

Características y contribuciones de las organizaciones civiles del VIH-SIDA en la ciudad de México

ALBERTO HERNÁNDEZ BAQUEIRO*

Resumen

Este trabajo presenta los resultados de una encuesta realizada en el sector de las organizaciones dedicadas a la atención de la población afectada por el VIH-SIDA en la ciudad de México. La investigación forma parte de un estudio más amplio sobre la ética, la cultura y la acción de dichas organizaciones. Aplicada entre febrero y agosto de 2006, la encuesta buscó obtener información de dos clases: a) personalidad jurídica, antigüedad y tamaño de la organización; y b) actividades y servicios ofrecidos. Los hallazgos describen las características de las organizaciones del sector: su tamaño, número de colaboradores, usuarios de los servicios, actividades que realizan, y las relaciones entre estas variables. Se demuestra que en este sector predominan las micro-organizaciones, la alta participación voluntaria femenina y masculina concentrada en las organizaciones más grandes, la orientación a la prevención y servicios periféricos, y que, en los últimos años, no ha habido renovación en cuanto al número de organizaciones. Al final, se propone una explicación de lo encontrado.

Abstract

This paper shows the results of a survey applied to not-for-profit organizations working on HIV-AIDS in Mexico City. It is part of a larger research project on ethics, culture and action of not-for-profit organizations. The survey was conducted by e-mail, in face to face interviews and by telephone. Questions were designed to obtain two types of information: a) A basic profile of the organization including legal personality, age and size, and b) activities and services offered. Findings refer to organizations' and sector's size and their basic characteristics, and to the relation between these. In addition, the findings reveal information about staff and users of the organizations. The HIV-AIDS sector is mostly composed of micro-organizations, with an important volunteer (both men and women) component concentrated in major organizations, oriented to prevention and secondary services. There are no new organizations in recent years. The discussion proposes some explanations about this data and the development of the sector.

Palabras clave: VIH-SIDA, ONG, organizaciones civiles, Estado y sociedad, voluntarios, ética, niños, prevención, ciudad de México.

Key words: HIV-AIDS, civil society, NGO, volunteers, State, Ethics, children, prevention, Mexico City.

* Doctor en Filosofía por la Universidad de Navarra. Profesor-Investigador en el Tecnológico de Monterrey, campus ciudad de México.

I. Introducción¹

Este trabajo presenta las características básicas del sector de las organizaciones civiles mexicanas dedicadas al trabajo en VIH-SIDA (OCVIH) en la ciudad de México. El interés radica en comprender las dinámicas de las organizaciones civiles (OC) y no lucrativas mexicanas. Las OCVIH representan un caso complejo e importante por su impacto social y por la diversidad de factores implícitos en la problemática. La respuesta de la sociedad al VIH-SIDA, desde su aparición en México en la década de 1980, ha variado para establecer múltiples y ricas interacciones con el entorno que componen las instituciones públicas de salud, los agentes sociales no estatales, los progresos dentro del campo médico (Magis, *et al.*, 1996), y las creencias morales y culturales de la sociedad (Hernández, 2006; Brito, 2003; Hernández Chávez, 1995).

Para contribuir al conocimiento de cómo ha cambiado la respuesta de las OCVIH y cuál es su actual situación, se realizó una encuesta entre las organizaciones mexicanas activas en el Distrito Federal en 2006. La información recogida permite conocer los rasgos organizacionales fundamentales de las OC del sector, compararlos con otras áreas de trabajo de la sociedad civil, y mostrar las respuestas sociales a la problemática del VIH-SIDA en otros momentos y contextos.

La investigación acerca de las OCVIH escasea a nivel nacional e internacional. El estudio más ambicioso dirigido a conocer las características organizacionales en cuatro diferentes regiones del mundo fue publicado en 2006 (Kelly, 2006), pero está centrado en los programas de prevención de la enfermedad. Trabajos parciales desarrollados por el mismo equipo se dedican a las regiones latinoamericana (Fernández, 2005) y africana (Benotsch, 2004), lugares donde se encuentran las organizaciones mejor establecidas fuera de los países ricos de Europa y Estados Unidos. Precedentes significativos e internacionales están orientados a comprender la naturaleza de la respuesta a la enfermedad, y destaca entre ellos la riqueza y originalidad de las iniciativas (Mercer, 1991; Fernández, 2005), o las limitaciones implicadas en las políticas que, a nivel internacional, se imponen a la actividad de las OCVIH (Seckinelgin, 2004).

¹ Este documento es parte de un proyecto de investigación sobre la sociedad civil en México amparado por la Cátedra de Ética y Sociedad Civil del Tecnológico de Monterrey. El equipo de investigación está formado por Juan Mario Ramos Morales, Michel Martell Sotomayor y José Tadeo Olivarría. Agradecemos la ayuda de Ángeles Urquiza, Cynthia Martínez, Alma Sandoval, Diego de la Vega y Javier Camargo en el acopio de la información.



En el ámbito nacional, hay un seguimiento de la enfermedad desde la mirada epidemiológica (Valdespino–Gómez, 1988; Valdespino–Gómez, 1995; Magis Rodríguez, 1996; Magis Rodríguez, 1998), así como de su impacto económico (Izazola Licea, 1998; Magis Rodríguez, 2005), sin embargo, son pocos los estudios sistemáticos dedicados a las organizaciones mismas. Otras investigaciones relativas a las OCVIH mexicanas recogen la experiencia de trabajo acumulada en el campo (Hernández Chávez, 1995; Brito, 2003), la diversidad de actividades emprendidas, las dificultades enfrentadas y las perspectivas, pero no ofrecen información concreta sobre las características organizacionales de las OCVIH. La colaboración entre las OCVIH con base comunitaria es estudiada por Barnes (2002), así como su relación con las de Estados Unidos (Barnes, 2004). Un estudio emprendido en 1998 por el Colectivo Sol (Pérez Vázquez, 1999) contiene información semejante a la del presente artículo, y concreta las características de una muestra nacional de “organizaciones no gubernamentales” (ONG), aunque con criterios metodológicos algo distintos.

Cabe señalar algunas diferencias importantes entre nuestro estudio y la literatura precedente. Los estudios de Fernández (2005) y Kelly (2006) seleccionaron una sola organización bien establecida en la capital o una ciudad importante en cada uno de los países estudiados (75 países en Kelly, 23 en Fernández), lo que puede no ser representativo de lo que ocurre en todo el sector de cada país. Por su parte, el estudio de H. Pérez incluyó en su universo a toda organización que reporta alguna actividad relacionada con el VIH–SIDA, conformando así una muestra de 99 organizaciones distribuidas en todo el territorio nacional cuya actividad principal puede ser la atención del VIH–SIDA, la defensa de derechos humanos, el trabajo comunitario, la educación sexual, el trabajo con mujeres, las organizaciones juveniles, la militancia gay, etc. Asimismo presenta los resultados como agregados nacionales. Aquí se ha seleccionado estrictamente a aquéllas que se definen a sí mismas como organizaciones principalmente o exclusivamente dedicadas a la problemática VIH–SIDA en la ciudad de México, lo que permite que los resultados sean propios de las OCVIH.

Los hallazgos más importantes se refieren a características generales tales como tamaño, antigüedad, composición, personalidad jurídica, así como información acerca del tipo de actividades y servicios de estas organizaciones. Se establecen algunas relaciones entre dichas características y el tipo de actividades que realizan. El propósito del trabajo no es establecer cifras definitivas para cierto sector de las organizaciones civiles, sino identificar rasgos dominantes de ese universo y proporcionar la base empírica necesaria para estudios posteriores. La volatilidad predomina en las organizaciones civiles mexicanas en general: “esto suscita que cualquier conteo que se haga de ellas sea, en muy corto tiempo, obsoleto” (Calvillo, 2005: 74).



Metodología

Para la realización de esta encuesta se efectuó una revisión de los directorios disponibles de OCVIH; se diseñó un cuestionario sobre el perfil institucional de las OCVIH en el Distrito Federal que se aplicó vía telefónica y correo electrónico; se capturó la información recibida y se diseñó una base de datos. El análisis de la información llevó a la redacción del reporte.

Revisión de los directorios de OCVIH

Se revisaron los directorios disponibles de las OCVIH en México de Amigos contra el Sida (*Sida Hoy 2000* y *Sida Hoy 1997*), CENSIDA, y las páginas electrónicas de las OC que ofrecen directorios en línea. El padrón inicial de organizaciones comprende instituciones públicas y privadas, y tanto de carácter empresarial como no lucrativo. Puesto que el interés de esta investigación está dirigido a las organizaciones civiles no lucrativas se hizo una primera depuración para seleccionar sólo este tipo. Para diferenciar las OC de las entidades públicas se utilizaron las semblanzas ofrecidas en los propios directorios. Se logró así, para esta encuesta, un directorio inicial de 120 OC en el Distrito Federal.²

Elaboración del cuestionario

El instrumento empleado (ver apéndice 1) se diseñó para obtener información en dos sentidos: a) características institucionales básicas como los datos necesarios para localizar la OC, personalidad jurídica, antigüedad, y tamaño, definido por el número de colaboradores remunerados y voluntarios; y b) servicios ofrecidos por la organización a adultos y niños, hombres y mujeres.

Aplicación de la encuesta

El cuestionario se proyectó para ser contestado por una persona bien informada acerca de la organización en un tiempo aproximado de quince minutos. El contacto se hizo por entrevista presencial, entrevista vía telefónica y correo electrónico. La recopilación se realizó entre los meses de febrero y agosto de 2006. Se hizo contacto telefónico con la organización y se procedió a explicar el propósito de la llamada, pidiendo hablar con el responsable principal de acuerdo a los directorios o con la persona a cargo en caso de que aquella hubiese cambiado. Cuando no era

² H. Pérez (1999) estimó 139 OC para el Distrito Federal. El directorio SIDA Hoy 2000 enlista 123. El directorio electrónico de Censida reporta 141 (www.salud.gob.mx/conasida/social/ong2000/df-09.html), consultado en noviembre de 2006.

posible contactar al responsable se solicitó la ayuda de una persona autorizada que dispusiera de la información requerida. Algunos cuestionarios necesitaron varias llamadas para ser completados o fueron solicitados por medio electrónico para ser analizados y contestados por esa vía. Durante este proceso sólo una organización se rehusó a participar. También por este medio fue posible registrar los cambios en la reorientación del trabajo de algunas organizaciones, la suspensión de actividades de algunas otras y, en un número significativo de casos, no se logró el contacto debido a que los números telefónicos, los correos y las direcciones electrónicas no eran vigentes. Como solución se recurrió a la búsqueda de páginas electrónicas relacionadas con la organización no localizada y en la base electrónica RIIMSIDA (<http://bvssida.insp.mx>). Cuando esto resultó infructuoso se clasificó al caso como “no localizable”. Una limitación de esta etapa es que no se hizo una verificación física de los domicilios con los que se contaba. Las respuestas conseguidas corresponden al 75% del universo (apéndice 2).

Así, son 38 las OC mexicanas dedicadas exclusivamente o principalmente al trabajo en VIH-SIDA en el Distrito Federal activas y localizables en 2006.

Gráfica 1
Universo de organizaciones del VIH-SIDA en el Distrito Federal



Fuente: base de datos propia.

De las 120 organizaciones inicialmente consideradas, tres existen como entidades latentes que por distintas razones han interrumpido sus actividades; de otras 13 se confirmó que no existen más; en 29 casos no hubo información reciente, por lo que

tal vez estén inactivas o se hayan extinguido; 37 casos tienen algún programa o actividades relacionadas con el VIH-SIDA, pero su objetivo principal es otro, o bien son instituciones públicas no evidentes o son capítulos de organizaciones extranjeras. Las 38 OCVIH mexicanas activas en el Distrito Federal constituyen la población de estudio en este artículo.

Captura y sistematización de la información

La información recabada se capturó en un archivo de excel en el que se utilizó una escala numérica para localizar las respuestas. De este modo se constituyó la base de datos que incluye la identificación de cada organización, los servicios que ofrece y su perfil organizacional.

En los reactivos destinados a recoger el tipo de actividades practicadas por las organizaciones se pidió una clasificación según su orden de importancia siempre y cuando sí las practicaran en una escala que va de “la actividad más importante” a “no se hace esta actividad”. Esta información fue concentrada por tipo de actividad.

Análisis de la información

Para cada tipo de actividad y servicios ofrecidos por las organizaciones se desarrolló una estadística descriptiva. Se utilizó el programa SPSS para establecer correlaciones entre las características generales de las organizaciones, y entre las características de las organizaciones y las actividades y servicios que ofrecen. Asimismo, se encontraron cuatro grupos de variables afines.

II. Resultados. El universo de las ocviH en la ciudad de México

Si se consultan los directorios existentes en Internet o impresos en forma tradicional, se puede tener la impresión de que hay suficientes organizaciones dedicadas a la problemática del VIH-SIDA en la ciudad de México. Sin embargo, después de una depuración, el panorama cambia de modo significativo. Los directorios existentes parecen haberse confeccionado con un criterio acumulativo e incluyente, insertando toda iniciativa de la que había información. Y, por otra parte, no hay un trabajo de actualización permanente que permita separar las organizaciones que van quedando inactivas, entran en letargo (caso frecuente), o son definitivamente canceladas. Una vez que un nombre se registra en un directorio es poco probable que llegue a ser borrado. Es importante destacar que el interés de este artículo es conocer la respuesta de las OC mexicanas, diferenciándola de la actividad solidaria internacional y de aquella de las instituciones públicas.



Aquí se consideran, además, algunas organizaciones con un programa sobre el tema del VIH-SIDA desarrollado a tal grado que se ha convertido en una de sus actividades fundamentales. Asimismo, se han considerado tanto las organizaciones cuya finalidad es la ayuda a terceros como las motivadas por la autoayuda, si bien estas últimas sólo cuando es posible identificarlas como organizaciones con presencia más allá del grupo de personas que la integran.

En esta encuesta se analiza la información proporcionada por 37 OC no lucrativas dedicadas fundamentalmente al trabajo en VIH-SIDA en la ciudad de México (solamente una organización rehusó proporcionar su información), y con ello se cubre virtualmente su padrón completo.³ Los resultados, de ninguna manera, describen la totalidad del esfuerzo de la sociedad civil en este campo, sólo representan la respuesta que puede atribuirse a las organizaciones especializadas de esta sociedad. Es la respuesta que proviene de la capacidad asociativa concretada en alguna forma de entidad supra-individual o institucional, y deja de lado las respuestas individuales o las que se generan en el seno de las unidades domésticas y las iniciativas individuales.⁴ Precisamente, el objetivo de este trabajo es entender qué características tiene la respuesta organizada de la sociedad ante un problema específico que constituye un reto de carácter humano, ético, social y organizativo.

De acuerdo a los resultados publicados por Calvillo para el conjunto de las OC mexicanas en el periodo 1998-2000, el comportamiento de este subsector sería consistente con el mismo caso en todo México. En efecto, Calvillo reporta que de 1998 a 1999 desapareció 46,5% de las organizaciones existentes; en tanto que para el año 2000 lo mismo sucedió con 74,4% del total que había en el año previo (Calvillo, 2005: 81). Sin embargo, el sector subsiste porque cada año se crean muchas organizaciones nuevas, incluso más de las que desaparecen. Este último aspecto no se percibe claramente en el caso que nos ocupa.

La distribución por tipo jurídico

Una característica importante para describir el perfil institucional de una OC es la personalidad jurídica que asume. Representa, en cierto modo, una toma de posición

³ Quizás el número sea menor. Se detectó que algunas organizaciones siguen la estrategia de crear otras subsidiarias con personalidad jurídica independiente pero que, en realidad, están vinculadas en todo a la organización madre, usan inclusive su misma infraestructura instalada y personal. Empero, en lo que sigue se acepta que se trata de 38 organizaciones diferentes.

⁴ Como lo muestran las aproximaciones económicas al problema, la mayor parte del gasto privado destinado a la enfermedad proviene de los hogares: 87% del total (Magis, 2005).

frente a las instituciones y agencias estatales y privadas. Las personalidades jurídicas más frecuentes son la Asociación Civil (AC) y la Institución de Asistencia Privada (IAP). Las implicaciones de una y otra son, brevemente, la mayor regulación sobre las IAP por parte del Estado, que ejerce un tutelaje a través de la Junta de Asistencia Privada, lo cual, con frecuencia, lleva consigo el acceso a ciertos recursos económicos e institucionales. Las AC, por su parte, son entidades con un mínimo de requisitos legales para su constitución y operación, y prácticamente no tienen supervisión estatal. Se trata de una figura preferida si lo que se busca es una actividad autónoma respecto del Estado. Las AC pueden contar o no con prerrogativas fiscales.⁵ La situación se muestra en la siguiente tabla:

Tabla 1
Distribución de las OCVIH activas por figura legal

Figura jurídica Estatus	Asociación Civil	Institución de Asistencia Privada	Sociedad Civil	Sin Personalidad Jurídica
Activa	27	6	1	4
%	71 %	15,8 %	2,6 %	10,5 %

Fuente: base de datos propia.

Como puede observarse, la mayoría de las organizaciones optan por el régimen de las AC, el cual fue regulado hasta recientemente. Eso ocurre tanto entre las OC en general como entre las 38 OCVIH activas. Entre éstas se encuentran cuatro entidades sin personalidad jurídica y una Sociedad Civil (sociedad civil como figura legal). Puede afirmarse que las organizaciones estudiadas aquí poseen una personalidad jurídica pa-

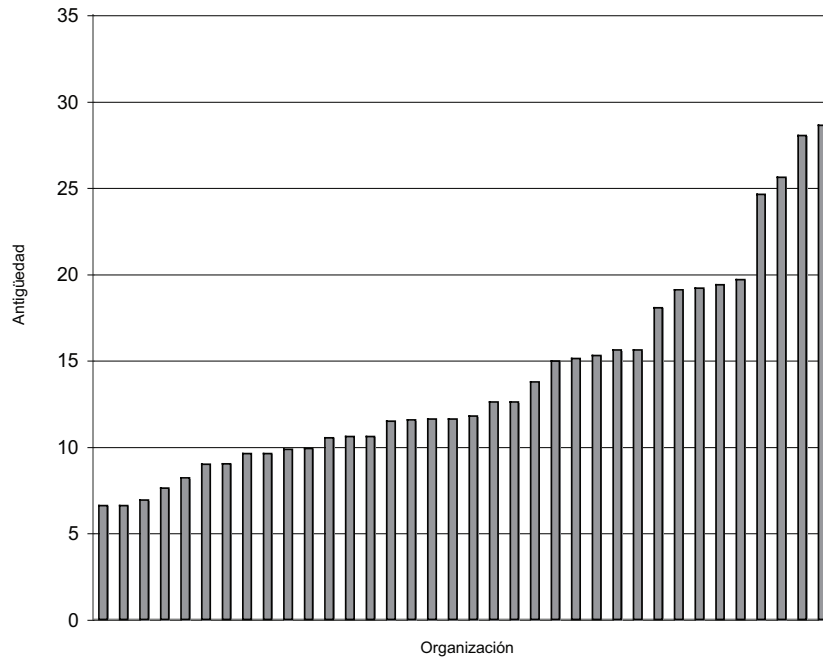
⁵ La Asociación Civil es una figura jurídica muy flexible y la más común a nivel nacional entre las OC (53%, aproximadamente); la Institución de Asistencia Privada y otras similares que se emplean en otras entidades federativas implican cierta tutela por parte del Estado a través de las Juntas de Asistencia Privada o equivalente. A nivel nacional constituyen alrededor del 6% de las OC. La Sociedad Civil es una figura menos usual, alrededor del 3% a nivel nacional, su principal diferencia es que no excluye la actividad mercantil (Calvillo, 2005: 103). Tanto si son AC como si son IAP, las organizaciones pueden obtener el estatus de "donataria autorizada" (capacidad de recibir donativos deducibles de impuestos) por parte de la Secretaría de Hacienda. A partir de la entrada en vigor de la Ley de Fomento de las Actividades de las Organizaciones de la Sociedad Civil (2004), las OC deben contar con una clave en el registro llevado por el Instituto Nacional de Desarrollo Social si quieren recibir recursos públicos. De las 38 OCVIH activas en el D. E., diez contaban con el registro o CLUNI en febrero de 2007.

ra realizar sus actividades y no optan por alguna otra al margen de esta formalidad. El porcentaje de IAP es relativamente alto, pero siendo tan pequeño el universo no es posible deducir nada más a partir de estos datos. De hecho, todas las organizaciones que tienen un trabajo de cierto peso poseen también una personalidad jurídica como AC o IAP, si bien se prefiere a aquélla que, en principio, comporta menores obligaciones y regulaciones.

Antigüedad

Gráfica 2
OCVIH activas en la ciudad de México ordenadas por antigüedad

Organizaciones dedicadas a VIH-SIDA en la ciudad de México



Fuente: base de datos propia.

Es relevante que el valor mínimo encontrado sea de seis años y que la mediana del grupo corresponda a 11,68 años, hecho que señala a un grupo de organizaciones relativamente antiguo en relación con las OC en general. Toda la población de organizaciones de la muestra está desplazada hacia edades más bien altas. En este mismo sentido podría conjeturarse que el periodo de mayor surgimiento de iniciativas nuevas ya está superado,⁶ y que ahora, sobre todo, se mantienen las ya existentes. No obstante, como no hay organizaciones nuevas y sí cierta tasa de su desaparición, puede razonablemente suponerse que se vive un decrecimiento en la población de organizaciones, aunque es difícil establecer esto de manera definitiva por falta de datos confiables comparables.

Tamaño de las organizaciones: empleados

En la muestra hay empleadas alrededor de 316 personas, sin embargo la distribución es muy variada, pues hay desde organizaciones que no tienen ningún empleado —por lo tanto, todo el trabajo lo realizan voluntarios no asalariados—, hasta las que cuentan con una planta remunerada de 104 personas. Sin embargo, la media se encuentra en 8,5 empleados por organización. El intervalo es muy amplio para tener una media relativamente baja. Esto se debe a que la tendencia es a tener muy pocos empleados en cada organización pero existen unas cuantas con muchos empleados. En concreto, sólo tres organizaciones tienen un número importante de empleados, alrededor de medio centenar, mientras las demás operan con unos pocos. Desde el punto de vista organizacional, esto significa que el sector de las OCVIH está dominado por el tamaño micro, frente a unas cuantas organizaciones de tamaño medio.

Desde luego, para el sector no lucrativo la participación del trabajo voluntario es primordial, así que para dimensionar el tamaño de las organizaciones no bastaría incluir el número de empleados, sino que se necesitaría valorar, al mismo tiempo, el trabajo del voluntariado. Empero, el trabajo asalariado significa, con frecuencia, que se ha conseguido cierta estabilidad, disponibilidad de recursos y profesionalización de ciertas actividades. Cuando no hay presencia de empleados, por lo general, no hay personas dedicadas de tiempo completo a la actividad en cuestión, ni es posible tampoco un nivel importante de especialización profesional.

⁶ Ese momento puede ubicarse en los primeros años de la década de 1990. Una aproximación al desarrollo cronológico de las organizaciones en A. Hernández (2006), N. Barnes (2004), y J.J. Hernández (1995).



Estadística descriptiva de voluntarios y empleados

Tabla 2
Número de empleados y voluntarios en las organizaciones activas

	N	Mínimo	Máximo	Suma	Media
Voluntarios (hombres)				255	6,9
Voluntarias (mujeres)				328	8,9
Total Voluntarios	37	0	150	583	15,7
Empleados (hombres)				139	3,7
Empleados (mujeres)				177	4,7
Total Empleados	37	0	104	316	8,5

Fuente: base de datos propia.

Voluntarios

El sector completo de las OCVIH dispuso, durante el año de 2006, de 558 voluntarios. Si se observan los valores más significativos de esta participación, son un mínimo de cero y un máximo de 150, con una suma de 558; la media es de casi 17, pero por sí misma indicaría que se tiene una distribución de pocas organizaciones con muchos voluntarios y una mayoría con muy pocos o ninguno. Al comparar los dos tipos de trabajo, el voluntario y el remunerado, se ve que el peso de los remunerados en las OCVIH es importante, pues corresponde al 35% de las personas que participan. Pérez (1999) reportó el 21,5% a nivel nacional.

III. Las actividades y servicios desarrollados por las organizaciones

El conjunto de las OCVIH activas declararon que atienden mensualmente a 392 niños y 5 294 adultos.

Tabla 3
Población atendida desglosada por edad y sexo

Población	Varones	Mujeres	Total
Adultos	3 866	1 428	5 294
Niños	257	135	392

Fuente: base de datos propia.





Estas cifras abarcaron a personas atendidas en consulta médica y a beneficiarios de actividades de capacitación, educación y defensoría. No toman en cuenta el público potencial o actual afectado por campañas masivas de información. Por consiguiente no refleja el número de personas VIH positivas ni los enfermos que reciben atención.

Las actividades contempladas en el estudio fueron: 1) defensa de derechos de las personas afectadas, lo que incluye la gestión de derechos humanos a nivel legal, así como su difusión; 2) educación y prevención, que reúne todas las actividades destinadas a difundir la información sobre las características de la enfermedad, formas de transmisión, conductas riesgosas, etc.; 3) detección del virus, que corresponde a la prueba de laboratorio específica para detectar la presencia del VIH en una persona; 4) tratamiento psicológico, que incluye la consejería previa y posterior a la realización de una prueba de detección, y las terapias individual, familiar, de pareja, y otras afines; 5) ayuda con medicamentos, esto es, si se presta alguna clase de ayuda al enfermo para obtener medicamentos mediante venta a precio menor que en el mercado, o si se consiguen mediante trueque u otra modalidad de intercambio; 6) tratamiento clínico, que se refiere a la atención médica ortodoxa por parte de personal sanitario oficialmente capacitado; 7) tratamientos alternativos, es decir otras formas de medicina no oficialmente controladas, por ejemplo, la medicina tradicional, la herbolaria, el *reiki*, los masajes, las flores de bach, y otras similares; 8) albergue a enfermos, que indica la administración de una instalación donde se recibe al enfermo para pernoctar, incluyendo comúnmente los alimentos y a veces las medicinas y el vestido; y 9) visita domiciliaria a enfermos, acción en la que se presta alguna clase de servicio no forzosamente médica.

Frecuencias descriptivas de servicios

Para recoger la información relativa a los servicios ofrecidos, se pidió a los encuestados que indicaran cuáles de las actividades enunciadas realizaba su organización y, en seguida, que señalaran la principal, cuál o cuáles eran importantes en segundo lugar, cuáles en tercero, y cuáles eran practicadas en menor medida o complementariamente. Las actividades no realizadas por la organización fueron identificadas con 1; mientras que la principal se designó con 5; con 4 las que ocupaban el segundo lugar y, así, en orden descendente de importancia se designaron con 3 y 2. La respuesta más frecuente fue la 1, es decir, que no realizan la actividad correspondiente, excepto en el caso de “Educación y prevención”, donde la respuesta más frecuente fue 5, esto es, que se trata de la actividad más importante de la organización. Esto implica que educación y prevención es la actividad más importante en el mayor número de organizaciones.





Tabla 4
Frecuencias de calificación de importancia de las actividades para los servicios ofrecidos por las organizaciones

	A	%	B	%	C	%	D	%	E	%	F	%	G	%	H	%
1	19	51,5	3	8,1	26	70,3	14	37,8	14	37,8	24	64,9	21	56,8	31	56,8
2	6	16,2	6	16,2	6	16,2	3	8,1	9	24,3	3	8,1	8	21,6	0	0
3	2	5,4	8	21,6	3	8,1	6	16,2	5	13,5	2	5,4	6	16,2	0	0
4	6	16,2	9	24,3	1	2,7	7	18,9	6	16,2	4	10,8	2	5,4	0	0
5	4	10,8	11	29,7	1	2,7	7	18,9	3	8,1	4	10,8	0	0	6	16,2
Total	37	100	37	100	37	100	37	100	37	100	37	100	37	100	37	100

A. Defensa de derechos; B. Educación y prevención; C. Detección del virus; D. Tratamientos psicológicos; E. Ayuda con medicamentos; F. Tratamiento clínico; G. Tratamientos alternativos; H. Albergue a enfermos.

Fuente: base de datos propia.

Defensa

Llama la atención que sólo diez organizaciones incluyen la defensa de derechos entre las dos principales actividades, mientras que 19 no la realizan de ningún modo. Es decir, en poco más de la mitad no se contempla tal rubro entre sus actividades principales, en tanto que menos de la cuarta parte sí lo hacen. Eso significa, desde el punto de vista de esta investigación, que la mitad de las organizaciones se dedican a actividades que comportan menor carga política y legal; a saber: las de carácter más asistencial y médico.

Educación y prevención

Esta actividad se encuentra mucho más distribuida. Se trata de la actividad protagónica más frecuente, pues sólo tres organizaciones no la reportan. Por cierto, dos de ellas afirmaron que su actividad principal era la atención médica de la enfermedad, y la tercera es un albergue para enfermos incurables. Así, la mitad de las organizaciones declaran que es una de sus dos actividades más importantes, y 94% señala que la practican de alguna manera significativa.

Detección del virus

Hay 26 organizaciones, el 70%, que no contemplan esta actividad. Este dato llama la atención porque, de acuerdo a los testimonios de los primeros años de la enfermedad en México, las pruebas de detección del virus así como las campañas de su promo-



ción eran acciones prioritarias del combate a la enfermedad en las que participaban activamente las OCVIH, entre otros factores, por el mejor manejo de confidencialidad que se les atribuía (Brito, 2003). Normalmente la OCVIH recogía las muestras de sangre, las enviaba a otro lugar para su procesamiento y posteriormente entregaba los resultados al usuario. Esto requería de colaborar con laboratorios privados o con instituciones públicas de salud. La situación actual es diferente. Aunque algunas OCVIH la realizan, ya no es prioritaria, como lo refleja el que sólo dos organizaciones la consideran entre sus actividades principales. Esto no significa que no se practiquen pruebas de detección, o que no sean, incluso, un medio de prevención relevante o una herramienta indispensable en el seguimiento epidemiológico, más bien, en el nuevo contexto, se ha ampliado el número de centros de salud públicos que aplican estas pruebas, mismas que, además, son gratuitas. A nivel internacional ocurre algo parecido: sólo dos de 23 organizaciones de una muestra latinoamericana ofrecen este servicio, y sólo el 3,7 % de las organizaciones en la muestra africana (Benotsch, 2004; Fernández, 2005). Empero, la Conferencia de Barcelona de 2002 recomendó como medida preventiva la realización de pruebas de detección voluntarias acompañadas de consejería, una de las actividades ofrecidas por las OCVIH que cuentan con servicios de terapia psicológica.

Tratamiento psicológico

En este renglón se pudo percibir cierta tendencia al establecimiento de dos grupos diferenciados de organizaciones, el de aquéllas que de alguna forma sí prestan estos servicios y el de las que no lo hacen. Las primeras (que califican la importancia de la actividad entre sus labores con 4 y 5) alcanzan 46%, y las segundas representan el 38%. Vale también observar que dicha actividad aparece como no exclusiva, en el sentido de que no hay organizaciones que sólo se dediquen a esto, sino que integran el servicio como uno entre varios prestados por la entidad. Es destacable que las OCVIH dieron estos servicios desde el principio de la epidemia en la modalidad de asesorías previas y posteriores a la prueba de detección y que luego se han diversificado como terapias de más largo plazo, terapias de pareja, familiares, etc. Es decir, se trata de una actividad que las OCVIH han brindado desde hace mucho tiempo y quizá por ello tenga raigambre y además esté prevista en los protocolos para el manejo de la enfermedad. Las organizaciones se han adaptado a los nuevos entornos y varias de estas actividades se originan en esta clase de dinámicas. Por otra parte, es el servicio que parece más asociado con un trato humano y personal hacia el enfermo y su familia, lo que, en principio, se facilita más en el ámbito de la OC que en el de la institución pública sanitaria.



Ayuda con medicamentos

Este rubro se encuentra más o menos distribuido. Un grupo importante (37,8%) declara que no se ocupa de esta actividad y los demás, que de alguna forma sí lo hacen; 24,3% lo considera entre sus dos principales actividades. Es destacable la vigencia de esta actividad con modalidades *sui generis*⁷ y que, por otra parte, no es percibida claramente como muy extendida entre los propios integrantes de la organización, a pesar de que la practican de algún modo dos tercios de las OCVIH.

Tratamiento clínico

Este artículo se refiere a los tratamientos médicos ortodoxos, no a los alternativos. El tratamiento clínico tiene una distribución de frecuencias parecida a la de la actividad anterior, pero son más las organizaciones que indican que no se ocupan de ella. Es decir, 24 de 37 organizaciones (65%) no dan atención médica en modo alguno.

Sólo dos de nueve organizaciones refieren al tratamiento clínico entre sus dos actividades principales, esto es: 24%. Este dato es consistente comparado con lo que informa el gasto nacional en sida, el cual muestra que lo más del gasto médico lo consumen las instituciones públicas. Si se mira con más atención cuáles OCVIH contestaron que se trata de su actividad más importante (calificado con 5) se halla a cuatro, pero de ellas sólo dos cuentan con médicos especialistas de tiempo completo, mientras que con las otras colabora personal médico sin vínculo laboral. De las cuatro organizaciones que califican la importancia de la actividad con 4, dos tienen su actividad definitiva o fundacional en otra actividad, a saber, educación sexual y albergue para niños.

En suma, esto quiere decir, sin duda alguna, que la participación de las organizaciones de la sociedad civil en la atención médica de la enfermedad en la ciudad de México ha disminuido drásticamente en comparación con lo que fue, y es secundaria en el conjunto de sus actividades, cuando en el pasado la atención médica era el primer objetivo. Parte del retraimiento se ha producido por el predominio de las instituciones del Estado, las que prácticamente han desplazado a la sociedad civil en dicha función (Hernández, 2006). Esta circunstancia, por otra parte, no parece per-

⁷ Con esto se hace referencia a que se mezclan varias prácticas en este tipo de servicio, desde el banco de medicamentos gratuito, la donación, el trueque, la consignación, etc. No se diferencia entre medicamentos anti-retrovirales y de otro tipo. Otra referencia sobre el mercado informal de medicamentos en A. Hernández (2005).



cibirse en las organizaciones como algo negativo, sino como el cumplimiento de una obligación que correspondería al Estado.

Tratamientos alternativos

Numéricamente llama la atención que no hay respuestas que califiquen esta actividad con 4, sólo dos OCVIH hayan afirmado que es su principal actividad, y que 21 no ofrecen en absoluto estos servicios. Casi la mitad lo hacen de alguna forma, aunque los valores están corridos hacia el no servicio. Si se toman los valores 1 y 2, surge que 78% de las respuestas afirman que no se trata de una actividad importante. Estos resultados sorprendieron al equipo de investigación porque en las sedes de las organizaciones es muy común encontrar publicidad que ofrece esta clase de servicios, más o menos cobijados por el techo de las OCVIH, pero parece que éstas, en realidad, no los asumen como propios o bien, no los consideran como su responsabilidad. La publicidad (*reiki*, flores de bach, masajes, acupuntura, herbolaria y medicina tradicional) se encuentra incluso en las instituciones públicas, pero parece que son actividades que medran de modo marginal en las organizaciones, quienes no tienen interés en oponerse a estas alternativas pero no quieren tampoco identificarse con ellas, ni siquiera cuando se ofrecen en sus propias instalaciones.

Albergue a enfermos

Claramente se distribuye en dos perfiles: hay o no hay el servicio. Seis organizaciones cuentan con él y, de ellas, tres están destinadas, en específico, a los enfermos de sida, mientras que el resto, aunque no fueron creadas especialmente para ellos, los incorporaron de manera irrestricta. De las tres primeras, dos son exclusivas para niños. Y sólo una organización sobreviviente, originalmente creada para albergar enfermos, la sigue cumpliendo, aunque, cabe decir, de modo muy reducido (Albergues de México), mientras ofrece aún otras actividades.

En este grupo de seis organizaciones es también relevante otra polarización: las que cuentan con un nivel relativamente alto de formalización institucional y las que prácticamente no tienen ninguno. En el primer grupo están cinco organizaciones que atienden entre cinco y veinticinco personas en albergues con (más bien) servicios sofisticados, mientras que la organización restante, que tiene un nivel ínfimo de institucionalidad, atiende al número mayor de enfermos (50), pero en condiciones de gran penuria. Aunque los tratamientos médicos actuales y algún cambio en la percepción de la enfermedad, entre otros factores, han hecho menos apremiante la necesidad de este servicio.



Visita domiciliaria a enfermos

La mayoría de las OCVIH no brinda este servicio, y sólo en tres entidades es su principal actividad. Llama la atención que, históricamente, era una actividad muy importante, y de hecho aún subsiste en algunas organizaciones antiguas. Una observación preliminar es que esta actividad, por sí misma, no parece requerir una base organizacional muy compleja. También cabe mencionar que esta labor incorpora el contacto con las familias de los enfermos, lo que le otorga un valor cualitativo. Asimismo, es común que los grupos de autoapoyo, no se constituyan como OC.

Las OCVIH que tienen como principal actividad la visita domiciliaria a enfermos, tienen edades de 18, 12 y 15 años, es decir, se cuentan entre las organizaciones más antiguas y puede presumirse que este servicio corresponde a una etapa de la enfermedad previa a los medicamentos específicos (que irrumpen a partir de 1996). En este sentido, una de ellas surgió en particular para prestar este servicio, y aunque ha disminuido su alcance todavía subsiste; en tanto que el trabajo fundamental de otra es la atención a los niños en situación de calle, de donde deriva su importante visita domiciliaria a las familias. Un elemento más que debe considerarse en este punto es la evolución del tratamiento médico de la enfermedad, pues actualmente los pacientes pueden, médicamente, tener una buena calidad de vida con muy pocas limitaciones.

De las quince organizaciones que realizan el servicio, la más joven tiene siete años, y entre ellas están las más antiguas de todo el grupo (28 años). Si se toman las organizaciones que califican la actividad con 4 y 5, la media es de 14 años de antigüedad, lo cual abona a favor de que se trata de un servicio que corresponde a etapas de la enfermedad previas al año 1996 y que subsiste en las OCVIH que lo desarrollaron en ese momento. Esto se verá claramente en las correlaciones que se explica enseguida.

IV. Correlaciones en la información recogida

Para establecer la existencia de correlaciones se tomaron significancias altas ($\leq 0,05$), y se consideró una correlación fuerte si era $\leq 0,5$; de aquí resultaron las siguientes correlaciones significativas: a) en cuanto a características de las organizaciones mismas resultaron cinco correlaciones importantes. (1) La primera relaciona la antigüedad y las organizaciones que prestan el servicio de albergue a enfermos; (2) la segunda es, en realidad, una serie de tres correlaciones entre empleados varones y mujeres, entre mujeres empleadas y voluntarias y, finalmente, entre voluntarios varones y mujeres, que trataremos de manera conjunta porque se facilita su comprensión; (3) la tercera vincula la presencia de colaboradores asalariados (empleados) con la atención a público infantil; (4) la cuarta relaciona la pre-



sencia de voluntarios con la atención de público adulto; (5) hay una correlación entre la atención a hombres y mujeres adultos que realizan las organizaciones. b) En cuanto a los servicios prestados por las organizaciones, se observan tres correlaciones más, (6) una entre los servicios de carácter médico (tratamiento clínico, detección del virus y ayuda con medicamentos); (7) una correlación negativa entre las actividades de educación y prevención con las de tratamiento clínico; y (8) la actividad de visitar a los enfermos tiene un par de correlaciones con otros factores como la atención a público infantil y la oferta de tratamientos alternativos. Enseguida se describen con más precisión estas correlaciones.

Correlación antigüedad/albergue

Tabla 5
Correlación antigüedad/albergue en organizaciones activas

		Albergue a enfermos
Antigüedad	Correlación	0,647
	Significancia	0,000
	N	37

Fuente: base de datos propia.

Antigüedad y actividad de albergue a enfermos ilustra que las organizaciones con albergue son las más antiguas del grupo. Para hacer más fuerte este hallazgo se sugiere observar la siguiente comparación de medias:

Tabla 6
Media de antigüedad de organizaciones activas sin/con albergue

	Albergue a enfermos	N	Media	Desviación estándar	Media de desviación estándar
Antigüedad	1	30	12,2068	4,36904	0,79767
	5	6	22,3096	5,59714	2,28502

Fuente: base de datos propia.

La comparación demuestra que las organizaciones con albergue promedian 22 años de antigüedad, en tanto que aquéllas que carecen de él promedian 12 años. Esta correlación apoya la tesis de que las organizaciones adaptan sus actividades a su

entorno. También es interesante ver que la antigüedad es uno de los criterios de institucionalidad establecidos aquí como parte del estudio. O, dicho de otra forma, las organizaciones más nuevas no se orientaron a la prestación del servicio de albergue a enfermos, lo que tal vez se deba a la evolución misma de la enfermedad.

Correlación empleados, mujeres y voluntarios

Mujeres empleadas y hombres empleados. En este punto interesaba descubrir si había diferencia entre la participación de hombres y mujeres en el trabajo asalariado dentro de este sector. Y se encontró que hay una correlación importante entre hombres y mujeres empleados, es decir, que la participación asalariada no se comporta de modo diferente entre los dos sexos.

Mujeres empleadas y voluntarias. La correlación demuestra que, entre mayor es la organización, crece el número de empleadas y el de voluntarias.

Voluntarios y voluntarias tienen correlación y significancia importante. En cuanto crece un número lo hace el otro; en la participación no asalariada no hay diferencia trascendente entre hombres y mujeres.

La correlación muestra que un porcentaje importante de la proporción entre voluntarios y voluntarias se mantiene con el crecimiento de la organización. Esto puede parecer normal, pero no era la expectativa inicial de la investigación pues es bien conocido que la población afectada por la enfermedad es mayoritariamente masculina y en ella una parte significativa es homosexual; se esperaba entonces un escenario de participación mayoritaria de los varones que no ha sido confirmada en términos generales.

Empleados y atención a niños y niñas

Tabla 7
Correlación empleados/niños atendidos

		Niños atendidos
Empleados	Correlación	0,660
	Significancia	0,000
	N	36

Fuente: base de datos propia.

Aquí se encuentra un hallazgo relevante de los resultados: son personas asalariadas las que se encargan de esta clase de actividades. Los voluntarios hombres o mujeres no participan significativamente. Parece que este trabajo requiere de sujetos con una relación laboral. De paso, se reveló una correlación entre hombres y mujeres empleados (crecen en la misma proporción). Otro modo de decirlo es que la población infantil es atendida por empleados asalariados, y eso conlleva un nivel de profesionalización de la actividad. Por esta causa se puede afirmar que el criterio institucional de empleados y la atención de niños están correlacionados, es decir, esta actividad particular es prestada sólo por instituciones que alcanzan cierto nivel de desarrollo en relación con su capacidad de incorporar trabajo asalariado.

Voluntarios y atención a adultos

Tabla 8
Correlación voluntarios/adultos atendidos

		Adultos atendidos
Voluntarios	Correlación	0,671
	Significancia	0,000
	N	37

Fuente: base de datos propia.

Los voluntarios de uno y otro sexo están correlacionados con los adultos atendidos, tanto hombres como mujeres, y no se puede aventurar siquiera que, en el caso de los varones adultos, éstos sean atendidos preferentemente por voluntarios varones, tomado el sector en conjunto.

Hombres y mujeres atendidos por las organizaciones

Mujeres atendidas y hombres atendidos están correlacionados con alta significancia (99,7%) pero no es una correlación fuerte (0,48), esto podría asociarse a la idea de que la población masculina atendida es mayor que la femenina. Para ilustrar más esta idea, agréguese otra consideración: el número total de hombres atendidos mensualmente que se reporta es de 3 866 mientras que el de mujeres es de 1 428, lo que totaliza 5 294 personas atendidas. Si bien el número de varones atendidos es mayor, no es tan grande como cabría esperar de los reportes epidemiológicos disponibles. Es decir, de acuerdo a los números

reportados, 73% de las personas atendidas son varones y 27% son mujeres, mientras la expectativa de dichas proporciones era de 88% y 12%, respectivamente.

La diferencia tal vez se deba a que en esta encuesta no se distinguía entre hombres y mujeres en cada servicio prestado. Es difícil establecer qué significa “atendidos” dada la diversidad de las actividades, pues se podría ir desde quien recibe atención médica especializada hasta quien asiste a un taller sobre sexo seguro, además de quienes participan en educación, prevención y defensa de derechos, las actividades numéricamente más importantes y que se dirigen, por otra parte, con mayor frecuencia al público general.

Hombres atendidos no tiene otras correlaciones importantes. Lo que puede implicar que en cualquier servicio habrá alguna afectación a la población masculina atendida, esto es, no hay algo que la diferencie. Cabe decir que hay una correlación (0,40) pero de alta significancia (98,4%) entre mujeres atendidas y actividades de defensa. Es destacable el dato porque la población femenina afectada por la actividad de defensa sí correlaciona, mientras que no en particular con los hombres. Esto significaría que hay cierta tendencia a encontrar asociadas actividades de defensa y población femenina.

En cuanto a los *servicios recibidos por hombres y mujeres en las organizaciones* tienen la misma relación, excepto un poco más en defensa. Esto significaría que las organizaciones que privilegian la actividad de defensa de derechos también incluyen o afectan más a la población femenina (por ejemplo el caso del Frenpavih, organización centrada en la promoción y defensa de derechos de la población VIH positiva que tiene una participación numéricamente importante de mujeres).

Tratamiento clínico, detección de virus y ayuda con medicamentos

Tabla 9
Correlaciones detección del virus, ayuda con medicamentos y tratamiento clínico

		Ayuda con medicamentos	Tratamiento clínico
Detección del virus	Correlación	0,381	0,688
	Significancia	0,020	0,000
	N	37	37
Ayuda con medicamentos	Correlación	1	0,343
	Significancia	.	0,037
	N	37	37

Fuente: base de datos propia.

Detección de virus correlaciona con tratamiento clínico (99,9%, 0,97), lo que parece lógico por tratarse de actividades afines de carácter médico; también tiene correlación, pero no muy fuerte (0,38), con ayuda con medicamentos. Ayuda con medicamentos presenta 0,32 con tratamiento clínico. Entonces hay tres actividades que van relacionadas: detección de virus, ayuda con medicamentos, y tratamiento clínico.

Educación y prevención *versus* tratamiento clínico

Tabla 10
Correlación negativa entre educación y prevención/tratamiento clínico

		Tratamiento clínico
Educación y prevención	Correlación	-0,376
	Significancia	0,022
	N	37

Fuente: base de datos propia.

Educación y prevención tiene correlación negativa (-0,37), con alta significancia (98%), con tratamiento clínico. Eso significaría que las organizaciones especializadas en atención clínica no dedican mucha atención a la educación y prevención.

Correlaciones de las visitas domiciliarias

Tabla 11
Correlación visita domiciliaria/niños atendidos/tratamientos alternativos

		Niños atendidos	Tratamientos alternativos
Visita domiciliaria a enfermos	Correlación	0,576	0,402
	Significancia	0,000	0,014
	N	37	37

Fuente: base de datos propia.

Esta es una correlación un tanto sorprendente por cuanto significa que las organizaciones que atienden niños también se inclinan, de modo importante, a realizar la actividad de visitas domiciliarias a los enfermos. Se probó a ver si la relación desaparecía

al omitir los datos de Casa Alianza, una organización que realiza estas dos actividades de modo importante pero, aunque baja su fuerza, la correlación permanece.

La última correlación sugiere que las organizaciones en donde se realizan visitas domiciliarias a los enfermos también llevan a cabo tratamientos alternativos para el cuidado de la salud (correlación 0,40, significancia del 98,6%). Viendo el conjunto, se observa que el servicio de tratamientos alternativos no guarda relación particular con algún tipo de población, sino que podría dirigirse indistintamente a cualesquiera de los grupos atendidos.

Agrupación de los resultados obtenidos

Al tratar de agrupar variables afines se encontró que es posible crear cuatro factores que tienen sentido de acuerdo a nuestro marco de referencia. Cabe aclarar que para hacer estas agrupaciones se eliminó la actividad de albergue a enfermos debido a su comportamiento polar. Se tomaron sólo los valores de peso de las variables en ese factor ($>=0,5$). Y se hallaron los siguientes factores o agrupamientos consistentes con el resto de la información (tabla 12):

Tabla 12
Agrupación estadística de la información obtenida

	Componentes			
	1	2	3	4
Tratamiento clínico	0,876	-0,030	-0,057	0,082
Detección del virus	0,782	0,041	-0,161	-0,131
Ayuda medicamentos	0,533	0,397	0,184	-0,250
Total niños atendidos	-0,037	0,878	0,129	-0,023
Total empleados	0,124	0,849	-0,166	0,224
Visita domiciliaria a enfermos	-0,104	0,649	0,548	0,036
Tratamiento psicológico	-0,074	0,033	0,735	0,092
Tratamientos alternativos	-0,356	0,137	0,609	0,013
Educación y prevención	-0,554	0,184	-0,577	-0,065
Defensa	-0,244	-0,073	-0,549	0,294
Total adultos atendidos	-0,089	-0,023	-0,175	0,901
Total voluntarios	0,010	0,206	0,230	0,882

Matriz de componentes rotados. Método de extracción: análisis de componentes principales. Varimax con normalización Kaiser. a. Rotación converge en seis iteraciones.

Fuente: elaboración a partir de base de datos propia.

Factor 1. Agrupa a las organizaciones que realizan tratamiento clínico, detección de virus y ayuda con medicamentos. Este agrupamiento sugiere que se puede asociar a las organizaciones que se concentran en las actividades médicas y que se distancian del resto, que se caracteriza, además, por dar mucha importancia a las actividades de educación y prevención por encima de la atención propiamente médica de la enfermedad. Esto no quiere decir que sean organizaciones opuestas, pero sí que no tienden a agruparse o que no son afines, y esto, por otra parte, coincide con la observación de campo sobre las afinidades asociativas que pueden encontrarse en este sector, en el que hay las que aquí se han llamado filiaciones o “linajes” de organizaciones culturalmente afines, y en las que se distingue un grupo de organizaciones de perfil más médico y otras de carácter más activista o militante.

Factor 2. Asocia la atención a la población infantil y la presencia de empleados asalariados. Existe una asociación entre empleados y población infantil atendida que ya se había encontrado en las correlaciones previas. Esto permite afirmar que el trabajo de atención a la población infantil se realiza a través de empleados asalariados como base. Las cargas en este factor entre estas dos actividades son las más fuertes encontradas.

Factor 3. Tratamientos alternativos y psicológicos, y visita domiciliaria a enfermos se encuentran agrupados. Parece que este factor reúne a las organizaciones que prestan servicios de atención a la enfermedad que no son estrictamente médicos —lo denominado aquí como “servicios periféricos” o complementarios— pero cabe señalar que los mismos pueden ser ofrecidos por organizaciones de carácter muy diferente entre sí.

Factor 4. Asocia la presencia de voluntarios con la atención a los adultos que se había presentado también con anterioridad, pero de manera menos clara: la población adulta es atendida con la participación del voluntariado, tanto hombres como mujeres. Comparado con el factor 2 muestra cómo el esfuerzo asalariado de las organizaciones va dirigido a la población infantil, en tanto que la población adulta se asocia con el trabajo de los voluntarios. Con una relevancia bastante menor en el factor también hay cierta presencia de la actividad de defensa de derechos. Por otra parte, hay que decir que el trabajo asalariado se relaciona con cierta sofisticación de las actividades y un nivel alto de formalización institucional.

V. Discusión de los resultados

1. **Tamaño de las organizaciones.** La información recogida que se relaciona con esta característica muestra un sector formado preponderantemente por organizaciones



micro y sólo unas cuantas pequeñas y medianas. La media de tamaño se encuentra en 8,5 empleados y 15,7 voluntarios. Este rasgo hablaría de una baja capacidad para constituir organizaciones grandes y complejas, capaces de manejar una escala de actividades mayor. Puede presumirse también que este factor se une a la escasez de recursos disponibles por parte de las organizaciones. La información acerca del sector a nivel nacional (Pérez Vázquez, 1999) sólo permite comparaciones limitadas. H. Pérez reporta 310 empleados para 99 organizaciones en el ámbito nacional, esto es, una media de 3,1 empleados por organización, y 1 207 voluntarios (media de 12,2). Asimismo, las proporciones de voluntarios hombres/mujeres son prácticamente iguales en los dos momentos, mientras que los hombres empleados pasaron de 33% a 43%. En el plano internacional, la mediana para las OCVIH africanas es de 5 empleados de tiempo completo y 0,5 de tiempo parcial, y abundante participación voluntaria (Benotsch, 2004; Kelly, 2006); mientras que para América Latina es de 4,5 empleados de tiempo completo y mediana de 10 voluntarios y promedio de 51, es decir, también con un amplio intervalo que va desde los cero hasta los 700 voluntarios en una organización (Fernández, 2005). En suma, las OCVIH estudiadas aquí se comportan como lo hacen otras organizaciones latinoamericanas en el mismo terreno, con equipos de empleados ligeramente mayores: organizaciones con un *staff* pequeño y un importante apoyo de la contribución de los voluntarios.



2. Antigüedad y recesión del sector de las OCVIH. El valor mínimo encontrado es de seis años, con una mediana de 11,6 años, lo que implica que desde el año 2000 no ha habido otras iniciativas de asociación que continúen activas. De hecho, la más reciente, aquella que data del año 2000 (Fundación México Vivo), no es totalmente nueva sino que surge como estrategia de financiamiento para apoyar los trabajos de investigación médica dentro de una institución pública que ya trabajaba en este campo desde tiempo atrás. A partir de los datos de H. Pérez (1999) se puede establecer una mediana de 9 años de antigüedad para las OCVIH del Distrito Federal en 1998, en tanto que para América Latina se estima una mediana de 8 años para las OCVIH dedicadas a actividades de prevención (Fernández, 2005). Junto con las organizaciones africanas, las latinoamericanas son las más antiguas y mejor establecidas fuera de los países ricos de Europa y Estados Unidos (Kelly, 2006), lo que hace más significativo el dato ofrecido aquí. Para las OCVIH africanas con trabajo en prevención la mediana estimada es de 7 años (Benotsch, 2004). Estas cifras no son propiamente comparables, pero se mueven en un rango parecido. Así, la antigüedad de las organizaciones podría explicarse, parcialmente al menos, tanto por el grado de consolidación alcanzado por algunas de ellas como por la escasez de nuevas iniciativas.

El año 2000 es relevante en la historia del sector porque corresponde a la fundación de la Clínica Condesa perteneciente al programa de VIH-SIDA del gobierno de la



ciudad, la cual ha absorbido la mayor parte de la atención médica gratuita (Magally, 2000; Mino, 2000). Por sí mismo, esto no explicaría la ausencia de nuevas iniciativas exitosas, pero aunado al desarrollo médico en torno a la enfermedad y la modificación de la percepción del público acerca de la morbilidad de la misma, se puede conjeturar que un factor de peso es que la sociedad ya no ve más al VIH-SIDA como una problemática que requiera otros emprendimientos. Las organizaciones que aún trabajan en este terreno incorporan renovados recursos humanos y materiales para la atención de la problemática, por lo que hay cierta puesta al día del sector pero, en realidad, ésta no surge de nuevas iniciativas.

Se sabe por la información censal disponible que la tasa de recambio de las OCVIH en México es muy alta; alrededor de la mitad desaparece, en tanto que un porcentaje igual o mayor —dependiendo de la entidad federativa— es creado cada año.⁸ Para el Distrito Federal la tasa de crecimiento en 1998, 1999 y 2000 fue de 25,2%, 32,4 y 19,3%, respectivamente. Sin embargo, de acuerdo a la información hallada en el presente ejercicio, desde el año 2000 no hay nuevas OCVIH que hayan sobrevivido. Esto indica, sobre todo, la falta de consolidación institucional. Debe enfatizarse, sin embargo, el aspecto humano, el mérito y la tenacidad de las personas inmersas en la problemática a lo largo de muchos años a un alto costo personal que, en contraparte, produce un efecto de desgaste.

3. Tamaño del sector de las OCVIH. Las OC dedicadas exclusivamente o principalmente al VIH-SIDA que están activas en la ciudad son 38, y en su gran mayoría son muy pequeñas, por lo que su capacidad de acción es relativamente limitada. Esto pareciera modesto para una ciudad de ocho millones de habitantes (20 millones al considerar la zona conurbada del Estado de México) y que, de acuerdo a estimaciones oficiales, concentra el mayor número de personas afectadas por la enfermedad en el país. Desde luego, hay que moderar cualquier juicio pues la ciudad cuenta con el programa de atención más ambicioso por parte del Estado, así como la mayor cantidad y calidad de servicios médicos y hospitalarios. Asimismo, existen otras instituciones civiles cuya actividad principal es otra, pero que también desarrollan programas en este rubro que están activos. El conjunto de la respuesta organizada de la sociedad civil ante la problemática del VIH no se limita a la de 38 organizaciones especializadas.

En relación con el resto del sector no lucrativo mexicano, el subsector que nos ocupa formaría parte de las OC dedicadas a la salud, que sumaban 1 191 en el año

⁸ Para 1998, 1999 y 2000 las organizaciones extintas alcanzaron respectivamente el 56,6%, 53,3% y 45,6%.



2000 (Calvillo, 2005: 116). Si se agregan las organizaciones del sida que ya no están activas hoy pero presumiblemente lo estaban en aquel año, se estimaría un número de 244, lo que daría una participación importante, aunque estas cifras no se pueden tomar en firme por la disparidad de las fuentes.

Si bien estas características podrían estar relacionadas con algunas fortalezas del sector tales como su flexibilidad, capacidad de innovación, rápida respuesta y escasa burocracia, también se ha sugerido que están vinculadas con la limitación para el trabajo en gran escala, manejo de presupuestos completos y desarrollo de capacidades técnicas (Mercer, 1991), además de la severa restricción que supone la escasez de fondos y la consiguiente falta de programas de largo plazo (Kelly, 2006; Crane y Carswell, 1992).

4. Otro aspecto destacable es que, a partir de los directorios disponibles, tanto electrónicos como impresos, se puede tener la falsa idea de que el número y variedad de las OC dedicadas a este asunto es mucho mayor de lo que es en realidad, y a veces pareciera que el propio sector busca producir esta imagen.⁹

Por otra parte, es frecuente encontrar en los medios de comunicación que se habla de “representantes de la sociedad civil” o de “organizaciones de la sociedad civil” como de un actor importante en el manejo del problema, pero su verdadero tamaño y contribución no son fáciles de indicar.¹⁰ El impacto de las OC en la formación de políticas públicas y en la promoción de cambios en las dinámicas sociales es un terreno apenas explorado y es complicado establecerlo con precisión.¹¹ Sin embargo, suele reconocerse que ciertas OC tienen una importante contribución cualitativa en las dinámicas sociales, políticas y culturales que va más allá de su cuantía y actividad directamente relacionadas con un público usuario, en especial en el caso de las OCVIH.

⁹ A. Brito, respetado periodista y promotor del trabajo en VIH-SIDA, escribe: “en la actualidad [2003] son más de 300 las organizaciones de la sociedad civil formadas con ese fin [atender la epidemia del SIDA] o involucradas en esa labor en todo el país” (Brito, 2003: 1).

¹⁰ Considerado el monto de dinero gastado en atender la problemática, no hay duda que la mayor parte corresponde a recursos públicos, principalmente los de la seguridad social (IMSS), seguidos por los del gobierno federal y los estatales. Así ha sido históricamente y esa condición incluso se ha acentuado últimamente. Del gasto privado, la mayor parte la realizan los hogares mismos, 87% según los registros disponibles a 2002. Y conviene anotar que la segunda participación corresponde a las OC, que en promedio aportaron 9%, del cual la mitad aproximadamente corresponde a actividades de información, educación y comunicación, lo que sí supera la participación estatal (1,1%), (Magis-Rodríguez, 2005: 365).

¹¹ A partir de las sugerencias de los estudios de opinión pública, la mayor o menor atención que se le presta a un problema está en relación con su capacidad para incidir en la agenda pública (González, 2006).



5. **Un sector altamente concentrado en la ciudad.** En el Distrito Federal se dan dos concentraciones importantes para nuestro asunto, por un lado es la entidad con el mayor número de OC, 26% del total, pero también detenta la segunda mejor proporción de habitantes por organización (Calvillo, 2005). Por otra parte, concentra el mayor número de personas infectadas con VIH (1995-2005) con 6 586 casos que constituyen el 19,3%, la quinta parte del total nacional (Censida, 2005). Finalmente, también concentra a las OCVIH: el directorio sida Hoy 2000 incluyó 244 OC con trabajo en sida a nivel nacional, de las cuales 123 se encontraban en esta ciudad. H. Pérez (1999) consideró 303 organizaciones en el país, de las cuales 139 estaban en el Distrito Federal.

Es relevante que solo siete estados, aparte del D. F., concentran casi 40% de los casos acumulados de sida en el país, pero únicamente 20,4% de las organizaciones dedicadas a su atención. La tabla 13 presenta las ocho entidades con el mayor número de casos acumulados históricamente y el número de organizaciones históricamente dedicadas a la problemática, todo para el año 2000.

Tabla 13
Casos de sida acumulados, OCVIH, total de OC y proporción hab/OC en ocho estados de la república

Entidad	Casos	%	OCVIH	Total de OC	Hab/OC
Distrito Federal	20 113	20	123	4 471	1 925
Estado de México	10 787	10,5	10	862	15 193
Veracruz	9 159	9	10	448	15 422
Puebla	5 000	5	2	407	12 473
Baja California	5 785	4,5	10	585	4 252
Guerrero	3 703	3,7	2	209	14 735
Chiapas	3 249	3	7	409	9 587
Oaxaca	3 087	3	10	507	6 783
Nacional	102 212	100	244	16 917	5 762

Fuente: elaboración propia con datos de Censida (2005), Sida Hoy (2000), y Calvillo (2005). Los datos son históricos acumulados al año 2000, y no representan organizaciones activas ni personas vivas.

La tabla muestra que, dejando aparte al D. F., las entidades que concentran los casos acumulados de sida tienen también un número muy reducido de OC especializadas en la problemática. Por otra parte, se trata de entidades con una proporción desfavorable

de habitantes por número de OC en general, por encima del promedio nacional, excepto en Baja California. En consecuencia, y en cuanto al número de organizaciones, hay una concentración de la respuesta de las OCVIH en el Distrito Federal consistente con la concentración de OC en general en esta entidad. Se puede conjeturar entonces que la respuesta organizada al VIH-SIDA no se relaciona únicamente con el número de casos que se presentan en un lugar sino con otros factores como la capacidad organizativa social. No obstante, puesto que los datos recogidos por esta encuesta se limitan a las OCVIH de esta ciudad, no es posible establecer la variedad y alcance del trabajo de las organizaciones en otras entidades ni definir con más precisión esta conjetura preliminar.

6. Servicios ofrecidos por el sector. La tabla 14 resume el número de organizaciones especializadas por actividad o servicio (aquéllas que contestaron 4 y 5 en la encuesta).

Tabla 14
Actividades principales de las organizaciones activas

	Educación	Psicol.	Defensa	Medicinas	Clínico	Albergue	Visita	Detección	Alternativos
OC	20	14	10	9	8	6	4	2	2

Fuente: base de datos propia.

Después del análisis de estos datos, es posible afirmar que las OCVIH se ocupan de actividades periféricas a la atención médica, destacando la educación y prevención, la atención psicológica y la defensa de derechos de las personas, mientras que ha disminuido su incidencia en los aspectos médicos, absorbidos por el Estado. Su trabajo sería complementario al de las instituciones públicas, y se podría decir que está más en el ejercicio de una función de concientización, vigilancia y presión sobre la acción pública y menos en la atención médica del problema. Ya en 1998, H. Pérez había encontrado que “la mayoría de las organizaciones trabaja principalmente en información y prevención, atención, promoción-gestión y autoapoyo; existe una enorme variedad de experiencias que pueden ser compartidas y diversificadas” (Pérez, 1999: 17). En efecto, las tablas forzosamente reducen la diversidad y originalidad de las actividades realizadas en cada concepto, pero esa variedad es una de las características sobresalientes de las OCVIH latinoamericanas y mexicanas respecto de otras regiones (Kelly, 2006). Por otra parte, esa retirada de la prestación de servicios médicos podría evitar que las OCVIH se conviertan exclusivamente en proveedores de la población afectada,



con las restricciones e incluso subordinación a los patrocinadores que ese papel puede implicar (Seckinelgin, 2004).

6.1. Servicios médicos. Se concluye claramente en el mismo sentido que ha sido indicado: las OCVIH han desplazado sus actividades, por lo que las tareas de atención médica ocupan un lugar importante pero cuantitativamente menor, tanto por el número de organizaciones especializadas en ello como por el lugar relativo que se asigna a esta labor dentro de las organizaciones que prestan los servicios. Las organizaciones han trasladado esta actividad a las instituciones públicas, aunque subsisten algunas OCVIH médicas que cuentan con un alto nivel de especialización y se dirigen a la parte de la población para la cual es difícil el acceso a estos servicios. En la medida que éste alcance una cobertura universal en los hechos, es previsible que estas organizaciones especializadas tiendan a desaparecer.

Cabe recordar que se observa un agrupamiento de varios servicios de orden médico que son ofrecidos por las mismas entidades: tratamientos médicos, detección del virus y ayuda con medicamentos, lo que fortalece la idea de un perfil médico diferenciado de estas organizaciones.

6.2. Educación y prevención de la enfermedad. En este rubro se observa que las actividades de mayor frecuencia en el sector son la educación y la prevención. Esto tiene múltiples implicaciones, algunas en el orden organizacional y otras en lo cultural y ético. Del primero, hay que señalar que el nivel de sofisticación requerido para calificar sus actividades en este servicio es relativamente bajo. Las actividades de educación y prevención están presentes en casi todas las organizaciones, no requieren una infraestructura costosa o especializada, pueden llevarse a cabo desde niveles incipientes de capacitación y casi en cualquier momento y lugar. Con otras palabras, parecería que no precisan de alta complejidad organizativa, además de que son “relativamente baratos, requieren pocos recursos especializados y son sostenibles” (Kelly, 2006). Esto no quiere decir que la actividad no sea importante, compleja y necesaria. Hay ejemplos de organizaciones con un alta sofisticación en el desarrollo de tareas de capacitación y educativas. Asimismo, la eficacia en la disminución de los riesgos de transmisión está ligada a aproximaciones más intensivas en las actividades educativas (Kelly, 2002).

El segundo conjunto de implicaciones referido es de orden cultural y ético. Por la naturaleza de la problemática del VIH-SIDA ella comporta el tocar una serie de temas sensibles en cuanto a sexualidad, pareja, prevención, responsabilidad, solidaridad, etc. Al hacerse cargo de la actividad educativa y de prevención, las OC han tomado con gran decisión un tema que el Estado no atiende con la misma resolución, y puede





presumirse que han influido de manera poderosa en el cambio de la imagen y valoración de algunos de esos temas en la sociedad mexicana.

6.3. Otros servicios. Se encontró una serie de servicios “periféricos” o complementarios a la atención estrictamente médica, destacadamente las distintas formas de atención psicológica, terapias de medicina alternativa, defensa de derechos de las personas, visitas domiciliarias y albergue para enfermos (esta última merecerá una mención aparte). Dichos servicios aparecieron en momentos previos del desarrollo de la enfermedad y han sido conservados por las organizaciones que aprendieron a realizarlos. Su importancia ha variado de acuerdo con las circunstancias cambiantes, así en el ejemplo de las visitas domiciliarias. Algunas otras, en cambio, siguen plenamente vigentes, por ejemplo, la defensa de los derechos de los enfermos y derechohabientes de las instituciones de salud. Empero, al analizarse las respuestas queda claro que las entidades especializadas en los servicios periféricos son escasas, esto es: para defensa de derechos cuatro organizaciones; para tratamientos psicológicos siete; para tratamientos alternativos dos; para visitas domiciliarias tres; y seis para albergue de enfermos.

6.4. De los servicios enunciados, la situación más interesante corresponde al albergue para enfermos porque se vincula con una correlación importante, la que se establece entre el trabajo remunerado y la atención a la población infantil. Esto indica un nivel de especialización importante y una relativa robustez institucional. Entre las organizaciones que prestan este servicio se encuentran las de mayor tamaño, además de que cinco de las seis ofrecen una diversidad de servicios además de su núcleo de atención alrededor del albergue. Aquí se da un cruce significativo con otra preocupación permanente de la sociedad: la atención a la niñez. Uno de los sectores más tradicionales e importantes del sector asistencial es el dedicado a la infancia, y podría presumirse, que en el caso de las organizaciones de nuestro sector, hay una convergencia de las características culturales de las instituciones para atención de la niñez y las del VIH-SIDA.

7. En las aproximaciones hechas al sector de OCVIH a través de casos escogidos se hallaron grupos ético-culturalmente afines, de los que puede mencionarse un grupo de carácter médico, uno de carácter asistencial tradicional y otro liberal de minorías. Los factores de agrupamiento encontrados en esta aproximación refuerzan la idea de que existe un grupo o linaje de organizaciones de carácter médico con una fuerte motivación ética de ese orden; asimismo, habría un grupo un tanto más difuso y más numeroso de corte liberal y de minorías. En cambio, no queda tan clara la



presencia de un grupo asistencial con fuertes valores de tipo religioso, pero ello bien puede deberse a que con el instrumento empleado en esta oportunidad no se buscó identificar tales rasgos culturales a través de su manifestación en forma de servicios concretos.

En cuanto a completar el proyecto de investigación en curso, parece que estos resultados refuerzan la decisión de continuar mediante estudios de casos comparables a fin de conocer cuáles son y en qué medida se realizan las opciones éticas de las organizaciones del sector, y el peso que tienen en su capacidad de acción tanto estos factores de orden cultural como sus capacidades organizacionales, de diseño, de capacidad humana y capital social.

VI. Conclusiones

La terminación de esta encuesta permite establecer que las OCVIH activas en la ciudad de México hasta 2006 son 38, un número en apariencia pequeño en relación con el tamaño de la población urbana y la población afectada y vulnerable ante la enfermedad, tanto de la ciudad México como del país entero supuesto que la mitad de todas las organizaciones se ubiquen aquí. Aunque debe moderarse este juicio por la oferta de servicios de las instituciones del Estado.

En cuanto respuesta organizada de la sociedad civil frente a una problemática muy sensible, se trata de un sector pequeño, constituido por organizaciones pequeñas, con escasa participación asalariada que se concentra en unas pocas organizaciones de dimensiones medias y con alto nivel de especialización. En este sentido, el perfil de las OCVIH mexicanas es semejante al de la región latinoamericana. Sumado a esto, la actividad principal del sector en el campo de la educación y la prevención no siempre implica profesionalización elevada ni tiene un régimen de exigibilidad respecto a su calidad o cantidad. Las organizaciones que sostienen acciones de educación y prevención no están sujetas a obligaciones o responsabilidades externas como sí las hay en otras actividades, por ejemplo la atención médica estricta y el cuidado de población infantil. En estas últimas, además, se encontraron algunas organizaciones especializadas cuyo perfil las separa de aquéllas dedicadas al trabajo de educación y prevención, por una parte, y de las organizaciones pequeñas y poco estructuradas, por otra.

El sector se ha concentrado en las actividades educativas y de prevención y en la prestación de servicios “complementarios” a la atención médica estricta, aspectos menos satisfechos en las instituciones públicas de salud. Asimismo, se trata de actividades que las organizaciones desarrollaron como respuesta a las necesidades



de la población en momentos anteriores de la epidemia, destacando las actividades de educación y prevención, atención psicológica y defensa de los derechos de las personas.

También es cierto que este sector ha dejado de crecer en cuanto a iniciativas institucionales nuevas. Pero al comparar, con las limitaciones del caso, apareció una longevidad similar a la de otras latitudes. Por otra parte, las fuentes disponibles no pueden reflejar los fenómenos de “latencia y reactivación” que son comunes entre las OC.

Por lo que toca a su composición, la encuesta permite afirmar que hay una participación constante de hombres y mujeres, con un número ligeramente mayor de ellas tanto voluntarias como asalariadas; que la población beneficiaria mayoritaria es masculina y que, aunque menor en tamaño, hay un esfuerzo importante a favor de la población infantil. Sobre este punto llama la atención que el sector concentra sus recursos institucionales y su trabajo asalariado precisamente en atender a la población infantil, en tanto que las acciones dirigidas a los adultos recaen de modo preponderante en la contribución de los voluntarios.

Lo que ocurre con el sector de las OCVIH no es un fenómeno común en otros campos. Sin embargo, en la medida que el desarrollo de iniciativas organizadas de atención a necesidades sociales concretas corresponda a un proceso de respuestas adaptables a un entorno social cambiante, tironeado por la interacción con una población afectada, la acción e instituciones del Estado y la dinámica endógena de la propia problemática atendida, se podría especular que este esquema se encontrará también en otros campos de la actividad de las OC. Es decir, que se puede esperar que algo parecido esté ocurriendo en algunos subsectores específicos de asistencia y promoción del bienestar social, esto es, en organizaciones pequeñas, poco sofisticadas, con escasa capacidad para captar y mover recursos y dependientes de la acción de las instituciones públicas en su propio campo. Desde luego, estas sospechas tendrán que confrontarse con datos empíricos de los que todavía no se dispone.

Bibliografía

Amigos contra el Sida, s/f, SIDA Hoy 2000, México, s/l.

Barnes, N., 2004, AIDS Organizations in Mexico City and Tijuana: Comparing the Effects of Transnational Networks on Local Community-Based Organizations, San Diego, University of California, 21, trabajo inédito.





- , 2002, “Collaboration between the U.S. and Mexican HIV/AIDS Sectors: The Role of Community-Based Organizations and Federal HIV/AIDS Funding Policies in Creating a Binational Political-Organizational Field”, en *International Journal of Sociology and Social Policy* 22(4-6), pp. 21-46.
- Benotsch, E., Stevenson, Y., Sitzler, Ch., Kelly, J., 2004, “HIV Prevention in Africa: Programs and Populations Served by Non-Governmental Organizations”, en *Journal of Community Health* 29(4), pp. 319-336.
- Brito, A., 2003, “Respuesta de la comunidad a las recomendaciones para la prevención del SIDA”, en D. Alarcón Segovia, Ponce de León, S., *El SIDA en México: veinte años de la epidemia*, México, El Colegio Nacional, pp. 269-303.
- Cadena Roa, Jorge (coord.), 2005, *Las organizaciones civiles mexicanas hoy*, México, UNAM-Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades.
- Calvillo Velasco, M. y Favela Gavia, A., 2005, “Dimensiones cuantitativas de la organizaciones civiles en México”, en Cadena R., *Las organizaciones civiles mexicanas hoy*, México, UNAM, pp. 73-120.
- Censida, “Panorama epidemiológico del VIH-SIDA e ITS en México al 31 de diciembre de 2005”, www.salud.gob.mx/conasida, revisado el 17 de octubre de 2006.
- Crane, S. F. y Carswell, J.W., 1992, “A Review and Assessment of Nongovernmental Organization-Based STD/AIDS Education and Prevention Projects for Marginalized Groups”, en *Health Education Research* 7(175), p. 194.
- Fernández, I. e. a., 2005, “Programas de prevención de VIH de organizaciones no gubernamentales en América Latina y el Caribe: el proyecto Global AIDS Intervention Network”, en *Revista Panamericana de Salud Pública* 17(3), pp. 154-162.
- González Ibarra, M. R., 2006, “Conflicto, movilización social y agenda política: tres estudios de caso en la ciudad de México 1985-2003”, Ponencia presentada en el VI Seminario Anual de Investigación sobre el Tercer Sector en México, México, Cemefi/Instituto Mora, 12 de septiembre de 2006.
- Hernández Baqueiro, A., 2006, “Entre la colaboración y la dependencia, la acción de las organizaciones no lucrativas con trabajo en VIH-SIDA de la ciudad de México”, en Hernán-





dez Baqueiro, A. (coord.), *Transparencia, rendición de cuentas y generación de confianza en la sociedad y el Estado mexicanos*, México, IFAI/Cemefi.

———, 2005, “Estructura ética y cultura organizacional. ¿Formalización o compromiso? Reflexiones sobre un estudio de caso”, en Monsiváis, A. (comp.), *Políticas de transparencia: ciudadanía y rendición de cuentas*, México, IFAI/Cemefi.

Hernández Chávez, J. J., 1995, “El trabajo en VIH-SIDA de las organizaciones no gubernamentales mexicanas”, en *Salud Pública de México* 37(6), pp. 654-660.

Izazola Licea, J. A., 1998, *Situación epidemiológica y económica del SIDA en América Latina y el Caribe*, México, Iniciativa Regional sobre Sida para América Latina y el Caribe/Fundación Mexicana para la Salud.

Kelly, J. A., Kalichman, S. C., 2002, “Behavioral in HIV/AIDS Primary and Secondary Prevention: Recent Advances and Future Directions”, en *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 70, pp. 626-639.

Kelly, J. A., Somali, A. M., Benotsch, E. G., Amirkhanian, Y. A., *et al.*, 2006, “Programmes, Resources, and Needs of HIV-Prevention Nongovernmental Organizations (NGOs) in Africa, Central/Eastern Europe and Central Asia, Latin America and the Caribbean”, en *AIDS Care* 18(1), pp. 12-21.

Magally, S., 2000, “Se inaugura la primera clínica especializada en sida en el D. F.”, CIMAC, México, 20 de enero de 2000, <http://www.cimac.org.mx/noticias/00ene/00012001.html>

Magis Rodríguez, C., 2005, “El gasto en la atención y la prevención del VIH-SIDA en México: tendencias y estimaciones 1997-2002”, en *Salud Pública de México* 47(5), pp. 361-368.

Magis Rodríguez, C., Bravo García, E., Anaya López, L., Uribe Zúñiga, P., 1998, “La situación del SIDA en México a finales de 1998”, en *Enfermedades Infecciosas y Microbiología* 18(6), pp. 236-243.

Magis Rodríguez, C., Loo Méndez E., Del Río Chiriboga, 1996, “La epidemia de SIDA en México. Análisis Global 1981-1996”, en *Gaceta Médica de México* 132(5), pp. 545-550.





Mercer, M. A., Liskin, L., 1991, "The Role of Non-governmental Organizations in the Global Response to AIDS", *AIDS Care* 3(3).

Mino, F., 2000, "La clínica de Sida del D. F., conquista de la sociedad civil", en *La Jornada-Letra S*, México, 3 de febrero de 2000, <http://www.jornada.unam.mx/2000/02/04/ls-clinica.html>

Pérez Vázquez, H., Luna Cadena, A., Hernández Chávez, J. J., 1999, *Fortaleciendo nuevos liderazgos y acrecentando las capacidades entre las organizaciones no gubernamentales con trabajo en VIH/SIDA menos favorecidas de los estados en México: perfil, actividades, experiencias, obstáculos y necesidades de las organizaciones mexicanas con trabajo en VIH/SIDA. Encuesta nacional*, México, Colectivo Sol, MacArthur Foundation, USAID.

Seckinelgin, H., 2004, "Who Can Help People With HIV/AIDS in Africa? Governance of HIV/AIDS and Civil Society", en *Voluntas* 15(3), pp. 287-304.

Valdespino-Gómez, J. L., García-García, M.L., Del Río-Zolezzi, A., Loo-Méndez, E., Magis Rodríguez, C., Salcedo Alvarez, R., 1995, "Epidemiología del SIDA/VIH en México; de 1983 a marzo de 1995", en *Salud Pública de México*, (37): pp. 556-571.

Valdespino-Gómez, J. L., Isazola Licea J.A., Rico Galindo, B., 1988, "El SIDA en México: tendencias y proyecciones", en *Boletín de la Organización Panamericana de la Salud* 105(5-6), pp. 490-495.



Apéndice 1. Encuesta de organizaciones que ayudan a personas con VIH/SIDA en el D.F.

Contestado por	Puesto:	
		Escribe claramente el nombre completo de la organización. Marca el tipo de entidad que se estableció: AC SC IAP Otra
1. Nombre de la Organización		Debes escribir completa la dirección de Internet
2. www.dirección.org		NO TIENE
3. Domicilio		Se debe incluir la calle, el número, número interior, entre qué calles se encuentra, el código postal y delegación
4. Teléfono (s)		En este espacio escribe el teléfono o teléfonos de la organización (otros)
5. Actividad		En las siguientes casillas, especifica las actividades que la organización lleva a cabo – Debes marcar una opción para cada actividad.
5.1 Defensa de los Derechos Humanos	Se hace <input type="checkbox"/> - No se hace <input checked="" type="checkbox"/>	Orden o Importancia
5.2 Educación y Prevención		
5.3 Detección del Virus		
5.4 Tratamientos Psicológicos		
5.5 Ayuda con Medicamentos		
5.6 Tratamientos Clínicos		

Apéndice 1. Encuesta de organizaciones que ayudan a personas con VIH/SIDA en el D.F.

5.7 Tratamientos Alternativos – Reiki, flores de bach, otros			
5.8 Albergue a Enfermos			
5.9 Visitas domiciliarias a Enfermos			
	Número aproximado de niños que son atendidos (por mes)		
6. ¿Atiende niños?	Total -	Niñas -	
	Número aproximado de adultos que son atendidos (por mes)		
7. ¿Atiende adultos?	Total -	Mujeres -	
	En este espacio escribe el número de personas que colaboran de manera voluntaria (aunque sea tiempo parcial) por mes		
8. ¿Trabajadores Voluntarios?	Total -	Mujeres -	
	En este espacio, escribe el número de personas que laboran en la organización y perciben salario (aunque sea de tiempo parcial) por mes		
9. ¿Trabajadores Asalariados?	Total -	Mujeres -	
	Fecha en que la organización se fundó. Recuerda que es la fecha que se establece en el acta constitutiva. Si la fecha de inicio de operación es distinta,		
10. Fecha de Fundación	Fundada el:	Opera desde:	

Apéndice 2. Organizaciones que contestaron la encuesta (*OCVIH)

1. Afluentes.
2. Albergues de México.*
3. Amigos contra el SIDA.*
4. Árbol de la Vida. Enfermos en Superación.*
5. Asociación de Pro Integración del Hipoacúsico.*
6. Asociación en Pro de Apoyo a Servidores.*
7. Asociación Mexicana de Educación Sexual.
8. Asociación Mexicana de Servicios Asistenciales en VIH-SIDA.*
9. Asociación Mexicana para la Salud Sexual.
10. Brigada Callejera de Apoyo a la Mujer “Elisa Martínez”.
11. Católicas por el Derecho a Decidir.
12. Célula Negra.
13. Centro Comunitario de Ayuda a Personas con VIH.*
14. Centro Cultural y Humanista Tlalcali.*
15. Centro de Apoyo a Niños con SIDA.*
16. Centro de Apoyo a la Mujer “Margarita Magón”.
17. Centro de Atención Profesional a Personas con SIDA.*
18. Centro de Atención Villa Mujeres.
19. Centro de Capacitación y Apoyo Sexológico Humanista.
20. Centro de Derechos Humanos Miguel Agustín Pro Juárez.
21. Centro de Investigaciones Técnicas y Terapéuticas Avanzadas en Inmunodeficiencia.*
22. Centro de Operación para Adolescentes.
23. Centro Latinoamericano Salud y Mujer en México.
24. Centro Transitorio de Capacitación y Educación Recreativa el Caracol. Programa Prevensida.
25. Colectivo de Apoyo a Niñas Callejeras.
26. Colectivo de Hombres por Relaciones Igualitarias.
27. Colectivo Sol.*
28. Compañeros en Ayuda Voluntaria Educativa.*
29. Comunidad Unida en Respuesta Contra el SIDA.*
30. Consejo Nacional de la Juventud México.
31. Coordinación Regional Trabajadoras y Trabajadores Sexuales “Sor Juana Inés de la Cruz”.
32. Enfermos Anónimos Árbol de Vida.*
33. Federación Mexicana de Educación Sexual y Sexología.*

34. Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH/SIDA.*
35. Fundación Amor y Dignidad.*
36. Fundación Casa Alianza México.*
37. Fundación Clínica y Prevención del VIH/SIDA.*
38. Fundación de Apoyo a la Juventud.
39. Fundación Eudes.*
40. Fundación Mexicana para la Lucha Contra el SIDA.*
41. Fundación Ser Humano Internacional.*
42. Fundación Unidos por un México Vivo.*
43. Génesis Otras Ovejas.
44. Grupo de Auto Apoyo Gama.*
45. Grupo de Jesús Visión XXI.*
46. Grupo Homosexual de Acción e Información.
47. Grupo Padrinos Hombre a Hombre en Lucha Contra el SIDA.*
48. IKATIANI El que Acompaña.*
49. Instituto de Terapia Sexual e Integral.
50. Instituto Mexicano de Sexología.
51. Instituto Pro-Infancia y Juventud Femenina.
52. La Casa de la Sal.*
53. La Manta de México.*
54. Los Ángeles en Busca de la Libertad.
55. Niños de la Calle con SIDA Esperanza Vida.*
56. ONUSIDA.
57. Profesionales Frente a la Infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana.*
58. Programa Aprendiendo a VIH/VIR.*
59. Proyecto ECUMENE.
60. Raíz Viva.
61. Red Democracia y Sexualidad.*
62. Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/SIDA.*
63. REMAR México.
64. Salud Integral para la Mujer.
65. Salud SIDA Derechos y Libertad.*
66. Ser Humano.*
67. Sin Fronteras.
68. Thais Consultoría en Desarrollo Social.*

Recibido el 07 de octubre de 2006.

Aceptado el 23 de febrero de 2007.