

¿EL FIN DEL SIDA?

Richard Parker



Traducción y revisión al español:
Juan Carlos Raxach y Alberto Pijuan

Rio de Janeiro
2015

¿EL FIN DEL SIDA?

Richard Parker*



Reflexionar sobre la respuesta brasileña a la epidemia del SIDA me parece una tarea pertinente dada a la importancia de una reflexión crítica y constante sobre nuestros logros como movimiento social, y sobre nuestros principales retos en la lucha contra la epidemia. Hay tres preguntas que me gustaría presentar como punto de partida para esta reflexión:

- 1 ¿Estamos realmente próximos al "fin del SIDA" (o de "una generación libre del SIDA")?
- 2 ¿Estamos viviendo una nueva era (de respuestas biomédicas que sustituyen las respuestas sociales y políticas)?
- 3 ¿Dentro de ese marco, la respuesta comunitaria frente a la epidemia todavía importa (aun vale la pena continuar esta lucha, principalmente si todo está casi resuelto)?

Eso implica comprender la situación actual de la epidemia, es decir, si realmente estamos viviendo una nueva era de respuestas biomédicas que sustituyen las respuestas sociales y políticas. Existe un consenso entre los investigadores y los activistas de que la gran conquista de la respuesta brasileña a la epidemia fue la osadía y el éxito de su respuesta social y política. Entonces, qué significa esa valorización actual de las respuestas biomédicas en la pre-

vención si tenemos en cuenta, principalmente, la situación actual de la epidemia en Brasil. ¿Qué queda de la respuesta brasileña frente al VIH/SIDA si el futuro de la lucha contra la epidemia depende, sobre todo, de técnicas y tecnologías desarrolladas por la ciencia y por empresas con sede en los países ricos del llamado, todavía, "primer mundo"?

Vemos en los medios de comunicación todo el tiempo el anuncio del fin del SIDA. El asunto está presente, por ejemplo, en los informes del año pasado en la 20ª Conferencia Internacional sobre el SIDA en Melbourne, Australia, y recientemente en la 8ª Conferencia sobre Patogénesis del VIH en Vancouver, Canadá. Por lo tanto, hay que responder a la siguiente pregunta: ¿estamos realmente cerca del fin del SIDA? ¿En breve habrá una generación libre del SIDA? Y si esto es cierto, ¿qué significa eso?

Por último, dentro de este marco del fin del SIDA, donde oímos hablar sobre grandes conquistas biomédicas para enfrentar la epidemia, ¿todavía vale la pena una respuesta comunitaria a la epidemia? ¿La respuesta de la comunidad sigue siendo una diferencia? ¿Qué podemos hacer a nivel comunitario, dentro de la sociedad civil, cuando los gestores – que yo los llamo de "administradores de la epidemia" – anuncian el fin de SIDA gracias a los medicamentos y a las tecnologías producidas por la ciencia, la biomedicina y la salud pública?

* Diretor-presidente de la Asociación Brasileña Interdisciplinaria de SIDA.

Reflexiones presentadas durante la apertura de la 8ª Reunión Estadual de ONGs/SIDA en Rio de Janeiro, agosto de 2015. Agradezco inmensamente al comité organizador del evento por la invitación. También agradezco a Veriano Terto Jr. por las sugerencias en el argumento; a Angélica Basthi y Jean Pierry Oliveira por el apoyo fundamental en la preparación texto y a Vagner de Almeida por su apoyo en la organización de mi participación en el evento.

¿Estamos realmente muy cerca del “Fin del SIDA”?

Los datos que tenemos muestran que la epidemia se está expandiendo, quedando cada vez peor – una visión que, de hecho, es mucho más real que la difundida por los datos de la oficialidad a nivel mundial.

Hoy en día estamos viviendo un clima curioso en el que los supuestos administradores de la epidemia mundial de SIDA – incluyendo algunos de los responsables por el enfrentamiento de la epidemia nacional – en casi todas las declaraciones, hablan sobre la posibilidad del fin de la epidemia, el control de la infección por el VIH, y del tratamiento eficaz de las enfermedades asociadas con la infección. Escuchamos constantemente sobre el éxito de la respuesta mundial y nacional, sobre las posibilidades cada vez más cercanas de la cura del SIDA y sobre la promesa del inminente fin de la epidemia. Pero, ¿qué significa esto realmente? ¿Será verdad? Hace algunos años se habló de una epidemia fuera de

control y ahora anuncian una epidemia que casi está llegando al fin. ¿Será que logramos tanto en tan poco tiempo? ¿Y por qué parece que Brasil, al menos en algunos discursos, va en la dirección opuesta?

Es cierto que la caracterización de la situación del VIH y del SIDA en Brasil parece contradictoria – en algunos discursos, como el Informe del GAP Report de ONUSIDA de 2014,¹ hablan de una epidemia creciente en el país entre los “grupos clave”, mientras que los funcionarios del Ministerio de Salud en los discursos dicen que la epidemia está “estabilizada”² A pesar de estas contradicciones, para los que viven en la línea de frente de la epidemia en las comunidades y en las poblaciones más afectadas, desde luego, no parece que la epidemia está llegando al fin – todo lo contrario. Entonces, ¿qué significa esta contradicción entre lo que se escucha en el discurso mundial sobre el fin de la epidemia y la realidad que se vive dentro de la epidemia, y que, de hecho, no se parece en nada a su fin? Esta primera pregunta coloca, por supuesto, varias otras que nos llevan a reflexionar sobre la relación entre la epidemia mundial y la epidemia local conocida por todos nosotros en la vida diaria.

Para entender estas contradicciones, es importante recordar que la epidemia por nosotros vivenciada es construida no sólo en verdades apoyadas por los hechos científicos, sino también en los discursos, ideologías y valores. Muy temprano en la historia del SIDA, fue introducida la idea de la “tercera epidemia”³ – es decir, más allá de las epidemias provocadas por la infección con el VIH y de casos de SIDA reportados, nos dimos cuenta de que también hubo una epidemia en las respuestas sociales frente al VIH y al SIDA, y que la tercera epidemia podría entenderse como una epidemia de significados, a menudo de estigmas y discriminación, de un virus ideológico tan peligroso como los virus biológicos.⁴

¹ UNAIDS, The Gap Report, Julho de 2014, disponible on-line:

http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Gap_report_en.pdf

² Governo afirma que epidemia de Aids está “relativamente estabilizada”. Portal da Câmara dos Deputados, 11 de junho de 2015, disponible on-line: <http://www2.camara.leg.br/camaranoticias/radio/materias/RADIOAGENCIA/490078-GOVERNO-AFIRMA-QUE-EPIDEMIA-DE-AIDS-ESTA-%E2%80%9CRELATIVAMENTE-ESTABILIZADA%E2%80%9D.html>

³ Herbert Daniel e Richard Parker, AIDS: A terceira epidemia. São Paulo: Iglu Editoria, 1991.

⁴ Fabio Grotz e Richard Parker, “O retorno do vírus ideológico”, Boletim ABIA, Nº. 60, pp. 19-21, 2015.

De hecho, lo que sabemos sobre la epidemia de SIDA no es sólo por cuenta de los hechos científicos. Nuevamente, en este sentido, tuvimos una buena lección al inicio de la historia del SIDA cuando surgió el Proyecto Nombres – por primera vez en los Estados Unidos y luego en varios otros países, entre ellos Brasil. A partir de colchas de retazos en donde fueron bordados nombres de personas que murieron de SIDA, el objetivo principal de esta iniciativa fue precisamente para demostrar que la epidemia no podría ser conocida únicamente por el recuento de los números epidemiológicos. Para conocer la realidad del VIH y el SIDA, también era necesario reconocer las personas afectadas por ella – la vida de esas personas no podía ser reducida a números, y que, para conocer las circunstancias, las historias de vida, había que tener en cuenta que los nombres significaban más que los números. En fin, justamente porque se trataba de personas, de vidas humanas y de sufrimiento humano, necesitábamos varias maneras de “conocer la realidad de este fenómeno llamado epidemia de SIDA.

Todo esto nos lleva a percibir que la imagen que tenemos sobre la epidemia es necesariamente una visión ideológica – una visión hecha de los diversos discursos que tenemos, y es dentro de estos discursos que la realidad de la epidemia también se construye. Pero lo curioso aquí es que, en los últimos años, el discurso oficial sobre la epidemia fue “repaginado” por los gestores de las agencias internacionales, las mismas que hasta hace poco tiempo hablaban de una epidemia fuera de control, pero que decidieron, recientemente, que es más útil para ellos, por razones que vale la pena reflexionar, declarar la epidemia próxima a finalizar. Este discurso interesa más a las agencias que el de una epidemia fuera de control. Sin embargo, hay una desconexión entre la ideología y el discurso que se está produciendo sobre la epidemia a nivel de la oficialidad y la realidad que las personas vivencian en la línea de frente.

En cierto modo, hay que reconocer que la promesa del inminente fin de la epidemia es también una ideología. Puede ser bien intencio-

nada, a diferencia del virus ideológico del estigma y la discriminación, pero aun así sigue siendo una ideología que está circulando en los medios y colocada en varios discursos en una forma muy peligrosa – porque crea una visión “dorada” de éxitos en la lucha contra la epidemia, pero que no tiene nada que ver con la realidad del SIDA vivenciada por las personas que viven con VIH. Es necesario entender lo que esto significa, ¿por qué ese punto de vista fue construido de esa forma y lo que significa la ideología del fin de la epidemia del SIDA? Y si eso es lo que importa para los gestores de la epidemia internacional y aparentemente también para los gestores de la epidemia nacional (al menos si se valora las declaraciones sobre una epidemia estabilizada en Brasil), ¿será que esta es una visión que también es de interés para nosotros que estamos viviendo el cotidiano del SIDA?

De todos modos, todo esto nos hace recordar que gran parte de lo que se dice de la epidemia del SIDA tiene como base la ficción. Son historias que las personas cuenta acerca de la epidemia que, a menudo, no se fundamentan en datos científicos, sino en una idea de un virus ideológico, y muchas de las historias que cuentan no son ciertas – incluso cuando algunos narradores son los científicos y gestores. Aunque valoro, como Betinho nos enseñó hace muchos años, la idea de una cura para el SIDA como una posibilidad real – precisamente porque esta idea nos anima, nos moviliza – entiendo las promesas actuales del inminente fin de la epidemia como una falsedad, una historia falsa que está siendo colocada sobre la epidemia, pero que, de hecho, no representa la verdad de la epidemia que estamos viviendo. Es siempre importante cuestionar los datos científicos para pensar críticamente sobre lo que ellos significan para todos.

En mi interpretación, la realidad de la epidemia del VIH que estamos viviendo – la epidemia que existe en Río de Janeiro (los datos epidemiológicos que tenemos de Río de Janeiro muestran esto muy claramente con aumento, durante la última década, de las tasas de infección entre los jóvenes gays y de mortalidad por SIDA)⁵ – no es una epidemia llegando a su fin, al contrario, los

⁵ Boletim Epidemiológico DST/AIDS e Hepatites Virais 2014, Secretaria de Estado de Saúde, Estado do Rio de Janeiro, disponible online: <http://www.riocomsaude.rj.gov.br/Publico/MostrarArquivo.aspx?C=sF6igzRT%2Fp4%3D>

datos que tenemos muestran que la epidemia se está expandiendo, y complicándose cada vez más la situación – una visión que, de hecho, es mucho más real que los datos que la oficialidad difunde para el mundo. Es importante reflexionar y discutir sobre esta situación y, de cierta forma, desenmascararla para evitar que la falsa promesa del fin inminente de la epidemia tenga efectos desmovilizadores, para evitar que sirva como excusa para reducir los recursos disponibles para combatir la epidemia o una disculpa para adoptar políticas neoliberales en el sector de la salud en su conjunto. Es esta preocupación la que me lleva a la segunda pregunta que veremos a seguir.

¿Estamos viviendo una nueva era de respuestas biomédicas que sustituyen a las respuestas sociales y políticas?

Todo eso requiere empoderamiento, requiere la concientización de las personas y por encima de todo requiere la concientización de las comunidades más afectadas.

La pregunta biomédicas que sustituirían las reacciones sociales y políticas de enfrentamiento a la epidemia. Pero, ¿qué significa esto realmente? ¿Cuáles son los enfoques biomédicos? De hecho, cuando se habla de la preven-

ción biomédica estamos hablando de una "mezcla" de cosas diferentes, que se presenta como si se tratara de algo mucho más unificado y más coherente de lo de hecho es: cuando se habla de enfoques y de la prevención biomédica, se habla de temas y cuestiones muy diferentes. Existen por lo menos tres categorías que valen la pena señalar.

Una categoría estaría relacionada con las nuevas tecnologías que están todavía en fase de desarrollo y en consecuencia no están disponibles para uso por la población como las vacunas y microbicidas contra el VIH que están en fase de prueba y de investigación, y todavía no tenemos la posibilidad de utilizarlas. Una segunda categoría incluye las tecnologías y las técnicas antiguas, pero que fueron recicladas por causa de la epidemia del SIDA. En este caso, no estamos hablando de nuevas vacunas o de microbicidas, si no de antiguas herramientas, como los preservativos y la circuncisión, esta última no muy divulgada en Brasil, pero actualmente ampliamente utilizada en África como una forma biomédica de prevenir el VIH. Estas tecnologías y prácticas antiguas son profundamente diferentes de las nuevas tecnologías todavía en fase de investigación, tales como las vacunas y los microbicidas. Y la tercera categoría, o sea, un tercer tipo de tecnología son las nuevas tecnologías, compuestas principalmente productos farmacéuticos listos para su uso pero que en muchos lugares aún no están disponibles por cuestiones de recursos o por problemas políticos, entre otras. En este caso, estamos hablando principalmente del uso de medicamentos para la PEP (profilaxis pos exposición) y la PrEP (profilaxis pre exposición), como una manera de prevenir la transmisión pos exposición o pre exposición al VIH respectivamente.

Entonces, lo que podemos concluir es que la supuesta unidad de la prevención biomédica, de hecho, es una "ensalada mixta" de diversas tecnologías y técnicas y no un todo unificado o integrado. Sin embargo, el reto más importante sobre todas esas metodologías es que todas, a pesar de que son presentadas como medios de prevención biomédica, dependen de profundos cambios en el comporta-

miento para ser utilizadas. Tomar un medicamento todos los días como forma de prevenir la pre exposición no es una cosa tan simple. Dicho sea de paso, no es tan fácil usar cualquiera de estas tecnologías. Todas dependen de cambios de comportamientos que, a su vez, dependen de cuestiones sociales y políticas para ser colocadas en práctica.

Esto lo podemos ver claramente en el tema de la PrEP. Ella está absolutamente aprobada científicamente para su uso y se está utilizando en los EE.UU. desde hace unos años como una herramienta fundamental para la prevención – de hecho, es la pieza central de la estrategia del gobierno federal y de varios estados como Nueva York para la prevención de VIH en las llamadas “poblaciones clave” (como los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres – HSH). Sin embargo, la PrEP aún no ha sido aprobada en la mayoría de países, entre ellos Brasil. Recientemente hemos visto un informe en el diario *O Globo* diciendo que el Gobierno tiene la intención de proporcionar PrEP – y esperamos que pronto esté disponible para su uso a gran escala – pero esto depende de una serie de cuestiones políticas y económicas (en plena crisis financiera) que van más allá de la esfera del poder de los técnicos del Departamento de ITS/SIDA, incluyendo las decisiones del propio ministro de salud y eventualmente del Gobierno de poner a disposición los recursos que serían necesarios (y tener el valor de hacerle frente a críticos como los religiosos conservadores en el Congreso, los que sin dudas atacarían este método preventivo argumentando que es una forma de incentivar el “comportamiento riesgo”).⁶

La PrEP es una metodología biomédica, pero que depende de varias cuestiones políticas, económicas y sociales para poder ser utilizada, para estar o no disponible, incluso antes de ser colocada en la práctica sexual de las personas. Y todo eso es parte de un proceso político que es continuo – y necesariamente forma parte de nuestra agenda como movimiento social pensar sobre este proceso político. Sería

posible hacer esa misma evaluación, ese mismo análisis para todas esas metodologías supuestamente biomédicas. Ellas pueden ser clasificadas como tecnología y técnicas biomédicas, pero sólo serán puestas en prácticas a partir de cuestiones económicas, decisiones políticas, procesos sociales y valores culturales que determinarán la posibilidad de proporcionar o no estas tecnologías, por lo tanto llamar a estas opciones de un enfoque biomédico simplifica lo que es, de hecho, una cuestión política y social.

La segunda pregunta acerca de la nueva era de la prevención es la cuestión del tratamiento como prevención. En inglés la sigla es TasP (Treatment as Prevention) y en español TcP (Tratamiento como Prevención). En ausencia de políticas sociales más amplias de prevención, y como una manera de enfrentar reducciones de los presupuestos para programas de SIDA en todo el mundo, muchos países – no sólo Brasil – están adoptando el TcP como una manera de enfrentar los reducidos presupuestos para realizar una gama más amplia de actividades preventivas. Fui testigo de esto muy claramente en el 2014 durante un viaje que hice a Vietnam para hablar con los gestores del programa de SIDA en ese país. Ellos expresaron claramente que, después de algunos años, y de mucho apoyo internacional del PEPFAR, del Fondo Mundial y de varias otras agencias de desarrollo (así como tuvimos en Brasil el apoyo de los préstamos del Banco Mundial durante muchos años), el presupuesto se redujo con la retirada de los donantes internacionales. Y la única manera que encontraron para mantener las acciones que habían estado haciendo fue hacer del tratamiento como prevención el eje fundamental de su trabajo. Anteriormente, tenían dinero para hacer educación de pares, intervenciones en la calle, y varios otros programas de prevención, pero ese dinero se acabó y por ende las intervenciones y los programas. Como el SIDA en ese país dejó de ser una prioridad para los organismos internacionales, la única forma en que estos gestores – todos

⁶ Governo quer distribuir gratuitamente remédio preventivo que evita infecção por HIV. *O Globo*, 02 de agosto de 2015, disponible on-line: <http://oglobo.globo.com/sociedade/saude/governo-quer-distribuir-gratuitamente-remedio-preventivo-que-evita-infeccao-por-hiv-17055493>

muy comprometidos con la epidemia – encontraron para mantener un mínimo de trabajo sin recursos fue centrarse en la cuestión del tratamiento como prevención, porque hasta para lo único que tenían dinero era para el tratamiento. El resto del dinero para prevención desapareció y el TcP se volvió entonces la insignia de la política sobre el SIDA de ese país (Vietnam).

Fue en aquel momento que se hizo evidente que el discurso de la eficacia de los enfoques biomédicos va de la mano con discursos que justifican políticas neoliberales de ajuste económico y reducción de recursos para las políticas del sector salud. Esta asociación tiene un obvio apelo para gestores de políticas gubernamentales en el enfrentamiento de la epidemia. De hecho, el tratamiento como prevención se muestra efectivo, no hay ninguna duda al respecto. El acceso al tratamiento mejora el estado de salud de las personas seropositivas al mismo tiempo en que reduce la carga viral y disminuye la probabilidad de transmisión del VIH a sus parejas sexuales. Sin embargo, al mismo tiempo, el TcP como política única también es parte de un proceso neoliberal de reducción de los recursos, de ajustes estructurales en el sector de la salud que están sucediendo en todo el mundo. Debido a esta presión política (y económica), el TcP en lugar de ser una iniciativa más dentro de una gama de otras medidas en el plan de la lucha contra la epidemia, ha sido propuesto como la única política (o la principal en un reducido menú de posibilidades) que puede ser utilizada con los recursos actualmente disponibles.

Justamente porque el tratamiento como prevención tiene efectividad, puede hacer mucho sentido como parte de una serie de opciones programáticas razonables en la lucha contra la epidemia. Pero cuando se convierte en una única política y todas las demás metodologías son abandonadas por falta de recursos, entonces el tratamiento como prevención tiene problemas. Y tiene problemas a los que nosotros, del sector comunitario, la sociedad civil, debemos estar muy atentos y en constante evaluación de esta iniciativa. Es un enfoque que puede hacer mucho sentido cuando

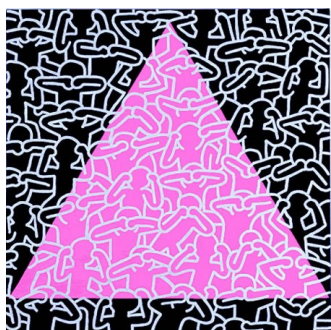
se implementa como parte de un programa más amplio de la prevención combinada, pero cuando son abandonadas todas las otras metodologías que existen, el tratamiento como prevención pierde sentido, y precisa ser criticado y cuestionado por el movimiento social del SIDA.

Una tercera dimensión sobre los nuevos enfoques biomédicos que debe ser analizada es la cuestión del Testar y Tratar, tema principal de la 8ª Reunión Estadual de ONG/SIDA de Rio de Janeiro. La política de testar y tratar camina en sintonía con el tratamiento como prevención. Obviamente, si el tratamiento como prevención será su principal método de lucha contra la epidemia, entonces una política de testar y tratar debe tener sentido. Es lo que será necesario hacer, porque sólo es posible utilizar el tratamiento como prevención si se sabe quién es seropositivo. Sin saber quién es seropositivo esa política de prevención no funciona. Entonces, Testar y Tratar se asocia con el TcP de una manera muy significativa dentro de una lógica programática y, de nuevo, esta lógica podría tener sentido, ya que trae incorporado un razonable raciocinio. Si realmente podemos tratar a las personas infectadas con el VIH y controlar la evolución de la enfermedad en estas personas y así minimizar la probabilidad de que ellas transmitan el virus a otras, tendremos una política que puede tener buenas posibilidades de éxito, al menos en teoría.

Surge una pregunta fundamental: ¿qué se hace con las personas testadas? Además de una serie de otras preguntas: ¿cómo es que el test será implementado, colocado a disposición? ¿Será de una manera que garantice los derechos humanos o que irá a violarlos? ¿Las personas serán inducidas a testarse y después no recibirán el apoyo necesario (psicológico, médico, en todos los sentidos), o de hecho no recibirán dicho apoyo? Y esto nos pone cara a cara con la cuestión del Sistema Único de Salud (SUS). ¿Cómo es que el SUS funcionará para atender a las personas que resulten positivas? De todas formas, hay una serie de preguntas sin respuestas claras y que deben ser consideradas cuando se adopta una política de Testar y Tratar.

Dentro de todas estas preguntas, tal vez la primera que debe ser abordada como una cuestión fundamental es si podemos garantizar que la posibilidad de Testar y Tratar sea una elección consciente e informada de las personas, actuando como personas que conocen sus derechos, capaces de elegir libremente se van o no a testarse y que recibirán todo el apoyo necesario para hacer frente al resultado, sobre todo si es positivo. Todo esto requiere empoderamiento y conocimiento de las personas y, sobre todo, requiere la concientización de las comunidades afectadas. Todo el proceso de toma de conciencia y el apoyo que viene después de los resultados de las pruebas está todavía en abierto, en mi opinión, y sin enfrentar estos problemas me parece que la opción de Testar y Tratar se debilita. Una política de Testar y Tratar sin la garantía de buenas condiciones y problemas pensados, necesita ser monitoreada cuidadosamente por el movimiento social.

Por otra parte, el monitoreo de ese proceso que definimos como fundamental es precisamente lo que no existe en estos días – por lo menos no hay más recursos para garantizar este seguimiento. El papel fundamental que la sociedad civil brasileña tuvo en los años 1990 y 2000, de monitorear constante y críticamente las acciones de salud pública para garantizar el respeto de los derechos humanos, y que las políticas fuesen implementadas correctamente, desapareció en los últimos tiempos. Y con la situación del ajuste económico a gran escala, debemos preguntarnos, ¿de dónde vendrán los recursos para asegurar la realización del monitoreo? Esta es una pregunta abierta que la sociedad civil debe enfrentar.



¿Dentro de este cuadro, la respuesta comunitaria frente a la epidemia todavía importa?

Es un punto de partida para las articulaciones que serán necesarias para algún día – tal vez en los próximos años, tal vez hasta en el siglo que viene – quien sabe, poder decir que vencimos la epidemia.

Es un punto de partida para las articulaciones que serán necesarias para algún día – tal vez en los próximos años, tal vez hasta en el siglo que viene – quien sabe, poder decir que vencimos la epidemia.

Finalmente, esto me lleva a una tercera y última cuestión: ¿dentro de este cuadro mencionado, la respuesta de la comunidad frente a la epidemia todavía importa? Esto se refiere a la importancia fundamental de la evaluación comunitaria y democrática de las intervenciones biomédicas, de las políticas públicas, y del camino para el futuro de la respuesta al VIH y el SIDA. Estamos en una nueva era de enfrentamiento de la epidemia, pero no es una era donde los enfoques sociales y políticos pierden su importancia. Más que nunca, la evaluación constante por parte de la sociedad civil de las políticas públicas y las intervenciones biomédicas, es esencial para garantizar las condiciones para su aplicación. Para que esto suceda, son las respuestas sociales y políticas, incluyendo la

perspectiva comunitaria, las que deben guiar las respuestas biomédicas. En cierto modo, tenemos que invertir la pregunta: ¿no son los grandes avances de las tecnologías y los enfoques biomédicos que convierten en desnecesarios los enfoques sociales y políticos; por el contrario, los enfoques sociales y políticos tienen que monitorear, fiscalizar y controlar la aplicación de los enfoques biomédicos para asegurar que estos enfoques tengan, de hecho, eficacia. Sin este monitoreo, sin esta evaluación, no tenemos la posibilidad de poner en práctica los avances biomédicos en una manera que contribuya en la lucha contra la epidemia.

Por lo tanto, estamos viviendo en un momento en que la respuesta de la comunidad frente a la epidemia sigue siendo importante – ¡y es más importante que nunca! Esta respuesta comunitaria, y toda la movilización creada por la sociedad civil, siguen siendo absolutamente central. Hay que recordar, sobre todo aquellos que estamos en esta lucha desde hace décadas, que la experiencia, el conocimiento, la sabiduría más importante sobre esta epidemia no viene de la ciencia, mucho menos de la salud pública ni de las políticas públicas.⁷ Este conocimiento proviene de las comunidades afectadas, y siempre ha sido así desde el comienzo de la epidemia. Este conocimiento que viene de las personas es el conocimiento más importante que existe. Somos nosotros los que conocemos acerca de nosotros, no son los científicos biomédicos o sociales.

Del mismo modo, no fue ni la ciencia ni la salud pública, y sí las comunidades, las responsables por la producción de conocimiento y la articulación de las estrategias más importantes para combatir la epidemia. Sólo mencionaré dos: la invención del sexo seguro y la reducción de daños, que son estrategias que no fueron creadas por los profesores de salud pública, o por los gestores del sistema de salud. Fueron producidos por las personas que viven con VIH, viviendo en las comunidades más afectadas por la epidemia, que mucho an-

tes de conocer la existencia del VIH (que sólo fue aislado en 1984) ya había creado estrategias para prevenir sus impactos dentro de sus espacios. No podemos olvidar esto nunca. El conocimiento más importante acerca de la epidemia y cómo hacerle frente fueron creados por las comunidades. Seguimos siendo la fuente más importante de conocimiento sobre cómo hacer frente a la epidemia del SIDA. Eso sigue siendo tan cierto hoy como en el pasado.

El camino para una respuesta eficaz de la epidemia de SIDA siempre pasó, y continúa pasando, a través de la participación de la sociedad civil y la producción de conocimiento de la comunidad. La falsa esperanza de que las respuestas biomédicas van a resolver todo es algo que tenemos que cuestionar. La nueva era de los enfoques biomédicos ofrece más bien una posibilidad de ampliar la caja de herramientas que se pueden utilizar para hacer frente a la epidemia, y esta ampliación de la caja de herramientas es muy importante. Todos sabemos que el mantra de "usar preservativo" no es, y nunca fue, suficiente, por lo que tener una herramienta a más es fundamental. Obviamente, queremos tecnologías biomédicas, queremos PrEP, queremos una vacuna; en fin, todas estas nuevas herramientas son importantísimas. Sin embargo, son muy importantes cuando son utilizadas de una manera que respete la autonomía y la importancia del conocimiento que las comunidades más afectadas por la epidemia de hecho tienen. Este uso no depende sólo de médicos o técnicos. Depende de la conciencia colectiva y la sabiduría de las comunidades más afectadas por el VIH. Sin esta toma de conciencia, sin esta movilización, la promesa del fin del SIDA, la promesa de la eficacia de los nuevos métodos y tecnologías biomédicas, no es más que una falsa esperanza. Por lo tanto, tenemos en mi opinión, la urgente necesidad de reafirmar la importancia del conocimiento comunitario. Tenemos que recordar los ejemplos de sexo seguro y la reducción de daño para recordar que no nos fue dado por los médicos o por los

⁷ Peter Aggleton e Richard Parker, "Moving beyond biomedicalization in the HIV response: Implications for community involvement and community leadership among men who have sex with men and transgender people". *American Journal of Public Health*, 105 (8):1552-1558, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.2105/AJPH.2015.302614>.

científicos. Fueron creados por nosotros, y siempre tenemos que recordar eso. Por lo tanto, el conocimiento de la comunidad sigue siendo tan importante como el conocimiento científico y la lógica de las políticas públicas para apoyar una respuesta eficaz frente a la epidemia.

En este sentido, es esencial defender la producción autónoma de conocimiento de la sociedad civil, de las ONGs, de las comunidades, aunque de forma interdisciplinaria e intersectorial – con científicos y gestores. Somos socios en esto, no hay duda. Sin esta colaboración no avanzaremos, pero tiene que ser una asociación entre iguales. No puede ser una sociedad jerárquica, donde la sociedad civil es vista de una forma inferior en su conocimiento y habilidad, de lo que instancias de la ciencia o de la administración.

Las colaboraciones internacionales también son necesarias, tales como articulaciones más claras con los gestores de la epidemia mundial – incluso para sensibilizarlos a tener cuidado con estas afirmaciones acerca de victorias que aún no conquistamos (al menos hasta que no miren la realidad del SIDA local y ver lo que las personas están viviendo). Este es uno de los grandes problemas hoy en día en el enfrenamiento de la epidemia del SIDA, tal como en el pasado: los gestores a menudo pierden la conexión con la línea del frente, pierden la conexión con las personas que viven la epidemia, y luego siguen su camino y pierden la capacidad de liderar, porque ya no saben lo que está sucediendo en la base. Por lo tanto, esta conexión entre lo global y lo local es tan importante como el vínculo entre el sector comunitario con los científicos, con los gestores. Sin embargo, es fundamental que estas colaboraciones sean democráticamente, de forma integrada, de manera solidaria para garantizar una respuesta que de hecho, enfoca las cosas que más importan para las personas.

Esta cuestión de la naturaleza de las asociaciones auténticas parece un buen punto de para finalizar este texto. Una auténtica colaboración se caracteriza por el espíritu democrático o espíritu solidario – y el ejercicio tanto de la democracia como de la solidaridad también

depende también del respeto y de la autonomía. Es quizás especialmente importante en estos tiempos en que vivimos, reforzar este principio de autonomía, quizás más que nunca, tiene un valor fundamental para los movimientos sociales. El respeto por la autonomía de todas las partes es el principio básico para todas las asociaciones auténticas. No hay colaboración sin autonomía. Esta es una condición fundamental para la colaboración. Es el punto de partida para movilizar las alianzas que se necesitan en todos los sectores: los científicos y legos, el gobierno y la sociedad civil, los gestores y los ciudadanos. Es por eso que la autonomía, como el respeto, es un punto de partida para las articulaciones que serán necesarias para algún día – tal vez en los próximos años, tal vez incluso en el próximo siglo – quién sabe podremos decir que vencimos a la epidemia. Como la idea de la cura, esta idea del posible fin de la epidemia puede ser un sueño que realmente nos mueva, pero no podemos anunciar el fin del SIDA hoy en día, porque no estamos ni siquiera cerca. Tenemos un largo camino hasta alcanzar ese objetivo.



Av. Presidente Vargas nº 446 – 13º andar – Centro – RJ – CEP 20071–907
Tel.: 2223–1040 21 – email: abia@abiaids.org.br

Nuestra página web:

www.abiaids.org.br

Visite también:

- Observatorio de Política Global del SIDA (GAPW, siglas en Inglés) – www.gapwatch.org
 - Grupo de Trabajo sobre Propiedad Intelectual – www.deolhonaspattentes.org.br
 - Observatorio de Sexualidad y Política (SPW, siglas en Inglés) – www.sxpolitics.org

Este material fue producido con recursos de MAC AIDS Fund, el Ministerio de Salud, Pan para el Mundo (PPM) y de HIVOS.



Av. Presidente Vargas nº 446 – 13º andar – Centro – RJ – CEP 20071-907
Tel.: 2223-1040 21 – email: abia@abiaids.org.br – site: www.abiaids.org.br