



GRUPOS DE TRABAJO PARA EL PROCESO DE LA AGENDA LATINA DE ACCIÓN SOBRE EL SIDA

A continuación se presenta la propuesta de proceso para los Grupos de Trabajo de la Agenda Latina de Acción sobre el SIDA. Los puntos planteados constituyen simplemente un esfuerzo para promover la discusión y el intercambio, éstos no deben ser considerados como los únicos tópicos o como la única forma de abordaje de los mismos. Nuestro deseo es estimular la discusión y la colaboración para la Agenda de Acción que desarrollaremos durante el verano para la reunión tanto de Septiembre y luego para enero en Washington DC. El listado contiene una mezcla de tópicos, preguntas, enunciados de hechos y llamados para una reforma legislativa o para obtener financiamiento de agencias y proveedores de servicios. En algún momento, los Grupos de Trabajo necesitarán separar las categorías en una forma más coherente.

PREVENCIÓN- Informes del CDC sobre las nuevas infecciones de VIH entre Latinos limitados a 33 estados, los cuales han formulado informes basados en nombres para un período específico, indican que los nuevos casos de VIH entre Latinos promedian un 18% entre el 2001 y el 2005. Ha habido poca variación en el número de nuevas infecciones en los últimos cinco años sobre los cuales existen datos, con la excepción de que las mujeres representan un porcentaje significativo de los nuevos casos, una tendencia cambiante entre los grupos minoritarios. Esta creciente representación incrementa el énfasis en intervenciones de género y culturalmente específicas. Así mismo en los estados del sur existe un incremento constante de la prevalencia entre Latinos como porcentaje de los totales a nivel estatal.¹ Cincuenta y siete por ciento de los Latinos que reportaron nuevas infecciones en el 2004, desarrollaron SIDA en menos de 12 meses. Los Latinos constituyen el 14% de la población en Estados Unidos. El punto de partida para este grupo de trabajo es que las nuevas infecciones entre Latinos no han cambiado durante los cinco años más recientes para los cuales hay datos disponibles. En tanto puede haber incrementos o decrementos de las infecciones entre diversos grupos en riesgo de transmisión en diferentes áreas del país (La epidemia está incrementándose entre los Latinos en el *Deep South*), el panorama nacional permanece inquietantemente estático y desproporcionada en relación al número de Latinos en la población general.

- Necesitamos un compromiso profundo para disminuir la tasa de nuevas infecciones por medio del financiamiento de iniciativas focalizadas en Latinos y en asistencia al fortalecimiento de capacidades proveída por organizaciones con raíces reales y competencias centrales en la comunidad Latina.
- Intervenciones Basadas en Evidencia (IBE) adoptadas por el CDC han sido probadas ampliamente en otras poblaciones no Latinas. *Couples, Safe, Voices/Voces* y MIP han sido probadas con poblaciones mayores al 50% de los Latinos. No hay intervenciones donde las poblaciones en estudio fueran 50% o más Latinos para hombres que tienen sexo con hombres (HSH). Naturalmente existen otras intervenciones para todas la poblaciones objetivo que pueden ser adoptadas para los Latinos; sin embargo, no

¹ Por ejemplo, el SMA de Nueva Orleáns muestra un incremento de 4% de la prevalencia general en el 2005 hasta un 8% de las nuevas infecciones reportadas en el 2006.

sabemos si éstas serán efectivas con Latinos no aculturados o aculturados. Deben haber más intervenciones para hombres y mujeres Latinos UDIV, Latinas, HSH Latinos y para gente joven Latina.

- Existen pocos materiales en idioma Español desarrollados por el CDC para la prevención del VIH en el sitio Web www.cdcnpin.gov excepto por el documento “VIH y SIDA: ¿Está Usted en Peligro?”. Existen aproximadamente 30 documentos en Español en el sitio Web con una o dos páginas de hojas de hechos sobre una amplia variedad de tópicos preparados por la Universidad de California en San Francisco.
- Pocos entrenamientos sobre intervenciones basadas en comportamiento están disponibles en Español para audiencias objetivo que son hablantes de Español.
- Necesitamos herramientas de mercadeo social disponibles desde el CDC que grupos locales puedan utilizar en diferentes pruebas, prevención, alcance comunitario o eventos educativos que puedan ayudar a enfrentar el estigma que rodea el SIDA.
- La ayuda Federal para el intercambio de agujas es especialmente crítico para la comunidad Latina. Los Latinos infectados mediante el uso de jeringas contaminadas con el VIH representan un número significativo de los casos de SIDA en el Noreste y en Puerto Rico. Algunos estados y localidades han adoptado programas limitados de intercambio de agujas junto con referencias a servicios y tratamiento de drogas. Algunos estados han legalizado la compra sin prescripción de un específico número de jeringas. Con apoyo federal estos programas pueden reducir estas infecciones de manera aún más dramática.

ACCESO A ATENCIÓN- La tasa de mortalidad de Latinos con VIH/SIDA promedió cerca de un 15% de todas las personas que murieron de esta enfermedad en el periodo 2001-2005. Un 23.3% de todas las personas viviendo con SIDA en los Estados Unidos y sus territorios en el 2005 son Latinos. Un 20% de los diagnósticos de SIDA en el 2005 ocurrieron entre Latinos. A continuación se plantean algunos asuntos claves de política y financiamiento que contribuyen a la mala salud y a la muerte de los Latinos viviendo con SIDA.

- Con el incremento de las restricciones en el acceso a atención de los inmigrantes Latinos indocumentados, excepto con base a emergencias, más Latinos muestran condiciones definidoras de SIDA al mismo tiempo que ellos conocen su estatus de VIH. Algunas de estas “llegadas tardías” pueden ser personas que sentían que estaban infectadas pero que pospusieron la prueba debido al estigma y a preocupaciones migratorias. En algunos estados el porcentaje de Latinos que conocen su estatus en este estadio tardío de la enfermedad suma hasta un 48%. ¿Qué puede hacerse para cambiar este paradigma e incrementar el acceso más temprano a las pruebas y el acceso a la atención?
- Existe una carencia de atención médica en idioma Español y culturalmente sensible especialmente en las áreas dónde hay números moderados o bajos de Latinos como en el Sur o el Medio Oeste.
- El tratamiento educativo en Español permite a los mayoritarios Latinos hispano-parlantes ser partícipes en las decisiones de su atención de salud. Muchos estados no apoyan tal educación como parte del proceso de otorgamiento Ryan White. Tal información es esencial.
- Puerto Rico se encuentra en una situación de crisis en la provisión de servicios de atención de salud bajo el Parte B antes Título II de la ley Federal Ryan White. Los documentos oficiales no son confiables y el acceso de los pacientes a servicio médico es inconsistente esto requiere acciones urgentes La agencia federal HRSA necesita comisionar una auditoria sobre la atención a los pacientes en Puerto Rico y urgir a los

Departamentos bajo AME(Araes Metropolitanas por el SIDA) de San Juan y del Estado Libre Asociado (Commonwealth) a que contraten a una institución independiente para manejar los fondos. Una audiencia de supervisión del Congreso estadounidense es esencial para llamar a la HRSA a pedir cuentas, para llamar a las entidades gubernamentales a que pidan cuentas y a que escuchen las preocupaciones de los constituyentes.

- La situación actual con la ADAP es que los Estados pueden decidir sus propias reglas de acceso. En tanto, hasta este momento ningún estado ha excluido específicamente inmigrantes, para algunos abogados de inmigración esto es solamente un asunto de tiempo. Hay muchos, muchos obstáculos para atender a los indocumentados a parte de una clara prohibición. Ryan White debe ser cambiado para permitir específicamente cobertura ADAP para los inmigrantes Latinos sin importar la documentación.
- El Acta para El Tratamiento Temprano del VIH (ETHA) y Medicaid deben ser modificados para incluir a todos los inmigrantes con VIH/SIDA. Actualmente, los inmigrantes indocumentados con SIDA solamente pueden acceder a atención hospitalaria para enfermedades relacionadas con el VIH sobre una base de emergencia. Esto se debe a que los inmigrantes sin documentación están excluidos de Medicaid y si esto pasa, de ETHA. Esta exclusión es una mala política de salud y de derechos humanos. El cambio en la ley de Medicaid que permite a las mujeres embarazadas acceso a atención prenatal sin tener estatus de residencia es un paso en esta dirección.
- En estados con muchos Latinos infectados por medio del uso de drogas intravenosas, la mayoría de los datos disponibles indican que la mayor parte de Latinos que mueren de SIDA pertenecen a este segmento poblacional. Con un consentimiento apropiado, se necesita revisar una muestra de casos para determinar puntos de intervención que fueron obviados para posibilitar que los pacientes permanecieran saludables por periodos más largos.
- Debe existir un alcance especial hacia los inmigrantes Latinos en riesgo de infección y hacia aquellos que infectados se mueven de estado a estado. Un sistema de atención comprensivo que posibilite que tales casos sean monitoreados con confidencialidad, muy probablemente incrementaría la posibilidad de que dichos migrantes se mantengan conectados a la atención.

INMIGRACIÓN- Ser un inmigrante con VIH/SIDA es probablemente la posición más precaria en términos de atención de salud que cualquier persona con VIH/SIDA enfrenta en la actualidad. Los inmigrantes Latinos con esta enfermedad enfrentan un enorme estigma que plantea una barrera real en el acceso y la atención sostenida a servicios salud. Algunos proveedores de salud se niegan aún a servir a los indocumentados. Los inmigrantes indocumentados con SIDA conectados con ADAP viven en constante temor de ser deportados de manera que cortan sus vínculos con los servicios médicos y con otros servicios.

- El Presidente Bush anunció en el Día Mundial del SIDA el pasado año que él ordenaría al Departamento de Seguridad Nacional implementar una “excepción categórica” para no-ciudadanos VIH positivos que apliquen para visitas de corta duración. Las regulaciones para tal cambio no se han hecho efectivas. Tal cambio no contribuiría en nada a estabilizar las vidas de los inmigrantes con VIH/SIDA que permanecerán en efecto “fuera de la ley” y en realidad podría contribuir convertir a esta población en blanco dependiendo de cómo esta iniciativa sea implementada.

- Para muchos inmigrantes la implementación de la prohibición legal contra la naturalización de aquellos que están infectados con el VIH presenta el riesgo de ser enviados de regreso a un país con diferentes recursos médicos. En tanto que el impacto de tal temor no ha sido cuantificado, el sentido común indica que esto contribuiría al retraso en el acceso a la atención de salud y a los bajos niveles de respuesta a los servicios de prevención del VIH.
- La ola anti-inmigrante está haciendo más difícil que los inmigrantes Latinos obtengan asilo basado en su orientación sexual o su estatus de VIH. Y los está empujando más y más lejos de los servicios de salud en general, de manera que ellos tienen menos y menos posibilidades de obtener pruebas a tiempo e intervención temprana.
- Para los inmigrantes que se están legalizando por medio de canales normales, la excepción del VIH de la ley de migración está siendo implementada de manera más estrecha. Esta excepción es la única forma en que un inmigrante puede normalizar su estatus fuera del matrimonio o el asilo.
- Las propuestas de reforma de inmigración deben incluir un camino hacia la legalización para las personas indocumentadas que están infectadas con el VIH.

EPIDEMIOLOGÍA – El acceso a datos del CDC relativos a los Latinos y el SIDA es extremadamente limitado. Los datos precisos son importantes para propósitos de financiamiento y planificación. Necesitamos datos estatales disponibles por clasificación de riesgo de VIH, raza/etnicidad, edad y género. Solicitar que los abogados y los hacedores de política concentren dicha información de cada estado es inviable dado que muchos estados no reportan los datos públicamente o que tales datos carecerían del rol estadístico “nivelador” que el CDC tiene al someter los datos a un conjunto de criterios comunes. Además muchos estados y territorios sub-reportan a los Latinos con VIH/SIDA y las localidades tienen necesidad de asistencia técnica para mejorar la calidad de los datos recibidos por el CDC y para enfrentar el reconocido problema del subregistro de Latinos. Adicionalmente, los Latinos presentan comportamientos de riesgo y resultados culturalmente específicos, ninguno de estos son reconocidos por el CDC entre los factores que contribuyen al riesgo de VIH, por lo tanto estos son ignorados en los métodos de recolección de datos, análisis y reconocimiento de intervención preventiva. Esta información fue perfilada durante un corto período en los propuestos sistemas PEMS, poco después fue abandonada sin explicación.

FINANCIAMIENTO Y RECURSOS- No ha existido nunca una sola RFP del CDC que haya sido focalizada en los Latinos, en tanto, ha habido al menos docenas que han sido focalizadas exclusivamente en los Afro Americanos. Obviamente considerando la pandemia que azota a las comunidades Negras debe haber aún más financiamiento disponible para la comunidad Negra. El problema, sin embargo, es el fallo del CDC para concentrarse en la comunidad Latina para problemas específicos en poblaciones particulares. Con un 23% de la población viviendo con SIDA, el riesgo de transmisión a parejas sexuales es real.

- Necesitamos RFP directamente financiados por el CDC focalizados en dos grupos donde estamos viendo el más rápido crecimiento de infecciones – los hombres Latinos que tienen sexo con hombres (HSH) y las Latinas. Primero, en tanto no se han “adoptado” intervenciones basadas en evidencia para HSH Latinos que utilizaran poblaciones de estudio con 50% o más Latinos, las intervenciones existentes podrían ser adaptadas. La necesidad es crítica entre los hombres Latinos gay o bisexuales que enfrentan “fatiga de prevención” y una ecología sexual en sus comunidades que lleva a niveles mayores de exposición al VIH. La población inmigrante del sur no está experimentando fatiga de

prevención sino una falta de cualquier intervención preventiva y de educación. Ellos no vivieron las anteriores intervenciones preventivas, así que no están fatigados, sino ignorantes. Segundo, las Latinas en el Noreste y en Puerto Rico están experimentando un rápido incremento en nuevas infecciones, a niveles no vistos en ninguna otra parte del país. A menudo la fuente de infección son hombres que fueron o son usuarios de drogas intravenosas o quienes tienen un comportamiento bisexual. A menudo estas son mujeres para quienes la idea de “grupo de riesgo” es en sí misma un atributo negativo el cual ellas rechazan.

- En el 2008 el CDC debería financiar proveedores para Asistencia en el Desarrollo de Capacidades que tengan un verdadero record de involucramiento con la comunidad Latina y con la comunidad del liderazgo Latino. Desarrollo de capacidad no es meramente un asunto de contratar un grupo de Latinos y montar una tienda. Se necesita que existan raíces comunitarias instaladas y una clara demostración de competencia cultural.
- El CDC en alianza con el NIH necesita incrementar dramáticamente el financiamiento para investigación descrito a continuación, esto será clave para responder a la epidemia de VIH en la comunidad Latina.

INVESTIGACION- Se necesita investigación relevante para los Latinos y el VIH/SIDA para promover efectivamente prevención y acceso a la atención. A continuación se plantea una muestra de algunos tópicos que creemos deben ser considerados. El CDC debería convocar a un grupo de científicos Latinos especializados en comportamiento para contribuir en la planificación de las direcciones de investigación para la comunidad Latina.

- Existe literatura increíblemente limitada sobre cómo mitigar el estigma que impacta el acceso de la comunidad Latina a la prevención y a la atención. En tanto existen datos crecientes sobre la experiencia de ser estigmatizado, la investigación ha planteado pocas herramientas que puedan ser utilizadas para enfrentar el estigma. En tanto el mercadeo social constituye la aproximación más común a esta mitigación, existe poco estudio sobre el impacto de tal mercadeo. ¿Existen otras intervenciones distintas al mercadeo social?
- Verdaderamente no entendemos por qué tantos Latinos se involucran en comportamientos de riesgo. No hemos tenido éxito en la producción de investigación que ponga en contexto este riesgo.
- Todos hablamos acerca de las diferencias étnicas entre las diferentes poblaciones Latinas pero existe poca investigación acerca de cómo estas diferencias impactan la toma de riesgos. Diferentes grupos Latinos pueden tener diferentes preferencias de comida y palabras para designar objetos pero ¿cómo impactan los antecedentes en el comportamiento de riesgo que lleva a la infección de VIH?
- En Europa, Asia Central y la antigua Unión Soviética ha habido un incremento en la investigación sobre el impacto de la migración y la expansión del VIH. ¿Cómo impactan las poblaciones Latinas móviles en los Estados Unidos en la exposición al VIH? Abundan anécdotas sobre prácticas sexuales donde cultivadores y otros empleadores proveen trabajadoras del sexo a los trabajadores.
- Se necesita mayor investigación sobre la situación única que los trabajadores rurales Latinos y sus familias enfrentan, donde acceder a la información sobre el VIH y a la atención pueden ser interacciones estigmatizantes. ¿Cuáles son los vectores de transmisión para los migrantes (y aún para poblaciones migrantes suburbanas) y la infección de VIH?

- La aculturación casi nunca es tomada en cuenta cuando se estudia a los Latinos y al SIDA, sin embargo la mayoría estaría de acuerdo en que es un factor significativo. ¿Pero qué significa esto? ¿Cómo impactan diferentes etapas de aculturación en la toma de riesgo y en las decisiones relativas a la atención de salud?
- El CDC y el NIH necesitan considerar más financiamiento para académicos emergentes que puedan ser introducidos a las grandes necesidades de investigación en la comunidad Latina.

LIDERAZGO- Los cambios y la adopción de políticas y estrategias pocas veces ocurren sin la presencia de representantes de la población objetivo en las posiciones de decisión. Es claro que los Latinos están sub-representados en las posiciones federales administrativas superiores. Los oficiales de proyectos a menudo carecen de la sensibilidad para entender las tendencias emergentes, valores, cultura y el significado lingüístico de las actividades programáticas en los proyectos Latinos, lo cual resulta en una lucha continua para probar la evidencia o validez de una intervención. Pocos líderes del CDC, HRSA, SAMHSA o de la Oficina del Secretario de HHS han elevado la conciencia pública sobre la epidemia en las comunidades Latinas. La comunidad Latina es frecuentemente tratada como una ocurrencia tardía en los servicios y esfuerzos de estas agencias. Aunque tenemos más de nuestra proporción de población infectada con el VIH (en algunas zonas las tasas de infección de Latinos exceden ampliamente a las de los blancos), el CDC no se aproxima a nuestra diversa comunidad de negocios, media u otras organizaciones (o tal alcance es invisible a nosotros). No ha habido publicaciones especiales, *webcasts*, o algo similar para elevar la conciencia pública.

TRATAMIENTO, ABOGACIA Y EDUCACIÓN- Los nuevos medicamentos y los nuevos tratamientos pueden extender las vidas productivas de la gente viviendo con VIH y SIDA. Pero abrir la puerta de los tratamientos efectivos y de las intervenciones médicas no significa que todo/as aquello/as con VIH o SIDA puedan cruzarla. La falta de información vital acerca de los avances en los tratamientos, la progresión de la enfermedad, la adherencia al régimen de drogas y el acceso a la atención significan una salud menguada y vidas acortadas. Para las comunidades Latinas/Hispanas, algunas de las barreras para la atención y la supervivencia con VIH/SIDA son el lenguaje y la cultura. Aunque existe alguna información en Español acerca de asuntos sobre el tratamiento del VIH/SIDA disponible esporádicamente, ésta es a menudo difícil de acceder para los Latinos con VIH/SIDA, las comunidades que los cuidan y las organizaciones sobre SIDA que les sirven. En muchos casos, la información ni siquiera existe o se vuelve disponible mucho después que la información en idioma Inglés.