

Latino Perspectives & Policy Recommendations

NASTAD
NATIONAL ALLIANCE
OF STATE AND TERRITORIAL
AIDS DIRECTORS

Acknowledgments

The National Alliance of State and Territorial AIDS Directors (NASTAD) would like to applaud the work of the Latino Advisory Committee for their assistance in the completion of this document. NASTAD also gratefully acknowledges AIDS Project Los Angeles (APLA), especially Dr. George Ayala, the Principal Author, Monica Nuño, Co-author and Layout Designer, Omar Baños, Translator, Dr. Monica Leibovich, Spanish Language Copy Editor, and Laurence A. Padua, English Language Copy Editor. Finally, we would like to express our heartfelt appreciation to Loretta Davis-Satterla, Chair, Julie M. Scofield, Executive Director, Leo Rennie, Associate Director for Prevention Programs, Alberto M. Santana, HIV Prevention Program Manager and NASTAD staff for their editorial and technical support.

The Division of HIV/AIDS Prevention, National Center for HIV/STD and TB Prevention, Centers for Disease Control and Prevention, U.S. Department of Health and Human Services funded the development and production of this document. The contents of this document represent the views of the authors and contributors and do not necessarily represent the official views of the Centers for Disease Control and Prevention.

NASTAD

NATIONAL ALLIANCE
OF STATE AND TERRITORIAL
AIDS DIRECTORS

444 North Capitol Street, N.W.
Suite 339
Washington, D.C. 20001-1512
202.434.8090 - Phone
202.434.8092 - Fax
www.nastad.org

Loretta Davis-Satterla, Chair
Julie M. Scofield, Executive Director
Leo Rennie, Associate Director for Prevention Programs
Alberto M. Santana, HIV Prevention Program Manager

i

NASTAD Latino Advisory Committee

Ángela García, Colorado
Francisco Michel, Michigan
Alberto M. Carrera Baquero,
Puerto Rico
David Acosta, Philadelphia
Edena Meetze, South Carolina
Don Torres, New Mexico
Felipe Rocha, Texas
Humberto Cruz, New York
Mario J. Pérez, Los Angeles
Mary Santa María, Hawaii

Michael Montgomery, California
Vince Torres Gil, California
Miguel Miranda, Georgia
Ricardo Beato, Utah
Ricardo Mendiola, Houston
Rick Delgado, Wisconsin
Rosa Biaggi, Connecticut
Tom Liberti, Florida
Ronald Henderson, Florida
Evelyn Vázquez, Chicago
Bethsabet Justiniano, New York



3550 Wilshire Boulevard
Suite 300
Los Angeles, California 90010
213.201.1600 - Phone
213.201.1595 - Fax
www.apla.org

Dr. George Ayala, Principal Author
Monica Nuño, Co-Author/Layout Design
Omar Baños, Translation
Laurence A. Padua, English Language Copy Editor
Dr. Monica Leibovich-Adrabi,
Spanish Language Copy Editor
Confusion - Cover Art by Eros

Table of Contents

Acknowledgements	i
Table of Contents.....	iii
List of Figures & Tables	iv
Executive Summary	1
Introduction	5
Latinos in the United States.....	6
HIV/AIDS and Latinos in the U.S.: An Epidemic Shaped by Region, Place of Birth, Ethnicity and Behavioral Risk	8
HIV/AIDS and Migration/Immigration	12
The U.S. - Mexico Border and "Air-bridge" Cities.....	13
HIV/AIDS and Puerto Rico: Some Historical Insights	14
Acculturation.....	15
HIV/AIDS, Latinos and Prison	16
Accessing HIV Health Care	17
Prevention.....	18
Funding.....	21
Key Informants: Corroboration and Points of Departure.....	24
Recommendations.....	27
Appendix.....	34
Annotated Bibliography	37

List of Figures & Tables

Figure 1:	Adults and Children Estimated to be Living With HIV/AIDS As of End 2001.....	8
Figure 2:	Number of Hispanic AIDS Cases (% Pop. Total) Reported through December 2001 and in 2001, United States.....	8
Figure 3:	Distribution of AIDS in Hispanics, Reported in 2001.....	8
Figure 4:	Incidence of Perinatally-Acquired AIDS by Semester, United States, 1985 - June 2000.....	9
Figure 5:	Annual Rates of AIDS per 100,000 Population, Hispanic and White Non-Hispanic, by Age Group and Sex United States, Reported in 2001.....	9
Figure 6:	Adult/Adolescent AIDS Rates per 100,000 Hispanic Population Reported in 2000.....	9
Figure 7:	MSAs with Highest Estimated Number of Hispanic Persons Living with AIDS at End of 1999 (PLWA), USA.....	9
Figure 8:	Cumulative AIDS cases in Adult/Adolescent Women by Exposure Category, United States, Reported through June 2001.....	10
Figure 9:	Cumulative AIDS Cases in Adult/Adolescent Men by Exposure Category, United States, Reported through December 2001.....	10
Figure 10:	Adult Hispanics with AIDS by Place of Birth Reported in 2001, United States.....	10
Figure 11:	Percent Adult Hispanics with AIDS, by Mode of Exposure and Place of Birth, United States, 2001.....	10
Figure 12:	Adult/Adolescent Hispanic AIDS Cases by Place of Birth United States, 1992 and 2001.....	11
Figure 13:	Health Education and Risk Reduction: Fiscal Year 1997 to Fiscal Year 1999 Budget Projections Compared with AIDS Prevalence by Race/Ethnicity.....	22
Figure 14:	Counseling, Testing, Referral and Partner Notification: Fiscal Year 1997 to Fiscal Year 1999 Budget Projections Compared with AIDS Prevalence by Race/Ethnicity.....	22
Figure 15:	Health Education and Risk Reduction: Fiscal Year 1997 to Fiscal Year 1999 Budget Projections Compared with AIDS Prevalence by Risk Group.....	22
Figure 16:	Counseling, Testing, Referral and Partner Notification: Fiscal Year 1997 to Fiscal Year 1999 Budget Projections Compared with AIDS Prevalence by Risk Group.....	22
Table 1:	Latino AIDS Case Rates, Percent Increase in Latino Population, and Funding Per AIDS Case by Selected Highly Impacted States.....	23
Table 2:	Matrix of Key Informant Interviews Conducted.....	24

Executive Summary

The HIV/AIDS epidemic among Latinos in the United States is as complicated as Latinos are diverse. The term Latino is a politically useful umbrella term with a potentially unifying effect. While useful, the term Latino masks significant differences among the populations included in the term: Mexican Americans (currently 60% of the Latino population), Puerto Ricans (about 15%), Cuban Americans (about 10%) and immigrants from the Dominican Republic, Central America, and South America. Latinos have settled in many parts of the country, including the Midwest and Northwest. Chicago, with 750,000 Latinos, now has the third largest Latino population in the country. Hence, the HIV/AIDS epidemic among Latinos is shaped by ethnic/cultural differences, migration, immigration policy, socioeconomic status, regional differences (Border States, Puerto Rico, air-bridge cities), and geography (rural vs. urban), as well as behavioral risk.

Latinos are now officially the largest ethnic/racial minority group in the U.S. (13% of the population), and account for 20% of persons living with AIDS, 19% of the cumulative AIDS cases reported through December 2001, and 19% of cases reported in 2001. Although men continue to make up the majority (80%) of AIDS cases among Latinos, Latina women represent a growing share of new AIDS cases reported among all Latinos each year.

Changing trends in the Latino population create specific demands on service delivery systems and require creative, coordinated and consistent uses of public resources. Moreover, resource allocations must keep pace with changes in the epidemic as well as population shifts.

Access to appropriate health care is hampered by numerous factors including: funding, stigma, racial discrimination, prejudice, fear of deportation, cultural and linguistic insensitivity, lack of knowledge about rights and available entitlements, quality of programming, and weak or fragile community-based capacity. There is a need to protect and enhance public insurance programs like the Ryan White CARE Act (RWCA) and the AIDS Drug Assistance

Program (ADAP), given the relatively large proportions of Latinos dependent on these programs for care and treatment services. HIV prevention is under-funded and there are too few evidence-based interventions available to community-based providers targeting Latinos, especially Latinos at highest risk for HIV infection, namely, Latino men who have sex with men and injection drug users.

In some jurisdictions, community/participatory-planning processes¹ have been less than effective in addressing the specific HIV/AIDS prevention, care and treatment needs of Latinos. Latinos are not well represented on some planning bodies. Language barriers and the unwillingness or inability to provide interpretation services keep Latinos away. There is a continued divide between community stakeholders (planning members, community providers, consumers) and government (health departments), with many community stakeholders expressing suspicion about the actions of governmental officials. Suspicion expressed is rooted in histories of unethical and hurtful treatment of Latinos in public policies and research. Tokenism (the practice of making only a perfunctory effort or symbolic gesture towards accomplishing representation on planning bodies), the lack of ongoing training for planners, the unchecked politics of planning and the resulting lack of specificity in care and prevention plans all conspire to create planning processes that are less than adequate.

Latino communities are sometimes divided. Collaboration is often undermined by competition over limited resources, cultural and class differences, homophobia, and differences in philosophical approach. The bureaucratization² of the AIDS industry has created a disconnect between grassroots advocates and professionals, producing apathy on the part of highly impacted segments of the Latino population and making community mobilization difficult. This is troubling in light of some evidence that highlights the importance of community involvement and social activism at the grassroots level in promoting ownership of the issues. In some states or jurisdictions with large Latino populations there is a need to mobilize large, ethnically diverse and sometimes fractured Latino communities, to inspire their confidence and trust in the public health response to HIV/AIDS.

¹ References to planning processes in this document will refer to the activities of both Ryan White CARE Planning Councils and HIV Prevention Community Planning Groups unless otherwise specified.

² The term "bureaucratization" refers to the creation of administrative systems, marked by hierarchical authority among numerous offices, in which the need or inclination to follow rigid or complex procedures impedes effective action.

Race continues to be understood in dichotomous terms, Black and White. Latinos are often categorized or asked to self-select into racial groups, usually White or Black. Since racial categories are socially constructed, being "racialized" makes little sense to many Latinos for whom race has little salience. As a result, African Americans, Latinos and other people of color often feel pitted against each other, usually in competition for limited resources and political status, fueling already contentious planning processes and shutting down the possibility of multiracial/ethnic collaboration.

This policy document contains recommendations that can be used by governors, legislators, national partners, health departments and AIDS directors to address the challenges associated with HIV/AIDS in Latino communities discussed in further detail below. Recommendations

offered are based on key issues that emerged from six months of research conducted in preparation for the development of this document. An extensive literature review was conducted in the following areas: policy, HIV/AIDS prevention, health services, and epidemiological research. In addition, 19 brief semi-structured phone interviews were conducted, audio taped and transcribed. Key informants were randomly selected from a master list provided by NASTAD of more than 100 Latinos from around the country, including Puerto Rico. Key informants included public health officials, behavioral/social scientists, community planning leaders, and staff from community-based organizations in large Latino population states and local jurisdictions and states and local jurisdictions where Latino populations were smaller and/or undergoing dramatic growth.

Twenty-five recommendations are offered that can be organized into six categories, and summarized as follows:

I. Work to improve access to prevention, care, and treatment services for Latinos regardless of their immigration or citizen status.

- Provide additional resources to support services to Latinos, including increased funding to Puerto Rico and states currently experiencing dramatic increases in Latino populations. Create, fund, and sustain services tailored to monolingual Spanish speaking and migrant/immigrant Latinos without regard to citizenship status. Create and support HIV prevention and care services to Latinos in and transitioning from correctional settings.
- Work to improve the coordination of services within and between states/territories and local jurisdictions.
- Combine RWCA/ADAP with state and local resources to expand prescription drug and medical services for uninsured Latinos.
- Support increased funding for the National Minority HIV/AIDS Initiative (MHAI). Now in its fourth year, the MHAI is a critical tool in the nation efforts to eliminate HIV/AIDS related health disparities among racial and ethnic groups.
- Develop resource allocation methodologies that are consistent with, and that anticipate, local need. States, territorial and local health departments should work in close collaboration with planning bodies to ensure that resource allocations are commensurate with systematically demonstrated need.
- Support basic HIV/AIDS educational efforts targeting Latinos. Information about HIV/AIDS including modes of exposure, strategies for preventing HIV infection, the natural history of the disease, the importance of early detection and early treatment, and current treatment approaches should be broadly disseminated and constantly updated.
- Create public information and awareness campaigns that educate Latinos about their rights and entitlements as well as the availability and location of services locally.
- Build and support local, community-based capacity.
- Establish and uphold the highest standards for culturally competent care.
- Provide and support cultural competency training.

II. Make participatory planning processes more responsive to Latinos.

- Request and endorse a broader range of participatory mechanisms and greater clarity from the CDC and HRSA regarding the roles of various stakeholders in planning processes.
- Actively guard against conflict of interest when seating a community planning group or planning council.
- Offer ongoing training and consultation to Latinos about planning.
- Offer interpretation services whenever possible and appropriate.

III. Tap into, develop and support Latino leadership.

- Acknowledge and seek out the contributions and counsel of Latino leaders regarding critical public health issues and decisions affecting Latino communities.
- Develop Latino leadership and expertise inside of health departments at the state and local levels and within federal agencies at the national level.
- Build and support advocacy capacity in Latino communities on policy issues.

IV. Organize and mobilize Latinos

- Encourage and support coalition work within Latino communities and between Latinos and other people of color.

V. Support local and national research.

- Identify opportunities and resources for research.
- Support formative research as part of the program design and development process.
- Promote a strong research/practice interface. Community-based research should, by design, create genuine opportunities for meaningful input and involvement of Latinos beginning with the definition of the problem and including research design, analysis and interpretation.
- Collect and report user-friendly data on Latinos for planning and program development purposes.

3

VI. Consider establishing international collaborations.

- Establish bi-lateral memorandum of understanding (MOU) with health departments in Mexico, Puerto Rico, the Dominican Republic, Cuba, and countries in the Caribbean, South and Central America as appropriate.
- Engage and support Latin American consulates to deliver public health and HIV prevention messages to Latinos.
- Actively engage non-governmental organizations working to address HIV/AIDS in Latin American countries.

It is our hope that health departments and other public health officials at the state and federal levels will find these recommendations useful as they formulate proactive responses to the epidemic within Latino communities in their respective jurisdictions.

Introduction

In 1998, the National Alliance of State and Territorial AIDS Directors (NASTAD) as part of its annual examination of program priorities, decided to focus on the need to address HIV/AIDS health disparities among racial and ethnic minority communities. In 2001, NASTAD further refined and strengthened this focus by specifically naming "Primary HIV Prevention and Access to Care for Communities of Color" as one of its top policy priorities. NASTAD created staff positions dedicated to realizing the objectives created to address this policy priority.

One objective was to organize and support a Latino Advisory Committee, which was established in 2001 to bring the voices of state and local health departments together in an advisory role to discuss and address issues related to providing HIV prevention and care services to Latino communities. The Latino Advisory Committee is comprised of AIDS directors and HIV/AIDS program staff from state health departments and health departments in cities directly funded by the CDC to conduct prevention activities. The committee bridges programmatic concerns with current policy challenges and provides guidance to NASTAD staff to create initiatives in support of prevention and care services for Latino communities throughout the United States. NASTAD is pleased to release this policy document developed by NASTAD's Latino Advisory Committee, staff and consultants as one example of such an initiative.

This document is intended as a tool for governors, legislators, national partners, health departments and state and local AIDS directors as they respond to the HIV/AIDS epidemic in Latino communities. Health departments can use this document to strengthen their understanding about how HIV/AIDS is affecting Latinos and why careful, strategic and deliberate decision-making at the policy and program levels can help avert a worsening situation. To that

end, legislators, federal agency heads, and other stakeholders will also find this document useful. NASTAD will further use the document to stimulate other needed discussions with national and mainstream Latino organizations in an effort to expand and strengthen local and national networks interested in responding to the HIV/AIDS epidemic.

The document offers concrete steps that state and local health departments can take to address the challenges associated with HIV/AIDS in Latino communities.

Recommendations offered are based on policy reviews; behavioral, health services, and epidemiological research; and key informant interviews conducted with experts from around the country. Multiple data sources are presented and converge on a few key issues. Understanding these issues is important in shaping, refining and implementing innovative program and policy approaches.



Latinos in the U.S.

Latinos are now the largest racial/ethnic minority group in the United States edging past African Americans according to the most recent figures released by the Census Bureau.³ The official Latino population is 37 million representing 13% of the population. The single largest Latino ethnic group is Mexican representing approximately 60% of the Latino population, followed by Puerto Ricans (15%). Central and South Americans combined represent 15% of Latinos living in the U.S. The term Latino⁴ is an umbrella term with a potentially unifying effect. While useful, "Latino" masks significant differences among the populations included in the term: Mexican Americans, Puerto Ricans, Cuban Americans (currently about 10% of the Latino population) and immigrants from the Dominican Republic, Central America, and South America. (A tenth of the population of El Salvador - approximately 500,000 people - is believed to have settled in the U.S. since the 1970s, escaping civil war.)⁵

Traditionally concentrated in California, Texas, Florida and New York, Latinos have settled in many other parts of the country, including the Midwest and Northwest. Chicago, with 750,000 Latinos, now has the third-largest Latino population in the country. Many states experienced Latino population explosions between 1990 and 2000. The largest percent increase in Latino population occurred in southern states (North Carolina, Arkansas, Georgia, Tennessee, and South Carolina) ranging from a 211% increase in South Carolina to the nearly 400% increase in North Carolina. States with the largest Latino populations also experienced population growth. Latinos represent 42%, 32%, 32%, 25%, 20% and 17% of the population in New Mexico, California, Texas, Arizona, Nevada, and Florida, respectively. Nevada had a 216% increase in the Latino population in ten years.⁶

Immigration from the Caribbean, Central and South America has contributed to the significant growth, as well as, the socioeconomic and cultural diversity of the U.S. Latino population since the 1990 Census.⁷ Before 1970, 74% of foreign-born Latinos were U.S. citizens. Between 1990 and 2000 only 6.7% of Latinos born abroad were able to secure U.S. citizenship.

Seventy-two percent of Latinos born abroad predominantly speak Spanish and nearly a quarter (24%) are bilingual. Six in ten U.S. born Latinos predominantly speak English and a third (35%) are bilingual. Language barriers are exacerbated for Latinos who are neither Spanish nor English speakers (i.e., Brazilians, groups indigenous to Latin America). Three in ten (29%) Latinos report having problems communicating with their health care providers and attribute these problems to language barriers.⁸

Compared to Whites, Latinos are more likely to be living in poverty. Over 25% of Latino children live in poverty nationwide. About three in ten Latinos have had problems paying their rent or mortgage in the past year (28%), report being laid off or having lost their job in the past year (30%), and two-thirds report not having been able to save money for the future (66%).⁹ In Los Angeles County, Latinos represent 66% of those living in poverty while representing 44% of the population. Educational attainment of Latinos lags behind other ethnic groups as well. Among Latinos, Mexicans 25 years and older had the lowest proportion of people with a high school diploma or more.

Latinos (35%) are more likely to report being without health insurance than whites (14%) or African Americans (21%) according to the 2002 National Survey of Latinos.

³ United States Census Bureau, July 2001.

⁴ The term Hispanic is an artifact of federal reporting requirements, created by the U.S. government in the early 1970s in an attempt to link several groups within the U.S. by their ties - hereditary, colonial, linguistic - to Spain over the past several centuries. This document will use the term Latino to refer to the diverse range of ethnic groups from South America, Central America, Mexico, and the Spanish Caribbean.

⁵ Hispanics in the United States: An Insight into Group Characteristics. Essay posted on the website of the Department of Health and Human Services, Office of Minority Health, Hispanic Agenda for Action (HAA). <http://www.ohmrhc.gov/haa/HAA2pg/About HAA1a.htm>. Accessed March 24, 2003.

⁶ United States Census Bureau. Resident Population Estimates of the U.S. by Race and Hispanic or Latino Origin as of July 2001.

⁷ M.Therrein and R.R.Ramiez, The Hispanic Population in the United States. Current Population Reports, March 2000.

⁸ Brodie, M., Steffenson, A., Valdez, J., Levin, R., & Suro, R. The 2002 National Survey of Latinos. Pew Hispanic Center/Kaiser Family Foundation.

December 2002.

⁹ Brodie, et al.

The Commonwealth Fund's 2001 Health Care Quality Survey reported that nearly half of Latinos under the age of 65 (46%) said they had been without insurance for some period of time during the past year. Among Latinos, Central Americans (55%) and Mexicans (49%) are more likely than Puerto Ricans (35%) to be without insurance coverage during the year.¹⁰

Latino family households are more likely than White households to be headed by a female with no spouse present. Puerto Ricans have the largest proportion of female-headed households of all Latinos. Latinos are relatively young: 36% are under the age of 18. Among Latinos, Mexicans have the largest proportion of people 18 or younger (38%).

Latinos overwhelmingly say that discrimination is a problem that keeps them from succeeding in general (82%) and is a problem in the workplace (78%) and at schools (75%). When asked about personal experiences of social discrimination, one in three (31%) Latinos report that they or someone close to them has suffered discrimination in the past five years because of their racial or ethnic background. Many Latinos report experiencing unfair treatment, including being treated with less respect than others (45%), receiving poorer services than others (41%), and being insulted or called names (30%). Latinos experience discrimination within the Latino community as well. Eight in ten (83%) report that Latinos discriminating against other Latinos is a problem; almost half (47%) say it is a major problem. Inter-ethnic differences are often cited as the primary source of Latino on Latino discrimination. Another form of discrimination is homophobia. A large majority of Latinos (72%) feel that sex between two adults of the same sex is unacceptable. Spanish dominant Latinos are more likely to express this view than English dominant Latinos, 81% versus 60% respectively.¹¹ And in a large probability, three-city sample of Latino gay men (n=912), 64% reported being verbally harassed in childhood for being gay or effeminate, 70% felt that their homosexuality hurt or embarrassed their family, 64% had to pretend to be straight in order to be accepted and 29% said that they had to move away from their family because of their homosexuality.¹²

Many Latinos express suspicion about the U.S. government. This suspicion is rooted in long histories of colonialism, racism and forced economic dependencies. The following are some examples of specific incidents of unethical and hurtful treatment of Latinos in research and public policies:

- The U.S. Department of Defense recently admitted to having conducted chemical and biological warfare experiments in Puerto Rico after complaints of ill health from 55 veterans, who claim to have been guinea pigs in these tests. The experiments were performed in Vieques, Puerto Rico and involved spraying trioctyl phosphate on military personnel outdoors at a firing range in May 1969. These tests were also performed in Alaska, Hawaii, and Florida. Trioctyl phosphate is a substance that can harm the skin, eyes, and respiratory system, and is known to cause cancer in animals.¹³
- In the 1930s, researchers injected Puerto Ricans with cancer cells without their knowledge. At least 13 people died as a result of these experiments.¹⁴
- Between 1930 and 1970 approximately one-third of Puerto Rico's female population of childbearing age had undergone sterilization, the highest rate in the world. The U.S.-supported sterilization program was so pervasive that the terms "sterilization" and "la operacion" (the operation) were used interchangeably.¹⁵
- In 1989, Kaiser Permanente, Johns Hopkins University and the CDC cooperated to conduct an experiment on 1,500 children in West and East Los Angeles. The children were given an experimental measles vaccine as part of a government-sponsored trial. Most subjects were Latino or African American. Parents were never told that their children were part of an unlicensed drug experiment. The experiment was stopped after two years when questions were raised about the vaccine's relationship to an increased death rate among female infants.¹⁶

¹⁰ M.M.Doty and B.L.Ives, Quality of Health Care for Hispanic Populations: Findings from the Commonwealth Fund 2001 Health Care Quality Survey, March 2002.

¹¹ Brodie, et al.

¹² Diaz, R. and Ayala, G. The Impact of Social Discrimination on Health: The Case of Latino Gay Men and HIV Risk. Manuscript Commissioned by the National Gay and Lesbian Taskforce, 2001.

¹³ Puerto Ricans Outraged Over Secret Medical Experiments. <http://www.imagenlatinoamericana.com/salud/salud.asp>. Accessed March 25, 2003.

¹⁴ A History of Secret Human Experimentation. <http://www.healthnewsnet.com/humanexperiments.html>. Accessed March 25, 2003.

¹⁵ Louis de Malave, F.Z. Sterilization of Puerto Rican Women: A Selected, Partially Annotated Bibliography, May 1999.

<http://www.library.wisc.edu/libraries/WomensStudies/bibliogs/puerwom.htm2>. Accessed March 25, 2003.

¹⁶ Cimons, M. U.S. Measles Experiment Failed to Disclose Risk. The Washington Post, June 17, 1996, page 8.

HIV/AIDS in the U.S.: An Epidemic Shaped By Region, Place of Birth, Ethnicity and Behavioral Risk

There were an estimated 40 million adults and children living with HIV/AIDS globally as of the end of 2001. Central and South America, not including the Caribbean, is the third most impacted region in the world following Sub-Saharan Africa and South/Southeast Asia as illustrated in Figure 1.¹⁷

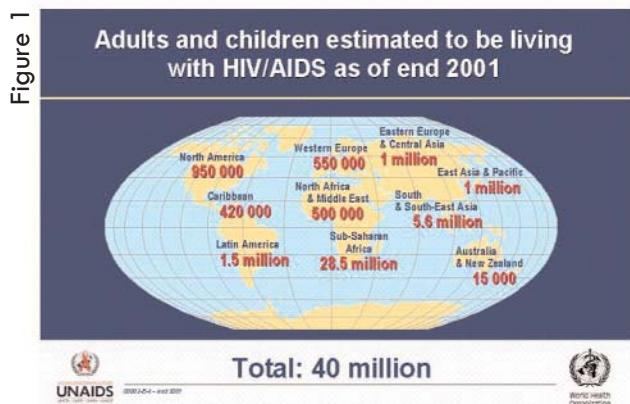
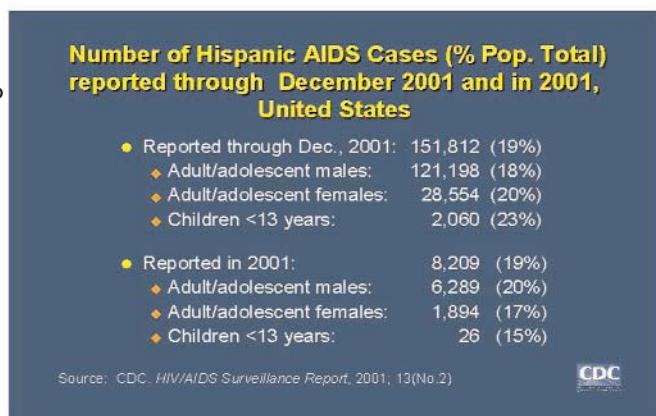


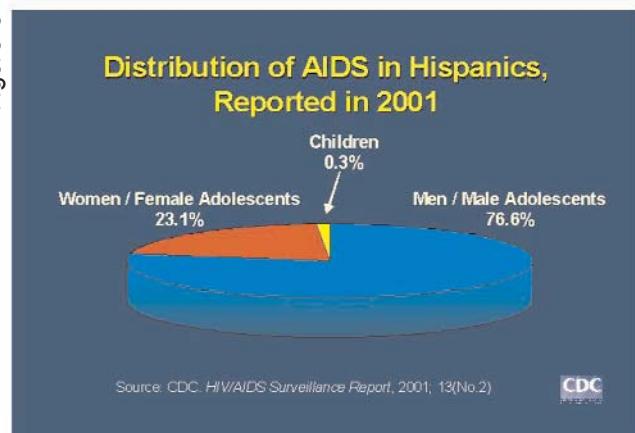
Figure 2



Although men continue to make up the majority (80%) of AIDS cases among Latinos, Latinas represent a growing share of new AIDS cases reported among all Latinos each year. In 1990, Latinas comprised 15% of new AIDS cases as compared to 23% of new cases reported in 2001 (see figure 3).

The HIV/AIDS epidemic has impacted Latinos disproportionately. Latinos, now 13% of the U.S. population, account for 20% of persons living with AIDS, 19% of the cumulative AIDS cases reported through December 2001 and represent 19% of cases reported in 2001 (see Figure 2). AIDS incidence declined most sharply and then slowed from 1996 through 2001 among Whites, while incidence declined more slowly and then slightly increased among Latinos, Blacks, Asian/Pacific Islanders, and American Indian/Alaska Natives during the same period.¹⁸

Figure 3



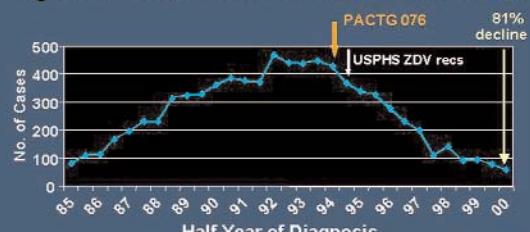
¹⁷ World Health Organization, 2002.

¹⁸ Centers for Disease Control and Prevention. HIV/AIDS Surveillance Report, 2001;13(2).

There have been remarkable improvements in the prevention of perinatal transmission of HIV/AIDS. Between 1994 and 2000, there was an 81% decline in perinatally-acquired AIDS as shown in Figure 4. During 2001, 175 new cases of AIDS in children were reported in the U.S. Of these, 150 (86%) were attributed to perinatal exposure; 22 (15%) of these children were Latino.

Figure 4

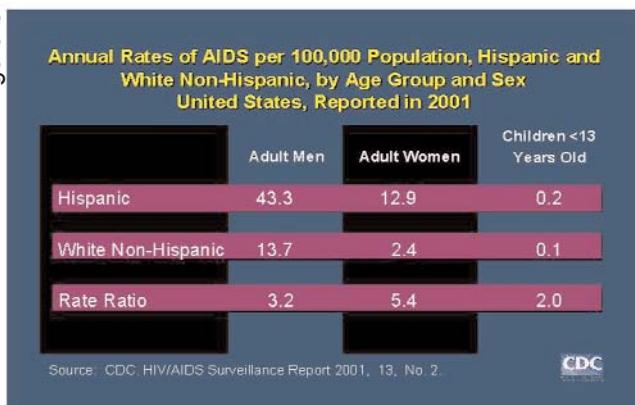
Incidence of Perinatally-Acquired AIDS By Semester, United States, 1985–June 2000*



*Reported through December 2000

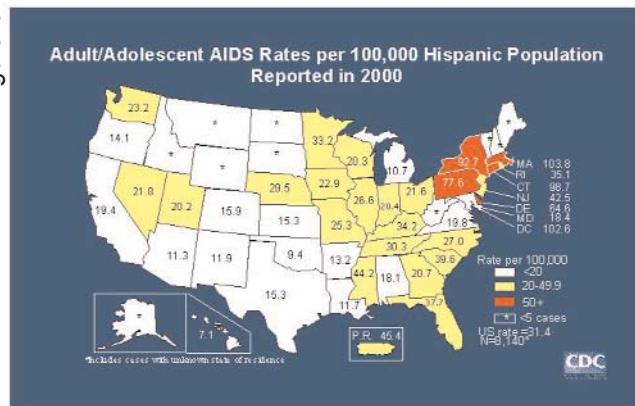


Figure 5



AIDS case rates per 100,000-population is an indicator of disease impact within particular communities. In 2001, AIDS rates per 100,000 Latino men and women were 3.2 and 5.4 times that of White men and White women, respectively (see Figure 5).

Figure 6



Nationally, AIDS rates per 100,000 Latinos is highest along the Northeast corridor ranging from 77.6 per 100,000 Latinos in Pennsylvania to 103.8 in Massachusetts as illustrated by Figure 6.

Figure 7

MSAs* with Highest Estimated Number of Hispanics Persons Living with AIDS at end of 1999 (PLWA), USA

Metropolitan Areas	Hispanic PLWA*	% Total Hispanic PLWA	White PLWA**	% Total White PLWA
New York NY	15,121	24.2	9,285	7.6
San Juan PR	5657	9.0
Los Angeles CA	5498	8.8	6222	5.1
Miami FL	3253	5.2	1626	1.3
Houston TX	1400	2.2	3389	2.7
Boston, MA	1292	2.1	3134	2.6
Chicago, IL	1236	2.0	2666	2.2
San Francisco, CA	1201	1.9	6105	5.0
Philadelphia, PA	1122	1.8	2352	1.9
San Diego, CA	1041	1.7	2688	2.2
% Total Cases	58.9		30.6	

*MSA= Metropolitan area of residence with over 500,000 population

**These do not represent actual cases of persons with AIDS, but rather are point estimates adjusted for delays in the reporting of AIDS cases and deaths.



Figure 8

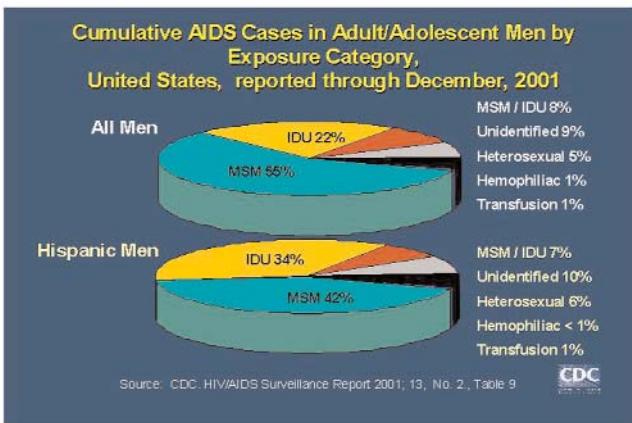
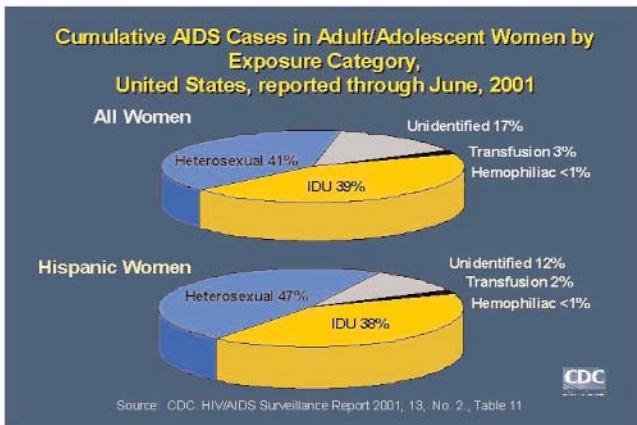


Figure 9



10

Through December 2001, 807,075 adult/adolescents had been reported as having AIDS. Of the 282,250 adult and adolescent men with AIDS still living, 55% were exposed through male-to-male sexual contact, 22% through injection drug use, 5% through heterosexual contact and 8% were men who had sex with men and injected drugs (MSM/IDU). In comparison, a larger proportion of Latino men became infected with HIV through injection drug use than the overall population (see Figure 8). Forty-two percent of Latino men with AIDS were exposed through male-to-male sexual contact and 34% through injection drug use (7% were MSM/IDU and 6% heterosexual). Of the 76,696 adult and adolescent women with AIDS, 41% became infected heterosexually and 39% through injection drug use. In contrast, 47% of Latina AIDS cases were among heterosexual women and 38% were among injection drug users (see Figure 9).

Figure 10

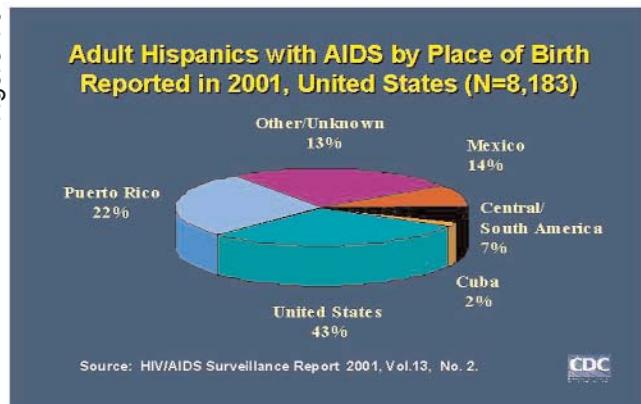
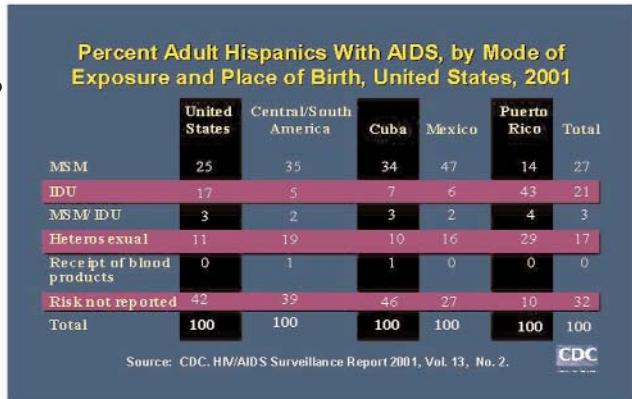


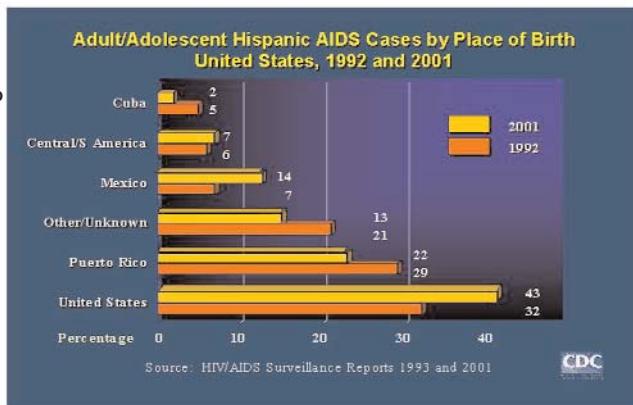
Figure 11



Modes of exposure vary by ethnicity as well (see Figure 11). The primary mode of exposure for all Latino ethnic groups, except for Puerto Ricans is male-to-male sexual contact. For example, 47% of AIDS cases among Mexicans were among men who have sex with men. Conversely, the primary mode of exposure among Puerto Ricans is injection drug use (43%).

Trends in the proportion of AIDS cases by ethnic group appear to be changing over time. The most significant shift occurred in the proportion of AIDS cases reported among Mexicans, which doubled from 7% in 1992 to 14% in 2001 as displayed in Figure 12. The proportion of AIDS cases among U.S. born Latinos also increased from 32% to 43% in the same period.

Figure 12



Most states have now implemented HIV surveillance. In July 1997 the State of Florida implemented confidential name reporting of HIV infection. Florida has the third highest number of cumulative AIDS cases of all states and the second highest number of pediatric (<13 years) cases. By the end of December 2002, Florida reported 90,438 cumulative AIDS cases, including 1,474 pediatric cases. Florida's confidential HIV infection reporting system has identified 28,299 newly diagnosed HIV cases through December 2002, including 270 pediatric cases. The current estimated number of persons living with HIV infection in Florida is 95,000 persons.¹⁹ New York implemented confidential HIV infection case surveillance in June 2000. It is interesting to note that the addition of New York HIV data substantially affected the number and characteristics of HIV cases described in the HIV/AIDS surveillance report published by the CDC. From June 2000 through December 2001, New York reported a total of 20,770 HIV (not AIDS) cases, which represent 12% of all cases of HIV (not AIDS) reported to the CDC. During 2001, New York reported 13,403 HIV cases, which represents 38% of all cases reported from areas reporting during that year.²⁰ California began monitoring patterns of HIV diagnosis in July 2002. This is significant because Florida, New York, and California were the last states with substantially large Latino populations to begin HIV reporting. HIV reporting in these states will likely point to significant increases of HIV incidence among Latinos nation-wide.

¹⁹ Florida HIV/AIDS Bureau, 2002.

²⁰ Centers for Disease Control and Prevention HIV/AIDS Surveillance Report 2001; 13 (2).

HIV/AIDS and Migration/Immigration²¹



12

Globally, migratory labor systems shape the geographical spread of HIV. For example, Bronfman, Camposortega, & Medina (1989) studied the spread of AIDS cases in Mexico, and found that one-third were from Mexican states with the highest out-migration to the U.S., and that one in ten cases reported having lived in the U.S.²² Factors such as men living away from home for extended periods of time, disrupted family ties, increased number of both male and female sexual partners, including prostitutes, place both migrant men, and the women who are their wives or girlfriends, at high risk for HIV infection.²³

In the U.S., migration-related risk factors exist in the context of national and local policies, which systematically exploit and dis-empower Latino laborers, particularly those not born in the U.S. For example, migrant farm workers are generally excluded from major federal and state laws designed to protect the health, safety, and economic well being of workers, despite the fact that agricultural labor is one of the nation's most hazardous occupations.²⁴ Such laws include the National Labor Relations Act of 1935, which guarantees the right to collective bargaining, and the Occupational Safety and Health Act of 1970, which regulates safety work standards. Such policies impact the 2-3 million migrant farm workers who are predominantly Mexican nationals, male, poor, poorly educated, and undocumented.²⁵

²¹ The following two sections are based on a paper currently in review entitled, "HIV Prevention with Mexican Migrants: Review, Critique, and Recommendations" written by Kurt C. Organista, Hector Carrillo and George Ayala. Lead author Kurt C. Organista, Ph.D., School of Social Welfare, University of California, Berkeley granted permission for use.

²² Bronfman, M., S. Camposortega, and H. Medina. 1989. La migración internacional y el SIDA: El caso de México y Estados Unidos. En Sepulveda Amor, J., M. Bronfman, G. Ruiz Palacios, E. Stanislawski, and J.L. Valdespino (Eds.), SIDA, ciencia y sociedad en México. México: Secretaría de Salud, Instituto Nacional de Salud Pública, Fondo de Cultura Económica. [International migration and AIDS: The case of Mexico and the United States. In J. Sepulveda Amor, et al. (Eds.), AIDS, science and society in Mexico. México: Secretary of Health, National Institute of Public Health, Economic Cultural Fund].

²³ Hulewicz, J. M. AIDS knows no borders. World AIDS. 1994, 35, 6-10.

²⁴ Organista, K. HIV prevention models with Mexican farmworkers. In R. Mascoske (Ed.), Practice Models in HIV Services. (In Press) New York: Haworth Press.

²⁵ U.S. Department of Labor. Findings from the National Agricultural Workers Survey (NAWS): A demographic and employment profile of United States farmworkers. 1998. Washington DC: U.S. Department of Labor.

The U.S. - Mexico Border and “Air-bridge” Cities

Any focus on Latino migration and HIV must highlight the U.S. - Mexico border region. Social and economic dynamics specific to border regions, such as the sex trade industry, tourism, and transnationalism, can contribute to high rates of HIV infection. For example, one study found extremely high rates of HIV infection in Latino MSM: 19% of 240 MSMs tested in Tijuana from a public park area reputed for prostitution, and 35% of 125

and cultural ideologies about sex are transformed and shaped by the migratory experience, as migrants negotiate different, sometimes contrasting sets of norms and values about sexuality and sexual interaction.²⁷ Seldom are these factors brought to bear in discussions about the risk for HIV infection among Latino migrants.

sexual cultures in Mexico differ significantly from those prevalent within the mainstream U.S.



men tested in San Diego from gay bars and dance clubs. Men at both sites reported engaging in high rates of risky sexual behaviors (e.g., unprotected anal and vaginal sex; risky drug use behaviors) with multiple male and female sex partners from across the border: Nearly half of the Tijuana sample and three-quarters of the San Diego sample reported sex with partners from across the border.²⁶

Transnational movement between Mexico and the U.S. is likely to influence sexual ideologies both on the individual and cultural levels. Recent research about sexuality and HIV prevention conducted in Mexico, for example, suggests that sexual cultures in Mexico differ significantly from those prevalent within the mainstream U.S. Personal

Transnational movement of Latinos is not unique to the U.S. - Mexico border region. Routine transnational movement occurs between many cities in the Caribbean, Central and South America, and the U.S. Over the years, these migratory patterns have come to be known as “air-bridges”. Air-bridges between U.S. cities and cities of origin in Mexico, Central and South America, and the Caribbean create challenges to the coordination and continuity of HIV/AIDS care as well as important opportunities for the prevention of HIV transmission and infection.²⁸ One of the oldest and most recognized air-bridges links New York City with Puerto Rico.

²⁶ Ruiz, J. HIV Prevalence, Risk Behaviors, and Access to Care Among Young Latino MSM in San Diego, California and Tijuana, Mexico. Plenary session at the Universitywide AIDS Research Program conference. 2002.

²⁷ Carrillo, H. *The Night Is Young: Sexuality in Mexico in the Time of AIDS*. 2002. Chicago and London: University of Chicago Press.

²⁸ Deren, S., Kang, S.Y., Colon, H.M., Andia, J.F., Robles, R.R., Oliver-Velez, D., Finlinson, A. Migration and HIV risk behaviors: Puerto Rican Drug Injectors in New York City and Puerto Rico. *American Journal of Public Health*. May 2003, Vol. 93, No. 5.

HIV/AIDS and Puerto Rico: Some Historical Insights

Borinquén (the islanders' name for Puerto Rico) was "discovered" by Columbus in 1492 and conquered by Juan Ponce de León in 1508. The Taino and Arawak Indians who lived there were quickly killed off through violence, starvation, and forced labor. Yoruba African slaves were then brought to the island to work the sugar cane fields. In 1815, a second wave of Spanish settlers were encouraged to emigrate to Puerto Rico in order to "whiten" the population resulting in exacerbated tensions between islanders and their new colonial administrators. In 1897, Puerto Rican nationalists declared themselves independent from Spain. A year later, U.S. forces invaded Puerto Rico, Cuba, and the Philippines during the Spanish-American War. Further military interventions in the Caribbean such as the 1905 Customs Receivership over the Dominican Republic, and the military occupation of that country between 1916-1924, reoriented the economies of the islands to the U.S. triggering large migratory flows between the Caribbean and the States. In 1917, Puerto Ricans were made U.S. citizens under the Jones Act and eligible males were required to enlist in the military. The U.S. never gave up its claim to Puerto Rico and now holds the island as an unincorporated territory with neither independence nor statehood, and no voice in the U.S. Congress or in the United Nations.



Puerto Rico has been hard hit by the HIV/AIDS epidemic. It is the tenth most impacted state/territory in the U.S. with 9,468 people living with AIDS. Injection drug use is the primary mode of exposure in Puerto Rico. Injection drug users represented nearly 51% of persons living with AIDS between 1996 and 2001. Heterosexuals and men who have sex with men made up 32% and 17% of AIDS cases, respectively during the same period.

Although part of the U.S., the most recognized air-bridge occurs between Puerto Rico and the Northeastern U.S., as many Puerto Ricans move back and forth between the island and the mainland, in an effort to sustain family and cultural ties. The same challenges to the coordination and continuity of HIV/AIDS care and HIV prevention services exist for Puerto Ricans moving between the mainland and the island as for other Latinos traveling along their respective air-bridges.

Prevention services are minimally funded and scarce in Puerto Rico. Care services are largely concentrated in San Juan. Puerto Ricans living in the interior and rural parts of the island must travel long distances to access services, exacerbating the challenges to coordinating care services and facilitating adherence to treatment.

Acculturation

While there is widespread agreement that HIV risk differs between U.S.-born and (im)migrant Latinos, there is no consensus regarding the direction of such differences and the reasons behind them. Some researchers believe that less acculturated Latinos, including migrants and immigrants, are protected against the risk of HIV exposure by traditional Latino sexual values.^{29 30 31 32} Others argue that acculturation and the resulting acquisition of U.S. mainstream values has a protective effect because it increases a sense of individualism and self-determination.^{33 34} The broader health literature has suggested two seemingly contradictory views: that migrants may be more vulnerable than U.S. born Latinos (i.e., adaptational demands, lack of preparation for poverty-related problems, poor health conditions prevalent in their places of origin etc.), and that they may be more resilient to disease and health risks because of self-selection processes associated with migration, as well as certain culture-based practices (e.g., social controls within conservative culture, lower alcohol and drug use, healthier foods, etc.). In relation to HIV risk, the latter view implies that HIV risk factors may be mitigated by strengths and protective factors that migrants bring with them, which may be associated with their drive and desire to succeed economically and socially.³⁵ These resiliency factors are often noted in the literature about migration, but rarely if ever considered in HIV prevention research. The interplay between changing Latino sexual values and practices associated with migration and resiliency factors in relationship to the risk for HIV infection remains poorly understood.



²⁹ Ford , K. Norris, A. E. Urban Hispanic Adolescents and Young Adults: Relationship of Acculturation to Sexual Behavior.1993. *The Journal of Sex Research* 30, No. 4:316-323.

³⁰ Flaskerud J. H. et al. "Sexual Practices, Attitudes, and Knowledge Related to HIV Transmission in Low Income Los Angeles Hispanic Women." 1996. *The Journal of Sex Research* 33, No. 4:343-353.

³¹ Peragallo N. "Latino Women and AIDS Risk." 1996. *Public Health Nursing* 13, No. 3:217-222.

³² Newcomb, Michael D. et al. "Acculturation, Sexual Risk Taking, and HIV Health Promotion among Latinas." 1998. *Journal of Counseling Psychology* 45, No. 4:454-467.

³³ Marin, B. V. & Flores, E. Acculturation, Sexual Behavior, and Alcohol Use among Latinas. *International Journal of the Addictions* . 1994. 29, No. 9: 1101-1114.

³⁴ Marks, G., Cantero, P. J., & Simoni, J. M.. Is Acculturation Associated with Sexual Risk Behaviours? An Investigation of HIV-positive Latino Men and Women. 1998. *AIDS Care* 10, No.3:283-295.

³⁵ Escobar, J. I "Immigration and Mental Health: Why Are the Immigrants Better Off?" *Archives of General Psychiatry*. 1998. 55, No. 9:781-782.

HIV/AIDS, Latinos and Prisons

Latinos and other people of color are disproportionately represented in the U.S. prison system. In 2000, 32.3% of the federal prison population was Latino (non-U.S. citizens accounted for 29.9% of the overall population).³⁶ The proportion of Latinos represented in the prison system varies by state. For example, in 1998, although Latinos represented 16% of all incarcerated males in federal and state prisons combined, they represented 32%, 27%, and 34% of male inmates in New York, Texas and California respectively that same year.³⁷ Latinos are also over represented among jail inmates. In 2001, the estimated number of jail inmates nationally was 631,240 of which, 15% were Latino. In 1999 Latinos represented 21%, 24%, and 38% of the jailed inmate population in New York, Texas and California, respectively.³⁸

The total number of confirmed AIDS cases in state and federal prisons in 1999 was 6,642 or 2.1% of the total custody population. AIDS cases in prisons vary from 1% in California to 7.8% in New York State. In 1999, 1.7% of the total jail population was living with HIV/AIDS. HIV/AIDS cases in jails varied from .8% in Texas, 1% in California, 4.3% in New York to 7.6% in Washington D.C.³⁹

Although male-male sexual activity among inmates is well documented,⁴⁰ HIV prevention efforts inside of jails and prisons, including condom availability is inconsistent at best. Moreover, little is known about the risk of HIV transmission after release from prison, as former inmates transition back to their communities. To date, there have been no studies with a specific focus on behavioral risk for HIV transmission among Latinos with histories of incarceration. The best and most recent available data with relevance to Latinos comes from a case control study of 305 incarcerated HIV-positive Black men which found that among men who reported engaging in anal sex, twice as many reported never using a condom during homosexual sex in prison compared to those who reported never using a condom with male partners outside an institutional setting. In addition, HIV-positive Black men in the study reported more sexual partners and more instances of coercive sex in prison than their HIV-negative case control counterparts.⁴¹ Other researchers writing about Black men, bisexuality and AIDS, have concluded that risk among Black men is exacerbated by incarceration, homophobia, drug use, and a public health focus inside of prisons on surveillance rather than prevention.⁴²

³⁶ <http://www.albany.edu/sourcebook/1995/pdf/section6.pdf>. Accessed May 11, 2003.

³⁷ <http://www.ojp.usdoj.gov/bjs/pub/pdf/cpus9805.pdf>. Accessed May 11, 2003.

³⁸ <http://www.albany.edu/sourcebook/1995/pdf/section6.pdf>. Accessed May 11, 2003.

³⁹ <http://www.albany.edu/sourcebook/1995/pdf/section6.pdf>. Accessed May 11, 2003.

⁴⁰ Brewer, T.F., Derrickson, J. AIDS in prison: a review of epidemiology and preventive policy. *AIDS* 1992; 6:623-628.

⁴¹ Wohl, A., Johnson, D., Jordan, W., Lu, S., Beall, G., Currier, J. & Kerndt, P.R. High-risk behaviors during incarceration in African American men treated for HIV at three Los Angeles public medical centers. *JAIDS*, Vol.24(4). August 1, 2000; 386-392.

⁴² Lichtenstein, B. Secret encounters: Black men, bisexuality and AIDS in Alabama. *Medical Anthropology Quarterly*. 2000:374-393.

Accessing HIV Health Care

17

Latinos with HIV disease enter the health care system at later stages of the disease than do other patients of other racial/ethnic groups. For example, a study conducted in Los Angeles County found that 36% of Latinos received an AIDS diagnosis within one month of learning their HIV sero-positivity, compared with 26% for Whites and 23% for Blacks. Sixty-five percent of Latino patients were diagnosed with AIDS within 12 months of learning about their HIV sero-positivity.⁴³ Significantly, Latinos are more likely to delay care after an HIV diagnosis.⁴⁴ They are also more likely to report competing needs and barriers to health care, due to factors such as lack of transportation and extreme infirmity. According to a Kaiser Family Foundation study, when Latino patients finally seek out medical assistance, they report several barriers to receiving competent care such as, doctors not listening to everything said, not fully understanding their doctors, and not asking questions during their visit. The report asserts that Latinos have greater difficulty in communicating with their doctors, as compared to other racial/ethnic groups.

Exacerbating the situation is the lack of health insurance among Latinos. In 1996, 24% of Latinos with HIV/AIDS reported being uninsured as compared with 16% for Whites. Latinos were almost half as likely (24%) than Whites (45%) to have private health insurance coverage making publicly funded insurance programs like Medicaid and the Ryan White CARE Act (RWCA), including the AIDS Drug Assistance Program (ADAP) very important.⁴⁵ In fact, RWCA is the payer of first and last resort for many Latinos living with HIV/AIDS.

There are differences in Medicaid and ADAP participation by race/ethnicity that are consistent with program eligibility rules set by states and the federal government. In Puerto Rico, access to Medicaid funds is limited. Medicaid funds are generally paired to state expenditures. For Puerto Rico, however, there is a ceiling on Medicaid funds which cannot be exceeded regardless of state expenditures. Medicaid limits participation to those with poverty-level incomes (usually to the poorest individuals) and usually requires disability or other categorical eligibility including legal immigration status. Medicaid does not

cover individuals infected with HIV without an AIDS diagnosis. ADAP eligibility requirements are less restrictive, with higher income cut-offs, no disability requirement and no immigration status assessment. However, co-pay requirements, although uncommon, can compromise participation. In other words, state policies play a significant role in determining access to HIV drugs for Latinos. For example, one study found distinct enrollment patterns for both Medicaid and ADAP across the four states with the largest ADAP enrollments (California, Florida, New York, and Texas). Latinos living with AIDS participated in Medicaid programs at rates below their representation in the epidemic in their respective states. The reverse was true for ADAP: Latinos participated in ADAP programs at rates above their representation in the epidemic, highlighting even further the importance of programs like ADAP to Latinos.⁴⁶ The same study found that regardless of eligibility rules, Latinos and other people of color often mistrust government and are frequently suspicious of HIV drugs, perhaps leading to delays in HIV testing and care.

Reluctance to get HIV tested and to access care/treatment is commonly associated with fear of stigmatization and deportation, lack of HIV information, and cultural predispositions concerning disease. For example, many Latinos rely on community-based organizations and clinics possibly because Latinos tend to stress the importance of personal rather than institutional or formal relationships ("personalismo").⁴⁷ Latinos expect providers to be warm, friendly, personal, and to express concern about their lives and relationships. An effective and culturally competent system of care takes these factors into account throughout the entire continuum of services, beginning with prevention, outreach and education, continuing through testing and counseling, ensuring entry into a medical system, establishing trusting patient-provider relationships, determining and committing to a course of treatment, completing ongoing check-ups, dealing with psychological and social issues, and engaging social networks. Unhindered movement through this continuum is dependent on individual and social factors as well as the policy environments (policies regarding service delivery, eligibility requirements, and funding) within a particular location.⁴⁸

⁴³ Supplemental HIV Surveillance Study Project. Los Angeles County, Department of Health Services, January 2000.

⁴⁴ Turner, et al. Delayed Medical Care After Diagnosis of Persons Infected with HIV. Archives of Internal Medicine, Vol. 16. 2000.

⁴⁵ Latinos and AIDS. Kaiser Family Foundation. November 2001.

⁴⁶ Kahn, J., Zhang, X., Cross, L.T., Palacio, H., Birkhead, G.S., & Morin, S.F. Access to and use of HIV antiretroviral therapy: Variation by race/ethnicity in two public insurance programs in the U.S. Public Health Reports, May-June 2002, Vol. 117.

⁴⁷ Cultural predispositions like personalismo vary by ethnicity, class, gender and migration histories among other social factors. Generalizations about Latinos must always be qualified and contextualized to guard against stereotypes.

⁴⁸ Richards, T.A., Palacio, H., Kahn, J.G. & Morin, S.F. The HIV care continuum in publicly funded clinics. Public Health Reports. May-June 2002, Vol.117.

Prevention

The HIV prevention intervention literature is limited in several significant ways. There are relatively few HIV prevention interventions specifically designed to meet the needs of Latino, African American, Asian or Pacific Islander, and Native Americans. For example, in a recent review of the HIV prevention literature, investigators at UCSF's Center for AIDS Prevention Studies (CAPS) found 137 studies of ethnic minority participants, 129 included African Americans, and only 36 focused exclusively on African Americans.⁴⁹ Using rigorous methodological quality and sample size of African American participants (more than 50% African American participants with a separate analysis reported) as criteria, researchers were able to identify only 52 studies geared toward African Americans of the highest methodological quality. The vast majority of the 52 studies identified studied populations whose primary risk for HIV transmission was heterosexual sex. There was only one intervention identified targeted toward African American MSM.

Literature searches of the HIV prevention intervention research targeted towards Latinos yielded even more troubling results. Of 271 relevant studies only 15 were found to be methodologically sound controlled intervention trials, of which six had exclusively Latino samples, and 9 included Latino participants with an analysis of the intervention effects by race/ethnicity. Four of the fifteen interventions identified focused on Latino injection drug users, five focused on heterosexual women, and six focused on youth. There were no interventions targeted towards Latino MSM.⁵⁰ In their review of research trials of HIV prevention interventions with gay and bisexual men, including face-to-face interventions and community-level approaches, Michael W. Ross and Jeffrey A. Kelly cited and summarized results from six well-known studies.⁵¹ There have been only two published studies of interventions designed for men of color who have sex with men to date, one targeting African American MSM⁵² and the

other targeting Asian Pacific Islander MSM.⁵³ This is a serious gap given the disproportionate number of Latino MSM affected by HIV/AIDS. In many places around the country, MSM, specifically MSM of color continue to drive the AIDS epidemic. In jurisdictions like Los Angeles County and New York City where seroprevalence rates among Latino MSM can be as high as 17% and 32% respectively, the need for effective HIV prevention interventions is especially urgent.⁵⁴

Interventions that are available to providers largely focus on individual risk behavior. For example, of the 129 studies including African American participants reviewed by the CAPS group, 121 tested one or more interventions that targeted individual behavior only; 6 tested one or more interventions that included an explicit attempt to change peer or social norms; and 2 studies tested an intervention aimed at changing individual behavior through the introduction of a policy or administrative decision. Of the 15 studies including Latino participants, all 15 tested interventions that targeted individual behavior only, 2 of these were community-level interventions. From a cultural perspective, this represents a serious gap because many communities of color including Latino communities are collectively oriented. Risk may not be a property of the individual but rather a function of interpersonal and socio-cultural context.

Certain components were present in the majority of interventions that achieved positive behavioral change. These included: skills training, cultural sensitivity, gender sensitivity, and interventions that were longer in length (by both time and/or session). Some studies included formative research including focus groups aimed at culturally tailoring interventions. Other studies alter more traditional prevention messages to be more culturally relevant. In addition, some interventions used facilitators of the same race/ethnicity of the target group. More positive behav-

⁴⁹ Darbes, L.A., Kennedy, G.E., Peersman, G., Zohrbabyan, L., & Rutherford, G.W. (2001) Systematic Review of HIV Behavioral Prevention Research in African Americans. <<http://hivinsite.ucsf.edu/InSite.jsp?page=kb-07&doc=kb-07-04-09>>

⁵⁰ Darbes, L.A., et al. <<http://hivinsite.ucsf.edu/InSite.jsp?page=home-00-00&doc=kb-07-04-11>>

⁵¹ Ross, M.W. & Kelly, J.A. (2000). Interventions to reduce HIV transmission in homosexual men. In Peterson, J.L. & DiClemente, R.J. (Eds.) AIDS Prevention and Mental Health: Handbook of HIV Prevention. Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York.

⁵² Peterson, J.L., Coates, T.J., Catania, J.A. et al. (1996). Evaluation of an HIV risk education intervention among African American homosexual and bisexual men. AIDS, 10, 319-325.

⁵³ Choi, K.H., Lew, S., Vittinghoff, E., et al. (1996). The efficacy of brief group counseling in HIV risk reduction among homosexual Asian and Pacific Islander men. AIDS, 10, 81-87.

⁵⁴ Diaz, R. et al.

ior change is produced by interventions that took these measures to ensure cultural sensitivity and relevance. Efforts to increase the cultural relevance/sensitivity of HIV prevention interventions including pilot testing interventions for acceptability by the target audience are not consistently reported in the literature, if done at all. Latinos need interventions that are consistent with their values and beliefs, which include skills-building activities to facilitate behavior change and opportunities for social involvement and connectedness like volunteerism and activism.⁵⁵

With a few important exceptions, the role of “culture,” “cultural pride,” or “cultural differences” is rarely taken into consideration in HIV prevention research. Formative research, including message framing, intervention acceptability, and product testing are not routinely institutionalized as part of larger research protocols. Moreover, while the randomized control trial stands as the gold standard for measuring the effectiveness of HIV prevention interventions, it is neither feasible nor appropriate to design studies involving randomization with some populations like migrant day laborers, sex workers, or men who have sex with men. Given these issues, we must question the policy of promoting only science-based HIV prevention interventions, when there are so few designed with the specific needs of Latinos in mind.

Although not tested using randomized control designs, there are a handful of lesser-known, positively evaluated interventions that show great promise in reducing the risk of HIV exposure with some Latino sub-groups. For example, in an intervention designed to increase condom use with female sex workers and to improve HIV/AIDS-related knowledge among Mexican male farm workers, participants were provided with HIV prevention information in the form of Mexican style fotonovelas [comic book like novellas that use actual photos]. Radionovelas [radio broadcasted novellas] were also broadcast daily on a local Spanish-language station and participants were given radios, program times, and encouraged to tune-in. The novelas depicted three scenarios in which a male

farm worker respectively: 1) uses a condom with a prostitute; 2) abstains from sex with the prostitute; 3) infects wife and child with HIV as a result of unprotected sex with the prostitute. The program is driven by theories of perceived personal susceptibility to HIV and positive social norms regarding condom use. The intervention was extensively field tested with groups of farm workers for cultural appropriateness and literacy level. Evaluation of the intervention demonstrated significant gains in HIV/AIDS knowledge, related attitudes, and reported condom use.⁵⁶

In Berkeley, California, researchers are pilot testing a three session HIV prevention group intervention that asks: 1) participants to share their goals in seeking work in the U.S., including obstacles that interfere with such goals; 2) participants to discuss HIV risk for migrant day laborers in general, and for each participant personally, following a review of HIV transmission and a hands-on condom use demonstration and exercise with phallic replicas; and 3) participants to come up with personal risk reduction strategies, with multiple options that they then must present for feedback to the group. The intervention uses participatory circulos de salud (health circles)⁵⁷ that provide participants with basic information about HIV transmission and prevention, and then involve the participants in active problem-solving discussions in response to a set of questions are posed to the circle involving risky situations and issues relevant to the lives of the participants. Sex between men was discussed by an openly gay migrant day laborer as well as by straight identified men.⁵⁸

Another prevention strategy increasingly used in HIV prevention with Latinos is Teatro Campesino [Farm worker theater]. Teatro is a culturally based medium of politically charged, humorous, educational theater, which began in the 1960s to educate and activate farm worker involvement in labor issues (e.g., the United Farm Worker Union). In addition to delivering funny dramatic plays or skits to where farm workers live and work, members of the farm worker audience have been frequently invited into the skit to act-out their lived experiences.

⁵⁵ Zimmerman, M.A., Ramirez-Valles, J., Suarez, de la Rosa, G., and Castro, M.A. (1997) An HIV/AIDS Prevention Project for Mexican Homosexual Men: An Empowerment Approach. *Health Education and Behavior* 24(2):177-190.

⁵⁶ Mishra, S. I., & Conner, R. F.(1996). Evaluation of an HIV prevention program among Latino farmworkers. In S. I. Mishra, R. F. Connor, and J. R. Magana (Eds.), AIDS crossing borders: The spread of HIV among migrant Latinos (pp. 157-181). Boulder, CO: Westview Press.

⁵⁷ Magaña, J. R., Ferreira-Pinto, J. B., Blair, M., & Mata, A., Jr. (1992). Una pedagogía de concientización para la prevención del VIH/SIDA. [A pedagogy of conscientization for the prevention of HIV/AIDS]. *Revista Latino Americana De Psicología* [Latin American Journal of Psychology], 24(1-2), 97-108.

⁵⁸ Organista, K.C., Alvarado, N., & Balbutin-Burnham, A. (2003). Pilot HIV prevention intervention groups for Mexican/Latino migrant day laborers. Unpublished manuscript. University of California, Berkeley.

Hermanos de Luna y del Sol (HLS) [translated as Brothers of the Moon and Sun] is an intervention targeting Latino gay men, first tested on poor, immigrant men. HLS combines Bandura's theory of self-regulation⁵⁹ and Freire's principles of empowerment education.⁶⁰ Developed by Rafael Diaz and Latino gay health educators in San Francisco's Mission District during the 1990s, HLS is guided by qualitative research that suggests that the sexual self-regulation among Latino gay men is frequently undermined by a host of socio-cultural factors, including homophobia, racism, poverty, and sexual silence, factors seen as contributing to decreased self-esteem, a sense of social isolation, perceptions of low sexual control, and fatalism regarding the inevitability of HIV infection.⁶¹ It is important to note that worldviews, time orientation, and collectivity have largely been omitted in HIV intervention research despite HIV prevention providers' attempts to integrate these considerations on their own in practice settings.

At the structural level, laws, policies, and standard operating procedures that result in a lack of immigrant rights, lack of family housing at migrant labor worksites, unregulated commercial sex, criminalization of possession of hypothermic equipment like syringes and lack of financial support for medical, educational, prevention, and social services can be changed through boycotts, constitutional and legal reform, civil and human rights activism, legislative lobbying, etc. For example, in 1992, New York State enacted a change in the public health law (Public Health Law 80.135) that carves out an exemption to the Penal Code regarding criminal possession of hypodermic instruments. The change in law gives the New York State Commissioner of Health the authority to grant waivers to community-based organizations and government entities to collect and furnish syringes. New York supports a multi-component syringe exchange program that is informed by harm reduction principles, which is credited for a 50% reduction in HIV transmission among injection drug users, a 75% decrease in the buying or renting of syringes, and a 63% decrease in syringe sharing behaviors.⁶² Similar reductions in HIV incidence rates among injection drug users in New York are well documented.⁶³



⁵⁹ Bandura, A. (1994). Social cognitive theory and exercise of control over HIV infection. In R. J. DiClemente & J. L. Peterson (Eds.), *Prevention and AIDS: Theories and methods of behavioral interventions* (pp. 25-59). New York: Plenum Press.

⁶⁰ Freire, P. (1993). *Education for critical consciousness*. New York: Seabury.

⁶¹ Diaz, R. M. (1998). *Latino gay men and HIV: Culture, sexuality, and risk behavior*. London: Routledge.

⁶² New York State Department of Health, AIDS Institute. Presentation by Alma R. Candelas, March 2003.

⁶³ Des Jarlais, D.C. et al. HIV incidence among injection drug users in New York City, 1992-1997: evidence for a declining epidemic. *American Journal of Public Health*, March 2000, Vol. 90, No.3.

Funding

The Ryan White Comprehensive AIDS Resources Emergency (CARE) Act (RWCA) is federal legislation that addresses the unmet health needs of persons living with HIV disease by funding primary health care and support services. The RWCA was named after Ryan White, an Indiana teenager whose struggle with HIV/AIDS and against AIDS-related discrimination helped sensitize and educate the public in the United States. First enacted by Congress in 1990, it was amended and reauthorized in 1996 and again in 2000. The RWCA reaches over 500,000 individuals each year, making it the largest federally supported program for people living with HIV disease in the country. RWCA-funded programs are the “payer of last resort” because they are intended to fill gaps in care not covered by other resources. The most likely users of RWCA services include people with no other source of healthcare coverage and those with Medicaid or private insurance whose care needs are not being met.

RWCA services are intended to reduce the use of more costly inpatient care, increase access to care for underserved populations, and improve the quality of life for those affected by the epidemic. The RWCA works toward achieving these goals by funding local and state jurisdictions to provide primary medical care and support services; healthcare provider training; and technical assistance to help funded programs address implementation and emerging HIV care issues.⁶⁴

In 2000, nearly 21% (20.8%) of RWCA clients were Latino. The Health Resources and Services Administration's (HRSA) HIV/AIDS Bureau's Client Demonstration Project, which collects data on clients receiving RWCA funded services, found that Latino clients were about 40% less likely than non-Latinos clients to receive public insurance. Latinos were also more likely to utilize RWCA funded medical care, case management services, dental services, mental health counseling and transportation. In 2000, HRSA's HIV/AIDS Bureau and

the Bureau of Primary Health Care recognized the issues and challenges associated with HIV/AIDS specific to the 2000-mile U.S.-Mexico border region and funded five community-based health care organizations to improve and evaluate early detection of HIV and use of health care services for people with HIV disease. A total of \$14.3 million will be awarded to grantees located in El Paso, TX, Harlingen, TX, Las Cruces, NM, San Ysidro, CA and Tucson, AZ during the 5-year program.⁶⁵

HIV prevention and surveillance programs are funded under general authority provided by federal public health law. The Centers of Disease Control and Prevention (CDC) is the federal agency that coordinates and administers HIV prevention resources and services. Although congressional appropriators frequently earmark HIV prevention funds for specific activities and the CDC issues guidance to state and local jurisdictions for local community planning and the administration of prevention funds, there is no legislation like RWCA dictating how HIV prevention resources are to be allocated.

The CDC funds HIV prevention cooperative agreements with fifty states, six directly-funded local jurisdictions, the District of Columbia, and eight U.S. territories. State, local and territorial health departments are required to implement comprehensive HIV prevention programs in their jurisdictions. HIV prevention programs must include all the following components: HIV counseling, testing, partner counseling and referral; HIV prevention community planning; health education and risk reduction activities; easy access to diagnosis and treatment of other sexually transmitted diseases; school-based education efforts for youth; public information programs; quality assurance and training; laboratory support; HIV prevention capacity building activities; evaluation of major program areas, interventions and services; and technical assistance to grantees on HIV prevention.

⁶⁴ Health Resources and Services Administration web page. <http://hab.hrsa.gov/history/purpose.htm>. Information reviewed March 3, 2003.

⁶⁵ Health Resources and Services Administration web page. <<http://hab.hrsa.gov/programs/factsheets/hispfact.htm>> Fact sheet reviewed March 3, 2003.

A fundamental principle of both HIV/AIDS prevention and care services planning is that AIDS funding should follow and be ahead of trends in the HIV/AIDS epidemic. It is therefore important to track national funding trends and their impact on the epidemic. In an analysis of HIV prevention funding comparing fiscal year 1997 to 1999 budget projections with AIDS prevalence by race/ethnicity, researchers found consistent improvement over time in the targeting of health education and risk reduction activities as well as counseling, testing, referral and partner notification services⁶⁶ (see Figures 13 and 14). In terms of targeting services by race and ethnicity, nationally and in general, funding is following trends in the HIV/AIDS epidemic.

Figure 13

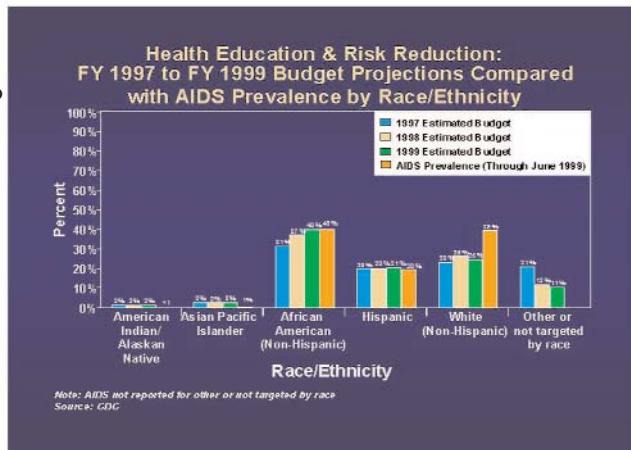
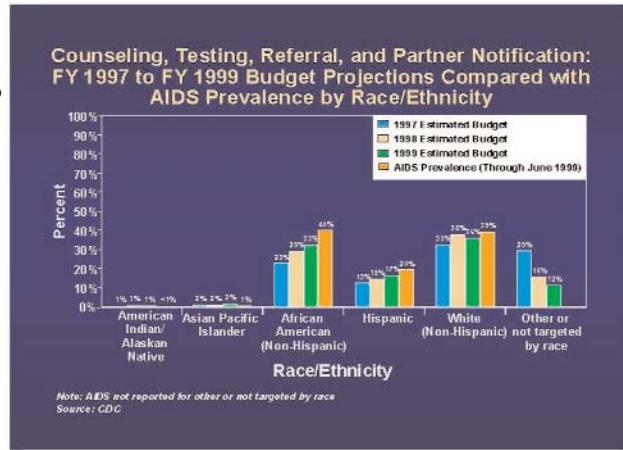


Figure 14



22

However, as illustrated by Figures 15 and 16, when budget projections for the same period and for the same services were compared with AIDS prevalence by exposure category, there were significant discrepancies suggesting inadequate targeting of prevention programs to groups at highest risk for HIV infection, especially men who have sex with men and injecting drug users.⁶⁷ Taken together, although HIV prevention funds are starting to reach communities of color at levels commensurate with trends in the epidemic, these funding trends suggest that within communities of color prevention programs are not adequately targeted to behavioral risk groups.

Figure 15

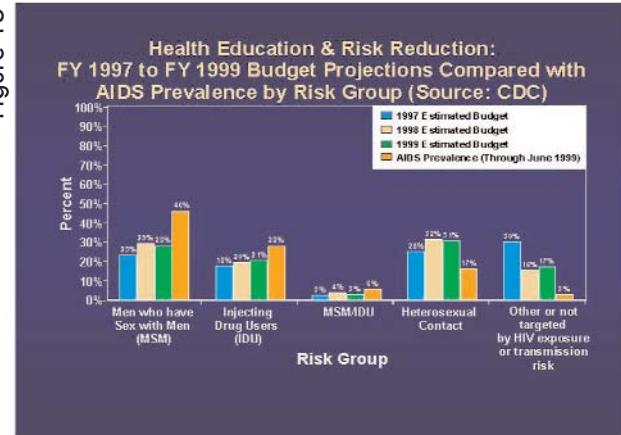
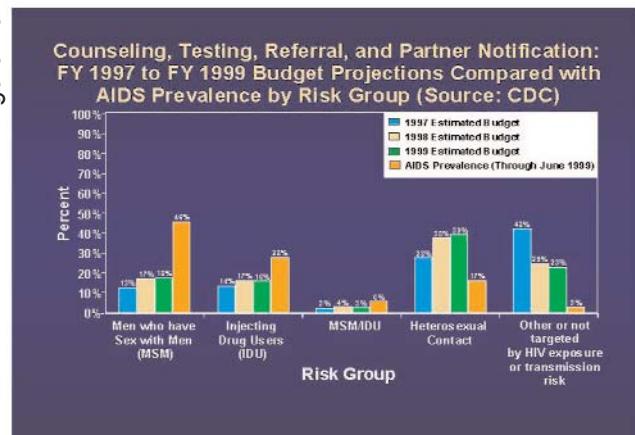


Figure 16



⁶⁶ This analysis excludes other CDC funding, state and local funding, and private funding.

⁶⁷ Holtgrave, D. Trends in HIV Prevention Policy. Presentation given at the University California, Los Angeles' Center for HIV Identification, Prevention and Treatment Services, September 2001.

While national funding trends are important to track, they may mask funding trends at the state and local levels. The following analysis draws attention to Latinos and funding per AIDS case at the state level. Table 1 below represents funding data in dollars spent per AIDS case for prevention and care services within 17 states/territories. States shown were selected and stratified based on the following criteria: states with the highest Latino AIDS case rate per 100,000; states with the largest percent increase in Latino population between 1990 and 2000; and states with the largest Latino population expressed as a proportion to the states overall population. Puerto Rico was included as a U.S. territory.

Table 1. Latino AIDS Case Rates, Percent Increase in Latino Population, and Funding Per AIDS Case by Selected Highly Impacted States

	State (Living AIDS Cases, 2001)	Latino AIDS Case Rate Per 100,000 2000	% Increase in Latino Population 1990-2000*	% Latino Population 2000	CDC Prevention \$ Per AIDS Case**	RWCA \$ Per AIDS Case***
States with the Highest Latino AIDS Case Rates per 100,000	Massachusetts (6,324) Washington, DC (5,429) Connecticut (4,727) New York (52,095) Pennsylvania (11,105)	103.8 102.6 98.7 92.7 77.6	49% 37 50 30 69	6.8% 7.9 9.4 15.1 3.2	\$2,679 \$4,808 \$1,752 \$1,474 \$891	\$7,074 \$7,853 \$6,034 \$6,108 \$5,725
States with the Largest Percent Increase in Latino Population 1990-2000	N. Carolina (4,873) Arkansas (1,311) Georgia (9,775) Tennessee (4,291) S. Carolina (4,783)	27 13.2 20.7 30.3 39.6	394 337 299 278 211	4.7 3.2 5.3 2.2 2.4	\$1,165 \$1,720 \$1,526 \$1,421 \$1,282	\$4,631 \$4,339 \$5,463 \$4,037 \$4,321
States with the Largest Latino Populations	New Mexico (887) California (37,223) Texas (20,935) Arizona (3,398) Nevada (1,945) Florida (33,333) Puerto Rico (9,468)	11.9 19.4 15.3 11.3 21.8 37.7 45.4	32 42 53 88 216 70	42.1 32 32 25.3 19.7 16.8	\$3,549 \$1,893 \$1,467 \$1,461 \$1,745 \$976	\$5,083 \$6,382 \$5,709 \$5,375 \$5,804 \$5,236
			-	99%	\$767	\$5,638

* % Change in Latino Population = 2000 Latino Population - 1990 Latino Population
 ** The national average spent per AIDS case in 2001 was \$3,913
 *** The national average spent per AIDS case in 2001 was \$5,627
 (Source: U.S. Census 2000 and CDC/HRSA Fiscal 2001 grantee information HRSA Living AIDS Cases)

When viewed in this way, four interesting trends become evident:

1. In general, states with the largest percent increase in Latino population are the most poorly funded of the 17 jurisdictions represented in the table, receiving less funding per AIDS case on both the prevention and care sides than the national average spent;
2. Every state in all three strata represented in the table received less funding per AIDS case for prevention than the national average spent with the exception of Washington, D.C., which received \$4,808 per AIDS case in prevention funding;
3. In 2001, Puerto Rico received the least amount of prevention funding of all U.S. states and territories, \$767 per AIDS case, a figure that is more than 5 times lower than the national average. Pennsylvania received \$891 per AIDS case for prevention;
4. Puerto Rico is the tenth most impacted state/territory in the U.S with 9,468 people living with AIDS. It receives less care funding per AIDS case than the U.S. Virgin Islands, Connecticut, and the District of Columbia, which received \$5,976, \$6,034 and, \$7,853 respectively. The U.S. Virgin Islands has 258 persons living with AIDS.

Key Informants: Corroboration and Points of Departure

As part of the information gathering activities conducted in preparation of this document, nineteen brief semi-structured phone interviews were conducted, audio taped and transcribed. Key informants were randomly selected from a master list provided by NASTAD of more than 100 possible Latino participants from around the country. Key informants who agreed to participate were from Arizona, California (Los Angeles and San Francisco), Colorado, Connecticut, Florida (Miami), Georgia (Atlanta), Hawaii, Illinois (Chicago), Kansas, Michigan, New Mexico, New York, Puerto Rico, South Carolina, Utah, and Washington D.C. Key informants included public health officials, behavioral/social scientists, community planning leaders, and staff from community-based organizations in large Latino population states and local jurisdictions and states and local jurisdictions where Latino populations were smaller and/or undergoing dramatic growth. This sampling strategy can be depicted as a 2x2 matrix with four cells as shown below:

Table 2

	Public Health Officials/Researchers	Community-based Informants (CPG, CBO)
Jurisdictions with Large Latino Populations	3 interviews ⁶⁸	4 interviews
Jurisdictions with Emerging Latino Populations	4 interviews	4 interviews
National Informants		4 interviews

24

Key informants from organizations or institutions with programs of national scope and reach were also interviewed. This constitutes a fifth and final cell in a selection procedure designed to ensure heterogeneity and diverse representation of perspectives and viewpoints:

The stratification of key informants also allowed for a comparison of responses by categories of stakeholders salient to Latinos responding on the policy level to HIV/AIDS. Each key informant was asked the same seven questions. They are as follows:

1. Would you describe the Latino population in your state or local jurisdiction? (By ethnicity, age, employment status, primary behavioral risk group, immigration experience)
2. Would you describe the three most important HIV/AIDS prevention, care and/or treatment needs of Latinos living in your state or local jurisdiction?
3. In your opinion, what are the three most important barriers to addressing the HIV/AIDS prevention, care and treatment needs of Latinos in your state or local jurisdiction?
4. We are interested in hearing your opinions about your state or local community planning groups/councils. How effective are planning groups in addressing the prevention/care needs of Latinos living in your state or local jurisdiction?
5. We are interested in hearing your opinions about your state or local health departments. How effective is your health department in addressing the prevention/care needs of Latinos living in your state or local jurisdiction?
6. What specific recommendations would you make for addressing the challenges/barriers that you have identified?
7. Is there anything that we didn't cover that you feel is important for me to know?
Closing comments?

⁶⁸ Ideally, the number of interviews conducted for each cell is determined by tracking themes and concepts that emerge across interviews. Interviews end when redundancy in emerging themes and concepts is achieved for that cell. Redundancy typically occurs after three or more interviews have been conducted for each cell.

Only community informants were asked to comment on the effectiveness of public health departments in responding to the HIV/AIDS needs of Latinos in their respective states or local jurisdiction. A content analysis was conducted. Transcripts of the interviews were read and coded for themes. There were five main themes that were repeated across all interviews and themes that clustered by type of state or jurisdiction the informant was from. The five main themes consistently identified across all interviews were:

1. **Training and Education**

Informants identified a variety of specific training and education needs. First, many informants felt that the basic HIV/AIDS education needs of Latinos are often overlooked because of the prevailing view that the general public is well informed and/or is tired of hearing about HIV/AIDS. Some informants believe that many Latinos were ill informed about HIV transmission and held inaccurate beliefs about people living with HIV/AIDS. Informants were adamant about the need for basic HIV/AIDS information in both Spanish and English. Second, informants discussed the continued importance of ongoing technical assistance and capacity building in the areas of HIV epidemiology, evidence-based community planning, program development, adoption of evidenced-based HIV prevention interventions, and program evaluation. In addition, many informants noted the lack of organizational capacity inside of Latino communities including management training, bookkeeping, board and staff development and fundraising. Finally, informants pointed to the need to build capacity within health departments and within mainstream provider organizations. Specifically, informants, like the one cited below, commented on the need for culturally competent care and called for cultural sensitivity training and an increase in the number of bilingual and bicultural staff delivering and running programs. “We need culturally sensitive individuals to help our Latino population. I mean, someone that looks like us not a white person that is married to a Latino and who speaks a little Spanish. We need to see Latinos and Latinas actually doing the translating, interpreting, and being the care provider. We simply don't have enough.”

2. **AIDS Stigma, Homophobia, and Racism**

Informants universally expressed concern about persistent AIDS stigma and homophobia within the Latino community and cultural insensitivity and racism often experienced by Latinos. These forms of social discrimination have complicated efforts to secure equitable access to information, prevention, care and treatment services. Specifically, many informants cited cultural denial about HIV/AIDS, fear of stigmatization and conservative views about sexuality and homosexuality as stifling outreach efforts, compromising targeted prevention programming and postponing HIV screening and treatment. In addition, informants were troubled by the prevailing ignorance and cultural insensitivity on the part of some service providers and health department officials about Latino issues. Racism experienced by Latinos is often dismissed or is not taken as seriously because race and racism continues to be understood as a Black/White issue. Prejudice against Latinos, particularly Spanish speakers and immigrants, continues to fuel discriminatory practices that complicate access and add stress to the lives of many Latinos already burdened by a host of social and health problems.

3. **Access**

Almost all of the informants named access as the top barrier to delivering effective prevention, care and treatment programs for Latinos and noted that many Latinos lacked knowledge about services, their rights and their entitlements. Informants stressed that a prerequisite for improving access to services was awareness about location and availability of services and entitlements and suggested Latinos would benefit greatly from public awareness campaigns that focused on this information. Informants also identified the need for more social support services especially to undocumented Latinos. Lastly, informants spoke about the need for culturally relevant and linguistically competent services and specifically commented on the dearth of culturally tailored HIV prevention interventions available for use with Latinos.

4. **HIV/AIDS and Politics**

Latino communities most affected by HIV/AIDS are disconnected from large institutions or bureaucracies including health departments and national organizations. Some Latinos continue to express suspicion and mistrust of government and large organizations. Little attention is given to ways to inspire confidence on the part of Latinos on the grassroots level. According to informants, the lack of Latino representation in leadership roles within large institutions, as well as within community planning bodies adds to the frustration many Latinos feel in dealing with institutions. Informants said the politicization of HIV/AIDS operates as a disincentive to Latino involvement on the policy level. This creates a catch-22 situation for many Latinos, because without Latino participation in the political process, Latino concerns and priorities are not likely to receive attention. Moreover, informants revealed that Latinos are often tokenized and that Latino involvement was not always truly representative of communities most in need.

Planning Processes

Almost every informant indicated that planning processes were ineffective in addressing the needs of Latinos in their state or jurisdiction. Some attributed this failure to issues referenced above, including too few Latinos represented at the planning tables and the lack of translation services routinely available to monolingual Latinos who wish to attend planning group meetings as members of the general public. Others discussed the tension that exists between evidence-based planning and advocacy. Many Latinos join planning groups to advocate on behalf of their respective constituency groups or organizations. In some jurisdictions, their contribution to the planning process is often restricted to their advocacy efforts since many Latinos are recruited for their knowledge about the Latino community and not for other skill sets they can bring to the planning process. In essence, Latino participation can be compromised despite the public appearance of involvement and representation. The barriers and challenges to meaningful involvement by Latinos in community planning processes referenced here are well documented by other researchers⁶⁹ and discussed in great detail in, *The State of Latinos in HIV Prevention Community Planning*, a joint publication of NASTAD, CDC, the Academy for Educational Development (AED), the National Minority AIDS Council (NMAC), and the U.S. - Mexico Border Health Association, published March 2002.

Informants also identified issues that were unique and/or specific to their state or jurisdiction. For example, informants from states or jurisdiction with smaller and/or growing Latino populations expressed concern about limited availability of services specifically geared to Latinos affected by HIV/AIDS. One informant asserted, "There is only one doctor who speaks Spanish in [my State]. He works out of a clinic at the university that's about 25 miles away from here." These informants also described challenges to the delivery of both prevention and care services associated with rural conditions. "Transportation's a big problem", one informant shared. "A lot of folks don't have a way to get to the clinics. I see problems in the rural areas, especially where we have large populations of immigrants and where health departments are still real prejudiced." Another informant discussed the challenge of confidentiality in rural communities. He explained, "In terms of the rural areas, the issue of anonymity and confidentiality is not only related to testing but to accessing services for individuals who are HIV positive and being identified as positive. So really, it's the issue of smaller communities where the lack of confidentiality and anonymity becomes a real focal point." This same informant went on to discuss cross-border service utilization and the complexity and importance of cross-border care coordination: "I'd say the other issue is the cross-border utilization of health care. Again, we get individuals from Mexico that want to come over and utilize health care here. Or vice versa, we have individuals who want to take advantage of the lower cost prescription medication down there."

"People are still blaming the victim. HIV is still a morally derogatory thing to have. I think that addressing issues of HIV stigma requires that we ask, 'what are the social costs of knowing your status?'"

In contrast, informants from states or jurisdictions with large Latino populations were concerned with the need to mobilize large, ethnically diverse and sometimes fractured Latino communities, to inspire confidence and trust in the public health response to HIV/AIDS, and to protect and enhance public insurance programs like ADAP, given the relatively large proportions of Latinos dependent on these programs for care and treatment services. One participant said,

"Unless populations themselves are able to advocate for themselves and to demand services, I think that they get lost in the structure of service delivery systems. So it becomes the responsibility of government and community-based organizations that get funded to deliver services to Latinos to begin to install that drive to demand services. That's why I have always said and its part of what I offer when this became an issue, that unless we begin to develop within each one of the Latino communities the leadership, we will not advance as a community because we are not really a Latino community, we are a conglomerate of separate countries and each one of them has to identify their leaders and each one has to advocate so one day, we could become one."

One informant from a large urban jurisdiction commented on how conservative public health environments, within which Latinos must work, curtail creativity and innovativeness. Another noted the social cost of knowing one's HIV status for many Latinos and the importance of balancing public information campaigns about the importance of HIV counseling and testing with anti-AIDS stigma campaigns. He explained, "People are still blaming the victim. HIV is still a morally derogatory thing to have. I think that addressing issues of HIV stigma requires that we ask, 'what are the social costs of knowing your status?'"

⁶⁹ Shedin, M.G. & Shulman, L.C. HIV prevention community planning: an assessment of Latino participation in seven states. Paper commissioned by The United States-Mexico Border Health Association. June 2002.

Recommendations

In summary, Latinos are now the largest ethnic/racial minority group in the U.S. (13% of the population) and account for 20% of persons living with AIDS. The past decade was marked by significant increases in the Latino population with the largest percent increases occurring in southern states which receive less funding per AIDS case than the national average spent. Puerto Rico is grossly under-funded given the relative impact that HIV/AIDS has had on the entire island.

Latinos with HIV disease enter the health care system at later stages of the disease and are more likely to delay care after an HIV diagnosis than do other patients of other racial/ethnic groups. Reluctance to get HIV tested and to access care/treatment is commonly associated with fear of stigmatization and deportation, lack of HIV information and cultural predispositions concerning disease. Complicating access for Latinos are poverty and the lack of health insurance. In the context of this reality, it was not surprising to learn that improving access to prevention, care, and treatment services for Latinos was foremost on the minds of key informants interviewed from around the country. Many noted that Latinos more often than not lacked knowledge about the location of services, their rights and their entitlements. Informants also express frustration about the relatively few HIV prevention interventions available specifically designed to meet the needs of Latinos.

Informants were as adamant about the need for basic HIV/AIDS information in both Spanish and English as they were about the continued importance of ongoing technical assistance and capacity building. Informants universally expressed concern about persistent AIDS stigma and homophobia within the Latino community and cultural insensitivity and racism often experienced by Latinos pointing to the need for educational and public awareness campaigns that address these issues. Finally, nearly every informant interviewed indicated that while important, planning processes were ineffective in addressing the needs of Latinos in their state or jurisdiction and offered helpful suggestions to address the challenges experienced by many jurisdictions.

Factors related to migration and immigration such as men living away from home for extended periods of time, disrupted family ties, and increased number of both male and female sexual partners, heighten the risk for HIV infection among both migrant men and the women who are their wives or girlfriends. In the U.S., these factors exist within policy contexts that at times systematically exploit and dis-empower Latino laborers particularly those not born in the U.S. Social and economic dynamics specific to border regions, such as the sex trade industry and tourism can contribute to high rates of HIV infection. In addition, routine transnational movement between some U.S. cities and cities of origin in Mexico, Central and South America and the Caribbean ("air-bridges") create challenges to the coordination of HIV/AIDS care as well as important opportunities for the prevention of HIV transmission and infection.

What follows are a set of recommendations that address many of the challenges associated with HIV/AIDS in Latino communities identified in this document and summarized above. Governors, legislators, national partners, health departments and AIDS directors can use these recommendations to sharpen their response to the epidemic within Latino communities in their respective jurisdictions. Recommendations offered are grounded in research and based on key issues that emerged from literature reviews and key informant interviews. Recommendations offered are neither exhaustive nor definitive, but rather complementary to the strategies already in place in many jurisdictions around the country and to recommendations made in other documents that address the impact of HIV/AIDS in Latino communities and other minority communities including the monograph produced by the NASTAD African American Advisory Committee.⁷⁰

Latinos more often than not lacked knowledge about the location of services, their rights and their entitlements.

⁷⁰ The National Alliance of State and Territorial AIDS Directors. HIV/AIDS: African American Perspectives and Recommendations for State and Local AIDS Directors and Health Departments. December 2001.

I. Work to improve access to prevention, care, and treatment services for Latinos regardless of their immigration or citizenship status.

- Provide additional resources to support services to Latinos, including increased funding to Puerto Rico and states currently experiencing dramatic increases in Latino populations. Support services tailored to monolingual Spanish speakers and migrants/immigrants without regard to citizenship status. Specifically, work to ensure the reauthorization of the RWCA and to protect ADAP, which are currently under tremendous strain. This is especially important given the large proportions of Latinos who depend on RWCA and ADAP funded services. In addition, sufficient HIV prevention funding is critical to the Latino community. Advocate for and provide increased funding for HIV, STD and substance abuse prevention programs, even in jurisdictions where AIDS incidence is low among Latinos but other indicators (i.e., high sexually transmitted diseases rates) exist to merit serious attention to preventing potential HIV infections. Finally, it is critical to create and support HIV prevention and care services to inmate populations both while in correctional settings and while transitioning back into their communities. This is important especially given the significant proportion of Latinos represented among inmate populations and the varying AIDS prevalence rates in correctional settings across states. The department of health in Connecticut supports such a program called Transitional Linkage Coordination (TLC). It is funded by both a Ryan White CARE Act Title II grant and with HIV prevention dollars. Prevention education is provided to all inmates while case managers ensure continuity of care through discharge planning as inmates living with HIV/AIDS prepare for release.
- Work to improve the coordination of services within and between states/territories and local jurisdictions. Health departments can create funding incentives during solicitation processes for inter-agency cooperation and collaboration designed to enhance the coordination of prevention and care services. Health departments could also establish memorandum of understanding with neighboring states and jurisdictions to ensure the coordination of prevention and care services of migrant populations.
- Combine RWCA/ADAP with state and local resources to expand prescription drug and medical services for uninsured Latinos. For example, the New York State Department of Health AIDS Institute combines RWCA/ADAP and state funding to establish four integrated care programs for uninsured individuals living with HIV/AIDS: ADAP, ADAP Plus, ADAP Plus Insurance Continuation, and HIV Home Care. All four programs are centrally administered, use a unified application form and support coordinated outreach activities. The New York State model has dual goals: to empower individuals to seek, access and receive medical care and prescription drugs without cost; and to supply a stable and timely funding stream to health care providers, enabling them to use the revenues to develop program capacity to meet the needs of the uninsured population living with HIV/AIDS. California also combines RWCA, ADAP and state resources to offer a safety net for those who would otherwise have limited or no access to HIV care and treatment. The New York and California programs have lenient eligibility requirements; proof of state residency is required but proof of U.S. citizenship is not. The RWCA is silent regarding the legal status of clients making it possible for many states to provide ADAP and other HIV services to undocumented individuals. ADAP eligibility guidelines should be written to be inclusive rather than exclusive of undocumented patients.
- Support increased funding for the National Minority HIV/AIDS Initiative. Now in its fourth year, the MHAI is a critical tool in the nation efforts to eliminate HIV/AIDS related health disparities among racial and ethnic groups. The MHAI provides targeted resources to expand the capacity of minority community-based organizations and providers to deliver HIV/AIDS prevention, care, and other services to heavily impacted communities. Latino communities throughout the country have benefited from HIV prevention and care services that are made available with MHAI resources. Targeted funding to address primary prevention and access to care for Latino communities should be considered for funding under this initiative. Health departments should also have maximum flexibility to use and coordinate NMAI resources that come into their states. NMAI resources should be used to complement not substitute RWCA or HIV prevention resources already directed at communities of color.
- Develop resource allocation methodologies that are consistent with and that anticipate local need. States and local health departments should work in close collaboration with community planning groups and planning councils to ensure that resource allocations are commensurate with systematically demonstrated need. AIDS surveillance data, while important should not be the only evidence used to determine need. Health care utilization trends, poverty, population trends, and barriers to access as well as STD/HIV prevalence and incidence rates can be used when available to design allocation formulas. Resource allocation methodologies should be designed to also be responsive to anticipated needs. This is especially important given population shifts, barriers to access, behavioral risk patterns, and HIV incidence rates for Latinos.

- Support basic HIV/AIDS educational efforts targeting Latinos. Information about HIV/AIDS including modes of exposure, strategies for preventing HIV infection, the natural history of the disease, the importance of early detection and early treatment, and current treatment approaches should be broadly disseminated and constantly updated. Modes of dissemination can include one-on-one risk reduction counseling, health education workshops, public service announcements using radio or television, print material, poster, billboards and bulletins. Research shows that television is the number one source of HIV/AIDS information for Latinos, followed by radio and billboards.⁷¹ Information should be available in both Spanish and English with careful consideration to the literacy levels of the target audience. Also, information produced should avoid literal translations of English materials and copy. Educational materials should be developed first in Spanish whenever possible.
- Create public information and awareness campaigns that educate Latinos about their rights and entitlements as well as the availability and location of services locally. Many Latinos lack information about confidential, free or low cost, bilingual services and/or believe they might not be eligible because of their citizenship status. For example, some jurisdictions have used resources to create social marketing campaigns designed to raise awareness about ADAP eligibility criteria and ADAP providers. Public information campaigns of this nature are also opportunities to heighten the awareness about HIV/AIDS.
- Build and support local, community-based capacity. Community-based organizations are often better at reaching Latinos in need of services. In some jurisdictions, there are no community-based organizations that specifically address the prevention, care and treatment needs of Latinos. As Latino populations grow, there will be an increasing need for indigenous, Latino-led community-based organizations. In a study of 181 agencies providing HIV prevention services to Latino communities, researchers found that the single most important training need identified by Latino focused agencies was in the area of understanding sexual behavior, sexuality, and behavior change in Latinos.⁷² Latino-led organizations that have long and successful histories sometimes lack the technical (research, behavior change theories, treatment advances, sexuality and sexual health), programmatic (planning, staffing, evaluation, evidence-based intervention approaches), and/or organizational capacity (quality improvement, book keeping, fund development, management infrastructure, information systems, Board and staff training) to deliver top quality services to their respective communities. All scenarios, if not adequately addressed, can pose serious barriers to access. Health departments can play an important role in facilitating access by supporting ongoing technical assistance to Latino community-based organizations. There are multiple sources from which health departments can obtain capacity building assistance, including national organizations such as the U.S. - Mexico Border Health Association, AED, the National Latino/Latina Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender Organization (LLEGO) and NMAC, peer technical assistance coordinated by NASTAD, local colleges and universities, independent technical assistance (TA) providers and consultants, and local community-based organizations with expertise and capacity to share. If capacity building services are solicited from a national organization, TA and consultation services must be tailored and consumer driven to meet the specific needs of Latino organizations at the local level. A one-size-fits-all model of TA and capacity building services is not effective in meeting specific needs. While the provision of TA by national organizations is important, federal resources should also be dedicated to local capacity building efforts to support the provision of TA by local health departments and regional organizations.
- Establish and uphold the highest standards for culturally competent care. Cultural competence refers to "the process by which individuals and systems respond respectfully and effectively to people of all cultures, languages, classes, races, ethnic backgrounds, religions, and other diversity factors that recognizes, affirms, and values the worth of individuals, families, and communities and protects and preserves the dignity of each."⁷³ Operationally defined, cultural competence is the integration and transformation of knowledge about individuals and groups of people into specific standards, policies, practices, and attitudes used in appropriate cultural settings to increase the quality of services, thereby producing better outcomes.⁷⁴

⁷¹ National Survey of Latinos on HIV/AIDS. Kaiser Family Foundation, 1997.

⁷² Castaneda, D., & Collins. B.E. Structure and activities of agencies providing HIV and AIDS education and prevention to Latino/a communities. AIDS Education and Prevention, 1997, 9(6), 533-550.

⁷³ National Association of Social Workers' Standards for Cultural Competence in Social Work Practice. http://www.socialworkers.org/sections/credentials/cultural_comp.asp. Accessed on March 22, 2003.

⁷⁴ Davis, P. & Donaldson, B. Multicultural counseling competencies: Assessment, evaluation, education and training, and supervision. 1997. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

In 2000, the U.S. Department of Health and Human Services' Office of Minority Health issued the National Standards for Culturally and Linguistically Appropriate Services in Health Care as a way to ensure that all people entering the health care system receive equitable and effective treatment in a culturally and linguistically appropriate manner. These standards for culturally and linguistically appropriate services (CLAS) are proposed as a means to correct inequities that currently exist in the provision of health services and to make these services more responsive to the individual needs of all patients/consumers. The 14 standards are organized by themes: Culturally Competent Care (Standards 1-3); Language Access Services (Standards 4-7); and Organizational Supports for Cultural Competence (Standards 8-14). Currently, the federal government mandates adoption of the Language Access Services standards (Standards 4-7) for all recipients of Federal funds. Standards 4-7 are based on Title VI of the Civil Rights Act of 1964 with respect to services for limited English proficient individuals. Title VI requires all entities receiving Federal financial assistance, including health care organizations, to take steps to ensure that persons with limited English proficiency have meaningful access to health services that they provide. The key to providing meaningful access is to ensure effective communication between the entity and the person with limited English proficiency. The Office of Minority Health recommends adoption as mandates of Standards 1-3 (Culturally Competent Care) and 8-13 (Organizational Supports for Cultural Competence) by federal state and national accrediting agencies.⁷⁵ Health departments should develop plans to ensure compliance with the federally mandated standards as outlined in CLAS. Health departments can also consider devoting resources to build capacity for the adoption of standards. Once in place, monitoring standards within departments and among providers serving Latino clients should become an integrated component of quality improvement activities. Health departments might consider making the results of cultural competency assessment findings available to Latino and other consumers for whom cultural competency is a consideration when choosing services (See Appendix I for a summary of CLAS).

- Provide and continually support cultural competency training. Many providers and health department personnel can benefit from health department supported training about CLAS, cultural competency, Latino histories, and the effects of racism and poverty on Latinos quality of life and ability to access services. Training can be informational or experiential in nature and should target line staff as well as management level personnel. Training directed at management could include skills and best practices for recruiting, hiring, developing, promoting, and retaining Latino and other people of color staff at all levels. Health departments can retain independent consultants and community-based organizations with expertise and established track records providing this type of training.

II. Make participatory planning processes more responsive to Latinos.

- Request and endorse a broader range of participatory mechanisms and greater clarity from the CDC and HRSA regarding the roles of various stakeholders in planning processes. Role confusion is a major challenge to planning processes. Some community planners perceive health departments as overly involved and/or controlling of the planning process. A clearer articulation of the roles that health departments and planners play could avert tensions that sometimes arise between health departments and community stakeholders. In addition, it is important that planners understand the distinction between being a planner and being an advocate. Varying interpretations of the principles of parity, inclusion and representation included in the CDC guidance to health departments about community planning may fuel confusion about this distinction. Ideally, planners are recruited to planning bodies for their ability to plan from a "big picture perspective." Planners should have the ability or be trained to synthesize multiple sources of information related to how AIDS is affecting their respective jurisdictions in their entirety, including understanding primary modes of HIV exposure, social and cultural factors associated with heightened risk for HIV infection like substance use and poverty, HIV/AIDS co-morbidities, behavioral, intervention and risk factor research, health care delivery systems, utilization trends, barriers to access, and the most current standards for HIV/AIDS care and treatment. Instead, planners are sometimes recruited because of their expertise with a particular population or are members of highly affected populations. While the perspectives and viewpoints of highly affected populations are central and necessary to community planning, they should not constitute the only criteria for determining community stakeholder candidacies for planning bodies. Such an approach can lead to the impression of tokenism, which at times is inadvertently reinforced when an individual's contribution to a broader planning process is limited to their advocacy.

⁷⁵ Department of Health and Human Services, Office of Minority Health. National Standards on Culturally and Linguistically Appropriate Services (CLAS) in Health Care. Federal Register/Vol. 65, no. 247/Friday, December 22, 2000/Notices.

- Actively guard against conflict of interest when seating a community planning group or planning council. Conflicts of interest occur when members of the planning body are, or can potentially become, the beneficiaries of recommendations made for prioritization of resources. The Health Resources and Services Administration (HRSA) provides strong guidance about avoiding conflicts of interest that are useful for both prevention and care planning groups.
- Offer ongoing training and consultation to Latinos about planning. Support public information campaigns targeted at Latino communities designed to raise awareness about planning and its role in the HIV/AIDS funding process. Equally important, is the need to adequately prepare Latinos to become active and well informed planners. Training can include information about the role of a planner, understanding the epidemiologic profile of their respective jurisdictions, the social and cultural factors associated with HIV transmission, HIV/AIDS co-morbidities, behavioral and social science intervention and risk factor research, cultural competency, models for effective health care delivery systems, utilization trends, barriers to access, and standards of HIV/AIDS care and treatment. Health department officials could solicit support from national and community-based organizations, HRSA, CDC, and/or independent consultants to assist in the delivery of training and technical assistance services. Health departments can make training a mandatory part of the orientation to a planning body.
- Offer interpretation services whenever possible and appropriate. Latinos often want to stay informed and involved by attending planning meetings as part of the concerned general public without necessarily becoming planners. In jurisdictions with critical masses of monolingual Spanish speaking Latinos, language can be a serious barrier to meaningful civic participation. Making simultaneous translation services or having an interpreter available upon request would not only facilitate access to planning meetings, it would inspire confidence in Latinos about health departments' responsiveness to their needs.

III. Tap into, develop and support Latino leadership.

- Acknowledge and seek out the contributions and counsel of Latino leaders regarding critical public health issues and decisions affecting Latino communities, including leaders and/or organizations not currently involved in HIV/AIDS. Engage community-based organizations with Latinos on their boards and in senior management and actively solicit their input. Create opportunities for these leaders to become involved in an advisory capacity and/or in planning activities. Work with elected Latino and Black leadership at the local, state and national levels as well as leaders of Latino congregations including clergy, to develop their expertise and leadership on issues related to HIV/AIDS.
- Develop Latino leadership and expertise inside of health departments at the state and local levels and within federal agencies at the national level. It is important for Latinos to see themselves and their perspectives reflected among health department personnel. Recruit bilingual and bicultural Latino staff into decision-making and management positions. Latino staff recruited into leadership positions must have an understanding of the State or local HIV/AIDS epidemic and issues affecting Latino communities in their respective jurisdictions. Work with federal agencies (the Health Resources and Services Administration, the Centers for Disease Control and Prevention, the National Institutes of Health, and the Substance Abuse and Mental Health Services Administration) to develop Latino leadership at the national level including recruiting Latinos into high profile positions within each of the respective federal agencies.
- Build and support advocacy capacity in Latino communities on policy issues. This will enable Latinos to become more effective advocates on behalf of their own constituencies. Health departments can accomplish this by supporting Latino participation in national conferences, by ensuring that issues of relevance to Latinos are adequately represented at conferences/meetings/forums, and/or by soliciting the services of national organizations, community-based organizations with established policy departments, and/or lobbyists who could provide training about the most pressing policy issues, their impact on Latino communities, and effective advocacy techniques. Health departments can also support inter-agency coalitions within and across Latino communities that can collectively monitor policies and advocate for increased resources to support services targeting Latinos affected by HIV/AIDS. The New York State Department AIDS Institute, Division of HIV Prevention, Bureau of Community-Based Services Initiatives has developed a model of supporting and funding community mobilization and public awareness efforts called the Community Development Initiative (CDI). CDI was developed to raise awareness about HIV/AIDS and to mobilize community-based responses to the needs and gaps in services that may exist in communities of color. Specifically, providers are encouraged to build community support for HIV prevention, implement interventions aimed at reducing risk behavior through influencing community norms, and establish leadership networks through coalition work. There are 13 agen-

cies funded under the CDI in New York. These agencies have a history of serving communities of color, expertise in HIV/AIDS, and a strong ability to work collaboratively with other local service providers. Agencies funded under the CDI initiative closely monitor policies that may impact people living with HIV/AIDS and those at risk for infection, provide comments to policy makers, and act as a source of information for their communities. Policy monitoring and information dissemination occurs at the local, state, and national levels.

IV. Organize and mobilize Latinos

- Encourage and support coalition work within Latino communities and between Latinos and other people of color. There is great diversity among Latinos in many jurisdictions around the country. Latinos differ by national origin, ethnicity, class, immigration status, sexual orientation, political ideology, and language. It is false to assume that Latino communities are necessarily unified. Health departments might advocate for and direct resources to organizing and mobilizing Latinos in their respective jurisdictions for a more coordinated response to the HIV/AIDS epidemic. Fractured communities of color affect access and quality of care of clients and consumers of services. Moreover, consumers can become burdened by inter-agency bickering that may exist because their choices about where to access services become politically charged. Service providers and community stakeholders can also feel troubled and distracted by inter-agency tensions, compromising the integrity and quality of services. Health departments can create funding incentives that support coalitions, consortia and innovative partnerships. Health department officials can also take extra care to avoid solicitation processes that pit groups against each other.

V. Support local and national research.

- Identify opportunities and resources for research. The dearth of epidemiologic, behavioral, social science, evaluation, and particularly, intervention research focusing on the HIV prevention, care and treatment needs of Latinos, especially Latino men who have sex with men, is disconcerting. Health department officials and community providers need a comprehensive understanding of the epidemic and its impact on Latinos to best plan and respond. Health departments could consider soliciting the services of researchers with strong ties to Latino communities. Health departments might also consider establishing formal partnerships with colleges or universities by making funding available to local researchers interested in leading collaborative research projects. Health department officials can promote partnerships between community-based organizations and researchers by creating the financial means for community providers to buy out the time of university-based investigators. Lastly, health departments can identify and support outcome evaluation of community-based service models and prevention approaches. Evaluation research represents an important mechanism for self-reflection, opportunities to generate critical information about what works, what does not work and why, and can complement university-based research on effective service approaches and prevention intervention designs.
- Support formative research as part of the program design and development process. Formative research is important for ensuring the cultural relevance and appropriateness of HIV/AIDS prevention and support services being developed and implemented. Formative research allows for well-informed adaptation of evidence-based interventions and standard service practice. Health departments should designate resources including funding to support formative research prior to the implementation of new programs.
- Promote a strong research/practice interface. Community-based research should, by design, create genuine opportunities for meaningful input and involvement of Latinos beginning with the definition of the problem to research design, to analysis and interpretation. The relationship between researchers and community stakeholders must be one of respectful negotiation, joint control, and reciprocal learning. Health departments should support and fund research that is designed and implemented for the benefit of the communities with which researchers wish to work. A way to accomplish this is to start with a set of needs and issues that are defined by the people who are the subject of research, for example, Latinos. Basing research questions on the concerns of Latinos can help minimize the “disconnect” that often exists between researchers (and by extension, health department officials) and Latino communities. Health department supported research should avoid defining Latinos or any other group in monolithic and essentialist terms. This can lead to inaccurate and stereotyped generalizations. Finally, health department officials might consider prioritizing and supporting research with a broader conceptual scope that includes the possibility of investigating relationships between individual experiences and macro social issues like racism and poverty.

In research as in public health approaches, when people are seen in context, and methods are employed that link individual experiences to larger social systems, they are less likely to feel blamed for larger social problems. This approach contributes to a stronger research/practice interface and inspires confidence in Latinos about the merits of research because it minimizes the tendency for research to at times pathologize groups of individuals.⁷⁶

- Collect and report user-friendly data on Latinos that can be applied to planning and program development activities. Community planners and service providers require research data that is relevant, user-friendly and understandable. Health departments could consider commissioning needs assessments or special reports on Latinos in their state or local jurisdiction. Health department officials can also take measures to ensure that epidemiologic profiles and planning documents produced are readable and lend themselves easily to program development, including planning and grant preparation.

VI. Consider establishing international collaborations

- Establish bi-lateral memorandum of understanding (MOU) with health departments in Mexico, Puerto Rico, the Dominican Republic, Cuba, and countries in South and Central America as appropriate. Strong bi-national relationships are especially important in jurisdictions with large Latino populations or Latino groups that routinely travel between their U.S. homes and their countries of origin. MOU can outline the parameters for bi-directional training and capacity building as well as stronger coordination of HIV/AIDS care. For example, New York and Connecticut have for years supported air-bridge programs with Puerto Rico designed to ensure the coordination of care and adherence to treatment for Puerto Ricans traveling between New York or Connecticut and the island. New York also supports a program known as “New York Link.” New York Link has established linkages between health care providers, people living with HIV/AIDS, and non-governmental organizations in the Caribbean, Central America, Mexico and New York City. The goal of this initiative is to facilitate resource exchange and technology transfer, develop capacity within partnering countries, and establish referral systems for people coming to New York City and those returning to their countries of origin.
- Engage and support Latin American consulates to deliver public health and HIV prevention messages to Latinos. Latin American consulates are uniquely positioned to disseminate information about HIV and HIV/AIDS services for Latin American nationals visiting or re-locating to the U.S. They can also help to reinforce culturally tailored public health messages. The Los Angeles County Department of Health Services, for example, has established formal ties with a number of consulates through which vital information about services is delivered.
- Actively engage non-governmental organizations working to address HIV/AIDS in Latin American countries. Health departments can consider establishing memorandum of understanding to promote bi-directional technology exchange, capacity building, and enhanced coordination of care.

Health departments play a critical role in preventing and treating HIV/AIDS in Latino communities. Health department officials have a responsibility to take leadership by educating themselves, their colleagues and their staff about issues specific to Latinos and by acting creatively, boldly, and in ways that honor the perspectives and lived experiences of Latinos living in their state or local jurisdiction. It is our profound hope that health departments, AIDS directors, and federal and elected officials will look to this document as a useful reference in our collective work to end the HIV/AIDS epidemic.

⁷⁶ Kidder, L.H. and Fine, M. Making sense of injustice: Social explanations, social action, and the role of the social scientist. In E. Seidman & Rappaport (Eds.) Redefining social problems. (pp.49-63). New York: Plenum Press, 1986.

Appendix 1: National Standards for Culturally and Linguistically Appropriate Services in Health Care

Preamble

The following national standards issued by the U.S. Department of Health and Human Services' (HHS) Office of Minority Health (OMH) respond to the need to ensure that all people entering the health care system receive equitable and effective treatment in a culturally and linguistically appropriate manner. These standards for culturally and linguistically appropriate services (CLAS) are proposed as a means to correct inequities that currently exist in the provision of health services and to make these services more responsive to the individual needs of all patients/consumers. The standards are intended to be inclusive of all cultures and not limited to any particular population group or sets of groups; however, they are especially designed to address the needs of racial, ethnic, and linguistic population groups that experience unequal access to health services. Ultimately, the aim of the standards is to contribute to the elimination of racial and ethnic health disparities and to improve the health of all Americans.

The CLAS standards are primarily directed at health care organizations; however, individual providers are also encouraged to use the standards to make their practices more culturally and linguistically accessible. The principles and activities of culturally and linguistically appropriate services should be integrated throughout an organization and undertaken in partnership with the communities being served.

The 14 standards are organized by themes: Culturally Competent Care (Standards 1-3), Language Access Services (Standards 4-7), and Organizational Supports for Cultural Competence (Standards 8-14). Within this framework, there are three types of standards of varying stringency: mandates, guidelines, and recommendations as follows:

- CLAS mandates are current Federal requirements for all recipients of Federal funds (Standards 4, 5, 6, and 7).
- CLAS guidelines are activities recommended by OMH for adoption as mandates by Federal, State, and national accrediting agencies (Standards 1, 2, 3, 8, 9, 10, 11, 12, and 13). CLAS recommendations are suggested by OMH for voluntary adoption by health care organizations (Standard 14).

The standards are also intended for use by:

- Policymakers, to draft consistent and comprehensive laws, regulations, and contract language. This audience would include Federal, State and local legislators, administrative and oversight staff, and program managers.
- Accreditation and credentialing agencies, to assess and compare providers who say they offer culturally competent services and to assure quality for diverse populations. This audience would include the Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, the National Committee for Quality Assurance, professional organizations such as the American Medical Association and American Nurses Association, and quality review organizations such as peer review organizations.
- Purchasers, to advocate for the needs of ethnic consumers of health benefits, and leverage responses from insurers and health plans. This audience would include government and employer purchasers of health benefits, including labor unions.
- Patients, to understand their right to receive accessible and appropriate health care services, and to evaluate whether providers can offer them.
- Advocates, to promote quality health care for diverse populations and to assess and monitor care being delivered by providers. The potential audience is wide, including legal services and consumer education/protection agencies; local and national ethnic, immigrant, and other community-focused organizations; and local and national nonprofit organizations that address health care issues.
- Educators, to incorporate cultural and linguistic competence into their curricula and to raise awareness about the impact of culture and language on health care delivery. This audience would include educators from health care professions and training institutions, as well as educators from legal and social services professions.
- The health care community in general, to debate and assess the applicability and adoption of culturally and linguistically appropriate health services into standard health care practice.

Summary of Standards⁷⁷

1. Health care organizations should ensure that patients/consumers receive from all staff members effective, understandable, and respectful care that is provided in a manner compatible with their cultural health beliefs and practices and preferred language.
2. Health care organizations should implement strategies to recruit, retain, and promote at all levels of the organization a diverse staff and leadership that are representative of the demographic characteristics of the service area.
3. Health care organizations should ensure that staff at all levels and across all disciplines receive ongoing education and training in culturally and linguistically appropriate service delivery.
4. Health care organizations must offer and provide language assistance services, including bilingual staff and interpreter services, at no cost to each patient/consumer with limited English proficiency at all points of contact, in a timely manner during all hours of operation.
5. Health care organizations must provide to patients/consumers in their preferred language both verbal offers and written notices informing them of their right to receive language assistance services.
6. Health care organizations must assure the competence of language assistance provided to limited English proficient patients/consumers by interpreters and bilingual staff. Family and friends should not be used to provide interpretation services (except on request by the patient/consumer).
7. Health care organizations must make available easily understood patient-related materials and post signage in the languages of the commonly encountered groups and/or groups represented in the service area.
8. Health care organizations should develop, implement, and promote a written strategic plan that outlines clear goals, policies, operational plans, and management accountability/oversight mechanisms to provide culturally and linguistically appropriate services.
9. Health care organizations should conduct initial and ongoing organizational self-assessments of CLAS-related activities and are encouraged to integrate cultural and linguistic competence-related measures into their internal audits, performance improvement programs, patient satisfaction assessments, and outcomes-based evaluations.
10. Health care organizations should ensure that data on the individual patient's/consumer's race, ethnicity, and spoken and written language are collected in health records, integrated into the organization's Management Information Systems, and periodically updated.
11. Health care organizations should maintain a current demographic, cultural, and epidemiological profile of the community as well as a needs assessment to accurately plan for and implement services that respond to the cultural and linguistic characteristics of the service area.
12. Health care organizations should develop participatory, collaborative partnerships with communities and utilize a variety of formal and informal mechanisms to facilitate community and patient/consumer involvement in designing and implementing CLAS-related activities.
13. Health care organizations should ensure the conflict and grievance resolution processes are culturally and linguistically sensitive and capable of identifying, preventing, and resolving cross-cultural conflicts or complaints by patients/consumers.
14. Health care organizations are encouraged to regularly make available to the public information about their progress and successful innovations in implementing the CLAS standards and to provide public notice in their communities about the availability of this information.

⁷⁷ Department of Health and Human Services, Office of Minority Health. National Standards on Culturally and Linguistically Appropriate Services (CLAS) in Health Care. Federal Register/Vol. 65, no. 247/Friday, December 22, 2000/Notices.

Annotated Bibliography

- 1. Ayala, G. and Diaz, R. (2001) Racism, Poverty and Other Truths about Sex: Race, Class and HIV Risk among Latino Gay Men.** Interamerican Journal of Psychology 35(2):59-77.

The goal of this paper is to describe and analyze the relationship between race, class and unprotected sex among Latino gay men in the U.S. Ideas and findings presented are grounded in qualitative data collected from a four-year study of self-identified Latino gay men in New York, Los Angeles, and Miami that began in December 1996. This presentation provides a framework that both expands and challenges individualistic, identity-oriented, and essentialist understandings of racism, poverty, and HIV risk.

- 2. Carpio, Felix F. (2001) Social, Cultural, and Epidemiologic Considerations in HIV Disease Management in US Latino Populations.** Topics in HIV Medicine.

In this article, socio elements such as poverty, cultural issues and access are addressed. Recommendations include culturally competent and language-appropriate prevention interventions.

- 3. Carrillo, H. (2002) The Night Is Young: Sexuality in Mexico in the Time of AIDS.** Chicago and London: University of Chicago Press.

Studies have documented changing patterns of sexual identity and sexual practices in Mexican society, carefully elucidating a wide range of gender and sexual arrangements that affect AIDS planning and education there. Using an ethnographic model, Carrillo observes and documents his Guadalajara subjects' physical, emotional and psychological responses to the increasing AIDS epidemic in the early 1990s. The traditional view of the "good" and "bad" woman in Mexican culture, the role of "passion" and a complex culture of machismo all affect how AIDS is perceived and how safe-sex education has been shaped in Mexico.

- 4. Castañeda, D. and Collins, B. (1997) Structure and Activities of Agencies Providing HIV and AIDS Education and Prevention to Latina/Latino Communities.** AIDS Education and Prevention 9(6), 522-550.

The purpose of this study is to examine differences in the structure and activities of Latino and non-Latino agencies that both provide HIV/AIDS education and prevention services to Latino communities. This study, by uncovering specific strengths and weaknesses of Latino and non-Latino agencies, indicates where resources can most judiciously be applied in both types of agencies.

- 5. Choi, K.H., Lew, S., Vittinghoff, E., Catania, J.A., Barrett, D.C., and Coates, T.J. (1996) The efficacy of brief group counseling in HIV risk reduction among homosexual Asian and Pacific Islander men.** AIDS 10(1):81-7.

This article describes how the group developed and evaluated culturally appropriate brief group counseling intervention with self-identified homosexual API. Evaluation findings demonstrated the efficacy of brief group counseling in reducing HIV risk among homosexual API.

- 6. The Colorado Minority Health Forum. Proceedings from the 2002 Healthy People 2010 Health Disparities Forum**
<http://www.coloradominorityhealthforum.org/>.

In Colorado, and across the United States, certain demographic groups consistently experience poorer health than the general population. These health disparities have been documented, but the question remains, "What do we do about them?" How do advocates for the elimination of health disparities create the vital linkages needed between affected communities and policymakers? How do we focus our efforts around such a complex issue? And finally, where do we begin? In response to these questions, several stakeholders came together, with the goal of mobilizing the state to address health disparities. In response to these questions, several stakeholders came together, with the goal of mobilizing the state to address health disparities. This is the proceedings report documenting conference information and recommendations set forth by conference participants.

7. The Congressional Hispanic Caucus Institute. 2000 Issues Conference Policy Recommendations

http://www.chci.org/publications/pdf/chci_policy_2001.pdf.

This publication is a byproduct of the annual CHCI Issues Conference. The formal recommendations, documented by leading authorities in their respective fields, are disseminated to all the Members of Congress in order to provide them with a better understanding of the specific needs, concerns, and interests of the Hispanic community.

8. Darbes, L. A., Kennedy, G. E., Peersman, G., Zohrabyan, L., and Rutherford, G. W. (2002) Systematic Review of HIV Behavioral Prevention Research in Latinos. UCSF.

Review conducted of interventions that focused on Latinos. Of 271 relevant studies, only 15 were identified as methodologically sound (15 interventions listed below). The interventions identified focused on Latino IDU, heterosexual women and youth. There were no interventions targeting MSM. Review includes research recommendations and recommendations to investigators planning research interventions.

- a. Colon, H.M., Robles, R.R., Freeman, D., and Matos, T. (1993) Effects of a HIV risk reduction education program among injection drug users in Puerto Rico. *P R Health Sci J.* 12(1):27-34.
- b. Flaskerud, J.H., Nyamathi, A.M., and Uman, G.C. (1997) Longitudinal effects of an HIV testing and counseling programme for low-income Latina women. *Ethn Health* 2(1-2):89-103.
- c. Hovell, M., Blumberg, E., Sipan, C., Hofstetter, C.R., Burkham, S., Atkins, C., and Felice, M. (1998) Skills training for pregnancy and AIDS prevention in Anglo and Latino youth. *J Adolesc Health* 23(3):139-49.
- d. Kirby, D., Barth, R.P., Leland, N., and Fetro, J.V. (1991) Reducing the risk: impact of a new curriculum on sexual risk-taking. *Fam Plann Perspect* 23(6):253-63.
- e. Nyamathi, A.M., Flaskerud, J., Bennett, C., Leake, B., and Lewis, C. (1994) Evaluation of two AIDS education programs for impoverished Latina women. *AIDS Educ Prev* 6(4):296-309.
- f. O'Donnell, L., San Doval, A., Duran, R., and O'Donnell, C.R. (1995) The effectiveness of video-based interventions in promoting condom acquisition among STD clinic patients. *Sex Transm Dis* 22(2):97-103.
- g. Raj, A., Amaro, H., Cranston, K., Martin, B., Cabral, H., Navarro, A., and Conron, K. Is a women's health program as effective as an HIV program in reducing HIV risk among Latinas? Boston University School of Public Health. Unpublished manuscript.
- h. Rietmeijer, C.A., Kane, M.S., Simons, P.Z., Corby, N.H., Wolitski, R.J., Higgins, D.L., Judson, F.N., and Cohn, D.L. (1996) Increasing the use of bleach and condoms among injecting drug users in Denver: outcomes of a targeted, community-level HIV prevention program. *AIDS* 10(3):291-8.
- i. Siegel, D.M., Aten, M.J., Roghmann, K.J., and Enaharo, M. (1998) Early effects of a school-based human immunodeficiency virus infection and sexual risk prevention intervention. *Arch Pediatr Adol Med* 152(10):961-70.
- j. Sellers, D.E., McGraw, S.A., and McKinlay, J.B. (1994) Does the promotion and distribution of condoms increase teen sexual activity? Evidence from an HIV prevention program for Latino youth. *Am J Pub Health* 84(12):1952-9.
- k. Suarez-Al-Adam, M., Raffaelli, M., and O'Leary, A. (2000) Influence of abuse and partner hypermasculinity on the sexual behavior of Latinas. *AIDS Educ Prev* 12(3):263-74.
- l. The National Institute of Mental Health (NIMH) Multisite HIV Prevention Trial Group. (1980) The NIMH Multisite HIV Prevention Trial: reducing HIV sexual risk behavior. *Science* 19;280(5371):1889-94.
- m. Walter, H.J. and Vaughan, R.D. (1993) AIDS risk reduction among a multiethnic sample of urban high school students. *JAMA* 11;270(6):725-30.

- n. Weeks, M.R., Himmelgreen, D.A., Singer, M., Woolley, S., Romero-Daza, N., and Grier, M. (1996) Community-based AIDS prevention: Preliminary outcomes of a program for African American and Latino injection drug users. *Journal of Drug Issues* 26(3):561-590.
- o. Workman, G.M., Robinson, W.L., Cotler, S., and Harper, G.W. (1996) A school-based approach to HIV prevention for inner-city African-American and Hispanic adolescent females. *Journal of Prevention & Intervention in the Community* 14(1-2):41-60.

9. Davidoff, M.J., Ulrich, E. Carrizales, P. and Blewett, L.A. (2000) Improving Health Care Access for Minnesota's Growing Latino Community. University of Minnesota Extension Service.

This paper presents specific policy recommendations designed to increase access to health care for Latinos in Minnesota and describes the successful collaborative community-based research efforts that was used to develop these relationships. Although the focus is on Minnesota, this article provides information and addresses issues that are relevant to all Latinos like access to health care and knowledge and education.

10. Deren, S., Sung-Yeon, K., Colón, H.M., Andia, J.F., Robles, R.R., Oliver-Velez, D., and Finlinson, A. (2003)

Migration and HIV Risk Behaviors: Puerto Rican Drug Injectors in New York City and Puerto Rico. *American Journal of Public Health* 93(5):812-816.

This study compared injection-related HIV risk behaviors of Puerto Rican current injection drug users (IDUs) living in New York City and in Puerto Rico who also had injected in the other location with those who had not. Newcomers reported higher levels of risk behaviors than other New York IDUs. Newcomer status and homelessness were significant predictors of "shooting gallery" use; newcomer status also predicted paraphernalia sharing. Returnee status was not related to these variables. Researchers concluded that intervention services are needed that target mobile populations who are coming from an environment of high-risk behavior to one of low-risk behavior.

11. Diaz, R.M. and Ayala, G. (2001) Social Discrimination and Health: The case of Latino Gay Men and HIV Risk. The Policy Institute of the National Gay and Lesbian Task Force.

This monograph, based on empirical data from a study of Latino gay/bisexual men in the US, documents the relation of specific forms of social discrimination on a specific health outcome: increased risk for HIV transmission.

12. Diaz, R.M., Ayala, G., Bein, E., Henne, J., and Marin, B.V. (2001) The Impact of Homophobia, Poverty, and Racism on the Mental Health of Gay and Bisexual Latino Men: Findings From 3 US Cities. *American Journal of Public Health* 91(6):927-932.

This study assessed the relation between experiences of social discrimination (homophobia, racism, and financial hardship) and symptoms of psychologic distress (anxiety, depression, and suicidal ideation) among self-identified gay and bisexual Latino men in the U.S. The study concluded that the mental health difficulties experienced by many gay and bisexual Latino men in the U.S. are directly related to a social context of oppression that leads to social alienation, low self-esteem, and symptoms of psychologic distress.

13. Diaz, R.M. and Ayala, G. (1999) Love, passion and rebellion: ideologies of HIV risk among Latino gay men in the USA. *Culture, Health & Sexuality* 1(3):277-293.

This paper analyzes the focus group discussions of approximately 300 Latino gay men. When asked to explain the high rates of unprotected anal intercourse in their communities, participants revealed important ideologies they held about HIV risk. The ideologies presented should not be interpreted simplistically as "causes" for unprotected sex; rather, they are windows offering views of socially-shared meaning that can help us understand the subjective experience of those who struggle with safer sex in the Latino gay community.

14. Diaz, Rafael. (December 1997) Latino Gay Men and HIV: Culture, Sexuality, and Risk Behavior. Routledge.

With research based on focus group and individual interviews with Latino gay men in the United States, as well as a thorough and integrative review of the current literature, *Latino Gay Men and HIV* discusses the six main socio-cultural factors in Latino communities -- machismo, homophobia, family cohesion, sexual silence, poverty and racism--which undermine safe sex practices. In an attempt to explain the alarmingly high incidence of unprotected intercourse in this population, this in-depth cultural and psychological analysis shows how an apparent incongruence between knowledge or intention and behavior possess its own sociocultural logic and meaning.

15. Diclemente, R.J. and Peterson, J.L. (1994) Preventing AIDS: Theories and Methods of Behavioral Interventions

AIDS Prevention and Mental Health. Plenum Pub Corp.

This is the first comprehensive review and examination of the effectiveness of behavioral interventions to reduce HIV-related high-risk behaviors. It describes current theoretical models and empirical studies of behavioral interventions; details the state-of-the-art of behavioral intervention strategies for high-risk populations; and identifies limitations and gaps in prior research and discusses implications for future investigations. This vital text will help researchers and clinicians plan, develop, and evaluate behavioral change approaches to HIV prevention.

16. Escobar, J.I. (1998) Immigration and mental health: why are immigrants better off? Archives of General

Psychology 55(9):781-2.

This article reviews three studies conducted and highlights the mental health differences between people of Mexican descent born in the United States and Mexican immigrants. This article also emphasizes rising evidence in support of a negative effect of acculturation on the mental health of Mexican Americans and a positive effect of the retention of Mexican cultural traditions.

17. Falcon, A., Aguirre-Molina, M., and Molina, C. W. (2001) Latino Health Policy. Health Issues in the Latino Community.

First chapter of a comprehensive resource that examines the issues that affect Latino's health and health care in the United States. This chapter raises a number of issues within a social and demographic context and examines the implications for the health and well being for Latinos. The intent is to critically examine the sociodemographic factors that have implications for the health of Latinos. The book itself, examines a variety of topics including health care for immigrants, the role of managed care, substance abuse, and HIV prevention. It also reviews Latinos' special needs and summarizes changes in the healthcare market and how they affect Latino clients.

18. Fernandez, M.I., Perrino, T., Bowen, G.S., Royal, S., and Varga, L. (2003) Repeat HIV Testing Among Hispanic Men Who Have Sex with Men - A Sign of Risk, Prevention, or Reassurance? AIDS Education and Prevention 15(A):105-116.

This study examined factors associated with repeat and regular HIV testing among a community sample of seronegative Hispanic men who have sex with men. The findings suggest the importance of studying both the frequency and regularity of HIV testing behaviors, and using them to design interventions to promote testing among Hispanic MSM who are most at risk.

19. Flaskerud, J.H., et al. (1996) Sexual Practices, Attitudes, and Knowledge Related to HIV Transmission in Low Income Los Angeles Hispanic Women. The Journal of Sex Research 33(4):343-353.

This study investigated the sexual practices, attitudes, and knowledge related to HIV transmission in low-income Hispanic women in Los Angeles. Respondents reported on sexual practices, preferences, and satisfaction; condom use; male partners' sexual activity; attitudes toward homosexuality; and knowledge of sexual transmission of HIV. Recommendations are offered for sexual prevention programs for various Hispanic populations based on age and gender.

20. Ford, K., King, G., Nerenberg, and Rojo, C. (2001) AIDS Knowledge and Risk Behaviors Among Midwest Migrant Farm Workers. AIDS Education and Prevention 13(6):551-560.

The objectives of this study were to investigate the AIDS/HIV knowledge of Latino adolescent and adult migrant farm workers in Michigan, to determine risk behaviors related to HIV, and to determine differences in generational norms regarding sexual activity. Factors identified make it pertinent to implement HIV/AIDS education programs that are culturally sensitive, gender-specific, and effective in both generations.

21. Ford, K. and Norris, A.E. (1993) Urban Hispanic adolescents and young adults: relationship of acculturation to sexual behavior. Journal of Sex Research 30(4):316-8.

As Hispanic persons in the U.S. are exposed to U.S. culture, changes may occur in values, attitudes, and behavior. This process of change has been called acculturation. The objectives of this study were to describe the sexual behavior of low income, urban Hispanic youth in Detroit and to evaluate the relationship of acculturation to sexual behavior. Data were drawn from a household probability sample of 711 low income, urban youth. The relationship of acculturation to sexual activity, types of intercourse, number and ethnicity of partners, condom use, and use of other methods were estimated for never married men and women. Level of acculturation was associated with sexual behavior.

22. Freire, Paulo and Ramos, Myra B. (1974) Education for Critical Consciousness. Continuum Press.

This book reviews two major projects named “Education as the Practice of Freedom” and “Extension or Communication”. These approaches were developed as the result of Freire's efforts in the field of adult literacy in Brazil and his studies of the practice of agricultural extension in Chile; but they extend to all social “helping” relationships.

23. Hansen, H., Lopez-Iftikhar, M.M., and Alegria, M. (2002) The Economy of Risk and Respect: Accounts by Puerto Rican Sex Workers of HIV Risk Taking. The Journal of Sex Research 39(4):292-301.

Three-hundred-eleven female drug-using sex workers in urban Puerto Rico were asked to describe their last negotiation with a client. They described efforts to protect themselves from the many hazards of sex work. Their narratives suggest that sex workers negotiate a world in which HIV is relative to other risks, and in which sexual practices which are incomprehensible from a HIV-prevention perspective are actually rooted in a local cultural logic. Future HIV prevention efforts should frame condom use and other self-protective acts in terms that build upon sex workers own strategies for understanding their options and modifying their risks.

24. HIV and AIDS in the Americas: an epidemic with many faces. (2001) UNAIDS, PAHO, USBC, WHO.

This report provides information that can be used by international bodies, to briefly review the most important aspect of the history of the epidemics today, recognize the current status of and trends within the epidemic, and take immediate action to affect the course of the epidemics in the future.

25. HIV Risk in New York City's Homosexually Active Latin American Men.

http://www.hivcenternyc.org/research/res_bigf.html

In prior studies with Latino men who have sex with men (LMSM) participants described many traumatic experiences. An empowerment program was developed and is described based on these findings and organized under the theoretical framework of the Pedagogy of the Oppressed (Freire, 1990). It consists of eight sessions that focus on critical experiences of LMSM.

26. Holtgrave, D.R., Thomas, C.W., Chen, H., Edlavitch, S., Pinkerton, S.D., and Fleming, P. (2000) HIV Prevention

Community Planning and Communities of Color: Do Resources Track the Epidemic? AIDS & Public Policy Journal 15(2):75-81.

The CDC funds provided to state, local and territorial health departments for HIV prevention activities are prioritized with the substantial involvement of HIV prevention community planning groups. This article examines whether or not these funds are allocated in a way that mirrors the HIV/AIDS epidemic in terms of race and ethnicity. Article finds that health departments and CPGs appear to be actively targeting and accounting for HIV prevention resources. The article also argues that making small changes in counseling and testing resources would result in a close match between AIDS prevalence data and devoted resources.

27. Holtgrave, David R. (2002) Estimating the effectiveness and efficiency of US HIV prevention efforts using scenario and cost-effectiveness analysis. AIDS 16(17):2347-2349.

In this article, scenario and cost-effectiveness analyses were used to estimate the effectiveness and efficiency of HIV prevention activities in the US from 1978 to 2000. Under four conservative scenarios on the course of the HIV epidemic that might have occurred had there been no prevention efforts, they estimated prevention activities averted 204,000 - 1,585,000 infections at a cost of \$49,700 and \$64,000 per infection prevention (less than the medical costs of treating a case of HIV disease).

28. Hulewicz, J.M. (1994) AIDS knows no borders. WorldAIDS (35)6-10.

No one knows for sure how many migrants there are around the world. Many of the millions of migrants and refugees who leave home each year in search of work, peace, and/or survival contract HIV. Targeted, sensitive projects supported with money, know-how, and political will are called for to reduce the incidence of HIV infection in these populations.

29. Kahn, J., Zhang, X., Cross, L.T., Palacio, H., Birkhead, G.S., and Morin, S.F. (2002) Access to and use of HIV antiretroviral therapy: Variation by race/ethnicity in two public insurance programs in the US. Public Health Reports 117.

This study's objective was to examine access to and use of HIV highly active antiretroviral therapy by race/ethnicity in Medicaid and AIDS Drug Assistance Programs in 1998. The authors analyzed reimbursement claims and AIDS surveillance data in California, Florida, New York, and Texas. The race/ethnicity of program enrollees was compared to representation in the HIV epidemic to examine access. The study concluded that African Americans were more likely to access HIV drugs through Medicaid than through ADAP, which may reflect differences in program eligibility criteria as well as care seeking later in HIV disease.

30. The Kaiser Family Foundation. (2001) Latinos and HIV/AIDS. Key Facts.

Provides an overview of the impact of the HIV/AIDS epidemic on Latinos in the U.S. Using data provided by the CDC, epidemiology research sections highlight demographics of Latinos with HIV/AIDS, review of trends, overview of health care system and review of findings on Latinos' attitudes toward HIV/AIDS.

31. The Kaiser Family Foundation (2001) Latinos' Views of the HIV/AIDS Epidemic at 20 Years. Findings from a National Survey; (1997) National Survey of Latinos on HIV/AIDS; and (1996) Survey on Americans and AIDS/HIV. Findings from three national surveys of the public's knowledge of and attitudes toward HIV/AIDS conducted between 1995 and 2000 are presented.

32. Klevens, R.M., Diaz, T., Fleming, P.L., Mays, M.A., and Frey, R. (1999) Trends in AIDS Among Hispanics in the United States, 1991 -1996. American Journal of Public Health 89(7).

This article's objectives were to describe rates of AIDS among Hispanic adults and children and to evaluate whether increases in AIDS among Hispanics have disproportionately affected those who are foreign-born. Research found that an understanding of which Hispanic subgroups are at greatest risk for HIV infection is important for prevention efforts.

42 33. Kottiri, B.J., Friedman, S.R., Neagus, A., Curtis, R., and Des Jarlais, D.C. (2002) Risk Networks and Racial/Ethnic Differences in the Prevalence of HIV Infection Among Injection Drug Users. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes 30:95-104.

Studies among injection drug users find a higher prevalence of HIV infection among black and Puerto Rican IDUs than among white IDUs. Risk behaviors seldom explain these differences. This study examined how risk networks contribute to racial/ethnic variations in HIV prevalence.

34. Macinko, J.A. and Starfield, B. (2002) Annotated Bibliography on Equity in Health. International Journal for Equity in Health 1:1. www.equityhealthj.com/content/1/1/1.

The purposes of this bibliography are to present an overview of the published literature on equity in health and to summarize key articles relevant to the mission of the International Society for Equity in Health (ISEqH). The intent is to show the directions being taken in health equity research including theories, methods, and interventions to understand the genesis of inequities and their remediation. The bibliography includes articles from the health equity literature that focus on mechanisms by which systematic differences arise and approaches to reducing them where and when they exist.

35. Maldonado, Miguelina (1999) HIV/AIDS & Latinos. National Minority AIDS Council.

This report provides epidemiological and demographic statistics on Latinos and HIV/AIDS and offers several recommendations on prevention, policy and funding.

36. Marin, B.V. (2002) Collaborative HIV Prevention Research in Minority Communities Program: A Model for Developing Investigators of Color. Public Health Reports.

This program was developed to address the simultaneous overrepresentation of communities of color among those with HIV and underrepresentation of researchers of color at the National Institutes of Health. The paper describes the need for and impediments of HIV prevention researchers of color, as well as describe the program, its accomplishments, and steps needed to apply this model elsewhere.

- 37. Marin, B.V. and Flores, E. (1994) Acculturation, sexual behavior, and alcohol use among Latinas. International Journal of the Addictions** 29(9):1101-14.

This study explored the relationship of alcohol use to unsafe sex in Latinas. Telephone interviews were conducted with 523 currently sexually active Latinas. "Regular" alcohol users had more sexual partners but also had more experience with condom use. Study concluded that while Latinas who use alcohol prior to sex more often have multiple sexual partners; alcohol use does not appear to interfere with condom use.

- 38. Marks, G., Cantero, P.J., and Simoni, J.M. (1998) Is acculturation associated with sexual risk behaviours?**

An investigation of HIV-positive Latino men and women. AIDS Care 10(3):283-295.

This cross-sectional study of 226 HIV-positive Latino men and women sampled and assessed examined the associations among acculturation, use of a substance before sex, and unsafe sexual behavior. As acculturation increased, men and women were increasingly likely to have engaged in unsafe sex in the most recent sexual encounter since testing seropositive. The findings underscore the need for culturally sensitive, secondary prevention programmes for HIV-positive persons.

- 39. Miller, J.E., Guarnaccia, P.J., and Fasina, A. (2002) AIDS Knowledge Among Latinos: The Roles of Language, Culture, and Socioeconomic Status. Journal of Immigrant Health** 4(2):63-72.

This study assessed AIDS knowledge among Latino adults in New Jersey according to acculturation and socioeconomic status. The study concluded that AIDS education materials should be designed in both English and Spanish and should take into account the lower educational attainment of recent Latino immigrants.

- 40. Mishra, S.I., Conner, R.F., and Magana, J.R. (1996) AIDS Crossing Borders: The Spread of HIV Among Migrant Latinos. Westview Press.**

Physicians, anthropologists, and psychologists contribute seven research studies, which together offer a profile of the HIV prevention, surveillance, and treatment needs of Latino migrant farm workers in the US. Analyses presented cover perceptions of risk, sexual beliefs and practices, effects of migration on changing risk profiles, prevention efforts, and policies and programs that may stem the spread of HIV among this population.

43

- 41. Montoya, I.D., Bell, D.C., Richard, A.J., Carlson, J.W., and Trevino, R.A. (1999) Estimated HIV Risk Among Hispanics in a National Sample of Drug Users. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes** 21:42-50.

This study estimates and compares the HIV risks among three Hispanic subpopulations. Researchers found that Puerto Ricans had significantly greater estimated overall HIV risk, estimated injection risk, and in general, significantly greater estimated sexual risk than Mexican Americans and Mexicans.

- 42. The National Alliance for Hispanic Health. (2001) A Primer for Cultural Proficiency: Towards Quality Health Services for Hispanics. Estrella Press.**

This primer was designed to help health care professionals and systems better understand, and more efficiently respond to the growing needs of over 35 million Hispanics in the U.S. Divided into three sections - The Basics (culture and language), About Hispanics (history), and Implementation (CBOs and intervention).

- 43. The National Alliance of State and Territorial AIDS Directors. (2001) HIV/AIDS: African American Perspectives and Recommendations for State and Local AIDS Directors and Health Departments.**

This monograph is a tool to help state and local AIDS directors respond to the national HIV/AIDS crisis in African American communities. It seeks to raise awareness of the importance of race in program and policy development and the role of racism, as well as other historical factors, in health disparities among African Americans infected and affected by HIV.

- 44. Newcomb, M.D., et al. (1998) Acculturation, Sexual Risk Taking, and HIV Health Promotion among Latinas. Journal of Counseling Psychology** 45(4):454-467.

This study examined the psychosocial risk factors for HIV infection in a community sample of Latinas. National data indicate that women of various Latin nationalities are nearly three times more likely to acquire AIDS than other women in the United States. Acculturation was significantly associated with higher HIV-related risks in their primary relationships. The need for strategies that specifically address these issues for HIV prevention and counseling programs for Latinas is discussed.

45. Organista, K.C., Carrillo, H., and Ayala, G. (2002) HIV Prevention with Mexican Migrants: Review, Critique, and Recommendations. In review.

This article critically reviews the literature on HIV prevention with Mexican migrants that live and work in the US for extended periods of time. The article stresses the need to develop a better theoretical framework for understanding the complex and dynamic social and cultural processes influencing sexual behavior among Mexican migrants, in order to better inform innovative HIV prevention efforts with this unique and diverse population. Interventions identified in this publication are listed below.

- a. Haour-Knipe, M., Fleury, F., and Dubois-Arber, F. (1999) HIV/AIDS prevention for migrants and ethnic minorities: three phases of evaluation. *Soc Sci Med* 49(10):1357-72.
- b. Hermanos de Luna y Sol
<http://www.caps.ucsf.edu/projects/hlsindex.html>
- c. Mishra, S.I. and Conner, R.F. (1996) AIDS crossing borders: The spread of HIV among migrant Latinos. Westview Press. [Evaluation of an HIV prevention program among Latinos farmworkers: pp. 157-181.]
- d. Ruiz, J.D. and Molitor, F. (1998) Community-based HIV/STD prevention interventions among a community of migrant farm workers in California. *California HIV/AIDS Update* 11(2):21-25.

46. Peragallo, N. (1996) Latino women and AIDS risk. *Public Health Nursing* 13(3):217-22.

This study describes risk behaviors among Puerto Rican women and identifies variables related to high-risk behavior, including sociodemographic status, knowledge about HIV and AIDS, religiosity, acculturation, and attitudes toward contraceptive use and homosexuality.

47. Perry, M., Kannel, S., and Castillo, E. (2000) Barriers to Health Coverage for Hispanic Workers: Focus Group Findings. The Commonwealth Fund.

To understand more fully the barriers to employer-based health insurance encountered by Hispanic workers, focus groups were conducted with low-income Hispanic adult workers. Issues for discussion included awareness or perceptions of available health coverage options, experience with health insurance or the health care system, expectations of obtaining free or low-cost care when needed, and level of trust in government sponsored programs.

48. Peterson, J.L., Coates, T.J., Catania, J. Hauck, W.W., Acree, M., Daigle, D., Hillard, B., Middleton, L., and Hearst, N.

Evaluation of an HIV risk reduction intervention among African-American homosexual and bisexual men. (1996) *AIDS* 10(3):319-25.

The objective of this study was to evaluate an HIV risk reduction intervention designed to reduce HIV high-risk sexual behavior in African-American homosexual and bisexual men. Participants were recruited from bars, bathhouses, and erotic bookstores, and through homosexual African-American organizations, street out-reach, media advertisements, and personal referrals of individuals aware of the study. Results were interpreted to demonstrate the superiority of a triple session over a single session intervention in reducing risky sexual behavior in this cohort.

49. Peterson, J.L. and Diclemente, R.J. (2000) Handbook of HIV Prevention (AIDS Prevention and Mental Health). Kluwer Academic Publishers.

Intended to provide a comprehensive overview of the theories, methods and approaches for reducing HIV-associated risk behaviors, the handbook addresses the subject of HIV prevention from two interrelated perspectives. First, it presents the seminal theories currently used to guide the development and implementation of HIV prevention interventions. Second, it describes prevention approaches for diverse populations at risk of HIV infection. This handbook provides a compilation of knowledge on HIV prevention by the leading authorities in the field, and is an important resource for students, researchers and clinicians in the field.

50. Pew Hispanic Center and The Kaiser Family Foundation (2002) National Survey of Latinos.

This report is a comprehensive summary of a survey conducted on the attitudes and experiences of Hispanics on a wide variety of topics including how Latinos identify themselves, assimilation, discrimination, economic and financial experiences, and health care experiences.

51. Protecting the Health of Latino Communities - Combating HIV/AIDS. (2000) CDC.

Along with a history of the impact of HIV/AIDS on Latino communities, this report outlines the CDC's activities in relation to Latinos and HIV/AIDS. This report specifically details how the CDC tracks the epidemic, researches prevention and partners with local communities. It also gives a short description of future directions.

52. Ramirez, J. and Brown, A.U. (2003) Latinos' Community Involvement in HIV/AIDS: Organizational and Individual

Perspectives on Volunteering. AIDS Education and Prevention 15(A):90-104.

Community involvement in HIV/AIDS may be an effective prevention strategy. Through involvement in HIV/AIDS-related organizations, individuals may develop a positive sense of themselves, maintain HIV preventive behaviors, and create community change. This paper examines the types of activities, motives, consequences, and deterrents to community involvement among Latino gay men using both community organizations' and Latino gay men's perspectives.

53. Ramirez, J., Suarez, E., de la Rosa, G., Castro, M.A., and Zimmerman, M.A. (1994) AIDS Knowledge and Sexual

Behavior Among Mexican Gay and Bisexual Men. AIDS Education and Prevention 6(2):163-174.

This article discusses a study conducted in Juarez, Mexico where a sample of 200 individuals were interviewed. Information about their AIDS knowledge, sexual behavior, and condom use was obtained. The study found that the number of sexual partners and respondents' age were inversely associated with condom use. Implications for HIV prevention are discussed.

54. Richards, T.A., Palacio, H., Kahn, J.G., and Morin, S.F. (2002) The HIV care continuum in publicly funded clinics.

Public Health Reports 117.

Researchers assessed data from HIV specialty clinics serving minorities in New York, California, Texas and Florida. They found that four patients who tested relatively late, after infection at all sites, treatment did not take priority over basic family needs among those living in poverty. The study also found that comprehensive support services were critical in order to treat the poor.

55. Rodriguez-Trias, H., Bracho, A., Gil, R.M., Martinez, I.M., Montes, H., Szapocznik, J., and Treviño, F.M. (2003)

Eliminating Health Disparities: Conversations with Latinos. ETR Associates.

One of a series of Public Health Profiles. Each book in the series focuses on a cultural-group that has traditionally experienced health disparities, profiling leaders working to promote health and prevent disease. The content includes background information on existing disparities and recommendations to improve practice and outcomes in the future.

56. Sorensen, W., Lopez, L., and Anderson, P. (2001) Latino AIDS Immigrants in the Western Gulf States:

A Different Population and the Need for Innovative Prevention Strategies. Journal of Health & Social Policy 13(1):1-19.

Immigrant HIV infected Latinos, and those at highest risk for infection, demonstrate strikingly different patterns of risk behaviors and origins. This complicates the already complex acculturation process impacting their lives. By weaving together immigration and AIDS epidemiological patterns, the authors express concern for a lack of communication with, and lack of health care access for, Latinos in the Western Gulf Coast. To combat this deficit, health care and social workers need to be aware of different social, cultural, and behavioral contexts in Latino populations. Policy makers should support efforts to provide health care workers with skills through appropriate language and cultural sensitivity workshops. HIV prevention strategies specific to Latinos are also discussed.

57. The State of Latinos in HIV Prevention/Community Planning. (2002) NAPWA, CDC, USMBHA/AFMES, NMAC,

NASTAD, CCBHS.

Created to serve as a tool to help CPGs, health departments, and other stakeholders understand the issues behind Latino participation in community planning, as well as to increase Latino population in the process.

58. Turner, B.J., Cunningham, W.E., Duan, N., Andersen, R.M., Shapiro, M.F., Bozzette, S.A., Nakazono, T., Morton, S.,
Crystal, S., St Clair, P., Stein, M., and Zierler, S. (2000) Delayed medical care after diagnosis in a US national probability sample of persons infected with HIV. *Archives of Internal Medicine* 160(17):2614-22.
The objective of this study was to identify health care and patient factors associated with delayed initial medical care for HIV. A survey was conducted of a national probability sample of persons with HIV in care. The study concluded that Medicaid insurance and a usual source of care were protective against delay after HIV diagnosis. After controlling these factors, delay was still greater for Latinos.

59. Vázquez, Enid. (1999) Poniendo tu granito de arena*: Latinos and HIV. *Positively Aware* 10(3):46-7, 52-3.

*Spanish for “adding your grain of sand,” a term which, is intended to communicate that when people contribute what they can, however little it may be, together they can build a mountain. This article outlines reasons why grassroots efforts are more effective in a Latino community than traditional agencies, and gives examples of successful programs.

60. Zimmerman, M.A., Ramirez-Valles, J., Suarez, de la Rosa, G., and Castro, M.A. (1997) An HIV/AIDS Prevention Project for Mexican Homosexual Men: An Empowerment Approach. *Health Education and Behavior* 24(2):177-190.
The intervention described provides an illustration of an empowering process and distinguishes itself from other empowerment approaches. The results suggest that the participants' HIV/AIDS knowledge and preventive behavior improved when compared to individuals who did not participate in the intervention.

FACT SHEETS

- AIDS Action. (2002) Communities of Color and HIV/AIDS. Policy Facts.
- AIDS Action. (2001) What Works in HIV Prevention for.... The Body.
Series of prevention guides for gay men, women of color, youth, substance users, and incarcerated populations.
- Carrillo, Héctor and DeCarlo, Pamela (2003) What are the HIV prevention needs of Mexican immigrants in the US? UCSF - CAPS.
- CDC (2002) HIV/AIDS Among Hispanics in the United States.
- Doty, M.M. and Ives, B.L. (2002) Quality of Health Care for Hispanic Populations: Findings from the Commonwealth Fund 2001 Health Care Quality Survey. The Commonwealth Fund
- Gomez, Cynthia. (2002) What Are U.S. Latinos' HIV Prevention Needs? UCSF - CAPS.
- The Kaiser Family Foundation. (2001) Fact Sheet: Sexual Health of Young Latinos in the U.S.
- The Kaiser Family Foundation (2000) Key Facts: Health Insurance Coverage and Access to Care Among Latinos. Kaiser Commission on Medicaid and the Uninsured.
- Soles, Carlos. (1999) HIV/AIDS/STD/TB Fact Sheet: Drink Too Much, Risk Too Much - Alcohol Abuse, HIV, and Latinos. NCLR HST Prevention Project

WEBSITES

- Academy for Educational Development - www.aed.org
- AIDS Project Los Angeles - www.apla.org
- Census Bureau - www.census.gov
- Center for AIDS Prevention Studies - www.caps.ucsf.edu
- Centers for Disease Control and Prevention - www.cdc.gov
- Congressional Hispanic Caucus - <http://www.chci.org>
- Health Insurance Consumer Guides - www.healthinsuranceinfo.net
- Hispanic AIDS Forum - www.hafnyc.org
- Insure Kids Now - www.insurekidsnow.gov
- Kaiser Family Foundation - www.kff.org
- LLEGO (The National Latina/o Lesbian, Gay Bisexual & Transgender Organization) - www.llego.org
- Latin American Network Information Center - <http://lanic.utexas.edu>
- Latino Commission on AIDS www.latinoaids.org
- Latino/Hispanic Gay Lesbian & Bisexual Resources - www.lasculturas.com
- Latino News Network - www.latnn.org
- National Alliance for Hispanic Health - www.hispanichealth.org
- National Alliance of State and Territorial AIDS Directors - www.nastad.org
- NASTAD/AED Joint website - www.hivaidsta.org
- National Association of Social Workers - Standards for Cultural Competence in Social Work Practice - http://www.socialworkers.org/sections/credentials/cultural_comp.asp
- National Center for Farmworker Health - www.ncfh.org
- National Coalition of People living with AIDS - www.napwa.org
- National Council of La Raza - www.nclr.org
- National Minority AIDS Council - www.nmac.org
- National Minority AIDS Education and Training Center - www.nmaetc.org
- Office of Minority Health - Hispanic Agenda for Action (HAA) - Hispanics in the United States: An Insight Into Group Characteristics - www.omhrc.gov/haa/HAA2pg/AboutHAA1a.htm
- Su Familia National Hispanic Family Health Helpline - 866-783-2645/866-SU-FAMILIA
The Department of Health and Human Services (HHS) has created a toll-free bilingual health helpline. "Su Familia" National Hispanic Family Health Helpline will provide Hispanic families with basic health information to prevent and manage chronic conditions. The helpline will also refer them to local health providers and the Children's Health Insurance Program. The toll-free helpline is open Monday through Friday, 9 a.m. to 6 p.m. Eastern Time.
- The Body - www.thebody.com
- US Department of Labor, National Agricultural Workers Survey
www.dol.gov/asp/programs/agworker/report_8.pdf
- US Mexico Border Health Association - www.usmbha.org



Perspectivas y Directrices Latinas

NASTAD

NATIONAL ALLIANCE
OF STATE AND TERRITORIAL
AIDS DIRECTORS

Reconocimientos

The National Alliance of State and Territorial AIDS Directors (NASTAD) aplaude el trabajo del Comité de Asesores Latinos y por su asistencia en la realización de este documento. NASTAD también agradece y reconoce a AIDS Project Los Angeles (APLA) y en especial al Dr. George Ayala, autor principal, Monica Nuño, co-autora y arreglo gráfico, Omar Baños, traductor, Dra. Mónica Leibovich Adrabi, editora de texto en español y a Laurence A. Padua, editor de texto en inglés. Finalmente, queremos agradecer sinceramente a Loretta Davis-Satterla, Presidente, Julie M. Scofield, Directora Ejecutiva, Leo Rennie, Director Asociado de los programas de prevención, Alberto M. Santana, Administrador del Programa de Prevención del VIH y al personal de NASTAD por su apoyo técnico y editorial.

La División de Prevención del VIH/SIDA, el Centro Nacional para la Prevención del VIH/ETS y TB, los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades y el Departamento de Salud y de Servicios Humanos de los EEUU financiaron el desarrollo y producción de este documento. El contenido del documento representa el punto de vista del autor y los contribuidores, y no necesariamente representa el punto de vista oficial de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades.

NASTAD
NATIONAL ALLIANCE
OF STATE AND TERRITORIAL
AIDS DIRECTORS

444 North Capitol Street, N.W.
Suite 339
Washington, D.C. 20001-1512
202.434.8090 - Phone
202.434.8092 - Fax
www.nastad.org

Loretta Davis-Satterla, Presidente
Julie M. Scofield, Directora Ejecutiva
Leo Rennie,
Director Asociado de los programas de prevención
Alberto M. Santana,
Administrador del Programa de Prevención del VIH

NASTAD
Latino
Advisory
Committee

Ángela García, Colorado
Francisco Michel, Michigan
Alberto M. Carrera Baquero,
Puerto Rico
David Acosta, Philadelphia
Edena Meetze , South Carolina
Don Torres, New Mexico
Felipe Rocha, Texas
Humberto Cruz, New York
Mario J. Pérez, Los Angeles
Mary Santa María , Hawaii

Michael Montgomery, California
Vince Torres Gil, California
Miguel Miranda, Georgia
Ricardo Beato, Utah
Ricardo Mendiola, Houston
Rick Delgado, Wisconsin
Rosa Biaggi, Connecticut
Tom Liberti, Florida
Ronald Henderson, Florida
Evelyn Vázquez, Chicago
Bethsabet Justiniano, New York


AIDS Project Los Angeles

3550 Wilshire Boulevard
Suite 300
Los Angeles, California 90010
213.201.1600 - Phone
213.201.1595 - Fax
www.apla.org

Dr. George Ayala, Autor Principal
Monica Nuño, Co-autora, diseño/arreglo gráfico
Omar Baños, Traductor
Laurence A. Padua, Editor texto en inglés
Dr. Monica Leibovich-Adrabi, Editora texto en español
Confusion - Arte de la Portada por Eros

Contenido

Reconocimientos	i
Contenido	iii
Listado de gráficos y tablas	iv
Resumen ejecutivo.....	1
Introducción.....	5
Latinos en los Estados Unidos.....	6
El VIH/SIDA y los latinos en los EEUU: Una epidemia formada por la región, el lugar de nacimiento, la etnia y los comportamientos de riesgo	8
VIH/SIDA y la migración / inmigración.....	12
La frontera de los EEUU - México y las Ciudades Unidas por Puentes Aéreos.....	13
El VIH/SIDA y Puerto Rico: Algunos datos históricos	14
Aculturación.....	15
VIH/SIDA, latinos y las prisiones	16
Accesibilidad a los servicios de atención de la salud en el área del VIH.....	17
Prevención	19
Subvenciones	22
Informantes claves: Corroboration y puntos de partida.....	25
Recomendaciones	29
Apéndice.....	37

Gráficos y Tablas

Gráfico 1:	Estimado de adultos y niños que viven con el VIH/SIDA hasta finales del 2001.....	8
Gráfico 2:	Número de casos de SIDA en hispanos (% de la población total) reportados hasta diciembre del 2001 y en el 2001 en los Estados Unidos.....	8
Gráfico 3:	Distribución del SIDA entre los hispanos, reportado en el 2001.....	8
Gráfico 4:	Incidencia de los casos de SIDA perinatales, por semestre, Estados Unidos (EEUU), de 1985 a junio del 2000.....	9
Gráfico 5:	Tasa anual de los casos de SIDA por cada 100.000 habitantes, hispanos y blancos no hispanos, agrupados por edad y sexo, Estados Unidos, reportado en el 2001.....	9
Gráfico 6:	Indice de la tasa de casos de SIDA en adultos / adolescentes por cada 100.00 habitantes hispanos, reportado en el 2000.....	9
Gráfico 7:	MSAs con el más alto número estimado de personas latinas que viven con el SIDA a finales de 1999 (PLWA), EEUU.....	9
Gráfico 8:	Casos acumulados de SIDA en mujeres adultas / adolescentes por categoría de exposición, EEUU, reportados hasta junio del 2001.....	10
Gráfico 9:	Casos acumulados de SIDA en hombres adultos/adolescentes por categoría de exposición, EEUU, reportados hasta diciembre del 2001.....	10
Gráfico 10:	Adultos hispanos con SIDA, por lugar de nacimiento, reportados en el 2001, EEUU.....	10
Gráfico 11:	Porcentaje de adultos hispanos con SIDA, según modo de exposición y lugar de nacimiento, EEUU, 2001.....	10
Gráfico 12:	Casos de SIDA de hispanos adultos / adolescentes por lugar de nacimiento EEUU, 1992 y el 2001.....	11
Gráfico 13:	Educación de la salud y reducción de riesgo: Del año fiscal 1997 al año fiscal 1999, las proyecciones presupuestarias comparadas con la prevalencia del SIDA por raza/étnia.....	23
Gráfico 14:	Asesoría, la prueba, derivación y notificación de la pareja: Año fiscal 1997 al año fiscal de 1999, las proyecciones presupuestarias comparadas con la prevalencia del SIDA por raza/étnia.....	23
Gráfico 15:	Educación de la salud y reducción de riesgo: El año fiscal 1997 al año fiscal 1999, las proyecciones presupuestarias comparadas con la prevalencia del SIDA por grupos de riesgo.....	23
Gráfico 16:	Asesoría, la prueba, derivación y notificación de la pareja: Año fiscal 1997 al año fiscal de 1999, las proyecciones presupuestarias comparadas con la prevalencia del SIDA por grupos de riesgo.....	23
Tabla 1:	Indice de los casos de SIDA de los latinos, incremento del porcentaje en la población latina y financiamiento por cada caso de SIDA, seleccionado por estados impactados fuertemente.....	24
Tabla 2:	Modelo de las entrevistas realizadas con los informantes claves.....	25

Resumen Ejecutivo

La epidemia del VIH/SIDA entre los latinos que viven en los Estados Unidos (EEUU) es compleja, al igual que lo es la diversidad de la comunidad. El término "latino" es un término global y políticamente práctico, el cual tiene un potencial efecto de unificación. Aunque es útil, el término "latino" enmascara diferencias significativas entre las diferentes poblaciones agrupadas bajo las denominaciones de: Méjico-americanos (actualmente representan el 60% de la población latina), puertorriqueños (aproximadamente el 15%), cubano-americanos (aproximadamente el 10%) e inmigrantes de la República Dominicana, Centro y Sud América. Los latinos se han asentado en muchas partes del país, incluyendo regiones del medio este y el noroeste. Chicago, con 750.000 latinos, se ha convertido en la tercera ciudad con más población latina del país. Por lo tanto, la epidemia del VIH/SIDA en los latinos se conforma a través de las diferencias étnicas / culturales, la geografía (rural versus urbano), la migración, las políticas de inmigración, el estado socio-económico y las diferencias regionales (estados fronterizos, Puerto Rico y ciudades unidas por puentes aéreos), así como también por los comportamientos de riesgo.

La epidemia del VIH/SIDA entre los latinos que viven en los Estados Unidos es compleja, al igual que lo es la diversidad de la comunidad.

Oficialmente, los latinos son el grupo más grande de las minorías étnicas / raciales en los EEUU (13% de la población) y representan el 20% de las personas que viven con el VIH, el 19% de los casos de SIDA acumulados que se reportaron hasta diciembre del 2001 y el 19% de los casos reportados en el 2001. Aunque los hombres todavía representan el mayor número (80%) de los casos de SIDA entre los latinos, las mujeres latinas están compartiendo el crecimiento de los nuevos casos de SIDA cada año.

Los cambios de las tendencias en la población latina crean demandas específicas en cuanto a los sistemas de provisión de servicios y requieren el uso creativo, coordinado y consistente de los recursos públicos. Además, las asignaciones de recursos deben mantener el ritmo que llevan los cambios de la epidemia, así como los cambios de la población.

La accesibilidad a la atención apropiada de la salud es obstaculizada por numerosos factores que incluyen: financiamiento, estigma, discriminación racial, prejuicios, miedo a la deportación, insensibilidad cultural y lingüística, falta de conocimiento sobre los derechos y los servicios de ayuda social, la calidad de los programas y una frágil o débil capacidad de la base comunitaria. Existe la necesidad de proteger y mejorar los programas públicos de seguro médico como el Ryan White CARE ACT (RWCA) y el AIDS Drug Assistance Program (ADAP), dado que, relativamente, un gran número de latinos depende de estos programas para los servicios de atención y tratamiento médico. Los programas de prevención del VIH están subfinanciados. Existen muy pocas intervenciones con un respaldo de investigación básica / aplicada que estén disponibles para los proveedores de base comunitaria, focalizadas hacia los latinos, especialmente para los latinos con alto riesgo de infección por el VIH, como es el grupo de los hombres latinos que tienen sexo con otros hombres y los usuarios de drogas intravenosas.

En algunas jurisdicciones, los procesos de planificación participativo-comunitarios¹ han sido poco efectivos en dirigir el trabajo de prevención en el VIH y las necesidades de atención y tratamiento médico en los latinos. Los latinos no son bien representados en algunos de los grupos de planificación. Las barreras del idioma y la falta de voluntad o la falta de preparación para prestar servicios de interpretación, alejan del proceso a los latinos. Existe una división continua entre los depositarios (los miembros de los grupos de planificación, proveedores comunitarios, consumidores) y el gobierno (los departamentos de salud), con muchos miembros comunitarios que expresan sospechas sobre las acciones de los oficiales del gobierno. Las sospechas que se han expresado están arraigadas en el historial de maltrato y la falta de ética que han experimentado los latinos en los proyectos de estudios de investigación y en las políticas públicas. La representación simbólica (*tokenism* - la práctica de hacer esfuerzos superficiales o gestos simbólicos para lograr la representación en los grupos de planificación), la falta de una constante capacitación de los miembros, la falta de una constante revisión de las políticas para la planificación y la falta de especificidad en los planes de atención y prevención conspiran para crear procesos poco adecuados.

¹ Las referencias que se hacen sobre procesos de planificación en este documento se refieren a las actividades del Ryan White CARE Planning Councils y a los HIV Prevention Community Planning Groups (Grupos de planificación comunitaria para la prevención del VIH) a menos que se especifique lo contrario.

Las comunidades latinas a veces están divididas. La colaboración muchas veces está socavada por la competición debido a los pocos recursos disponibles, las diferencias culturales y las diferencias de clase, la homofobia y las discrepancias filosóficas. La burocratización² de la industria del SIDA ha forjado una desconexión entre los activistas comunitarios y los profesionales, creando apatía en segmentos de la población latina que son altamente impactados y causando dificultad para la movilización comunitaria. Esto es preocupante ya que expone algunas evidencias que resaltan la importancia de involucrar a la comunidad y al activismo social a nivel comunitario, en fomentar la apropiación de los problemas. En algunos estados o jurisdicciones con una gran población latina con una diversidad étnica, y a veces comunidades fracturadas, existe la necesidad de movilizar a la población latina para inspirar seguridad y confianza en la respuesta pública al VIH/SIDA.

La raza continúa entendiéndose en términos dicotómicos de blanco y negro. Los latinos, a menudo, son categorizados o se les pide que auto-seleccionen un grupo racial, que por lo general es blanco o negro. Debido a que las categorías raciales son construidas socialmente, para los latinos (para quienes la raza tiene poca predominancia o trascendencia) tiene poco sentido cuando son puestos en categorías raciales. Como resultado, por lo general, los afro-americanos, los latinos y otra gente de color a menudo se sienten enfrentados al competir por los escasos recursos y estatus político, alimentando los ya conflictivos procesos de planificación y cerrando la posibilidad de una colaboración multiétnica / racial.

Este documento directriz contiene recomendaciones que los gobernadores, legisladores, asociaciones nacionales, los departamentos de salud y los directores de programas para el SIDA pueden utilizar para dirigir con mayor énfasis los retos asociados con el VIH/SIDA en las comunidades latinas, discutidas en detalle más adelante. Las recomendaciones que se ofrecen están basadas en asuntos claves que surgieron durante los seis meses de la investigación conducida para la preparación de este documento. Se efectuó una extensiva investigación de la literatura en las siguientes áreas: Políticas, prevención del VIH/SIDA y servicios de salud e investigación epidemiológica. Además, se realizaron 19 entrevistas telefónicas semi-estructuradas, las cuales fueron grabadas y transcritas. Se seleccionaron informantes claves de una lista maestra proporcionada por NASTAD que contiene más de 100 latinos de todo el país, incluyendo a Puerto Rico. Entre los informantes claves se encuentran oficiales de salud pública, especialistas en ciencias sociales y del comportamiento, líderes en planificación comunitaria y personal de las organizaciones de base comunitaria provenientes de estados y jurisdicciones que tienen una considerable población latina y de estados y jurisdicciones locales donde las poblaciones latinas eran más pequeñas y/o estaban experimentando un dramático crecimiento.

Se ofrecen veinticuatro recomendaciones que pueden ser agrupadas en seis categorías y se resumen de la siguiente manera:

I. Trabajar para mejorar la accesibilidad a servicios de prevención, atención y tratamiento para los latinos sin importar su estatus migratorio o de ciudadanía.

- Proveer recursos adicionales para fortalecer los servicios que se prestan a los latinos, incluyendo un aumento de los fondos para Puerto Rico y para los estados que están experimentando un dramático crecimiento de la población latina. Crear, financiar y sostener servicios diseñados para los latinos monolingües de habla hispana y para los latinos migratorios / inmigrantes sin importar su estatus de ciudadanía. Crear y apoyar servicios de prevención y atención en la salud para los latinos en penales y en transición de los mismos.
- Trabajar para mejorar la coordinación de los servicios dentro y entre los estados / territorios y jurisdicciones locales.
- Combinar el RWCA / ADAP con recursos locales y estatales para expandir prescripciones de medicamentos y servicios médicos para los latinos sin seguro médico.

² El término "burocratización" se refiere a la creación de sistemas administrativos, marcados por autoridades jerárquicas entre las numerosas oficinas, en las cuales la necesidad o inclinación de seguir procedimientos rígidos o complejos impide acciones efectivas.

- Apoyar una mayor subvención por el National Minority HIV/AIDS Initiative. Ahora en su cuarto año, el MHAI es una herramienta crítica en los esfuerzos de la nación para eliminar las disparidades en la atención de la salud relacionadas al VIH/SIDA entre los grupos raciales y étnicos.
- Desarrollar metodologías de asignación de recursos que sean consistentes y que anticipen las necesidades locales. Los departamentos de salud territoriales, locales y estatales deberían trabajar en estrecha colaboración con los grupos de planificación para asegurar que la asignación de los recursos sean equivalentes a las necesidades sistemáticamente demostradas.
- Apoyar esfuerzos educacionales básicos sobre el VIH/SIDA dirigido a los latinos. La información sobre el VIH/SIDA, la cual incluye los modos de exposición y las estrategias para prevenir la infección por el VIH, la historia natural de la enfermedad, la importancia de la detección y el tratamiento temprano y los tratamientos actuales disponibles, debería diseminarse ampliamente y actualizarse constantemente.
- Crear información pública y campañas de concientización, que eduquen a los latinos sobre sus derechos particulares y sociales, así como también sobre la disponibilidad y ubicación de los servicios locales.
- Elaborar y apoyar la capacidad local de la base comunitaria.
- Establecer y mantener los niveles de estándares más altos de atención culturalmente competente.
- Proveer y apoyar capacitaciones sobre competencia cultural.

II. Hacer que los procesos participativos de planificación sean más responsables con los latinos.

- Solicitar y endosar mecanismos para la participación más amplia y mayor clarificación por parte del CDC y HRSA sobre los roles de los depositarios que participan en los procesos de planificación.
- Ser un guardián activo en contra de los conflictos de interés cuando se organizan los grupos de planificación comunitaria o consejos de planificación.
- Ofrecer capacitaciones continuas y consultorías sobre planificación para latinos.
- Ofrecer servicios de interpretación cuando sea posible y apropiado.

III. Aprovechar, desarrollar y apoyar el liderazgo latino.

- Reconocer y buscar la contribución y asesoría de los líderes latinos respecto a los temas críticos de salud pública y a las decisiones que afectan a las comunidades latinas.
- Desarrollar el liderazgo latino y la experiencia dentro de los departamentos de salud a nivel local y estatal y dentro de las agencias federales a nivel nacional.
- Construir y apoyar la capacitación para abogar en favor de los asuntos políticos concernientes a las comunidades latinas.

IV. Organizar y movilizar a los latinos.

- Fomentar y apoyar el trabajo de colaboración dentro de las comunidades latinas, y entre los latinos y otra gente de color.

V. Apoyar investigaciones locales y nacionales.

- Identificar oportunidades y recursos para la investigación.
- Apoyar la investigación formativa como parte del proceso en el diseño y desarrollo de programas.
- Fomentar una fuerte interfase de investigación / aplicación. La investigación de base comunitaria debería, por medio del diseño, crear oportunidades genuinas para obtener un significativo aporte y compromiso de los latinos, comenzando por la definición del problema, e incluyendo el diseño, el análisis y la interpretación de la investigación.
- Colectar y reportar datos de sencilla interpretación sobre latinos para ser utilizados en los objetivos de planificación y desarrollo de programas.

VI. Considerar el establecimiento de colaboraciones internacionales.

- Establecer memorandums de acuerdos bilaterales con los ministerios de salud de México, Puerto Rico, la República Dominicana, Cuba y otros países del Caribe y de Centro y Sud América.
- Comprometer y apoyar a los consulados latinoamericanos para que proporcionen mensajes de salud pública y prevención del VIH a los latinos.
- Incorporar activamente a organizaciones no gubernamentales que trabajan en el área del VIH/SIDA en los países latinoamericanos.

Esperamos que los oficiales de los departamentos de salud y otros entes oficiales de salud pública, tanto a nivel federal como estatal, encuentren útiles estas recomendaciones al momento de formular respuestas favorables a la epidemia dentro de la comunidad latina en sus respectivas jurisdicciones.

Introducción

En 1998, la National Alliance of State and Territorial AIDS Directors (NASTAD), como parte de la revisión anual de las prioridades programáticas, decidió enfocarse en la necesidad de atender la disparidad de la salud en el VIH/SIDA entre los grupos raciales y comunidades de minorías étnicas. En el 2001, NASTAD perfeccionó y fortaleció este enfoque al elegir, específicamente, a la “Prevención Primaria en el VIH y la Accesibilidad para la Atención de la Salud de las Comunidades”, como una de sus máximas prioridades. NASTAD creó posiciones de trabajo para realizar los objetivos elaborados para la aplicación de esta directriz prioritaria.

Uno de los objetivos era organizar y apoyar al Comité Asesor Latino, el cual fue establecido en el 2001 para unir las voces de los departamentos de salud locales y estatales, cumpliendo un rol de asesor para discutir y dirigir los asuntos relacionados a la provisión de los servicios de prevención y atención del VIH a las comunidades latinas. El Comité Asesor Latino está compuesto por directores de programas para el SIDA y personal de los programas del VIH del departamento de salud de los estados y de las ciudades que reciben fondos directamente del CDC para conducir actividades de prevención. El comité conecta las preocupaciones programáticas con los retos en las políticas actuales y provee con lineamientos al personal de NASTAD para que éste cree iniciativas que apoyen los servicios de prevención y atención para las comunidades latinas en los EEUU. Como ejemplo de dicha iniciativa, NASTAD se complace en presentar este documento con directrices, el cual ha sido desarrollado por el Comité Asesor Latino, el personal y consultores.

Este documento tiene la intención de funcionar como herramienta de trabajo para que los directores de programas para el SIDA locales y estatales y otros entes oficiales de los departamentos de salud lo utilicen al responder a la epidemia del VIH/SIDA en las comunidades latinas. Los departamentos de salud pueden utilizarlo para fortalecer su entendimiento sobre las maneras y las razones por las que el VIH/SIDA afecta a los latinos, y porqué las decisiones estratégicas, meditadas y deliberadas cuidadosamente en los niveles directivos y programáticos podrían ayudar a prevenir que la situación empeore. De la misma manera, los legisladores, los jefes de agencias federales y otros depositarios también encontrarán útil a este documento. NASTAD, además utilizará este documento para estimular otros diálogos necesarios con las principales organizaciones latinas nacionales, con la intención de expandir y fortalecer redes de trabajo locales y nacionales que estén interesadas en responder a la epidemia del VIH/SIDA.

5



El documento ofrece pasos concretos que los departamentos de salud locales y estatales pueden tomar para dirigir los retos asociados con el VIH/SIDA en la comunidad latina. Las recomendaciones que se ofrecen están basadas en la revisión de políticas; investigaciones sobre comportamientos, servicios de salud e investigación epidemiológica; y entrevistas con informantes claves que han sido conducidas con expertos de todo el país. Se presenta una fuente múltiple de datos que convergen en temas claves. Es importante comprender estos asuntos para poder dar forma, redefinir e implementar abordajes políticos y programas innovadores.

ciones sobre comportamientos, servicios de salud e investigación epidemiológica; y entrevistas con informantes claves que han sido conducidas con expertos de todo el país. Se presenta una fuente múltiple de datos que convergen en temas claves. Es importante comprender estos asuntos para poder dar forma, redefinir e implementar abordajes políticos y programas innovadores.

Latinos en los Estados Unidos

Los latinos es el grupo raciale / étnico más grande de las minorías, sobrepasando a los afro-americanos, de acuerdo a los datos más recientes proporcionados por las Oficinas del Censo.³ El número oficial de la población latina es de 37 millones, representando el 13% de la población. El grupo étnico mayoritario entre los latinos es el mejicano, representando un 60% de la población latina, seguido por los puertorriqueños (15%). Combinados, Centro y Sud América, representan el 15% de los latinos que viven en los EEUU. El término "latino"⁴ es un término global y políticamente práctico, el cual es utilizado con un potencial efecto de unificación. Aunque es útil, el término "latino" enmascara diferencias significativas entre las diferentes poblaciones agrupadas bajo las denominaciones de méjico-americanos (actualmente representan el 60% de la población latina), puertorriqueños (aproximadamente el 15%), cubano-americanos (aproximadamente el 10%) e inmigrantes de la República Dominicana, Centro y Sud América. (Se cree que una décima parte de la población de El Salvador --aproximadamente 500.000 personas -- se han reubicado y establecido en los EEUU desde los '70, huyendo de la guerra civil).⁵

Los latinos tradicionalmente se han concentrado en California, Texas, Florida y Nueva York y en otras partes del país, incluyendo al medio este y el noroeste. Chicago, con 750.000 latinos, es la tercera ciudad con la población latina más grande del país. Muchos estados experimentaron una explosión en el incremento de la población latina entre 1990 y el 2000. El mayor porcentaje de incremento de la población latina ocurrió en los estados sureños (Carolina del Norte, Arkansas, Georgia, Tennessee y Carolina del Sur), con un rango que varía desde el 211% en Carolina del Sur hasta casi el 400% en Carolina del Norte. Los estados con poblaciones latinas grandes también experimentaron un crecimiento de la población. Los latinos representan el 42%, 32%, 32%, 25%, 20% y 17% de la población en Nuevo México, California, Texas, Arizona, Nevada y la Florida, respectivamente. Nevada tuvo un crecimiento del 216% de la población en diez años.⁶

La inmigración del Caribe, Centro y Sud América ha contribuido al crecimiento significativo, así como a la diversidad cultural y socioeconómica de los latinos en EEUU desde el censo de 1990.⁷ Antes de 1970, el 74% de los latinos nacidos fuera de EEUU eran ciudadanos estadounidenses. Entre 1990 y el 2000, solamente el 6.7% de los latinos nacidos en el extranjero pudieron obtener la ciudadanía estadounidense.

Setentaídos por ciento de los latinos que nacieron en el extranjero hablan español predominantemente, y casi un cuarto (24%) es bilingüe. Seis de cada 10 latinos que nacieron en los EEUU hablan inglés predominantemente, y un tercio (35%) es bilingüe. Las barreras del idioma se agravan para los latinos que no hablan inglés ni español (por ejemplo: brasileños y grupos indígenas de Latino América). Tres de cada diez (29%) latinos reportan que tienen problemas de comunicación con sus proveedores de atención médica y atribuyen estos problemas a las barreras del idioma.⁸

Cuando se comparan con los blancos, los latinos tienen más probabilidades de vivir en la pobreza. Más del 25% de los niños latinos viven en la pobreza en toda la nación. Aproximadamente tres de cada diez latinos han tenido problemas para pagar su alquiler o hipoteca durante el año pasado (28%); el treinta por ciento reporta haber sido despedido o haber perdido el trabajo durante el último año; y dos tercios reportan no haber podido ahorrar dinero para su futuro (66%).⁹ En el condado de Los Angeles, los latinos representan el 60% de la población que vive en la pobreza, mientras que representan el 44% de la población del condado. Los logros en la educación están rezagados detrás de otros grupos étnicos. Entre los latinos, los mejicanos mayores de 25 años de edad representan la proporción más baja de la gente con un diploma de bachillerato o superior.

Los latinos (35%), tienen más probabilidades que los blancos (14%) o los afro-americanos (21%) de no tener seguro médico, de acuerdo a la Encuesta Nacional de Latinos del 2002. La encuesta de la calidad de la atención médica del Commonwealth Fund del 2001, reportó

³ United States Census Bureau, July 2001.

⁴ El término Hispano es un artefacto de requerimiento de reportes federal, creado por el gobierno estadounidense a principio de los '70 en un intento de vincular varios grupos dentro de los EEUU a través de sus lazos -hereditarios, coloniales, lingüísticos-a España durante los últimos siglos. Este documento utilizará el término latino para referirse al rango de diversidad de los grupos étnicos de Sud América, Centro América, México y el Caribe hispanohablante.

⁵ Hispanics in the United States: An Insight into Group Characteristics. Essay posted on the website of the Department of Health and Human Services, Office of Minority Health, Hispanic Agenda for Action (HAA). <http://www.ohrc.gov/haa/HAA2pg/About HAA1a.htm>. Accessed March 24, 2003.

⁶ United States Census Bureau. Resident Population Estimates of the U.S. by Race and Hispanic or Latino Origin as of July 2001.

⁷ M.Therrein and R.R.Ramiez, The Hispanic Population in the United States. Current Population Reports, March 2000.

⁸ Brodie, M., Steffenson, A., Valdez, J., Levin, R., & Suro, R. The 2002 Nat'l Survey of Latinos. Pew Hispanic Center/Kaiser Family Foundation. 12/02.

⁹ Brodie, et al.

que casi la mitad de los latinos menores de 65 años (46%) dijeron que no habían tenido seguro médico durante una temporada el año pasado. Entre los latinos, los centroamericanos (55%) y los mexicanos (49%), tienen más probabilidades que los puertorriqueños (35%), de estar sin seguro médico durante el año.¹⁰

Las familias latinas, a diferencia de las familias blancas, tienen más probabilidades de tener como cabeza de familia a una mujer sin la presencia de la pareja. De todos los latinos, los puertorriqueños representan la proporción más alta de los hogares encabezados por mujeres. Los latinos son relativamente jóvenes: 36% son menores de 18 años. Entre los latinos, los mexicanos son el grupo con la mayor proporción de personas de 18 años de edad o menores (38%).

Los latinos dicen de forma abrumadora que la discriminación es un problema que los ha limitado, en general, a lograr sus éxitos (82%) y que es un problema en el lugar de trabajo (78%) y en las escuelas (75%). Cuando se les preguntó sobre experiencias personales de discriminación, uno de cada tres (31%) latinos dice que él / ella o alguien cercano ha sufrido discriminación en los últimos cinco años debido a su origen racial o étnico. Muchos latinos dicen haber experimentado trato injusto, incluyendo tratos con falta de respeto (45%), haber recibido peores servicios que otras personas (41%) y haber sido insultados o llamados con apodos (30%). Los latinos también experimentan discriminación dentro de la comunidad latina. Ocho de cada diez latinos (83%) concuerdan con que la discriminación entre los latinos es un problema; casi la mitad (47%) dice que es el principal problema. Las diferencias inter-étnicas son citadas como las fuentes primarias de discriminación entre los latinos. Otro tipo de discriminación es la homofobia. Una gran mayoría de latinos (72%) siente que el sexo entre dos adultos del mismo sexo es inaceptable. Los latinos que hablan predominantemente español suelen expresar este punto de vista más que los latinos que dominan más el inglés, 81% y 60% respectivamente.¹¹ Y con una gran probabilidad en un estudio que tomó una muestra de hombres latinos gay de tres ciudades (n=912), el 64% reportó haber sido acosado verbalmente en su niñez por ser gay o afeminado, el 70% sentía que su homosexualidad lastimaba o avergonzaba a sus familias, el 64% tenía que pretender que era heterosexual para que los aceptaran y el 29% dijo que tuvo que dejar a la familia por causa de su homosexualidad.¹²

Muchos latinos expresan sospechas del gobierno de los EEUU. Estas sospechas están arraigadas en el largo historial de colonialismo, racismo y dependencia económica forzada. Los siguientes ejemplos son incidentes específicos de tratamientos no éticos y daños que han experimentado los latinos en estudios de investigación y en políticas públicas.

- Recientemente el Ministerio de Defensa de los EEUU admitió haber conducido experimentos químicos y biológicos de guerra en Puerto Rico después de que 55 veteranos se quejaran de su estado de salud, quienes dicen haber sido conejillos de india en estas pruebas. Los experimentos se llevaron a cabo en mayo de 1969 en Vieques, Puerto Rico, en los cuales se roció con fosfato de trioctyl al personal militar al aire libre, dentro de un rango de distancia de tiro. Estas pruebas también se realizaron en Alaska, Hawái y la Florida. El fosfato de trioctyl es una sustancia que puede dañar la piel, los ojos y el sistema respiratorio y se sabe que causa cáncer en los animales.¹³
- En los '30, investigadores inyectaron células cancerosas a puertorriqueños sin su conocimiento. Por lo menos 13 personas murieron como resultado de estos experimentos.¹⁴
- Entre 1930 y 1970, aproximadamente un tercio de las mujeres puertorriqueñas en edad fértil habían sido esterilizadas, representando el índice más alto del mundo. El programa de esterilización que era apoyado por el gobierno estadounidense fue tan penetrante que los términos "esterilización" y "la operación" se utilizaban sin ninguna distinción.¹⁵
- En 1989, Kaiser Permanente, Johns Hopkins University y el CDC cooperaron en la conducción de un experimento con más de 1.500 niños de las zonas del oeste y del este de la ciudad de Los Angeles. Los niños recibieron vacunas experimentales de sarampión como parte del estudio financiado por el gobierno. La mayoría de los sujetos eran latinos y afro-americanos. Nunca se les informó a los padres que sus hijos eran parte de un experimento con drogas que no habían sido autorizadas. El experimento se detuvo dos años después, cuando se cuestionó la relación que existía entre la vacuna y la creciente tasa de mortalidad en las niñas.¹⁶

¹⁰ M.M.Doty and B.L.Ives, Quality of Health Care for Hispanic Populations: Findings from the Commonwealth Fund 2001 Health Care Quality Survey, March 2002.

¹¹ Brodie, et al.

¹² Diaz, R. and Ayala, G. The Impact of Social Discrimination on Health: The Case of Latino Gay Men and HIV Risk. Manuscript Commissioned by the National Gay and Lesbian Taskforce, 2001.

¹³ Puerto Ricans Outraged Over Secret Medical Experiments. <http://www.imagenlatinoamericana.com/salud/salud.asp>. Revisado el 25/03/03.

¹⁴ A History of Secret Human Experimentation. <http://www.healthnewsnet.com/humanexperiments.html>. Revisado el 25/03/03.

¹⁵ Louis de Malave, F.Z. Sterilization of Puerto Rican Women: A Selected, Partially Annotated Bibliography, May 1999. <http://www.library.wisc.edu/libraries/WomensStudies/bibliogs/puerwom.htm2>. Revisado el 25 de marzo de 2003.

¹⁶ Cimons, M. U.S. Measles Experiment Failed to Disclose Risk. The Washington Post, June 17, 1996, page 8.

El VIH/SIDA y los Latinos en los EEUU: Una Epidemia Formada por la Región, el Lugar de Nacimiento, la Etnia y los Comportamientos de Riesgo

A finales del 2001 se estimó que 40 millones de adultos y niños viven con el VIH/SIDA en el mundo. Centro y Sud América, sin incluir el Caribe, es la tercera región más impactada en el mundo, después del Sub-Sahara africano y del Sur y Sureste Asiático, como se ilustra en el siguiente gráfico.¹⁷

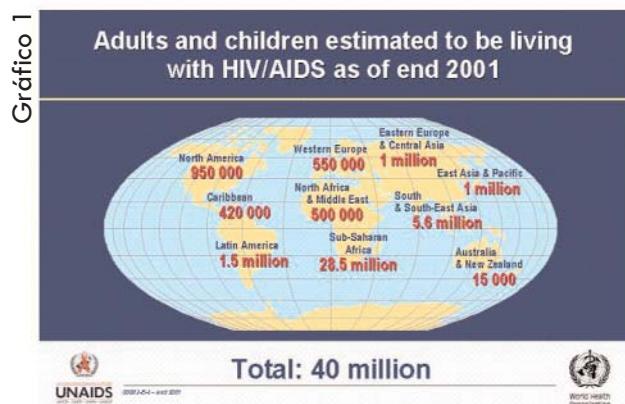
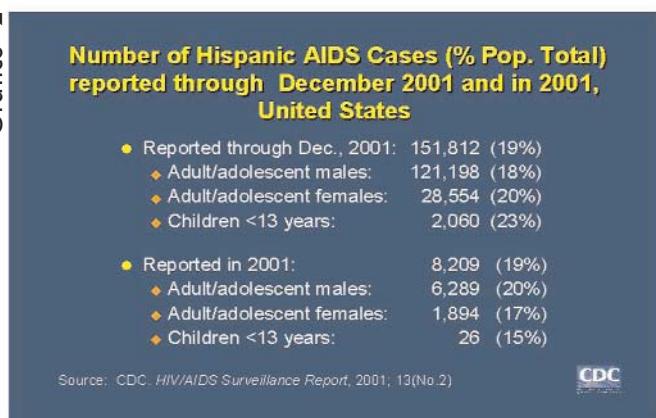


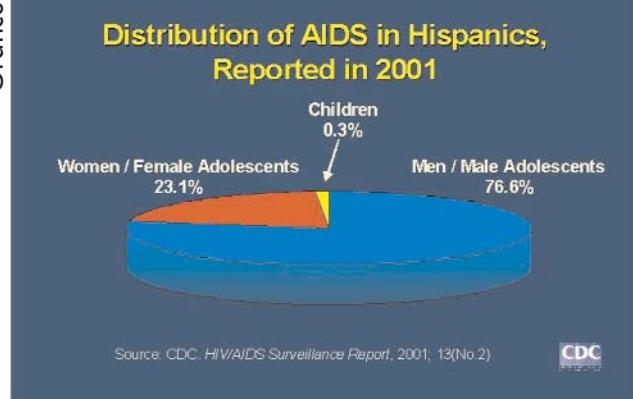
Gráfico 2



La epidemia del VIH/SIDA ha impactado desproporcionadamente a los latinos. Los latinos conforman el 13% de la población en los EEUU, representando el 20% de personas que viven con SIDA, el 19% de los casos de SIDA acumulados que fueron reportados hasta diciembre del 2001 y el 19% de los casos que se reportaron en el 2001 (Ver gráfico 2). La incidencia de los casos de SIDA bajó abruptamente y luego gradualmente desde 1996 hasta el 2001 entre los blancos, mientras que bajó más lentamente para continuar luego con un pequeño incremento, entre los latinos, los negros y los asiáticos / isleños del pacífico e indígenas americanos / nativos de Alaska durante el mismo período.¹⁸

Aunque los hombres siguen representando el mayor número (80%) de los casos de SIDA entre los latinos, las mujeres han compartido el aumento de la tasa de crecimiento en los nuevos casos de SIDA reportados entre todos los latinos en cada año. En 1990 las latinas representaban el 15% de los nuevos casos de SIDA, comparado al 23% de los nuevos casos reportados en el 2001.

Gráfico 3



¹⁷ World Health Organization, 2002.

¹⁸ Centers for Disease Control and Prevention. HIV/AIDS Surveillance Report, 2001;13(2).

Existen avances extraordinarios en la prevención de la transmisión perinatal del VIH/SIDA. Entre 1994 y el 2000, la transmisión perinatal del SIDA bajó en un 80%, como lo muestra el gráfico 4. En el 2001, se reportaron 175 casos nuevos de niños con SIDA en los EEUU. De estos, 150 (86%), se atribuyeron a la exposición perinatal; 22 (15%) de estos niños eran latinos.

Gráfico 5

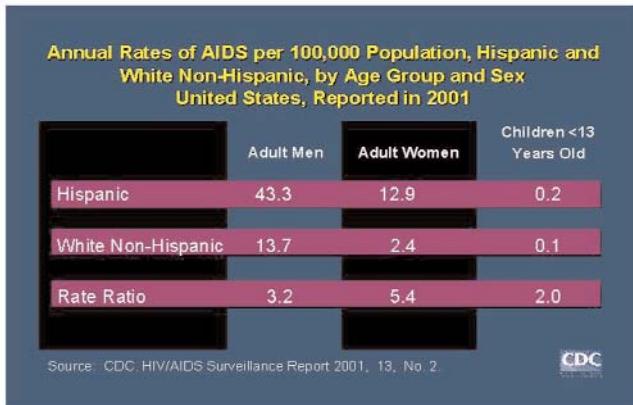
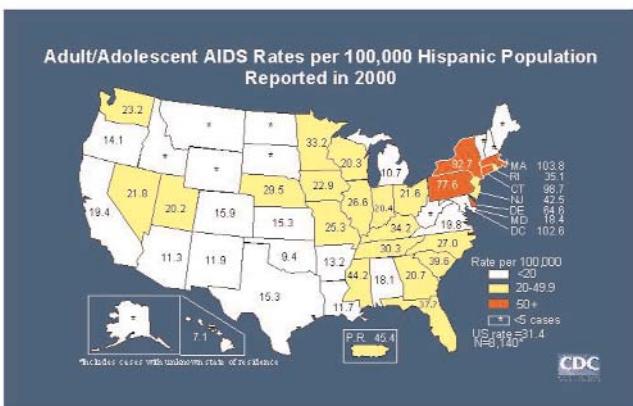
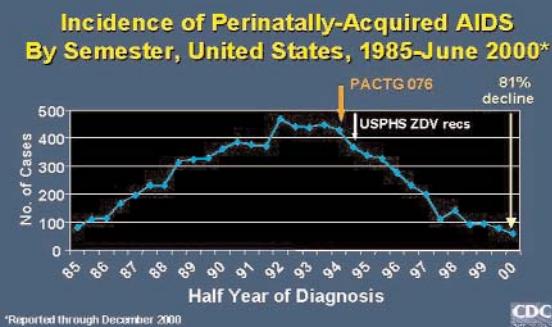


Gráfico 6



Los casos de SIDA entre los latinos están mayormente concentrados en zonas metropolitanas con una población de 500.000 personas o más. Como se muestra en el gráfico 7, las cinco ciudades con el mayor número de latinos que viven con SIDA son Nueva York, San Juan, Los Angeles, Miami y Houston, en este orden.

Gráfico 4



La tasa de los casos de SIDA por cada 100.000 habitantes es un indicador del impacto de la enfermedad dentro de cada comunidad. En el 2001, por cada 100.000 hombres y mujeres latinas, la tasa era de 3.2 y 5.4 veces más elevada que los de hombres y mujeres blancas, respectivamente (ver gráfico 5).

Gráfico 7

MSAs* with Highest Estimated Number of Hispanics Persons Living with AIDS at end of 1999 (PLWA), USA

Metropolitan Areas	Hispanic PLWA*	% Total Hispanic PLWA	White PLWA**	% Total White PLWA
New York NY	15,121	24.2	9,285	7.6
San Juan PR	5,657	9.0
Los Angeles CA	5,498	8.8	6,222	5.1
Miami FL	3,253	5.2	1,626	1.3
Houston TX	1,400	2.2	3,309	2.7
Boston, MA	1,292	2.1	3,134	2.6
Chicago, IL	1,236	2.0	2,666	2.2
San Francisco, CA	1,201	1.9	6,105	5.0
Philadelphia, PA	1,122	1.8	2,352	1.9
San Diego, CA	1,041	1.7	2,688	2.2
% Total Cases	58.9			30.6

*MSA= Metropolitan area of residence with over 500,000 population
**These do not represent actual cases of persons with AIDS, but rather are point estimates adjusted for delays in the reporting of AIDS cases and deaths.

CDC

Gráfico 8

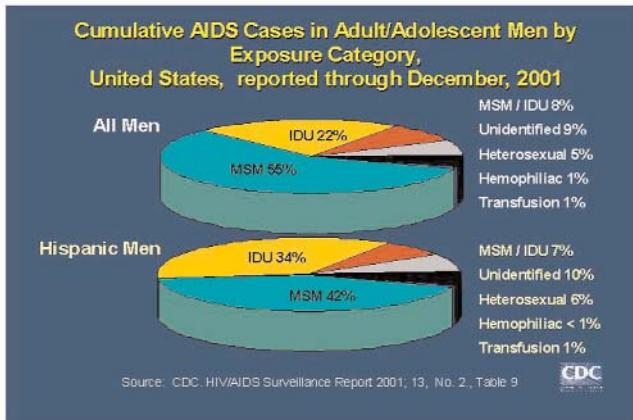
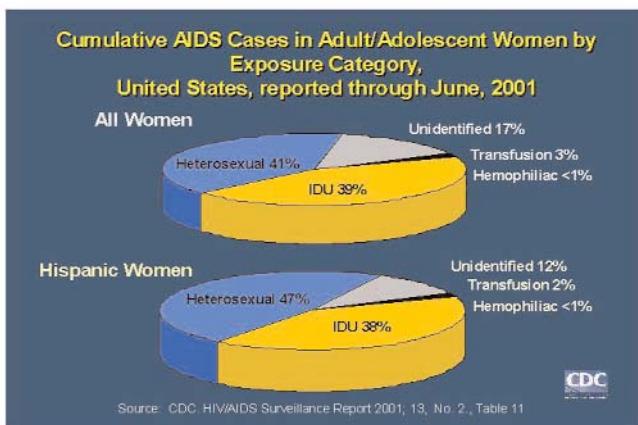


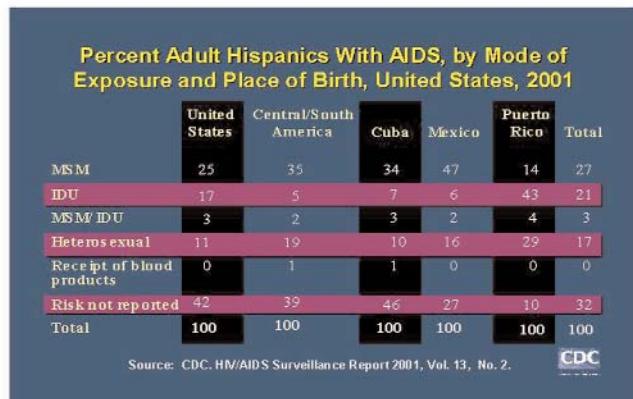
Gráfico 9



10

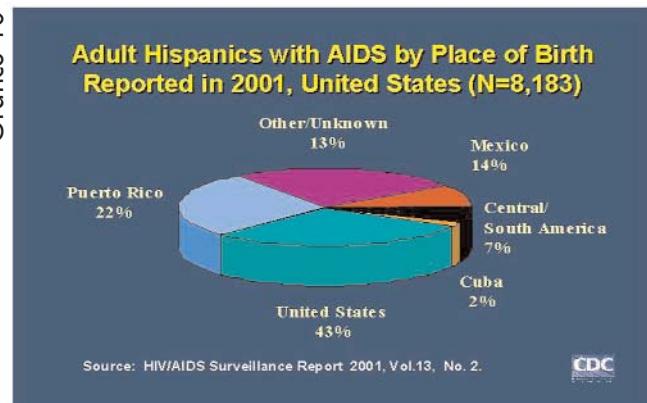
Los latinos son afectados por la epidemia del VIH/SIDA de manera diferente: Según su etnia y su lugar de nacimiento, como se muestra abajo en el gráfico 10. Los latinos que nacieron en los EEUU representan la mayor proporción de casos de SIDA reportados por todos los grupos latinos. En el 2001, los puertorriqueños y los mexicanos representaron el 22% y el 14% de los adultos latinos con SIDA, respectivamente.

Gráfico 11



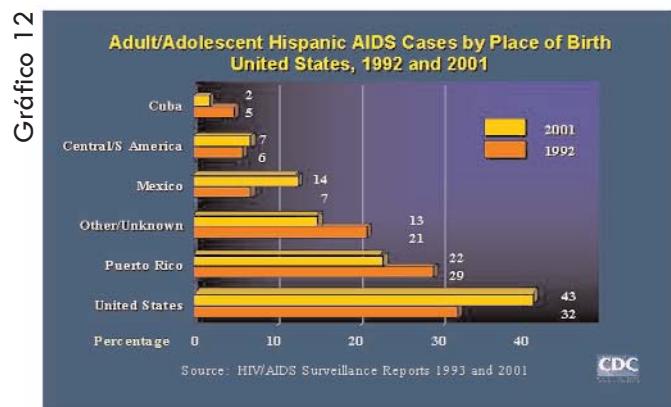
Hasta finales de diciembre del 2001 se habían reportado 807.075 adultos / adolescentes con SIDA. De los 282.250 hombres adultos y adolescentes que viven con SIDA, el 55% de las exposiciones fue a través del contacto sexual de hombre a hombre, el 22% a través de drogas intravenosas, el 5% a través del contacto heterosexual y el 8% era de hombres que tuvieron sexo con otros hombres y utilizaban drogas intravenosas (HSH/UDI). En comparación, una proporción más grande de hombres latinos se infectaron a través del uso de drogas intravenosas, cuando se los compara con la población general (ver gráfico 8). El 42 % de los hombres latinos con SIDA se expusieron a través del contacto sexual de hombre a hombre y el 34% a través del uso de drogas intravenosas (el 7% eran HSH/UDI y el 6% heterosexual). De las 76.696 mujeres adultas y adolescentes con SIDA, el 41% se infectó a través del contacto heterosexual y el 39% a través del uso de drogas intravenosas. En contraste, el 47% de los casos de SIDA en mujeres fue en mujeres heterosexuales y el 38% fue en usuarias de drogas intravenosas (ver gráfico 9).

Gráfico 10



Los modos de exposición también varían por etnia (ver gráfico 11). El modo principal de exposición de todos los grupos étnicos latinos, a excepción de los puertorriqueños, es el contacto sexual entre hombres. Por ejemplo, el 47% de los casos de SIDA entre los mexicanos era entre hombres que tienen sexo con otros hombres. A la inversa, el modo principal de exposición entre los puertorriqueños es el uso de drogas intravenosas (43%).

Las tendencias en la proporción de los casos de SIDA según los grupos étnicos parece estar cambiando con el tiempo. Los cambios más significativos ocurrieron en la proporción de los casos de SIDA reportados entre los mexicanos, el cual se duplicó del 7% en 1992 al 14% en el 2001, como se muestra en el gráfico 12. La proporción de los casos de SIDA entre los latinos nacidos en los EEUU también se incrementó del 32% al 43% durante el mismo período.



La mayoría de los estados han establecido un sistema vigilancia para la infección por el VIH. En julio de 1997 el estado de la Florida implementó el reporte de nombres confidenciales de las personas con infección del VIH. La Florida es el tercer estado con los casos acumulados de SIDA de todos los estados y es el segundo con más casos pediátricos (menores de 13 años). A fines de diciembre del 2002, la Florida reportó 90.438 casos de SIDA acumulados, incluyendo 1.474 casos pediátricos. El sistema del reporte confidencial de las infecciones por el VIH ha identificado 28.299 nuevas infecciones del VIH hasta diciembre del 2002, incluyendo 270 casos pediátricos. Se estima que actualmente existen 95.000 personas que viven con el VIH en la Florida.¹⁹ Nueva York implementó la vigilancia de los casos confidenciales de infección por el VIH en junio del 2000. Es interesante notar que al agregar los datos de Nueva York sobre VIH, se afectaron substancialmente los números y las características de los casos del VIH descriptos en los reportes de vigilancia sobre el VIH/SIDA publicados por el CDC. Desde junio del 2000 hasta diciembre del 2001, Nueva York reportó un total de 20.770 casos del VIH (no de SIDA), los cuales representaron el 12% de todos los casos del VIH (no de SIDA) reportados al CDC. Durante el 2001, Nueva York reportó 13.403 casos del VIH, los cuales representaron el 38% de todos los casos reportados de las diferentes zonas que habían reportado durante ese mismo año.²⁰ En julio del 2002, California comenzó con el control de los patrones de diagnósticos del VIH. Esto es significativo ya que la Florida, Nueva York y California fueron los últimos estados con poblaciones latinas substancialmente grandes en comenzar a reportar los casos del VIH. El reporte del VIH en estos estados podría indicar, muy probablemente, un aumento significativo de los índices de los casos del VIH entre los latinos a nivel nacional.

¹⁹ Florida HIV/AIDS Bureau, 2002.

²⁰ Centers for Disease Control and Prevention HIV/AIDS Surveillance Report 2001; 13 (2).

El VIH/SIDA y la Migración / Inmigración²¹



Mundialmente, los sistemas de trabajo migratorios le dan forma al esparcimiento geográfico del VIH. Por ejemplo, Bronfman, Camposortega y Medina (1989) estudiaron el esparcimiento de los casos del SIDA en México y encontraron que un tercio de los casos era de los estados mexicanos con una alta población de emigrantes a los EEUU, y que uno de cada diez casos reportó haber vivido en los EEUU.²² Los factores tales como los hombres que viven fuera de sus hogares por largos períodos de tiempo; uniones familiares disueltas; el incremento en el número de parejas sexuales, tanto en hombres como en mujeres, incluyendo a las prostitutas, ponen a los hombres emigrantes y sus parejas (esposas o novias) en riesgo de infectarse con el VIH.²³

Los riesgos relacionados a la migración también existen en los EEUU dentro del contexto de las políticas locales y nacionales, que sistemáticamente explotan y quitan el poder a los trabajadores latinos, particularmente a los latinos que han nacido fuera de los EEUU. Por ejemplo, los inmigrantes campesinos por lo general son excluidos de las principales leyes federales y estatales designadas para proteger la salud, la seguridad y el bienestar económico de los trabajadores, a pesar de que el trabajo agrícola es una de las ocupaciones más peligrosas de la nación.²⁴ Dichas leyes incluyen el Acta de 1935 sobre las Relaciones Nacionales Laborales, la cual garantiza el derecho a negociar colectivamente y el Acta de Salud y Seguridad Ocupacional de 1970, la cual regula los estándares de seguridad en el trabajo. Estas políticas impactan de 2 a 3 millones de trabajadores campesinos inmigrantes que, predominantemente, son hombres mexicanos pobres, con poca educación e indocumentados.²⁵

²¹ Las dos secciones que siguen están basadas en un artículo en revisión titulado "HIV Prevention with Mexican Migrants: Review, Critique, and Recommendations", escrito por Kurt C. Organista, Hector Carrillo and George Ayala, Psy.D. Kurt C. Organista, Ph.D., autor principal, de la Escuela de Bienestar Social, University of California, Berkeley, autorizó su utilización.

²² Bronfman, M., S. Camposortega, and H. Medina. 1989. La migración internacional y el SIDA: El caso de México y Estados Unidos. En Sepulveda Amor, J., M. Bronfman, G. Ruiz Palacios, E. Stanislawski, and J.L. Valdespino (Eds.), SIDA, ciencia y sociedad en México. México: Secretaría de Salud, Instituto Nacional de Salud Pública, Fondo de Cultura Económica. [International migration and AIDS: The case of Mexico and the United States. In J. Sepulveda Amor, et al. (Eds.), AIDS, science and society in Mexico. México: Secretary of Health, National Institute of Public Health, Economic Cultural Fund].

²³ Hulewicz, J. M. AIDS knows no borders. World AIDS. 1994, 35, 6-10.

²⁴ Organista, K. HIV prevention models with Mexican farmworkers. In R. Mascoske (Ed.), Practice Models in HIV Services. (In Press) New York: Haworth Press.

²⁵ U.S. Department of Labor. Findings from the National Agricultural Workers Survey (NAWS): A demographic and employment profile of United States farmworkers. 1998. Washington DC: U.S. Department of Labor.

Los EEUU - México y las Ciudades Unidas por Puentes Aéreos

Cualquier tipo de enfoque sobre la migración de latinos y el VIH debería subrayar la región fronteriza de los EEUU y México. Las dinámicas sociales y económicas que son específicas de la región fronteriza, como la industria del sexo, el turismo y el transnacionalismo pueden contribuir a altos índices de infección por el VIH. Por ejemplo, un estudio encontró índices extremadamente altos de infección por el VIH en

ción del VIH en México sugieren que las culturas sexuales en México difieren significativamente de las culturas sexuales populares en los EEUU. Las ideologías personales y culturales sobre la sexualidad son transformadas y formadas por la experiencia migratoria a medida que los inmigrantes negocian diferentes normas y valores sobre sexualidad e interacción sexual que a veces contrastan con sus propios valores.²⁷ Muy pocas veces se toman en

las culturas sexuales en México
difieren significativamente de las
culturas sexuales populares en los
EEUU



latinos HSH: 19% de 240 HSH realizaron la prueba en un parque público de Tijuana reconocido como lugar de prostitución y un 35% de 125 hombres realizaron la prueba en bares y discotecas gay en San Diego. Los hombres en ambos lugares reportaron que se habían involucrado en comportamientos de alto riesgo (por ejemplo: Sexo anal y vaginal sin condón; y comportamientos peligrosos con drogas) con múltiples parejas sexuales de ambos性es de las dos fronteras. Casi la mitad de los muestras de Tijuana y tres cuartos de las de San Diego reportaron haber tenido sexo con parejas de ambos lados de la frontera.²⁶

El movimiento transnacional entre México y los EEUU probablemente influya en las ideologías sexuales, tanto a nivel individual como a nivel cultural. Por ejemplo, algunas investigaciones recientes sobre sexualidad y preven-

consideración estos factores en las discusiones sobre los riesgos de infectarse con el VIH entre los inmigrantes latinos.

El movimiento transnacional de los latinos no pertenece únicamente a la región fronteriza de EEUU y México. Los movimientos transnacionales ocurren rutinariamente entre muchas ciudades del Caribe, Centro y Sud América y los EEUU. Con el correr de los años, estos patrones migratorios se han conocido con el nombre de "puentes aéreos". Los "puentes aéreos" entre los EEUU y las ciudades de México, de Centro y Sud América y del Caribe crean retos para la coordinación y continuidad de la atención en el VIH/SIDA, así como también una importante oportunidad para la prevención de la transmisión e infección por el VIH.²⁸ Uno de los "puentes aéreos" más viejos y reconocidos enlaza a Nueva York con Puerto Rico.

²⁶ Ruiz, J. HIV Prevalence, Risk Behaviors, and Access to Care Among Young Latino MSM in San Diego, California and Tijuana, Mexico. Plenary session at the Universitywide AIDS Research Program conference. 2002.

²⁷ Carrillo, H. The Night Is Young: Sexuality in Mexico in the Time of AIDS. 2002. Chicago and London: University of Chicago Press.

²⁸ Deren, S., Kang, S.Y., Colon, H.M., Andia, J.F., Robles, R.R., Oliver-Velez, D., Finlinson, A. Migration and HIV risk behaviors: Puerto Rican Drug Injectors in New York City and Puerto Rico. American Journal of Public Health. May 2003, Vol. 93, No. 5.

EL VIH/SIDA y Puerto Rico: Algunos Datos Históricos

Borinqueño (nombre isleño para Puerto Rico) fue "descubierta" por Cristóbal Colón en 1492 y conquistada por Juan Ponce de León en 1508. Los indios Taino y Arawak, quienes vivían en la isla, fueron asesinados por medio de la violencia, hambruna y labor forzada. Los Yoruba, esclavos africanos, fueron llevados a la isla para que trabajaran en los cañaverales. En 1815, una segunda ola de colonos españoles fueron impulsados a emigrar hacia Puerto Rico para que "blanquearan" la población, resultando en agravantes tensiones entre los isleños y los nuevos administradores coloniales. En 1897, los nacionalistas puertorriqueños declararon su independencia de España. Un año después, las fuerzas estadounidenses invadieron Puerto Rico, Cuba y las Filipinas durante la guerra entre España y los EEUU. Las posteriores intervenciones militares en el Caribe como la de 1905, del Customs Receivership en la República Dominicana y la ocupación militar de ese país entre 1916 y 1924, reorientó la economía de las islas hacia los EEUU, disparando grandes movimientos migratorios entre el Caribe y los EEUU. En 1917, los puertorriqueños se convirtieron en ciudadanos estadounidenses bajo el Acta de Jones y a los hombres que calificaban, se les exigió enlistarse en las fuerzas armadas. Los EEUU nunca dejó a Puerto Rico y ahora mantiene a la isla como un territorio no incorporado, sin independencia ni poder como estado y sin voz ni voto en el Congreso estadounidense ni en las Naciones Unidas.



Puerto Rico ha sido fuertemente impactado por la epidemia del VIH/SIDA. Es el décimo estado más impactado de los estados / territorios de los EEUU, con 9.468 personas que viven con el SIDA. El uso de drogas intravenosas es el modo principal de transmisión en Puerto Rico. Entre 1996 y el 2001, los usuarios de drogas intravenosas representaron casi el 51% de las personas que viven con el SIDA. Durante el mismo período, los heterosexuales y los hombres que tienen sexo con otros hombres representaron el 32% y el 17% de los casos de SIDA, respectivamente.

Aunque es parte de los EEUU, el puente aéreo más reconocido es el de Puerto Rico y el noreste de los EEUU, siendo que muchos puertorriqueños viajan entre la isla y el país con la intención de mantener los lazos familiares y culturales. Los retos para la coordinación y continuidad en la atención del VIH y de los servicios de prevención para los puertorriqueños que viajan entre la isla y el país, son los mismos que para otros latinos que viajan a través de sus respectivos puentes aéreos.

Los servicios de prevención, en Puerto Rico, son escasos y mínimamente financiados . Los servicios de atención están en gran parte concentrados en San Juan. Los puertorriqueños que viven en el interior de la isla y en las zonas rurales tienen que recorrer largas distancias para poder acceder a los servicios, exacerbando los retos para la coordinación de los servicios de atención de la salud y la facilitación para el cumplimiento de los tratamientos.

Aculturación

Mientras que existe el acuerdo generalizado que los riesgos del VIH difieren entre los latinos que han nacido en los EEUU y los inmigrantes, no existe un consenso en términos de la dirección de estas diferencias y los motivos detrás de ellas. Algunos investigadores creen que los latinos menos aculturados, incluyendo a migratorios e inmigrantes, están protegidos de los riesgos a la exposición del VIH debido a sus valores tradicionales sobre la sexualidad.^{29 30 31 32} Otros argumentan que la aculturación y la adquisición de los valores norteamericanos comunes tienen un efecto protector porque incrementarían el sentido del individualismo y la autodeterminación.^{33 34} La literatura en salud más amplia ha sugerido dos puntos de vista similarmente contradictorias: Que los inmigrantes podrían ser más vulnerables que los latinos nacidos en EEUU (por ejemplo: Demandas de adaptación, falta de preparación por problemas relacionados con la pobreza, las pobres condiciones de salud que prevalecen en sus lugares de origen, etc.); que ellos podrían ser más resistentes a los riesgos de la salud y enfermedades debido a sus procesos de auto-selección asociados con la migración, así como a algunas prácticas basadas en la cultura (por ejemplo: El control social dentro de la cultura conservadora, el bajo consumo de alcohol y drogas, comidas más saludables, etc.). En relación a los riesgos, la última tesis implica que los factores de riesgo para la adquisición del VIH pueden ser mitigados por los fuertes y protectores factores que los inmigrantes traen consigo, lo cual puede ser asociado con su esfuerzo y deseo de tener éxito económico y social.³⁵ Estos factores de resistencia a menudo se mencionan en la literatura sobre migración,

pero rara vez, si acaso, se consideran en la investigación de la prevención del VIH. Poco se entiende aún de la interacción entre cambiar los valores sexuales de los latinos y las prácticas asociadas con la migración, y los factores de resistencia en relación a los riesgos de infección por el VIH.



²⁹ Ford , K. Norris, A. E.. Urban Hispanic Adolescents and Young Adults: Relationship of Acculturation to Sexual Behavior.1993. *The Journal of Sex Research* 30, No. 4:316-323.

³⁰ Flaskerud J. H. et al. "Sexual Practices, Attitudes, and Knowledge Related to HIV Transmission in Low Income Los Angeles Hispanic Women." 1996. *The Journal of Sex Research* 33, No. 4:343-353.

³¹ Peragallo N. "Latino Women and AIDS Risk." 1996. *Public Health Nursing* 13, No. 3:217-222.

³² Newcomb, Michael D. et al. "Acculturation, Sexual Risk Taking, and HIV Health Promotion among Latinas." 1998. *Journal of Counseling Psychology* 45, No. 4:454-467.

³³ Marin, B. V. & Flores, E. Acculturation, Sexual Behavior, and Alcohol Use among Latinas. *International Journal of the Addictions .* 1994. 29, No. 9: 1101-1114.

³⁴ Marks, G., Cantero, P. J., & Simoni, J. M.. Is Acculturation Associated with Sexual Risk Behaviours? An Investigation of HIV-positive Latino Men and Women. 1998. *AIDS Care* 10, No.3:283-295.

³⁵ Escobar, J. I "Immigration and Mental Health: Why Are the Immigrants Better Off?" *Archives of General Psychiatry*. 1998. 55, No. 9:781-782.

VIH/SIDA, Latinos y las Prisiones

Los latinos y otra gente de color están presentes de manera desproporcionada en el sistema penitenciario de EEUU. En el 2000, el 32.3% de la población en las prisiones era latina (los que no eran ciudadanos estadounidenses representaban el 29.9 % de toda la población).³⁶ La proporción de la representación de los latinos en las prisiones cambia por estado. Por ejemplo, en 1998, aunque los latinos representaban el 16% de los hombres encarcelados en las prisiones federales y estatales combinadas, ellos representaban el 32%, 27% y 34% de los hombres presos en Nueva York, Texas y California, respectivamente durante ese año.³⁷ Los latinos también están sobre representados entre los presos. En el 2001, el número estimado de los presos a nivel nacional fue de 631.240, de los cuales el 15% eran latinos. En 1999, los latinos representaban el 21%, 24% y 38% de la población en las prisiones de Nueva York, Texas y California, respectivamente.³⁸

El número total de los casos confirmados de SIDA en las prisiones federales y estatales en 1999 fue de 6.642, ó el 2.1% de la población en prisión. Los casos de SIDA en las prisiones varía, del 1% en California al 7.8% en el estado de Nueva York. En 1999, el 1.7% de toda la población en prisión vivía con VIH/SIDA. Los casos de SIDA en las prisiones variaba del 0.8% en Texas, 1% en California, 4.3% en Nueva York al 7.6% en Washington, D.C.³⁹

Aunque las actividades sexuales entre hombres está bien documentada,⁴⁰ los esfuerzos de prevención del VIH en las cárceles y prisiones, incluyendo la disponibilidad de condones, es inconsistente en el mejor de los casos. Además, se sabe poco sobre el riesgo de transmisión del VIH después que los reos salen de la prisión y hacen la transición a sus comunidades. Hasta hoy, no se han realizado estudios con enfoque específico en los comportamientos de riesgos de la transmisión del VIH entre los latinos con historial penitenciario. Los mejores datos más recientes y disponibles de importancia para los latinos provienen de un estudio de control de 305 presos negros que viven con el VIH/SIDA, el cual halló que entre los hombres que reportaron tener sexo anal, el doble reportó no haber utilizado condones durante el sexo homosexual en la prisión, comparados con los que reportaron no haber utilizado condones con sus parejas sexuales masculinas (hombres) afuera de la cárcel. Además, los hombres negros con VIH en el estudio, reportaron más parejas sexuales y más instantes de sexo por coerción en la prisión que los otros participantes VIH negativos.⁴¹ Otros investigadores que escriben sobre hombres negros, bisexualidad y el SIDA, han concluido que el riesgo de los hombres negros se exacerbaba por el encarcelamiento, la homofobia, el uso de drogas y la atención de salud pública en la vigilancia del VIH en lugar de la prevención dentro de las prisiones.⁴²

³⁶ <http://www.albany.edu/sourcebook/1995/pdf/section6.pdf>. Revisado el 11 de mayo del 2003.

³⁷ <http://www.ojp.usdoj.gov/bjs/pub/pdf/cpus9805.pdf>. Revisado el 11 de mayo del 2003.

³⁸ <http://www.albany.edu/sourcebook/1995/pdf/section6.pdf>. Revisado el 11 de mayo del 2003.

³⁹ <http://www.albany.edu/sourcebook/1995/pdf/section6.pdf>. Revisado el 11 de mayo del 2003.

⁴⁰ Brewer, T.F., Derrickson, J. AIDS in prison: a review of epidemiology and preventive policy. AIDS 1992; 6:623-628.

⁴¹ Wohl, A., Johnson, D., Jordan. W., Lu, S., Beall, G., Currier, J. & Kerndt, P.R. High-risk behaviors during incarceration in African American men treated for HIV at three Los Angeles public medical centers. JAIDS, Vol.24(4). August 1, 2000; 386-392.

⁴² Lichtenstein, B. Secret encounters: Black men, bisexuality and AIDS in Alabama. Medical Anthropology Quarterly. 2000:374-393.

Accesibilidad a los Servicios de Atención de la Salud en el Área del VIH

Los latinos que tienen el VIH entran al sistema de atención médica en una etapa más avanzada de la enfermedad, que los pacientes pertenecientes a otros grupos raciales / étnicos. Por ejemplo, un estudio que se realizó en el condado de Los Angeles demostró que un 36% de latinos recibieron un diagnóstico de SIDA después del primer mes de haber sabido sobre sus estatus de seropositividad, comparado a un 26% de blancos y a un 23% de negros. Sesenta y cinco por ciento de los pacientes latinos fueron diagnosticados con el SIDA dentro de los 12 meses de haber recibido el estatus de seropositividad.⁴³ Los latinos tienen, significativamente, más probabilidades de retrasar la atención médica después de recibir su diagnóstico del VIH.⁴⁴ También, es más probable que reporten otras necesidades que compiten con la necesidad del tratamiento y son una barrera para obtener atención de la salud, debido a factores como la falta de transportación y extrema enfermedad. De acuerdo a un estudio de Kaiser Family Foundation, cuando los latinos finalmente buscan asistencia médica, reportan una serie de barreras para recibir atención competente de la salud; por ejemplo, los médicos no escuchan todo lo que se les dice, los pacientes latinos no entienden completamente lo que dice el médico y no hacen preguntas durante la visita médica. El reporte sostiene que los latinos tienen mayor dificultad para comunicarse con sus médicos, cuando se comparan a otros grupos raciales / étnicos.

La falta de seguros médicos en los latinos agrava la situación. En 1996, el 24% de los latinos con el VIH/SIDA reportaron no tener seguro médico, comparado al 16% de los blancos. Los latinos tenían menos probabilidades (24%) que los blancos (45%) de tener un seguro médico privado, convirtiendo a los programas públicos de seguros de salud, como el Medicaid, el Ryan White CARE Act (RWCA) y al AIDS Drug Assistance Program (ADAP) en muy importantes.⁴⁵ De hecho, el RWCA es el pagador de los primeros y últimos recursos para muchos latinos que viven con el VIH/SIDA.

Existen diferencias en la participación por etnia / raza en los programas de Medicaid y ADAP que concuerdan con los reglamentos de elección de los programas establecidos por los gobiernos federales y estatales. En Puerto

Rico, el acceso a la subvención de Medicaid es limitado. Por lo general, la subvención de Medicaid se une con los gastos del estado. Para Puerto Rico, sin embargo, existe un tope en la subvención de Medicaid, el cual no puede excederse sin importar los gastos estatales. El Medicaid limita la participación a los que tienen ingresos de nivel de pobreza (por lo general los más pobres) y por lo general requiere que la persona sea incapacitada o que tenga otra categoría de elección, incluyendo el estatus legal migratorio. El Medicaid no cubre a los individuos infectados con el VIH sin un diagnóstico de SIDA. Los requisitos de elección para ADAP son menos estrictos, con límites de ingresos más altos, sin requisitos de incapacidad y sin la revisión de estatus migratorio. Sin embargo, ciertos requerimientos de co-pagos, si bien poco frecuentes, podría comprometer la participación. En otras palabras, las políticas estatales juegan un rol importante en la determinación del acceso a los medicamentos anti-VIH. Por ejemplo, un estudio encontró diferentes patrones de inscripción en Medicaid y ADAP en los cuatro estados con el mayor número de inscriptos (California, Florida, Nueva York y Texas). Los latinos que tienen SIDA participan en los programas de Medicaid con índices por debajo de su representación en la epidemia, en sus respectivos estados. Lo contrario fue cierto con el Programa de ADAP: Los latinos participaron en ADAP con índices superiores a los que representan en la epidemia.⁴⁶ El mismo estudio encontró que sin importar los requisitos de elección, los latinos y otra gente de color, a menudo desconfían del gobierno y sospechan, frecuentemente, de los medicamentos anti-VIH, conduciendo tal vez a la demora en la realización de la prueba del VIH y su atención médica.

La renuencia para realizar la prueba del VIH y acceder a la atención médica / tratamiento se asocia comúnmente con el miedo a la estigmatización y deportación, a la falta de información sobre el VIH y a la predisposición cultural concerniente a la enfermedad. Por ejemplo, muchos latinos cuentan con las organizaciones de base comunitaria y clínicas posiblemente porque ellos tienden a enfatizar la importancia de las relaciones personales en lugar de las relaciones institucionales o formales (personalismo).⁴⁷ Los latinos esperan que los proveedores de salud sean afectuosos, amigables y que expresen interés

⁴³ Supplemental HIV Surveillance Study Project. Los Angeles County, Department of Health Services, January 2000.

⁴⁴ Turner, et al. Delayed Medical Care After Diagnosis of Persons Infected with HIV. Archives of Internal Medicine, Vol. 16. 2000.

⁴⁵ Latinos and AIDS. Kaiser Family Foundation. November 2001.

⁴⁶ Kahn, J., Zhang, X., Cross, L.T., Palacio, H., Birkhead, G.S., & Morin, S.F. Access to and use of HIV antiretroviral therapy: Variation by race/ethnicity in two public insurance programs in the U.S. Public Health Reports, May-June 2002, Vol. 117.

⁴⁷ Predisposiciones, como el personalismo, varían por etnia, clase social, género e historias migratorias entre otros factores sociales. Las generalizaciones sobre los latinos siempre deben ser calificadas y contextualizadas para prevenir los estereotipos.

en sus vidas y relaciones. Un sistema eficaz y culturalmente competente para la atención de la salud toma en consideración estos factores a través de la entera serie de servicios: Comenzando por la prevención, el contacto directo en su medio ambiente y la educación; continuando con la prueba del VIH y asesoría; asegurando la accesibilidad al sistema médico; estableciendo la confianza en la relación médico-paciente; determinando y comprometiéndose al curso del tratamiento; completando los chequeos regulares; atendiendo los problemas psicológicos y sociales; e incorporando redes sociales de trabajo. El movimiento sin obstáculos en esta continuidad depende de factores individuales y sociales así como del entorno de las políticas (directrices que tienen que ver con la prestación de servicios, requisitos de elección y fondos) dentro de una localidad en particular.⁴⁸



⁴⁸ Richards, T.A., Palacio, H., Kahn, J.G. & Morin, S.F. The HIV care continuum in publicly funded clinics. *Public Health Reports*. May-June 2002, Vol.117.

Prevención

19

La literatura sobre intervenciones de prevención para el VIH es limitada en diversas y significativas maneras. Existen, relativamente, pocas intervenciones de prevención para el VIH, específicamente diseñadas para los latinos, afro-americanos, asiáticos o isleños del Pacífico y nativo-americanos. Por ejemplo, en una revisión reciente en la literatura sobre prevención del VIH, los investigadores del Centro de Estudios de Prevención del SIDA (Center for AIDS Prevention Studies, CAPS) en la Universidad de California en San Francisco (UCSF) encontraron 137 estudios con participantes de minorías étnicas, de los cuales 129 incluían afro-americanos y solamente 36 se enfocaban exclusivamente en afro-americanos.⁴⁹ Utilizando una metodología de rigurosa calidad y con una muestra de participantes afro-americanos como criterio (más del 50% de los participantes afro-americanos con un análisis reportado por separado), los investigadores pudieron identificar solamente 52 estudios de la más alta calidad metodológica adaptados para afro-americanos. La gran mayoría de los 52 estudios identificados estudiaron poblaciones cuyo riesgo primario de transmisión del VIH era el contacto sexual heterosexual. Solamente se identificó una sola intervención enfocada hacia HSH afro-americanos.

La búsqueda en la literatura sobre investigaciones en prevención para el VIH en los latinos arrojó resultados más preocupantes. De los 271 estudios relevantes, solamente se encontraron 15 con la solidez de intervenciones controladas metodológicamente, de los cuales seis tenían muestras de latinos exclusivamente; 9 incluyeron participantes latinos con un análisis de los efectos producidos en la intervención según el origen étnico/racial. Cuatro de las quince intervenciones identificadas se enfocaron en latinos usuarios de drogas intravenosas, cinco se enfocaron en mujeres heterosexuales y seis se enfocaron en jóvenes. No hubo ninguna intervención enfocada en latinos HSH.⁵⁰ En su revisión de los ensayos de investigación de las intervenciones en prevención del VIH con hombres

gay y bisexuales, incluyendo intervenciones individuales e intervenciones a nivel comunitario, Michael W. Ross y Jeffrey A. Kelly, citaron y resumieron los resultados de seis estudios muy reconocidos.⁵¹ Solamente se han publicado dos estudios de intervenciones diseñadas para hombres de color que tienen sexo con otros hombres, una enfocada en los afro-americanos de HSH⁵² y la otra en los isleños-asiáticos del Pacífico HSH.⁵³ Esta es una brecha considerable dado el desproporcionado número de latinos HSH afectados por el VIH/SIDA. En muchos lugares del país, los HSH, y específicamente los HSH de color, continúan conduciendo la epidemia del SIDA. En las jurisdicciones como el condado de Los Angeles y la ciudad de Nueva York, donde los índices de seroprevalencia pueden ser tan altos como el 17% y el 32% respectivamente, es especialmente urgente la necesidad de realizar intervenciones efectivas en la prevención del VIH.⁵⁴

Las intervenciones que están disponibles para los proveedores se enfocan, en gran parte, en los comportamientos de riesgo individual. Por ejemplo, de los 129 estudios que incluyen participantes afro-americanos que fueron revisados por el grupo CAPS 121 probaron tener una o más intervenciones enfocadas solamente en el comportamiento individual; 6 probaron una o más intervenciones que incluían un intento explícito para cambiar normas sociales o de semejantes; y 2 estudios probaron intervenciones dirigidas a cambiar el comportamiento individual con la introducción de medidas políticas o administrativas. De los 15 estudios que incluían participantes latinos, todas las intervenciones probaron dirigirse al comportamiento individual solamente, 2 de estas intervenciones eran intervenciones a nivel comunitario. Desde una perspectiva cultural, esto representa un serio vacío dado que muchas de las comunidades de color, incluyendo a la comunidad latina, tienen una orientación colectiva. El riesgo tal vez no es algo inherente al individuo, sino una función en el contexto interpersonal y socio-cultural.

⁴⁹ Darbes, L.A., Kennedy, G.E., Peersman, G., Zohrabyan, L., & Rutherford, G.W. (2001) Systematic Review of HIV Behavioral Prevention Research in African Americans. <<http://hivinsite.ucsf.edu/InSite.jsp?page=kb-07&doc=kb-07-04-09>>

⁵⁰ Darbes, L.A., et al. <<http://hivinsite.ucsf.edu/InSite.jsp?page=home-00-00&doc=kb-07-04-11>>

⁵¹ Ross, M.W. & Kelly, J.A. (2000). Interventions to reduce HIV transmission in homosexual men. In Peterson, J.L. & DiClemente, R.J. (Eds.) AIDS Prevention and Mental Health: Handbook of HIV Prevention. Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York.

⁵² Peterson, J.L., Coates, T.J., Catania, J.A. et al. (1996). Evaluation of an HIV risk education intervention among African American homosexual and bisexual men. AIDS, 10, 319-325.

⁵³ Choi, K.H., Lew, S., Vittinghoff, E., et al. (1996). The efficacy of brief group counseling in HIV risk reduction among homosexual Asian and Pacific Islander men. AIDS, 10, 81-87.

⁵⁴ Diaz, R. et al.

Algunos componentes estaban presentes en la mayoría de las intervenciones que lograron cambios positivos del comportamiento. Estos incluyen: la capacitación de habilidades, la sensibilidad cultural, la sensibilidad del género y las intervenciones que tenían más tiempo de duración (tiempo y/o sesión). Algunos estudios incluían investigación formativa que involucraba grupos enfoque, dirigidos a intervenciones específicamente culturales. Otros estudios alteraron los mensajes tradicionales de prevención para ser más relevantes culturalmente. Además, en algunas intervenciones se utilizaron facilitadores del mismo grupo racial / étnico al cual se dirigía la intervención. Se produjeron más cambios positivos del comportamiento en las intervenciones que tomaron medidas para asegurar la sensibilidad cultural y su relevancia. Los esfuerzos para incrementar la sensibilidad/relevancia cultural de las intervenciones en prevención del VIH, incluyendo las intervenciones piloto para explorar la aceptación de la audiencia a la que son dirigidas, no son consistentemente reportadas en la literatura, si es que alguna vez se ha hecho. Los latinos necesitan intervenciones que sean consistentes con sus valores y creencias, las cuales incluyen actividades que fortalezcan habilidades para facilitar el cambio de comportamiento y las oportunidades de involucrarlos socialmente y conectarlos al voluntariado y al activismo.⁵⁵

Contando con pocas excepciones importantes, el rol de la “cultura”, el “orgullo cultural” o las “diferencias culturales”, rara vez se toman en consideración en la investigación de la prevención del VIH. La investigación formativa, incluyendo la estructuración del mensaje, la aceptación de la intervención y la prueba del producto no son rutinariamente institucionalizados como parte de los protocolos en investigaciones más grandes. Además, mientras que el control aleatorio se mantiene como la regla de oro para medir la eficacia de las intervenciones en prevención del VIH, no es apropiado ni factible diseñar estudios con el sistema aleatorio con algunas poblaciones como los inmigrantes trabajadores por jornada, los trabajadores de sexo o con hombres que tienen sexo con otros hombres. Dado esta problemática, tenemos que cuestionar las políticas que solamente promueven intervenciones en prevención del VIH basadas científicamente, mientras que hay muy pocas diseñadas que contemplan las necesidades específicas de los latinos en mente.

Existe un puñado de intervenciones poco conocidas, positivamente evaluadas, a pesar de no utilizar pruebas con el diseño de control aleatorio, que muestran grandes promesas de reducir el riesgo a la exposición del VIH en algunos subgrupos latinos. Por ejemplo, en una intervención diseñada para incrementar la utilización del condón en trabajadoras sexuales y para mejorar el conocimiento relacionado al VIH/SIDA entre los hombres mexicanos que trabajan en el campo, se proveyó a los participantes con información sobre la prevención del VIH en forma de fotonovelas al estilo mexicano. También se transmitían radionovelas en español diariamente en una estación de radio local de habla hispana; los participantes recibían radios, los horarios de los programas y se les fomentaba a que sintonizaran la estación. Las novelas describían tres escenarios en los cuales un campesino: 1) utiliza el condón con una prostituta; 2) se abstiene de tener sexo con la prostituta; 3) infecta a su esposa y su hijo con el VIH como resultado de haber tenido sexo sin condón con la prostituta. El programa está basado en teorías de percepción de susceptibilidad personal al VIH y normas sociales positivas sobre la utilización del condón. La intervención fue extensivamente probada con grupos de trabajadores del campo para que fuese culturalmente apropiada y con un nivel apropiado de alfabetización. La evaluación de las intervenciones demostró avances significativos sobre el conocimiento del VIH/SIDA, actitudes relacionadas y el reporte sobre la utilización del condón.⁵⁶

En Berkley, California, unos investigadores están haciendo una prueba piloto de tres sesiones para una intervención de grupo en prevención del VIH, en la cual piden que: 1) los participantes compartan sus metas al buscar trabajo en los EEUU, incluyendo los obstáculos que interfieren con dichas metas; 2) los participantes discutan en general los riesgos del VIH de los inmigrantes que trabajan por jornada y los riesgos para cada uno de los participantes (individuales), seguido por la revisión de la información acerca de la transmisión del VIH y una demostración manual del uso del condón y ejercicios con réplicas fálicas; y 3) los participantes aporten estrategias personales para la reducción de riesgos, con opciones múltiples que luego tienen que presentar al grupo para recibir observaciones. La intervención utiliza círculos de salud participativa⁵⁷ que provee a los participantes con información básica sobre la transmisión y prevención del VIH y luego involucra a los participantes en discusiones

⁵⁵ Zimmerman, M.A., Ramirez-Valles, J., Suarez, de la Rosa, G., and Castro, M.A. (1997) An HIV/AIDS Prevention Project for Mexican Homosexual Men: An Empowerment Approach. *Health Education and Behavior* 24(2):177-190.

⁵⁶ Mishra, S. I., & Conner, R. F.(1996). Evaluation of an HIV prevention program among Latino farmworkers. In S. I. Mishra, R. F. Connor, and J. R. Magaña (Eds.), AIDS crossing borders: The spread of HIV among migrant Latinos (pp. 157-181). Boulder, CO: Westview Press.

⁵⁷ Magaña, J. R., Ferreira-Pinto, J. B., Blair, M., & Mata, A., Jr. (1992). Una pedagogía de concientización para la prevención del VIH/SIDA. [A pedagogy of conscientization for the prevention of HIV/AIDS]. *Revista Latino Americana de Psicología [Latin American Journal of Psychology]*, 24(1-2), 97-108.

activas para resolver problemas en respuesta a un grupo de preguntas hechas al círculo, las cuales involucran situaciones de riesgo y asuntos relevantes en las vidas de los participantes. Un hombre gay inmigrante y otros hombres que se identificaron como heterosexuales discutieron sobre el sexo entre hombres.⁵⁸

Otra estrategia de prevención utilizada más frecuentemente en la prevención del VIH es el Teatro Campesino. El teatro es un medio basado culturalmente en la política, humorístico y educativo que empezó en los años '60 para educar y activar la participación de los campesinos en los problemas laborales (por ejemplo: United Farm Worker Union). Además de presentar divertidas obras dramáticas y satíricas en los lugares donde viven y trabajan los campesinos, con frecuencia, los miembros de la audiencia han sido invitados a participar en la sátira para que actúen las experiencias que han vivido.

Hermanos de Luna y Sol (HLS) es una intervención dirigida a hombres latinos gay, que fue probada con hombres inmigrantes pobres. HLS combina la teoría de Bandura sobre autorregulación⁵⁹ y los principios de la educación liberadora de Freire.⁶⁰ HLS, desarrollado por Rafael Díaz y latinos gay educadores de salud en el distrito de la Misión en San Francisco durante los '90, es guiado por investigación cualitativa la cual sugiere que la autorregulación sexual de los hombres latinos gay, frecuentemente, es socavada por un grupo de factores socio-culturales, incluyendo la homofobia, el racismo, la pobreza, el silencio sexual, los factores que contribuyen a disminuir la autoestima, el sentimiento de aislamiento social, la percepción de una falta de control sexual y el fatalismo con relación a lo inevitable de la infección con el VIH.⁶¹ Es importante notar que la visión mundial, la orientación del tiempo y la colectividad han sido omitidas en gran parte en las investigaciones de intervención en el VIH a pesar de los intentos de los proveedores de servicios de prevención del VIH de integrar estas consideraciones por su propia cuenta en los lugares de práctica.

A nivel estructural las leyes, las políticas y los procedimientos estándares de operación que resultan en la falta de derechos de los inmigrantes, en la falta de viviendas familiares en los lugares de trabajo de los inmi-

grantes, en el sexo comercial sin regulación, en criminalizar la posesión de equipos hipodérmicos como jeringas y la falta de apoyo financiero para servicios médicos, educacionales, de prevención y sociales, pueden ser cambiados por medio de boicots, formas legales y constitucionales, activismo civil y derechos humanos, presión legislativa, etc. Por ejemplo, en 1992 en el estado de Nueva York se promulgó un cambio en la ley de salud pública (Ley de Salud Pública código 80.135) la cual hace una excepción en el código penal con respecto a la posesión criminal de los instrumentos hipodérmicos. Este cambio en la ley otorga al Comisionado de Salud del estado de Nueva York la potestad para autorizar fondos a las organizaciones de base comunitaria y las entidades gubernamentales para que recolecten y distribuyan jeringas. Nueva York apoya a un programa de intercambio de jeringas con un multi-componente que está elaborado con los principios de reducción de daño, al cual se le acredita la reducción del 50% de la transmisión del VIH en usuarios de drogas intravenosas; el 75% en la reducción de la compra o alquiler de jeringas y el 63% en la reducción del comportamiento relacionado al uso de jeringas compartidas.⁶² Reducciones similares en las tasas de incidencia del VIH entre los usuarios de drogas intravenosas en Nueva York están bien documentadas.⁶³



⁵⁸ Organista, K.C., Alvarado, N., & Balbutin-Burnham, A. (2003). Pilot HIV prevention intervention groups for Mexican/Latino migrant day laborers. Unpublished manuscript. University of California, Berkeley.

⁵⁹ Bandura, A. (1994). Social cognitive theory and exercise of control over HIV infection. In R. J. DiClemente & J. L. Peterson (Eds.), Prevention and AIDS: Theories and methods of behavioral interventions (pp. 25-59). New York: Plenum Press.

⁶⁰ Freire, P. (1993). Education for critical consciousness. New York: Seabury.

⁶¹ Diaz, R. M. (1998). Latino gay men and HIV: Culture, sexuality, and risk behavior. London: Routledge.

⁶² New York State Department of Health, AIDS Institute. Presentation by Alma R. Candelas, March 2003.

⁶³ Des Jarlais, D.C. et al. HIV incidence among injection drug users in New York City, 1992-1997: evidence for a declining epidemic. American Journal of Public Health, March 2000, Vol. 90, No.3.

Subvenciones

El Ryan White Comprehensive AIDS Resource Emergency (CARE) Act (RWCA) es una legislación federal que está dirigida a atender las necesidades en salud de las personas que viven con el VIH y que no han sido atendidas por el sistema, a través del financiamiento para la atención primaria de la salud y servicios de apoyo. El RWCA fue nombrado en honor a Ryan White, un adolescente de Indiana cuya lucha contra el VIH y contra la discriminación relacionada al SIDA ayudó a sensibilizar y educar al público de los EEUU. Primero fue promulgado por el Congreso en 1990; después fue enmendado y reautorizado en 1996 y en el 2000, nuevamente. El RWCA sirve a más de 500.000 individuos cada año, convirtiéndolo en el programa de apoyo federal más grande para personas que viven con el VIH en este país. Los programas con fondos de RWCA funcionan como “pagadores de último recurso” ya que están estipulados para llenar los vacíos en los sistemas de atención que no son cubiertos por otros recursos. Los usuarios que suelen necesitar los servicios de RWCA incluyen a personas que no tienen otras fuentes de recursos para la atención médica y a personas con seguro médico o Medicaid cuyas necesidades de atención no son atendidas.

Los servicios de RWCA tienen el propósito de reducir la utilización de la atención de la salud de pacientes internados, lo cual es más costosa, incrementar el acceso a la atención médica en las poblaciones sin servicios y mejorar la calidad de vida de los afectados por la epidemia. El RWCA trabaja para cumplir estas metas al financiar jurisdicciones locales y estatales para que provean atención primaria de la salud y servicios de apoyo, entrenamientos de capacitación a los proveedores de la atención médica y asistencia técnica para ayudar a los programas que reciben fondos para poder dirigir la implementación de la atención y cuestiones emergentes en la atención del VIH.⁶⁴

En el 2000, casi el 21% (20.8%) de los clientes de RWCA eran Latinos. El Proyecto de Demostración de Clientes del Buró del VIH/SIDA de la Administración de recursos y Servicios para al Salud (The Health Resource Services Administration's -HRSA- HIV/AIDS Bureau's Client Demonstration Project), el cual colecta información de clientes que reciben servicios financiados por RWCA, halló que los clientes latinos tenían un 40% menos de probabilidades que los clientes no latinos de recibir

seguro de salud pública. Los latinos fueron más propensos a utilizar los servicios de atención médica, servicios de administración de casos, servicios dentales, asesoría en salud mental y transportación. En el año 2000, HRSA, el Buró del VIH/SIDA y el Buró de Atención Primaria de la Salud, reconocieron las cuestiones y los retos asociados con el VIH/SIDA, específicamente, en las 2,000 millas de la región fronteriza mexicano-estadounidense, y financiaron a cinco organizaciones de salud de base comunitaria para mejorar y evaluar la detección temprana del VIH y la utilización de los servicios de la atención de la salud para las personas con la infección del VIH. Un total de \$14,3 millones serán otorgados a las concesionarias ubicadas en El Paso, TX, Harlingen, TX, Las Cruces, NM, San Ysidro, CA y Tucson, AZ durante los 5 años del programa.⁶⁵

Los programas de prevención para el VIH y de vigilancia reciben fondos a través de la autoridad general, provista por las leyes federales de salud pública. Los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (The Centers of Disease Control and Prevention, CDC) es la agencia federal que coordina y administra los recursos y servicios para la prevención del VIH. Aunque los apropiadores del Congreso frecuentemente asignan los fondos de prevención del VIH para actividades específicas y el CDC ofrece lineamientos a las jurisdicciones locales y estatales para planificación comunitaria local y para la administración de fondos para la prevención, no hay legislación que se asemeje a la de RWCA que dicte cómo los recursos para la prevención del VIH tienen que ser repartidos.

El CDC financia los acuerdos de cooperación para la prevención del VIH en cincuenta estados, seis jurisdicciones locales con financiamiento directo, el Distrito de Columbia y ocho territorios de los EEUU. A los departamentos de salud territoriales, locales y estatales se les requiere que implementen programas comprensivos de prevención del VIH en sus respectivas jurisdicciones. Los programas de prevención del VIH tienen que incluir los siguientes componentes: Asesoría en el VIH, la prueba, cooperación en asesoría de la pareja y derivación; planificación comunitaria para la prevención del VIH; actividades de reducción de riesgo y educación sobre la salud; facilitación en la accesibilidad para el diagnóstico y tratamiento de otras enfermedades de transmisión sexual; esfuerzos

⁶⁴ Health Resources and Services Administration web page. <http://hab.hrsa.gov/history/purpose.htm>. Information revisado el 3 de marzo de 2003.

⁶⁵ Health Resources and Services Administration web page. <<http://hab.hrsa.gov/programs/factsheets/hispfact.htm>> Hoja informativa revisada el 3 de marzo de 2003.

para la educación escolar en los jóvenes; programas de información pública, entrenamiento y garantía de calidad, laboratorio de apoyo, actividades de fortalecimiento de la capacitación para la prevención del VIH; evaluación de las áreas más importantes del programa, intervenciones y servicios; y asistencia técnica sobre prevención en el VIH a las concesionarias de servicios.

Uno de los principios fundamentales en los servicios de prevención y atención del VIH/SIDA es que el financiamiento para el SIDA debería seguir y anticipar el curso de la epidemia del VIH/SIDA. Por lo tanto, es importante seguir con atención el curso del financiamiento nacional y su impacto en la epidemia. En un análisis del financiamiento de la prevención del VIH, comparando el presupuesto del año fiscal de 1997 con 1999, con la prevalencia del SIDA por raza / étnica, los investigadores encontraron mejorías consistentes a largo plazo al enfocarse en la educación sobre la salud y las actividades de reducción de riesgo, así como también en los servicios de asesoría, la prueba, derivación y notificación de la pareja⁶⁶ (Ver gráfico 13 y 14). En términos de enfocar los servicios por raza y etnia, el financiamiento a nivel nacional y en general, sigue con atención el curso de la epidemia del VIH/SIDA.

Gráfico 13

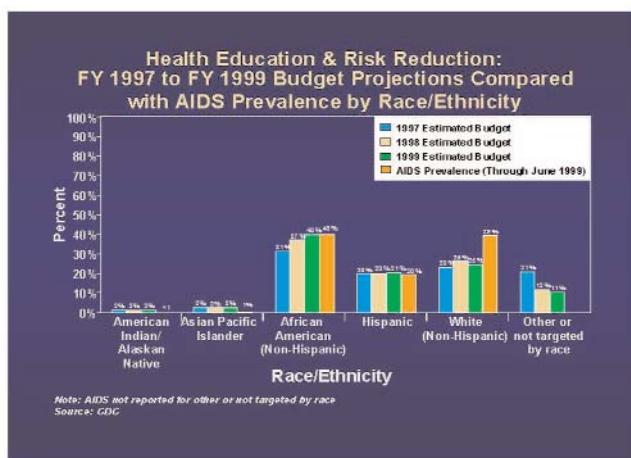
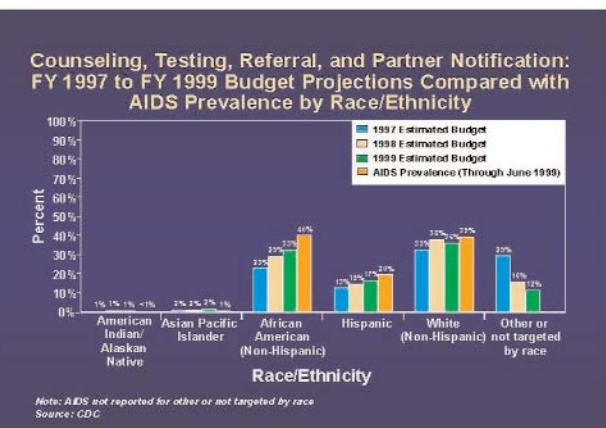


Gráfico 14



Sin embargo, como se ilustra en los gráficos 15 y 16, cuando se compararon las proyecciones presupuestarias para el mismo período y para los mismos servicios por categoría y exposición de riesgo, se hallaron discrepancias significativas, sugiriendo un enfoque inadecuado en los programas de prevención de los grupos de alto riesgo por infección del VIH, especialmente los hombres que tienen sexo con otros hombres y los usuarios de drogas intravenosas.⁶⁷ Al tomarlos conjuntamente, aunque los fondos para la prevención del VIH comienzan a llegar a comunidades de color en niveles que corresponden con el curso de la epidemia, las tendencias de los fondos sugieren que los programas de prevención dentro de la comunidades de color no son dirigidos adecuadamente para los grupos de comportamiento de riesgo.

Gráfico 15

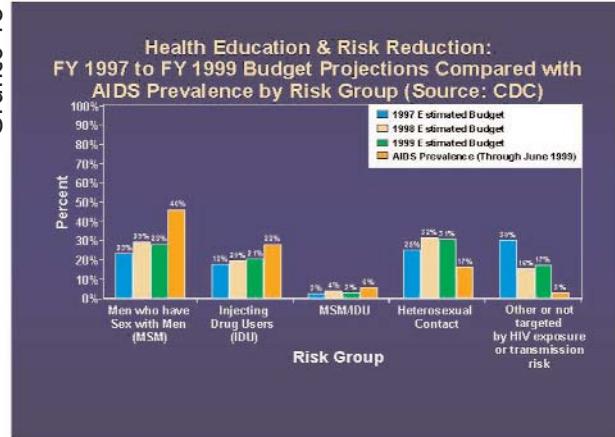
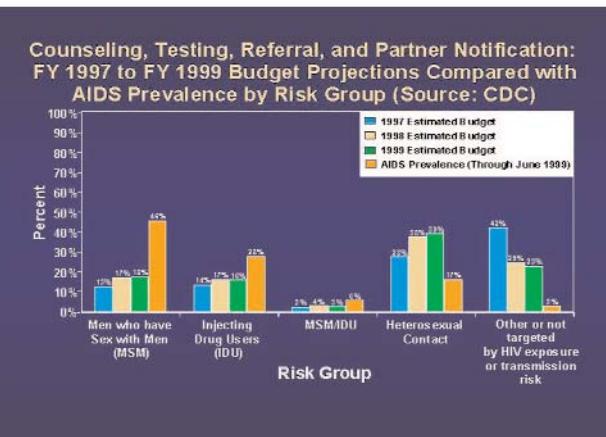


Gráfico 16



⁶⁶ Este análisis excluye otros fondos del CDC, fondos estatales y locales, y fondos privados.

⁶⁷ Holtgrave, D. Trends in HIV Prevention Policy. Presentation given at the University California, Los Angeles' Center for HIV Identification, Prevention and Treatment Services, September 2001.

Aunque es importante darle seguimiento a las tendencias del financiamiento a nivel nacional, éstos también pueden enmascarar tendencias a nivel local y estatal. El siguiente análisis atrae la atención sobre los latinos y sobre el financiamiento por cada caso de SIDA a nivel estatal. La tabla 1 expone la información de los fondos gastados, en dólares, para prevención y servicios de atención de la salud por cada caso de SIDA en 17 estados / territorios. Los estados que se muestran fueron seleccionados y estratificados según los siguientes criterios: Los estados con el mayor índice de casos de SIDA de latinos por cada 100.000 habitantes; los estados con el mayor índice porcentual de crecimiento de la población latina entre 1990 y el 2000; y los estados con la mayor población latina expresada en proporción a las poblaciones de todos los estados. Puerto Rico fue incluido como territorio de los EEUU.

Tabla 1. Índices de casos de SIDA en latinos, incremento porcentual en la población latina, financiamiento por cada caso de SIDA en estados seleccionados que han sido altamente impactados.

	Estado (Casos de SIDA, 2001)	Casos de SIDA en Latinos Tasa de 100,000	% Incremento en la población Latina 1990-2000*	% de la población Latina 2000	\$ de prevención del CDC por cada caso de SIDA**	\$ de RWCA Por casos de SIDA***
Estados con el índice más alto de casos de SIDA entre latinos por 100,000	Massachusetts (6,324) Washington, DC (5,429) Connecticut (4,727) New York (52,095) Pennsylvania (11,105)	103.8 102.6 98.7 92.7 77.6	49% 37 50 30 69	6.8% 7.9 9.4 15.1 3.2	\$2,679 \$4,808 \$1,752 \$1,474 \$891	\$7,074 \$7,853 \$6,034 \$6,108 \$5,725
Estados con el incremento porcentual más alto de la población latina 1990-2000	N. Carolina (4,873) Arkansas (1,311) Georgia (9,775) Tennessee (4,291) S. Carolina (4,783)	27 13.2 20.7 30.3 39.6	394 337 299 278 211	4.7 3.2 5.3 2.2 2.4	\$1,165 \$1,720 \$1,526 \$1,421 \$1,282	\$4,631 \$4,339 \$5,463 \$4,037 \$4,321
Estados con las poblaciones latinas más grandes	New Mexico (887) California (37,223) Texas (20,935) Arizona (3,398) Nevada (1,945) Florida (33,333) Puerto Rico (9,468)	11.9 19.4 15.3 11.3 21.8 37.7 45.4	32 42 53 88 216 70	42.1 32 32 25.3 19.7 16.8	\$3,549 \$1,893 \$1,467 \$1,461 \$1,745 \$976	\$5,083 \$6,382 \$5,709 \$5,375 \$5,804 \$5,236
			-	99%	\$767	\$5,638

* % Cambio en la población latina = 2000 Población latina - 1990 Población latina

** El promedio nacional gastado por cada caso de SIDA en el 2001 fue \$3,913

*** El promedio nacional gastado por cada caso de SIDA en el 2001 fue \$5,627

(Fuentes: U.S. Census 2000 y CDC/HRSA Fiscal 2001 grantee information HRSA Living AIDS Cases)

Observado de esta manera, se hacen evidentes cuatro tendencias:

1. Cada uno de los estados representados en cada estrato de la tabla recibió menos fondos para la prevención por cada caso de SIDA, comparado con el promedio invertido a nivel nacional, con la excepción de Washington, D.C., el cual recibió \$4.808 en fondos para prevención por cada caso de SIDA;
2. De las 17 jurisdicciones representadas en la tabla, los estados con el mayor índice de crecimiento de la población latina, en general, reciben menos fondos por cada caso de SIDA tanto en prevención como en atención médica cuando se comparan con los gastos a nivel nacional;
3. En el 2001, Puerto Rico recibió el menor financiamiento para la prevención del VIH de todos los estados y territorios. Recibió \$767 por cada caso de SIDA, cifra cinco veces menor al promedio nacional. Pennsylvania recibió \$891 para prevención por cada caso de SIDA;
4. Puerto Rico es el décimo estado / territorio más impactado en los EEUU, con un total de 9.468 personas viviendo con el VIH/SIDA. Recibe menos fondos para la atención médica por cada caso de SIDA que las Islas Vírgenes, Connecticut y el Distrito de Columbia, los cuales reciben \$5.976, \$6.034 y \$7.853, respectivamente. Las Islas Vírgenes tiene 258 personas que viven con el SIDA.

Informantes Claves: Corrobación y Puntos de Partida

Como parte de las actividades conducidas para la recopilación de información para la preparación de este documento, se realizaron breves entrevistas telefónicas semiestructuradas, las cuales fueron grabadas en cassettes y transcriptas. Los informantes claves fueron seleccionados al azar, de una lista maestra proporcionada por NASTAD con más de 100 participantes latinos de toda la nación. Los informantes claves que aceptaron participar fueron de Arizona, California (Los Angeles y San Francisco), Colorado, Connecticut, Florida (Miami), Georgia (Atlanta), Hawái, Illinois (Chicago), Kansas, Michigan, Nuevo México, Nueva York, Puerto Rico, Carolina del Sur, Utah y Washington D.C. Entre los informantes claves se encuentran oficiales de los departamentos de salud pública, especialistas en ciencias sociales y comportamientos, líderes de planificación comunitaria y personal de organizaciones de base comunitaria en estados y jurisdicciones locales con una alta población latina y en estados y jurisdicciones locales en los que la población latina era menor y/o estaba sobrellevando un dramático crecimiento. Esta prueba estratégica se puede ilustrar en un modelo de 2 por 2, con cuatro cuadrantes, como se muestra a continuación.

Tabla 2

	Salud Pública Oficiales/Investigadores	Informantes de Base Comunitaria (CPG, CBO)
Jurisdicciones con Grandes Poblaciones Latinas	3 entrevistas ⁶⁸	4 entrevistas
Jurisdicciones con Poblaciones Latinas Emergentes	4 entrevistas	4 entrevistas

También se entrevistaron informantes claves de organizaciones o instituciones con programas de índole y alcance nacional. Este constituye el quinto y último cuadrante del procedimiento de elección diseñado para asegurar la heterogeneidad y la representación diversa de las perspectivas y puntos de vista.

Informantes Nacionales

4 entrevistas

La estratificación de los informantes claves también permitió realizar la comparación de las respuestas por categoría de los depositarios que sobresalieron, respondiendo sobre las políticas del VIH/SIDA. Cada informante clave respondió a las mismas siete preguntas. Son las siguientes:

1. ¿Cómo describiría a la población latina en su estado o jurisdicción local? (Por etnia, experiencias migratorias, edad, estatus de empleo, grupos de riesgos con comportamientos primarios).
2. ¿Podría describir las tres necesidades más importantes en prevención del VIH, atención y/o tratamiento de los latinos que viven con el VIH en su estado o jurisdicción?
3. En su opinión, ¿Cuáles son las barreras más importantes que deberían ser consideradas con respecto a las necesidades en prevención, atención y tratamiento de los latinos en su estado o jurisdicción?
4. Estamos interesados en saber su opinión sobre los grupos de planificación comunitaria locales o estatales. ¿Qué eficaces son los grupos de planificación en atender las necesidades de los latinos que viven con el VIH en su estado o jurisdicción local?
5. Estamos interesados en saber su opinión sobre los departamentos de salud de su localidad o estado. ¿Cuán efectivo es el departamento de salud en dirigir las necesidades en prevención /atención de los latinos que viven en su estado o jurisdicción local?
6. ¿Qué recomendaciones específicas daría para atender los retos / barreras que Ud. ha identificado?
7. ¿Hay algo que no hemos cubierto y que usted cree que es importante que sepamos? Comentario final.

⁶⁸ Idealmente, el número de entrevistas realizadas en para cada cuadro está determinada por el seguimiento de los temas y conceptos que surgieron en las entrevistas. Las entrevistas terminan cuando se logra la redundancia en los temas y los conceptos para cada cuadro. La redundancia típicamente ocurre cuando se han hecho tres o más entrevistas para cada cuadro.

Los cinco temas principales que consistentemente fueron identificados en todas las entrevistas son:

1. **Capacitación y Educación**

Los informantes identificaron una variedad de necesidades específicas en las áreas de capacitación y educación. Primero, muchos de los informantes sintieron que las necesidades básicas en educación sobre VIH/SIDA de los latinos son pasadas por alto, ya que el punto de vista que prevalece es que el público en general está bien informado y/o está cansado de escuchar sobre el VIH/SIDA. Algunos informantes creen que muchos latinos están mal informados sobre la transmisión del VIH y que acarrean creencias erróneas sobre las personas que viven con el VIH/SIDA. Los informantes fueron contundentes sobre las necesidades de información básica sobre VIH/SIDA tanto en inglés como en español. Segundo, los informantes discutieron la importancia de la asistencia técnica continuada y del fortalecimiento de la capacidad en las áreas de epidemiología del VIH, planificación comunitaria avaladas por evidencias, desarrollo de programas y adopción de intervenciones en prevención del VIH avaladas por evidencias y evaluación de programas. Además, muchos informantes observaron la falta de capacidad organizacional dentro de las comunidades latinas, incluyendo capacitación administrativa, contaduría, desarrollo del personal y de la mesa directiva y recaudación de fondos. Por último, los informantes puntualizaron la necesidad de construir la capacitación dentro de los departamentos de salud y dentro de las organizaciones más prominentes. Específicamente, los informantes, como el que se cita más abajo, comentó sobre la necesidad de la atención de la salud con competencia cultural y hace un llamado para la capacitación en el campo de la sensibilidad cultural y para incrementar el número del personal bilingüe y bicultural que presta los servicios en los diferentes programas. "Necesitamos individuos que estén preparados para trabajar con sensibilidad cultural para que ayuden a nuestra población latina. Es decir, alguien que se parezca a nosotros y no una persona blanca que está casada con un latino/a y que sabe hablar un poco de español. Necesitamos ver a latinos y latinas haciendo el trabajo de interpretación, traducción y siendo los proveedores en la atención de la salud. Simplemente no tenemos suficientes".

2. **Estigma del SIDA, Homofobia y Racismo**

Los informantes, universalmente expresaron preocupación sobre la persistencia del estigma del SIDA y la homofobia dentro de comunidad latina y la insensibilidad cultural y el racismo que experimentan los latinos. Estas formas de discriminación social han complicado los esfuerzos para asegurar el acceso equitativo a la información y a los servicios de prevención, atención y tratamiento. Específicamente, muchos informantes puntualizaron la negación cultural sobre el VIH/SIDA, el miedo al estigma y las perspectivas conservadoras sobre sexualidad y homosexualidad que socavan los esfuerzos de alcance, comprometiendo la programación de los servicios dirigidos en prevención y posponiendo la prueba del VIH y el tratamiento. Además, los informantes mostraron molestias por la obvia y ignorancia imperante y la insensibilidad cultural de algunos de los proveedores de servicios y oficiales del departamento de salud sobre las necesidades de los latinos. Las experiencias racistas de los latinos a menudo se desestiman o no se toman en serio dado que la raza y el racismo se continua comprendiendo como un asunto blanco-negro. El prejuicio en contra de los latinos, particularmente en contra de los que hablan español y los inmigrantes, continúa contribuyendo a las prácticas de discriminación que complican la accesibilidad y agrega estrés a las vidas de muchos latinos que ya cargan con otros problemas sociales y de salud.

3. **Accesibilidad**

Casi todos los informantes calificaron a la accesibilidad como la barrera más importante que obstaculiza la entrega de programas efectivos en prevención, atención y tratamiento para los latinos; también puntualizaron que muchos latinos no saben sobre los servicios y sus derechos. Los informantes recalcaron que el prerrequisito para mejorar el acceso a los servicios es el conocimiento de la ubicación y disponibilidad de los servicios y los derechos, y además sugirieron que los latinos se beneficiarían con campañas públicas que se enfoquen en esta información. Los informantes también identificaron la necesidad de más servicios sociales, especialmente para los latinos indocumentados. Por último, los informantes hablaron sobre la necesidad de servicios que sean culturalmente relevantes y lingüísticamente competentes y, específicamente, comentaron acerca de la escasez en las intervenciones de prevención para el VIH, culturalmente diseñadas, disponibles para ser utilizadas en los latinos.

4. **Las Políticas y el VIH**

Las comunidades latinas más afectadas por el VIH/SIDA están desconectadas de las grandes instituciones o burocracias, incluyendo a los departamentos de salud y a las organizaciones nacionales. Algunos latinos todavía expresan sospecha y falta de confianza en el gobierno y las grandes organizaciones. Se le presta poca atención a las diferentes maneras que pueden ayudar a inspirar la confianza y seguridad de los latinos a nivel popular. De acuerdo a los informantes, la falta de la representación de liderazgo de los latinos dentro de las grandes instituciones así

como dentro de los grupos de planificación comunitaria se suma a la frustración que muchos de los latinos sienten cuando lidian con instituciones. Los informantes dijeron que la politización del VIH/SIDA opera como un desaliento para la participación latina a nivel político. Esto crea un círculo vicioso para los latinos ya que sin su participación en el proceso político, es más probable que las preocupaciones de los latinos y sus prioridades no reciban atención. Además, los informantes revelaron que a menudo los latinos sólo son utilizados de manera simbólica y que su participación no ha sido siempre representativa de las comunidades con mayores necesidades.

5. **Proceso de planificación**

Casi todos los informantes indicaron que los procesos de planificación fueron ineficientes en la atención de las necesidades de los latinos en sus estados o jurisdicciones. Algunos atribuyeron este fracaso a los asuntos antes mencionados, incluyendo la poca representación latina en las mesas de planificación y la falta de servicios de interpretación que rutinariamente tendrían que estar disponibles para latinos monolingües que quieren asistir a las reuniones de los grupos de planificación como miembros del público en general. Otros mencionaron la tensión que existe entre la planificación basada en evidencia y la defensoría. Muchos latinos se integran a los grupos de planificación para abogar en nombre de sus respectivos en general u organizaciones. En algunas jurisdicciones su contribución al proceso de planificación a menudo es limitado a sus esfuerzos de defensoría ya que muchos latinos son reclutados por su conocimiento sobre la comunidad latina y no por otras habilidades con las que pueden contribuir al proceso de planificación. En esencia, la participación latina está comprometida a pesar de la apariencia pública de compromiso y representación. Las barreras y los retos para lograr un compromiso significativo de la comunidad latina en los procesos de planificación comunitaria que se han mencionado anteriormente, están bien documentados por otros investigadores⁶⁹ y discutidos a profundidad en el documento *The State of Latinos in HIV Prevention Community Planning*, una publicación conjunta de NASTAD, CDC, The Academy for Educational Development (AED), The National Minority AIDS Council (NMAC) y la US-Mexico Border Health Association (USMBHA), publicado en marzo del 2002.

⁶⁹ Shedin, M.G. & Shulman, L.C. HIV prevention community planning: an assessment of Latino participation in seven states. Paper commissioned by The United States-Mexico Border Health Association. June 2002.

Los informantes también identificaron asuntos que eran únicos y/o específicos de sus estados o jurisdicciones. Por ejemplo, los informantes de los estados o jurisdicciones con una población latina pequeña o en crecimiento expresaron preocupaciones sobre la limitada disponibilidad de servicios específicos para latinos afectados por el VIH/SIDA. Uno de los informantes afirma que, "Solamente hay un médico que habla español en [mi estado]. El trabaja en una clínica en la universidad que está a 25 millas de aquí". Estos informantes también describieron los retos para proveer los servicios de prevención y atención asociados a las condiciones rurales. "La transportación es un gran problema", dijo otro informante. "Mucha gente no tiene como llegar a las clínicas. Veo problemas en las zonas rurales, especialmente en los lugares donde tenemos una gran población de inmigrantes y en donde los departamentos de salud todavía tienen prejuicios". Otro informante habló sobre los retos de la confidencialidad en las comunidades rurales. El explicó, "En términos de las zonas rurales, el anonimato y la confidencialidad no sólo están relacionados con la prueba sino también con la accesibilidad a los servicios para las personas que viven con el VIH y son identificadas como positivas. En realidad, es en las pequeñas comunidades donde el tema de la falta de confidencialidad y el anonimato se convierten en el problema principal". Este informante también aborda el tema de la utilización de los servicios en ambos lados fronterizos y la complejidad e importancia de la coordinación de la atención entre las fronteras: "Yo diría que el otro tema es la utilización de servicios en ambos lados de frontera. De nuevo, recibimos individuos de México que quieren venir y utilizar los servicios de atención médica. O viceversa, tenemos individuos que quieren tomar ventaja de los bajos costos de las prescripciones médicas de allá".

En contraste, los informantes de los estados o jurisdicciones con una gran población latina tenían otra preocupación: la necesidad de movilizar las comunidades latinas que son étnicamente diversas, y a veces comunidades fracturadas, para poder inspirar confianza y seguridad en la respuesta de la salud pública y para proteger y mejorar los programas públicos de seguro médico como ADAP, ya que relativamente una gran proporción de latinos dependen de estos programas de servicios de atención y tratamiento. Un participante dijo,

"A menos que las poblaciones puedan abogar por sí mismas y puedan demandar los servicios, creo que ellos se pierden en la estructura del sistema de entrega de servicios. Por lo tanto, esto se convierte en la responsabilidad del gobierno y las organizaciones de base comunitaria que reciben fondos para prestar los servicios a los latinos para que comiencen a instalar ese movimiento y a demandar los servicios. Es por eso que siempre he dicho que es parte de lo que ofrezco cuando esto se convirtió en un problema, que a menos que empecemos a desarrollar el liderazgo dentro de cada comunidad, no vamos a avanzar como comunidad porque en realidad no somos una comunidad latina, somos un conglomerado de países separados. Y cada país tiene que identificar sus líderes y cada uno tiene que abogar para que un día podamos ser uno".

Uno de los informantes de una jurisdicción urbana comentó cómo el ambiente conservador de la salud pública, dentro del cual los latinos tienen que trabajar, reduce la creatividad y la innovación. Otro hizo la observación sobre el costo social que acarrea el saber el estatus del VIH para muchos latinos y la importancia de balancear la información de las campañas públicas, sobre la importancia de la asesoría y prueba del VIH, con campañas en contra del estigma. El explicó, "La gente todavía culpa a la víctima. Tener el VIH todavía se ve como algo moralmente degradante. Creo que para atender el problema del estigma del VIH necesitamos preguntar, '¿cuál es el costo social de saber tu estatus?'"

"La gente todavía culpa a la víctima. Tener el VIH todavía se ve como algo moralmente degradante. Creo que para atender el problema del estigma del VIH necesitamos preguntar, '¿cuál es el costo social de saber tu estatus?'"

Recomendaciones

29

En resumen, los latinos es el grupo étnico / racial más grande en los EEUU (13% de la población), y representan el 20% de personas que viven con el SIDA. La última década se marcó por un significativo crecimiento de la población latina, cuyo mayor crecimiento en porcentaje, ocurrió en los estados sureños, los cuales reciben menos fondos por cada caso de SIDA que lo gastado en el promedio nacional. Puerto Rico está groseramente sub-financiado, dado el relativo impacto que el VIH/SIDA ha tenido en toda la isla.

Los latinos con la enfermedad del VIH entran al sistema de atención médica en una etapa más avanzada de la enfermedad y tienen más probabilidades de demorar dicha atención, luego de recibir el diagnóstico del VIH, comparado a otros grupos raciales / étnicos. La renuencia a tomar la prueba del VIH y acceder a la atención / tratamiento se asocia comúnmente con el miedo a la estigmatización y a la deportación, a la falta de información sobre el VIH, y a la predisposición cultural en cuanto a la enfermedad. La pobreza y la falta de seguros de salud complican el acceso para los latinos. Dentro del contexto de esta realidad, no fue sorpresa aprender que la mejoría en la accesibilidad a los servicios de prevención, atención y tratamiento para los latinos fue uno de los primeros temas en la mente de los informantes claves de toda la nación. Muchos puntualizaron que la mayoría de los latinos no saben sobre sus derechos y la ubicación de los servicios. Los informantes también manifestaron frustración por la relativa falta de intervenciones para la prevención del VIH específicamente diseñadas para responder a las necesidades de los latinos.

Los informantes fueron firmes en cuanto a la necesidad de tener información básica sobre el VIH/SIDA tanto en español como en inglés, así como también, sobre la importancia de tener asistencia técnica continua y fortalecimiento capacitacional. Unánimemente, todos los informantes expresaron preocupación sobre el persistente estigma y homofobia dentro de la comunidad latina, la insensibilidad cultural y el racismo que a menudo experimentan los latinos, apuntando a la necesidad de campañas públicas de concientización y educación que contemplen estos problemas. Por último, casi todos los informantes entrevistados indicaron que mientras el proceso de planificación es importante, el mismo también ha sido ineficiente en atender las necesidades de los latinos en sus estados o jurisdicciones y ofrecieron sugerencias útiles para atender los retos experimentados por muchas jurisdicciones.

Los factores relacionados a la migración como el de los hombres que viven fuera de sus hogares por largos períodos, las uniones familiares disueltas y el incremento en el número de parejas sexuales (tanto en hombres como en mujeres), ponen a estos hombres y a sus parejas, esposas o novias, en peligro de infectarse con el VIH. En los EEUU estos factores existen dentro del contexto de políticas que a veces explotan y desalientan sistemáticamente a los trabajadores latinos que no tienen poder, particularmente a los que no han nacido en los EEUU. Las dinámicas sociales y económicas específicas de la región fronteriza, como la industria del sexo y el turismo, pueden contribuir a un alto índice de infecciones por el VIH. Además, el movimiento transnacional rutinario entre algunas ciudades de EEUU y ciudades de México, Centro y Sud América y el Caribe (ciudades unidas por puentes aéreos) crea retos para coordinar la atención médica del VIH/SIDA, así como también para responder a importantes oportunidades en prevención de la infección y transmisión del VIH.

A continuación se presentan las recomendaciones que se han identificado y resumido en este documento para abordar muchos de los retos asociados con el VIH/SIDA en la comunidad latina. Los gobernadores, legisladores, asociaciones nacionales, los departamentos de salud y los Directores de Programas para el SIDA pueden utilizar estas recomendaciones para mejorar sus respuestas a la epidemia dentro de la comunidad latina en sus respectivas jurisdicciones. Las recomendaciones que se ofrecen están basadas en la investigación y en los temas claves que surgieron de la revisión de la literatura y de las entrevistas con los informantes. Las recomendaciones hechas no son exhaustivas ni definitivas, pero sí son complementarias a las estrategias que ya están en marcha en muchas de las jurisdicciones de todo el país y a otras recomendaciones hechas en otros documentos que también tratan el impacto del VIH/SIDA en las comunidades latinas y en otras comunidades minoritarias, incluyendo la monografía producida por el Comité Asesor Afro-Americano de NASTAD.⁷⁰

la mayoría de los latinos no saben sobre sus derechos y la ubicación de los servicios.

⁷⁰ The National Alliance of State and Territorial AIDS Directors. HIV/AIDS: African American Perspectives and Recommendations for State and Local AIDS Directors and Health Departments. December 2001.

I. Trabajar para mejorar el acceso a servicios de prevención, atención y tratamiento para los latinos sin considerar su estatus migratorio o de ciudadanía.

- Abogar por y para la provisión de más recursos adicionales para fortalecer los servicios que se prestan a los latinos, incluyendo un aumento de los fondos para Puerto Rico y para los estados que están experimentando un dramático crecimiento de la población latina. Respaldar la creación de servicios adaptados para los latinos monolingües de habla hispana y para los inmigrantes sin importar su estatus de ciudadanía. Específicamente, trabajar para asegurar la reautorización del RWCA. Esto es especialmente importante dado que una gran mayoría de los latinos dependen de los servicios subvencionados por RWCA y de ADAP. Además, abogar por un incremento de los fondos para programas de prevención del VIH, ETS y del abuso de substancias, aún en jurisdicciones donde la incidencia de SIDA es baja entre los latinos pero dada la existencia de otros indicadores (Ej.: altas tasas de enfermedades de transmisión sexual) merecen una seria atención para prevenir potenciales infecciones por el VIH. Finalmente, es crítico crear y apoyar servicios de prevención del VIH y servicios de atención para las poblaciones, tanto en prisión como en transición a sus comunidades. Esto es importante especialmente dada la proporción significativa de los latinos representados entre las poblaciones de reos y el variante índice de prevalencia de SIDA en las prisiones en todos los estados. El departamento de salud en Connecticut apoya el programa de "Transitional Linkage Coordination" (TLC). Es subvencionado por el Ryan White CARE Act Title II y con dólares de prevención del VIH. Todos los reos reciben educación sobre la prevención del VIH al mismo tiempo que los administradores de caso aseguran la continuidad de servicios de cuidado a través de los planes de alta para los reos que viven con el VIH/SIDA y se preparan para salir de la prisión.
- Trabajar para mejorar la coordinación de los servicios dentro y entre los estados / territorios y jurisdicciones locales. Los departamentos de salud podrían crear incentivos durante los procesos de solicitud, para la cooperación entre agencias y colaboraciones diseñadas para mejorar la coordinación de los servicios de prevención y atención. Los departamentos de salud también podrían establecer acuerdos con estados y jurisdicciones vecinas para asegurar la coordinación de los servicios de prevención y atención para poblaciones migratorias.
- Combinar el RWCA/ADAP con recursos locales y estatales para expandir prescripciones de medicamentos y servicios médicos para los latinos sin seguro médico. Por ejemplo, el Instituto de SIDA del Departamento de Salud del Estado de Nueva York (The New York State Department of Health AIDS Institute) combina el RWCA/ADAP con fondos estatales para establecer cuatro programas integrados de atención de la salud para los individuos sin seguro médico que viven con el VIH/SIDA: ADAP, ADAP Plus, ADAP Plus Insurance Continuation y HIV Home Care. Los cuatro programas tienen una administración central, utilizan un formulario de solicitud único y apoyan actividades externas coordinadas. El modelo del estado de Nueva York tiene objetivos duales: estimular a los individuos a buscar, acceder y recibir atención médica y prescripciones médicas sin costo alguno; y suplir con una corriente de fondos estables y oportunos a los proveedores de salud, permitiéndoles la utilización de esos ingresos para desarrollar el fortalecimiento de los programas para responder a las necesidades de la población sin seguro de salud que vive con el VIH/SIDA. California también ha combinado el RWCA, ADAP y recursos del estado para ofrecerlo como último recurso para las personas que tienen limitados o ningún medio de acceso para la atención y tratamiento del VIH. Los programas de Nueva York y California tienen regulaciones de elección menos rígidas; se pide muestra que pruebe la residencia en el estado pero no se solicita prueba de ciudadanía. El RWCA es sobresaliente en cuanto al estatus legal de los clientes ya que hace posible que muchos estados puedan ofrecer ADAP y otros servicios para el VIH a indocumentados. Los requerimientos de elección de ADAP deberían ser redactados con criterios de inclusión y no de exclusión de los pacientes indocumentados.
- Apoyar una mayor subvención por el National Minority HIV/AIDS Initiative. Ahora en su cuarto año, el MNAI es una herramienta crítica en los esfuerzos de la nación para eliminar las disparidades en la atención de la salud relacionadas al VIH/SIDA entre los grupos raciales y étnicos. El MNAI provee recursos dirigidos a expandir la capacidad de las organizaciones minoritarias de base comunitaria y de los proveedores para prestar servicios de prevención, atención de la salud y otros servicios a comunidades fuertemente afectadas. Las comunidades latinas de todo el país se han beneficiado con los servicios de prevención y atención que han estado disponibles con los recursos de MNAI. Los fondos dirigidos a la atención de la prevención primaria y al acceso para la atención de la salud en las comunidades latinas tendrían que ser considerados para su subvención bajo esta iniciativa. Los departamentos de salud tendrían que tener una máxima flexibilidad para utilizar y coordinar los recursos de NMAI que llegan a sus estados. Los recursos de NMAI deberían ser utilizados para complementar y no para substituir a los recursos de RWCA o prevención del VIH ya dirigidos a las comunidades de color.

- Desarrollar metodologías para asignación de recursos que sean consistentes y anticipen las necesidades locales. Los departamentos de salud locales y estatales deberían trabajar en estrecha colaboración con los grupos de planificación comunitaria para asegurar que la distribución de los fondos se corresponden con las necesidades sistemáticamente demostradas. Los datos de vigilancia del SIDA no deberían ser los únicos en utilizarse como evidencias para determinar las necesidades. Los datos sobre las tendencias de la población, en la utilización de los servicios de atención de la salud, la pobreza, las tendencias poblacionales y las barreras para acceder a los servicios, así como también los índices de prevalencia e incidencia de ETS/VIH, podrían utilizarse cuando estén disponibles para diseñar fórmulas para asignación de fondos. Las metodologías de distribución de recursos deberían ser diseñadas para que también respondan a necesidades anticipadas. Esto es especialmente importante dado los cambios en la población, las barreras para la accesibilidad a los servicios, los patrones de comportamientos de riesgo y los índices del VIH en los latinos.
- Apoyar esfuerzos básicos para la educación sobre VIH/SIDA a los latinos. La información sobre el VIH/SIDA, incluyendo los modos de transmisión de la infección, las estrategias para prevenir la infección por el VIH, la historia natural de la enfermedad, la importancia de la detección y el tratamiento temprano, y sobre los diferentes tratamientos disponibles, deberían ser diseminados ampliamente y actualizados constantemente. Las modos de diseminación pueden incluir asesoría individual para reducción de riesgo, talleres de educación sobre la salud, anuncios de servicio público que utilicen la radio o la televisión, material impreso, posters, boletines y vayas publicitarias. Las investigaciones han demostrado que la televisión es la fuente número uno de información sobre VIH para los latinos, seguido por la radio y las vayas publicitarias.⁷¹ La información debería estar disponible en español e inglés, además de tener una cuidadosa consideración respecto al nivel de alfabetismo de la audiencia. También, la información producida debería evitar el uso de traducciones literales de material y copias de inglés a español. El material educativo debería ser creado en español siempre que sea posible.
- Crear información pública y campañas de conocimiento que eduquen a los latinos sobre sus derechos individuales y públicos, así como también sobre la disponibilidad y ubicación local de los servicios. Muchos latinos no tienen la información sobre los servicios confidenciales, bilingües gratuitos o de bajo costo, y/o creen que no califican por su estatus de ciudadanía. Por ejemplo, algunas jurisdicciones utilizaron recursos para crear campañas públicas para informar a la gente sobre los requisitos para ser beneficiario de ADAP y los proveedores del programa. Las campañas publicitarias de esta naturaleza también sirven como una oportunidad para aumentar la concientización en la gente sobre el VIH/SIDA.
- Elaborar y apoyar la capacidad de la base comunitaria. A menudo las organizaciones de base comunitaria son mejores en llegar a los latinos que necesitan los servicios. En algunas jurisdicciones no existen organizaciones de base comunitaria que atiendan específicamente las necesidades de prevención, atención y tratamiento de los latinos. A medida que la población latina vaya creciendo, existirá una creciente necesidad de organizaciones de base comunitaria conducidas por latinos nativos. En un estudio de 181 agencias que prestan servicios de prevención a las comunidades latinas, los investigadores encontraron que lo más importante en el área de capacitación, identificadas por la agencias enfocadas en los latinos, era el comprender los comportamientos sexuales, la sexualidad y los cambios del comportamiento de los latinos.⁷² Las agencias dirigidas por latinos que tienen un extenso y exitoso historial a veces no tienen capacidad técnica (investigación, teorías de cambios del comportamiento, avances en los tratamientos, sexualidad y salud sexual), programática (planificación, personal, evaluación e intervenciones basadas en demostración de evidencias), y/u organizacional (mejoramiento de la calidad, contaduría, recaudación de fondos, infraestructura gerencial, sistemas informáticos, capacitación del personal y de la mesa directiva) para poder prestar servicios de calidad a sus respectivas comunidades. Todos los escenarios, si no se dirigen adecuadamente, pueden presentar serias barreras para la accesibilidad. Los departamentos de salud podrían cumplir un rol muy importante en facilitar la accesibilidad apoyando la asistencia técnica continua en las agencias latinas de base comunitaria. Existen múltiples fuentes a partir de las cuales los departamentos de salud pueden obtener asistencia para el fortalecimiento de las agencias, incluyendo organizaciones nacionales como la US-Mexico Border Health Association (USMBHA), la Academy of Educational Development (AED), la Organización Nacional de Lesbianas, Gays, Bisexuales & Transgénros Latina/os (LLEGO) y el National Minority AIDS Council (NMAC), asistencia técnica de colegas coordi-

⁷¹ National Survey of Latinos on HIV/AIDS. Kaiser Family Foundation, 1997.

⁷² Castaneda, D., & Collins. B.E. Structure and activities of agencies providing HIV and AIDS education and prevention to Latino/a communities. AIDS Education and Prevention, 1997, 9(6), 533-550.

nada por NASTAD, universidades y colegios locales, asistencia técnica independiente (TA), proveedores y consultores, y organizaciones de base comunitaria con experiencia y con la capacidad para compartir. Si se solicitan servicios para el fortalecimiento de servicios de una organización nacional, la asistencia técnica y los servicios de consultoría deberían ser adaptados y basados en las conductas de los consumidores para resolver las necesidades específicas de las organizaciones latinas a nivel local. Un modelo único de trabajo para la asistencia técnica (TA) y para el fortalecimiento de la capacitación de los servicios no es efectivo en responder a las necesidades específicas. Mientras que los servicios de TA son importantes, los recursos federales también tendrían que ser dedicados a mejorar el fortalecimiento capacitacional, para ayudar al aporte de TA brindado por los departamentos locales de salud y las organizaciones regionales.

- Establecer y mantener los niveles de estándares más altos para la atención de la salud con competencia cultural. La competencia cultural se refiere “al proceso por el cual los individuos y los sistemas responden respetuosa y efectivamente a las personas de todas las culturas, idiomas, clases, razas, antecedentes étnicos, religiones y a otra diversidad de factores que reconocen, afirman y valoran las cualidades de los individuos, las familias y las comunidades, protegiendo y preservando la dignidad de cada uno”.⁷³ Definido de manera operacional, la competencia cultural es la integración y la transformación del conocimiento sobre individuos y grupos de personas dentro de estándares específicos, políticas, prácticas, y actitudes utilizadas en ambientes culturalmente apropiados para aumentar la calidad de los servicios, produciendo así mejores resultados.⁷⁴

En el 2000, la Oficina de Salud para las minorías del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EEUU (US Department of Health and Human Services' Office of Minority Health) publicó los Estándares Nacionales para los Servicios de la Atención de la Salud Cultural y Lingüísticamente Apropiados, como medio para asegurar que todas las personas que entran al sistema de atención de la salud reciban tratamiento efectivo y equitativo de una manera cultural y lingüísticamente apropiada. Estos reglamentos en los servicios para ser cultural y lingüísticamente apropiados (CLAS) son propuestos con el propósito de corregir inequidades que actualmente existen en la provisión de los servicios de salud y para hacer que éstos respondan mejor a las necesidades individuales de todos los pacientes / consumidores. Los 14 reglamentos están organizados por temas: Atención Cultural Competente (Reglamentos 1-3); Accesibilidad a los Servicios de Idioma (4-7); y Apoyo Organizacional para la Competencia Cultural (8-14). Actualmente, el gobierno federal tiene el mandato para que todos los destinatarios de fondos federales adopten el reglamento de Accesibilidad a los Servicios de Idioma (4-7). Los reglamentos 4-7 están basados en el Título VI del Acta de los Derechos Civiles de 1964 referentes a los servicios para personas con poco conocimiento del idioma inglés. El Título VI requiere que todas las entidades que reciben asistencia financiera federal, incluyendo a las organizaciones de atención de la salud, tomen los pasos necesarios para asegurar que las personas con limitado conocimiento del idioma inglés tengan un completo acceso a los servicios que ellos proveen. La clave para proveer dicho acceso está en asegurar una efectiva comunicación entre la entidad y las personas con limitaciones del idioma inglés. La Oficina de Salud para las Minorías (Office of Minority Health) recomienda que las agencias reconocidas por entes nacionales y federales estatales adopten los mandatos de los reglamentos 1-3 (Atención Cultural Competente) y 8-13 (Apoyo Organizacional para la Competencia Cultural).⁷⁵ Los departamentos de salud deberían desarrollar planes para asegurar el cumplimiento de los mandatos federales reglamentados en CLAS. Los departamentos de salud también podrían considerar proporcionarles recursos para el entrenamiento capacitacional para la adopción de los reglamentos. Una vez establecidos, la vigilancia de los reglamentos dentro de los departamentos y entre los proveedores que sirven a la población latina, debería convertirse en un componente integrado de actividades para mejorar cualitativamente. Los departamentos de salud podrían considerar que los resultados de las evaluaciones obtenidas sobre la competencia cultural se encuentren disponibles a los latinos y otros consumidores que toman en consideración a la competencia cultural al momento de elegir servicios (Ver apéndice I para un resumen de CLAS).

⁷³ National Association of Social Workers' Standards for Cultural Competence in Social Work Practice. http://www.socialworkers.org/sections/credentials/cultural_comp.asp. Accessed on March 22, 2003.

⁷⁴ Davis, P. & Donaldson, B. Multicultural counseling competencies: Assessment, evaluation, education and training, and supervision. 1997. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

⁷⁵ Department of Health and Human Services, Office of Minority Health. National Standards on Culturally and Linguistically Appropriate Services (CLAS) in Health Care. Federal Register/Vol. 65, no. 247/Friday, December 22, 2000/Notices.

- Proveer y apoyar continuamente entrenamientos sobre competencia cultural. Muchos proveedores y personal de los departamentos de salud podrían beneficiarse de los entrenamientos de apoyo sobre CLAS del departamento de salud sobre competencia cultural, historias latinas y los efectos que el racismo y la pobreza generan en la calidad de vida y la aptitud que tienen los latinos para acceder a los servicios. El entrenamiento puede ser de naturaleza informativa o experimental y debería enfocarse tanto en el personal de base como en el personal a nivel administrativo / gerencial. El entrenamiento dirigido a los gerentes podría incluir capacitación para desarrollar habilidades y mejores prácticas para reclutar, contratar, desarrollar, promover y retener a latinos y a otro personal de color en todos los niveles. Los departamentos de salud podrían mantener consultores independientes y organizaciones de base comunitaria con experiencia y establecer archivos de referencia sobre la provisión de este tipo de servicios.

II. Hacer que los procesos participativos de planificación sean más responsables con los latinos.

- Pedir y endosar mecanismos participativos más amplios y pedir más clarificación por parte del CDC y HRSA sobre los roles de los depositarios que participan en los procesos de planificación. La confusión de los roles es uno de los grandes retos en los procesos de planificación comunitaria. Algunos de los participantes de la planificación comunitaria perciben que los departamentos de salud está demasiado involucrado y/o controla demasiado el proceso de planificación. Una articulación más clara de sus respectivos roles y responsabilidades podría prevenir la tensión que a veces surge entre los departamentos de salud y los representantes de la comunidad. Además, los que participan en el proceso de planificación deberían comprender la distinción entre ser un planificador y ser una persona que aboga por la comunidad. Las diferentes interpretaciones de los principios de paridad, inclusión y representación que se incluyen en los lineamientos del CDC para los departamentos de salud sobre planificación comunitaria también pueden provocar confusión sobre esta distinción. Idealmente, los planificadores son reclutados en los grupos de planificación por su capacidad para planificar desde una "perspectiva más amplia". Los planificadores deberían tener la habilidad o recibir capacitación para poder sintetizar las múltiples fuentes de información relacionada a cómo el VIH/SIDA está afectando a sus respectivas jurisdicciones en su totalidad, incluyendo la comprensión de los modos principales de exposición al VIH, los factores socio-culturales asociados con los altos riesgos de infección por el VIH, como el uso de substancias y la pobreza; los factores de co-morbilidad del VIH/SIDA; comportamientos, investigaciones sobre factores de riesgo e intervención; los sistemas de provisión de atención de la salud; las tendencias de su utilización, barreras para la accesibilidad y las pautas más actualizadas para la atención y tratamiento del VIH/SIDA. En cambio, muchas veces los planificadores son reclutados por su experiencia con una población en particular o por ser miembros de una población fuertemente afectada. Mientras que las perspectivas y los puntos de vista de las poblaciones fuertemente afectadas son centrales y necesarias para la planificación comunitaria, no deberían ser los únicos criterios para determinar la candidatura de los miembros. Este abordaje puede crear la impresión de una participación simbólica, lo cual a veces es reforzado inadvertidamente, cuando en un proceso más amplio, las contribuciones de los individuos se limitan a la defensoría.
- Ser un guardián activo en contra de los conflictos de interés cuando se organizan los grupos de planificación comunitaria o consejos de planificación. Los conflictos de interés pueden ocurrir cuando los miembros de los grupos de planificación se benefician, o potencialmente podrían beneficiarse de las recomendaciones hechas para dar prioridad a los recursos. La administración de recursos y servicios para la salud (The Health Resources and Services Administration) provee lineamientos más fuertes sobre cómo evitar conflictos de interés, útiles para ambos grupos de planificación en prevención y atención.
- Ofrecer capacitaciones y consultorías continuas sobre planificación a los latinos. Apoyar campañas públicas informativas enfocadas en las comunidades latinas designadas para concientizar sobre la planificación y su rol en el proceso de asignación de fondos para el VIH/SIDA. Es igual de importante la necesidad de preparar a los latinos adecuadamente para que se conviertan en unos planificadores activos y bien informados. Las capacitaciones pueden incluir información sobre el rol de los planificadores, entendimiento del perfil epidemiológico en sus respectivas jurisdicciones, los factores socio-culturales asociados con la transmisión del VIH, factores de co-morbilidad del VIH/SIDA, investigaciones del comportamiento, factores de riesgo e intervenciones en las ciencias sociales, competencia cultural, modelos para sistemas efectivos en la provisión de servicios, tendencias de utilización, barreras para la accesibilidad, y las pautas más actualizadas para la atención y tratamiento del VIH/SIDA. Los oficiales de los departamentos de salud podrían solicitar apoyo de organizaciones nacionales y de base comunitaria, de HRSA, el CDC y/o de consultores independientes para que los asistan en la entrega de servicios, capacitaciones y asistencia técnica. Los departamentos de salud podrían hacer que las capacitaciones sean obligatorias, como parte de la orientación del grupo de planificación.

- Ofrecer servicios de interpretación cuando sea posible y apropiado. Los latinos muchas veces quieren informarse e involucrarse cuando asisten a las reuniones de planificación como miembros del público en general sin formar, necesariamente, parte del grupo. En las jurisdicciones con una masa crítica de latinos monolingües hispano hablantes, el idioma puede ser un seria barrera para una activa participación cívica. Tener servicios de traducción simultánea o tener un intérprete disponible cuando sea solicitado, no solamente facilitaría el acceso a las reuniones de planificación, sino que también inspiraría más confianza en los latinos acerca de las respuestas a sus necesidades por parte de los departamentos de salud ya que sentirán que éstos están siendo más responsables con la comunidad.

III. Aprovechar, desarrollar y apoyar el liderazgo latino.

- Reconocer y buscar la contribución y asesoría de los líderes latinos relacionados a los asuntos críticos de salud pública y decisiones que afectan a las comunidades latinas, incluyendo a líderes y/u organizaciones que no están involucradas en el VIH/SIDA. Comprometer a las organizaciones de base comunitaria que tienen latinos en sus juntas directivas y en los niveles gerenciales y solicitarles activamente sus sugerencias. Crear actividades para que estos líderes se involucren más en la capacitación de asesores y/o en actividades de planificación. Trabajar con latinos y negros con liderazgos, electos a nivel local, estatal y nacional así como también con congregaciones latinas, incluyendo al clero, para desarrollar sus habilidades y liderazgo en temas relacionados al VIH/SIDA.
- Desarrollar el liderazgo y capacitación latina dentro de los departamentos de salud a nivel local y estatal y dentro de agencias federales a nivel nacional. Es importante para los latinos verse a ellos mismos y sus perspectivas reflejadas entre el personal de los departamentos de salud. Contratar personal latino bilingüe y bicultural para ocupar posiciones a nivel administrativo y gerencial. El personal latino que se contrate para las posiciones de liderazgo deberá poseer conocimiento sobre la epidemia a nivel local o estatal del VIH/SIDA y sobre los problemas que afectan a las comunidades latinas, en sus respectivas jurisdicciones. Trabajar con agencias federales (Health Resources and Services Administration, Centers for Disease Control and Prevention, National Institutes of Health, y Substance Abuse and Mental Health Services Administration) para desarrollar el liderazgo latino a nivel nacional, incluyendo la contratación de latinos para posiciones de poder dentro de cada una de las agencias federales.

- 34
- Construir y apoyar la capacidad para abogar por asuntos políticos en las comunidades latinas. Esto permitirá que los latinos sean más eficaces en abogar en nombre de sus distritos. Los departamentos de salud pueden lograr esto al apoyar la participación latina en conferencias nacionales, asegurándose que los temas de relevancia para latinos sean adecuadamente representados en foros y reuniones; y/o solicitando los servicios de organizaciones nacionales, de base comunitaria y de los departamentos sobre asuntos políticos establecidos y/o grupos de presión que puedan proveer capacitación sobre los asuntos políticos más urgente, sobre el impacto en las comunidades latinas y las técnicas eficaces en defensoría. Los departamentos de salud también podrían apoyar coaliciones entre las agencias, dentro y a través de las comunidades latinas, las cuales colectivamente podrían vigilar las políticas y abogar por un incremento de los recursos para apoyar servicios para los latinos afectados por el VIH/SIDA. El Buró de Servicios de Base Comunitaria de la División de Prevención en VIH/SIDA del Instituto de SIDA del Estado de Nueva York (The New York State Department AIDS Institute, Division of HIV Prevention, Bureau Of Community-Based Services), ha desarrollado un modelo denominado Iniciativa de Desarrollo Comunitario (Community Development Initiative, CDI) para apoyar y subvencionar las actividades de movilización comunitaria y esfuerzos de concientización. El CDI fue creado para concientizar sobre el VIH/SIDA y para movilizar las respuestas de la base comunitaria a las necesidades y vacíos que pueden existir en las comunidades de color. Especialmente, los proveedores son alentados a que elaboren el apoyo comunitario para la prevención del VIH, implementen interacciones dirigidas para reducir los comportamientos de riesgo al influir en las normas de la comunidad y establecer redes de liderazgo por medio del trabajo de coalición. Hay 13 agencias subvencionadas por el CDI en Nueva York.

Estas agencias tienen un historial de prestación de servicios a las comunidades de color, con capacitación en VIH/SIDA y con una fuerte habilidad para trabajar en colaboración con otros proveedores de servicios locales. Las agencias subvencionadas por iniciativa del CDI vigilan muy de cerca las políticas que podrían impactar a las personas que viven con el VIH/SIDA y a aquellas con riesgo de infección, ofrecen recomendaciones a los creadores de estas políticas y se desempeñan como fuente de información para sus comunidades. La vigilancia de estas políticas y la disseminación de la información ocurre a nivel local, estatal y federal.

IV. Organizar y movilizar a los latinos.

- Fomentar y apoyar el trabajo de coalición dentro de las comunidades latinas, y entre los latinos y otra gente de color. Existe una gran diversidad entre los latinos en muchas de las jurisdicciones de todo el país. Los latinos son diferentes por su nacionalidad, etnia, clase, estatus migratorio, orientación sexual, ideología política e idioma. Es erróneo suponer que, necesariamente, las comunidades latinas están unidas. Los departamentos de salud podrían abogar y dirigir recursos para la organización y movilización de los latinos en sus respectivas jurisdicciones para dar una respuesta más coordinada a la epidemia del VIH/SIDA. Las comunidades de color fracturadas afectan la accesibilidad y la calidad de los servicios de atención a los clientes y a los consumidores. Además, los consumidores pueden agotarse por las disputas que podrían existir entre las agencias, debido a que sus decisiones sobre el lugar de elección para recibir los servicios se convierten en una acción política. Los proveedores de servicios y los miembros de la comunidad también podrían sentirse preocupados y distraídos por la tensión entre las agencias, comprometiendo la integridad y calidad de los servicios. Los departamentos de salud podrían crear incentivos financieros que apoyan las coaliciones, consorcios y asociaciones innovadoras. Los oficiales de los departamentos de salud también podrían tener un cuidado extra para evitar que los grupos se enfrenten entre sí durante el proceso de solicitud de fondos.

V. Apoyar investigaciones locales y nacionales.

- Identificar oportunidades y recursos para la investigación. La escasez de investigaciones epidemiológicas, de investigaciones sobre el comportamiento, las investigaciones en las ciencias sociales, la evaluación, y particularmente, las investigaciones en intervenciones que se enfocan en la prevención del VIH, en las necesidades de atención y tratamientos de los latinos (especialmente de los hombres latinos que tienen sexo con otros hombres) es desconcertante. Los oficiales de los departamentos de salud y los proveedores comunitarios, necesitan tener un conocimiento exhaustivo de la epidemia y de su impacto en los latinos para poder planificar y responder mejor. Los departamentos de salud podrían considerar solicitar los servicios de investigadores que tienen fuertes lazos con las comunidades latinas. Los departamentos de salud deberían también considerar el establecimiento de asociaciones formales con los colegios o universidades poniendo a disposición fondos para investigadores locales que estén interesados en liderar los estudios de investigación en colaboración. Los departamentos de salud pueden fomentar las asociaciones entre las organizaciones de base comunitaria y los investigadores al crear los medios financieros para que los proveedores comunitarios puedan pagarle a investigadores de universidades. Por último, los departamentos de salud pueden identificar y apoyar los resultados de las evaluaciones de los modelos de servicios de base comunitaria y los abordajes en prevención. La investigación en evaluación representa un importante mecanismo para la autorreflexión y para oportunidades que generan información crítica sobre lo que funciona, lo que no funciona y por qué funciona; además de poder complementar la investigación de base universitaria sobre los abordajes en los servicios efectivos y el diseño de intervenciones en prevención.
- Apoyar la investigación formativa como parte del proceso del diseño y desarrollo de programas. La investigación formativa es importante para asegurar la relevancia cultural y para que los servicios de apoyo y prevención del VIH/SIDA que sean desarrollados e implementados sean apropiados. La investigación formativa permite que se realicen adaptaciones bien informadas sobre las intervenciones basadas en evidencia y los estándares en las prácticas de los servicios. Los departamentos de salud deberían asignar recursos, incluyendo financiamiento para apoyar la investigación formativa, previo a la implementación de los nuevos programas.
- Fomentar una fuerte interfase de investigación / práctica. La investigación de base comunitaria debería, por medio del diseño, crear oportunidades genuinas para que los latinos puedan aportar e involucrarse, comenzando con la definición del problema, seguido con el diseño, el análisis y la interpretación de la investigación. Las relaciones entre los investigadores y los depositarios miembros de la comunidad deben ser negociaciones respetuosas, de control compartido y de aprendizaje recíproco. Los departamentos de salud deberían apoyar y financiar investigaciones que sean diseñadas e implementadas para el beneficio de las comunidades con las que los investigadores quieran trabajar. Una manera de lograr esto es comenzar por un grupo de necesidades y problemas que sean definidos por las personas, sujetos de los estudios, por ejemplo los latinos. Basar las preguntas de investigación en las preocupaciones de los latinos podría ayudar a minimizar la “desconexión” que, a menudo, existe entre los investigadores (y por extensión, entre los oficiales de los departamentos de salud) y las comunidades latinas. La investigación apoyada por los departamentos de salud deberían evitar definir a los latinos y a otros grupos en términos monolíticos y esencialistas. Esto podría conducir a generalizaciones inexactas y estereotipadas. Finalmente, los oficiales de los departamentos de salud podrían considerar priorizar y apoyar la investigación que tenga un concepto del campo

de acción más amplio, que incluya la posibilidad de investigar las relaciones que existen entre las experiencias individuales y los problemas macro sociales como el racismo y la pobreza. En las investigaciones, como en el caso de los abordajes en salud pública, en el cual las personas son vistas en contexto y los métodos son empleados de manera que vinculan las experiencias individuales a un sistema social más amplio, tienen menos probabilidades de sentirse culpables por los problemas sociales más grandes. Este abordaje contribuye a una interfase de investigación / práctica más fuerte e inspira confianza en los latinos sobre los méritos de la investigación ya que minimiza la tendencia de la investigación que en ocasiones considera patológicos a grupos de individuos.⁷⁶

- Colectar y reportar datos sobre latinos, de sencilla utilización, para que puedan ser aplicadas en la planificación y en las actividades de desarrollo de programas. Los planificadores comunitarios y los proveedores de servicios requieren datos de investigaciones que sean relevantes, de sencilla utilización y comprensibles. Los departamentos de salud podrían considerar comisionar evaluaciones sobre las necesidades o reportes especiales sobre los latinos en sus respectivos estados o jurisdicciones. Los oficiales de los departamentos de salud también podrían tomar medidas para asegurar que los perfiles epidemiológicos y los documentos de planificación producidos sean legibles y se presten fácilmente para el desarrollo de programas, incluyendo la planificación y preparación de subvenciones.

VI. Considerar el establecimiento de colaboraciones internacionales.

- Establecer memorandums de acuerdo binacional con los ministerios de salud de México, Puerto Rico, la República Dominicana, Cuba, y otros países de Centro y Sud América, cuando se considere. Las relaciones binacionales fuertes son especialmente importantes en las jurisdicciones que tienen una gran población latina o grupos de latinos que rutinariamente viajan entre sus hogares en los EEUU y sus países de origen. Los acuerdos pueden trazar un esquema de los parámetros para una capacitación bidireccional y para el fortalecimiento de la misma; así como también una coordinación más fuerte para la atención del VIH/SIDA. Por ejemplo, Nueva York y Connecticut han apoyado por años los programas de puentes aéreos con Puerto Rico, diseñados para asegurar la coordinación de la atención y el cumplimiento de los tratamientos en los puertorriqueños que viajen entre Nueva York o Connecticut y la isla. Nueva York también apoya un programa denominado “New York Link” (Vínculo de Nueva York). The New York Link ha establecido vínculos entre los proveedores de la atención de la salud, las personas que viven con el VIH/SIDA y las organizaciones no gubernamentales del Caribe, Centro América, México y la ciudad de Nueva York. La meta de esta iniciativa es la de facilitar el intercambio de recursos y la transferencia de tecnología, desarrollar capacidad dentro de los países asociados y establecer sistemas de derivación para las personas que llegan a la ciudad de Nueva York y para los que regresan a sus países de origen.
- Comprometer y apoyar a los consulados latinoamericanos para que proporcionen mensajes de salud pública y del VIH a los latinos. Los consulados latinoamericanos están ubicados de una manera única para diseminar la información sobre el VIH y los servicios para el VIH/SIDA a los latinoamericanos que visitan o se reubican en los EEUU. Ellos también pueden ayudar a reforzar mensajes de salud pública adaptados culturalmente. Por ejemplo, el departamento de servicios de salud del condado de Los Angeles (Los Angeles County Department of Health Services) ha establecido uniones formales con un número de consulados a través de los cuales disemina información vital sobre los servicios.
- Comprometer activamente a organizaciones no gubernamentales para dirigir el trabajo sobre VIH/SIDA, en los países latinoamericanos. Los departamentos de salud pueden considerar el establecimiento de acuerdo para fomentar intercambios de tecnología bidireccionales, fortalecer la capacidad y mejorar la coordinación en la atención de la salud.

Los departamentos de salud juegan un rol crítico en la prevención y tratamiento del VIH/SIDA en las comunidades latinas. Los oficiales de los departamentos de salud tienen la responsabilidad de tomar el liderazgo, educándose; de educar a sus colegas y a su personal sobre asuntos específicos de los latinos; y de desempeñarse creativa y audazmente, de maneras que honren las experiencias y perspectivas de los latinos que viven en sus estados o jurisdicciones. Es nuestra profunda esperanza que los departamentos de salud, los directores de programas para el SIDA y los representantes electos y oficiales federales vean a este documento como una referencia útil de nuestro trabajo colectivo para erradicar la epidemia del VIH/SIDA.

⁷⁶ Kidder, L.H. and Fine, M. Making sense of injustice: Social explanations, social action, and the role of the social scientist. In E. Seidman & Rappaport (Eds.) Redefining social problems. (pp.49-63). New York: Plenum Press, 1986.

Apéndice 1: Normas Nacionales Para Servicios Cultural y Lingüísticamente Apropriados en la Atención Sanitaria

Preámbulo

Las siguientes normas nacionales emitidas por la Oficina de Salud de las Minorías (OMH) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos responden a la necesidad de asegurar que todas las personas que entran al sistema de atención sanitaria reciban un tratamiento equitativo y efectivo cultural y lingüísticamente apropiado. Estas normas para servicios cultural y lingüísticamente apropiados (CLAS) son propuestas como medios para corregir desigualdades existentes en la actualidad en la disposición de servicios de salud y para hacer esos servicios más sensibles a las necesidades individuales de todos los pacientes/clientes. Esas normas están destinadas a incluir a todas las culturas y no estar limitadas a algún grupo determinado de población o conjunto de grupos; sin embargo, están especialmente destinadas para referirse a las necesidades de los distintos grupos raciales, étnicos y lingüísticos que experimentan un acceso no equitativo a los servicios sanitarios. Por último, el propósito de las normas es contribuir a la eliminación de las desigualdades sanitarias, raciales y étnicas y mejorar la sanidad de todos los americanos.

Las normas CLAS están principalmente dirigidas a organizaciones de atención sanitaria; sin embargo, también se aconseja a los proveedores particulares a usar estas normas para que su práctica sea cultural y lingüísticamente más accesible. Los fundamentos y las actividades de los servicios cultural y lingüísticamente apropiados deberían ser integrados a través de una organización y emprendidos en colaboración con las comunidades a las que sirven.

Las 14 normas están organizadas por temas: Cuidado de Cultura Competente (Normas 1-3), Servicios de Acceso Lingüístico (Normas 4-7), Apoyo Organizado para la Competencia Cultural (Normas 8-14). Dentro de este sistema hay tres tipos de normas de distinta rigurosidad: mandatos, pautas y recomendaciones como se indica a continuación:

Mandatos CLAS son requisitos federales actuales para todos los beneficiarios de fondos Federales (Normas 4,5,6 y 7).

- Pautas CLAS son actividades recomendadas por la Oficina de Salud para las Minorías para ser adoptadas como mandatos por agencias federales, estatales y nacionales acreditadas (Normas 1,2,3,8,9,10,11,12 y 13).
- Recomendaciones CLAS son sugeridas por la OMH para la adopción voluntaria por parte de agencias de atención sanitaria (Norma 14).

Las normas también están destinadas para el uso por parte de:

- Legisladores, para redactar leyes, regulaciones y el lenguaje de contacto consistente y comprensivo Esta audiencia incluiría a legisladores locales y estatales, plana administrativa y gerentes de programa y control.
- Agencias de acreditación y credenciales, para evaluar y comparar a proveedores que digan que ofrecen servicios culturalmente competentes y para asegurar la calidad para poblaciones diversas. Este público incluirá la Comisión Conjunta sobre Acreditación de Organizaciones del Cuidado de la Salud, el Comité Nacional Asegurador de Calidad, organizaciones profesionales como Asociación Médica Americana y Asociación Americana de Enfermeras/os y organizaciones de control de calidad tal como Peer review organizations
- Compradores, para interceder por las necesidades de usuarios étnicos de beneficios sanitarios y nivelar las respuestas de aseguradoras y planes médicos. Este público incluirá contratistas que adquieran servicios sanitarios, incluyendo a los sindicatos.
- Pacientes, para entender su derecho a recibir de forma asequible y apropiada servicios de asistencia sanitaria y para evaluar si los proveedores pueden ofrecerles los mismos.

- Defensores, para promover atención sanitaria de calidad y para evaluar y hacer un seguimiento de la atención dispensada por los proveedores. El público potencial es amplio, incluyendo servicios legales y agencias de educación/protección de clientes; organizaciones étnicas, de inmigración y orientadas a la comunidad; y organizaciones no lucrativas que se dedican a temas de atención sanitaria.
- Educadores, para incorporar capacidades culturales y lingüísticas en su currículum y para despertar conciencia sobre el impacto de la cultura y el lenguaje en la prestación de atención sanitaria. Este público incluiría a educadores de profesiones e instituciones formacionales de atención sanitaria, así como a educadores de profesiones legales y de servicios sociales.
- La comunidad de atención sanitaria en general, para evaluar y debatir la aplicabilidad y adopción de servicios sanitarios cultural y lingüísticamente apropiados en la práctica regular de atención sanitaria.

Resumen de las Normas⁷⁷

1. Las organizaciones de atención sanitaria deberían garantizar que los pacientes/consumidores reciban por parte de todo el personal asistencia comprensiva y respetuosa, proporcionada de forma compatible con sus creencias y costumbres culturales y sanitarias, y su lenguaje habitual.
2. Las organizaciones de atención sanitaria deberían llevar a cabo estrategias para reclutar, retener y fomentar en todos los niveles de la organización un plantel diverso y un liderazgo que exprese las características demográficas del área a la que sirven.
3. Las organizaciones de atención sanitaria deberían garantizar que el personal en todos los niveles y en todas las disciplinas reciba una formación educacional progresiva en el suministro de servicios cultural y lingüísticamente apropiados.
4. Las organizaciones de atención sanitaria deben ofrecer y proporcionar servicios de asistencia lingüística, incluyendo una plantilla de personal bilingüe y servicios de intérprete, sin costo para los pacientes/consumidores que tengan una capacidad limitada en el inglés, en todos los puntos de contacto, de forma oportuna y durante todas las horas de operación.
5. Las organizaciones de atención sanitaria deben proporcionar a los pacientes/consumidores ofertas verbales y notificaciones escritas en su idioma preferente, informándoles de su derecho a recibir servicios de asistencia idiomática.
6. Las organizaciones de atención sanitaria deben afirmar la capacidad de la asistencia lingüística proporcionada a pacientes/consumidores con capacidad limitada en el inglés mediante intérpretes y plantilla de personal bilingüe. Familiares y amigos no deberían usarse para proporcionar servicios de interpretación (excepto a petición del paciente/consumidor).
7. Las organizaciones de atención sanitaria deben tener disponibles materiales de fácil comprensión que estén relacionados con los pacientes y fijar carteles en los idiomas de los grupos comúnmente consultados y/o los grupos representados en el área que se sirve.
8. Las organizaciones de atención sanitaria deberían desarrollar, implementar y promover una plan estratégico escrito que esquematizara claramente los objetivos, políticas, planes operacionales y mecanismos de vigilancia de la contabilidad administrativa para proporcionar servicios lingüísticos apropiados.
9. Las organizaciones de atención sanitaria deberían realizar auto análisis al principio y durante las actividades relacionadas con CLAS y ser estimuladas dentro de sus revisiones internas, para integrar las medidas que se vinculan con la capacidad cultural y lingüística de los programas de mejora en la ejecución, del análisis de satisfacción de los clientes y de las evaluaciones basadas en resultados.

⁷⁷ Department of Health and Human Services, Office of Minority Health. National Standards on Culturally and Linguistically Appropriate Services (CLAS) in Health Care. Federal Register/Vol. 65, no. 247/Friday, December 22, 2000/Notices.

10. Las organizaciones de atención sanitaria deberían garantizar que la información sobre la raza, etnidad y lenguaje oral y escrito del paciente/consumidor es recogida en los registros sanitarios de los pacientes, incorporados dentro del sistema de información administrativa de la organización y actualizada periódicamente.
11. Las organizaciones de atención sanitaria deberían mantener un perfil demográfico, cultural y epidemiológico de la comunidad actualizado, así como la evaluación de necesidades para planificar con exactitud e implementar servicios que respondan a las características culturales y lingüísticas del área de servicio.
12. Las organizaciones de atención sanitaria deberían desarrollar un interés social de participación y colaboración con las comunidades y utilizar una variedad de mecanismos formales e informales para facilitar la participación comunitaria y del paciente/consumidor en el diseño e implementación de las actividades relacionadas con CLAS.
13. Las organizaciones de atención sanitaria deberían garantizar que los procesos de resolución de conflictos y perjuicios sean cultural y lingüísticamente sensibles y capaces de identificar, prevenir y resolver conflictos entre diferentes culturas o quejas de pacientes/consumidores.
14. Las organizaciones de atención sanitaria son estimuladas para que pongan con regularidad a disposición de la opinión pública sus progresos e innovaciones con éxito a la hora de implementar las normas CLAS y proporcionar información pública en sus comunidades sobre la disponibilidad de esta información.