan, soy YO quien se rinde cuando ellos se rinden.

La dimensión política del SIDA, según mi lógica, está en la autentificación por parte del poder, de la victimización a la que nosotros mismos nos sometemos. Que nos sigamos percibiendo como víctimas. Que no nos demos cuenta del poder que tenemos sobre nosotros, de la libertad, la salud, el valor humano, descansan sobre nosotros y sobre nadie más. Cuando le pedimos valor, libertad, salud a otro, estamos pidiendo un imposible, porque las cosas que sólo nosotros nos podemos permitir o negar.

El asqueroso juego político del SIDA está en animar a las víctimas a que lo sigan siendo, creando asistencia insuficiente, haciendo difícilmente asequible el conocimiento científico, ratificando que la sanación está en las empresas farmacológicas y no en nosotros, no desarrollando la profundización, difusión, ni el estudio de técnicas y

verificación de utilidad de filosofías y prácticas médicas tradicionales o disidentes de la medicina oficial.

El juego político también lo jugamos los "gobernados" autentificando su poder, el de ellos, y negando por lo tanto el nuestro, aceptando que no podemos hacer nada por nosotros mismos. No participando en nuestro tratamiento, no participando por tanto en la transformación del sistema sanitario asentado en el concepto médico/paciente (activo/pasivo, conocedor/ignorante poderoso/débil, sano/enfermo). No sintiéndonos ni actuando como copropietarios y cogestores de los recursos de que el sistema en el que vivimos dispone, ni impulsando los que podría crear en el futuro. Abandonándonos a la pataleta histérica del "no me dejáis ser libre, no me curáis, no me dejáis acostarme con quien quiero" y no entrar en la consciencia de que nadie puede darnos permiso para nada de esto aparte de nosotros mismos.

Puedes cantar con Molotov "Gimmy tha power" o bailar alegre y seguro "I've got the power", tu eliges.

En la vida aprendemos a casi todo. De la experiencia que arrastramos hemos aprendido a ser como somos, a comportarnos como nos comportamos. Si nos recriminaron, o quizás nos pegaron, cuando en el pasado pedimos algo necesario o importante para nosotros, esto nos hizo pensar que era mejor no pedir y renunciar a tener lo necesario. Quizá decidimos que lo mejor era robarlo o buscar quizá algo que lo sustituyera. Cuando un niño no tiene la caricia necesaria que pide y de quien la pide, se la pide a otro o se la hace a sí mismo, se mece a sí mismo. Si no encuentra caricia positiva busca una caricia negativa, golpe, grito, 85. Estas posibilidades nos permiten vivir en casi cualquier situación negociando y encontrando soluciones más o menos satisfactorias a nuestras necesidades.

La cultura, además de las delicias gastronómicas y las danzas populares, regula y rige todas las áreas de al vida de una persona. En el corpus cultural se normativiza cuándo y cuánto necesita alguien algo, cuánto y hasta cuando debe doler cuando algo se pierde o no se tiene. Cuándo y cuanto se debe llorar, estar triste, reírse, enfadarse, gritar. Estas normas, en continuo proceso de transformación y evolución, tienen como función la supervivencia del grupo. A través de estas normas aprendimos que éramos buenos o que éramos malos, que éramos listos o tontos, normales o raros, cariñosos o mohínos. Vimos cómo les iba a nuestros padres y a nuestro entorno afectivo en relación con las normas y con el poder y de todo este cóctel hicimos la elección de nuestra manera de vivir. Así actuamos como actuamos. Si aprendimos a huir, huimos. Si aprendimos a marginarnos, nos marginamos. Si aprendimos a dar de hostias ante el menor asomo de peligro, seguimos haciéndolo. Si aprendimos que el mundo es amenazante, nos defendemos ante todo. Si aprendimos a estar enfermos, los estamos.

Pero todo esto es sólo lo que aprendimos, no lo que somos. Pensar que somos como actuamos es como pensar que somos los ríos de España o los reyes godos, o las preposiciones o el inicio del Quijote. No somos lo que hemos aprendido a ser. Lo único que somos, la maravilla que somos, es la impresionante capacidad de aprender. De aprender a aprender. De desaprender y reaprender. No estamos presos en lo que somos porque no somos nada más que capacidad, nada menos que un inagotable manantial de capacidad. Manantial al que podemos llegar recorriendo el camino o a al inversa. Detectando las heridas ante las que decidimos "ser" de una u otra forma, las carencias ante las que nos adaptamos, los ánimos que nos dieron para que fuéramos de una manera u otra. Volver a conectar con lo que necesitamos y volver a pedirlo, intentar conseguirlo, desde la capacidad y el poder que hoy como adultos tenemos. Desafiar el miedo que nos produce enfrentarnos a la codificación de la norma cultural, social, familiar. Saber que lo que necesitamos ayer, lo que necesitamos hoy, es legítimo, real, necesario para nosotros. Pedir, porque sólo pidiendo podemos tener alguna seguridad de que vamos a recibir exactamente lo que queremos. Saber que, además de lo que nosotros podemos dar, también los otros tienen cosas para darnos, cosas importantes, imprescindibles para sobrevivir.

Tomar el poder de pedir, el poder de sentirse interrelacionado, atendido, respetado.

Tomar el poder desde la necesidad que tenemos del otro y de nosotros mismos.

No estoy enfermo de sida ni de ninguna otra cosa. Tampoco vivo con sida.

Sé si estoy sano o enfermo cuando cierro mis ojos, respiro y chequeo mi corazón independientemente de porcentajes, cifras y logaritmos.

Me concedo la capacidad de estar sano, fuerte, libre, tal como lo estoy AHORA.

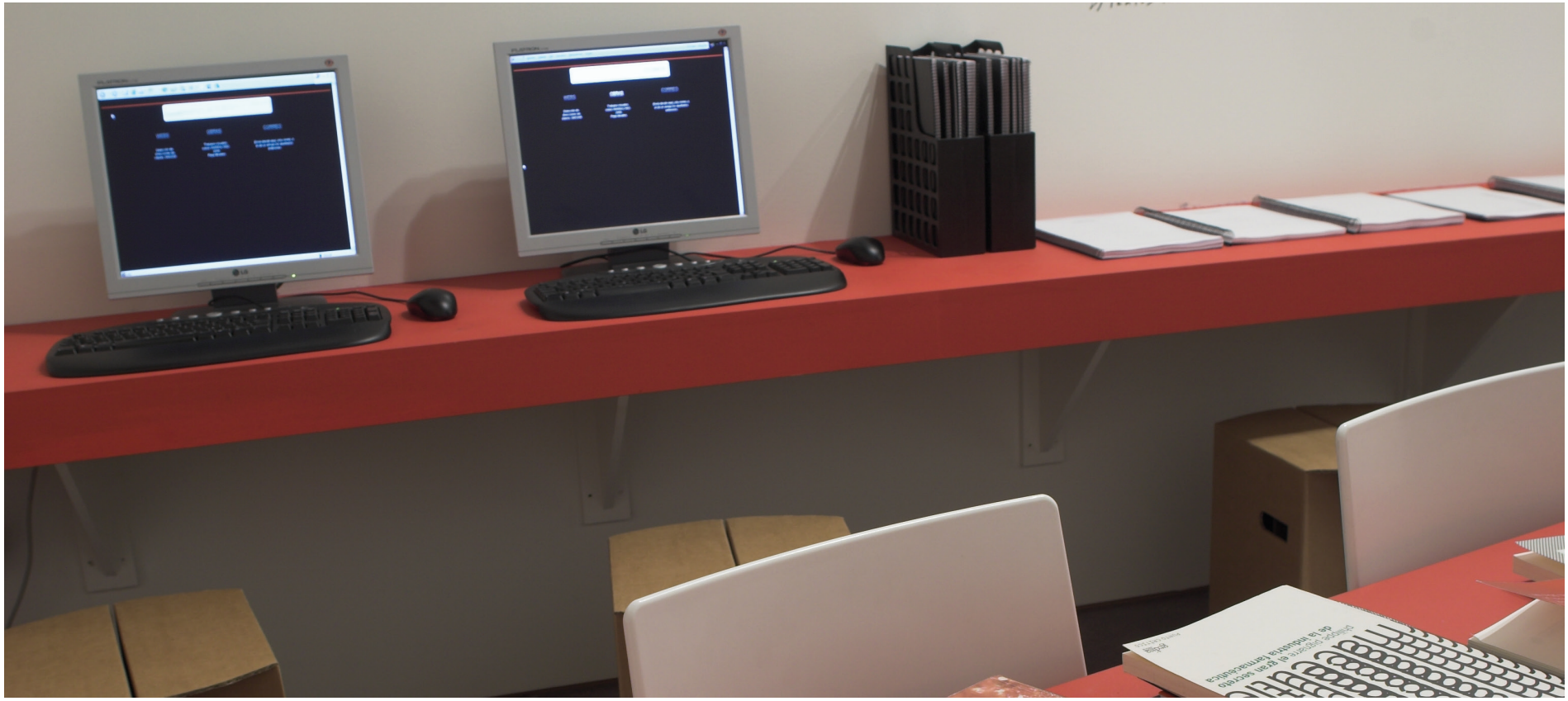
Os deseo salud en todos los días de vuestra vida.

Gracias.

Paco Nogales

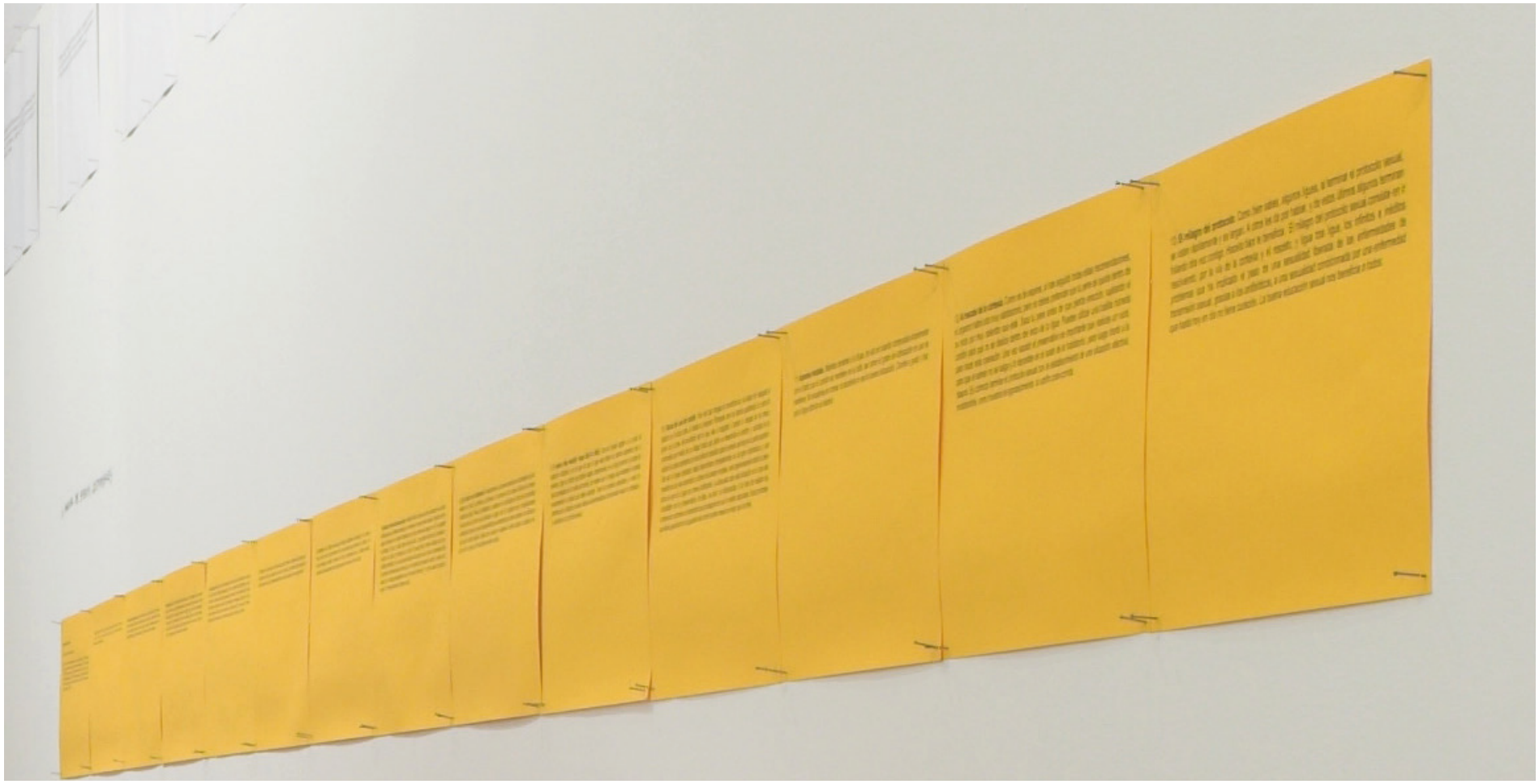
5) Archivos web y obras visuales sobre VIH/Sida

Dos ordenadores con información. La cantidad de webs con contenido VIH/sida en Internet es enorme. Presentamos una selección de webs adecuadas para los objetivos de este proyecto. Estas webs se podrán consultar en un ordenador que estará instalado en este centro de información comisariado. Existe la posibilidad de poder mandar toda la información desde este ordenador vía e-mail a las direcciones personales de los usuarios. Además se podía acceder a una presentación de todos los trabajos visuales sobre VIH/Sida del autor de este proyecto.



6) Manual de buenas costumbres

Textos sobre pared. Recomendaciones para recibir a gente en casa, follar y utilizar preservativos de forma correcta. Este manual se presenta impreso sobre folios de color naranja colocados en una de las paredes.



Manual de buenas costumbres

El arte de las buenas maneras: recibir en casa.

El anfitrión es la persona que tiene invitados a su cargo. Es decir, aquella persona que recibe y se encarga de atender a los mismos. Aunque todo ello está muy relacionado con el resto de temas protocolarios (qué ponerse, qué organizar para, tratamiento, fórmulas de cortesía, etc.), aquí daremos los principales puntos que debe cuidar una persona para ser un perfecto anfitrión sexual. Saber atender a nuestros invitados es una garantía de éxito en cualquier ámbito de nuestra vida
(social, laboral e incluso familiar).

1) **Ordenar la casa.** Lo primero que hay que hacer para recibir en casa a un chico que hasconocido en el chat, y que nunca has visto en persona, es que las distintas estancias permanezcan ordenadas y limpias.

2) **Crear buen ambiente.** Para ello puedes valerte de los trucos más clásicos como, por ejemplo,bajar las persianas, utilizar luces indirectas o tenues, poner alguna vela encendida (de las velasno hay que abusar, queda mal), poner música que no denote excesivamente cuáles son tusgustos preferidos, o encender alguna barrita de incienso que no sea muy empalagosa.

3) **Aseo personal.** Una buena ducha media hora antes de la cita te garantiza, tanto en verano como en invierno, que tu cuerpo permanezca limpio y fresco durante toda la velada. Una crema hidratante corporal, a ser posible sin perfume, conseguirá que tu piel esté más apetecible y atractiva. Es muy importante tener cuidado con los perfumes; el abuso de este producto puede echar a perder la velada. También puedes aplicarte una lavativa en caso de que tu ligue sea activo y supongas que va a tener la intención de penetrarte.

4) **Llega la visita.** Suena el timbre, tu visita debe de estar en la puerta. Puedes echar un vistazo a través de la mirilla por razones de seguridad, pero no es correcto estar “radiografiando” un buen rato cómo va o cómo son sus bíceps, puesto que se suele notar en la misma mirilla. No debes hacer esperar a la gente en la puerta. Una vez abierta, no te detengas a charlar junto a ésta y mucho menos para decirle que te suena su cara. Invítalo a pasar y cierra la puerta. También tienes que evitar que sea el perro, en caso de que lo tengas, el que reciba a tu invitado.

5) **En casa.** Ya que se trata de la primera visita, puedes ofrecerte a enseñarle la casa, aunque por regla general nunca se muestran ni la cocina ni los baños. Como anfitrión debes preguntarle si desea tomar algo. No es conveniente abandonar a la visita y dejarlo solo en ningún momento.

6) **Conversar.** Como anfitrión tienes que ser capaz de establecer conversación y de introducir temas para la misma. Este momento ha de ser aprovechado para observar a tu invitado. Una buena estrategia es invitarle a sentarse en el sofá y, sentándote junto a él, hablarle mientras aprovechas cuidadosamente para rozar alguna parte de tu cuerpo con la de tu ligue.

7) **Introducir el tema del sexo seguro.** Hablar del tipo de sexo que vais a practicar es una buenaestrategia para no llevarte sorpresas en el momento de mayor tensión sexual. Preguntar cómo le gustaría correrse te va a permitir detectar si ese chico practica sexo seguro o no. Si su respuesta es ambigua, te toca a ti soltar alguna frase del tipo: “me gustaría mucho que te pusieras un condón en la polla y te corrieras en mi boca”. De esta forma le estás indicando una de tus prácticas preferidas, a la vez que queda claro que las cosas se van a hacer correctamente. Esta conversación también ayuda a evitar que, en el momento de ponerse el condón, a ambos se os pasen por la cabeza pensamientos como: “me siento incómodo”, “a mí las cosas me gustan al natural” o “creo que tenemos confianza mutua”.

8) **¿En el sofá o en la habitación?** Generalmente, los primeros escarceos es aconsejable que los realices en el sofá. La confianza ya obtenida y la cercanía de los cuerpos facilitan los primeros contactos eróticos. Pasar a la habitación o quedarse en el sofá depende, tanto de la comodidad de éste como del morbo que te produzca un lugar u otro. En cualquier caso, ir progresivamente quitándole la ropa es un paso imprescindible para demostrarle tus buenas maneras. No ordenes la ropa que le vallas quitando, déjala caer al suelo con elegancia. Jamás pongas tus zapatos uno junto al otro y nunca con los calcetines dentro de ellos.

9) **El camino más sencillo: hacer fácil lo difícil.** Una vez hayáis llegado a un punto de excitación suficiente y en el caso de que tu ligue esté abierto de piernas esperando que lo penetres, coge un condón que habrás dejado, anteriormente, en un lugar cercano a la cama (el más aconsejable es la mesita de noche), de manera que no tengas que levantarte ni cambiar excesivamente la postura que habéis adoptado. Tener los condones preparados y a mano te permite que la utilización de este método anti-enfermedades de transmisión sexual no constituya un handicap en el protocolo sexual.

10) **Técnica del uso del condón.** Una vez que tengas el envoltorio en la mano no rasgues el plástico con la boca como si fueras un vaquero. Rómpelo con los dedos apartando un poco la goma de la zona del envoltorio por la que vas a rasgarlo. Cuando lo tengas en la mano, comprueba por medio de un vistazo hacia qué parte se desenrolla el condón y colócalo en la
punta de tu pene apretando con los dedos el depósito para el semen que hay en la parte superior. Una vez lo hayas deslizado hasta desenrollarlo completamente, es de gran importancia, y una muestra de que has aprendido a cultivar los buenos modales, untar generosamente tanto tu pene como el ano de tu ligue con crema lubrificante. La adecuada para esta situación es la que sea compatible con los preservativos de látex, es decir, la hidrosoluble. A la hora de realizar tus compras de condones es importante que te asegures de que no estén caducados. Esos condones que llevas guardando en la guantera del coche durante meses es mejor que los tires.

11) **Aprende modales.** Mientras penetres a tu ligue, de vez en cuando comprueba simplemente con el tacto que el condón se mantiene en su sitio, así como el grado de lubricación en que se mantiene. No escatimes en crema: la tacañería no es de buena educación. Córrete a gusto y haz que tu ligue disfrute al máximo.

12) **Al rescate de la cortesía.** Como es de esperar, si has seguido todas estas recomendaciones, el orgasmo habrá sido muy satisfactorio, pero no debes pretender que tu pene se quede dentro de su recto por muy calientito que esté. Saca tu pene antes de que pierda erección, sujetando el condón para que no se deslice dentro del recto de tu ligue. Puedes utilizar una toallita húmeda para hacer esta operación. Una vez sacado el preservativo es importante que realices un nudo, para que el semen no se salga y lo deposites en el suelo de la habitación, para luego tirarlo a la basura. Es correcto terminar el protocolo sexual con el establecimiento de una situación afectiva, mostrándole, como muestra de agradecimiento, tu cariño post-corrida.

13) **El milagro del protocolo.** Como bien sabes, algunos ligues, al terminar el protocolo sexual, se visten rápidamente y se largan. A otros les da por hablar, y de estos últimos algunos terminan follando otra vez contigo. Hacerlo bien te beneficia. El milagro del protocolo sexual consiste en ir resolviendo, por la vía de la cortesía y el respeto, y ligue tras ligue, los infinitos e inéditos problemas que ha implicado el paso de una sexualidad liberada de las enfermedades de transmisión sexual, gracias a los antibióticos, a una sexualidad condicionada por una enfermedad que hasta hoy en día no tiene curación. La buena educación sexual nos beneficia a todos.

7) Las citas

Textos sobre la pared. Colocar citas escritas por las paredes. Estas citas, sacadas de distintos medios gráficos, deben ser recientes y generar interés en cuanto que analizan cómo está la cuestión del VIH/sida hoy.

Las citas

¿Existe una brecha entre lo que sabemos que debemos hacer y lo querealmente cumplimos en la prevención del VIH? ¿Cuáles son las causas que han generado esta fisura? ¿Qué uso le damos a la información que tenemos a nuestro alcance? ¿Cuál es el estado de la cuestión del VIH/SIDA, ahora que los tratamientos han logrado disminuir la morbilidad y la mortalidad?

Los encargados de la sanidad pública deben frenar la irresponsable actitud de los prelados de la Iglesia católica respecto al uso del preservativo y la educación sexual.

La jerarquía católica está realizando “terrorismo sanitario” con su negativa al uso del preservativo en las relaciones sexuales. Los mensajes equívocos de los obispos, que pregonan la castidad y la fidelidad como únicos medios para luchar contra el SIDA, son un claro ejemplo de cómo cerrar los ojos ante la realidad del mundo.

El uso del condón, en las relaciones sexuales con penetración, es un acto de amor y respeto hacia tu pareja sexual, sea estable o no.

Las discriminaciones laborales a personas afectadas por el VIH/SIDA siguen produciéndose en España. Las leyes europeas protegen a sus ciudadanos de este tipo de discriminación. En tu medio laboral no lo permitas.

Hoy existen más probabilidades de tener una relación sexual con una persona seropositiva. Esto no es ningún problema para mí, ya que siempre uso un preservativo en la penetración, tanto cuando doy como cuando me dan.

Desde luego, yo no me creo que la vida en pareja implique monogamia, por lo que los dos miembros son vulnerables al VIH/SIDA. Habla con tu pareja desde el respeto y la confianza, y abandona las creencias heredadas.

A las personas seropositivas nos va a costar más “salir del armario”. No puedes explicar que eres VIH+ en la sociedad en que vivimos. Lo dices y luego tienes que tragártelo. Así que es mejor no decirlo a nadie.

Las administraciones públicas siguen haciendo poco para solucionar los problemas relacionados son el VIH/SIDA. Es responsabilidad de nuestros gobiernos difundir las medidas de prevención de la enfermedad y crear políticas educativas que faciliten que los jóvenes adquieran habilidades preventivas.

La construcción moral del SIDA ha dejado de lado que esta enfermedad no es un problema de identidades, no depende de lo que alguien pueda ser, sino de su comportamiento.

El SIDA es una enfermedad compleja. No sólo influye en nuestras relaciones sexuales, sino que ha sido utilizado para prejuzgar, discriminar y estigmatizar a los portadores del VIH y a los que se les considera posibles portadores.

La prevención hay que enfocarla hacia el VIH y el SIDA de manera separada. Para la prevención de la infección el método más adecuado, como sabemos, es la utilización de preservativos. Para prevenir el SIDA es necesario hacerse la prueba de anticuerpos que evitará que te enteres de que eres seropositivo y a la vez de que tienes SIDA.

Las campañas de prevención son pobrísimas, poco claras, poco informativas, se limitan a frases alegóricas o a imágenes. Hay que hablar de cómo chutarse, de las cárceles, del sexo entre adolescentes, de los clientes de prostitutas, de los bares de ambiente que no dan preservativos gratis, de las vías de transmisión de manera explícita. Además, muchas veces limitan su ámbito de acción a las grandes ciudades, dejando a pueblos y zonas marginales sin recursos. Las campañas generalistas no tienen la eficacia que se proponen tener. Por lo tanto, habrá que buscar mecanismos de acción adecuados a realidades concretas.

Un cartel informa, un folleto explica cómo debes hacer las cosas, un condón en el bolsillo puede llegar a utilizarse. Pero para cambiar las creencias y las actitudes que conllevan riesgos se necesita un tipo de estrategia más directa.

Si les dices a tus hijos que no lo hagan, seguramente terminaran haciéndolo sin preservativo.

El modelo de normalización no puede reducirse a circunscribir el VIH/SIDA sólo a su vertiente sanitaria. La normalización no es posible si no se consigue eliminar la etiqueta social asociada al VIH/SIDA, lo cual es factible si se pone fin a la discriminación estructural contra las personas que viven con esta enfermedad.

Dejad ya de decir mentiras en nombre de Dios. Vuestras creencias no pueden condicionar a la ciudadanía. No existen pruebas científicas de que la abstinencia proteja contra el SIDA.

Gran parte de las campañas publicitarias demoniza las relaciones esporádicas, proponiendo sutilmente un modelo de pareja de larga duración como medida para evitar la transmisión del VIH/SIDA.

Algunas mujeres se dejan penetrar sin preservativo por falta de autoestima.

De poco sirve potenciar el uso del preservativo si dejamos de lado la educación sexual de los jóvenes. La prevención debe basarse en una educación en actitudes y habilidades.

Todos sabemos que da más placer hacerlo sin preservativo. Pero algunos no nos damos cuenta de que hacerlo de esta forma puede tener consecuencias irreversibles en nuestra vida.

Las discriminaciones laborales a personas afectadas por el VIH/SIDA siguen produciéndose en España. Las leyes europeas protegen a sus ciudadanos de este tipo de discriminación. En tu medio laboral no lo permitas.

Los homosexuales estamos infectándonos más que en otras épocas. Se detecta un claro incremento de las prácticas de riesgo. Puede que muchos de nosotros estemos cansados de hacer sexo seguro.

Exige a tus padres y a tus profesores que te eduquen sexualmente sin condicionantes morales.

La gente está informada sobre el VIH/SIDA, pero no ha asimilado la amenaza existente en las relaciones sexuales, por lo que un día podrían descubrirse infectados. No querer saber nada es una de las causas por las cuales contraen el virus. Es necesario hacerse analíticas periódicamente siempre que se tengan prácticas de riesgo.

La gente piensa que a todos los que tienen SIDA se les nota en la cara. No entienden que hay gente con una apariencia saludable que puede ser portadora. Después de algunos años, muchos se llevarán una sorpresa.

El virus VIH, al contrario que algunas personas, no discrimina.

Existe un mecanismo social que tiende a convertir en infeccioso lo que considera vicioso: se ha identificado demagógicamente vicio y enfermedad. La asimilación entre enfermo y culpable es fruto de la ignorancia y del pánico.

Debemos seguir realizando una labor ideológica y pedagógica para mostrar que el SIDA no es un estigma, ni motivo de vergüenza, ni síntoma morboso de conducta desordenada, sino que es sólo una enfermedad más.

La moralización del SIDA promueve la no tolerancia de la diferencia. Además, esta enfermedad se ha utilizado para segregar a los que se apartan de los valores predominantes, justificando así una lógica de exclusión que estigmatiza y margina.

La prevención no puede verse afectada por juicios morales que obstaculicen la difusión de una información clara y real. Esto ya hace muchos años que lo sabemos, pero sigue siendo una realidad en nuestro contexto social.

Para poder negociar el practicar sexo seguro es necesario tener autoestima, una relación de igualdad con la pareja, poder tomar decisiones personales y habilidad para comunicarse con eficacia.

Las instituciones públicas deberían emplear más fondos en educar: educar en sexualidad es educar en salud. Es más, todos esos fondos dedicados a la educación y la prevención se recuperarían con creces, ya que serían fondos que más adelante no se tendrían que invertir en el tratamiento del VIH y las distintas ETS.

Las campañas preventivas han conseguido sensibilizar a los ciudadanos sobre el VIH/SIDA. Pero la información no cambia las creencias, actitudes y conductas que conllevan riesgos de infección. Los profesores y los padres son agentes clave para superar esta carencia.

El VIH/SIDA es algo más que una enfermedad. Si es necesario ofrecer una respuesta médica especializada, también es necesario ofrecer una respuesta social especializada. Por lo tanto es fundamental prestar atención a los ámbitos en los que la presencia de la infección puede suponer un obstáculo para que las personas afectadas se realicen.

Adapta tu comportamiento sexual de acuerdo con tu ética personal y social.

Esfuérzate por cuidar tu calidad de vida y usa condones para la penetración y el sexo oral. Respétate y hazte respetar: es cuestión de autoestima.

El sexismo de algunos hombres los incapacita para utilizar un preservativo en las relaciones sexuales, incluso con aquellas personas a las que dicen querer.

“¡Venga, da igual, por una vez no pasará nada!”. No me dejo camelar, ni por el amor ni por el morbo. Mi cuerpo puede estar caliente, pero mi cabeza debe mantenerse fría.

Si dos personas, conscientemente, practican penetración sin preservativo, a sabiendas de que corren riesgo de transmisión del VIH, su decisión es respetable. El problema es cuando las relaciones de poder entre esas dos personas impiden que una de ellas pueda romper con esa dinámica establecida.

Muchos jóvenes, que no hemos vivido el desastre de esta pandemia, no ponemos la suficiente atención en las medidas de prevención básicas. Necesitamos repensar las percepciones de riesgo.

Muchas mujeres heterosexuales casadas se sorprenden de ser portadoras del VIH porque suponen que no han tenido ninguna práctica de riesgo. Muchos hombres heterosexuales casados no tienen percepción del peligro de tener relaciones con otras personas sin utilizar tampoco el preservativo. ¿Cómo va eso de la familia monógama?

Prefiero tener esta enfermedad y no la que tienen ellos: sidafobia.

Es necesario romper los tabúes que protegen falsamente a ciertas personas, haciéndolas creer que están al margen del problema y libres de verse afectadas por este virus.

El SIDA es una enfermedad producida por un virus; pero, además, ha sido construido ideológicamente mediante discursos homófobos y sexistas.

La prevención no consiste en recomendar la pareja estable o la abstinencia sexual, sino en saber cuáles son las prácticas de riesgo y cuáles no, y practicar sexo seguro siempre.

Los economistas de la salud deben asumir como objetivo incrementar el apoyo a los programas preventivos y a la educación sexual.

8) Cuño para billetes de curso legal

Cuñando. Se trata de una auto-acción en la que los visitantes se van sellando sus billetes de curso legal. El dinero pasa de mano en mano, de forma que el texto es susceptible de ser leído por muchas personas. Por una parte, estos billetes con inscripciones, tienen una vida muy limitada, ya que cuando un banco detecta un billete de este tipo no lo vuelve a poner en curso, y se envía la Casa de la Moneda para su destrucción, aunque todos vemos muchos billetes con algún tipo de grafismo. Se presenta colocado sobre un estante, con un metacrilato bajo del cual podremos leer un texto que diga lo que hay que hacer y un billete fotocopiado con el texto cuñado. Texto: «Economistas de la Salud: dedicad más dinero para la prevención del VIH/Sida».

9) Glosario de términos

Dossier. Recopilación de un glosario de términos relacionados con el VIH/Sida ordenados de forma alfabética. Los contenidos de este trabajo, expresados en la selección de los términos que formen el glosario, estarán constituidos tanto por la terminología utilizada por el argot médico (“adherencia”, “mantoux”, “proteasa”, “replicación”, etc.), junto con aquellos términos que connoten la construcción ideológica de la enfermedad.

GLOSARIO DE TÉRMINOS

A

Abacavir. Inhibidor de la transcriptasa inversa, de la familia de los análogos nucleósidos (NRTI), que se utiliza como medicamento antirretroviral. También es conocido por su nombre comercial Ziagen.

ABC. Abstinencia, fidelidad y condón. La "estrategia ABC" consiste en recomendar, para preservarse del VIH/SIDA, la abstinencia, la fidelidad y, como último recurso, el condón.

Abrasión. Herida superficial producida por fricción, como la que se puede producir en un coito, y que permite la transmisión del VIH en el caso de que uno de los participantes sea VIH+.

Absorción. Acción de absorber. Habilidad gastrointestinal para absorber los componentes de un medicamento con la finalidad de que sean metabolizados y transmitidos a la sangre, donde han de cumplir su función. Las interacciones medicamentosas o con la alimentación pueden alterar una buena absorción de los medicamentos, lo que puede disminuir la eficacia de los tratamientos antirretrovirales.

Ac. Abreviatura del término *anticuerpo*.

Acceso avanzado. Momento en el que un nuevo medicamento antirretroviral se adopta como tratamiento para conseguir el máximo beneficio para la persona de acuerdo con su historia clínica.

Acceso expandido. Es el procedimiento de acceso a un nuevo medicamento cuando éste es facilitado por la misma industria farmacéutica y aún no está comercializado.

Aciclovir. Medicamento indicado para el tratamiento del herpes simple y del herpes zoster, que a menudo afectan a las personas VIH+. Se administra por vía oral, tópica o por inyección. Es comercializado con el nombre de Zovirax.

Ácido fólico. Vitamina del grupo B. Se encuentra ampliamente en las hojas verdes de las plantas, en el hígado y en la levadura de cerveza. En el tratamiento de la toxoplasmosis se puede producir falta de este ácido, lo cual puede compensarse con la administración de medicamentos.

Acidófilo. Bacteria que se encuentra en el yogur y que ayuda a la restauración de la flora intestinal. Tomar acidófilos contribuye a prevenir la candidiasis.

Acidosis láctica. Posible efecto colateral de algunos antirretrovirales (IP, DDI, etc.). Autointoxicación orgánica causada por la alteración del equilibrio del ácido láctico en el organismo.

Acompañamiento. Acción de acompañar a una persona VIH+ para ayudarla a hacer visitas médicas u otros trámites con el fin de mejorar la gestión de su enfermedad.

Acompañante. Persona voluntaria en una organización de lucha contra el SIDA cuya labor consiste en acompañar a personas seropositivas cuando éstas lo soliciten.

Acompañar. Colaborar con una persona afectada por el VIH o con alguien de su entorno para ayudar a superar momentos difíciles o dolorosos o en la gestión de la enfermedad.

Acoplamiento. En el proceso de replicación del VIH, momento en el que las nuevas partículas de ARN viral, después de la acción de la enzima proteasa, se acoplan para formar nuevos viriones que salen de la célula CD4 para infectar a otras células.

ACTG. Sigla correspondiente a la expresión en inglés *Aids Clinical Trials Group*. Red de centros implicados en la participación, seguimiento, seguridad y eficacia de ensayos clínicos de tratamientos ART en experimentación.

Actividad. Capacidad de un medicamento de controlar o inhibir la acción patógena. La actividad viene determinada por estudios de laboratorio, mientras que la eficacia del medicamento se valora a partir de su aplicación clínica en pacientes. El nuevo fármaco demuestra in vitro actividad frente al VIH.

Activismo. Acción de lucha contra el SIDA que se lleva a cabo desde asociaciones no profesionales y sin ánimo de lucro, para mejorar las condiciones de las personas VIH+, su acceso a nuevas terapias y la sensibilización social sobre los problemas que se generan en torno al SIDA en general.

Activista. Persona que por medio de su acción en la lucha contra el SIDA en alguno de sus diferentes frentes, bien sea social, legal, médico, investigador, etc., intenta conseguir mejores condiciones para las personas VIH+ y que habitualmente circunscribe su trabajo a una asociación de lucha contra el SIDA. Se dice de la persona que de una manera notoria emprende acciones en la lucha contra el SIDA.

Activo. Se dice de un medicamento o sustancia que en las pruebas de laboratorio (por ejemplo, in vitro) es capaz de actuar contra un microorganismo o inhibirlo.

Actua. Asociación de lucha contra el SIDA con sede en Barcelona, orientada a la prestación de servicios y el soporte a personas seropositivas y de su entorno familiar o afectivo.

Adefovir. Medicamento antiviral de amplio espectro, activo contra la hepatitis B, cepas de virus herpes, CMV y virus Epstein-Barr. Se utiliza como profiláctico del CMV. También se experimenta como ART nucleosido inhibidor de la transcriptasa inversa.

Adenopatía. Nombre genérico con el que se designan diversas afecciones que afectan a los ganglios linfáticos, los cuales aumentan su volumen.

Adenovirus. Grupo de virus formados por un ADN de cadena doble y virión desnudo que se multiplica en el núcleo de las células infectadas e infecta el aparato digestivo, las vías respiratorias y el hígado de personas y animales.

Adherencia. Cumplimiento y seguimiento formal de un tratamiento de duración indefinida.

Adherencia/Adhesión al tratamiento. Grado de observación y cumplimiento regular de las pautas terapéuticas prescritas en el tratamiento antirretroviral relativas a la toma horaria de medicamentos, interacciones medicamentosas, tipos de ingesta y otros factores que pueden incidir en el mantenimiento en plasma de una correcta presión para la eliminación viral o el mantenimiento de la carga viral en niveles controlados. También se puede decir simplemente *adherencia*.

ADN. Sigla de ácido desoxirribonucleico. Molécula portadora de la información genética en los seres vivos. En moléculas simples y libres puede constituir un virus. El ADN y su proceso de duplicación en el núcleo de las células CD4 son coadyuvantes en el proceso de replicación del VIH.

ADN viral. Secuencia de ADN correspondiente al VIH y diferente del ADN de la célula CD4 después de la retrotranscripción del ARN viral, que se replica en el núcleo celular junto con el ADN de la CD4.

ADVP. Administración de drogas por vía parenteral (intravenosa).

Adyuvante. Se dice de un medicamento o sustancia que se incorpora para que aumente o se vea modificada la acción de otro medicamento, sustancia o terapia y, en el caso de vacunas, haga aumentar la respuesta inmunológica del organismo.

Afección. Manera genérica de referirse a cualquier manifestación de la alteración de algún elemento o función del organismo humano sin considerar las causas. Enfermedad.

Afectado -da. Se dice de la persona a quien la infección por VIH/SIDA concierne de una manera especial, directa o indirectamente, bien sea como persona VIH+, bien sea como pareja, familiar o persona del entorno afectivo o amistoso de una persona VIH+.

Afta. Pequeña lesión de tipo ulceroso que se produce en la boca (labios, lengua, etc.), y que dificulta la ingesta de alimentos. La gran profusión y agrupación de aftas puede ser de pronóstico grave. En personas VIH+ se suele observar en el curso de la primoinfección. Coloquialmente, manera de referirse a la aftosis. También se denomina *estomatitis aftosa*.

Ag. Abreviatura del término *antígeno*.

Agenerase. Nombre comercial con el que se distribuye el inhibidor de la proteasa Amprenavir, producido por Glaxo Wellcom.

Ageusia. Ausencia o pérdida total en la percepción o el sentido del gusto. Esta alteración puede ser producida por la toma de medicamentos, si bien es habitualmente reversible cuando se detiene el tratamiento.

Agudo -da. Se dice de un proceso o fase relativamente breve que se caracteriza por una expresión sobresaliente y altamente manifiesta. Por ejemplo, en el primer período de la infección por VIH se produce una fase aguda con un gran aumento de la carga viral, que disminuye al poco tiempo.

AIDS. Sigla correspondiente a la expresión en inglés *Acquired ImmunoDeficiency Síndrome*. Corresponde en castellano a la sigla *SIDA*.

Alcohol. Sustancia líquida incolora, volátil, inflamable, que se obtiene por destilación o fermentación de azúcares. El consumo de bebidas alcohólicas puede interactuar nocivamente si al mismo tiempo se sigue un tratamiento farmacológico. Así mismo, el consumo abusivo de alcohol perjudica a la larga a órganos vitales como el hígado, importante en el éxito de una terapia ART.

Alergia. Alteración de las reacciones del organismo debida a la presencia de un elemento patógeno, pero también a un medicamento si se tiene sensibilidad a éste. Las manifestaciones alérgicas son diversas: picores, inflamaciones, rojeces, etc.

Algoritmo. Procedimiento que consiste en establecer una secuencia ordenada de situaciones según el resultado de las cuales habrá que proceder en un sentido o en otro, con la finalidad de llegar a determinar un diagnóstico o un procedimiento terapéutico, y que sirve de referencia para la acción clínica.

Alimentación parenteral. Acción de dar nutrientes necesarios para el cuerpo, que por diversas causas no se pueden ingerir por vía oral, sino por una vía diferente de la digestiva que puede ser intramuscular o intravenosa, gracias a preparados nutricionales específicamente diseñados para esta finalidad.

Alopatía. Práctica terapéutica basada en la administración al enfermo de remedios que producen efectos contrarios a los causados por la enfermedad. Es un término opuesto a homeopatía. Es también una manera de referirse a las prácticas de la medicina tradicional occidental.

Alucinación. Percepción irreal que alguien tiene de un objeto o de una situación. Las alucinaciones son un posible efecto secundario colateral de algún ART, por ejemplo en el inicio del tratamiento con Sustiva.

Amebiasis. Enfermedad parasitaria provocada por la ameba *Entamoeba histolytica* que afecta principalmente a los intestinos y al colon, y que provoca diarreas crónicas en personas inmunocomprometidas. En otros individuos (portadores sanos) ni siquiera se producen manifestaciones clínicas.

Amilasa. Encima segregada por las glándulas salivares o por el páncreas para ayudar a la digestión de los alimentos. El aumento de amilasas en plasma puede ser indicativo de una pancreatitis. El DDL puede producir como efecto secundario una pancreatitis o el aumento notorio de amilasas.

Amprenavir. Inhibidor de la proteasa producido por Glaxo Wellcom, comercializado con el nombre de Agenerasa. Su abreviatura es APV.

Anabolismo. Dentro del metabolismo, conjunto de procesos asimilativos o reacciones de síntesis para producir y mantener materia corporal para el mantenimiento de los órganos y tejidos.

Anal. Relativo al uso del ano o de la zona cercana. Se dice de la práctica sexual en la que el ano es uno de los elementos de la relación.

Analítica. Término coloquial para referirse a un análisis de sangre.

Análogo. Compuesto químico de estructura parecida a la de otro. Los inhibidores de la transcriptasa inversa pueden ser análogos de nucleósidos o de nucleótidos.

Anemia. Condición que se da cuando la sangre no transporta suficiente oxigeno para alimentar los tejidos por falta de glóbulos rojos. Síntomas comunes de la anemia son el cansancio, el dolor de cabeza o las dificultades respiratorias. Uno de los efectos colaterales del AZT es la anemia.

Angiogénesis. Desarrollo del sistema vascular. Los tumores y las lesiones por sarcoma de Kaposi provocan angiogénesis.

Angustia. Estado anímico, malestar profundo, que puede ser tanto físico como psíquico, determinado por la impresión de un peligro inminente y la sensación de impotencia para hacerle frente.

Anilingus. Práctica sexual que consiste en la estimulación del ano o de la zona perianal con la lengua y los labios. Puede ser causa de transmisión de hepatitis, verrugas y, en caso de lesiones sangrantes, también del VIH.

Ano. Orifico situado al final del tracto gastrointestinal por donde son expulsadas las materias fecales del organismo.

Anónimo. Que no tiene nombre o que éste no se hace constar para preservar absolutamente la privacidad de la persona, por razones de orden social o moral. La prueba de detección de anticuerpos puede ser anónima. El anonimato es una de las medidas que se toman para favorecer la realización de estas pruebas a personas susceptibles de ser seropositivas y que tienen dificultades para solicitarlas en sus medios habituales de relación sanitaria por cuestiones de orden social o moral.

Anorexia. Debilidad o pérdida de las ganas de comer, lo que conlleva también perdida de peso. Acompaña a menudo diversas enfermedades como hepatitis

u otros trastornos que se pueden producir como efectos colaterales de la medicación antirretroviral.

Anorgasmia. Ausencia o incapacidad de experimentar orgasmo en las relaciones sexuales, a pesar de responder a la estimulación sexual. Puede ser un efecto secundario de la medicación ART.

Anticuerpo. Proteína sintetizada por las células plasmáticas como respuesta a la presencia de determinados antígenos o elementos extraños en la sangre. La infección por VIH provoca la creación de anticuerpos en la sangre por parte del organismo, que son detectables gracias a los test ELISA y Western Blot (los más usuales) que sirven para determinar el seroestado y saber si alguien es seropositivo. También se suele representar con la abreviatura Ac.

Antifúngico. Medicamento para combatir una infección causado por hongos, como por ejemplo la candidiasis.

Antígeno. Sustancia extraña y ajena al cuerpo humano que es reconocida por el sistema defensivo inmune, el cual fabrica otra sustancia (anticuerpo) para luchar contra ella. De esta manera, se forma el complejo antígeno-anticuerpo, donde el anticuerpo, fabricado por el organismo, intenta anular al antígeno.

Antígeno. Sustancia que el organismo reconoce como extraña (por ejemplo, el VIH), que puede inducir una reacción como es la creación de anticuerpos para combatir su presencia. Se representa con la abreviatura Ag.

Antirretroviral. Se dice del fármaco, la terapia o la sustancia con capacidad inhibidora de la reproducción de un retrovirus como el VIH o que combate su acción. También se expresa con la sigla ART.

Antisentido. Compuesto formado por una secuencia de nucleótidos de ARN o de ADN, complementaria a otra secuencia de ARN o de ADN (viral), cuya misión es bloquear el inicio de la síntesis proteica, y evitar la formación de nuevos VIH y la infección de otras CD4, a la vez que queda marcada por su destrucción por enzimas celulares.

Antisida. Se dice de la persona, colectivo, acción, fármaco, etc., destinados a combatir el SIDA y el VIH, y otros efectos que se relacionan con la epidemia.

Antiviral. Fármaco, terapia o sustancia con capacidad inhibidora de la reproducción de un virus o que combate su acción nociva.

Apoyo emocional. Ayuda que se da a una persona con el fin de superar un estado emocional negativo o depresivo, o mejorar su estado de ánimo con vistas a mejorar su gestión de la enfermedad, la toma decisiones o la adhesión al tratamiento ART.

ARC. Sigla correspondiente a la expresión en inglés *Aids-Related Complex*, equivalente a complejo relacionado con el SIDA.

ARN. Sigla de ácido ribonucleico (en inglés *RNA*). Nombre genérico de un grupo de ácidos formados por numerosos nucleósidos unidos entre ellos mediante el ácido fosfórico. El VIH esta compuesto por ARN, que se retrotranscribe en ADN una vez depositado en el interior de la célula CD4 infectada para proceder a su proceso de replicación.

ARN viral. Secuencia de ARN correspondiente al VIH y diferente del ARN propio de la célula CD4, antes de su retrotranscripción en ADN viral o después de su traducción a partir del ADN viral dentro de la CD4.

Arsenal terapéutico. Conjunto de medicamentos disponible para el tratamiento de una afección.

ART. Sigla correspondiente a la expresión en inglés *Antiretroviral Therapy*, terapia antirretroviral.

Asintomático -ca. Persona infectada por el VIH y que no presenta sintomatología física externa y aparentemente visible, o ninguna enfermedad o infección oportunista relacionada con la bajada de defensas y el desarrollo del SIDA.

ATOS. Acrónimo de Asociación para el Trasplante de Órganos a Seropositivos. Asociación sin ánimo de lucro para el impulso de la realización de transplantes de órganos en personas VIH+, especialmente los hepáticos.

Atovaquona. Medicamento antiprotozoario que se administra por vía oral en el tratamiento contra la neumonía causada por *pneumocystis carinii*, y también en el tratamiento contra el *toxoplasma gondii*.

AUC. Sigla correspondiente a la expresión en inglés *Area Under the Curve* (área bajo la curva). Medida de la exposición total del virus a un fármaco o del efecto total de un medicamento sobre el VIH. Se expresa mediante un gráfico que indica la evolución de los niveles del medicamento en plasma hasta llegar a la Cmáx (carga máxima, en el eje vertical), relacionado con la carga viral durante un período de tiempo máximo (Tmáx, en el eje horizontal), correspondiente a una dosis. El área comprendida entre este gráfico y el eje horizontal es el AUC.

Autovacunación. Proceso terapéutico en experimentación por el cual se pretende que el mismo sistema inmunitario sea capaz de controlar el VIH, sin disminución de las defensas, a partir de retiradas de la medicación.

AZT. Abreviatura común de la *zidovudina*.

B

Bacteria. Microorganismo (microbio) constituido por una sola célula, ampliamente difundido en la naturaleza, formado por una membrana en cuyo interior se encuentran todos los organelos y el material genético.

Barrera hematoencefálica. Mecanismo protector que impide el paso de la mayoría de compuestos de moléculas grandes de la sangre al líquido encefalorraquítico y al tejido cerebral. De la misma manera, impide la entrada de determinados medicamentos ART.

Basal. Se dice del análisis practicado, de los resultados o de las condiciones fisiológicas existentes en el momento de iniciar un proceso terapéutico, para poder compararlos con otros posteriores.

bDNA. Acrónimo correspondiente a la expresión en inglés *branched-DNA* (ADN ramificado). Método de medición de la carga viral, diferente de la PCR, basado en la amplificación genética del ADN viral. Es más fiable y menos susceptible a contaminaciones de las muestras. Lo fabrica la empresa Chiron. Los resultados expresan el número de partículas virales por ml de plasma.

Beso. Expresión afectiva consistente en tocar a otra persona con los labios en alguna parte de su cuerpo (mejilla, boca, etc.), a menudo también aparejada a las relaciones sexuales. Los besos no son una práctica de riesgo en transmisión del VIH, a menos que haya lesiones sangrantes.

BIA. Sigla correspondiente a la expresión en inglés *Bio Impedance Analysis*. Método utilizado para medir la composición de la masa muscular y las masas de grasa mediante la administración de descargas eléctricas indoloras con electrodos aplicados en los pies y las manos.

Biodisponibilidad. Proporción del principio activo de un compuesto farmacéutico que se absorbe y llega al torrente sanguíneo para poder actuar.

Biopsia. Extracción de una muestra de tejido orgánico vivo para someterlo a examen microscópico y determinar si hay algún tipo de patología o enfermedad. Las biopsias son una práctica corriente en dermatología y en el diagnóstico de hepatopatologías.

Bioquímica. Análisis que se efectúa para expresar los valores de los elementos bioquímicos presentes en la sangre como enzimas, ácidos, grasas, potasio, calcio, sodio, etc., que completan el hematocrito y el hemograma.

Bis in die. Locución latina que significa dos veces al día. En caso de prescripción de medicamentos equivale a una toma cada 12 horas.

Bisexual. Persona que siente poder satisfacer sus deseos sexuales y tener una relación afectiva con personas de los dos sexos. La persona bisexual puede ser tanto masculina como femenina.

Biterapia. Tratamiento antirretroviral basado en la administración conjunta de dos medicamentos ART para combatir el VIH. Actualmente, las biterapias están prácticamente en desuso, excepto en casos particulares por cuestiones de tolerancia u otras.

Blíster. Pieza de plástico que contiene separada y individualmente diversas pastillas o comprimidos de un medicamento. Distintos blísteres pueden ser envasados en cajas para su comercialización.

Boquera. Infección o trastorno producido en los ángulos de la boca con formación de fisuras y cortes que dificultan la abertura de ésta. Puede ser efecto colateral de algunos antirretrovirales (especialmente el DDC).

C

Calsicova. Coordinadora de asociaciones de lucha contra el SIDA de la Comunidad Valenciana.

Cándida. Tipo de hongo que puede producir infecciones en la piel y las mucosas, principalmente en la boca, la faringe y el aparato genital. El término científico es *candida albicans*, ya que es el tipo más frecuente de cándida y que afecta más a las personas VIH+.

Cápside. Membrana o cobertura proteica del núcleo de un virión, que protege al ARN o ADN que contiene en su interior, formada por la mezcla de diversas unidades morfológicas en número constante para cada tipología de virus.

Caquexia. Malestar general y de malnutrición. Pérdida de peso general y de desgaste corporal como resultado de una mala alimentación o de la fase terminal de una enfermedad grave como el SIDA. No es una de las enfermedades definitorias.

Carcinoma de cérvix. Cáncer de cérvix que afecta a las mujeres. Una de las enfermedades definitorias del SIDA.

Carga viral. Cantidad de virus que hay por milímetro cúbico de líquido orgánico como la sangre, el semen o las secreciones vaginales. Habitualmente, la carga viral se realiza para cuantificar el número de VIH en sangre, mediante pruebas como la PCR o la bDNA. También se expresa como número de copias de RNA-VIH por mm^3.

Carga vírica. Cantidad de virus (habitualmente VIH) existente en el organismo. La carga vírica se determina a menudo midiendo la cantidad de ARN del VIH en la sangre.

Carnitina. Aminoácido que participa en la oxidación de grasas de cadena larga, que se administra para situaciones de lipodistrofia y de polineuropatía periférica.

Catéter. Aparato que permite la administración continuada de un medicamento y que se sitúa en el pecho. Los catéteres son utilizados para la administración de medicación intravenosa como los tratamientos del CMV.

CCR5. Estructura proteica que habitualmente se encuentra en la membrana celular de los linfocitos y que actúa como quimiocina receptora. El CCR5 es uno de los correceptores que utiliza el VIH, al cual se acopla la gp120 para fusionarse e infectar los monocitos. El otro receptor necesario para esta función es el CD4, también llamado *receptor.*

CD4. Tipo de linfocito o célula T, denominada también *colaboradora* o *inductora*, que el VIH utiliza para su replicación y que queda destruida como consecuencia de su acción. También se llama *T4*.

CD8. Tipo de linfocito o célula T, llamada también *citotóxica* o *supresora*, y que aumenta en numero en la sangre cuando el VIH ataca a los CD4. También se denomina *T8*.

CDC. Sigla correspondiente a la expresión en inglés *Centers for Disease Control*. Centro de control epidemiológico de Estados Unidos que hace el seguimiento de la evolución del SIDA en aquel país y que establece los principales criterios de actuación médica que son seguidos internacionalmente.

Célula huésped. Célula (CD4) que acoge al VIH o a costa de la cual éste puede cumplir su ciclo vital de reproducción.

Célula NK. Tipo de linfocito sin receptor T que se denomina también *célula asesina natural*.

Célula T. Conocida también como linfocito T. Una célula del sistema inmunitario que reconoce células malignas y células infectadas por virus, bacterias u hongos.

Célula T. Tipo de linfocito responsable de la inmunidad celular. Se caracteriza por tener un receptor, a diferencia de las células NK. Existen diversos tipos, entre los cuales, por su relación con el VIH, podemos destacar los linfocitos T CD4 y los T CD8.

Célula T de memoria. Tipo de linfocito T que después de una vacunación o una infección ha participado en la respuesta inmunológica del organismo, de manera que conserva la capacidad de volverse a activar y reproducirse para combatir los mismos antígenos si se vuelven a presentar, ya que los puede reconocer.

Célula T naive. Tipo de linfocito T producido en la médula espinal activado para combatir elementos patógenos de los antígenos contra los cuales aún no había actuado anteriormente el sistema inmunitario. Normalmente, después de superar la enfermedad la mayoría de estas células es eliminada, si bien una parte se conserva y mantiene la capacidad de volverse a activar para combatir los mismos antígenos. Entonces son llamadas *células T de memoria*.

Cepa. Conjunto de virus (VIH) que presentan unas características en su estructura (genotípicas) que se conservan a pesar del intenso proceso de replicación, similares a las del primer tipo de virus a partir del cual se han reproducido. La alta variabilidad y mutación del VIH da lugar a la aparición de cepas nuevas.

Ciclo vital del VIH. Proceso que consiste en la multiplicación del VIH mediante la infección de células CD4, en el cual el ARN y ADN virales se sirven del metabolismo celular para la formación de nuevos viriones. Aparte de la fusión del virus a la membrana celular, se pueden identificar diversos pasos según las encimas que intervengan.

Cirrosis. Alteración del tejido fibroso y atrofia de las células del hígado, resultado de un proceso inflamatorio que se traduce en una perturbación de las funciones hepáticas y en impedir el paso de la sangre. La cirrosis puede ser consecuencia de una hepatitis C o de otra hepatitis con carácter crónico, y es una de las consecuencias con las que se pueden encontrar las personas VIH+ coinfectadas.

Cito. Forma coloquial de referirse al citomegalovirus o a una afección provocada por éste como la retinitis por CMV.

Citología. Diagnóstico que se efectúa a partir del estudio de una muestra de células.

Citomegalovirus. Virus de la familia de los herpes que, generalmente, son poco o nada patógenos para las personas, si bien pueden suponer infecciones importantes en caso de estar en situación inmunodeprimida, como ocurre con los pacientes inmunodeprimidos por un transplante de órganos, o en los enfermos de SIDA con un bajo recuento linfocitario de CD4 que pueden estar afectados por retinitis (visión borrosa y pérdida de agudeza visual que puede evolucionar hacia la ceguera).

Citoquina. Tipo de proteína producida por los glóbulos blancos que actúa como mensajero químico entre las células y que estimula o inhibe su crecimiento y la especialización o activación como células inmunitarias para hacer frente a una determinada infección o enfermedad.

Citotóxico -ca. Capaz de matar una célula o virus. Se dice también de los linfocitos T CD8 atendiendo a su capacidad de actuar contra elementos patógenos.

Clínico -ca. Médico que se dedica a la práctica de la medicina (diagnóstico y tratamiento) a partir del trato directo con personas y la observación directa de las enfermedades.

Cmáx. Abreviatura del término *carga máxima*, utilizada para indicar la concentración máxima de plasma de un medicamento en un período de tiempo determinado correspondiente a una dosificación.

Cmín. Abreviatura del término *carga mínima*, utilizada para indicar la concentración mínima de plasma de un medicamento en un período de tiempo determinado correspondiente a una dosificación, normalmente antes de tomar otra dosis.

CMV. Acrónimo del término *citomegalovirus*.

Cociente CD4/CD8. Relación entre el número de CD4 y CD8 en la sangre, que determina el grado de alteración del sistema inmunitario producido por un descenso del número de CD4, y que suele producir un aumento de CD8. En personas no infectadas por el VIH, en una situación equilibrada, esta relación se aproxima a 1.

Cociente de inhibición. Capacidad de un fármaco para actuar sobre un virus, e inhibir la replicación. Relación que se establece entre la carga mínima (Cmín.) y la concentración inhibitoria (IC).

Cóctel. Combinación de dos o más fármacos antirretrovirales como terapia para combatir el virus del SIDA y parar su proceso de replicación.

Co-factor. Algo que también puede afectar al desarrollo de una enfermedad. Los hemofílicos que tienen herpes y VIH desarrollan más rápido el SIDA que aquellos que no tienen herpes. Se dice que el herpes es un co-factor en la progresión del SIDA.

Cohorte. Grupo de personas que tienen características comunes y que son evaluadas durante un período de tiempo determinado para un estudio epidemiológico o un ensayo clínico.

Coinfección. Estado en el que el organismo además de estar infectado por el VIH, lo está también por el virus de la hepatitis A, B o C, aunque sea en estado latente.

Coito. Acto sexual consistente en el acoplamiento de dos personas con la introducción del pene en alguna cavidad de la otra persona. Según la cavidad el coito puede ser vaginal, anal u oral. Según la persona (si actúa o no con el pene) el coito puede ser receptivo o insertivo.

Colesterol. Sustancia grasienta que se encuentra en la mayoría de tejidos y líquidos del organismo como el cerebro, la sangre, etc., que proviene de los alimentos (colesterol exógeno) y que se sintetiza en el hígado. Cuando el colesterol exógeno disminuye, el hígado sintetiza colesterol endógeno. Las altas tasas de colesterol en sangre pueden ser un efecto colateral de la medicación antirretroviral.

Combivir. Nombre comercial del compuesto farmacéutico que presenta en una misma pastilla 300 mg de sidovudina (AZT) y 150 mg de lamivudina (3TC), los dos de la familia de los análogos nucleósidos. Los produce la Glaxo Wellcom.

Comité ético. Grupo constituido básicamente por sanitarios (médicos, farmacéuticos, personal de enfermería) y profesionales no sanitarios (abogados, usuarios, estadísticos) que se ocupa de la evaluación y aprobación de los estudios o ensayos clínicos que se quieran emprender en un hospital. Deben atender a cuestiones sanitarias, económicas, metodológicas, etc. que han de figurar en un protocolo y tener en cuenta las implicaciones éticas para los pacientes que tomen parte en éstos estudios o ensayos y la relación con las finalidades de la investigación, así como los beneficios médicos y sociales que se puedan derivar.

Compasivo. Se dice de la vía de administración de medicamentos ART antes de su aprobación y comercialización en el marco de protocolos definidos.

Complemento nutricional. Preparado que se administra como complemento de las dietas habituales de las personas cuando se observan determinadas carencias proteínicas o vitamínicas.

Complejo relacionado con el SIDA. Estadio precedente al de SIDA declarado en el que se presentan los primeros síntomas; también se denomina fase sintomática de la infección por VIH. Este término está progresivamente en desuso debido a la dificultad de diferenciarlo del estadio de SIDA declarado.

Comportamiento de riesgo. Forma de actuar habitual en la que se producen situaciones de prácticas de riesgo de transmisión del VIH.

Comunidad. Conjunto de individuos, entidades o colectivos de personas seropositivas y/o afectadas directa o indirectamente por el VIH.

Comunitario -ria. Se dice de la acción, el proyecto, la iniciativa, etc. emprendidos por la comunidad de asociaciones y colectivos de seropostivos y/o afectados por el VIH/SIDA.

Concentración inhibitoria. Método cuantitativo de estudio de la sensibilidad de una bacteria o de un virus que permite determinar la concentración hemática mínima necesaria de un fármaco para inhibir la replicación. Por debajo de los niveles establecidos, la replicación viral es posible. Se suele expresar con las siglas IC seguida de un número que indica el nivel de concentración mínima necesaria (por ejemplo, IC50).

Condiloma. Verruga que se produce alrededor del ano o de los órganos genitales externos causada por infección de papilomavirus. No tiene carácter canceroso y su transmisión se puede producir a pesar de utilizar preservativo.

Condón. Expresión coloquial utilizada para referirse al preservativo.

Confidencialidad. Mantenimiento en secreto de las informaciones y datos personales que identifican a un individuo. La confidencialidad es un principio que se debe observar en toda práctica médica, si bien algunas pruebas, como las de detección de anticuerpos, pueden ser además anónimas, como garantía absoluta de la confidencialidad.

Consentimiento informado. Consentimiento que da por escrito un paciente para su participación en la realización de pruebas clínicas experimentales o en un ensayo clínico, previa información sobre los objetivos y los posibles riesgos o efectos adversos y otros derechos legales.

Contagio. Transmisión de una enfermedad infecciosa de una persona a otra, que se produce básicamente por medio de un objeto infectado, el aire, etc., previa exposición al contacto con la persona infectada o el germen. Cuando el contacto entre personas es de carácter íntimo se denomina *contagio directo* o más propiamente *transmisión*. En el resto de casos se habla de *contagio indirecto*.

Contagioso -sa. Se dice de una enfermedad infecciosa que se contagia de una persona a otra sin necesidad de que haya un contacto directo entre las dos personas. En este caso se denomina *contagio íntimo* o *directo*, o más propiamente *enfermedad transmisible*.

Contraindicación. Condición o circunstancia que impide la adscripción de un determinado tratamiento a un paciente.

Control del fondo de ojo. Práctica médica consistente en una exploración y reconocimiento del fondo de ojo para determinar si está infectado o no por el citomegalovirus y si hay posible retinitis o bien alguna otra patología.

Core. Término inglés utilizado especialmente en virología para referirse al núcleo de un virus.

Coriorretinitis. Inflamación de la coroide y de la retina. La coriorretinitis puede ser producida por infección por CMV.

Counselling. Conjunto de prácticas o acciones diversas que tienen la finalidad de orientar, ayudar, dar soporte, informar, asistir, tratar un estado depresivo, etc., y que se da entre dos personas con una situación similar, como por ejemplo, ser seropositivas, con la finalidad de que quien recibe el counselling pueda llegar a entender mejor, resolver, decidir y hacer frente a los problemas que le afectan (personales, sociales o psicológicos) como consecuencia de su seropositividad. También se denomina *consejo asistido paritario*.

Cribado. Búsqueda sistemática indiscriminada aplicada a un conjunto de personas o casos para descubrir los elementos afectados por alguna particularidad. En el caso del VIH/SIDA el cribado se efectúa mediante pruebas de detección de anticuerpos y los cuestionarios de enfermedad de declaración obligatoria, para permitir establecer los grupos potencialmente más expuestos a la transmisión del VIH y en qué casos (comportamiento de riesgo).

Criptococosis. Enfermedad que afecta a la piel, el hígado, los pulmones y las articulaciones, pero sobre todo al cerebro y a las meninges. De origen tropical, provocada por el hongo *cryptococcus neoformans*, es causa frecuente de meningitis en personas con SIDA. La sintomatología es de fiebre, angustia, vómitos y alteraciones del estado mental. Es una de las enfermedades definitorias de SIDA.

Criptosporidiasis. Infección oportunista causada por el parásito intestinal *cryptosporidium parvum* que se transmite por los alimentos o el agua contaminada. Provoca diarreas crónicas importantes, sobre todo en personas VIH+. Es una de las enfermedades indicativas de SIDA.

Criterios de inclusión/exclusión. Conjunto de criterios que permite la participación (o no) de un paciente en un ensayo clínico o protocolo, como el número de CD4, la carga viral, líneas de tratamientos anteriores seguidos, situación de fracaso virológico, etc.

Crixivan. Nombre comercial con el que se presenta el medicamento Indinavir, inhibidor de la proteasa, producido por Merck Sharp & Dohme (MSD). Su abreviatura es IDV.

Crónico -ca. Se dice de la enfermedad o de la persona que mantiene una estabilidad sin que se produzcan cambios o ninguna progresión notoria en su enfermedad que altere su estado general de salud. Se opone al término *agudo* (con una duración de pocos días o semanas).

Cronificación de la enfermedad. Proceso por el cual, mediante la terapia adecuada, se consigue que la enfermedad se convierta en crónica, que esté en situación controlada y estable durante un período largo de tiempo sin que se produzcan alteraciones remarcables que afecten al estado general de salud de la persona.

Culo. Parte inferior y posterior del tronco sobre la cual descansa el cuerpo cuando se sienta. Por extensión, también ano.

Cultivo. Técnica de laboratorio que tiene como finalidad obtener y manipular cantidades elevadas de microorganismos para poderlos estudiar y ver qué reacción fenotípica (sensibilidad) tienen ante determinados medicamentos. De esta manera se puede saber qué terapia proponer.

Cunilingus. Estimulación de los genitales femeninos por contacto con la lengua o los labios.

Curar. Asistir a un enfermo o tratar una enfermedad.

CV. Siglas del término *carga viral*.

CXCR-4. Estructura proteica de la superficie de algunas células del sistema inmunitario que actúa como quimiocina y receptor. Es uno de los correceptores que necesita el VIH para entrar e infectar los linfocitos T CD4, al cual se acopla la gp120.

D

D4T. Abreviatura común de la estavudina.

Dapsona. Antibiótico utilizado en el tratamiento de la neumonía PCP.

Daraprim. Nombre comercial del medicamento antiprotozoario pirimetamina, que produce la Wellcom para el tratamiento de la toxoplasmosis.

DDC. Abreviatura común del término *zalcitabina*.

DDI. Abreviatura común del término *didanosina*.

Debutante. Persona recientemente seropositiva que, consciente de su seroestado, inicia su nuevo estilo de vida como VIH+, a menudo a causa de algún primer síntoma o infección oportunista relacionada con el VIH, y que empieza a seguir tratamiento antirretroviral.

Debutar. Iniciarse conscientemente como persona seropositiva, independientemente del estadio o la evolución del curso de la infección en que se encuentre.

Dedos de zinc. Estructura o filamento de zinc presente en el interior del core del VIH importante para la síntesis proteica del VIH y su replicación.

Defensas. Conjunto de medios, entre los cuales se encuentran los leucocitos y los linfocitos, con los cuales el cuerpo reacciona y se protege de la acción nociva de elementos extraños o del daño de infecciones bacteriológicas o virológicas.

Delavirdina. Inhibidor de la transcriptasa inversa de tipo análogo no nucleósido (NNRTI). También se conoce por el nombre comercial de Rescriptor y lo producen los laboratorios Parke Davis. Su abreviatura común es DLV.

Demencia. Trastorno mental que afecta a personas con SIDA consistente en el deterioro y la pérdida de la capacidad cognitiva, que comporta desadaptación social de la persona. Se caracteriza por la pérdida de memoria, de la capacidad de juicio y trastornos en el lenguaje y de la personalidad.

Depresión. Estado mental patológico caracterizado por el hundimiento emocional, la debilidad o la ansiedad. Pueden aparecer otros sentimientos como el de culpabilidad, el desinterés general, la pérdida de sociabilidad y los trastornos alimentarios o de sueño.

Desinfección. Proceso químico o físico por el cual se elimina cualquier posibilidad de transmisión de gérmenes (bacterias o virus) a través de utensilios o espacios susceptibles de haber entrado en contacto con el VIH. Según el tipo de contacto habido con partes o líquidos orgánicos, la desinfección puede ser de diversos grados. De nivel alto (material en contacto con mucosas), de nivel medio (material en contacto con la piel), de nivel bajo

(sin contacto con restos de sangre o líquidos corporales) o ambiental (para la limpieza general del mobiliario).

Día Mundial del SIDA. Día 1 diciembre, que la OMS instituyó oficialmente en 1988 como fecha para la sensibilización social sobre todas las cuestiones relacionadas con la problemática del SIDA, y que se celebra en todo el mundo.

Diagnóstico. Determinación o identificación de una enfermedad o de un estado patológico a partir de la observación de sus síntomas y de los resultados de los análisis y pruebas que se efectúan.

Diarrea. Trastorno intestinal que se caracteriza por una mayor frecuencia, fluidez y volumen de las deposiciones.

Didanosina. Inhibidor de la transcriptasa inversa, de la familia de los análogos nucleósidos (NRTI), que se utiliza como medicamento antirretroviral. Generalmente es más conocido como DDI, o bien por su nombre comercial Videx.

Dieta. Régimen alimentario con finalidades terapéuticas o profilácticas.

Discriminación. En una sociedad, acto de considerar a una persona o a un colectivo como inferior o en términos peyorativos, por razones diversas como puede ser la afección de una enfermedad, con la finalidad de separarlo de la sociedad o negarle los mismos derechos que al resto de la gente.

Disfagia. Dificultad en la deglución de alimentos debida a trastornos entre la boca y el estómago.

Disgeusia. Alteración en la percepción o sentido del gusto. Esta alteración puede ser producida por la toma de medicamentos, si bien es habitualmente reversible al parar de tomarlos.

Dispepsia. Trastorno de tipo digestivo que se da principalmente en el estómago. Comporta gases, pérdida del apetito, mal aliento, angustia, vómitos, dolor abdominal, etc., sin que se produzca una lesión orgánica.

DLV. Abreviatura común del término *delavirdina*.

DNA. Siglas que corresponden al término inglés *Desoxyribonucleic Acid*.

Dolor. Sensación desagradable y molesta en un punto o parte del cuerpo.

Dolor de cabeza. Percepción desagradable que se experimenta en la parte craneal que puede inducir a una alteración del estado de ánimo y de la personalidad. El dolor de cabeza puede estar asociado con el uso de determinados fármacos antirretrovirales como efecto secundario.

Dosis. Cantidad de un medicamento que se administra a una persona en un tiempo determinado o en el transcurso de un tratamiento. La dosis de un antirretroviral puede variar según las personas, teniendo en cuenta el nivel de control de la enfermedad y los efectos secundarios que se presenten. La dosis también varía según la presentación del medicamento, la vía de administración o la edad del paciente; ya que en el SIDA pediátrico las dosis han de ser sensiblemente inferiores.

Droga. Sustancia, que puede ser un medicamento o no, que se utiliza como estimulador del sistema nervioso para conseguir un mejor rendimiento físico o intelectual, o bien la experimentación de nuevas sensaciones agradables que modifican el estado psíquico de la persona.

Droga vegetal. Parte o sustancia de una planta medicinal que puede utilizarse con actividad terapéutica.

Drogodependiente. Persona que tiene establecida una adicción o dependencia hacia el uso de alguna droga, que hace que no pueda prescindir de ésta sin la realización de un gran esfuerzo personal que, a menudo, requiere la ayuda de otras personas y el seguimiento de terapias específicas. También se llama drogadicto y, más apropiadamente, toxicómano.

Duelo. Aflicción causada por el fallecimiento de una persona querida. Proceso de superación de la muerte de una persona querida.

E

Efavirenz. Inhibidor de la transcriptasa inversa análogo no nucleósido. Lo produce DuPont Pharma con el nombre comercial de Sustiva. Su abreviatura común es EFV.

Efecto adverso. Reacción tóxica a una terapia médica o a un medicamento. También se denomina *efecto colateral* o *efecto secundario*.

Efecto colateral. Efecto que suele acompañar la acción principal de un medicamento, y que según la gravedad o nocividad requiere también un control médico que puede comportar, inclusive, la interrupción del tratamiento o retirada del medicamento en cuestión. Los medicamentos antirretrovirales presentan a menudo diversos efectos colaterales, coloquialmente llamados *efectos secundarios*. Pueden tener diversos grados, desde los más comunes, como diarreas, mareos o vértigo, a otros que pueden afectar seriamente a la fisiología del paciente, como la lipodistrofia, el colesterol, la osteoporosis, las polineuropatías, las encefalopatías, etc.

Efecto placebo. Efecto psicológico o psicofisiológico inespecífico producido por una sustancia placebo, por el solo hecho de tomarla, que puede ser favorable o desfavorable, y sin que ésta debiera producir ningún resultado previsto.

Eficacia terapéutica. Capacidad de un tratamiento de controlar o inhibir la acción de una enfermedad en su aplicación clínica a un paciente. La eficacia se diferencia de la actividad de un medicamento en el hecho de que ésta se mide en medios no clínicos y de laboratorio.

EIA. Sigla del término *enzimoimmunoensayo*. Proceso de detección de anticuerpos del VIH.

ELISA. Acrónimo del término inglés *Enzyme-Linked Immunosorbent Assay* equivalente a *enzimoinmunoensayo* (EIA). El ELISA se utiliza para la detección de anticuerpos del VIH en la sangre. Este test es el más utilizado (si bien no el único) en primer lugar en las pruebas de detección. En caso de dar resultado seropositivo, requiere una confirmación posterior con otro test. Ver Western Blot.

Emoción. Sentimiento que se manifiesta momentáneamente ante un hecho, un pensamiento o un recuerdo. Puede ser alegre o penoso y suele ir acompañado de otras manifestaciones externas como excitación, aceleración del pulso, llanto, rubor, palidez, risa, etc., e inducir a la persona a variar su estado de ánimo.

Encefalopatía. Enfermedad del encéfalo, que es la parte del sistema nervioso central contenida en el cráneo y que comprende el cerebro, el cerebelo, la protuberancia y el bulbo raquídeo. La causa de la enfermedad puede ser diversa, si bien el VIH puede ser una. Es una de las enfermedades definitorias de SIDA.

Endémico -ca. Relativo a la endemia; que se encuentra en el interior de una zona o un organismo determinado. Incidencia crónica de una enfermedad específica que afecta a una población o región determinadas.

Enfermedad de declaración obligatoria. Enfermedad infecciosa y transmisible que, por sus características epidemiológicas que pueden afectar a la salud pública, se debe declarar prescriptivamente con la finalidad de poder efectuar un seguimiento evolutivo, estudio del alcance, incidencia en la sociedad, vías de transmisión y grados de mortalidad. Se conoce por la sigla EDO.

Enfermedad de transmisión sexual. Enfermedad susceptible de ser transmitida también por contacto o prácticas sexuales como vía de contagio. También se expresa con las siglas ETS.

Enfermedad definitoria de SIDA. Enfermedad relacionada con la infección por VIH y que afecta a las personas seropositivas de manera grave a partir del descenso de defensas y que, según la CDC, es uno de los síntomas definitorios de SIDA. Entre estas enfermedades se encuentran la neumonía (PCP), el MAC, la demencia, la tuberculosis, el sarcoma de Kaposi, la retinitis por CMV, la caquexia, los herpes, los linfomas, la histoplasmosis, las candidiasis, etc.

Enfermo crónico. Persona que sufre una afección o enfermedad que está en situación controlada o que no avanza significativamente durante un período largo de tiempo, y que debe seguir periódicamente controles médicos como análisis sanguíneos u otras pruebas diagnósticas para determinar el grado de estabilidad. A menudo, sin embargo, la estabilidad de la afección se da gracias a una acción terapéutica o el seguimiento de un tratamiento. En la actualidad, muchas personas VIH+ se pueden considerar, de hecho, como enfermos crónicos, si bien requieren un seguimiento periódico y el tratamiento de los efectos colaterales producidos por la medicación antirretroviral.

Ensayo a doble ciego. Ensayo clínico en el que los pacientes que participan en él se distribuyen en dos grupos, uno de los cuales toma la medicación con la que se está experimentando y otro placebo, sin saber a qué grupo pertenecen. Circunstancia que, por otra parte, también desconoce el médico investigador.

Ensayo abierto. Ensayo en el que tanto los pacientes como los investigadores que toman parte en él conocen el tratamiento prescrito.

Ensayo ciego. Ensayo clínico en el que los pacientes que toman parte en él se distribuyen en dos grupos, uno de los cuales toma la medicación con la que se va a experimentar, y el otro un medicamento placebo. Los pacientes no saben a qué grupo pertenecen. Situación que sí es conocida por el médico investigador.

Ensayo clínico. Estudio practicado en pacientes para evaluar la eficacia de un medicamento, que cuenta con un protocolo donde se especifican la metodología, la duración, el número de pacientes, la tipología y los objetivos.

Tiene que contar con la aprobación del comité ético de cada hospital y de la agencia del medicamento. La participación en un ensayo clínico depende de criterios de inclusión/exclusión y los resultados han de hacerse públicos. Los participantes están cubiertos con un seguro frente a posibles efectos adversos y han de dar su consentimiento. Un ensayo clínico se puede corresponder con una o varias de las cuatro fases tipificadas de experimentación de un nuevo fármaco.

Ensayo randomizado. Ensayo en el que los pacientes que toman parte en él tienen unas características de partida comunes o muy similares. Se utiliza para el ensayo clínico de un nuevo medicamento o propuesta terapéutica, y la distribución de los participantes se realiza de manera aleatoria para evitar la creación de aprehensiones ante el medicamento que se quiere experimentar.

Enteral. Revestimiento del que disponen determinadas fórmulas farmacéuticas que se administran por vía oral, para poder resistir los jugos gástricos del estómago y que el medicamento llegue a los intestinos para su absorción.

Enzima. Cada uno de los biocatalizadores que intervienen en el metabolismo de los seres vivos acelerando la velocidad de las reacciones químicas celulares y que el VIH también utiliza en su proceso de replicación, como son la transcriptasa inversa, la integrasa o la proteasa.

Epidemia. Gran número de personas afectadas por una enfermedad infecciosa transmisible. Se da en el marco de un territorio o área geográfica determinados.

Epidemiología. Rama de la ciencia médica que estudia la amplitud, la distribución y el control de una enfermedad en la población.

Epivir. Nombre comercial de la lamivudina, producida por la Glaxo Wellcom. Su abreviatura común es 3TC.

Esperanza de vida. Consideración que se hace sobre la duración de la vida de las personas atendiendo a indicadores biológicos, médicos y sanitarios.

Esperma. Fluido corporal producido por el hombre que está compuesto de espermatozoides y líquido seminal. Es uno de los fluidos corporales transmisores del VIH.

Espermicida. Sustancia administrada en cremas, pomadas, cápsulas, etc., que destruye los espermatozoides y se utiliza como anticonceptivo. Los espermicidas no evitan la transmisión del VIH.

Estadio (clínico) de SIDA. Estadio evolutivo de la infección por VIH en una persona. Se determina sobre la base de parámetros clínicos e inmunológicos según unas tablas establecidas por los CDC y generalmente aceptadas por todo el mundo. Estos estadios son:

A) Asintomático o con linfadenopatía persistente y generalizada:
A1 (>500 CD4)
A2 (200-500 CD4)
A3 (<200 CD4)

B) Sintomático, no A y no C (fiebres, diarreas persistentes, displasia cervical, candidiasis, herpes zóster, neuropatía periférica, etc.):
B1 (>500 CD4)
B2 (200-500 CD4)
B3 (<200 CD4)

C) Con situaciones definitorias de SIDA (neumonía, sepsis por salmonela, tuberculosis, toxoplasmosis, histoplasmosis, retinitis, CMV, leucoencefalopatía multifocal progresiva, sarcoma de Kaposi, herpes persistente, etc.):
C1 (>500 CD4)
C2 (200-500 CD4)
C3 (<200 CD4)

Estavudina. Inhibidor de la transcriptasa inversa, de la familia de los análogos nucleósidos (NRTI), que se utiliza como medicamento antirretroviral. Generalmente es más conocido como D4T o bien por su nombre comercial Zérit.

Estigmatización. Acto de estigmatizar, es decir, infamar, condenar definitiva e ignominiosamente a una persona o grupo de personas, como es el caso de muchas personas VIH+, discriminadas por la suposición de unas conductas anteriores como drogodependencias, orientación sexual o prácticas sociales consideradas amorales sin que se tenga conocimiento de su seropositividad.

Estrés. Conjunto de alteraciones que se producen en el organismo como respuesta anatómica y fisiológica inespecífica ante diferentes estímulos repetidos como pueden ser el frío, el calor, la alegría, el miedo o el ruido. Estado de tensión del organismo ante una situación traumática, tóxica, infecciosa, psicológica, etc.

Estudio multicéntrico. Se dice de un estudio o ensayo clínico que se lleva a término, simultáneamente, en diversos centros hospitalarios para conseguir resultados más amplios, representativos y objetivables**.**

Ética. Conjunto de conocimientos que informa del sentido y adecuación del comportamiento y actitudes de las personas, de acuerdo con unos valores que en caso de transgredirlos se considera perjudicial para el bien humano, colectiva o individualmente.

Etiología. Estudio de las causas de una enfermedad.

ETS. Sigla de la expresión *Enfermedades de Transmisión Sexual*.

Excipiente. Sustancia sólida, inactiva desde el punto de vista químico y farmacológico, que sirve de soporte al fármaco o principio activo que constituye un medicamento para garantizar su estabilidad y facilitar la absorción.

Expanded access. Programas diseñados para hacer que los medicamentos experimentales estén disponibles para las personas que no se encuentran cualificadas para los estudios de medicamentos o que viven muy lejos del lugar donde se realiza el estudio.

Exposición al VIH. Situación o práctica en la que ha existido la posibilidad de infección por VIH sin que ello implique que ha habido infección o transmisión del virus.

Extracción. Habitualmente, extracción de una muestra de sangre para ser analizada o sometida a pruebas como la carga viral.

Eyaculación. Emisión de un fluido corporal, especialmente esperma o semen, por estimulación del órgano genital masculino.

F

Factor de necrosis tumoral. Citocina producida por macrófagos que ayuda a activar las células T, pero que también puede estimular la actividad del VIH. Los niveles de este factor pueden ser elevados en personas VIH+ y pueden estar relacionados con el *wasting syndrome*, las neuropatías y la demencia.

Factor de riesgo. Elemento o circunstancia que puede conllevar el riesgo de padecer una afección o de degenerar en una patología. Los factores de riesgo pueden ser tanto debidos a la conducta personal, al estilo de vida, al entorno ambiental, etc., como también resultar de la acción de un tratamiento (efecto colateral), o bien ser congénitos a la persona.

Falso negativo. Resultado erróneo producido en la prueba de detección de anticuerpos del VIH y que establece la seronegatividad de un individuo.

Falso positivo. Resultado de seropositividad erróneo producido en la prueba de detección de los anticuerpos del VIH.

Famciclovir. Profármaco que se administra por vía oral y que en el organismo se transforma en penciclovir, antiviral activo contra el herpes simple y el zóster.

Farmacia hospitalaria. Establecimiento donde se dispensan de manera gratuita determinados medicamentos (como por ejemplo los antirretrovirales) y que se encuentra dentro de los hospitales.

Farmacocinética. Comportamiento de la trayectoria de los fármacos dentro del organismo desde su absorción, pasando por su reparto (por medio de la sangre, la linfa, etc.), la distribución a los diferentes órganos, modificaciones que experimentan, seguimiento y tipo de secreción.

Farmacodinámica. Rama de la farmacología que estudia el mecanismo de acción de los medicamentos y sus efectos sobre el organismo.

Farmacognosia. Estudio del origen, la constitución y las propiedades físicas y químicas de un fármaco.

Farmacovigilancia. Identificación, seguimiento y estudio de los efectos adversos que eventualmente puede producir un medicamento por un uso abusivo, inadecuado o crónico en el conjunto de la población.

Fase 1. En la experimentación o ensayo clínico de un nuevo fármaco, primer estadio en el que se evalúan la tolerabilidad o toxicidad en personas humanas y unos primeros datos farmacocinéticos. Se efectúa con personas voluntarias y en un número reducido de éstas. De un mismo fármaco se pueden realizar diversos ensayos clínicos de fase 1, correspondientes a diferentes tipos de dosis.

Fase 2. En la experimentación o ensayo clínico de un nuevo fármaco, estadio que sigue a la fase 1, y en el que se estudian su farmacocinética y farmacodinámica frente al elemento patógeno sobre el que debe actuar (HIV por ejemplo). Sirve para precisar mejor la dosis posible de administración. Se lleva a cabo en un número mayor de personas voluntarias, que son randomizadas en un grupo experimental y un grupo paralelo o de control.

Fase 3. En la experimentación o ensayo clínico de un nuevo fármaco, tercer estadio (posterior a la fase 2) antes de su comercialización. Generalmente, se hace con carácter multicéntrico, con el objetivo de constituir la relación beneficio-riesgo del fármaco para el paciente y su eficacia en comparación con otras opciones terapéuticas o tratamientos. Esta fase 3 permite establecer los principales efectos colaterales que se deriven y, por su carácter, suele ser mucho más larga que las fases 1 y 2, que son relativamente cortas.

Fase 4. En la experimentación o ensayo clínico de un nuevo fármaco, último estadio en el que se evalúan la eficacia y seguridad a largo término, a partir de muestras ampliamente representativas. Suele ser de carácter multicéntrico y se lleva a cabo en diversos países.

Fase aguda. Ver infección aguda.

Fase intermedia. También se denomina *fase* o *período de latencia*. Ver período de latencia en la infección por el VIH.

Felación. Práctica de sexo oral consistente en la estimulación del miembro viril masculino por acción de la lengua o los labios y su succión. No es considerada una práctica de riesgo de transmisión del VIH siempre y cuando no se produzcan heridas bucales sangrantes ni contacto con esperma.

Fluido corporal. Líquidos que el cuerpo produce naturalmente, tan variados como pueden ser la orina, la saliva, el semen, la sangre o las secreciones vaginales, de los cuales sólo los tres últimos son capaces de transmitir el VIH.

Fortovase. Nombre comercial de saquinavir en su formulación de cápsulas mullidas, a diferencia y con mayor absorción que las cápsulas de la primera formulación de saquinavir, presentadas bajo el nombre comercial de Invirase, ambas formulaciones producidas por Roche.

Fotosensibilización. Aumento anormal de la sensibilidad de la piel (reacción alérgica) a las radiaciones solares a causa de la presencia de alguna sustancia que actúa por fotocatálisis (un medicamento antirretroviral por ejemplo).

Fracaso virológico. Situación en la que la terapia prescrita por el tratamiento antirretroviral pierde efectividad y el VIH crea resistencias a uno o más de los fármacos administrados hasta el momento, lo que conlleva un aumento de la carga viral y posiblemente un descenso del número de defensas CD4. También dicho fracaso terapéutico.

Fusión. En el proceso de replicación del VIH, primer estadio en el que el virus se acopla a la membrana de la célula CD4 por medio del receptor y

correceptores celulares a los cuales se adhiere la gp120, para penetrar y verter su contenido de ARN, e infectar así la célula.

G

GAM. Acrónimo de la expresión *grupo de ayuda mutua*.

Genotípico. Test realizado a partir de muestras de sangre para determinar la secuenciación genética de un organismo. El genotipo del VIH sirve para saber qué mutaciones ha tenido que le confieren resistencia a los medicamentos antirretrovirales.

Gestión de la enfermedad. Conjunto de actuaciones y de toma de decisiones encaminadas a lograr los mejores resultados posibles y mejorar la calidad de vida de la persona VIH+, que a menudo tienen que ver con el tipo de terapia, la adhesión al tratamiento, con paliar los posibles efectos colaterales y también factores externos o sociales condicionantes del tipo de vida.

Giba de búfalo. Lipomatosis o acumulación de grasa que se produce en la cerviz y el hombro como consecuencia de un proceso de lipodistrofia.

Grupo de ayuda mutua. Grupo de personas VIH+ que se encuentran periódicamente para compartir experiencias, sentimientos, etc., relacionados con su afección y su vida personal, de manera que les permita una superación de situaciones problemáticas y un estímulo en la gestión de su enfermedad. Puede ser monotorizado por un especialista en SIDA o un psicólogo. Habitualmente es limitado y actúa bajo la premisa de la confidencialidad.

Grupo de riesgo. Epidemiológicamente se habían estudiado las potencialidades de transmisión del SIDA a partir de los colectivos tradicionalmente más afectados, como los homosexuales, los bisexuales y los toxicómanos por vía intravenosa. Esto comportaba consecuencias de estigmatización o rechazo social. A partir de un mejor conocimiento de la infección por el VIH, se hace necesario hablar de prácticas de riesgo, para referirse con propiedad a las vías de transmisión del VIH, por lo que la terminología de grupo de riesgo queda desfasada.

Guidelines. Líneas o pautas de referencia para la actuación clínica en la atención a personas VIH+ o con SIDA. Criterios que se consensúan y se actualizan periódicamente por los CDC de Estados Unidos (ver CDC) y que a menudo son seguidos en muchos otros países. Las *guidelines* contemplan pautas de medicación, tipo de medicación y sus combinaciones, tipo de terapia (inicio, suspensión, rescate, intensificación, interrupción, etc.), interacciones medicamentosas, etc.

H

HAART. Sigla de la expresión inglesa *Highly Activo Anti-Retroviral Therapy*, equivalente a *terapia combinada antirretroviral altamente activa*. Las terapias HAART combinan inhibidores de la transcriptasa inversa y de la proteasa (más de 3 medicamentos) para lograr reducir la carga viral por debajo de los niveles de detección.

Hacerse la prueba. Se dice cuando alguien se somete a la realización de la prueba de detección de anticuerpos del VIH para saber su seroestado y si padece infección por el virus.

Hemofilia. Enfermedad hereditaria, transmitida por las mujeres y que afecta a los hombres, que se caracteriza por una propensión a las hemorragias, internas o externas, difíciles de contener por falta de la capacidad coagulatoria de la sangre. En los inicios de la infección del SIDA muchos hemofílicos se vieron infectados con sangre contaminada por el VIH a partir de transfusiones, antes de que se generalizase el test de detección de anticuerpos para todas las muestras de sangre.

Herpes. Infección cutánea que se caracteriza por una erupción de pequeñas vesículas o ampollas trasparentes, arracimadas y que cuando se secan forman una costra. Es provocada por un virus ADN del grupo herpesvirus. La aparición de herpes es uno de los primeros síntomas relacionados con el VIH.

Herpes zoster. Inflamación aguda de uno o varios ganglios nerviosos sensitivos causada por el mismo virus que la varicela. Se caracteriza por la aparición de vesículas o ampollas arracimadas en la piel que siguen el trayecto de un tronco nervioso relacionado con el ganglio afectado; por este motivo es especialmente doloroso.

Hígado. Órgano anejo al intestino, de múltiples funciones vitales para el cuerpo. Las principales son la excreción de bilis, almacenar sangre, proteínas, vitaminas, etc. y la función metabólica y antitóxica. Es uno de los órganos principalmente afectados por la infección del VIH, y a veces debe soportar situaciones de coinfección con los virus de la hepatitis, además de ser el órgano donde se metabolizan buena parte de los medicamentos antirretrovirales que pueden provocar hepatotoxicidades. Por ello, el control periódico de su estado es importante en personas VIH+.

Hiperinmune. Se dice de quien tiene una gran cantidad de anticuerpos, más elevada de lo que es habitual en circunstancias similares.

Historia natural. Desarrollo o curso de una enfermedad sin intervención de ningún tratamiento o terapia. Básicamente la historia natural de la infección por el VIH consta de 3 episodios: *a*) primoinfección; *b*) fase asintomática (de duración variable, 8-12 años); *c*) fase sintomática (SIDA declarado).

Hivid. Nombre comercial del DDC o zalcitabina, producido por la empresa Roche.

Homofobia. Aversión o animadversión irracional hacia las personas homosexuales, y también hacia aquellas cosas o elementos que las caracterizan o connotan homosexualidad.

Hx. Siglas con las que se define, en los estudios que se realizan sobre el SIDA, a los hombres que tienen prácticas sexuales con hombres.

I

Impotencia. Incapacidad del hombre de producir una erección de su pene que en el caso de personas VIH+ puede ser inducida por los efectos colaterales de la medicación antirretroviral, o bien por causas de orden psicológico derivadas de la afección por el VIH o relacionadas con la pérdida o merma de la lívido.

In vitro. Locución latina que quiere decir 'en un medio artificial', 'en laboratorio', y con la que se suele referir a las búsquedas y cultivos que se hacen relacionados con el VIH. A menudo, se emplea para referirse a la actividad de un nuevo medicamento contra el VIH en las experimentaciones previas a los estudios o ensayos clínicos en animales y personas.

Incubación. Período de tiempo que transcurre entre el momento de la infección o contacto con el elemento patógeno y la aparición de la sintomatología o primeras manifestaciones patológicas. El período de incubación es variable según las enfermedades de las que se trate, si bien la persona afectada puede ser transmisora de la infección a otras personas.

Indetectable. Se dice de la persona infectada por el VIH con una carga viral por bajo del nivel de detección.

Indinavir. Inhibidor de la proteasa, una de las enzimas necesarias para el proceso de replicación del VIH, que se utiliza como fármaco antirretroviral. Es producido por los laboratorios Merck Sharp & Dohm (MSD) con el nombre comercial de Crixivan. Su abreviatura común es IDV.

Infección aguda. En el primer período de la infección por el VIH, fase en la que se produce un gran aumento de la carga viral, que merma al poco tiempo después de una primera reacción del sistema inmunitario. También se denomina *fase aguda*.

Infección crónica. Después de la primoinfección o infección aguda, período de la infección por el VIH en el que se produce una estabilidad de la carga viral y del número de defensas, que se puede prolongar mucho tiempo con tratamiento antirretroviral.

Infección oportunista. Enfermedad relacionada con la progresión y desarrollo del SIDA como consecuencia del descenso de defensas CD4, lo que propicia su aparición.

Infectar. Producir una infección, transmitir el VIH a una persona.

Inhibidor. Tipo de fármaco antirretroviral que actúa en la inhibición de alguna de las enzimas necesarias para que el VIH pueda cumplir alguno de los pasos de su proceso de replicación dentro de la célula CD4 (inhibidor de la transcriptasa, de la integrasa o de la proteasa), o en la inhibición de la acción de los correceptores que permiten la fusión del virus con la membrana celular (inhibidor de la fusión).

Inhibidor de la fusión. Tipo de fármaco antirretroviral que evita el acoplamiento del VIH a la membrana celular del linfocito CD4. Se administra por inyección o por infusión.

Inhibidor de la integrasa. Tipo de fármaco antirretroviral que actúa en la inhibición de la enzima integrasa en el núcleo celular y evita el acoplamiento del ADN viral con el ADN celular y su duplicación dentro del proceso de replicación del VIH.

Inhibidor de la proteasa. Tipo de fármaco antirretroviral que actúa en la inhibición de la enzima proteasa, evita la segmentación de las cadenas largas de proteínas del ADN viral y la formación de nuevos viriones dentro del proceso de replicación del VIH.

Inhibidor de la transcriptasa inversa. Tipo de fármaco antirretroviral que actúa en la inhibición de la enzima transcriptasa inversa para evitar la retrotranscripción del ARN viral en ADN viral dentro del proceso de replicación del VIH. Según el punto en el que actúan, los inhibidores de la transcriptasa inversa son clasificados en nucleósidos (NRTI), no nucleósidos (NNRTI) y nucleótidos.

Inmunocomprometido -da. Se dice de la persona que tiene un bajo nivel general de defensas que puede ser debido a un proceso patológico como la infección por el VIH, a un proceso de inmunosupresión por medio de administración de medicamentos específicos o a una malnutrición. También se denomina *inmunodeprimido*.

Inmunodeficiencia. Incapacidad congénita o adquirida (caso del SIDA) para hacer frente a una infección o enfermedad debido al mal funcionamiento (total o parcial) del sistema inmunitario.

Inmunoensayo. Tipo de prueba que se practica para la detección de anticuerpos del VIH en el organismo. Ver ELISA.

Insomnio. Dificultad para dormirse. Trastorno que puede ser efecto colateral de alguna medicación ART, o bien resultado de la inquietud o nerviosismo generado por el decurso de la propia infección por el VIH.

Integración. En el ciclo de replicación del VIH, estadio en el que el ADN viral se combina con el ADN del núcleo del linfocito T CD4 gracias a la enzima integrasa.

Intensificación de la terapia. Acción de añadir o sumar uno o más fármacos a la terapia combinada antirretroviral que se toma cuando ésta comienza a dejar de ser lo suficientemente efectiva (pero no del todo) y se observa el inicio del aumento de la carga viral. La intensificación de la terapia tiene como objetivo volver a situar la carga viral en niveles indetectables.

Interacción medicamentosa. Efecto de un fármaco sobre la eficacia o la toxicidad de otro u otros fármacos, que conlleva alteración en su absorción, metabolismo o repercusión en efectos colaterales.

Interferón. Glicoproteína producida como consecuencia de una infección vírica que inhibe la reproducción de virus de diferentes tipos. La síntesis industrial de interferón alfa se utiliza para el tratamiento de las hepatitis B y C, y del sarcoma de Kaposi. Actúa también como citocina, activa los macrófagos y ayuda a regular la acción del sistema inmunitario.

Interrupción terapéutica. Cuando se deja de tomar el tratamiento antirretroviral por completo, bajo condiciones totalmente controladas y por un período de tiempo delimitado, antes y después de que se realicen test de carga viral, recuentos de subpoblaciones linfocitarias, y se estudien otros parámetros. Se diferencia de las vacaciones terapéuticas.

Invirase. Nombre comercial con el que se produce el inhibidor de la proteasa saquinavir, producido por Roche, en su primera formulación de cápsulas duras.

J

Jarabe. Sustancia líquida, espesa, formada por una solución de azúcar en agua que puede servir para la administración de un medicamento (disuelto o en suspensión).

Jeringa. Instrumento para introducir sustancias líquidas en el organismo o bien para extraerlas. Consiste en un tubo de vidrio, metal o plástico dentro del que se acciona un émbolo; en un extremo se le acopla una aguja (generalmente) o bártulo para que penetre en el organismo.

K

Kaletra. Nombre comercial del inhibidor de la proteasa lopinavir, producido por Abbott.

KS. Sigla del término inglés *Kaposi's Sarcoma*.

L

L-acetilcarnitina. Medicamento consistente en carnitina sintetizada, que se administra para suplir carencias en el cuerpo o reforzar la presencia en el tratamiento de la lipodistrofia y las polineuropatías periféricas.

Lamivudina. Inhibidor de la transcriptasa inversa, de la familia de los análogos nucleósidos (NRTI), que se utiliza como medicamento antirretroviral. Generalmente es más conocido como 3TC, o bien por su nombre comercial Epivir.

Latencia. Estado en el que se pueden encontrar algunas células, también linfocitos CD4, en el que están infectadas por el VIH y con su ácido nucleico depositado en ellas, sin que se produzca un proceso de replicación.

Látex. Producto sintético y elástico como una goma, empleado en la producción de preservativos principalmente, pero también de guantes y otro material profiláctico, que impide el paso del VIH y la propagación de la infección por éste.

Lavado de esperma. Técnica con la que se somete al esperma a un lavado o eliminación del VIH o partículas virales, con la finalidad de poder proceder a una inseminación artificial o fecundación in vitro, y así evitar una posible infección de la pareja o el feto.

Lazo rojo o lazada roja. Pieza habitualmente de tela, o metálica (en pins), que se utiliza como símbolo y expresión pública de la voluntad de lucha contra el SIDA, de la solidaridad con las personas afectadas o de la concienciación cívica que se tiene sobre la problemática del SIDA.

Lentivirus. Tipo de retrovirus (entre los cuales se encuentra el VIH) que se caracterizan por mantener un largo período de latencia clínica después de la primoinfección.

Leucoencefalopatía multifocal progresiva. Infección oportunista provocada por el virus JC que infecta los tejidos cerebrales y afecta al sistema nervioso central. Los síntomas son muy diversos en cada paciente, si bien incluyen pérdida del control muscular, parálisis, problemas en el habla y alteración del estado mental. La infección puede derivar en coma y provocar la muerte.

Leucopenia. Nivel más bajo de lo normal del número de leucocitos en la sangre. La leucopenia puede ser un efecto colateral de algunos de los medicamentos antirretrovirales.

Leucoplaquia vellosa. Afección de la mucosa bucal con motas blancas a los lados de la lengua, consecuencia de la afectación de las células epiteliales por el virus de Epstein-Barr en personas VIH+.

Libido. Deseo de placer, búsqueda instintiva del placer, sobre todo sexual. La libido se puede ver alterada por algunas de las medicaciones antirretrovirales

(como efecto colateral), si bien también lo puede ser por cuestiones de orden psicológico como el sentimiento de culpabilidad o el miedo a infectar.

Linfocito (célula) T CD4. Tipo de célula T que interviene en respuestas inmunitarias contra infecciones víricas, fúngicas, protozoarias y algunas infecciones bacterianas. Las células CD4 se conocen también como el nombre de células colaboradoras, ya que ayudan a otras células del sistema inmunitario.

Linfoma de Hodgkin. Linfoma maligno, diferente del de la enfermedad de Hodgkins que, en personas VIH+, se caracteriza por la aparición de tumores en el estómago, el hígado, el cerebro o la médula espinal. Después del sarcoma de Kaposi es el principal cáncer que afecta a las personas VIH+. Es una de las enfermedades indicativas de SIDA.

Lipo. Término coloquial para referirse a la lipodistrofia.

Lipoatrofia. Pérdida o merma de la acumulación de grasa subcutánea, especialmente en las mejillas y los brazos. Atrofia del tejido adiposo.

Lipodistrofia. Redistribución irregular de las grasas (subcutáneas y/o viscerales) por el cuerpo, de manera que se produce una merma en partes como la cara o las piernas y en cambio se da una acumulación excesiva en otras partes como el vientre o los hombros. La lipodistrofia aparece como efecto colateral de la medicación antirretroviral después de un largo período de tratamiento (habitualmente), si bien se desconoce con propiedad qué medicamentos, o qué otros factores, intervienen.

Líquido preseminal. Fluido corporal secretado por el hombre instantes antes de producir una eyaculación. No se tiene la certeza de que este fluido, a diferencia del seminal, contenga o no copias del VIH.

Líquido seminal. Fluido corporal en el que los espermatozoides están en suspensión y, con éstos, constituye el esperma. El líquido seminal puede transmitir el VIH.

Logaritmo. Impropiamente, pero en la práctica, unidad de medida de la carga viral. Formalmente, número de veces en las que el número 10 se multiplica por él mismo (exponente). Así, una carga viral de 100.000 copias se expresa también como log5 (10 x 10 x 10 x 10 x 10 = 100.000). Así, el logaritmo constituye una manera simplificada de expresar la reducción, aumento o mantenimiento de la carga viral.

Lubricante. Sustancia grasienta que sirve para facilitar el contacto entre superficies sin que se produzca abrasión o fricción. Especialmente se emplea en los coitos de tipo anal y vaginal, para facilitar la penetración. Con el fin de no estropear los preservativos conviene que los lubricantes sean hidrosolubles.

M

MAC. Sigla de la expresión inglesa *Mycobacterium Avium Complexe*, importante infección oportunista provocada por esta misma bacteria que se suele encontrar en la tierra o en el polvo. A las personas seropositivas el MAC les puede afectar de manera severa el hígado, los ganglios linfáticos, el tracto intestinal, etc. Provoca fiebre, cansancio, diarreas, pérdida de peso, etc., y suele afectar cuando las defensas están por debajo de los 100 CD4.

Macrófago. Célula especialmente grande que se caracteriza por su capacidad fagocitaria (ingestión y destrucción de antígenos), que se puede desplazar por el tejido conjuntivo y que colabora con los linfocitos T y B en la producción de anticuerpos. Los macrófagos también pueden ser infectados por el VIH.

Maduración. En el proceso de replicación del VIH, momento en el que las nuevas cadenas de ARN viral son segmentadas en fragmentos más cortos por la acción de la enzima proteasa, para que puedan posteriormente formar nuevos viriones.

Mantoux. El Mantoux o PPD es una prueba que se realiza mediante una inyección en la piel del antebrazo para saber si el paciente ha tenido contacto con el microbio de la tuberculosis. Un resultado positivo significa que ha tenido contacto.

Marcador. Elemento o dato básico indicativo de si hay alguna enfermedad o de cuál es el estado o evolución. La carga viral y los test de resistencias (marcadores virológicos) o el número de defensas (marcador biológico) son los principales marcadores de la progresión o cronicidad del SIDA en una persona.

Margen de olvido. Franja de tiempo posterior al horario prescrito de la que se dispone para tomar un medicamento ART, y en la que aún se mantiene una carga mínima aceptable de éste en plasma sin correr el riesgo de permitir la replicación del VIH.

Masturbación. Práctica sexual consistente en la estimulación manual de los órganos sexuales de uno mismo o de una pareja para la consecución del orgasmo, sin coito. No es una práctica de riesgo de transmisión del VIH si no hay lesiones sangrantes en contacto con fluidos corporales transmisores de este virus.

Medicación antiviral/antirretroviral. Medicación que se administra para combatir la replicación y la acción del virus en el organismo. Se denomina también medicación antirretroviral a los inhibidores de la transcriptasa inversa, de la proteasa o de la fusión.

Medicación extranjera. Tipo de medicación no registrada ni comercializada en el propio país y tampoco disponible en éste, y para cuya obtención hay que seguir un procedimiento de petición y autorización para su importación, procedimiento que realiza el Ministerio de Sanidad y Consumo.

Medicación profiláctica. Medicación administrada a personas VIH+ con el fin de prevenir la aparición de enfermedades o infecciones oportunistas relacionadas con el SIDA u otras no necesariamente relacionadas con éste pero que podrían causar un deterioro en el estado de la persona agravando la patología del SIDA o facilitando su progresión.

Megahaart. Tratamiento ART altamente eficaz (HAART) compuesto del máximo posible de fármacos, o de más fármacos de los habituales en una terapia combinada o HAART (normalmente, 3 o 4 fármacos ART).

Memorial Internacional del SIDA. Acontecimiento que tiene lugar el mes de mayo en diversas ciudades y países del mundo en el que se exhibe el Tapiz Memorial del SIDA, como recuerdo de las personas muertas por esta enfermedad, para mostrar el impacto social de la epidemia y como manifestación pública para la sensibilización social, la prevención del VIH y la solidaridad con las personas afectadas.

Metabolismo. Conjunto de procesos químicos y físicos para la asimilación de una sustancia dentro del organismo y así producir o mantener materia corporal (anabolismo), o bien para producir la energía que el organismo necesita (catabolismo). El metabolismo agrupa las funciones de la nutrición, la respiración (oxigenación de los nutrientes) y la síntesis de las moléculas estructurales.

Metabolizar. Transformar una sustancia a través de procesos metabólicos (metabolismo) en el interior del organismo de manera que sea asimilada. Los medicamentos antirretrovirales se deben metabolizar para ser eficaces en su acción contra el VIH.

Microlesión. Lesión de dimensiones muy reducidas, a veces imperceptibles a simple vista, que pueden permitir la transmisión del VIH.

Mielosupresión. Efecto colateral de varios medicamentos anticancerígenos o antirretrovirales (por ejemplo el AZT), que inhibe la capacidad productiva de la médula espinal de crear glóbulos rojos (anemia) o glóbulos blancos (leucopenia o trombocitopenia), lo que puede repercutir en un estado de cansancio y la aparición de infecciones.

Miopatía. Enfermedad que afecta a los músculos, normalmente como consecuencia de otra afección (alteraciones metabólicas o intoxicaciones). La miopatía puede resultar de los efectos tóxicos del AZT o bien ser consecuencia de la misma infección por el VIH.

MIP-1. Sigla de la expresión inglesa *Macrophage Inflammatory Protein-1*. El MIP-1 se une a los correceptores CCR5 e interfiere en la fusión del VIH con células CD4 no infectadas. Hay de dos tipos, alfa y beta.

Monoterapia. Terapia antirretroviral basada en la administración de un solo fármaco. En los inicios del tratamiento de la epidemia, la monoterapia con AZT era usual, si bien hoy en día se ha extendido de manera generalizada el uso de terapias combinadas. Una situación de monoterapia en la actualidad se da en situaciones especiales con el fin de mantener una mínima presión contra el VIH, si bien esto conlleva el riesgo de crear resistencias al fármaco en cuestión.

Mutación. Alteración, cambio, pérdida o ganancia en la estructura del material genético de una célula o de un virus como el VIH. Las mutaciones se producen bien espontáneamente, por errores cometidos en el proceso de reproducción, bien por factores del entorno, como pueden ser la presión de determinados fármacos. Cada mutación o suma de mutaciones genéticas del VIH altera su sensibilidad a la acción de los fármacos ART, y equivale a la creación de resistencias a los medicamentos. Estas alteraciones en la estructura genética del VIH pueden ser reversibles, algunas, y también heredables, por lo que el comportamiento fenotípico del VIH también se ve alterado.

Mutación primaria. Mutación del VIH que afecta al tipo de unión del fármaco ART a su objetivo viral, lo que hace que sea necesario un aumento de la cantidad de fármaco para la inhibición de la enzima en cuestión.

Mutación secundaria. Mutación que modula la resistencia y la capacidad replicativa del virus que ya ha desarrollado alguna resistencia primaria. Se puede tratar de virus no sometidos a presión farmacológica.

N

Naive. Persona infectada por el VIH que aún no ha iniciado ningún tratamiento antiviral.

Nef. Proteína reguladora del VIH, si bien se desconoce exactamente su función. EL VIH sin nef tiene menos capacidad infecciosa.

Negativizar. Proceso en el que el VIH es controlado por el sistema inmunológico de forma permanente, de manera que con las pruebas diagnósticas actuales no se detectan antígenos del VIH ni anticuerpos en la sangre. Hasta ahora sólo se han dado algunos casos puntuales de negativización de VIH en niños.

Nelfinavir. Inhibidor de la proteasa producido por Roche y comercializado con el nombre de Viracept. Su abreviatura común es NFV.

Neumonía. Inflamación pulmonar aguda producida por un agente infeccioso y caracterizada por la ocupación de los alvéolos por un exudado que se consolida y da al pulmón una consistencia semejante a la del hígado. En enfermos de SIDA la neumonía es una de las infecciones definitorias, a menudo producida por *pneumocystis carinii*.

Nevirapina. Inhibidor de la transcriptasa inversa análogo no nucleósido, comercializado con el nombre de Viramune y producido por Boeringher Ingelheim. Su abreviatura común es NVP.

Nivel de detección. Nivel a partir del cual una mayor presencia de VIH en la sangre hace que éste sea detectable con los métodos de carga viral. Según los métodos empleados, el nivel de detección varía en el número de copias de VIH por mm^3 de sangre, que puede ser de 200, 100, 80, 50, pero que puede llegar hasta 5 copias por m^3 con técnicas ultrasensibles.

Nivel hemático. Grado de presencia o concentración de una sustancia en la sangre, especialmente cuando nos referimos a un medicamento ART.

No nucleósido. Tipo de medicamento antirretroviral que actúa como inhibidor de la transcripción inversa con intervención sobre las estructuras no nucleósidas del ARN viral y así evitar la transcripción en ADN.

Noncompliant. Persona afectada por el VIH que no mantiene una buena adhesión al tratamiento, o que no es capaz de seguirlo cuidadosamente tal como se le ha prescrito.

Norvir. Nombre comercial con el que se produce y distribuye el inhibidor de la proteasa ritonavir por los laboratorios Abbott. Su abreviatura común es RTV.

Nucleótido. Tipo de medicamento antirretroviral que actúa como inhibidor de la transcripción inversa con intervención sobre los nucleótidos del ARN viral, evitando así la conversión en ADN.

O

Oligoelemento. Elemento químico presente en ínfimas cantidades en el organismo (menos del 1% de la masa corporal), pero indispensable para su buen funcionamiento y metabolismo. Los oligoelementos se adquieren por la ingesta de alimentos, ya que el cuerpo no los sintetiza. En personas con SIDA desarrollado o en tratamiento ART, puede haber necesidades importantes de algunos oligoelementos, por ejemplo de potasio o hierro, que hay que compensar.

OMS. Sigla de Organización Mundial de la Salud. Organismo internacional dependiente de Naciones Unidas.

ONG. Sigla correspondiente a la expresión *organización no gubernamental*. Las asociaciones de lucha contra el SIDA son organizaciones sin afán de lucro y de tipo no gubernamental.

ONUSIDA. Organismo internacional dependiente de la ONU encargado de estudiar el impacto y las causas del SIDA y establecer las medidas que se deben tomar en relación con esta enfermedad en el mundo. También se suele emplear la sigla inglesa UNAIDS.

Opción terapéutica. Cada una de las posibilidades de terapia antirretroviral basadas en un fármaco o combinación de fármacos a los que se puede recurrir para mantener la supresión viral del VIH en plasma, y ante las cuales el virus se muestra sensible y no ha creado resistencias.

Oral. Relativo o perteneciente a la boca. Medicamento por vía oral.

Orientación sexual. Atracción de una persona por otra del mismo o diferente sexo para la satisfacción de su deseo sexual (libido) y para establecer una relación afectiva. La orientación sexual puede ser de tipo homosexual, heterosexual o bisexual. La orientación sexual no constituye un factor de riesgo de contraer el SIDA.

OT. Sigla correspondiente a la locución inglesa *On Treatment*.

P

p24. Proteína estructural de la cápsida del VIH.

Pandemia. Epidemia que afecta a un gran número de personas y que se extiende por varios países, territorios o continentes sin limitación geográfica. Es el caso del SIDA.

Parenteral. Que no utiliza la vía digestiva (o entérica). La nutrición parenteral habitualmente se realiza por vía intravenosa.

Parestesia. Sensación anormal como cosquilleo o adormecimiento de las extremidades. La parestesia es a menudo un síntoma de una neuropatía periférica.

Paritario -aria. Se dice de la relación que se establece entre dos o más personas que parten de una situación en condiciones de igualdad. Especialmente, en el caso de personas VIH+ la asistencia o el consejo paritario es el que se establece entre personas seropositivas, hecho que favorece la comprensibilidad, el acercamiento y la sinceridad a la hora de abordar determinadas problemáticas relacionadas con el VIH.

Pastilla. Fórmula farmacéutica sólida que se toma por la boca. Se diferencia de las cápsulas debido a que el principio activo y los excipientes constituyen un mismo conglomerado sin ninguna cobertura plástica y sin que hayan estado sometidos a presión (comprimido).

Pautas de tratamiento. Criterios aconsejados para el tratamiento antirretroviral en lo concerniente al tipo de terapia que se debe seguir según el pronóstico o progresión del SIDA que presente la persona infectada.

PCP. Sigla correspondiente a *pneumicystis carinii pneumonía*, habitualmente utilizada para referirse a las neumonías en personas VIH+.

PCR. Sigla correspondiente a la expresión en inglés *polymerase chain reaction*. Test de la reacción en cadena de la polimerasa. Prueba que se utiliza para medir la carga viral en la sangre.

Pene. Órgano genital masculino que en erección sirve para la realización de un coito y la consecución de placer sexual. También se denomina *falo*.

Penetración. Movimiento por el que un cuerpo (habitualmente el pene) es introducido o se introduce en el interior de otra cavidad u organismo. Acto sexual o coito.

Penetración. En el proceso de replicación del VIH, estadio en el que el virus se acopla a la membrana celular CD4 con el fin de penetrar y verter su contenido de ARN. También se denomina *fusión*.

Pensión no contributiva. Cantidad que alguien cobra del estado periódicamente sin que haya habido un mínimo de años e importes cotizados previamente. Se otorga por razones de incapacidad laboral de la persona, o por razones físicas o psíquicas producidas por una enfermedad. Su importe es siempre el mismo para todo el mundo que se acoge a ella. Muchas personas VIH+ deben subsistir con una pensión no contributiva.

Perianal. Se dice de la zona alrededor o próxima al ano. Situado en la área próxima o que afecta al ano.

Período de latencia. Período asintomático en los primeros años de la infección por el VIH. El período de latencia, posterior a la primoinfección y la infección aguda, se caracteriza por una baja carga viral y unos buenos niveles de CD4 pero que gradualmente evolucionan de manera correlativamente inversa hasta que el organismo no tiene suficiente capacidad para reponer los CD4 que el VIH destruye.

Período ventana. Tiempo que debe transcurrir entre la posible práctica causante de la infección de VIH y la realización de la prueba de detección de anticuerpos, de manera que éstos puedan detectarlo, dado el caso de que el cuerpo los haya debido producir si ha habido infección por el VIH. El período ventana comprende de 2 a 3 meses.

PINO. Sigla correspondiente al término en inglés *Protease Inhibator*, equivalente a inhibidor de la proteasa o IP.
.
Pirimetamina. Medicamento antiprotozoario que se administra por vía oral en el tratamiento de la toxoplasmosis, junto con sulfadiazina. También se conoce por su nombre comercial Daraprim. Lo produce la Wellcom.

Placebo. Sustancia neutra que no surte ningún efecto en el organismo y que se administra, como si fuera un medicamento, en la realización de estudios comparativos de nuevos fármacos.

Plan Nacional del SIDA. Organismo dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo encargado de impulsar y coordinar las acciones relativas a la lucha y prevención del SIDA en el Estado español.

Plaqueta. Célula de la sangre que no tiene núcleo e interviene principalmente en los procesos de coagulación de la sangre cuando se produce un corte o una herida. También se denomina *atrombocito*.

Plasma. Parte líquida de la sangre sin coagular una vez se separan los elementos celulares (leucocitos, plaquetas, etc.). También se denomina *plasma sanguíneo*. Está integrado en un 90% por agua y en un 10% por lípidos (grasas), electrolitos, glúcidos y nitrógeno. Actúa como medio de transporte de las sustancias nutritivas, las vitaminas, las hormonas, los anticuerpos y también de los elementos patógenos y los medicamentos.

PML. Sigla correspondiente a la expresión en inglés *Progressive Multifocal Leukoencephalopathy*. Ver encefalopatía multifocal progresiva.

Polimerasa. Enzima catalizadora de la síntesis del ADN o del ARN.

Polimorfismo. Cada una, o el conjunto, de las variaciones que presenta el VIH como consecuencia de mutaciones secundarias experimentadas en su estructura genética y que le confieren resistencia a los fármacos ART.

Polineuropatía. Afectación generalmente simétrica de diversos nervios periféricos que a menudo se manifiesta en la pérdida de la capacidad sensitiva de las extremidades (manos, pies y piernas, según el grado), aparejada a una pérdida de reflejos osteotendinosos y déficit motor distal. La polineuropatía puede ser consecuencia de la infección por el VIH, pero también puede ser un efecto colateral de algunos medicamentos antirretrovirales (por ejemplo, el DDC, el DDI, el D4T, el ritonavir, etc.).

Porcentaje de CD4. Relación porcentual entre el número de CD4 y el número total de linfocitos. En personas seronegativas, habitualmente se sitúa alrededor del 40%, mientras que en personas afectadas por el VIH a menudo se sitúa por debajo del 20%. Últimamente, muchas personas VIH+, con la estabilización de su situación, han vuelto a conseguir porcentajes superiores al 20% como señal de su recuperación inmunológica. Para el conocimiento de la evolución de las defensas es más fiable el seguimiento del porcentaje de CD4 y del cociente CD4/CD8 que no el número absoluto de CD4 que se obtiene con los recuentos linfocitarios.

Portador -ra. Persona seropositiva o enferma de SIDA, tanto sintomática como asintomática, y por lo tanto susceptible de transmitir el VIH en prácticas de riesgo.

Posología. Manera de administrar o de aplicar un medicamento, con expresión de las instrucciones y dosis.

Práctica de riesgo. Práctica o conducta a partir de la cual se puede producir la infección por el VIH, en transmisión horizontal, como el uso de drogas por vía intravenosa y las relaciones sexuales desprotegidas, en que se puede producir contacto con sangre u otros fluidos corporales (semen y secreciones vaginales) infectados.

Preservativo. Funda de goma (látex) con la que se cubre el órgano genital (habitualmente masculino, si bien también puede ser el femenino) con el fin de evitar enfermedades de transmisión sexual, el SIDA o bien evitar el embarazo. Coloquialmente también se llama *condón*.

Pretratado -da. Se dice de la persona que al iniciar una terapia antirretroviral anteriormente ya había seguido uno o varios tratamientos del mismo tipo, si bien con otras opciones terapéuticas diferentes.

Prevalencia. Término que indica la proporción de afectados de una determinada enfermedad por cada 1.000 habitantes de un área geográfica o social y en un período de tiempo determinado. La prevalencia también se expresa en números absolutos y no porcentuales. En el seguimiento epidemiológico del SIDA, la prevalencia se puede referir a grupos poblacionales determinados (antes llamados grupos de riesgo), o bien al número de pruebas de detección de anticuerpos del VIH efectuadas en un año.

Prevención. Actividad o medida que procura evitar la aparición de alteraciones en la salud, o bien que se extiendan afecciones de carácter epidemiológico como es el SIDA.

Prevención primaria. Actividad o medida encaminada a prevenir el inicio de una infección o reducir la incidencia de la enfermedad en sus inicios. También se denomina *profilaxis primaria*.

Prevención secundaria. Actividad o medida encaminada a reducir la prevalencia de una infección (en epidemiología) o la recurrencia y los efectos de ésta una vez se ha producido. También se denomina *profilaxis secundaria*.

Prevención terciaria. En epidemiología, actividad o medida encaminada a reducir el número y el impacto de complicaciones y secuelas de una infección.

Primera línea de tratamiento. Primer tipo de terapia antirretroviral que se propone a un paciente naive. Una adecuada primera línea de tratamiento es importante para evitar la aparición de resistencias cruzadas, que podrían comprometer opciones futuras de tratamiento.

Primoinfección. Infección por el VIH que tiene lugar por primera vez. Primer período en el que se produce un gran aumento de la carga viral pero también una rápida respuesta del sistema inmunitario. No suele prolongarse mucho y la sintomatología es similar a la de un estado gripal.

Principio activo. Sustancia presente en la composición de un fármaco que le confiere las propiedades medicamentosas, diferente del excipiente.

Profármaco. Compuesto que se administra siendo inactivo y que una vez dentro del organismo, mediando un proceso metabólico, se convierte en un medicamento activo.

Profiláctico -ca. Se dice del medicamento, la acción o la terapia utilizados para prevenir una enfermedad. Relativo o perteneciente a la profilaxis.

Profilaxis. Tratamiento preventivo de una enfermedad.

Profilaxis de posexposición. Tratamiento antirretroviral consistente en una combinación de tres o más fármacos que se administran a una persona antes de 24 horas después de la posible exposición al VIH, con el fin de prevenir la infección, con independencia de tener constancia fehaciente o no de que se

haya producido ésta. Este tratamiento se puede prolongar uno o varios meses. Habitualmente se conoce por las siglas inglesas PEP.

Profilaxis primaria. Prevención primaria.

Profilaxis secundaria. Prevención secundaria.

Prognosis. Previsión de la duración, evolución y desenlace de una enfermedad que hace un médico a partir de resultados, exploraciones y pruebas diagnósticas. Acción de efectuar un pronóstico de una enfermedad. Más habitualmente se denomina *pronóstico*.

Progresión a SIDA. Desarrollo de la infección por el VIH hacia una situación de SIDA declarada.

Promotor. En un ensayo clínico, figura que puede ser una persona o una entidad o empresa, que es la que impulsa y sostiene la realización del estudio, y que se responsabiliza ante la Administración y por eventuales problemas o efectos adversos que se produzcan en los pacientes participantes.

Pronóstico. Apreciación efectuada sobre la duración, evolución, desenlace o consecuencias de una enfermedad en el futuro a partir de datos objetivables obtenidos de resultados, exploraciones y pruebas diagnósticas. También se denomina *prognosis*.

Proteasa. Enzima que actúa como tijera y que corta las cadenas largas de proteínas después de la duplicación del ADN viral en el núcleo de la célula CD4. De esta acción, resultan segmentos cortos que se traducen en ARN viral que forman nuevos viriones.

Protocolo. Ensayo clínico de un medicamento antirretroviral al que pueden acceder un número limitado de seropositivos. También, documento en el que se hacen constar de manera pormenorizada las pautas terapéuticas, los criterios de inclusión/exclusión, la metodología, los objetivos, los sistemas evaluativos, etc., para el estudio del tratamiento de una patología o de un ensayo clínico.

Protozoos. Microorganismos unicelulares de los cuales existen más de 50.000 especies. Algunos de ellos son causantes de infecciones oportunistas en personas VIH+, como la toxoplasmosis o la criptosporidiosis. Para su vida activa necesitan un medio líquido: agua, fluido corporal, etc.

Proviral. Se dice del ARN o del ADN que, una vez dentro de la célula huésped (el linfocito T CD4), es susceptible de reproducirse para la formación de nuevos viriones.

Provirus. Genoma de un virus incluido en el cromosoma de la célula huésped que será replicado en todas las células hijas.

Prueba de detección de anticuerpos. Prueba diagnóstica que se realiza a partir de muestras de sangre con el fin de detectar la presencia de anticuerpos contra el VIH en plasma. Las pruebas más usuales son el test ELISA y el Western Blot (para la confirmación).

Prueba diagnóstica. Todo examen o test al que se somete una persona con el fin de obtener unos datos objetivos que revelen su estado de salud y permitan efectuar un diagnóstico. Las pruebas diagnósticas pueden ser escáneres, radiografías, análisis sanguíneos, exploraciones fisiológicas, etc.

Pulmonía. Manera coloquial de referirse a las infecciones que afectan de manera aguda al pulmón. En el caso del VIH, la pulmonía suele ser provocada por infección del *pneumocystis carinii*.

Q

QD. Sigla correspondiente a la locución latina *quaque die*, que en una prescripción médica significa 'una vez al día', 'cada día'. Relativa especialmente a las tomas de medicamentos.

QH. Sigla correspondiente a la locución latina *quaque hora*, que en una prescripción médica significa 'cada hora'. Relativa especialmente a las tomas de medicamentos.

QID. Sigla correspondiente a la locución latina *quáter in die*, que en una prescripción médica significa 'cuatro veces al día'. Relativa especialmente a las tomas de medicamentos.

Quilitis angular. Afección epidérmica producida en los ángulos de la boca. Boquera.

R

Randomizar. Establecimiento aleatorio de grupos o cohortes con el fin de obtener muestras sin la interferencia de variables externas al estudio propuesto.

RANTES. Sigla correspondiente a la expresión en inglés *Regulatedupon-Activation, Normal T-Expressed and Secreted*. Quimiocina que se une al receptor CCR5 y que interfiere en el proceso de fusión del VIH con la célula y su infección.

Rash. Término inglés para referirse a una erupción cutánea, una rojez (o sarpullido), a veces acompañada de picores.

Reacción en cadena de la polimerasa. Test que se practica para medir la presencia de ARN o ADN de un organismo específico, como por ejemplo un virus (el VIH, el CMV), en la sangre o en un tejido. Especialmente, se utiliza para cuantificar la carga viral.

Reactivo. Sustancia que por su capacidad de provocar determinadas reacciones es usada en análisis y ensayos para descubrir la presencia o medir la cantidad de otra sustancia o microorganismo.

Rebote. Reaparición y/o aumento de la carga viral del VIH al menguar la presión del tratamiento antirretroviral, debido a la pérdida de efectividad de éste, o bien al interrumpirlo.

Receptor. Proteína específica situada en la superficie celular que permite la unión o el acoplamiento con los antígenos, los anticuerpos y los transmisores químicos. El VIH se une a los linfocitos T gracias al receptor CD4 más la presencia de un correceptor, normalmente el CCR5 o el CXCR-4.

Recidiva. Reaparición de una enfermedad o infección en el cuerpo que ya se había dado en un tiempo anterior. Se diferencia de la recaída debido a que en el intervalo de tiempo transcurrido el estado de salud no se ha visto alterado por esta afectación.

Reconstitución inmunitaria. Recuperación natural o inducida por alguna terapia de las funciones inmunológicas del cuerpo, malogradas por la infección por el VIH.

Recto. Parte final del intestino grueso del hombre, que acaba en el ano.

Recuento celular CD4. Número de células CD4 por mm^3 de sangre. Un método habitualmente utilizado para la valoración del estado inmunitario en personas con infección por VIH. Las condiciones definitorias de SIDA son más frecuentes una vez que el recuento celular CD4 es <200 células por mm^3.

Recuento de CD4. Expresión del número absoluto o porcentual de linfocitos CD4 en la sangre, como marcador del estado de evolución del SIDA en una persona infectada.

Recuento linfocitario. Expresión del número absoluto o porcentual de linfocitos en la sangre, como marcador del estado de evolución del SIDA en una persona infectada.

Reinfectarse. Volver a entrar en contacto con el VIH, que, por su gran capacidad de mutación y variabilidad, hace que se puedan tener dentro del organismo cepas virales diversas, con resistencias distintas y sensibilidad fenotípica también diferente.

Relación médico-paciente. Contacto continuado que se produce entre el médico y el paciente a partir del tratamiento y seguimiento de la enfermedad. Es importante que se establezca sobre la base de la confianza, la confidencialidad y la profesionalidad para un buen seguimiento de las prescripciones terapéuticas y así conseguir los mejores resultados posibles en la gestión de la enfermedad.

Remedio. Medicamento. Referido a un medicamento normalmente de elaboración y uso casero, a base de plantas y de eficacia limitada.

Remisión. Debilitamiento o disminución temporal de una enfermedad o afección, y de sus síntomas.

Replicación. Elaboración de más copias (por ejemplo, de un virus).

Replicación viral. Proceso por el que el VIH se multiplica mediante la célula CD4, de la que aprovecha el metabolismo, para la formación de nuevos viriones.

Rescate. Acción de recuperar el control de la carga viral mediante un cambio en la línea de tratamiento, cuando con el anterior se produce ya una situación de fracaso virológico o pérdida de eficacia.

Rescriptor. Nombre comercial con el que se distribuye el inhibidor de la transcriptasa inversa de tipo análogo no nucleósido (NNRTI) delavirdina, producido por los laboratorios Parke Davis. Su abreviatura común es DLV.

Reservorios. Partes del cuerpo, tejido o células, que actúan como depósito donde el VIH se mantiene en latencia y fuera del alcance de la acción de los medicamentos, con baja o nula actividad replicativa, y de donde puede salir para reiniciar su proceso infeccioso de CD4. También se denomina *santuario*. El cerebro y los testículos son reservorios para el VIH.

Resistencia. Insensibilidad del VIH ante la acción de uno de los medicamentos antirretrovirales, que puede resultar de alguna mutación producida en su estructura genética.

Resistencia cruzada. Insensibilidad del VIH ante la acción de uno de los tipos de medicamentos antirretrovirales, que puede resultar de alguna mutación producida en su estructura genética y que, por lo tanto, se manifiesta ante varios medicamentos, aunque no haya estado expuesto a la acción de algunos de estos.

Resistencia farmacológica. Capacidad de una cepa VIH de escapar a los efectos de un determinado fármaco anti-VIH. Se desarrolla una resistencia farmacológica como resultado de alteraciones genéticas (mutaciones) en el virus y se detecta habitualmente en el laboratorio.

Respuesta inmunitaria. Conjunto de procesos que, a partir del contacto de las células del sistema inmunitario con el elemento patógeno, suponen la activación celular con proliferación de linfocitos T y macrófagos (respuesta o inmunidad celular) y la creación de anticuerpos (respuesta o inmunidad humoral). También, la manera como estos elementos actúan sobre el antígeno. Ver también TH1 y TH2.

Retinitis. Inflamación de la retina, asociada normalmente a la afección de la coroides y el nervio óptico. En personas VIH+ hay que hacer periódicamente controles de fondo de ojo para prevenir la aparición de retinitis por CMV.

Retrotranscripción. En el ciclo vital del VIH, proceso en el que el ARN viral pasa a ADN. También se denomina *transcripción inversa*.

Retrovirología. Rama de la microbiología que estudia los retrovirus o virus de ARN que en su proceso de multiplicación convierten su ARN en ADN, como es el caso del VIH.

Retrovirus. Tipo de virus ARN que se caracteriza por transcribir su ARN en ADN. Este paso atrás característico, que hace el VIH, se produce gracias a la enzima transcriptasa inversa y da lugar a la forma prefijada *retro-* indicativa de este proceso.

Rev. Proteína producida por el VIH en el interior de las células infectadas. La rev ayuda a transportar secuencias del ARN viral (ARN mensajero) fuera del núcleo celular y hacia el citoplasma para la constitución de nuevas partículas virales.

Ribavirina. Medicamento antiviral contra virus de tipo ARN y ADN y que, entre otros, se utiliza en el tratamiento de la hepatitis C, a menudo junto con el interferón. Su abreviatura común es RBV.

Rifabutina. Medicamento antibiótico que se administra por vía oral para el tratamiento y la profilaxis del MAC, y también como antituberculoso.

Riñón. Órgano cuya función es formar la orina como mecanismo de eliminación de los restos derivadas del metabolismo, ya que filtra la sangre. Es uno de los órganos que se pueden ver más afectados por la infección por el VIH, así como también sufrir consecuencias de los efectos colaterales de la

medicación ART con la formación de piedras. Uno de los indicadores de su funcionamiento son los niveles de creatinina en la sangre.

Ritonavir. Inhibidor de la proteasa producido por los laboratorios Abbott con el nombre comercial de Norvir. Su abreviatura común es RTV.

RNA-HIV. Sigla de la expresión en inglés *Ribonucleic Acid of HIV*, equivalente a ARN viral, que, expresada en número de copias de ARN-VIH, equivale a carga viral.

RT. Sigla del término en inglés *Reverse Transcriptase,* equivalente a transcriptasa inversa.

RTV. Abreviatura común de ritonavir. Ver ritonavir.

S

Sanar. Hacer cesar una enfermedad, restituir la salud a un enfermo aplicando los remedios y las terapias convenientes, que son retiradas una vez conseguido el objetivo. Hoy por hoy el SIDA es una enfermedad controlable pero no curable.

Sangre. Líquido corporal de color rojo que circula por las venas transportando el oxígeno y los alimentos a los tejidos y órganos del cuerpo para el desempeño de su metabolismo. Está constituido por el plasma y elementos celulares como son los eritrocitos (glóbulos rojos), los leucocitos (glóbulos blancos) y las plaquetas (trombocitos).

Santuario. Tejido u órgano en el que el VIH se mantiene fuera del alcance de la acción de los fármacos por falta de afluencia en los niveles plasmáticos. También se denomina *reservorio*. El cerebro y los testículos son santuarios para el VIH.

Saquinavir. Inhibidor de la proteasa producido por Roche y comercializado en dos formatos: Invirase (primera formulación de cápsulas duras) y Fortovase (cápsulas mullidas), utilizado como medicamento antirretroviral del VIH. Su abreviatura común es SQV.

Sarcoma de Kaposi. Tumor del tejido conectivo y de sostenimiento de la musculatura y de las vasijas sanguíneas. Es una de las enfermedades definitorias de SIDA y consiste en lesiones que se manifiestan en la piel con manchas azuladas, negras o rojizas. Internamente, el sarcoma de Kaposi puede afectar también al tracto gastrointestinal, los pulmones, el corazón, el hígado, los ganglios linfáticos y los huesos.

Secreción vaginal. Fluido corporal secretado en el interior de la vagina, posible transmisor del VIH.

Semen. Esperma.

Seminal. Relativo o perteneciente al semen. Líquido seminal.

Septicemia por salmonela. Infección generalizada grave debida a un foco infeccioso (en este caso por salmonela) que periódicamente pasa gérmenes patógenos a la sangre circulante y da lugar a otro foco metastático. La sintomatología es: fiebre, frecuencia cardiaca y pulmonar elevada, leucocitosis, etc. Puede derivar en acidosis láctica, hipotensión y trastornos mentales. Causa lesiones en otros órganos y tejidos logrando el aumento de la permeabilidad capilar en el hígado, la mucosa gastrointestinal, el riñón, el pulmón y la piel. Es una de las enfermedades definitorias de SIDA.

Seroconversión. Paso de un seroestado negativo a un seroestado positivo en el que se detectan anticuerpos del VIH en plasma.

Seroconvertido -da. Se dice de la persona que ha pasado de un seroestado negativo a un seroestado positivo.

Serodiscordante. Se dice de la pareja en la que no hay un seroestado coincidente. Se dice de la persona que tiene un seroestado diferente del de otra con quien mantiene una relación afectiva o sexual.

Seroestado. Estado o condición serológica con respecto a la presencia de anticuerpos del VIH en la sangre (o suero), y que se puede expresar de dos maneras, bien como seropositivo, bien como seronegativo.

Serología. Análisis de sangre practicado para determinar el estado serológico de la persona por la presencia de anticuerpos, como por ejemplo los del CMV, los de la toxoplasmosis, los de las hepatitis, los del VIH, etc. Rama de la microbiología que estudia las relaciones entre los antígenos y los anticuerpos a partir de muestras serológicas o de sangre, ya que habitualmente es en el torrente sanguíneo donde se encuentran los anticuerpos.

Seronegativo -va. Persona que no tiene anticuerpos del VIH en la sangre y que no está infectada por este virus. También se denomina VIH–.

Seropositivo -va. Persona que tiene anticuerpos del VIH en la sangre y que está infectada por este virus. También se denomina VIH+.

Seroprevalencia. Número de personas infectadas por el VIH por cada 1.000, determinado a partir del seroestado.

Serorrevertido -da. Persona que ha pasado de un seroestado positivo a un seroestado negativo.

Sesenta y nueve (69). Práctica de sexo oral entre dos personas consistente en la estimulación mutua y simultánea de los órganos genitales respectivos; no constituye una práctica de riesgo mientras no haya lesiones sangrantes ni contacto entre fluidos corporales transmisores del VIH.

Sexo oral. Práctica sexual efectuada con intervención de los órganos bucales, como los labios y la lengua (por ejemplo, la felación), constitutiva de bajo riesgo de transmisión del VIH, o sin riesgo mientras no haya lesiones ni contacto de fluidos corporales transmisores del VIH.

Sexo seguro. Conjunto de prácticas sexuales en las cuales se toman medidas para evitar la transmisión del VIH.

SIDA. Acrónimo de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Enfermedad infecciosa, causada por uno o más virus, que altera el sistema inmunológico y que puede conllevar la aparición de otras infecciones que se asocian a ésta; también dichas infecciones oportunistas.

SIDA declarado. Momento de progresión de la infección por el VIH en el que se hacen perceptibles los síntomas o las infecciones oportunistas propias del SIDA.

SIDA pediátrico. Enfermedad o infección por el VIH/SIDA cuando afecta a niños y jóvenes.

Sidoso -sa. Relativo o perteneciente al SIDA. Persona infectada por el VIH/SIDA.

Sidótico -ca. Persona infectada por el VIH y que ha llegado a presentar algunos de los síntomas del desarrollo o progresión a SIDA. Coloquialmente se emplea en tono peyorativo.

Sincicio. Célula grande formada por la fusión de otras que presenta más de un núcleo. En el caso de la del VIH, fusión observada en cultivos de una célula infectada con otras adyacentes que no lo están. Según esta capacidad inductora del VIH, éste se clasifica en inductor de sincicis (IS) o no inductor de sincicis (NI).

Síndrome. Conjunto de signos, síntomas o afecciones que caracterizan un proceso morboso. Estrictamente, recibe el nombre de la enfermedad cuando se conoce el elemento causante. De ahí que cuando aún no se había descrito el VIH como elemento causante del SIDA, éste fuera renombrado como síndrome, y que después de 1983, cuando el VIH fue identificado, las siglas de SIDA se convirtieran ya en el nombre de la enfermedad.

Síndrome de Stevens-Johnson. Enfermedad cutánea grave de comienzo súbito, con fiebre alta; cefalea; afectación del estado general; estomatitis con vesículas en los labios, lengua y mucosa bucal; ulceraciones; conjuntivitis; picores por todo el cuerpo; erupciones cutáneas; etc. Puede resultar de una severa reacción alérgica a algún medicamento (por ejemplo, la nevirapina).

Sinergia. Interacción de dos o más medicamentos con una misma finalidad, de manera que la combinación provoca que se multiplique el efecto final y que éste resulte mucho más grande que los de cada una de las medicaciones administradas individualmente.

Síntoma. Fenómeno anormal, funcional o sensitivo; aspecto perceptible relacionado con una enfermedad que permite la identificación o el diagnóstico.

Sintomático -ca. Se dice de la persona infectada por el VIH y que ha manifestado alguna de las infecciones oportunistas, asociadas y definitorias del SIDA.

Sintomatología. Conjunto de síntomas de una enfermedad. Estudio de estos síntomas.

Sistema inmunitario. Conjunto de mecanismos, órganos (timo, por ejemplo) y células (leucocitos, linfocitos, NK, etc.) encargados de garantizar la reacción del

organismo para defenderse de la presencia de elementos patógenos, antígenos, infecciones, etc.

Sistema linfático. Conjunto de vasijas y ganglios linfáticos por donde circula la linfa, y que almacena y madura los linfocitos T.

Sistémico -ca. Que hace referencia o alcanza al conjunto del organismo. Terapia sistémica es la que alcanza a todo el organismo más allá de los focos afectados por la enfermedad.

SK. Sigla de sarcoma de Kaposi.

Solidaridad. El hecho de mostrarse solidario con otras personas con quien se tiene conciencia de compartir ideales, intereses u objetivos por los cuales se realiza una acción de ayuda o asistencia, muchas veces de tipo colectivo, con la pretensión de mejorar un estado de cosas o circunstancias sociales que también pueda beneficiar a todo el mundo.

SQV. Abreviatura común de saquinavir.

STI. Sigla correspondiente a la expresión en inglés *Structured Treatment Interruption*, 'interrupción terapéutica'.

Subpoblación linfocitaria. Cada uno de los diferentes tipos o familias de linfocitos como son los linfocitos B, los T, los NK, los CD3, los CD4, los CD8, etc.

Sulfamida. Tipo de antibiótico caracterizado por contener sulfuro-nitrógeno. El uso de las sulfamidas afecta al metabolismo del ácido fólico y se utiliza en el tratamiento de la toxoplasmosis.

Superviviente de larga duración. Persona infectada por el VIH que se mantiene clínica e inmunológicamente estable y bien en lo concerniente al recuento de CD4 a lo largo de una década, sin haber seguido ningún tratamiento antirretroviral.

Supresión viral. Reducción de la presencia del VIH en plasma por debajo de los niveles de detección como resultado de la acción de los medicamentos antirretrovirales.

Sustiva. Nombre comercial con el que se produce el inhibidor de la transcriptasa inversa análogo no nucleósido efavirenz, fabricado por DuPont Pharma. Su abreviatura común es EFV.

T

T1/2. Abreviatura que significa 'tiempo medio', utilizada para expresar la duración media de la presencia de un medicamento en plasma.

T4. Denominación antigua de CD4.

TAC. Siglas de Tomografía Axial Computerizada. Técnica radiológica de alta sensibilidad.

Tapiz Memorial del SIDA. Superficie textil compuesta de *quilts* o tapices individuales de medida 90 x 180, que se dedican al recuerdo de personas muertas por el SIDA. El Tapiz Memorial del SIDA es impulsado, en Barcelona, por Proyecto de los Nombres.

Tat. Proteína del VIH que ayuda a completar el genoma del ARN viral y posteriormente a formar nuevos virus a partir del ADN viral presente en las células CD4 infectadas. El tat puede incidir en la reactivación de otros virus latentes en personas seropositivas como el virus JC que provoca leucoencefalopatía multifocal progresiva, o el desarrollo del sarcoma de Kaposi, por ejemplo.

TB o TBC. Siglas de tuberculosis.

Técnica invasiva. Se considera técnica invasiva cualquiera práctica en la que se dé la posibilidad de contacto directo con líquidos corporales de una persona infectada por el VIH.

Técnica ultrasensible. Método de medida de la carga viral de VIH en plasma en niveles de detección inferiores a 100 copias por mm^3.

Ter in die. Locución latina que significa 'tres veces al día', que se utiliza en prescripciones médicas para indicar el número de tomas de medicamentos.

Terapia. Conjunto de acciones, prácticas médicas o prescripción de una medicación pensadas para la curación, el alivio o la cronificación de una enfermedad.

Terapia alternante. Tratamiento antiSIDA que se lleva a cabo en pacientes no pretratados o naive, consistente en la alternancia periódica de terapias combinadas para no dar posibilidad temporal al VIH de crear resistencias a ninguno de los fármacos administrados.

Terapia combinada. Tratamiento antiSIDA basado en la combinación y administración simultánea de 2 (biterapia), 3 (triterapia) o más fármacos antirretrovirales. También se denomina coloquialmente *cóctel*.

Terapia de mantenimiento. Terapia administrada a base de medicamentos con la finalidad de mantener el estado del paciente en un punto de estabilidad a largo plazo, preferentemente con niveles indetectables de la carga viral,

seguida de controles periódicos. La terapia de mantenimiento puede representar una disminución o adecuación de la dosis del tratamiento antirretroviral, según la concentración observada en plasma y si se mantiene una presión suficiente para la supresión viral.

Terapia de rescate. Tratamiento antirretroviral muy potente que se administra a una persona seropositiva cuando se ha producido una pérdida notoria de la eficacia de un tratamiento anterior, o bien en sustitución de un tratamiento que no tolera. También se denomina *terapia de salvamento*.

Terapia psicológica. Conjunto de prácticas y de acciones adscritas a sanar o tratar problemas de orden psicológico que, en el caso de las personas VIH+, resulta importante para una mejor asunción de la enfermedad, toma de decisiones y adhesión al tratamiento.

Test de resistencias. Prueba analítica que se efectúa del VIH para determinar las mutaciones y la sensibilidad ante la acción de medicamentos para establecer las resistencias que presenta el virus ante la eficacia de determinados medicamentos o terapias, y efectuar una modificación o intensificación.

TH1. Tipo de respuesta inmunitaria (celular) en la que intervienen los linfocitos T, los cuales provocan la secreción de un conjunto de citocinas que activan los macrófagos, los CD 8 y las células NK, al mismo tiempo que se inhibe la respuesta inmunitaria humoral.

TH2. Tipo de respuesta inmunitaria (humoral) en la que intervienen los linfocitos T, los cuales provocan la secreción de un conjunto de citocinas que activan los linfocitos B, al mismo tiempo que se inhibe la respuesta inmunitaria celular.

Timo. Órgano glandular situado en la parte inferior del cuello y que se compone de dos lóbulos. Tiene gran importancia en el funcionamiento del sistema inmunitario ya que en él se forman los linfocitos T.

Tmàx. Abreviatura que significa 'tiempo máximo', utilizada para expresar la duración máxima de la presencia de un medicamento en plasma. La Tmàx. y la Cmàx. sirven para determinar el AUC de un medicamento. Ver AUC.

Tolerancia. Capacidad del organismo de asimilar un medicamento o un tratamiento terapéutico sin sufrir reacciones adversas.

Toxicidad. Calidad de tóxico; actividad tóxica de una sustancia o medicamento que puede provocar lesiones o disfunciones en el organismo.

Toxicidad mitocondrial. Toxicidad que se da en la mitocondria por aparición de acidosis láctica. Se piensa que puede estar relacionada con los procesos de lipodistrofia en personas VIH+.

Toxicómano -na. Persona que consume drogas o con adición a éstas. Afectado por la toxicomanía. Coloquialmente, también se dice *drogado* o *drogada*, en sentido peyorativo o insultante.

Toxoplasmosis. Enfermedad relacionada con el SIDA, consistente en la inflamación del cerebro causada por el *toxoplasma gondii*, tratable con sulfadiacina, y que suele producirse con un recuento linfocitario bajo (inferior a 100 CD4). La toxoplasmosis puede ser congénita y no adquirida y desarrollarse en un estado inmunocomprometido.

Traducción. En el ciclo de replicación del VIH, proceso mediante el que el ADN viral ya duplicado se traduce de nuevo en ARN viral, aún dentro la célula CD4. También se denomina *transcripción*.

Transaminasa. Enzima que se agrupa en dos categorías: la gama GOT y la gama GPT, y así se suelen presentar en los resultados de analíticas. El hígado tiene grandes concentraciones de GPT. Las lesiones del hígado por hepatitis o cirrosis conllevan un aumento notable de transaminasas en la sangre. En las personas seropositivas en las que la medicación antirretroviral puede ser hepatotóxica hay que controlar regularmente el nivel de transaminasas. También en aquellas personas que presentan coinfección de VIH con algún tipo de hepatitis (activa, crónica o erradicada).

Transaminasas. Son de 2 tipos: GOT y GPT. Son sustancias que se encuentran dentro de las células. Cuando se detectan elevadas en la sangre significa que ha habido destrucción celular. Prácticamente sólo se refiere a las células del hígado.

Transcripción. Proceso por el cual la información del ADN viral se copia en una cadena de ARN mensajero gracias a la enzima ARN polimerasa. También se denomina *traducción*.

Transcripción inversa. En el ciclo de replicación del VIH, proceso mediante el que el ARN viral se retrotranscribe o convierte en ADN, antes de penetrar en el núcleo de la célula, gracias a la enzima transcriptasa inversa. También se denomina *Retrotranscripción*.

Transcriptasa inversa. Enzima que emplea el virus para poder infectar el núcleo de las células CD4; sintetiza ADN a partir de ARN del VIH.

Transfusión. Operación consistente en hacer pasar a una persona enferma un líquido a sus venas, especialmente sangre o elementos sanguíneos, previamente obtenido de un donante o de otra persona directamente. La sangre empleada para transfusiones debe ser previamente verificada para evitar la transmisión de enfermedades como el SIDA, pero también la de otras, como se había producido años antes en el caso de los hemofílicos. En la actualidad, toda la sangre es testada en este sentido.

Transmisible. Se dice de la infección que puede pasar de un individuo a otro a partir de un contacto directo (a menudo de carácter íntimo, pero no

exclusivamente). El SIDA y las enfermedades de transmisión sexual son precisamente enfermedades transmisibles.

Transmisión horizontal. Vía de infección o de transmisión del VIH que se produce entre dos personas por vía sexual o por compartir jeringas infectadas. Se diferencia de la transmisión vertical, que se da de madre a hijo.

Transmisión parenteral o intravenosa. Vía de transmisión del VIH que se da a partir del uso de una jeringa que previamente ha entrado en contacto con sangre infectada por el VIH de un portador UDVI.

Transmisión sexual. Vía de infección o de transmisión del VIH que se produce a partir de prácticas de riesgo en el mantenimiento de relaciones sexuales, en las cuales se produce un contacto de sangre con sangre, de semen con sangre o de secreciones vaginales con sangre, a menudo posibilitadas por microlesiones no siempre perceptibles visualmente.

Transmisión vertical. Vía de infección o de transmisión del VIH que se produce de una madre seropositiva a su hijo durante o justo antes del parto. También se denomina *transmisión perinatal*.

Trasplante. Operación de trasplantar un órgano o un tejido, habitualmente de una persona a otra, con el fin de sustituir otro que presenta una patología y así permitir la recuperación de las funciones de la persona trasplantada. Los trasplantes hepáticos son una opción terapéutica reclamada para las personas seropositivas con hepatopatologías graves.

Tratamiento. Conjunto de medios higiénicos, dietéticos, farmacológicos, quirúrgicos, etc. que se pone en práctica para la curación o el alivio de una enfermedad. También se denomina *terapia*.

Tratamiento. Se dice de la persona que sigue un tratamiento ART y mantiene una buena tolerancia y adhesión a éste, especialmente en el marco de un protocolo o ensayo clínico de un nuevo medicamento. Habitualmente, se expresa con las siglas OT correspondientes a la expresión en inglés *on treatment* por diferenciación de los pacientes ITT, que se contabilizan dentro del estudio, si bien no logran mantenerse en tratamiento.

Triglicérido. Combinación de glicerol y tres cadenas de ácidos grasos. Si se manifiesta en estado sólido, es una grasa; si lo hace en estado líquido, es un aceite. Su elevada tasa en sangre, como en el caso del colesterol, puede presentar un factor de riesgo de patología cardiovascular. Su aumento en personas VIH+ puede ser un efecto colateral de la medicación antirretroviral. Para su control en niveles aceptables, conviene ajustar la medicación, la dieta alimentaria y la práctica de ejercicio. Hay también varios medicamentos para combatir las tasas elevadas.

Triterapia. Tratamiento antirretroviral consistente en la administración conjunta de tres medicamentos ART, habitualmente dos inhibidores de la transcriptasa inversa y un inhibidor de la proteasa.

Tropismo. Movimiento de orientación y atracción hacia una célula o un organismo por influencia de un factor estimulante. Tendencia del VIH a infectar determinadas células o tejidos. El tropismo del VIH viene determinado por las glicoproteínas gp41, gp160, gp120; el receptor CD4 y los correceptores CCR5 y CXCR-4.

Tuberculina. Sustancia lograda a partir de cultivos de bacilos que, inyectada subcutáneamente, produce una reacción localizada que sirve como prueba diagnóstica de haber estado en contacto con el bacilo de Koch, causa de la tuberculosis. Se conoce también como Mantoux.

Tuberculosis. Enfermedad infecciosa y contagiosa provocada por el bacilo de Koch que afecta principalmente a los pulmones, si bien puede afectar a otros tejidos y órganos. Se transmite generalmente por vía aérea, al inhalar expectoraciones de otras personas infectadas activamente. La tuberculosis es una de las enfermedades asociadas al SIDA. Su tratamiento requiere un mínimo de 9 meses. También se conoce por las siglas TB o TBC.

U

UDVI. Sigla de la expresión *usuario de drogas por vía intravenosa*.

UDVP. Sigla de la expresión *usuario de drogas por vía parenteral*, usada impropiamente pero de manera habitual en lugar de UDVI.

UNAIDS. Ver ONUSIDA.

Uso compasivo. Tipo de administración de un medicamento, aún en fase experimental y que es suministrado por la compañía productora o impulsora del ensayo clínico correspondiente.

Usuario -ria. Se dice de la persona (especialmente si es VIH+) que hace uso de alguno de los servicios ofertados por las entidades u ONG de lucha contra el SIDA, o que se beneficia de su acción sin necesidad de ser miembro de éstas, como por ejemplo de las acciones de voluntariado, *counselling*, etc. También se dice de la persona VIH+ (paciente) que hace uso de los servicios sanitarios de tratamiento del SIDA.

V

Vacaciones terapéuticas. Interrupción del tratamiento ART debido a la toxicidad o intolerabilidad del organismo, o interacción por otras circunstancias que dificultan la prescripción habitual.

Vacuna. Sustancia que contiene antígenos recombinados, debilitados (atenuados) o muertos del elemento infeccioso, de manera que el organismo los reconozca y desarrolle una inmunidad a largo plazo contra este elemento patógeno, activando las células T de memoria, sin causar ninguna otra patología. Las vacunas pueden ser de carácter preventivo (para evitar una enfermedad) o terapéutico (para el tratamiento de la enfermedad ya contraída).

Vademécum. Manual que contiene las nociones elementales del arte médico como medicamentos, tratamientos, patologías, etc.

Vagina. Parte del aparato genital femenino, desde el útero hasta la vulva.

Valaciclovir. Profármaco antiviral que se administra por vía oral y que en el organismo se transforma en aciclovir. Especialmente indicado para el tratamiento de los herpes. Durante mucho tiempo se había especulado que también podía tener una cierta actividad antirretroviral, si bien desde la generalización de las terapias combinadas se ha descartado prácticamente este último uso.

Valor de referencia. Número o cantidad máxima o mínima que en un análisis se establece como indicador de normalidad para el diagnóstico del estado de salud, de manera que estar por debajo o por encima de este valor significa una alteración que puede ser debida a circunstancias momentáneas, patologías, efectos colaterales, etc. Normalmente, en las analíticas, se expresan junto a los resultados cuáles son los valores de referencia, y si éstos se encuentran alterados, se suelen poner uno o varios asteriscos en función de si la alteración es más o menos acentuada.

Vértigo. Alteración del sentido del equilibrio caracterizada por una sensación de mareo y que puede ser un efecto colateral de la medicación antirretroviral. A menudo, sin embargo, tiene carácter transitorio.

VHB. Sigla correspondiente a la expresión *virus de la hepatitis B*.

VHC. Sigla correspondiente a la expresión *virus de la hepatitis C*.

Vía de transmisión. Manera, práctica o comportamiento a partir del que la infección del VIH se puede transmitir de una persona a otra. Las vías más comunes son la sexual desprotegida, el compartir jeringas infectadas en el uso de drogas por vía intravenosa y la transmisión vertical materno-filial.

Videx. Nombre comercial del DDI o didanosina, que está producido por la empresa Bristol-Myers Squibb (BMS). Su abreviatura común es ddI.

Vigilancia epidemiológica. Acción de recoger datos y hacer un seguimiento sobre el alcance y las características de una epidemia a partir de una red de profesionales sanitarios o colaboradores que periódicamente informan sobre los nuevos casos tratados o detectados relativos a la enfermedad objeto de estudio.

VIH. Sigla de la expresión *virus de inmunodeficiencia humana*, equivalente a la sigla HIV (de la expresión en inglés *Human Immunodeficiency Virus*), denominación internacionalmente aceptada después de la unificación terminológica de virus LAV y de virus HTLV. Retrovirus causante del SIDA descubierto y descrito en 1983, independiente y simultáneamente, por R. Gallo y Luc Montagnier. De gran variabilidad genética, se han descrito dos tipos: el VIH-1 y el VIH-2. Su transmisión se produce por contacto de sangre, semen o secreciones vaginales infectados con sangre del receptor.

VIH-1. Tipo de VIH, principal causante del SIDA en los países occidentales. Más virulento que el VIH-2, tiene una historia natural menos larga que éste. El período de latencia es de unos 10 años. Fue aislado en 1983.

VIH-2. Tipo de VIH, menos virulento que el VIH-1, que afecta principalmente a países africanos con una historia natural más larga en las que el período de latencia es de más años que el VIH-1. Fue aislado en 1986.

VIH–. Persona seronegativa.

VIH+. Persona seropositiva.

Viracept. Nombre comercial del nelfinavir. Su abreviatura común es NFV.

Viral. Relacionado o propio de un virus. Perteneciente a un virus. Provocado por un virus.

Viramune. Nombre comercial con el que se distribuye el inhibidor de la transcriptasa inversa análogo no nucleósido nevirapina, producido por Boeringher-Ingelheim. Su abreviatura común es NVP.

Viremia. Grupo de infecciones generalizadas causadas por la presencia de un virus o más de uno.

Viremia celular. Presencia de virus, o de partículas virales, en el interior de la célula infectada.

Viremia plasmática. Presencia de virus en el plasma sanguíneo.

Virión. Virus maduro formado por un núcleo central (o core) con ADN o ARN, rodeado por una membrana proteica de donde se puede configurar un virus completo.

Virología. Rama de la microbiología que estudia los virus.

Virólogo -ga. Persona especializada en el estudio y tratamiento de los virus.

Virosis. Afección causada por el desarrollo de un virus.

Virus. Agente infeccioso de medida submicroscópica compuesto por una molécula de ácido nucleico (ARN o ADN) rodeada por una cubierta proteica y que actúa como parásito celular, ya que para su multiplicación necesita los ribozomas o enzimas de la célula que infecta. Su sistema de multiplicación se basa en la duplicación de su ARN o de su ADN.

Virus atenuado. Tipo de virus debilitado que se obtiene a partir de cultivos especiales y que ha perdido su capacidad de infección o de provocar una enfermedad, pero que conserva la de estimular la creación de anticuerpos.

Virus de Epstein-Barr. Herpesvirus causante de uno de los dos tipos de mononucleosis (el otro tipo lo es por CMV). Es de carácter contagioso y afecta principalmente a la nariz y a la garganta.

Virus resistente. Virus que, debido a las mutaciones producidas en su estructura genética, deja de ser sensible a la acción de uno o más fármacos antirretrovirales, lo que le permite replicarse e infectar a otras células T CD4.

Virus salvaje. Tipo de VIH no sometido a la presión de ningún medicamento y que, por lo tanto, no ha producido ninguna mutación ni resistencia, ni se ha visto debilitado en su capacidad infectiva.

Vitamina. Sustancia orgánica que, en pequeñas cantidades, es esencial para el metabolismo celular y que hay que obtener de la dieta. Su carencia o cantidades insuficientes pueden dar lugar a enfermedades.

Voluntario -ria. Persona que dedica una parte de su tiempo y capacidades a ayudar a otras personas afectadas por el SIDA, por motivos cívicos o sociales y sin contraprestación económica, al tiempo que contribuye a la sensibilización ciudadana respecto a la problemática del SIDA, sus afectados y la necesidad de resolución.

W

Wasting syndrome. Enfermedad definitoria de SIDA que se caracteriza por la pérdida de un 10% del peso normal.

Western Blot. Prueba de detección de anticuerpos del VIH, más compleja y fidedigna que el test ELISA, y que se realiza como confirmación de los resultados de los test ELISA cuando éstos son indicadores de seropositividad.

WHO. Sigla del término en inglés *World Health Organisation*.

Z

Zalcitabina. Inhibidor de la transcriptasa inversa, de la familia de los análogos nucleósidos (NRTI), que se utiliza como medicamento antirretroviral. Generalmente es más conocido como DDC, o bien por su nombre comercial Hivid.

ZDV. Abreviatura común de zidovudina.

Zérit. Nombre comercial del D4T o estavudina, producido por la empresa Bristol-Myers Squibb (BMS).

Ziagen. Nombre comercial del abacavir, producido por la empresa Glaxo Wellcom.

Zidovudina. Inhibidor de la transcriptasa inversa, de la familia de los análogos nucleósidos (NRTI), que se utiliza como medicamento antirretroviral. Generalmente es más conocido como AZT, o bien por su nombre comercial Retrovir.

Zoster. Manera coloquial de referirse a una afección producida por el herpes zoster.

Zovirax. Nombre comercial del antiviral aciclovir.

10) Saber para vivir bien

Documentación variada. Una zona con información variada sobre prevención del VIH/Sida y otras cuestiones. Recoger lo que está en la calle y en las asociaciones. Información facilitada por las asociaciones relacionadas con el VIH/Sida de la comunidad Valenciana y del resto del estado español.

GRUPOS DE DISCUSIÓN

PROYECTO SIDA SOCIAL/2.VALENCIA
CENTRO DE DOCUMENTACIÓN
GRUPOS DE DISCUSIÓN
a) Listado bibliográfico
b) libros para consultar y adjuntar post-it
c) Textos para llevarse
d) Textos para consultar y adjuntar post-it
e) Archivo de sobre
f) Trabajos visuales sobre VIH/sida
g) Manual de las buenas costumbres
h) Pinel de citas
i) Tampón para billetes de curso legal
j) Glosario de términos
k) Saber para vivir bien
a) Cómo prevenir el VIH en las practicas sexuales condicionadas por el consumo de drogas
b) El cambio de actitudes preventivas frente al VIH como consecuencia de los terápias antirretrovirales
c) VIH/sida y lesbianas. Rompiendo con el tono de la invisibilidad

En la última reunión de Stop Sida (16-01-06) les propuse participar en un proyecto expositivo que vamos a realizar en la Sala Tesaurus de la Universitat de València y que se inaugurará el martes 4 de abril de 2006. La exposición se titula *El arte látex*, y está comisariada por Sofía Barrón y Judith Navarro. El proyecto que voy a realizar se titula *Proyecto Sida Social/2.Valencia* y consta de un centro de documentación y de la realización de grupos de discusión.

Concretamente la colaboración con Stop Sida se establecería para una parte del proyecto, que consiste en la organización y participación en grupos de discusión, y así constaría en los créditos de la exposición.

Los grupos de discusión se llevarían a cabo durante el mes de mayo, y se ubicarían, si el tiempo lo permite, en el patio de la universidad, al lado de la estatua de Luis Vives. Sillas en círculo y una pizarra serían materiales suficientes para hacer esta actividad. Posiblemente con cuatro grupos de discusión sería suficiente. Se pueden realizar por la tarde, a las 20 horas, y con una frecuencia de dos por semana.

Se utilizarán para su desarrollo técnicas de enseñanza cooperativa, pero sin complicarnos mucho la vida, ya que el mejor modelo es el de discusión libre, con un introductor-moderador que se encargue de controlar que la discusión no se salga de los temas propuestos. En el centro de documentación cualquiera que visite la exposición se encontrará con la información de esta actividad, más unos materiales escritos que podrá llevarse y que introducirán, de alguna manera, el tema de cada una de las discusiones.

Los objetivos de esta colaboración son:

a) Revisar la propuesta inicial, planteada a las comisarias de la exposición, en cuanto a los temas de discusión que nos interese tratar.
b) Contar con el apoyo del Stop Sida y del Col.lectiu Lambda para la difusión de esta actividad y, de esta forma, garantizarnos la asistencia de personas interesadas.
c) Utilizar este dispositivo de discusión para tratar temas que puedan ampliar nuestros objetivos como grupo de lucha contra el VIH/Sida.

En el documento del proyecto presentado para esta exposición se contemplaron los siguientes temas:

1_Relaciones entre distintos modelos, tácticas y objetivos de los activismos en las dos últimas décadas. De cómo el activismo actual no reconoce la deuda que tiene con los grupos de lucha contra el sida.

Objetivos: discutir sobre las diferencias entre los modelos de activismo, los objetivos y las tácticas utilizadas. Analizar la falta de reconocimiento al activismo gay por parte de los nuevos activismos de los últimos años. Discernir, con la perspectiva de mas de 20 años de pandemia, porqué el sida ha tenido tan poca respuesta desde el activismo en el estado español en comparación a las cuestiones relacionadas con el urbanismo, la remodelación de barrios o las estrategias antiglobalización.

«Una de las más tristes lecciones que me ha enseñado esta epidemia es que el auténtico progresista heterosexual, por alguna razón inexplicable, no es necesariamente la lesbiana o el gay. Luchará a favor de la gente negra, de las mujeres, de los hispanos, por el aborto, por el desarme nuclear o para que la Biblioteca Jefferson permanezca abierta toda la semana. Pero cuando se trata del homosexual, siente náuseas. Intenta explicártelo. Yo no puedo» (Larry Kramer, 1986).

2_Orgías, S&M y VIH/Sida. Cómo evitar el VIH en una sesión de sexo colectivo. Dificultades para la prevención en las prácticas de la cultura S&M.

Objetivos: analizar las situaciones reales que se dan, con respecto a la prevención del VIH/sida, en las sesiones de sexo en grupo y/o en las prácticas sadomasoquistas. Cómo compaginar el morbo, consecuencia de las situaciones altamente excitantes, con la colocación de un preservativo. Compartir informaciones y discutir sobre estrategias.

3_Cómo prevenir el VIH/Sida en las relaciones sexuales inmersas en procesos de consumo de éxtasis y cocaína. Cómo poner en práctica la información sobre prevención del VIH/Sida bajo los efectos deshinibidores de las drogas. Cómo mantener la percepción de riesgo habiendo tomado tres éxtasis y medio gramo de coca.

Objetivos: hablar de la realidad de muchas personas que realizan prácticas sexuales bajo los efectos de las drogas. Compartir informaciones y discutir sobre estrategias.

4_Sobre el cambio de actitudes frente al VIH/Sida como consecuencia de las terapias antirretrovirales. Más allá de la eficacia de las políticas de prevención, discutiremos sobre el cambio de actitudes frente al VIH/Sida en el memento actual. Por qué sigue sin gustarnos ponernos un condón para follar.

Objetivos: hacer reflexionar sobre aspectos relacionados con la percepción de riesgo, la percepción de invulnerabilidad, la importancia de la autoestima personal a la hora de establecer relaciones sexuales. Mostrar la normalidad del hecho de hacer sexo más seguro en las relaciones sexuales entre hombres.

"Nuestro objetivo es hacer ver que el sexo más seguro es sexo divertido, y que hacer sexo seguro, sea de alguna forma, una presión del entorno. En definitiva, nuestro objetivo es hacer del sexo seguro más que una "moda" un imperativo social" (De la Web de Stop Sida. Organización dedicada a la lucha contra el sida radicada en Barcelona)

5_Percepción y representación del VIH/Sida en adolescentes de 14 a 18 años. Sobre la .percepción de riesgo entre los jóvenes, la transmisión del VIH/Sida y las carencias en la prevención. Políticas de prevención y escuela.

Objetivos: discutir sobre la percepción de riesgo en esta franja de edad en relación a la utilización del preservativo. Analizar las responsabilidades de las distintas instancias educativas (Consellería, dirección de centro, profesorado) al no mostrar la realidad del sida en las escuelas, entre otras cosas, condicionados por creencias religiosas.

Estos eran los temas que se propusieron en el proyecto, pero también acordamos en la reunión que deberíamos incluir la relación entre sida y mujeres lesbianas, así que posiblemente pudiéramos hablar de:

6_VIH/Sida y lesbianas. Rompiendo con el mito de la inmunidad. Es difícil hablar de la relación entre las lesbianas y el VIH/Sida. Nos encontramos con mucha resistencia, con negaciones, datos distorsionados, mitos y prejuicios. Pero, sobre todo, nos encontramos con un profundo silencio. El VIH/Sida entre las lesbianas es algo que no se ve, algo de lo que no se habla. ¿Las lesbianas somos inmunes al virus?, ¿por qué hay tan poca información de VIH/Sida entre mujeres?

Objetivos: discutir sobre el estado de la cuestión, sobre el silencio de las administraciones, sobre la forma en que se tienen en cuenta a las mujeres lesbianas a la hora de hacer estadísticas, y sobre todo analizar las recomendaciones que pueden ayudar a reducir el riesgo de infección para lesbianas y mujeres bisexuales.

Finalmente los grupos de discusión que se ralizaron son los que a continuación se describen.

Grupo de discusión: A) Cómo prevenir el VIH en las prácticas sexuales condicionadas por el consumo de drogas.

Fecha: 5 de mayo de 2006, 20h.
Lugar: Sala Thesaurus, edificio de La Nave, Calle de la Universidad, 2, 46003, Valencia.

Estos grupos de discusión forman parte de la pieza presentada por Pepe Miralles para la exposición El Arte Látex. Imágenes, reflexión y SIDA. Los contenidos de los grupos de discusión han sido elaborados conjuntamente con el grupo Stop Sida del Colectivo Lambda de Valencia.

Objetivos: discutir sobre la realidad de muchas personas que realizan prácticas sexuales bajo el efecto de las drogas, en cuanto a la relación con el sexo seguro. Compartir informaciones y discutir sobre estrategias para la realización de sexo seguro en circunstancias en las que la percepción de riesgo se ve condicionada por los efectos deshinbidores de estas sustancias.
«Las drogas y el alcohol no son por sí solas necesariamente la causa del sexo sin protección. Sin embargo, muchas personas que tienen sexo riesgos o lo hacen mientras están «high» o borrachos/as. Para algunas personas, el tomar o usar drogas antes del sexo los ayuda a relajarse, dejarse ir y hacer el sexo más placentero. Pero «lanzarse al vacío» también puede afectar tu juicio y tu capacidad para tomar buenas decisiones sobre el sexo incluyendo decisiones que te ponen en alto riesgo de contraer el VIH o de infectar a otra persona. Algunas personas corren riesgos que no correrían de otra forma mientras están bajo los efectos de las drogas o el alcohol; o los usan para sentirse mejor al hacer sexualmente cosas que no se sienten capaces de evitar».
© 2003 Gay Men's Health Crisis

«Por otro lado, simplemente tomando drogas, hay más riesgo de contraer la enfermedad, ya que hay estudios que demuestran que el uso de drogas y alcohol interfiere en el juicio de la persona en cuanto a su conducta sexual u otra actividad de riesgo, lo que les hace candidatos a tener relaciones sexuales sin tomar las medidas preventivas oportunas; elevando el riesgo de contraer el VIH de compañeros sexuales infectados».
© Copyright 2000 Saludalia Interactiva

¿Qué tiene que ver el alcohol y las drogas con el VIH y el SIDA?
El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) es el virus que causa el SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida). El alcohol y las drogas no causan el SIDA sin embargo, en la actualidad es muy común que mucha gente se infecte con VIH como consecuencia del uso de alcohol y de drogas.

Éstas son las razones:
-Al compartir agujas o jeringas se transmite el VIH de la sangre de una personas a la de otra. Esta es una de las maneras más fáciles que puedes contraer el VIH. Es por eso que muchas personas que usan heroína, cocaína y anfetaminas (speed), contraen el VIH.
-A veces el uso de alcohol o de drogas lleva a las personas a hacer cosas que normalmente no harían. Muchas personas mueren o resultan lastimadas en accidentes de auto porque manejan bajo la influencia del alcohol y/o drogas, por lo tanto no pueden tomar la mejor decisión cuando están detrás del volante. Lo mismo puede suceder con el sexo y el VIH. El estar bajo la influencia del alcohol hace que tengas sexo sin el uso de un condón de látex.
-El VIH se transmite sexualmente cuando no hay protección con un condón de látex. Estudios científicos han demostrado que es menos posible que una persona use un condón de látex cuando está bajo la influencia del alcohol y/o drogas, y de esta manera se expone a contraer el VIH.
-El uso de alcohol y de drogas es dañino para tu salud, puede destruir órganos de tu cuerpo y el sistema de defensas del organismo.
-Todos necesitamos nuestro sistema de defensas para combatir infecciones. Si estás infectado con el VIH es necesario que tu sistema de defensas se mantenga la más fuerte posible.
-Esto no quiere decir que si tomas alcohol o usas drogas vas a contraer el VIH, pero el alcohol y las drogas te pueden llevar a tener relaciones sexuales sin usar un condón, o a compartir agujas o jeringas, y es esto lo que te expone a contraer el VIH.

Si te es difícil tener «relaciones sexuales con protección»:
-El uso de alcohol y de drogas podría una de las razones.

Si tienes problemas con alcohol y/o drogas:
-Cuando estés bajo la influencia del alcohol y/o drogas trata de no tener relaciones sexuales.

En las personas que ya han sido infectadas por el VIH, el alcohol podría acelerar el curso de la enfermedad
-Disminuye o elimina el consumo de alcohol y de drogas.
-Mejorando tus hábitos alimenticios, descansando más y haciendo ejercicio ayudarás a fortalecer tu sistema de defensas.
-Siempre que tengas relaciones sexuales usa un condón de látex.
-Otro de los interrogantes que plantea la asociación entre consumo de alcohol y sida, que todavía no se ha estudiado ampliamente, es si el abuso de la sustancia tóxica influye o no en la progresión de la enfermedad.

Grupo de discusión: B) El cambio de actitudes preventivas frente al VIH como consecuencia de las terapias antirretrovirales.

Fecha: 12 de mayo de 2006, 20h.
Lugar: Sala Thesaurus, edificio de La Nave, Calle de la Universidad, 2, 46003, Valencia.

Estos grupos de discusión forman parte de la pieza presentada por Pepe Miralles para la exposición El Arte Látex. Imágenes, reflexión y SIDA. Los contenidos de los grupos de discusión han sido elaborados conjuntamente con el grupo Stop Sida del Colectivo Lambda de Valencia.

Objetivos: además de cuestionar la eficacia de las políticas de prevención, discutiremos sobre el cambio de actitudes frente al VIH/Sida en la actualidad e intentaremos analizar qué relación existe entre este cambio de actitudes y las terapias que consiguen cronificar la enfermedad. El tema fundamental se centrará en ver si estamos dejando de utilizar preservativos en las relaciones sexuales porque sabemos que esta enfermedad tiene, en la actualidad, tratamiento, pero desconocemos qué significa, realmente, tener una enfermedad crónica.

Algunos estudios recientes sugieren que, a raíz de la cronificación de la enfermedad, las medidas preventivas se han relajado entre algunos colectivos como los homosexuales y no acaban de cuajar entre los heterosexuales, que nunca perciben la infección como una posibilidad que pueda afectarles. La aparición de buenos tratamientos contra el Sida ha comportado una relajación de las medidas preventivas entre todos los colectivos, lo que ha comportado un rebrote de infecciones por el VIH/Sida.

UN RIESGO LATENTE: BAJAR LA GUARDIA EN LA PREVENCIÓN

Es evidente que el factor principal que contribuyó al cambio de hábitos en las personas con prácticas de riesgo fue ver morir a sus amigos y/o compañeros. La elevada mortalidad de los enfermos de sida ha sido un recordatorio permanente, tanto para usuarios de drogas como para personas que mantienen relaciones sexuales de riesgo.

Hoy en día, la situación ha cambiado y todos los mensajes que se dan sobre el sida son positivos: los seropositivos viven más, la mortalidad de los enfermos ha disminuido, los usuarios de drogas comparten menos jeringuillas, la población ha cambiado de hábitos en sus relaciones sexuales, etc. Pero también hay mensajes que no se ajustan a la realidad: «las personas en tratamiento con antirretrovirales no transmiten el VIH». Ante estas noticias existe el riesgo de que la infección por el VIH se infravalore y que se produzca una relajación de las medidas preventivas.

Como vemos en otro artículo de esta monografía, esto ya está ocurriendo en los colectivos que fueron pioneros en el cambio de hábitos usuarios de drogas, colectivo gay y es previsible que ocurra en la población que mantiene relaciones heterosexuales. Este último grupo, por otra parte, en ningún momento ha llegado a un nivel de concienciación similar a los anteriormente citados. Por ello, hoy más que nunca es preciso continuar desarrollando programas preventivos, especialmente dirigidos a los más jóvenes.

Desde un punto de vista preventivo es fundamental no bajar la guardia. Nuevas generaciones de jóvenes, que no han conocido de forma próxima personas afectadas, están iniciando relaciones sexuales o están empezando a inyectarse sin adoptar medidas preventivas. Estos grupos son más vulnerables que sus antecesores por la creencia de que «hoy en día, del sida no se muere nadie»

¿Inseguridad sexual?
El País, 23 de diciembre de 2003
Extracto:

El pasado 7 de diciembre Luisa Etxenike, en su artículo Inseguridad sexual, hacía referencia al informe y a la campaña sobre las Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS) presentados recientemente por el consejero de Sanidad. Dentro del panorama que dibujaba, creo que faltan algunos datos que pueden ayudar a una mejor comprensión de la situación. En primer lugar, indicar que el aumento de las enfermedades de transmisión sexual (ETS) no es un fenómeno exclusivo de Euskadi, ni siquiera del Estado español, sino que es un proceso que se está dando en todo el mundo occidental desde hace 3-4 años. Su causa es perfectamente conocida: gracias a los medicamentos antirretrovirales, el sida ha dejado de ser una enfermedad mortal y ello ha traído consigo una relajación de las medidas preventivas sexuales. Por eso en ningún momento el consejero de Sanidad ha afirmado que «la culpa es de los jóvenes que no se enteran».

En segundo lugar, quiero señalar que todavía -y afortunadamente- las ETS no están afectando a los más jóvenes ni a los adolescentes. Es decir, todavía estamos a tiempo de evitar que se infecten. Por ello, es importante transmitir a los chicos y chicas la idea de que van a iniciar sus relaciones sexuales en un mundo en que se está produciendo un repunte de estas infecciones. Y para eso es vital que conozcan cuáles son, cómo se transmiten y cómo se previenen.
En tercer lugar, destacar que las campañas en los medios de comunicación que realiza el Departamento de Sanidad no son intervenciones puntuales. No son mas que una parte, la más visible, de las acciones que se realizan para prevenir tanto las ETS como la infección por el VIH que, en el momento actual, se ha convertido casi exclusivamente en una infección de transmisión sexual.

Grupo de discusión: C) VIH/Sida y lesbianas. Rompiendo con el mito de la inmunidad.

Fecha: 19 de mayo de 2006, 20h.
Lugar: Sala Thesaurus, edificio de La Nave, Calle de la Universidad, 2, 46003, Valencia.

Estos grupos de discusión forman parte de la pieza presentada por Pepe Miralles para la exposición El Arte Látex. Imágenes, reflexión y SIDA. Los contenidos de los grupos de discusión han sido elaborados conjuntamente con el grupo Stop Sida del Colectivo Lambda de Valencia.

Objetivos: analizar la idea tan extendida de que “las lesbianas están a salvo” con respecto al VIH/Sida y ver la realidad de esta cuestión. Discutir sobre la escasa investigación de la incidencia de la transmisión del VIH entre mujeres lesbianas y a qué responde este silencio.

El VIH y las lesbianas
El VIH ha afectado a todas las lesbianas en mayor o menor grado. Como personas que se apartan de la norma respecto de la sexualidad y que padecen la homofobia, como mujeres y como personas. A las lesbianas les han mentido, diciéndoles que no corren riesgo de infectarse con el VIH en sus relaciones sexuales. Esto resulta, en parte, de la negación acerca del sexo lésbico. Si las mujeres no cogen, no pueden cogerse mutuamente y por lo tanto no pueden transmitirse el VIH. La verdad es que las lesbianas cogen -se cogen entre sí y cogen a otras personas-. Por otro lado, el mito de que las lesbianas no se infectan con VIH no ha impedido que se utilice el SIDA como herramienta para reprimir aún más a un grupo de mujeres que ya estaban luchando por sus derechos como parejas y por la custodia de sus hijas o hijos, y contra la discriminación que sufren todas las personas no heterosexuales.

Desgraciadamente, la idea tan simple y atrayente de que «las lesbianas están a salvo» no ha impedido que las lesbianas se infecten con VIH. Pero sí ha servido para aislar a las lesbianas infectadas del apoyo de sus pares, que les es de vital importancia. La «respuesta lésbica» frente al VIH ha surgido de aquellos grupos de lesbianas con buen manejo del discurso, poco numerosos, en su mayoría urbanos, altamente politizados y orientados hacia «su comunidad». Esa respuesta contribuyó a la percepción general que se tiene de las lesbianas en la crisis del SIDA.

En respuesta a las mentiras del estado y de los medios -y tragándose algunas de ellas- muchas «comunidades de lesbianas» descubrieron que el SIDA les servía para separarse de otras mujeres y para enterrar aún más profundamente hechos verdaderos como que algunas tortas cogen con hombres y algunas tortas se inyectan drogas. Y esto sucedió aun antes de que el debate acerca de la transmisión entre mujeres se planteara en los círculos lésbicos. Parte de la información producida por esos grupos menciona en forma vaga que «las prácticas sado-masoquistas» son la única ruta de transmisión relevante para las lesbianas. Eso echó todavía más fuego en el ya sangriento debate sobre si el sadomasoquismo era aceptable o no, que ya llevaba más de una década.

Como cualquier otro segmento de la población, las «comunidades» de lesbianas se han dividido en bandos enfrentados frente a las cuestiones que plantea la transmisión del VIH. Algunas de esas cuestiones son generales y ya se ocuparon de ellas otros sectores de la población. Por ejemplo: ¿Estamos a salvo? Si lo estamos, ¿por qué lo estamos y cómo hacemos para seguir estándolo? Si no lo estamos, ¿qué hacemos? Si estamos a salvo, ¿sentimos alivio, nos alegramos, nos quedamos indiferentes, sentimos envidia, ira, confusión? ¿Cuál de esas emociones está mal que la sintamos?

En 1989 la gente se burló de las y los activistas de ACT UP Londres por haber repartido campos de látex en un evento de mujeres. Algunos años más tarde, vemos que las farmacias, negocios de material odontológico, los sex shops y algunos stands en la Marcha del Orgullo Lésbico-Gay venden campos de látex como elementos para el sexo seguro. Las lesbianas, entre otras mujeres, los compran porque la necesidad de usarlo se ha discutido en sus comunidades. Es por cierto un logro de las y los activistas que trabajan el SIDA el hecho de que se haya empezado a hablar de la transmisión entre mujeres fuera de los cubículos de quienes investigan en las universidades. Pero lo que resulta molesto es que han pasado seis años y la información sobre las posibilidades de contagio durante el sexo oral sigue siendo mínima.

Dado que los varones heterosexuales se la siguen chupando a las mujeres, esta falta de investigaciones publicadas no se puede considerar simplemente consecuencia de la invisibilidad lésbica o del sexismo.

Pero sí es cierto que se suma a la apatía y a la difundida negación del riesgo que también ignora la prevalencia del uso de drogas y de relaciones sexuales con hombres entre mujeres que se definen como lesbianas.

¿Y qué pasa con las relaciones entre lesbianas y bisexuales en este contexto? ¿Y con las heterosexuales?

La afirmación culpógena de que «las bisexuales le contagian el VIH a las lesbianas» -que no siempre es pronunciada sólo por estas últimas- ha producido cambios en la interacción entre ambos grupos a nivel tanto emocional como político. Las bisexuales, como «vectores de transmisión» son consideradas una amenaza mortal para las lesbianas, el mismo rol que juegan los varones bisexuales frente a la población heterosexual como un todo. A las heterosexuales también se las ve como vectores en este contexto.

Hace mucho tiempo, la pregunta «¿por qué no te puedes quedar sólo con las mujeres?» era una demanda de corrección política. Hoy, tiene que ver con mantener la ilusión de estar a salvo.

Jackie Dutton
Artículo publicado en «Bisexual Horizons. Politics. Histories. Lives», editado por Sharon Rose, Cris Stevens et. al. The Off Pink Collective. Londres: Lawrence & Winshart, 1996.

Pepe Miralles
pepemiralles00@gmail.com