

LA SALUD EN DEBATE.

UNA MIRADA DESDE LAS CIENCIAS SOCIALES

COMPILADORES

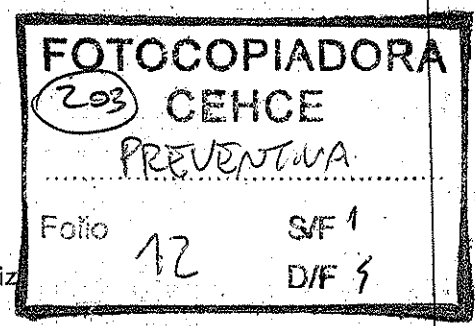
Liliana Findling
Ana María Mendes Diz

CON LA COLABORACIÓN DE

Susana Masseroni
Mónica Petracci
Adriana Redondo

- Area Población, Salud y Sociedad -

Instituto de Investigaciones "Gino Germani"
Facultad de Ciencias Sociales
Oficina de Publicaciones
Ciclo Básico Común
Universidad de Buenos Aires



ACTORES NO GUBERNAMENTALES Y SIDA

LIC. GRACIELA BIAGINI*

PRESENTACIÓN

El artículo sintetiza algunos resultados del proyecto de investigación «Actores sociales y Sida» que se está realizando en el marco de las actividades de docencia e investigación de la cátedra de Sociología de la Salud de la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA⁽¹⁾.

La investigación está integrada por tres estudios cuyos objetivos se articulan en dos finalidades comunes: 1. Reconocer el alcance y limitaciones de las organizaciones no gubernamentales (ONGs) y de los efectores públicos como agentes de salud y 2. Aportar a la capacitación y al diseño de estrategias comunicacionales y programas de prevención del complejo HIV-Sida⁽²⁾.

Como producto de los tres estudios y en coordinación con ONGs se producirá una metodología de capacitación, estrategias comunicacionales y técnicas de multiplicación para programas de promoción y prevención de la salud que tengan en cuenta, tanto a nivel lingüístico como icónico, la construcción de mensajes representativos del universo semántico de la población en condiciones de mayor vulnerabilidad.

* Socióloga, investigadora principal del Proyecto Actores Sociales y Sida que dirige el Lic. Hugo Mercer. El trabajo de campo lo coordina la Lic. Alejandra Santos Souza y María del Carmen Sanchez se desempeña como auxiliar de investigación.

OBJETIVOS GENERALES

1. Conocer los programas, modalidades institucionales y formas de gestión de las ONGs y de los efectores públicos que realizan actividades de prevención, detección y atención acerca de la problemática de la infección por el virus de HIV y del Sida.

2. Comprender las representaciones y prácticas hacia la patología y hacia las personas que viven con el HIV por parte de los miembros de las instituciones.

Se trata de un diseño de tipo cualitativo de carácter exploratorio y descriptivo con un enfoque que se encuadra en los denominados estudios de casos. El universo de análisis considerado fueron las Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) que trabajan en relación al complejo HIV-Sida en la ciudad de Buenos Aires.

La muestra se conformó en base a la selección de 16 instituciones prototípicas y tres hospitales^[3]. El trabajo de campo se realizó entre octubre de 1993 y julio de 1994.

ENCUADRE DEL PROBLEMA

El incremento vertiginoso de la infección por HIV, las actuales tasas de prevalencia e incidencia del Sida han convertido a esta patología en un problema de salud pública a escala mundial. Como lo planteó el director del Programa del Sida de la OMS en la IX Conferencia Internacional sobre Sida «...se dice que las intervenciones de Salud Pública llegan después del daño causado por la epidemia. El mayor desafío ahora es cómo nos podemos adelantar y no ir detrás de la pandemia del Sida» (Dr. H. Merson, Berlín, 1993).

La OMS considera que hay 17.500.000 infectados por HIV en el mundo, calculándose en 6000 los nuevos casos por día. De este número, más del 50% tiene menos de 25 años de edad. Como en tantos otros fenómenos, la tasa de incidencia de la infección por HIV está descendiendo, mientras sucede lo contrario en Asia, Africa y América Latina. De ahí que en el último

Congreso Mundial del Sida se afirma que éste es cada vez «más pobre, más joven y más femenino».

Los cálculos estimados para nuestro país varían entre las 40.000 y las 200.000 personas viviendo con HIV. El Ministerio de Salud y Acción Social declara, hasta abril de 1994, la existencia de 3926 casos acumulados de enfermos de Sida, de los cuales el 38,6 corresponde a personas fallecidas. No obstante, el mismo Ministerio advierte sobre la subnotificación de jurisdicciones densamente pobladas, la demora existente en la recepción de datos y el fuerte incremento en la incidencia de nuevos casos en los últimos seis meses.

En Argentina durante las dos últimas décadas la sociedad ha sufrido un profundo proceso de transformaciones sociales. Hay coincidencia en señalar que en anteriores períodos « si bien la política social logró alcanzar un alto grado de inclusión en sus aspectos cruciales (educación, salud, seguridad social), la crisis fiscal y la ineficiencia de los programas aplicados tuvieron como consecuencia una improductividad y deterioro creciente de los servicios sociales públicos lo que fue produciendo una creciente exclusión de ciudadanos del sistema de políticas sociales».^[4]

El modelo neoliberal de estado, vinculado con las nuevas formas de acumulación capitalista, configura un escenario en el cual hoy éste no puede responder adecuadamente a cuestiones sociales clásicas; menores son sus condiciones para enfrentar nuevos problemas. Con respecto al Sida, las primeras y más activas respuestas han provenido de la sociedad civil que ha sido quien más esfuerzos ha volcado, por un lado, para redimensionarlo como una cuestión pública quitándolo de la esfera de lo privado e intentando despojarlo de los aspectos de segregación y discriminación que están involucrados. También le correspondió a las ONGs iniciar y desarrollar, con recursos económicos escasos, pero con mucha imaginación, voluntarismo y gran capacidad organizativa la mayor parte de los programas preventivos implementados y sostener actividades de asistencia, investigación y capacitación.

A pesar de la importancia del papel jugado por las ONGs en materia de prevención del Sida se carece aún de estudios que den cuenta de los problemas y perspectivas que enfrentan estas instituciones para el logro de los

objetivos planteados por la Estrategia Mundial frente al Sida. En el ámbito de la ciudad de Buenos Aires, hemos relevado cerca de cuarenta ONGs que, con variado alcance y perspectivas de prevención, detección y asistencia, desempeñan tareas en relación a HIV-Sida⁽⁵⁾.

El panorama es heterogéneo y extenso. Junto con organizaciones dedicadas en forma específica a la problemática en cuestión existen otras con objetivos más generales que plantean orientaciones más abarcadoras, incluso como instrumento de cambio y desarrollo social. Algunas de ellas encuadran su discurso en el de los derechos humanos, otorgándole un sentido ético a su prédica y accionar, alentando la democratización de las relaciones sociales⁽⁶⁾, con principios de solidaridad y participación y formas de funcionamiento ligadas al autogobierno y la autogestión.

Sin que signifique sostener su conveniencia, en nuestro país estos nuevos agentes (colectivos) de salud no han consolidado aún un cierto acuerdo acerca del encuadre o abordaje del problema ni una metodología de trabajo unificada, consistente y evaluada sobre su accionar.

El apoyo de los gobiernos a estas instituciones es escaso. Esta situación de relativa «independencia-desprotección» económica les permite a muchas ONGs un grado de autonomía importante para su accionar. Por otra parte, al existir en Argentina un mercado de la salud de dimensiones desproporcionadas en relación a otras necesidades o a las propias condiciones económicas del país, no extraña que Sida se haya tornado, en poco tiempo, en un espacio lucrativo de cierta importancia.

El Sida constituye un fenómeno social «nuevo» e inédito. A nivel nacional e internacional la «construcción social del Sida» configura un fenómeno en proceso, no cristalizado. En su elaboración están interviniendo «no sólo procesos teóricos y técnicos, sino procesos institucionales e ideológicos en los cuales está inmerso el saber y la práctica médica»⁽⁷⁾ junto a otro tipo de actores (Estado, ONGs, sistema educativo, sistema laboral, medios de comunicación, etc.) y otra clase de saberes y representaciones de sentido común y en los cuales «la cuestión Sida» adquiere resonancias diversas.

Precisamente, la finalidad del primer estudio, es indagar en qué condiciones están las ONGs para desempeñar un papel relevante y eficaz como agentes de salud.

Se sintetiza aquí el avance de algunos de los resultados referidos a la caracterización institucional de las dieciséis ONGs estudiadas, sus objetivos, actividades, y articulaciones institucionales.¹

LAS ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES

1. Objetivos institucionales

De la muestra de instituciones analizadas, hemos agrupado a las ONGs que en forma predominante o exclusiva implementan sus actividades en el ámbito de la Capital Federal en dos grandes categorías: por un lado, aquellas caracterizadas como «específicas» que centralizan su accionar únicamente en la problemática de la infección por HIV-Sida y, por otro, las denominadas «no específicas» que tienen, además, otros objetivos y actividades.

Cuadro 1: Listado de instituciones estudiadas

ESPECIFICAS (n=7)	NO ESPECIFICAS (n=9)
ASES (1990)*	COVIFAC (1964)
COINSIDA (1986)	CHA (1984)
DESIDA (1990)	FAT (1966)
FUNDAI (1992)	FUNDESOS (1991)
FUND. HUESPED (1989)	FUND. RED (1988)
SEROPOSITIVOS ANONIMOS (88)	FUND. MANTOVANO(1991)
SIDA VISION ALTERNATIVA (88)	GAYS POR LOS DERECHOS CIVILES
TIERRA (1988)(1991)	
UACETS (1977)*	

* Se incluye como específica aunque su temática en el área de las enfermedades de transmisión sexual es más abarcativa.

1. Agradecemos la colaboración brindada por las ONGs con las que trabajamos y el valioso aporte de los estudiantes de los seminarios de investigación sobre Organizaciones sociales y Sida y la representación social de la enfermedad, a cargo de la Lic. Graciela Biagini.

Teniendo en cuenta la fecha de inicio de sus actividades, puede observarse, salvo UACETS, el reciente origen de las caracterizadas como *específicas*. Entre las *no específicas*, Covifac y Fat surgen en los '60s; el resto lo hace en los '80s apuntando a problemáticas más generales e implementan acciones relacionadas con la promoción de la salud y la defensa de los derechos civiles. En este caso, la incorporación de la problemática del HIV-Sida ha partido de la necesidad de dar respuesta a demandas poblacionales de personas que viven con HIV/enfermos de Sida en aumento.

La asistencia médica y psicológica, la promoción y prevención primaria y/o secundaria, la contención y autoayuda, la capacitación profesional y de agentes de salud, la investigación, el asesoramiento legal y/o la defensa de los derechos civiles y la «lucha contra el HIV-Sida» son los objetivos generales que se encuentran en la mayoría de las ONGs. Aunque algunas mantienen formalmente sus objetivos fundacionales, en la práctica los adecuan en función de los recursos económicos, humanos, de las propias demandas de la población y por el establecimiento de otras prioridades, muchas de las cuales parecieran tener que ver con requerimientos relacionados con su propio mantenimiento y subsistencia.

Si bien en forma minoritaria, las instituciones *no específicas* tienen un campo de acción más amplio; un trabajo más comunitario y atienden a sectores medios bajos y poblaciones de bajos recursos. Las *específicas* -a excepción de FUNDAI en los servicios del Hospital Muñiz- atienden preferentemente a sectores medios bajos y medios medios.

2. Actividades predominantes

El campo de acción de estas instituciones es amplio y diverso. Tomando como base, con algunas adecuaciones, la clasificación de Thompson⁽²⁾ acerca de las acciones típicas que realiza el «tercer sector» las hemos ordenado según sus actividades predominantes.²

2. Categorías utilizadas para clasificar a las ONGs de la muestra en base a sus actividades predominantes:

la) *Actividades de Asistencia médica y psicológica*: Incluye diagnóstico, atención médica y psicoterapéutica. Capacitación a profesionales; lb) *de Autoayuda y Cooperación*: Grupos de

Cuadro 2: Actividades Predominantes*

INSTITUCIONES	ASIST. MEDICA/PSICOL. (Ia)	AUTOAY. COOPERAC. (Ib)	REVIND./ ACCION (Iii)	INVESTIGACIÓN (Iiii)	PROMOCION PREVENC. DESARR. (Iv)
ASES			2		
COINSIDA	1	2	3		2
DESIDA	1			2 bioméd.	3
FUNDAI	1		3		
HUESPED	1				
SEROANON**		1			
S.VISION	2	1			
TIERRA	1			2 bioméd.	
UACETS	1				
NO ESPECIF.					
COVIFAC	3		2		3
CHA		2	1	3 social	1
FAT	2		1		
FUNDESO			1		
GAYS DER.					
MANTOVANO+	2		2	3 social	1
RED					

* Los números indican el orden de importancia que cada tipo de actividad tiene en la institución.
 ** No se visualiza a sí misma como una ONG autodefiniéndose como grupo de autoayuda que busca una mejor calidad de vida para los portadores de VIH.
 + No precisadas

Salvo ASES, todas las instituciones caracterizadas como *específicas* realizan actividades de *Asistencia* (agrupando aquí las subcategorías la y lb); en la mayoría de los casos (8 sobre 9), ésta configura, asimismo, la actividad principal.

contención operados por los propios portadores, acompañamiento de enfermos, etc. Ii) *de Reivindicación y acción*: Asesoramiento legal y asistencia jurídica. Propuestas legislativas. Denuncias públicas.; Iiii) *de Investigación*: en las áreas biomédica y social; y Iv) *Promoción, prevención y desarrollo comunitario*: Difusión de mensajes masivos, de comunicación interpersonal. Líneas telefónicas. Capacitación a docentes, voluntarios, operadores institucionales y comunitarios.

Con excepción de ASES y Huésped, por lo menos entre los tres primeros ejes de trabajo, no está presente la categoría de Reivindicación y Acción (II) y cinco casos, aunque con diferente importancia relativa incluyen actividades de Promoción, prevención y desarrollo comunitario (IV) realizando sobre todo acciones de prevención específica y secundaria de la infección por HIV. Con respecto a la conceptualización de la enfermedad, predomina el modelo médico o psicomédico de atención. Mientras Covifac completa el seguimiento infectológico con alguna terapia alternativa, en Sida Visión Alternativa la hegemonía la tienen este tipo de saberes y prácticas.

Las entidades que ubicamos en la categoría de *Autoayuda y Cooperación* (Ib), con excepción de la CHA, se conformaron para dar una respuesta de contención y autoayuda entre portadores y dos de ellas -Coinsida y Sero+Anónimos- se originaron como formas autogestivas de personas que viven con HIV. Esta última comparte algunas de las premisas de organizaciones como las de Alcohólicos Anónimos o Alco (técnica de los 12 pasos) y, teniendo en cuenta las autodefiniciones de los informantes y su mismo encuadre institucional, resulta difícil caracterizarla como una ONG «típica». También Sida Visión Alternativa se maneja con ese enfoque en su tarea de autoayuda.

A su vez, las ONGs de tipo *no específico* resaltan entre las que se movilizan en las áreas de *Reivindicación y Acción* (II) y de *Promoción, prevención y desarrollo* (IV) con variado pero mayoritario énfasis en la prevención puntual del Sida o en la prevención de otras temáticas a través de la formación de multiplicadores, de agentes de salud a nivel barrial o educacional. Especialmente, Covifac y Red apuntan al fortalecimiento del tejido social para que dichos grupos puedan generar sus propios proyectos, articular sus acciones y multiplicar los esfuerzos.

Las ONGs que en primer lugar ubican su accionar en la categoría de *Reivindicación y Acción* priorizan la problemática de la discriminación social, laboral y de género.

De las cuatro instituciones que hacen *Investigación*, dos realizan estudios en el área biomédica (FUNDAI y UACETS), aunque su función principal sea la de Asistencia Médica. Las dos que efectúan estudios sociales (FAT y RED) implementan también actividades que se agrupan en las categorías de Reivindicación y Acción y/o Prevención-Promoción y Desarrollo Comunitario.

3. Funciones y roles asignados

La casi totalidad de las organizaciones analizadas consideran que no están para «paliar» las deficiencias del sistema de salud aunque, si se dieran las condiciones, podrían actuar simultánea y complementariamente como articuladores entre el Estado y la población.

En su práctica cotidiana atienden parte de la población que el sistema público de salud no cubre o que suele demandar servicios más relacionados con la práctica privada de la medicina y/o tratamientos no convencionales y/o reciben sectores (homosexuales, travestis, bisexuales) que visualizan al hospital como entidad discriminadora.

Las ONGs que ponen el acento en los efectos sociales del Sida, mayoritariamente encuadrables en las instituciones no específicas, remarcan la actividad en contacto directo con la gente, lo que les permite conocer las problemáticas específicas de cada sector. En este sentido, algunas de ellas están en mejores condiciones para diseñar campañas focalizadas eficaces. La formación de multiplicadores y de redes es un objetivo del trabajo comunitario en tanto tarea preventiva y en contra de la discriminación. Destacan la importancia de un desarrollo autónomo y autogestionario que les permita mayor flexibilidad y menor burocratismo en su accionar.

El potencial democratizador que contienen estas ONGs, que implementan de modo prioritario actividades de Reivindicación y Acción y/o de Promoción, Prevención y desarrollo, así como la participación social directa, la estructuración y canalización de demandas sociales que promueven, las acercan a las características de movimientos sociales embrionarios.

4. Tipo de organización

La mayoría de la muestra, en términos de reconocimiento jurídico institucional, se encuadra en la figura de «fundación». Predominan las que fácilmente podemos incluir como «tercer sector» aunque una minoría, más allá del «formato», por la modalidad de su gestión, los aranceles que fijan para sus prestaciones, las reticencias a explicitar el origen de sus recursos y la población que atienden, podrían, más bien, ser visualizadas como clínicas o

3

consultorios pertenecientes al subsector privado de la atención médica o psicomédica. Se observa gran presencia y peso de los miembros fundadores en la organización interna y en la promoción de su imagen al exterior, especialmente en las ONGs donde predominan las *Actividades asistenciales*. Esta fuerte personalización adquiere características jerárquicas en FUNDAI y Huésped y también en las específicas de tamaño reducido como Desida, Mantovano y Tierra.

Por el contrario, las centradas en *Actividades de Autoayuda y Cooperación* (CHA, SeroPositivos Anónimos y S. V. Alternativa) y las *no específicas* dedicadas a la *Reivindicación y Acción y Promoción, Prevención y Desarrollo* tienen un funcionamiento menos jerárquico y más democrático para la toma de decisiones y su accionar es más descentralizado.

5. Recursos humanos

Gran variedad de recursos humanos se desempeñan en forma rentada o ad honorem en las instituciones relevadas:

- Profesionales de la salud: médicos, psicólogos, bioquímicos, infectólogos, odontólogos.
- Profesionales de las ciencias sociales, especialmente sociólogos, educadores, asistentes sociales, psicólogos sociales, abogados.
- Personal capacitado para informar y contener a través de las líneas telefónicas o en la visita a la institución.
- Personal administrativo.
- Voluntarios, en distintas actividades.

En general, al frente de las ONGs se encuentran profesionales especializados en las áreas a las que cada una se dedica en forma prioritaria. Así, en las *específicas* que se concentran en actividades de asistencia médica predominan los profesionales del área de la salud y son también estos los que ocupan cargos directivos; en algunos casos médicos y en otros psicólogos. En las *no específicas* se destacan profesionales provenientes de las ciencias sociales.

En casi todas las ONGs dedicadas a la *atención médica*, los profesionales médicos y psicólogos son rentados en función de las prestaciones que

realizan. Sin embargo, en las dedicadas a la *investigación biomédica*, la participación de dichos profesionales no siempre es rentada pero redundante en prestigio y antecedentes curriculares. Las características del «voluntariado» son variables según la institución. Son pocas las que no declaran el carácter ad honorem de sus colaboradores e, incluso, de sus directivos.

Son las instituciones *no específicas* las que más basan el desarrollo de sus actividades en la colaboración voluntaria, la que se realiza más bien hacia «fuera de la institución» dado el mayor peso en ellas de las actividades de promoción de la salud y prevención inespecífica y/o las de Reivindicación y Acción.

6. Financiamiento

Las ONGs que conforman nuestra muestra, al igual que la mayor parte de las instituciones de este tipo, no tienen subsidios estatales que apoyen su sostenimiento ni la implementación regular de sus programas. Todas afirman que la falta o escasez de recursos limita su accionar o dificulta el desarrollo de las actividades que figuran entre sus objetivos.

FUNDAI es la institución que cuenta con mayor cantidad de recursos financieros a través de *convenios con entidades nacionales y municipales* que les posibilita el uso de las instalaciones hospitalarias y el empleo de recursos humanos para la investigación y también con otras instituciones educativas, como el CONET. El mayor contacto con sectores de poder que avalan su actividad le facilita la obtención de *donaciones* importantes tanto de grandes empresas como de particulares, constituyendo una fuente adicional de ingresos de diverso tipo de «eventos» *sociales y culturales* que realizan (festivales, conciertos, cenas, etc.).

En relación a actividades de asistencia psicológica, de terapias alternativas y de asesoramiento jurídico, Sero+Anónimos, CHA y Sida Visión Alternativa manifestaron no cobrar aranceles por sus servicios aunque ésta última sí arancela los cursos de Reiki pero para personas no enfermas. Solicitan la colaboración voluntaria de sus usuarios para solventar los gastos mínimos y poder sostener el funcionamiento de la institución.

El resto que realiza actividades de *Asistencia* en general se sostienen económicamente a través del *arancelamiento de sus servicios* cubriendo también, por lo menos teóricamente en la mayoría de los casos relevados, la atención a un indeterminado número de usuarios que no están en condiciones de abonarlos.

Otras fuente de ingresos lo constituye las *cuotas recibidas por actividades de capacitación* a profesionales de la salud, trabajadores sociales, docentes, etc., para las cuales los participantes abonan en forma particular o son financiados por la institución a la que pertenecen.

Tres de las instituciones estudiadas (Fat, Coinsida y Sida Visión Alternativa) han recibido financiamiento externo por parte de AmFAR (la fundación presidida por Liz Taylor) debiendo dedicar dichos fondos exclusivamente a la asistencia directa de portadores o para la implementación de proyectos focalizados en poblaciones vulnerables. Otras manifestaron haber recibido en alguna oportunidad algún tipo de apoyo exterior para concurrir a congresos o solventar en particular una actividad. UACETS ha financiado distintos programas a través del aporte de organismos internacionales como OPS y Unicef, gobiernos provinciales y municipales. A su vez, Huésped para su proyecto de hospital de día en el Fernandez cuenta con donaciones de laboratorios. Recibe, además, donaciones particulares y recauda fondos en eventos sociales y culturales, (desfile de modas, fiestas, exposiciones, etc.) manifestando no cobrar por sus servicios. Mantovano exhibe una modalidad particular de obtención de recursos: en la vía pública y a través de los llamados «promotores» vende sus folletos con argumentos de colaboración para un hospital público. Son las organizaciones clasificadas como *no específicas* y en las que prevalecen las actividades de *Promoción-Prevención y desarrollo y las de Reivindicación y Acción* las que funcionan con otro variado tipo de recursos: el *aporte voluntario de sus usuarios*, la *colecta pública*, la *ayuda de iglesias* relacionadas con las mismas, la *venta de materiales impresos* -materiales de capacitación-, *honorarios o viáticos* por actividades de capacitación o multiplicación en instituciones educativas, etc.

7. Vinculaciones con el Estado

Las ONGs analizadas coinciden en sus críticas al Estado y sostienen que éste debiera cubrir las necesidades hospitalarias, la implementación de campañas eficaces, la investigación, la capacitación de profesionales, la adecuada aplicación de la legislación existente -ley 23.798 la que, por otra parte y en líneas generales, no es cuestionada. La minoría, más comprometida con las instancias oficiales, retacea su opinión acerca de la acción gubernamental, en tanto que la mayoría, más autónoma políticamente, agudiza sus críticas. Es clara la opinión adversa acerca del Programa Nacional de Sida el que estiman que ha contribuido a acentuar el terror en torno a la enfermedad y que ha sido ámbito de manipulación política y trampolín para carreras personales de algunos de sus miembros en tanto que otros quedaron relegados a papeles secundarios sin ninguna capacidad de acción.

Algunas de estas instituciones ubican la problemática en un contexto más general refiriéndose a los cambios en el rol del estado, a las nuevas modalidades de acumulación capitalista en la era neoliberal, la tendencia a privatizar lo relacionado con la salud y los problemas de la pobreza, la desnutrición, la reaparición de las enfermedades como el cólera, tuberculosis, etc. Esta visión es la sostenida por aquellas ONGs que centran su accionar en las actividades de Promoción, Prevención y Desarrollo.

Podría pensarse que la captación por parte del Estado de profesionales que provienen de ONGs, con criterios disímiles y hasta antagónicos, ha contribuido en parte a la incoherencia observable no sólo sucesivamente en las políticas públicas sino también simultáneamente entre distintos estamentos o jurisdicciones gubernamentales. Algunas de las organizaciones analizadas rechazan de plano este tipo de participación de sus integrantes al caracterizar esta práctica como una alianza política con el gobierno hacia el cual tienen una fuerte posición crítica.

8. ¿Cómo se relacionan entre sí y cómo visualizan su articulación?

Se observa una clara tendencia por parte de las ONGs centradas en la *Asistencia médica* a mantener con las otras relaciones predominantemente técnicas de derivación médica, no teniendo, en general, entre sus objetivos

y/o prácticas el trabajo en común más allá de los eventuales convenios, formalizados o no, de asistencia. A su vez, las ONGs que desarrollan su actividad en el campo de la *prevención y de los efectos sociales del Sida* consideran importante lograr un accionar conjunto como forma de acumular poder y ejercer presión sobre las instancias oficiales; optimizar el uso de sus recursos; evitar la superposición de actividades y la dispersión de respuestas.

La experiencia en la conformación de trabajo en redes solidarias ha pasado por distintos intentos, muchas veces fallidos. No obstante, en la actualidad existe una RED DE ONGs que funciona a pesar de sus limitaciones y que logró acuerdos mínimos para actuar en conjunto.

Pareciera que la dificultad está centrada en cómo se plantean la articulación de los reclamos sectoriales y específicos del Sida en su relación con el contexto económico-social e ideológico-político ya que mientras algunas demandan recursos o acciones puntuales, otras formulan la necesidad de efectuar cambios más allá de la problemática de la infección por HIV-Sida.

No obstante, entre las que se articulan en redes y las que formaron parte alguna vez de ellas, la derivación de potenciales usuarios y el contacto interinstitucional es frecuente, a pesar de las diferencias señaladas.

Podríamos interrogarnos sobre si las situaciones descritas obedecen a prácticas vinculadas a nuevas formas de activismo, que reclaman un modelo global dentro de una lógica política (de acumulación de poder) o si son la construcción de identidades colectivas que procuran el reconocimiento de espacios de relaciones sociales con una lógica cultural y social.^[9]

A MODO DE CONCLUSIONES PRELIMINARES

La complejización de los problemas y de las demandas que supone toda la problemática de la infección por HIV-Sida en un contexto de crecientes carencias materiales y exclusión de los ciudadanos de las políticas sociales y de los servicios públicos de atención médica, hacen a las ONGs instrumentos más aptos para detectar problemáticas; tener en cuenta elementos simbólicos asociados a éstas que son ignorados por parte de las políticas públicas; implementar programas preventivos y llevar adelante ópticas más abarcadoras ante la segmentación de necesidades y expectativas.

Sin embargo, por las características de las políticas públicas y la falta de liderazgo por parte del gobierno central, como regulador y garante, se ha generado una situación en la que cada uno de los componentes del sector responde a su propia lógica y no a la del interés del conjunto, dificultando la estructuración de las demandas sociales. No obstante estas limitaciones, la potencial capacidad de las ONGs debiera ser reforzada; lo mismo que la tendencia de muchas de ellas a constituir redes de comunicación y de posible accionar conjunto, pues son efectiva o potencialmente canales alternativos para una sociedad que en la presente década ha disminuido notablemente su participación en otros ámbitos más tradicionales (partidos políticos, sindicatos) y en la cual se ha desvalorizado la política como sistema de representación.

Aunque resulte una apelación voluntarista, sería necesario que las ONGs lleguen a acuerdos mínimos para poder presionar al Estado a fin de que lidere la implementación de programas de salud que apunten a frenar o por lo menos moderar los efectos de la pandemia del HIV-Sida en la Argentina. Mientras tanto y de modo muy frecuente, la falta de recursos y las necesidades centradas en su propia subsistencia, limitan su potencialidad como novedosos agentes de salud.

NOTAS Y BIBLIOGRAFÍA

1. La investigación profundiza una línea de trabajo destinada a dar cuenta de los interrogantes que plantea la aparición y la expansión de esta pandemia considerando la viabilidad de las respuestas institucionales generadas en la última década (planes y programas, actores sociales implicados, status jurídico respectivo, actividades, legislación, etc.) y la relación que esas actividades guardan con las percepciones y actitudes de los grupos poblacionales en condiciones de mayor vulnerabilidad

2. Mientras el primer estudio «Actores no gubernamentales y Sida» se propone conocer las finalidades, características institucionales y conceptualización de la enfermedad por parte de las ONGs y de los efectores públicos dedicados a la temática en sus aspectos de prevención, diagnóstico y asistencia, el segundo estudio «La construcción social del Sida» (en curso) indaga acerca de las representaciones y las prácticas sobre el proceso de salud-enfermedad-atención en personas que viven con HIV. El tercer estudio «La significación social del complejo HIV-Sida», estudiará en jóvenes de sectores populares la forma en que perciben, conciben y significan a la enfermedad a fin de conocer cómo orientan sus prácticas con especial referencia a la infección por HIV, conductas de riesgo, prevención y controles.

3. Se trabajó con fuentes de datos primarios y secundarios. Como técnicas de producción de información, se realizaron entrevistas semiestructuradas, observación participante y no participante, formularios varios y se analizaron datos secundarios: estadísticas; materiales de difusión (folletos, videos, spots televisivos y radiales, avisos en medios gráficos; material periodístico, etc.).

4. THOMPSON, A.: «Grupos de alto riesgo y nuevos problemas sociales en Argentina: Un problema de sintonía fina», Buenos Aires mimeo, Cedes-Conicet, 1993.

5. BIAGINI, G.: «Relevamiento de ONGS», Seminario Sida y Organizaciones Sociales, Buenos Aires, Carrera de Sociología, Facultad de Ciencias Sociales, UBA, noviembre 1993-mayo 1994.

6. JELIN, E. (COMP.): *Movimientos sociales y democracia emergente*, Buenos Aires, Ceal, tomo 2, 1987.

7. GRIMBERG, M.; MARGULIES, S. Y WALLACE, S.: «Representaciones médicas sobre el Sida. Construcción social y hegemonía», Buenos Aires, Programa de Antropología y Salud, ICA, Facultad de Filosofía y Letras, UBA.

8. THOMPSON, A.: «El tercer sector y el desarrollo social», en Bustelo, E. y otros: *Mucho, poquito y nada. Crisis y alternativas de política social en los 90*, Buenos Aires, Unicef- Ciepp, Siglo XXI, 1990.

9. JELIN, E.: «Los movimientos sociales ante la crisis», en CALDERÓN, F. (COMP.): Buenos Aires, UNU-CLACSO, IISUNAM, 1986.