Transformaciones en el discurso sobre la epidemia al VIH como una epidemia sexuada –

paradojas y enigmas en la respuesta global

Carlos F. Cáceres[1]

La historia de la respuesta a la epidemia de VIH/SIDA revela un impacto importante de esta crisis de salud en la forma en que pensamos, discutimos y practicamos lo sexual (Martin 1987; Evans 1989). Dicho proceso no ha sido lineal ni monocorde; por el contrario, ha reflejado desde un inicio cómo la emergencia de la nueva infección de transmisión sexual agudizó las tensiones del dispositivo de la sexualidad al inicio de los años ochenta, a partir del llamado de alerta de la epidemiología y sus repercusiones en los discursos moralistas de la época, en el marco de la respuesta del naciente activismo en SIDA, para luego dar lugar al ingreso de nuevos actores y a la incorporación de nuevos saberes y perspectivas políticas (por ejemplo, los de las ciencias sociales, los derechos humanos y las comunidades afectadas), en lo que se vio como una respuesta humanizada al SIDA (Patton 1990; Treichler 1988; Rosenbrock 1999; Cáceres y Race, en prensa).

Así como el discurso sobre sexualidad experimentó la influencia central de los procesos técnicos y políticos generados por la epidemia, igualmente el discurso global sobre la epidemia de SIDA a lo largo de tres décadas ha sido marcado por estos momentos cambiantes en el discurso sobre la sexualidad y su diversidad. Desde un momento inicial en que el SIDA fue una epidemia de 'grupos de riesgo', muchos de ellos definidos por su particularidad sexual, se fue pasando a un enfoque en prácticas sexuales ('prácticas de riesgo'), culturas sexuales diversas con significados específicos, y luego al reconocimiento de que la mayor exposición sexual de algunas personas podía explicarse por su situación de vulnerabilidad social de manera más amplia.

Reflejando esta variación, el discurso sobre prevención transitó por miradas inicialmente enfocadas en el cambio de conductas individuales, pasando por la adaptación cultural, los intentos de alterar los contextos de vulnerabilidad, y la incorporación de perspectivas contra el estigma y la discriminación, y por el acceso

[1] Profesor de Salud Pública en la Universidad Peruana Cayetano Heredia, en Lima, Perú.

universal a la prevención y la atención, en el marco del pleno ejercicio de los derechos humanos de las personas (Mann & Tarantola 1998; Mann & Gruskin 1999).

Los últimos años parecen caracterizarse por dos situaciones que pudieran parecer paradójicas: De un lado, se reconoce cada vez más claramente una desconfianza en la efectividad de las estrategias preventivas orientadas al cambio de la conducta sexual o la alteración de las condiciones que generarían vulnerabilidad sexual, a favor de la definición de la llamada "prevención biomédica" como enfoque de prevención basado en evidencia (Rosengarten, en prensa). De otro lado, se está reconociendo de manera creciente el papel de la diversidad sexual en la diseminación global de la epidemia (Cáceres et al. 2008, Baral et al 2007), incluso en regiones que, como Africa, eran definidas como áreas de epidemia generalizada en las que la transmisión homosexual era insignificante, y existen, más que nunca, recursos para desarrollar programas y acciones en "MSM" (acrónimo para "hombres que tienen sexo con hombres", en inglés). En lo que resta del texto trataremos de explorar estas ideas en sus implicancias políticas y éticas para la respuesta global a la epidemia.

La producción discursiva de la sexualidad

Foucault (1976) estuvo entre los primeros en plantear cómo en el siglo XIX la sexualidad se convirtió en producto y blanco de una proliferación de discursos. Más de un siglo después, la llegada del VIH generó, y continúa generando, prescripciones y pedagogías sexuales que reflejan creencias profundas sobre el sexo y lo sexual, pero ha llevado a la emergencia de nuevos actores y nociones de actoría. En un contexto de 'desastre' (Altman, 1988) la epidemia produjo una transformación fundamental en lo sexual , y dio voz a comunidades tradicionalmente silenciadas. De una manera u otra, entonces, la respuesta a la epidemia fue incorporando nuevas reacciones – en investigación, relaciones internacionales, y perspectivas sobre ciudadanía y derechos – que han contribuido a una transformación emancipadora de lo sexual.

La historia de la respuesta a la epidemia ilustra cuán fácil es la emergencia de discursos contradictorios sobre prevención de VIH, con orígenes en entendimientos distintos de la realidad social y humana. Fue el contrapunto entre el discurso epidemiológico, su repercusión en el conservador *establishment* político de la era Reagan/Thatcher, en confrontación con el emergente activismo en VIH de miembros de la comunidad gay de Norteamérica e Inglaterra, lo que definió una forma de activismo cultural que tal vez tuvo a Act Up como uno de sus brazos 'armados', y a un conjunto importante de intelectuales y artistas en la reflexión crítica (Crimp 1988).

Estas perspectivas divergentes del discurso epidemiológico clásico (y de los ecos provenientes de la derecha cristiana), junto con el fracaso de las estrategias inicial-

es de los programas preventivos, basadas en intervenciones individuales de corte cognitivo, hicieron espacio para el ingreso de las ciencias sociales críticas al debate, crecientemente internacional, en el cual comenzaron a tener un papel voces provenientes de países del sur (particularmente Brasil) y que se fue plasmando en la creación del primer programa del sistema de Naciones Unidas frente al SIDA, el Programa Mundial para el SIDA (GPA) alojado en la Organización Mundial de la Salud.

Particularmente en su primera fase, bajo la dirección de Jonathan Mann, pese a las limitaciones del sistema, este programa logró impulsar una visión más integradora sobre las consecuencias sociales del SIDA, y también una mayor visión de sus causas, que reconoció la diversidad cultural y los determinantes estructurales de la epidemia (Cáceres y Race, en prensa). Tanto este programa como ONUSIDA (UNAIDS), programa interagencial creado en 1996 para coordinar multisectorialmente la respuesta al VIH, han ido contribuyendo a una visión de la epidemia que reconoce su base social, su relación con la inequidad, y la necesidad de enmarcar la respuesta global dentro de una perspectiva de derechos humanos.

El discurso sobre acceso universal y la 'prevención basada en evidencias'

De acuerdo a esta tendencia, se comenzó a ver la inequidad en el acceso a un tratamiento razonablemente efectivo (la terapia antirretroviral combinada disponible en países del norte desde 1996) como moralmente inaceptable. Así, con la llegada del siglo XXI, la respuesta global al VIH experimentó cambios significativos, que comenzaron a plantearse en la Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas para el SIDA (UNGASS, 2001). Se consiguió un compromiso formal de los actores relevantes para lograr el acceso universal, no sólo a los regímenes disponibles de tratamiento antirretroviral combinado, sino también a las estrategias de prevención más adecuadas para cada grupo. Una potenciación de la prevención se consideraba imprescindible porque el tratamiento es costoso, y con el paso del tiempo los esquemas iniciales, que tienen menor costo, tienen que ser reemplazaos por regímenes más caros.

Luego de UNGASS se inició una movilización de recursos sin precedentes, a través de las llamadas "Iniciativas Globales en VIH" (GHI), que incluyen el Fondo Mundial contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, el Programa de Emergencia del Presidente de EEUU para el Alivio del SIDA (PEPFAR), y el Programa Multi-País del Banco Mundial (GHIN, 2007). A partir de estos programas, se ha movilizado una cantidad muy significativa de recursos para financiar programas de tratamiento y prevención en países de ingresos bajos y medios, aunque los mecanismos de financiamiento son bastante distintos entre las tres iniciativas.

Cabe mencionar, sin embargo, que la magnitud de las inversiones generadas a través de estos programas ha entrado en cuestión en los últimos dos años; y las principales críticas sostienen que las GHI generan programas verticales que debilitan los sistemas de salud, afectando su efectividad y también la respuesta a otros problemas de salud.

Aunque un análisis de estas críticas está más allá de los alcances de este texto, estas han sido reemplazadas por una posición intermedia que reconoce las limitaciones y riesgos de los programas verticales pero justifica el excepcionalismo de la epidemia de VIH y otras epidemias severas, y llama a esfuerzos serios para fortalecer los sistemas de salud mediante múltiples estrategias, incluso con fondos de los mismos programas verticales (OMS, 2008).

Ahora bien, el discurso sobre acceso universal a la prevención se comenzaba a dar en el marco de un complejo proceso de desacreditación de la prevención basada en educación, desarrollo de habilidades, difusión de innovaciones, o reducción de la vulnerabilidad (Kippax, 2003).

Crecientemente, el lenguaje tecnocrático dominante define este enfoque preventivo, por exclusión, como un enfoque no científico, mientras se consolida un campo emergente de investigación biomédica en prevención.

Este es, justamente, el de la llamada 'prevención biomédica', que incluye a un conjunto nuevo de tecnologías, la mayoría de las cuales está aún en evaluación.

La 'evidencia' como prerrogativa de la biomedicina positivista

Entre las llamadas 'estrategias de prevención biomédica', la única sobre cuya efectividad se tiene 'evidencia' es la circuncisión masculina; incluso aquí la evidencia se limita a su efectividad para reducir, en un 40% el riesgo de adquisición del VIH entre los hombres en la penetración vaginal (no habiendo evidencia de su efectividad para disminuir la transmisión de éstos a sus parejas mujeres en sexo vaginal, o a sus parejas de cualquier sexo en una relación anal) (Padian y col, 2008).

Otras estrategias 'biomédicas' en evaluación incluyen: la vacuna (algunos ensayos importantes fueron cancelados hace 18 meses, porque había evidencia de que no funcionarían); el uso de gel viricida (en estudios separados para uso vaginal y para uso rectal); el uso de diafragma con acción viricida; la profilaxis postexposición (uso temporal de esquemas antirretrovirales inmediatamente después de una exposición) y la profilaxis preexposición (uso permanente de esquemas antirretrovirales en personas consideradas en alto riesgo de manera estable). Los campos considerados actualmente más prometedores incluyen los geles viricidas y la profilaxis preexposición; de esta última están en marcha una gran cantidad de ensayos clínicos en distintas poblaciones en Norteamérica, Sudamérica, Africa y Asia, en po-

blaciones de mujeres trabajadoras sexuales (en Africa), mujeres en general (en Africa), usuarios de drogas inyectables (en Asia) y hombres que tienen sexo con hombres (Norteamérica, Sudamérica, Africa y Asia) (Rosengarten, en prensa).

Sintomáticamente, desde inicios de esta década, la *International AIDS Society* desarrolla una nueva serie de conferencias en años alternos a sus Conferencias Internacionales sobre SIDA (las cuales son consideradas más políticas que científicas por muchos investigadores). Estas conferencias, orientadas a investigadores biomédicos, se comenzaron llamando Conferencias "sobre Patogénesis y Tratamiento" (2001, 2003 y 2005), para pasar a ser "... sobre Patogénesis, Tratamiento y Prevención Biomédica" en 2007. Durante dicha conferencia, realizada en Sydney, se dio una polémica importante entre los organizadores y los investigadores sociales (particularmente australianos) que criticaron la exclusión de la investigación en prevención 'no biomédica', lo que tácitamente la calificaba de 'no científica'. Un panel dedicado a discutir la intersección entre aspectos biomédicos y sociales de la prevención evidenció la dificultad de entendimiento entre quienes, desde las estrategias 'biomédicas', no entendían las críticas y clamaban por un trabajo conjunto, y quienes desde la otra postura denunciaban una minimización de la investigación social, y criticaban la ausencia de investigación operacional que evaluara la adaptación a condiciones programáticas reales de las intervenciones evaluadas en ensayos clínicos (Rosengarten, en prensa).

Sin duda esta polémica dio sus frutos, pues se comisionó la preparación de una serie de artículos sobre "*Combination Prevention*" (prevención combinada), publicada en agosto 2008 en The Lancet (Coates et al., 2008), y presentada oficialmente en la Conferencia Internacional sobre SIDA en Ciudad de México. Asimismo, aunque la IAS rechazó un pedido para organizar una serie de conferencias enfocadas en las ciencias sociales, en cambio comisionó una investigación sobre el papel de las ciencias sociales frente al SIDA, y cambió el foco de su conferencia alterna a "... Patogénesis, Tratamiento, Prevención e Investigación Operativa", aunque siguió sin incluir la prevención no basada en tecnologías biomédicas.

Como Kippax y otros (Kippax 2003) han analizado, tanto la prevención 'social' o 'tradicional' (basada en la educación para el uso de preservativos) como la 'biomédica' actual representan una combinación de tecnologías (el preservativo también lo es) y de prácticas específicas de las personas (usar preservativos, geles, profilaxis farmacológica), por lo cual esta clasificación no se justifica. Al mismo tiempo, crecientemente se reconoce que la fe en una tecnología nueva (por ejemplo la circuncisión) podría disminuir el uso de preservativo y 'compensar' en negativo el terreno ganado con los programas de circuncisión.

Otro de los debates vinculados a estas transformaciones ha sido el debate ético en torno a estas tecnologías (en relación a sus costos y consecuencias en las políticas internacionales) y, sobre todo, sobre los ensayos clínicos que las evalúan. Si la efica-

cia de estas estrategias es demostrada, no sería extraño que se inicie el uso en gran escala de estos derivados antirretrovirales en prevención, con enormes consecuencias en el futuro del financiamiento de programas de salud sexual (Rosengarten, en prensa), y sin duda con significativas ganancias para las compañías farmacéuticas cuyos productos están en evaluación. Estas compañías han sido diligentes actores en la promoción de estos ensayos clínicos (en conjunto con la Red de Ensayos Clínicos en VIH del NIH y la Fundación Gates), aunque sus intereses iban claramente mucho más allá de lo 'científico'.

Aunque los ensayos clínicos para evaluar estas tecnologías han generado preocupación porque en algunos casos los productos en prueba, en relación con el grupo de control, *incrementaron* el riesgo de infección (como ocurrió con el último ensayo importante sobre vacunas y algunos ensayos sobre geles viricidas y diafragma) (WHO, 2007), la mayor fuente de crítica ha estado en la forma en que varios de los ensayos, particularmente los de profilaxis pre-exposición, fueron organizados, generando un rechazo local que llevó, por varios mecanismos, a la suspensión o cancelación de la primera generación de estos ensayos. Habían preocupaciones sobre el uso sistémico de antirretrovirales en seronegativos a largo plazo, las dudas sobre adherencia y la posibilidad de desarrollo de resistencia; la posibilidad de mala interpretación del efecto del producto (fármaco *versus* Placebo) que llevase a un no uso del preservativo, y sobre el futuro acceso de la población a la tecnología si esta fuese hallada efectiva (Singh y Mills, 2005).

En cualquier caso, el futuro la prevención es incierto, pues de la forma en que estas tecnologías sean incorporadas (en caso de que se encuentre 'evidencia' de su eficacia) dependerá el que realmente se potencie la prevención o que se termine desarticulando la respuesta actual y saboteando la posibilidad de una mejora.

El (re)descubrimiento de la epidemia en los 'HSH'

El segundo cambio reciente cuya discusión es pertinente frente a la hipótesis de 'desexualización' de la respuesta a la epidemia es, claramente, el aparente descubrimiento de que los 'hombres que tienen sexo con hombres' son un grupo clave en la dinámica de las epidemias de VIH en casi todo el mundo, incluyendo las áreas con epidemias generalizadas (v.g. África subsahariana).

Recientes investigaciones, incluyendo algunas comisionadas por actores internacionales (Baral y col., 2007; Cáceres y col., 2008) resaltan la gravedad de la epidemia en este grupo (destacando como un grupo aparte a la población transgénero) y hacen un llamado no sólo al acceso a servicios sino también al cambio de su situación legal y de derechos humanos, considerada un obstáculo considerable en el camino a lograr el acceso universal. La OMS, a través del Director de su Programa

de VIH, reconoció públicamente el 'gran error' de no haber identificado antes la importancia de esta epidemia en Africa (allafrica, 2008).

A partir de esta nueva información, ONUSIDA (y sus agencias auspiciadoras) y la mayor parte de actores internacionales han comenzado a realizar esfuerzos especiales, asignar responsabilidades acerca del tema, contratar personal especializado, comisionar nuevos estudios, desarrollar lineamientos para el otorgamiento de servicios, y conseguir recursos adicionales. Incluso el Fondo Mundial incluyó como criterio de financiamiento la consideración de minorías sexuales (UNAIDS, 2008), y permitió propuestas de países de ingreso medio-alto con epidemias concentradas en esta población sólo a condición de que se enfocaran en ella. Nuevas iniciativas de articulación se han generado, incluyendo numerosas redes regionales (como el Global Forum on MSM) y regionales (v.g. en América Latina, Asia y Africa).

Aunque este señalamiento implica un avance no sólo en el reconocimiento de la diversidad sexual a través del globo, sino también en el planteamiento de que los 'HSH' (y particularmente la población transgénero) son un grupo con mayores necesidades en prevención y pese a ello desatendido, e incluso en muchos países excluido del ejercicio de sus derechos humanos (Cáceres et al. 2008), es inevitable ver este repentino descubrimiento con cierta desconfianza (o, en todo caso, con amargura). En el mejor de los casos puede ser, efectivamente, que se ha acumulado nueva evidencia y se dio el momento político adecuado. Alternativamente, es posible que este sea un momento conveniente a otros intereses: es probable que, en las epidemias concentradas en HSH de países como India, Tailandia, Indonesia y América Latina, el redescubrimiento de los 'HSH' como un grupo olvidado frente al cual es imperativo actuar puede legitimar decisiones de gran impacto financiero y político, tales como el incremento del financiamiento internacional de programas que masifiquen el acceso de esta población a las tecnologías biomédicas que resulten 'eficaces'. Igualmente, la disponibilidad de esta evidencia será la base para multimillonarios proyectos que involucren la construcción de nuevos estilos de vida basados en el uso de estas tecnologías entre los hombres gay del norte (y del sur) con capacidad para autofinanciar su uso.

Lo anterior no quiere plantear de modo alguno que escenarios como los descritos no puedan tener consecuencias positivas – sin duda, es muy posible que las tengan. Tampoco quiere proponer que la oportunidad que esta coyuntura representa para el avance de la agenda por parte de quienes siempre han luchado por esta causa sea desaprovechada. Y es posible que tales consecuencias positivas puedan, eventualmente, inhibir un análisis crítico que podría ilustrar, una vez más, cómo la práctica científica (incluso si es una práctica rigurosa) puede ser influida por muchos otros intereses, incluyendo momentos de disponibilización de recursos, temas de mayor importancia política, relaciones institucionales, e intereses comerciales.

Epílogo: sobre 'evidencia'

Aunque la construcción de consensos se suele ver como necesaria para el desarrollo de políticas globales, dicha construcción suele partir de perspectivas muy distantes entre los actores, cada uno de los cuales participa en los debates con distintos recursos de poder. Por ejemplo, la autoridad de la epidemiología y la biomedicina para articular estrategias para el cambio de comportamiento relativo al VIH a mediados de los años ochenta no pudo ser cuestionada hasta que sus limitaciones se hicieron claras (Parker, Easton y Klein, 2000). Pese a este cuestionamiento, un nuevo momento ha llegado para que un paradigma biomédico adquiera centralidad en la prevención. Y aunque ello pueda interpretarse como menoscabo de lo *sexual* (si se lee como *social*) de la epidemia, presenciamos un proyecto global multiinstitucional que re-descubre la epidemia en 'HSH' como central en la respuesta y, sobre esa base, legitima un amplio (y aún desordenado) conjunto de intervenciones, entre las que probablemente se contará la aplicación de nuevas tecnologías biomédicas.

Una inevitable reflexión apunta a la importancia de un trabajo multidisciplinario armonizado. A pesar de algún progreso observado en esta dirección, la experiencia de cooperación entre campos disciplinarios no ha avanzado mucho, si se excluyen esquemas en los que se involucra instrumentalmente a investigadores sociales para completar tareas definidas por investigadores biomédicos y epidemiólogos. Los desacuerdos van bastante más allá de las perspectivas epistemológicas, sin embargo, puesto que los nuevos actores en esta discusión representan un conjunto más amplio de intereses. Por ejemplo, las compañías farmacéuticas se han convertido en actores poderosos en la prevención de con la construcción del campo de la "prevención biomédica" (Rosengarten, en prensa). Pero también otros actores (por ejemplo, los grupos académicos, las agencias de cooperación para el desarrollo, las organizaciones activistas y otras) tienen intereses diversos en juego, más allá de las posiciones epistemológicas.

Otro señalamiento necesario corresponde a lo que aceptamos como 'evidencia'. En recientes publicaciones (Auerbach et al. 2009, Gupta et al. 2008) hemos discutido las limitaciones del paradigma de los ensayos clínicos aleatorizados como 'estándar dorado' entre las fuentes de evidencia científica, limitaciones que se hacen insuperables cuando se trata de evaluar la efectividad de acciones en el ámbito delo estructural. Esto se debe a que los ensayos clínicos 'controlan' los factores 'externos' (v.g. sociales) que confunden u oscurecen los efectos individuales, los únicos que (de forma agregada) importan como fuente de evidencia; sin embargo, las intervenciones estructurales representan acciones sobre esos mismos factores externos, de modo que hablar de su 'control' (estadístico) está fuera de lugar (Auerbach et al., en prensa). Mientras el paradigma de 'evidencia dura' implique un ensayo clínico, entonces las propuestas de acción estructural seguirán viéndose como plausibles pero sin evidencia de soporte, y el camino

para la hegemonización de las mencionadas nuevas tecnologías biomédicas estará peligrosamente abierto.

En cualquier caso, la historia no termina aquí, y su curso depende no sólo del diálogo entre los saberes científicos, sino también de la participación de la sociedad civil y, particularmente, de las comunidades afectadas y 'vulnerables', incluyendo los crecientemente protagónicos 'HSH' (o, más concretamente, de las viejas y nuevas generaciones de las comunidades LGBT). En lo que va de este camino, las lecciones aprendidas han sido muchas, y apuntan a subrayar la importancia del trabajo transdisciplinario realmente horizontal, el involucramiento de la comunidad, la transparencia y la voluntad política sincera.

Referencias bibliográficas

Auerbach J., Parkhurst J., Cáceres C., Keller K. (2009). Addressing Social Drivers of HIV AIDS: Some conceptual, methodological and evidentiary considerations. White Paper Commissioned by aids2031 Social Drivers group. Ver <http://www.aids2031.org/pdfs/aids2031%20social%20drivers%20paper%2024-auerbach%20et%20all.pdf>.

Allafrica, 2008. Nota de prensa. Ver <http://allafrica.com/stories/200806031007.html>.

Altman, D. (1988). 'Legitimation through disaster: AIDS and the gay movement', in E. Fee and D.Fox (eds) AIDS: *The Burdens of History*, Berkeley: University of California Press (pp 301-315).

Baral S., Sifakis F., Cleghorn F., Beyrer C. (2007). Elevated Risk for HIV Infection among Men Who Have Sex with Men in Low- and Middle-Income Countries 2000–2006: A Systematic Review. PLoS Med 4(12): e339.doi:10.1371/journal.pmed.0040339

Cáceres C. y Race K. (2009). Knowledge, power and HIV/AIDS: Research and the Global Response. En: Aggleton P y Parker R. The Routledge International Reader of Sexuality. London: Routledge, en prensa.

Cáceres C., Konda K., Segura E., Lyerla R. Epidemiology of male same-sex behaviour and associated sexual health indicators in low- and middleincome countries: 2003–2007 estimates. STI 2008, 84 (supplement I): i49-i56.

Coates T. J., Richter L., Cáceres C. (2008). Behavioural Strategies to reduce HIV transmission: How to make them work better. *The Lancet*, 372 (9639): 669-684.

Crimp, D. (ed.) (1988). AIDS: *Cultural Analysis/Cultural Activism*, Massachusetts: MIT Press.

Foucault, M. (1978). *The History of Sexuality*. New York: Pantheon Books.

Ghin (2007). Newsletter. Ver <http://www.ghinet.org/>.